

Forespørsel om deltakelse i

«Kvalitetsregister for arbeidsrettet rehabilitering»

Bakgrunn og formål

Dette er et spørsmål til deg om deltakelse i et medisinsk kvalitetsregister for arbeidsrettet rehabilitering (KAR). Hovedformålet med registeret er å heve kvaliteten på utrednings- og behandlingsforløpet av arbeidsrettet rehabilitering. Registeret vil danne grunnlag for forskning og utviklingsarbeid med brede formål. Opplysninger i registeret vil bli brukt til forskning om arbeidsrettet rehabilitering og om faktorer med betydning for arbeidsdeltakelse og arbeidsevne. Andre aktuelle forskningstema er relasjoner mellom helse, stønadsordninger, behandling og arbeid.

Nasjonal kompetansetjeneste for arbeidsrettet rehabilitering (NKARR) finansierer og er behandlingsansvarlig for kvalitetsregisteret og inviterer voksne personer i arbeidsrettet rehabilitering som deltakere i registeret. Din deltakelse er viktig for å kunne forbedre kvaliteten på rehabiliteringstjenesten.

Hvis du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og leverer den til din behandlingstjeneste.

Hva innebærer deltakelse i registeret?

Ved utredning og oppfølging ved behandlingstjenesten besvarer du spørreskjema ved fire tidspunkt; rett før- og rett etter rehabiliteringen, samt ved seks og tolv måneder etter rehabiliteringen. I kvalitetsregisteret ønsker vi å registrere dine svar på spørsmål om utdanning, arbeid, arbeidsevne og stønadsordninger samt å registrere diagnose, sykmeldingsstatus og informasjon om rehabiliteringsprogrammet. Vi ønsker også å registrere ditt navn, fødselsnummer, kjønn, e-postadresse, mobiltelefonnummer og postadresse som blir lagret i en kodeliste, separat fra opplysningene i kvalitetsregisteret.

Informasjonen innsamles ved at en fagperson ved din behandlingstjeneste overfører opplysningene fra din journal til KAR. Overføringen skjer elektronisk på en måte som sikrer mot innsyn fra uvedkommende.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og lagret sikkert i elektronisk form i et varig register. Alle opplysningene om deg i registeret vil bli behandlet uten navn, fødselsnummer, adresser, telefonnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (personopplysninger). Personopplysningene samles i en kodeliste som knytter deg til dine opplysninger i registeret og blir lagret separat. Det er kun daglig ansvarlig for registeret og registermedarbeidere som har direkte adgang til data og kodeliste. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik det er beskrevet her. Som del av kvalitets sikringen av ARR vil det bli innhentet opplysninger om deg fra forløpsdatabasen Trygd fra Statistisk sentralbyrå for perioden fra rehabiliteringen starter og i de følgende 12 måneder etter endt rehabilitering. Informasjon som innhentes er bakgrunnsforhold som kjønn, alder, inn- og utflytting av landet, samt økonomiske støtteordninger og arbeidsforhold. Disse opplysningene blir slettet etter analysene er ferdigstilt, og blir ikke lagret som del av registeret.

Opplysninger i registeret vil bli stilt til rådighet for forskere til fremtidig forsknings- og utviklingsarbeid ved høyskoler, universitet, sykehus eller forskningsinstitusjoner. Alle fremtidige forskningsprosjekter som benytter materiale og opplysninger om deg skal på forhånd godkjennes av en regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk eller ha tilråding fra personvernombud eller konsesjon fra Datatilsynet. Til enkelte forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med opplysninger fra din pasientjournal, helseundersøkelser samt fra Norsk pasientregister og eventuelt andre liknende helseregistre. Du vil ikke kunne bli gjenkjent i en publikasjon. Hvert tredje år vil du bli informert om utlån av opplysninger til forskningsprosjekter og om kobling av opplysninger til andre registre. Du vil primært bli kontaktet og informert ved e-post. Hvis ikke det oppnås kontakt ved e-post vil du bli kontaktet med SMS eller brevpost. På NKARRs hjemmesider (www.arbeidoghelse.no) vil det være informasjon om registeret, om hvordan opplysningene dine er blitt behandlet og om planlagt, fremtidig bruk.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i registeret, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Opplysninger som allerede er benyttet i forsknings- og utviklingsarbeid vil ikke kunne slettes, men dine opplysninger vil ikke kunne bli brukt i nytt forsknings- og utviklingsarbeid. Dersom du ikke ønsker å delta eller du ønsker å trekke deg fra registeret, vil dette ikke påvirke din videre behandling. Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, ta kontakt med NKARR, tlf. 35062800.

NKARR har konsesjon gitt av Datatilsynet til å behandle personopplysninger gjennom Kvalitetsregister for arbeidsrettet rehabilitering.

Samtykke til deltakelse i «Kvalitetsregister for arbeidsrettet rehabilitering»

Jeg har lest informasjonsskrivet om «Kvalitetsregister for arbeidsrettet rehabilitering», og er blitt gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene skal hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå og hvilke rettigheter jeg har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.

Jeg samtykker herved til at opplysningene om meg inngår i registeret

Sted og dato

Signatur