

## **VIL DU DELTA I STUDIEN "KARTLEGGING AV KORTILBUD MED PERSONER MED DEMENS I NORGE"?**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie hvor formålet er å kartlegge eksisterende kortilbud med personer med demens i Norge og å komme i kontakt med aktører som kan ha lyst til å jobbe med slike kor. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### **FORMÅL OG BAKGRUNN**

Denne studien er en videreføring av en forskningsstudie Senter for forskning i musikk og helse (CREMAH) ved Norges musikkhøgskole gjennomførte i 2022 med deltakerne i TV-dokumentaren Demenskoret. Dokumentaren vises på NRK fra januar 2023. Den første artikkelen fra studien gjort på dette koret er allerede publisert, og den avslører at korsangen hadde positive tendenser på både humør og livskvalitet bl.a.. Artikkelen antar videre at det er behov for å utvide og videreutvikle kunnskap om verdien av korsang med personer med demens. Den antar også at det er også behov for å få gang i flere slike kor på landsbasis. Vårt mål med denne studien er å kartlegge eksisterende kortilbud med personer med demens i Norge, og å komme i kontakt med aktører som kan ha lyst til å jobbe med slike kor.

Det finnes en stor mengde sang- og kortilbud i Norge, og når vi bruker begrepet «kor med personer med demens» definerer vi dette som alle typer kor der hovedmålgruppen er personer med demens.

### **HVORFOR FÅR DU SPØRSMÅL OM Å DELTA?**

Denne studien retter seg mot dem som er eller kan være delaktige i driften av slike kor. Vi har valgt å henvende oss til følgende spesifikke grupper i Norge:

- Frivillige som jobber for eller med personer med demens
- Demenskoordinatorer og medlem av hukommelsesteam
- Musikkterapeuter
- Kordirigenter
- Akkompagnatører, musikere og musikkpedagoger som jobber med kor med personer med demens
- Andre relevante grupper som er en del av eller jobber med kor med personer med demens

### **HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?**

Vi henvender oss altså til deg som allerede driver med kor med personer med demens OG til deg som ikke har startet men som kan være interessert i å starte et.

Til deg som allerede driver med et kor: Vi vil be deg om å svare på et elektronisk spørreskjema med 43 spørsmål om hvordan det er å drive et kor med personer med demens. Det vil ta ca. 10-15 minutter å svare. Du er også invitert til å delta i et dybde-intervju om koret hvis dette er noe du ønsker.

Til deg som IKKE allerede driver et kor med personer med demens, men er interessert i å starte et slikt kor, består undersøkelsen av 6 spørsmål. Det vil ta deg 5 minutter å svare på disse. OBS: Deltakelsen din er viktig siden den bidrar til å gi oss oversikt på feltet.

Alle svar fra spørreskjemaene blir registrert elektronisk. Opplysningene vi samler inn skal deretter analyseres og resultatene vil bli publisert i en artikkel.

## **HVEM ER ANSVARLIG FOR PROSJEKTET?**

Norges musikkhøgskole ved Senter for forskning i musikk og helse (CREMAH) har et overordna ansvar for studien.

## **MULIGE FORDELER OG ULEMPER**

Besvarelsene vil ta litt av din tid, men utover det regner vi ikke med at det vil gi noen form for ulemper for deg.

## **FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du gir ditt samtykke ved å gjennomføre undersøkelsen.

Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål om prosjektet, kan du kontakte prosjektansvarlig og leder for CREMAH, professor Karette Stensæth:

Telefon: 94844648.

Epostadresse: [kst@nmh.no](mailto:kst@nmh.no)

## **HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?**

Opplysningene som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten direkte gjenkjenning opplysninger. Du vil heller ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner. Alle opplysninger vil bli behandlet og oppbevart i henhold til norsk lov om datasikkerhet. 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. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Studien starter i januar 2023. Datainnsamlingen er ferdig ca. 01.06.2023. Opplysninger behandles frem til prosjektslutt, senest 01.12.2028. Data oppbevares for kontrollhensyn i inntil 5 år etter prosjektslutt, og opplysninger om deg vil slettes senest 01.12.2033.

## **GODKJENNING**

Etter ny personopplysningslov har dataansvarlig ved Norges musikkhøgskole og prosjektansvarlig Karette Stensæth et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av opplysninger om deg har et lovlig grunnlag. Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke.

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

## **HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges musikkhøgskole har Personverntjenester i Sikt vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## DINE RETTIGHETER

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

## KONTAKTOPPLYSNINGER

Hvis du har spørsmål knyttet til studien eller ønsker å vite mer om denne, ta kontakt med:

Prosjektleder:

- Karette Stensæth: [kst@nmh.no](mailto:kst@nmh.no)

Prosjektansvarlige:

- Kristi Stedje: [kristi.stedje@nmh.no](mailto:kristi.stedje@nmh.no)
- Karoline Kaarbø Asskildt: [karoline.asskildt@gmail.com](mailto:karoline.asskildt@gmail.com)

Musikkhøgskolens personvernombud:

- Rolf Haavik: [pvo@nmh.no](mailto:pvo@nmh.no)

Om du har spørsmål til deres vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med dem på epost: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no) Eller du kan ringe dem på telefon 53 21 15 00.

Om du ønsker å delta må du sende inn ditt svar før undersøkelsen avsluttes **15. februar 2023**.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig  
Kristi Stedje  
[kristi.stedje@nmh.no](mailto:kristi.stedje@nmh.no)

Prosjektmedarbeider  
Karoline Kaarbø Asskildt  
[karoline.asskildt@gmail.com](mailto:karoline.asskildt@gmail.com)