

Dette er et informasjonsskriv til deg fordi du er oppgitt som pårørende til en person med afasi, som vi ønsker å ha med i forskningsprosjektet:

Aktiv deltakelse og medbestemmelse i rehabilitering: Samtaleanalytisk grunnlag for utarbeidelse av undervisningsopplegg for behandlere av personer med afasi

Forskningsprosjektet har som mål å undersøke hvordan samtaler mellom ulike terapeuter og personer med afasi foregår. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for de som deltar.

Formål

Ved skade i hjernen vil noen få vansker med språket (afasi). Ulike typer språkvansker vil ofte være utfordrende med tanke på å sikre brukermedvirkning og aktiv deltakelse i rehabiliteringen. Målet med prosjektet er å avdekke om det er teknikker eller strategier som fungerer bedre enn andre, i samtaler mellom ulike behandlere og personer med afasi. Vi ønsker så å formidle slike teknikker og strategier i opplæring for yrkespersoner som behandler personer med afasi.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for språk og litteratur ved NTNU i Trondheim, ved Rein Ove Sikveland, er ansvarlig veileder for prosjektet, med Wenche Flaamo (masterstudent, NTNU) som forsker og Monica Nordvik ved UiO som medansvarlig/veileder for prosjektet.

Hvem får spørsmål om å delta, og hvorfor?

Prosjektet omfatter tre behandlere, for eksempel fysioterapeut, sykepleier, ergoterapeut og en person med kronisk afasi, gjerne av moderat til alvorlig grad.

Hva innebærer det å delta?

Den som samtykker i å delta i prosjektet, vil bli filmet i en autistisk samtale med de nevnte behandlerne. Vi gjennomfører prosjektet ved å analysere dialogene i disse videoopptakene med bruk samtaleanalyse. Når vi har identifisert samtalestrategier som fungerer, eventuelt ikke fungerer, utformer vi opplæring basert på disse samtalestrategiene for aktuelle behandlere i rehabilitering av personer med afasi. Grunnen til at videoopptak foretrekkes, er for å registrere den non-verbale kommunikasjonen, som gester, mimikk og kroppsspråk. Deler av samtalen vil bli valgt ut for transkribering i etterkant av opptakene. Deltakelse i prosjektet skal i minst mulig grad påvirke den naturlige samtalen som foregår mellom pasient og behandler, og det er ikke nødvendig at jeg som forsker er til stede i rommet, hvis opptaksutstyr kan passeres i forkant. All informasjon som kan føre til at identitet, enten til pasient, pårørende eller behandler, vil bli anonymisert.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Den som velger å delta, kan når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser å velge enten å ikke delta, eller senere å trekke seg fra prosjektet.

Personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker personopplysninger

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

- Det er bare vi som prosjektmedarbeidere ved NTNU/UiO som vil ha tilgang til opptak.
- Opptakene vil lagres som krypterte filer med passordbeskyttelse.
- Navn og andre opplysninger som eventuelt kan komme fram i samtalen mellom pasient og behandler, vil fortløpende bli anonymisert gjennom hele prosjektet, som avsluttes 1. oktober 2023.
- Det vil ikke være mulig å gjenkjenne deltakere i presentasjon av prosjektet eller opplæring, og kun et lite utvalg av samtalene vil bli benyttet i publikasjoner.

Rettigheter for den som velger å delta

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger,
- å få slettet personopplysninger, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger?

Vi behandler opplysninger basert på samtykke.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- Wenche Flaamo e-post: wenchfla@stud.ntnu.no tlf. 92892622
- NTNU ved Rein Ove Sikveland e-post: rein.o.sikveland@ntnu.no telefon 73591998 og Monica Norvik (UiO) epost: monica.norvik@iln.uio.no
- Vårt personvernombud ved NTNU: Thomas Helgesen, tlf 93079038

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

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Rein Ove Sikveland

Wenche Flaamo

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Aktiv deltakelse og medbestemmelse i rehabilitering: Samtaleanalytisk grunnlag for utarbeidelse av undervisningsopplegg for behandlere av personer med afasi. Jeg har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker, på vegne av prosjektdeltaker til:

- ☐ Å delta i prosjektet om aktiv deltakelse og medbestemmelse i rehabilitering
- ☐ at det kan tas lyd- og videoopptak for samtaleanalyse
- ☐ at lyd- og videoopptak kan brukes til å utarbeide undervisningsmaterieell i støttet samtale for personer med afasi.
- ☐ Jeg samtykker til at opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, 1. oktober 2023.

(Signert av pårørende på vegne av prosjektdeltaker, dato)