

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### “Sammenhenger mellom helserelatert livskvalitet og matallergi hos voksne pasienter”

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor målet er å undersøke om helserelatert livskvalitet påvirkes hos pasienter med matallergier. Skrivet inneholder informasjon om prosjektet, samt hva deltakelse innebærer for deg.

#### **Formål:**

Helserelatert livskvalitet er hvordan en oppfatter og angir egen helse på fysiske, sosiale og psykisk områder i livet sett i lys av egen helse, symptombyrde og symptomer. Prosjektet utføres med en kvantitativ metode. Målet med studien er å få et innblikk i hvordan matallergien påvirker pasientens helserelaterte livskvalitet, siden dette ikke tidligere er blitt undersøkt på voksne i Norge. Studien er et mastergradsprosjekt ved Høgskulen på Vestlandet, studieretning: Relasjonelt arbeid i organisasjoner. Undersøkelsen utføres som en anonym, digital spørreundersøkelse.

Problemstillingen for studien er:

*«Hvilken sammenhenger ser en mellom matallergi og helserelatert livskvalitet, hos voksne pasienter? Hvilke betydning har oppfølging fra helsepersonell for pasientens opplevelse av engstelse, mestring, og gjeninnføring av matvarer?»*

Studien har hovedfokus på å undersøke helserelatert livskvalitet hos pasient gruppen, men ser i tillegg på om oppfølgingen av helsepersonell under utredning kan ha for pasientens opplevelse av engstelse, mestring og gjeninnføring av matvarer der utredningen har vist at en ikke er allergisk mot aktuell matvare, eller har milde reaksjoner.

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

Høgskulen på Vestlandet er ansvarlig for prosjektet. Prosjekt ansvarlig er Øyvind Reehorst Kalsås.

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

Undersøkelsen retter seg mot voksne pasienter som er til matallergi utredning på RAAO Vest, Haukeland universitetssjukehus. Undersøkelsen retter seg også mot pasienter som har vært til matallergi utredning på RAAO Vest i perioden 2018-2023.

#### **Hva innebærer deltakelsen for deg?**

Om du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du fyller ut et digitalt spørreskjema. Spørreundersøkelsen tar i underkant av 10 minutter å fylle ut. Spørreskjemaet inneholder

spørsmål om ulike emner innen temaet helserelatert livskvalitet. Spørreundersøkelsen er anonym, og kan ikke spores tilbake til deg.

### **Frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Ingen personopplysninger vil bli lagret om prosjektet. For dem som får forespørsel om å delta i etterkant av en utredning vil teksten i SMS ligge som en kopi i pasientens journal system, men det vil ikke stå noe om en har deltatt eller ikke. Når du skanner QR koden eller lenke til spørreundersøkelsen samtykker du til deltakelse. Når du fullfører spørreundersøkelsen, vil dataene du har tastet inn bli en del av analysemateriale. Det er ikke mulig å trekke tilbake etter at du har fullført spørreskjemaet, siden det ikke er mulig å finne tilbake til dine svar da besvarelsen er anonym. Om du ikke fullfører spørreundersøkelsen, vil dette ikke føre til negative konsekvenser for deg i ettertid.

### **Ditt personvern- hvordan bruker vi opplysningene dine**

For de som skanner QR koden gjennom oppslag på avdelingen på Regionalt senter for astma, allergi og overfølsomhet i Helse Vest vil ingen person opplysninger lagres i forbindelse med studien. Undersøkelsen er anonym, og kun tjeneste tilbyder på spørreundersøkelsen kan se IP adresse akkurat i forbindelse med utfylling.

For deg som mottar en forespørsel om å delta i studien via SMS vil en rapport på bakgrunn av diagnosekode matvareprovokasjon gi student Ann Kristine Hammerstad en liste over pasient spesifikk identifikasjons nummer (NPR nummer), samt dato for matvareprovokasjonen. SMS sendes ut på bakgrunn av denne listen, og lagres som et journal notat i pasient journalen din. Selve spørre undersøkelsen er anonym, og det er ikke mulig å se hvem som har svart på spørreundersøkelsen. Listen som SMS rekruttering sendes ut på bakgrunn av vil slettes når rekruttering er fullført.

