

NORSK REGISTER FOR PERSONER SOM UTREDES FOR KOGNITIVE SYMPTOMER I SPESIALISTHELSETJENESTEN-NORKOG

Dette er et spørsmål til deg som pårørende om å delta i et nasjonalt kvalitets- og forskningsregister for pasienter som utredes for kognitive symptomer og demens i poliklinikker i spesialisthelsetjenesten (NorKog). Poliklinikker som utreder personer med kognitive symptomer ønsker å forbedre sine tjenester til pasienter og pårørende og har av den grunn opprettet et medisinsk kvalitetsregister.

Kognitive symptomer og hukommelsesvansker innebærer mange ganger en følelsesmessig belastning for pasient og pårørende. Mange pårørende blir slitne og føler behov for støtte og avlastning. Mange opplever at den hjelpen de blir tilbudt ikke er tilpasset deres behov. De som arbeider med utredning av kognitive symptomer er opptatt av hvordan de best skal ivareta både pasient og pårørende. De har behov for å øke sine kunnskaper om pårørendes tanker, følelser, reaksjoner og behov i forbindelse med sykdommen.

Vi ønsker å benytte informasjonen som samles inn til kvalitetsforbedring og forskning.

Oslo universitetssykehus HF er ansvarlig for registeret. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har ansvar for daglig drift.

HVA INNEBÆRER REGISTERET?

For deg som pårørende innebærer deltakelse at du blir bedt om å fylle ut et skjema med opplysninger om hvordan du opplever din rolle som pårørende til pasienten. Den pårørendes opplevelse av byrde og stress kartlegges. Det tar kun noen minutter å fylle ut skjemaet.

Den poliklinikken din pårørende behandles ved vil ha ansvar for å legge et utvalg data inn i registeret. Forskningsprosjekter, som benytter data fra registeret, vil være godkjent av Regional Etisk Komite eller Personvernombudet. Du kan finne informasjon om forskningsprosjekter som benytter data fra registeret på www.norkog.no. Her vil du også finne informasjon om hvordan du kan reservere deg mot å delta i forskningsprosjektene. Deltakelse i registeret får ingen konsekvenser for utredning og behandling av den du er pårørende til.

Alle opplysninger som samles inn om deg som pårørende vil utleveres til OUS ved Aldring og helse. De vil ha ansvaret for å legge dine data inn i registeret og holde det oppdatert. All bruk av data fra registeret må først godkjennes av et fagråd som består av representanter oppnevnt fra alle helseregioner i Norge, brukerrepresentant og representant fra Aldring og helse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Deltakelse i registeret medfører ingen spesielle ulemper for deg som pårørende . Ved å delta bidrar du til at vi kan øke kvaliteten på tjenestene og kunnskapen om pårørende til personer med kognitive symptomer og deres behov. Dette kan komme deg som pårørende til gode på et senere tidspunkt, og det kan komme andre personer med kognitive symptomer og deres pårørende til gode. Deltakelse i registeret eller forskningsprosjekter som bruker data fra registeret, får ingen konsekvenser for din pårørendes tilbud.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET TIL Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i registeret. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din pårørendes videre behandling.

Dersom du trekker deg fra registeret, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger om deg som pårørende, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til registret, kan du kontakte behandler ved poliklinikken eller en av registerets kontaktpersoner; koordinator Marit Nåvik tlf 92246004 eller prosjektleder Geir Selbæk tlf.95883535.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

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

Dersom din pårørende har takket nei til å delta i registeret vil opplysninger om deg som pårørende også bli slettet.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til data som samles inn vedrørende ditt familiemedlem gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell tilknyttet registeret som har tilgang til navnelisten: prosjektleder Geir Selbæk, Ingrid Tøndel Medbøen og Benedicte Huseby Bøhn.

Forskningsprosjekter, som benytter data fra registeret, vil være godkjent av Regional Etisk Komite eller Personvernombudet. Du kan finne informasjon om forskningsprosjekter som benytter data fra registeret på www.norkog.no. Her vil du også finne informasjon om hvordan du kan reservere deg mot å delta i forskningsprosjektene. Det vil ikke være mulig å identifisere deg og din pårørende i resultatene av forskningsprosjekter som publiseres. Dersom det skal igangsettes et forskningsprosjekt hvor det skal samles inn flere data enn det som er beskrevet her, vil du bli kontaktet igjen for nytt samtykke.

Opplysningene om deg og din pårørende vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt og navnelisten vil bli slettet i 2029.

DELING AV DATA OG OVERFØRINGER TIL UTLANDET

Ved å delta i registeret, samtykker du også til at opplysninger kan overføres til samarbeidspartnere i Norge eller utlandet som ledd i forskningssamarbeid og publisering. Poliklinikker som deltar i registeret er de mest aktuelle samarbeidspartnere, men i spesifikke prosjekter kan det være aktuelt at aidentifiserte data analyseres i samarbeid med internasjonale forskningsgrupper. Dette kan være land med lover som ikke tilfredsstillende europeisk personvernlovgivning. Prosjektleder vil sikre at dine opplysninger blir ivaretatt på en trygg måte. Koden som knytter deg til personidentifiserbare opplysninger vil ikke bli utlevert.

Ved å henvende deg til Nasjonal Kompetansetjeneste for Aldring og helse vil du få en oversikt over hvilke virksomheter som behandler dine opplysninger. På www.norkog.no vil du også finne oversikt over hvilke foretak som er ansvarlig for de enkelte forskningsprosjektene.

ØKONOMI

Registeret er finansiert gjennom midler fra Helse Sør-Øst og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

GODKJENNING

Registeret har tidligere fått konsesjon av Datatilsynet. Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Oslo Universitetssykehus ved prosjektleder/ forskningssjef Aldring og helse Geir Selbæk et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6a og 9a og behandler opplysningene om deg basert på ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til registeret kan du ta kontakt med koordinator Marit Nåvik tlf 92246004.

Du kan ta kontakt med Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus på telefon (+ 47) 915 02 770 eller på E-post: personvern@ous-hf.no dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i registeret.

Senere oppdateringer av samtykke legges på hjemmesiden til registeret www.norkog.no.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I REGISTERET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET I DENNE INFORMASJONEN

Sted og dato

Pårørendes signatur

Pårørendes navn med trykte bokstaver

Pasientens navn med trykte bokstaver

FREMTIDIGE FORSKNINGSPROSJEKTER

Vi ber også om tillatelse til å kontakte deg igjen dersom vi skal igangsette et forskningsprosjekt som vi tror du kan være aktuell for å medvirke i. Dersom du er villig til dette, vil vi be deg skrive under her:

JEG ER VILLIG TIL Å BLI KONTAKTET IGJEN

Sted og dato

Pårørendes signatur

Pårørendes navn med trykte bokstaver

Pasientens navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om registeret

Sted og dato

Signatur

Rolle i registeret