

Information till deltagare i studien

Nuvarande praktik gällande hälsolitteracitet bland hälso- och sjukvårdspersonal inom reumatologi: En enkätstudie

Bästa hälso- och sjukvårdspersonal,

Du får detta informationsbrev för att du tillhandahåller vård till personer med reumatiska- och muskuloskeletala sjukdomar. Denna enkät syftar till att utforska nuvarande praxis gällande hälsolitteracitet bland hälso- och sjukvårdspersonal i hela Europa.

Oroa dig inte om du inte är bekant med begreppet 'hälsolitteracitet' – du behöver inte känna till det i förväg eller slå upp det. Begreppet förklaras i själva enkäten.

Att fylla i enkäten är helt frivilligt. Innan du fattar beslutet att fylla i enkäten är det viktigt att du känner till syftet med detta projekt och vad ditt deltagande innebär. Vi ber dig därför att läsa detta informationsbrev noggrant. Om du har några frågor efter att ha läst detta brev är du välkommen att kontakta forskargruppen. Du hittar kontaktuppgifterna längst ner i detta brev.

Varför behövs detta projekt?

Det har skett en ökad uppmärksamhet för patienters hälsolitteracitet som en avgörande bestämningssfaktor för hälsa, i samband med hälsofrämjande, hälsoförebyggande och hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdspersonal (inklusive läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter och andra vårdgivare) spelar en avgörande roll i tillhandahållandet av vård till personer med reumatiska sjukdomar. Genom den här enkäten, hoppas vi få veta mer om hälso- och sjukvårdspersonalens praxis och nuvarande perspektiv gällande hälsolitteracitet i Europa. Mer specifikt är vårt mål att:

- Samla in dina synpunkter gällande behov som dina patienter kan ha rörande hälsolitteracitet
- Lära oss om och hur du identifierar dessa behov vid möte med patienter
- Lära oss om och hur du tillmötesgår dessa behov i din kliniska vardag
- Utforska befintliga organisatoriska stöd- och utbildningsprogram för hälsolitteracitet

Dina synpunkter och synpunkter från övrig hälso- och sjukvårdspersonal i Europa kommer att ge värdefulla insikter om nuvarande praxis och kommer att hjälpa oss att utveckla utbildningsprogram, verktyg och utbildningsmaterial som kan stödja dig i ditt arbete. I slutänden föreställer vi oss att dessa insatser kan hjälpa till att förbättra hälsoresultaten och främja en rättvis hälso- och sjukvård inom reumatologi.

Vad innehåller denna enkät?

Detta är en anonym digital enkät som du kan besvara på det språk som passar dig. Den innehåller en blandning av "multiple choice"/flervalsfrågor, visuell analog skale-skattningar (0-100%) och öppna frågor. För varje fråga, vänligen välj det och/eller de mest lämpliga svarsalternativen och/eller skriv ditt svar i den medföljande textrutan för att bäst återspegla din situation eller ditt perspektiv. Det finns inga rätt eller fel svar. Enkäten avslutas med en öppen fråga där du kan lägga till kommentarer, funderingar eller frågor du kan ha.

Vad förväntas av dig?

Du kan fylla i denna enkät vid den tid och plats som passar dig bäst. Enkäten tar 10–20 minuter att fylla i. Vi ber dig att fylla i denna enkät vid ett och samma tillfälle.

Vilka är de möjliga fördelarna eller nackdelarna med att delta?

Att delta i denna undersökning har inga direkta fördelar eller nackdelar för dig. Vi ber bara om lite av din tid. Informationen vi samlar in från dig och annan hälso- och sjukvårdspersonal kommer att hjälpa oss att utveckla verktyg och utbildningsmaterial som skulle kunna stödja dig i ditt arbete och förbättra vården för personer med reumatiska tillstånd i framtiden.

Vad händer med den insamlade datan?

