

## Reynsla einstaklinga á aldrinum 25-55 ára af því að

### vera maki langveiks einstaklings”

Guðbjörg Guðmundsdóttir hefur starfað sem iðjuþjálfari í 18 ár og unnið til dæmis hjá Gigtarfélagi Íslands, Reykjalundi, Brákarhlíð, Klúbbnum Geysi og nú í Búsetuþjónustu Borgarbyggðar. Hún hafði oft velt fyrir sér í gegnum starfið hvort og hvernig makar fá stuðning þegar makahlutverkið breytist skyndilega við að annar aðilinn veikist skyndilega. Eins hefur hún persónulega reynslu þar sem hún er maki langveiks einstaklings. Markmiðið með verkefninu er að skoða stöðuna á Íslandi og vekja athygli á þessu málefni, tilfinningin er sú að þessu hópur sé stundum að gleymast í kerfinu.

Þau sem hafa áhuga á að taka þátt geta sent Guðbjörgu tölvupóst: [ha180627@unak.is](mailto:ha180627@unak.is)  
Kynningarbréf:

Kynningarbréf til þátttakenda í rannsókninni

“Reynsla einstaklinga á aldrinum 25-55 ára af því að vera maki langveiks einstaklings”

Ágæti viðtakandi

Undirrituð er leiðbeinandi Guðbjargar Guðmundsdóttur meistaránema við Háskólann á Akureyri. Tilefni bréfsins er að óska eftir þátttöku þinni í rannsókn á reynslu einstaklinga 25-55 ára af því að vera maki langveiks einstaklings sem er hluti af lokaverkefni Guðbjargar til meistaragráðu í heilbrigðisvísindum. Leiðbeinandi auk mín er Sonja Stelly Gústafsdóttir lektor við Háskólann á Akureyri.

Markmið rannsóknarinnar

Reynsla maka langveikra hefur verið lítið rannsökuð á Íslandi, en samkvæmt erlendum rannsóknum getur sú reynsla haft víðtæk áhrif á daglegt líf og líðan. Tilgangur rannsóknarinnar er að fá upplýsingar um reynslu maka langveikra. Niðurstöður koma til með að auka þekkingu á málefninu og verða nýttar til fræðslu.

Þátttakendur og skilyrði fyrir þátttöku

Þátttakendur eru einstaklingar á aldrinum 25-55 ára sem eru makar langveikra einstaklinga. Önnur skilyrði eru að tvö ár séu liðin frá sjúkdómsgreiningu maka og að þátttakandi sé í launaðri vinnu.

Hvað felst í þátttöku og birting niðurstaðna

Tekið verður eitt viðtal við þig á þeim stað sem hentar þér best, eins er í boði að viðtalið fari fram í gegnum fjarfundarforrit eins og Teams eða ZOOM. Rannsóknarniðurstöður verða birtar í meistaraverkefni og í tímaritsgrein.

Úrvinnsla gagna

Viðtalið tekur um það bil klukkustund. Viðtalið verður hljóðritað, afritað orðrétt og öll gögn meðhöndluð sem trúnaðargögn samkvæmt íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu gagna. Í afrituninni verður nöfnum og staðháttum breytt svo ekki sé unnt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinna einstaklinga. Að rannsókn lokinni verður öllum frumgögnum eytt.

Réttur til að hafna eða hætta þátttöku

Þér ber engin skylda til að taka þátt í rannsókninni og getur hætt í rannsókninni hvenær sem er án útskýringa og án nokkurra afleiðinga fyrir þig. Þú getur einnig sleppt því að svara þeim spurningum sem þú vilt ekki svara. Það er hins vegar mikilvægt fyrir rannsóknina að sem flestum spurningum sé svarað.

Hafir þú spurningar, eða ef þú vilt koma á framfæri athugasemdum eða kvörtunum í tengslum við rannsóknina er þér velkomið að hafa samband við undirritaðar:

Dr. Árún K. Sigurðardóttir, GSM 823-3138, tölvupóstur: arun@unak.is  
Guðbjörg Guðmundsdóttir, GSM 852-7991, tölvupóstur: ha180627@unak.is  
Ef þú hefur einhverjar spurningar varðandi rétt þinn sem þátttakandi í rannsókninni getur þú snúið þér til Vísindasiðanefndar, Borgartúni 21, 4 hæð, 105 Reykjavík. Sími 551-7100, tölvupóstur: vsn@vsn.is  
Kærar þakkir fyrir að lesa þetta bréf  
Með von um góða þátttöku

---

Dr. Árún K. Sigurðardóttir, prófessor  
Heilbrigðisvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri