

Pasientopplevelse ved koloskopi

INFORMASJON OM SPØRREUNDERSØKELSEN

Dette er spørsmål til deg om å delta i en spørreundersøkelse, for å få kunnskap om hvordan pasienter opplever koloskopi i Tarmscreeningprogrammet, og tiden etterpå. Hensikten er å sikre god kvalitet på helsehjelpen, og kunne gi et trygt screeningtilbud til befolkningen.

HVA BETYR DELTAKELSE FOR DEG?

Gjennom din deltagelse bidrar du med viktig informasjon for å sikre høy kvalitet på Tarmscreeningprogrammet og koloskopiundersøkelser. Ditt bidrag vil dermed kunne komme både deg selv, andre screeningdeltagere og pasienter til gode.

Deltagelse i spørreundersøkelsen innebærer ingen ulempe for deg, og vil heller ikke påvirke eventuell videre oppfølging av deg i spesialisthelsetjenesten.

Du vil motta *to spørreskjemaer* med ulikt innhold. Det første skjemaet sender vi deg dagen etter koloskopi, og det andre ca. 30 dager etter koloskopi. Dersom du ønsker å delta, fyller du ut, og sender inn skjemaet.

HVORDAN SKAL OPPLYSNINGENE BRUKES?

For å kunne kartlegge hvordan koloskopiundersøkelsen oppleves for deltagerne i Tarmscreeningprogrammet, trenger vi oversikt over hvor mange som opplever ubehag eller smerter, og om deltagerne får komplikasjoner etter koloskopien.

Ved å delta i spørreundersøkelsen, samtykker du til at opplysningene kan brukes innenfor rammene av samtykket og spørreundersøkelsens formål:

- Opplysningene sammenstilles med andre opplysninger som Kreftregisteret behandler om deg.
- Opplysningene sammenstilles med andre helseregistre, som for eksempel Norsk Pasientregister, Legemiddelregisteret, medisinske kvalitetsregistre mfl. og mot opplysninger fra Statistisk sentralbyrå.
- Opplysningene deles med sykehusets ledelse og helsepersonell som har utført koloskopien, til bruk i kvalitetssikring og egen læring.
- Opplysningene gjøres tilgjengelig for andre formål innenfor formålet med spørreundersøkelsen under forutsetning av at mottaker har lovlig grunnlag for behandlingen og nødvendige godkjenninger.
- Resultater fra spørreundersøkelsen publiseres i rapporter eller vitenskapelige tidsskrifter. Resultatene vil publiseres i form av statistikk, dvs. enten på gruppenivå eller for et større geografisk område.

FRIVILLIG DELTAKELSE, OG MULIGHET FOR Å TREKKE SAMTYKKET

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke samtykket. Det innebærer at alle opplysninger om deg vil bli slettet fra undersøkelsen, med mindre opplysningene er anonymisert, eller inngår i allerede utførte analyser. Trekking av samtykket vil ikke ha konsekvenser for eventuell videre oppfølging av deg i spesialisthelsetjenesten.

Dersom du ønsker å trekke samtykket, følger du fremgangsmåten beskrevet på vår nettside tarmscreening.no/prom, eller tar kontakt med Tarmscreeningprogrammet direkte på telefon 22 45 13 00 (mellom kl. 09.30 og 11.30).

HVORDAN OPPLYSNINGENE OM DEG BEHANDLES

Vi behandler opplysningene i samsvar med prinsippene som følger av EUs personvernforordning med hensyn på behandlingens lovlighet, dataminimering, formålsbegrensning, lagringsbegrensning og konfidensialitet. Hensynet til konfidensialitet ivaretas ved at fødselsnummer lagres kryptert og adskilt fra helseopplysninger. Fødselsnummer erstattes med en kode som knyttes til dine helseopplysninger (koblingsnøkkel). Det er kun noen få autoriserte personer ved Kreftregisteret, som er underlagt taushetsplikt, som vil ha tilgang til kodelisten. Opplysningene som behandles, vil ikke ha større grad av personidentifikasjon enn nødvendig for det aktuelle formålet.

RETT TIL INFORMASJON OG INNSYN

Du har rett til informasjon og innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og til å få rettet eventuelle feil. Du har også rett til innsyn i hvem som har hatt tilgang til, eller fått tilgjengeliggjort helseopplysninger om deg.

Opplysningene kan oppbevares i ubestemt tid, og så lenge det er nødvendig for å nå formålet med spørreundersøkelsen.

PERSONVERN

Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for behandling av opplysninger i spørreundersøkelsen. Denne spørreundersøkelsen er basert på samtykke, og har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser inneholder nærmere vilkår for innsamling og videre bruk av helseopplysninger i spørreundersøkelsen. Forskriften skal sikre at bruken foretas på en etisk forsvarlig måte, ivaretar den enkeltes personvern, og er til samfunnets beste. Helseregisterloven og personopplysningsloven med personvernforordningen gjelder i tillegg.

Dataansvarlig vil treffe tiltak for å sikre at dine opplysninger blir behandlet i tråd med personopplysningsregelverket.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

DELING AV DATA OG OVERFØRINGER TIL UTLANDET

Ved å delta i spørreundersøkelsen, samtykker du til at opplysningene kan tilgjengeliggjøres og brukes innenfor rammene av samtykket og spørreundersøkelsens formål. Opplysningene tilgjengeliggjøres i pseudonymisert form (dvs. at personentydige kjennetegn er erstattet med en kode).

Mottaker av data fra spørreundersøkelsen må kunne vise til hvilke bestemmelser i EUs personvernforordning artikkel 6 og artikkel 9 og eventuelt lov eller forskrift, som gir mottakeren adgang til å behandle opplysningene. Ved tilgjengeliggjøring av opplysninger til bruk i medisinsk og helsefaglig forskning, må mottakeren i tillegg ha forhåndsgodkjenning fra Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Dataansvarlig kan stille vilkår for tilgjengeliggjøringen, inkludert vilkår om at opplysninger skal tilbakeføres til spørreundersøkelsen.

Pseudonymiserte opplysninger kan overføres til utlandet som ledd i internasjonalt forskningssamarbeid. Dersom slike opplysninger skal overføres til land utenfor EU/EØS eller til internasjonale organisasjoner, må mottaker dokumentere nødvendig overføringsgrunnlag etter EUs personvernforordning kapittel V, før tilgjengeliggjøring kan skje.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til spørreundersøkelsen, kan du kontakte Tarmscreeningprogrammet direkte på tlf. 22 45 13 00. Du kan også sende oss e-post på tarmscreening@kreftregisteret.no.

Vennligst ikke send helseopplysninger på e-post. Slike eposter vil ikke bli besvart.

Du finner oppdatert informasjon om spørreundersøkelsen, og hvilke forskningsprosjekter som har fått tilgjengeliggjort data fra denne på tarmscreening.no/prom. På denne siden får du også informasjon om fremgangsmåte for å trekke ditt samtykket.

Dersom du har synspunkter eller spørsmål om hvordan opplysningene om deg blir brukt, kan du kontakte personvernombudet ved Folkehelseinstituttet på e-post personvernombud@fhi.no.

Vennlig hilsen

Giske Ursin
Direktør
Cand. med., PhD
Kreftregisteret, FHI

Kristin Ranheim Randel
Leder Tarmscreeningseksjonen
Cand. med., PhD
Kreftregisteret, FHI