

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### **”Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. En kvalitativ studie.”**

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en forskningsstudie om sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende pasienter i kommune og spesialisthelsetjenesten.

#### **Bakgrunn og hensikt**

Åndelig omsorg anses som en viktig sykepleieroppgave som kan ha betydning for pasientens livskvalitet og sykdomsforløp. Dette aktualiseres spesielt i livets slutfase og åndelig omsorg er derfor en viktig del av et helhetlig palliativt omsorgstilbud. I tråd med samhandlingsreformen vil stadig flere pasienter gis omsorg gjennom kommunale tjenester i hjem og sykehjem. Studiens hensikt er å få fram ny kvalitativ kunnskap om hva sykepleiere forstår som god åndelig omsorg for alvorlig syke og døende kreftpasienter i sykehus, hospice og kommunale helsetjenester og hvilke muligheter og utfordringer som er forbundet med de ulike tjenestenivåene. Sammendrag av prosjektbeskrivelsen følger på neste side.

#### **Hva innebærer studien?**

Deltagelse i studien innebærer et enkeltintervju på ca. en times varighet om dine erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. Intervjuet vil ta utgangspunkt i følgende spørsmål: Hva er åndelig omsorg ut fra det du erfarer/har på minne? Kan du fortelle om dine erfaringer med åndelig omsorg? Det gjøres lydopptak av intervjuet som skrives ut i tekst.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Det er ikke noen spesielle ulemper forbundet med deltakelse.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Dataene vil lagres, håndteres og destrueres i tråd med gjeldende lover og forskrifter om håndtering av personidentifiserbare opplysninger. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Datamaterialet anonymiseres og lydfilene slettes ved prosjektavslutning, dvs. innen 31.12.2017.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Kirsten Tornøe, tel 99154980 / [kirsten.tornoe@ldh.no](mailto:kirsten.tornoe@ldh.no).

## Sammendrag av prosjektbeskrivelse

Flere pasienter lever lengre med kreft og andre alvorlige sykdommer som følge av den medisinske utviklingen. Internasjonal forskning viser at alvorlig syke og døende pasienter kan ha behov for å samtale om eksistensielle og religiøse temaer og erfaringer, og at dette kan ha betydning for pasientenes livskvalitet og sykdomsforløp. Flere studier viser at ivaretagelse av pasienters eksistensielle og åndelige behov kan by på store kommunikasjonsmessige utfordringer for sykepleiere. Sykepleiere forteller ofte at de kjenner på usikkerhet for å snakke om eksistensielle temaer med pasientene, fordi de synes de mangler kunnskaper om hvordan man samtaler om åndelige spørsmål.

Når samhandlingsreformen settes i verk fra 2012 vil oppgaver innen lindrende pleie og behandling så langt det er mulig, bli overført fra spesialist- til kommunehelsetjenesten, slik at dette blir utført på det laveste, billigste og beste effektive omsorgsnivå. Som følge av dette vil sykepleiere innen hjemmesykepleie, sykehjem og lokale sykehus møte større utfordringer innen palliativ omsorg enn tidligere. Flere institusjoner innen spesialisthelsetjenesten har allerede begynt å oppgradere sin interne palliative kompetanse for ruste seg til de nye utfordringene, samtidig som de bidrar aktivt med kompetanseoverføring til sykepleiere i kommunehelsetjenesten. Sykepleiere i disse fagmiljøene har etter hvert opparbeidet seg en betydelig erfaringsbasert kompetanse innen åndelig omsorg som det er viktig å forske på.

Hensikten med studien er å utvikle ny kunnskap om hva som er god sykepleiefaglig utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter gjennom å:

1. undersøke og beskrive sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter i kommune og spesialisthelsetjenesten
2. undersøke og beskrive hospicesykepleieres erfaringer med veiledning og undervisning om åndelig omsorg til sykepleiere som arbeider innen kommune- og spesialisthelsetjenesten

Prosjektet vil utforske sykepleiernes erfaringskunnskap om utøvelse av åndelig omsorg. Sykepleiere fra medisinske og onkologiske enheter, hospice, sykehjem og hjemmesykepleie intervjues. Det gjøres lydopptak og kvalitative analyser.

Studien tenkes publisert i internasjonalt relevante fagfelleverderte tidsskrifter. Artikkene vil reflektere temaene i forskningsspørsmålene. Utkast til temaer for artikler knyttet til delstudiene kan for eksempel være:

Artikkel 1. *Nurses' challenges and experiences related to spiritual care for seriously ill and dying cancer patients in Norwegian medical/oncology units.*

Artikkel 2. *Spiritual care for seriously ill cancer patients in municipality nursing. Possibilities and limitations in the context of the local community.*

Artikkel 3. *What is "good spiritual care" in specialized end-of-life nursing? Experiences and reflections from Norwegian hospice specialized nurses.*

Artikkel 4. *Crossing levels in spiritual end-of-life care. Hospice nurses' experience with teaching and supervising nurses in nursing homes and homecare about spiritual care.*

[Sett inn korttittel på studien – Kapittel A og B - dato]

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien "Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. En kvalitativ studie."

