

Existentiell hälsa i vård och omsorg

Information till forskningspersoner

Vi vill tillfråga dig om att delta i forskningsprojektet om existentiell hälsa.

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

Det pågår en studie om existentiell hälsa i din region i samarbete mellan Region Jönköpings län och Jönköping Academy, Jönköping University. Denna studie handlar om en fördjupad kunskap om existentiell hälsa och vilken roll det spelar i mötet mellan människor i vården.

Vårt mående, både i det dagliga livet och när livet utmanar såsom vid sjukdom, kan påverkas av grundläggande livsfrågor, existentiella frågor. Det finns olika definitioner av existentiell hälsa. I aktuell studie hänvisar vi till regeringsuppdraget om existentiell hälsa. Existentiell hälsa kan beskrivas som förmågan att ta vara på, förhålla sig till, känna meningsfullhet med och tro på livet. Enligt studier av WHO omfattar begreppet existentiell hälsa flera dimensioner såsom att erfara harmoni och inre lugn, sammanhang, helhet, tillit och förhoppning. De är viktiga delar i varje persons möjlighet att förhålla sig till sin omgivning, möta motgångar, uppleva livskvalitet och välbefinnande, inte minst psykiskt välbefinnande. Behovet av stöd i existentiella frågor varierar beroende på typ av sjukdomar och funktionsnedsättningar och beroende på individ. Sedan 2014 har Region Jönköpings län arbetat med att inkludera existentiell hälsa i hälso- och sjukvård och erbjudit patienter och personal olika utbildningsinsatser. Existentiell hälsa förankras i personcentrerade arbetssätt, vilket bidrar till en helhetssyn på hälsa och innebär att beakta både fysisk, psykisk, social och existentiell hälsa, som är nära samverkande. Vårdgivare kan utifrån sina erfarenheter ha uppmärksammat och stöttat vårdtagares och närståendes existentiella hälsa, utan att benämna det som existentiell hälsa. Möjligheten att förstå och bearbeta existentiella frågor kan vara en av förutsättningarna för att ge grundläggande existentiellt stöd i vården. Den här forskningsstudien kommer att utvärdera Region Jönköpings läns arbete med existentiell hälsa och hur arbetet kan utvecklas.

Du tillfrågas att delta i forskningsstudien Existentiell hälsa i vård och omsorg eftersom du har haft kontakt med hälso- och sjukvården i Region Jönköpings län som vårdtagare eller närstående.

Forskningshuvudman för projektet är Region Jönköpings län och Jönköping University/Hälsöhögskolan. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är Dnr 2024-07848-01.

Hur går projektet till?

Den här enkätstudien handlar om existentiell hälsa och vilken roll det spelar i mötet mellan människor i vården.

I enkäten kommer du att få frågor om existentiell hälsa och hur du upplevt att dina behov i denna fråga tillgodosett. För att få resultat med bredd och djup innehåller den andra delen av enkäten kompletterande frågor om dig som vårdtagare eller närstående. Svaren i enkäten kommer sedan att bearbetas och analyseras. Du behöver inte uppge namn eller personnummer i enkäten.

Du samtycker till att delta i forskningsstudien genom att klicka på den medföljande länken och besvara frågorna i enkäten. Samtycke till studien ges om du besvarar samtyckesfrågan i enkäten med ja. För bättre upplevelse används med fördel dator eller surfplatta.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Studien om existentiell hälsa kan väcka livsfrågor där du som deltagare känner att du är i behov av uppföljande samtal och kan då kontakta Lisbeth Johansson forskare på Futurum - akademien för hälsa och vård, Region Jönköpings län via mejl lisbeth.m.johansson@rjl.se eller via telefon 010-242 5200. Forskningsteamet kan hjälpa dig vidare till en professionell samtalskontakt.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig för att utvärdera regionens arbete med existentiell hälsa och hur arbetet kan utvecklas och förbättras. Den information som sparas är dina svar i den enkät du tillfrågas att besvara. Dina personuppgifter, svar och resultat kommer att sparas på lösenordskyddade serverar där ingen obehörig har tillgång till dem och kommer att hanteras så ingen obehörig kan ta del av dem. Dina data kommer att sparas i 10 år enligt svenska forskningsregler.

Ansvarig för dina personuppgifter är Region Jönköpings län tillsammans med Jönköping University. 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 projektledare Lisbeth Johansson, forskare på Futurum - akademien för hälsa och vård, Region Jönköpings län via mejl lisbeth.m.johansson@rjl.se eller via telefon 010-242 5200. Dataskyddsombud i Region Jönköpings Län nås via e-post dataskyddsombud@rjl.se. Dataskyddsombud på Jönköpings University kan nås via e-post dpo@ju.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Resultaten kommer att publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Resultaten presenteras på gruppnivå i oidentifierad form, så att ingen kan känna igen just dina resultat.

Försäkring och ersättning

Patientförsäkringen gäller för alla patienter i vården. Ingen ersättning kommer att utgå för deltagande i projektet.

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 ansvarig för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Om du har frågor om studien eller deltagandet kan du kontakta projektledare Lisbeth Johansson, forskare på Futurum - akademien för hälsa och vård, Region Jönköpings län via mejl lisbeth.m.johansson@rjl.se eller via telefon 010-242 5200.