

Vårdkvalitet för patienter med flerfunktionsnedsättning

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt som avser att undersöka olika företrädares (t.ex. anhöriga, personliga assistenter, boendepersonal) uppfattningar av vad begreppet vårdkvalitet innebär för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (FFN). I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Personer med FFN avser en patientgrupp som har en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning vilket ger upphov till stora begränsningar avseende kommunikation och oförmåga att tillgodose sina behov. Tidigare studier har visat att vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar får sämre vård än den övriga befolkningen fastän de har ett större vårdbehov. Vad vårdkvalitet innebär för vuxna personer med FFN är till stora delar fortfarande outforskat. Detta projekt avser därför att utveckla ett instrument som mäter vårdkvalitet utifrån vuxna personer med FFNs perspektiv, förmedlat via företrädare. Genom att kunna mäta vårdkvalitet kan kvalitetsbrister upptäckas och förbättringar genomföras så att planering av vård, utformning av åtgärder, uppföljning, samt utveckling av hälso- och sjukvård sker med hög kvalitet. Som enskild företrädare kan det ibland vara svårt att överblicka hela vårdbehovet som personen med FFN har. Ett validerat instrument kan i förlängningen vara ett stöd för att garantera att vårdbehovet blir ombesörjt och personen med FFN får en god vård.

Den här delstudien syftar till att, genom intervjuer med dig som företrädare, identifiera indikatorer som kan användas för att konstruera ett instrument som mäter vårdkvalitet för vuxna personer med FFN.

Forskningshuvudman för projektet är Region Örebro län. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2024-02707-01 och 2024-07383-02.

Vem söker vi till projektet?

Vi söker dig som:

- Är vuxen företrädare till en vuxen person (18 år eller äldre) med FFN (medelsvår till svår intellektuell funktionsnedsättning och stora rörelsesvårigheter). Exempel på vuxen företrädare är: förälder, annan anhörig, personlig assistent, boendepersonal eller hälso- och sjukvårdspersonal
- Behärskar svenska i tal och skrift.

Vårdkvalitet för patienter med flerfunktionsnedsättning

- Har god kännedom om personen med FFN samt personens behov och vardag. Det vill säga att du bör ha kontakt med eller arbeta med personen en eller flera gånger i veckan.

Du behöver inte vara en juridiskt utsedd företrädare men kan vara det. Även om personen med FFN har avlidit kan du delta i studien. I dessa fall är det viktigt att din akuta sorg har lagt sig (dödsfallet ska inte vara i närtid) eller att det som mest har förflutit ca 1 år sedan personen med FFN avlidit.

Hur går projektet till?

Om du önskar delta i projektet kontaktar du doktoranden (kontaktuppgifter finns nedan) via e-post eller telefon och lämnar dina kontaktuppgifter. Doktoranden informerar om studien muntligt och besvarar eventuella frågor som du har samt försäkrar sig om att du och den person du företräder uppfyller de kriterier (se ovan) som projektet ställer för medverkan. Doktoranden och du bestämmer därefter en tid för intervju. Innan intervjun kommer du bli ombedd att ge ett skriftligt samtycke för medverkan i projektet.

Intervjun är individuell och beräknas ta ca 45-60 minuter. Intervjun sker i första hand på digitalt sätt eller via telefon. Intervjuerna spelas in digitalt och transkriberas därefter ordagrant.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Intervjun kan i vissa fall innebära funderingar, minnen eller frustration kring händelser och vårdssituationer som rör personen med FFN. Som företrädare blir du förmedlare och tolkare av deras syn på vårdkvalitet. Det kan i vissa fall vara svårt att företräda någon annan, det vill säga tycka och tänka om saker som man inte med säkerhet kan veta samt att risk finns att man blandar ihop egna synpunkter med den man företräder.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Ljudupptagning, utskrift av intervjun, samtyckesblankett samt kontaktuppgifter kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Intervjudokumentet kommer att föras med en kod istället för namn och personnummer. Allt material kommer att förvaras i låsta brandsäkra skåp när de inte bearbetas, liksom på lösenordskyddad server inom Region Örebro. Endast behöriga forskare i projektet kommer ha tillgång till kodnyckeln och övrigt material. När projektet är slutförd förvaras data hos forskningshuvudmannen i låst arkivskåp och/eller lösenordskyddad server inom Region Örebro, i minst 17 år.

Vårdkvalitet för patienter med flerfunktionsnedsättning

Ansvarig för dina personuppgifter är Region Örebro. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Marie Matérne, se kontaktuppgifter nedan. Dataskyddsombud i Region Örebro län är Agata Cierzniak, agata.cierzniak@regionorebrolan.se 019-602 74 88. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Vill du ta del av dina individuella data respektive resultatet av hela projektet kan du kontakta forskningsansvarig eller doktoranden. Studiens resultat kommer att presenteras i en internationell vetenskaplig tidskrift. Resultaten kan även presenteras vid nationella och internationella konferenser såväl som vid patientföreningar och intresseorganisationer.

Försäkring och ersättning

Samma patientförsäkring gäller som när du besöker vården. Ingen ersättning utgår för eventuell förlorad arbetsinkomst eller andra omkostnader.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Ansvariga för projektet är:

- **Marie Matérne**, Huvudhandledare, Docent i socialt arbete, leg. Hälso- och sjukvårdskurator, Institutionen för beteende-, social- och rättsvetenskap, Örebro Universitet
Telefon: 019-302261
E-post: marie.materne@oru.se
- **Daniel Pichler**, Doktorand, Forskningssekreterare, Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro län
Tel: 019-6025784
E-post: daniel.pichler@regionorebrolan.se