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)

## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### **”Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. En kvalitativ studie.”**

Dette er en invitasjon til deg som jobber i **lindrende team, Hospice X** om å delta i en forskningsstudie om sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende pasienter i kommune og spesialisthelsetjenesten.

#### **Bakgrunn og hensikt**

Åndelig omsorg anses som en viktig sykepleieroppgave som kan ha betydning for pasientens livskvalitet og sykdomsforløp. Dette aktualiseres spesielt i livets slutfase og åndelig omsorg er derfor en viktig del av et helhetlig palliativt omsorgstilbud. I tråd med samhandlingsreformen vil stadig flere pasienter gis omsorg gjennom kommunale tjenester i hjem og sykehjem. Studiens hensikt er å få fram ny kvalitativ kunnskap om hva sykepleiere forstår som god åndelig omsorg for alvorlig syke og døende kreftpasienter i sykehus, hospice og kommunale helsetjenester og hvilke muligheter og utfordringer som er forbundet med de ulike tjenestenivåene. Sammendrag av prosjektbeskrivelsen følger på neste side.

#### **Hva innebærer studien?**

Deltagelse i studien innebærer et fokusgruppeintervju som varer ca 1,5 timer. Tema er erfaringer med undervisning og veiledning i åndelig omsorg i kommune- og spesialisthelsetjenesten i X sektor.

Det gjøres lydopptak av intervjuene som skrives ut i tekst.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Det er ikke noen spesielle ulemper forbundet med deltakelse.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Dataene vil lagres, håndteres og destrueres i tråd med gjeldende lover og forskrifter om håndtering av personidentifiserbare opplysninger. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Datamaterialet anonymiseres og lydfilene slettes ved prosjektavslutning, dvs. innen 31.12.2017.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Kirsten Tornøe, tel 99154980 / [kirsten.tornoe@ldh.no](mailto:kirsten.tornoe@ldh.no).

## Sammendrag av prosjektbeskrivelse

Flere pasienter lever lengre med kreft og andre alvorlige sykdommer som følge av den medisinske utviklingen. Internasjonal forskning viser at alvorlig syke og døende pasienter kan ha behov for å samtale om eksistensielle og religiøse temaer og erfaringer, og at dette kan ha betydning for pasientenes livskvalitet og sykdomsforløp. Flere studier viser at ivaretagelse av pasienters eksistensielle og åndelige behov kan by på store kommunikasjonsmessige utfordringer for sykepleiere. Sykepleiere forteller ofte at de kjenner på usikkerhet for å snakke om eksistensielle temaer med pasientene, fordi de synes de mangler kunnskaper om hvordan man samtaler om åndelige spørsmål.

Når samhandlingsreformen settes i verk fra 2012 vil oppgaver innen lindrende pleie og behandling så langt det er mulig, bli overført fra spesialist- til kommunehelsetjenesten, slik at dette blir utført på det laveste, billigste og beste effektive omsorgsnivå. Som følge av dette vil sykepleiere innen hjemmesykepleie, sykehjem og lokale sykehus møte større utfordringer innen palliativ omsorg enn tidligere. Flere institusjoner innen spesialisthelsetjenesten har allerede begynt å oppgradere sin interne palliative kompetanse for ruste seg til de nye utfordringene, samtidig som de bidrar aktivt med kompetanseoverføring til sykepleiere i kommunehelsetjenesten. Sykepleiere i disse fagmiljøene har etter hvert opparbeidet seg en betydelig erfaringsbasert kompetanse innen åndelig omsorg som det er viktig å forske på.

Hensikten med studien er å utvikle ny kunnskap om hva som er god sykepleiefaglig utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter gjennom å:

1. undersøke og beskrive sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter i kommune og spesialisthelsetjenesten
2. undersøke og beskrive hospicesykepleieres erfaringer med veiledning og undervisning om åndelig omsorg til sykepleiere som arbeider innen kommune- og spesialisthelsetjenesten

Prosjektet vil utforske sykepleiernes erfaringskunnskap om utøvelse av åndelig omsorg. Sykepleiere fra medisinske og onkologiske enheter, hospice, sykehjem og hjemmesykepleie intervjues. Det gjøres lydopptak og kvalitative analyser.

Studien tenkes publisert i internasjonalt relevante fagfelleurderte tidsskrifter. Artikkene vil reflektere temaene i forskningsspørsmålene. Utkast til temaer for artikler knyttet til delstudiene kan for eksempel være:

Artikkel 1. *Nurses' challenges and experiences related to spiritual care for seriously ill and dying cancer patients in Norwegian medical/oncology units.*

Artikkel 2. *Spiritual care for seriously ill cancer patients in municipality nursing. Possibilities and limitations in the context of the local community.*

Artikkel 3. *What is "good spiritual care" in specialized end-of-life nursing? Experiences and reflections from Norwegian hospice specialized nurses.*

Artikkel 4. *Crossing levels in spiritual end-of-life care. Hospice nurses' experience with teaching and supervising nurses in nursing homes and homecare about spiritual care.*

[Sett inn korttittel på studien – Kapittel A og B - dato]

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien "Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. En kvalitativ studie."

