

Til deg som har mistet et barn eller søsken uventet, plutselig eller på en voldsom måte

En forespørsel om å delta i forskningsprosjektet NORHJELP – en undersøkelse av hjelpetilbudet til etterlatte ved uventet, plutselig eller voldsom barnedød

Bakgrunn for forespørselen

Vi ønsker å invitere foreldre og voksne søsken som har mistet barn eller søsken i uventet, plutselig eller voldsom barnedød til å delta i NORHJELP-studien (Norsk Sorghjelp-Studie). Forskningsprosjektet har som formål å bedre forstå etterlatte foreldres og voksne søskens behov for hjelp ved uventet, plutselig eller voldsom barnedød. NORHJELP-studien består av flere delstudier: En delstudie (etterlattestudien) vil belyse hvilke hjelpebehov etterlatte har etter tapet og hvilke erfaringer de har med hjelpetilbud de har fått i kommunen. Den andre delstudien (likepersonstudien) vil se på behovet for og nytten av kontakt med andre etterlatte i samme situasjon. Den tredje delstudien (kommunestudien) undersøker hvilke erfaringer helsepersonell i kommunen har med å gi hjelp og omsorg til etterlatte i krise. Vi som gjennomfører studien, er forskere ved Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen (UiB). Prosjektet er finansiert gjennom Stiftelsen Dam og UiB, og støttet av Landsforeningen uventet barnedød (LUB). Jeg, Nataskja Lie, er prosjektleder i NORHJELP-prosjektet. Jeg har bakgrunn i helsefremmende arbeid og helsepsykologi, og har tidligere gjennomført undersøkelser med fokus på utforming av helsetjenester samt psykiske, fysiske, sosiale hjelpebehov og mestring i ulike grupper.

Du får spørsmål om å delta i forskningsprosjektet (etterlattestudien) fordi du har samtykket til at vi kontakter deg i dialog med din interesseorganisasjon eller ved å melde din interesse i forskningsprosjektet via sosiale media, helsetjenesten eller andre kanaler.

Vi vil først og fremst få lov til å uttrykke hvor medfølelse for tapet du har lidd. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunnen for forespørselen er at det eksisterer svært lite kunnskap om etterlattes behov for akutt hjelp, samt hjelp og støtte over tid, og hvordan etterlatte opplever hjelpetilbudet de har mottatt i kommunen. Å miste et barn eller søsken uventet, plutselig eller på en voldsom måte, betraktes som en av de største påkjenninger man kan oppleve på tvers av kulturer. For etterlatte er tapet naturstridig og kan forbindes med en med en intens og langvarig sorgprosess. Primærhelsetjenesten i norske kommuner er pålagt å ha en psykososial beredskap (kriseteam). Målet med studien er å kartlegge etterlatte foreldres og voksne søskens hjelpebehov ved uventet, plutselig eller voldsom barnedød, og om det er samsvar mellom deres behov og det de tilbys både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten i kommunen. Du kan også lese mer om prosjektet på vår hjemmeside:

<https://www.uib.no/sfk/155307/norsk-sorghjelp-studie-norhjelp-studien>

Hva innebærer det for deg å delta og hvordan blir du kontaktet?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et individuelt dybdeintervju, som du kan samtykke til i et eget skriv som følger dette informasjonsskrivet. Intervjuene vil bli gjennomført i løpet av våren 2023. I intervjuet vil vi be deg om å dele dine erfaringer med å miste ditt barn eller søsken uventet, plutselig eller på en voldsom måte. Vi vil også spørre deg om hvilken type hjelp du har hatt behov for både rett etter dødsfallet og på sikt, samt hvilke hjelpetilbud du har fått og hvordan du opplevde hjelpetilbudet. Du vil få muligheten til å legge til det du synes er viktig, som vi kanskje ikke har spurt deg om. Du velger til enhver tid hva du ønsker å dele og hva du ikke ønsker å dele.

Hvis du ikke ønsker å delta i et intervju vil vi selvsagt akseptere dette umiddelbart. Du kan gi beskjed til din kontaktperson i brukerorganisasjonen eller gi direkte beskjed til prosjektleder Nataskja Lie hvis du ikke ønsker å delta.

Dersom du ønsker å delta i NORHJELP-studien, ber vi deg om å gi beskjed til din brukerorganisasjon eller direkte til Nataskja Lie. Vi vil da kontakte deg på telefon for å avklare eventuelle spørsmål om studien og avtale tid og sted for intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper ved deltakelse

Gjennom å delta i prosjektet vil du bidra til at vi får bedre kunnskap om etterlattes hjelpebehov ved uventet, plutselig eller voldsom barnedød. Mange etterlatte opplever at det gir mening å delta i slike prosjekter nettopp fordi det setter fokus på etterlattes situasjon. Samtidig vil en del oppleve at vanskelige tanker og følelser kommer opp eller forsterkes. Hvis du sliter med ettervirkninger av tapet du har lidd og ikke får god nok eller riktig hjelp, vil vi gjøre det vi kan for å sette deg i kontakt med kompetente fagpersoner, fortrinnsvis i nærheten av der du bor. Blant forskerne som til daglig jobber med prosjektet er det en utdannet psykolog, som har erfaring i å møte mennesker i sorg og krise.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke uten at det vil få konsekvenser for deg. Dersom du trekker deg fra prosjektet etter at det har begynt, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Hva skjer med opplysningene om deg?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert på deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Forskerne og vitenskapelig ansatte i prosjektgruppen vil ha tilgang til opplysningene om deg. Alle data vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Navnelisten oppbevares separat, og det er kun prosjektleder som har tilgang til denne listen. Alle data vil bli oppbevart nedlåst og det elektroniske datamaterialet lagres kryptert på en forskningsserver når de ikke er i bruk. Funn fra undersøkelsen vil bli formidlet gjennom artikler, presentasjoner på konferanser, samlinger og lignende. Funnene vil beskrive erfaringer hos grupper av mennesker, og på en slik måte at ingen enkeltpersoner vil bli gjenkjent. Prosjektet vil etter planen avsluttes ved utgangen av 2025. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres. Anonymiserte opplysninger vil ikke slettes, men vil kunne gjenbrukes til for eksempel forskning.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra UiB 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, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Senter for krisepsykologi (UiB) ved Nataskja Lie: nataskja.lie@uib.no eller på telefon: 55 58 61 00.
- Vårt personvernombud: personvernombud@uib.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: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Nataskja Lie og Pål Kristensen
Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)