Allt du delar med oss i denna undersökning förblir konfidentiellt. Vi kommer inte att be dig att uppge ditt namn eller dina personliga kontaktuppgifter. Vi ber endast om en begränsad mängd personuppgifter (till exempel vilket år du är född och ditt ursprungsland) som kommer att lagras under ett slumpmässigt genererat deltagar-ID-nummer. Vi kommer inte att kunna spåra dina enkätsvar tillbaka till dig och vi kommer endast att rapportera dina enkätsvar på grupp-nivå. Dina uppgifter är väl skyddade och kommer att behandlas och lagras på ett säkert sätt under den lagstadgade perioden på 15 år vid Maastricht UMC+ i Maastricht (Nederländerna), i enlighet med den allmänna dataskyddsförordningen (GDPR) [förordning (EU) 2016/679]. Endast auktoriserade medlemmar av forskargruppen kommer att ha tillgång till uppgifterna. Forskargruppen kommer att få använda undersökningsdata för detta projekts syfte och för framtida forskningsprojekt som syftar till att förbättra reumatologisk hälso-och sjukvård gällande hälsolitteracitet i Europa. Din konfidentialitet kommer att garanteras. Uppgifterna som samlas in i denna undersökning kommer inte att delas med andra parter.

Finns det några extra kostnader eller ersättning om du bestämmer dig för att delta?

Det tillkommer inga extra kostnader med att delta i detta projekt och du kommer inte att få någon ersättning för att besvara enkäten.

Vad händer om du inte vill delta?

Deltagande är helt frivilligt. Om du bestämmer dig för att inte delta krävs ingen ytterligare åtgärd. Om du påbörjar att besvara enkäten men bestämmer dig för att sluta halvvägs, är du fri att göra det utan att ange någon orsak. För att sluta, kan du helt enkelt lämna enkäten när som helst.

Det är inte möjligt att återkalla ditt samtycke efter att ha startat fylla i enkäten, eftersom denna undersökning är anonym och vi kan inte koppla deltagare till deras motsvarande enkätsvar. Delvis ifyllda enkäter kan komma att ingå i data-analysen.

Vad ska du göra om du har frågor eller klagomål?

Om du har frågor efter att ha läst detta informationsbrev eller behöver ytterligare information vid något tillfälle - före, under eller efter projektet – är du välkommen att kontakta forskaren med hjälp av kontaktuppgifterna som finns längst ner i detta brev. Du är också välkommen att kontakta oss på ditt modersmål om det känns mer bekvämt för dig.

Vill du delta?

Om du vill delta i projektet öppnar du bara enkäten genom att klicka på länken. Du kommer att bli ombedd att ge ditt samtycke innan undersökningen påbörjas.

Vänliga hälsningar

Jelle Pergens
Forskare Avd. för reumatologi
Maastricht UMC+, Nederländerna

jelle.pergens@maastrichtuniversity.nl
(10:00 till 16.00)



Prof. Dr. Annelies Boonen
Projektledare (PI) Avd. för reumatologi
Maastricht UMC+, Nederländerna

Dr. Mark Bakker
Forskare Avd. för reumatologi
Maastricht UMC+, Nederländerna

Denna undersökning genomförs i samarbete med forskargruppen "Research Group for Health Literacy and Equity for Rheumatology in Europe" (HERE). Nedan kan du finna en lista över de andra forskarna från vart och ett av de deltagande länderna nedan:

- Belgien
 - Rene Westhovens (UZ Leuven, Leuven)
 - Elias De Meyst (UZ Leuven, Leuven)
- Danmark
 - Annette de Thurah (Aarhus University Hospital, Aarhus)
- Frankrike
 - Francis Guillemin (Université de Lorraine, Nancy)
- Tyskland
 - Uta Kiltz (Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne and Ruhr-Universität Bochum)
 - Ioana Andreica (Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne and Ruhr-Universität Bochum)
- Spanien
 - Loreto Carmona (Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid)
- Sverige
 - Carina Boström (Karolinska Institutet, Stockholm)
- Storbritannien
 - Kanta Kumar (University of Birmingham, Birmingham)
 - Elena Nikiphorou (King's College Hospital, London)
 - Mrinalini Dey (King's College Hospital, London)
- Forskningspartners (Patient Research Partners)
 - Maarten de Wit
 - Souzi Makri