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)



Haraki Harfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel +47 55 58 21 17  
Fax +47 55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org nr 985 371 884

Lars Johan Danbolt  
Religionspsykologisk senter  
Det teologiske menighetsfakultet  
SI Sanderud, Postboks 68  
2312 OTTESTAD

Vår dato: 12.04.2012

Vår ref:29973 / 3 / MS

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.02.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 10.04.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29973 *Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. En kvalitativ studie*  
Behandlingsansvarlig *Det teologiske menighetsfakultet, ved institusjonens øverste leder*  
Daglig ansvarlig *Lars Johan Danbolt*

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marte Sivertsen

Marte Sivertsen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering



Formålet er å undersøke hva som er god sykepleiefaglig utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter. Utvalget består av 25 sykepleiere. REK sør-øst har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. e-post mottatt 10.04.12.

Det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon. Personvernombudet finner i utgangspunktet informasjonsskrivene tilfredsstillende, men ettersom datamaterialet vil kunne inneholde indirekte personidentifiserende opplysninger og kan kobles til en navneliste, bør setningen "Datamaterialet vil bli anonymisert" flyttes (se siste setning under overskriften "Hva innebærer studien?"). Vi anbefaler at setningen flyttes til nest siste avsnitt under "Hva skjer med informasjonen om deg?", slik at informasjonen om hva som skjer med personopplysningen står samlet feks. slik; "Datamaterialet anonymiseres og lydfilene slettes ved prosjektavslutning, dvs. innen 31.12.2017."

Vi ber om å få tilsendt reviderte informasjonsskriv.

Indirekte personidentifiserbar informasjon (arbeidsplass, alder, yrke og kjønn) innsamles ved hjelp av personlig intervju og gruppeintervju, og registreres ved hjelp av lydopptak. Lydopptak av intervjuet behandles på pc. Datamaterialet vil være knyttet til direkte personidentifiserende opplysninger via kode som viser til en koblingsnøkkel.

Personvernombudet legger til grunn at behandlingen av personopplysninger er i samsvar med informasjonssikkerhetsmessige retningslinjer ved Det teologiske menighetsfakultet. Det er oppgitt at koblingsnøkkelen oppbevares adskilt fra det øvrige datamaterialet.

Iht. meldeskjema skal datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt, innen 31.12.17. For at datamaterialet skal være anonymt, må lydopptak og direkte personopplysninger (navneliste/koblingsnøkkel) slettes og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller grovkategoriseres, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.



---

**Emne:** Re: Fwd: Revidering av informasjonsskriv for prosjektnr. 29973 Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter En kvalitativ studie

**Dato:** mandag 16. april 2012 17.47.22 sentraleuropeisk sommertid

**Fra:** Marte Sivertsen

**Til:** Kirsten Tornøe, lars.danbolt@mf.no

Hei,

Viser til reviderte informasjonsskriv, mottatt 16.04.12. Personvernombudet finner skrivene tilfredsstillende utformet. Lykke til med prosjektet!

--  
Vennlig hilsen

Marte Sivertsen  
Rådgiver

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
Personvernombud for forskning  
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 33 48  
Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80  
Faks: (+47) 55 58 96 50  
Epost: [marte.sivertsen@nsd.uib.no](mailto:marte.sivertsen@nsd.uib.no)  
[www.nsd.uib.no/personvern](http://www.nsd.uib.no/personvern)

Marte Sivertsen said the following on 20:59:

----- Opprinnelig melding -----

**Emne:**Revidering av informasjonsskriv for prosjektnr. 29973 Sykepleieres erfaringer med utøvelse av åndelig omsorg til alvorlig syke og døende kreftpasienter En kvalitativ studie

**Dato:**Fri, 13 Apr 2012 15:28:22 +0000

**Fra:**Kirsten Tornøe <[Kirsten.Tornoe@ldh.no](mailto:Kirsten.Tornoe@ldh.no)>

**Til:**'[marte.sivertsen@nsd.uib.no](mailto:marte.sivertsen@nsd.uib.no)' <[marte.sivertsen@nsd.uib.no](mailto:marte.sivertsen@nsd.uib.no)>

**CC:**Danbolt, Lars Johan ([Lars.Danbolt@sykehuset-innlandet.no](mailto:Lars.Danbolt@sykehuset-innlandet.no)) <[Lars.Danbolt@sykehuset-innlandet.no](mailto:Lars.Danbolt@sykehuset-innlandet.no)>

Vedlagt følger revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring for prosjekt nr. 29973 i tråd med tilbakemeldingen fra NSD i brev av 12.04 2012.

Vennlig hilsen

**Kirsten Tornøe**  
Førstelektor/phd.student  
Tlf: +47 22358200/8371



**Lovisenberg diakonale høgskole**  
[www.ldh.no](http://www.ldh.no)