Ingen andre elektroniske spor lagres, annet enn journalnotatet om at du er kontaktet med forespørsel om å delta i prosjektet. Vi vil kun bruke opplysningene i spørreskjemaet til formålet som er beskrevet over. Det er kun student (Ann Kristine Hammerstad), veileder (Silje Leitet) og prosjektansvarlig (Øyvind Reehorst Kalsås) som vil ha tilgang til den anonyme digitale spørreundersøkelsen.

Innsamlede anonyme data overføres til dataprogrammet som brukes til videre analyser. Frem til det skjer lagres opplysningene midlertidig i [SurveyXact](#), et sikkert dataprogram som brukes til den digitale spørreundersøkelsen. En sikkerhetskopi av data vil oppbevares på en kryptert minnepenn i et brannsikkert låsbart skap. Analysert datamateriell publiseres, og kan ikke på noen måte spore tilbake til den enkelte informant.

### **Hva skjer med opplysningene når forskningsprosjektet avsluttes?**

Når dataene overføres analyseprogrammet slettes opplysningene i det digitale spørreskjemaene. Senest 31.12.2025.

## Hva gir oss rett til å behandle opplysninger gitt av deg?

Når du deltar i den digitale spørreundersøkelsen samtykker du til at vi kan bruke innsamlede data i studien.

Prosjektansvarlige Høgskulen på Vestlandet har søkt godkjenning av REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) for godkjenning siden prosjektet faller inn under helseforskning, REK har også gitt godkjenning for å søke opp og rekruttere pasienter som tidligere har vært på RAAO Vest i perioden 2018-2023.

Vi behandler opplysninger om deg for formål knyttet til vitenskapelig forskning, og fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse. På oppdrag fra HVL har personverntjenesten ved Sikt- Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, 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 å protestere, be om innsyn, og til retting og sletting av opplysninger vi behandler om deg. Du vil da høre fra oss innen en måned. Vi vil gi deg en god begrunnelse hvis vi mener at du ikke kan identifiseres, eller at rettighetene ikke kan utøves. Du har også rett til å klage til Datatilsynet om hvordan vi behandler dine opplysninger.

Siden datamaterialet i spørreundersøkelsen er anonymt og vi ikke kan vite hvem som har svart så er det ingen opplysninger vi har lagret om deg annet enn at du er forespurt om å delta via SMS. Du kan be om å få slettet journalnotatet om forespørselen om å delta i studien.

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om den, eller benytte deg av rettighetene dine så ta kontakt med:

Regionalt senter for astma, allergi og overfølsomhet i Helse Vest:

Masterstudent Ann Kristine Hammerstad [ann.kristine.hammerstad@helse-bergen.no](mailto:ann.kristine.hammerstad@helse-bergen.no),  
Tlf: 55 97 61 63

Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus:

Seksjonsleder Grete Kalleklev Velure [grete.kalleklev.velure@helse-bergen.no](mailto:grete.kalleklev.velure@helse-bergen.no)

Høgskulen på Vestlandet:

Prosjektleder Øyvind Reehorst Kalsås [Oyvind.Reehorst.Kalsas@hvl.no](mailto:Oyvind.Reehorst.Kalsas@hvl.no)

Veileder Silje Leitet [satl85@hotmail.com](mailto:satl85@hotmail.com)

Personvernombud:

Helse Vest:

[personvernombudet@helse-bergen.no](mailto:personvernombudet@helse-bergen.no)

Høgskulen på Vestlandet:

Trine Anikken Larsen [Trine.Anikken.Larsen@hvl.no](mailto:Trine.Anikken.Larsen@hvl.no)

Har du spørsmål til REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) sin vurdering av prosjektet med søknads referanse 779937 kan de kontaktes:

Telefon: 450 08 356 mail: [rek-vest@uib.no](mailto:rek-vest@uib.no)

Har du spørsmål knyttet til SIKT-Kunnskapssektorens tjenesteleverandør sin vurdering av prosjektet med , ta kontakt med referanse nummer: 637590

SIKT- telefon: 73 98 40 40 mail: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)

Med vennlig hilsen

Øyvind Reehorst Kalsås  
Prosjektleder

Ann Kristine Hammerstad  
Master student