

## **Vil du delta i forskningsprosjektet**

### **«Foreldres erfaringer og behov når deres nyfødte barn dør på en intensivavdeling»**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke foreldres erfaringer og behov når deres nyfødte barn dør på en intensivavdeling. Videre ønsker vi å undersøke din relasjon til sykepleierne i tiden på intensivavdelingen. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

I denne masterstudien ønsker vi å undersøke hvordan foreldre opplever å miste sitt nyfødte barn på en intensivavdeling. Gjennom individuelle intervjuer av 6-10 foreldre ønsker vi å samle viktige erfaringer. Dine erfaringer kan bidra til å fremskaffe ny kunnskap slik at intensivsykepleiere kan ivareta foreldres behov på en best mulig måte i slike situasjoner senere.

Vi ønsker å besvare følgende spørsmål:

- Hvilke behov har foreldre som mister sitt nyfødte barn på en intensivavdeling og hvordan blir disse behovene ivaretatt?
- Hvordan opplever foreldre relasjonen til sykepleierne i en slik situasjon?

Resultatene av denne studien vil bli benyttet til undervisning av andre intensivsykepleiere og publisert i masteroppgave. Vi ønsker videre å publisere en forskningsartikkel i et anerkjent tidsskrift.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Lovisenberg Diakonale Høgskole (LDH) ved Kari Sørensen er ansvarlig for prosjektet. Masterstudentene er Christina F. Tømt og Therese R. Magnussen som begge startet med videreutdanning i 2019. Denne studien er en del av en masterutdanning i intensivsykepleie ved LDH og begge studentene har fra tidligere lang erfaring som sykepleiere ved en nyfødtintensiv avdeling.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Denne forespørselen blir formidlet til deg av organisasjonene Landsforeningen for uventet barnedød (LUB) eller Foreningen for hjertesyke barn (FHB). Vi ønsker å invitere foreldre som har mistet barnet sitt på en intensivavdeling i Norge til å delta i denne studien. Det bør være minst 12 mnd. siden barnet døde, men ikke mer enn 10 år. Du må være over 18 år og tilgjengelig for å møtes for et intervju på Østlandet. Du behersker norsk både skriftlig og muntlig og du ønsker å dele dine erfaringer med oss.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i studien innebærer det at vi møtes der du selv ønsker for å snakke om oppholdet dere hadde på intensivavdelingen. Intervjuet vil ta ca. 45-60 min. Vi vil stille spørsmål om oppholdet, hvilke erfaringer du sitter igjen med og hvilke behov du hadde i denne perioden, samt din relasjon til intensivsykepleieren.

Vi kommer til å ta lydopptak og notater fra intervjuet. I tillegg vil vi be deg om noen bakgrunnsopplysninger som kjønn, alder, når dødsfallet skjedde og om du har andre barn. Disse opplysningene vil bli oppbevart separat fra intervjuene.

Intervjuet kan vekke vonde minner. Dersom du opplever å få problemer i etterkant av intervjuet har foreningen noen du kan kontakte ved behov. Kontaktinformasjon til aktuell forening vil du få under intervjuet.

Dersom du ønsker å delta ber vi deg ta kontakt med Christina eller Therese på mail:

[christina.fiala.tomt@gmail.com](mailto:christina.fiala.tomt@gmail.com) / [therese\\_151@hotmail.com](mailto:therese_151@hotmail.com)

### **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 skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Veileder og studentene er de eneste som vil ha tilgang til opplysningene.
- I henhold til LDH's retningslinjer, vil navnet og kontaktopplysningene dine erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Lydopptak vil lagres på en kryptert minnepenn som vil være innlåst i et skap på LDH. Kun studentene vil ha tilgang til dette.

Når resultatene av undersøkelsen senere blir skrevet om i en rapport eller artikkel, vil alle innsamlede opplysninger være anonymisert, slik at ingen kan gjenkjenne hvem som har sagt hva.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, senest 31. desember 2022. Ved prosjektslutt vil lydopptak og personopplysninger slettes.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra LDH har Norsk senter for forskningsdata AS (NSD) 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:

- LDH ved Kari Sørensen, e-post: [kari.sorensen@ldh.no](mailto:kari.sorensen@ldh.no), tlf: 99569394
- Personvernombud: Eirik Meisingset Johansen, e-post: [eirik.meisingset.johansen@ldh.no](mailto:eirik.meisingset.johansen@ldh.no)

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](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Kari Sørensen

(Forsker/veileder)

Therese Rohde Magnussen og Christina Fiala Tømt

(studenter)

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*sett inn tittel*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

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

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)