



Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Projektet är en del av ett större nordiskt projekt där vi studerar patienters tillgång till sin journal via nätet i Sverige, Norge, Finland och Estland. I det här delprojektet vill vi särskilt undersöka upplevelser och erfarenheter av tillgång till journalen via nätet hos tre grupper: vårdpersonal inom onkologi, ungdomar som behandlas/har behandlats för cancer samt deras föräldrar. Anledningen till att jag frågar just dig är att du troligen tillhör gruppen vårdpersonal.

Forskningshuvudman för projektet är Uppsala universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2021-05282.

Hur går projektet till?

Du ges först möjlighet att besvara en enkät. Läs först igenom det här informationsbladet. Om du är intresserad av att delta kan du fylla i enkäten. Du ger samtycke till att delta när du lämnar in enkäten. Om du också vill delta i en intervju kan du välja det alternativet i slutet av enkäten. Om du väljer alternativet att du inte vill delta i intervjun kommer vi inte kontakta dig igen. Att delta i en intervju sker vid ett tillfälle. Intervjun genomförs över videosamtal och du behöver inte visa dig på video.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Att svara på enkäten innebär att du behöver avsätta ungefär 10-15 minuter. Frågorna handlar delvis om din bakgrund och delvis om dina upplevelser av journalen. Att fundera över tidigare upplevelser som varit svåra kan väcka visst obehag.

Att delta i en intervju innebär att du behöver avsätta ungefär 40-60 minuter. Att prata om och fundera över tidigare upplevelser som varit svåra kan väcka visst obehag. Å andra sidan är det helt frivilligt att svara på frågorna.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig (ålder, kön, frivilligt: telefonnummer eller e-mailadress). Uppgifterna kommer samlas in genom enkät och intervju. Informationen kommer inte kunna härledas till dig. Vi kommer att förvara uppgifter om dig skilt ifrån dina svar och inspelade intervjuer.

Anledningen till att projektet samlar in personlig information är för att i forskningssyfte kunna presentera vilka som deltagit i studien, på gruppnivå. Anledningen till att projektet samlar in kontaktinformation är för att kunna boka in en intervju. Citat kan komma att återges i resultatet, men resultat redovisas så att du inte kan identifieras.

Den rättsliga grunden för behandling av personuppgifter, enligt art. 6 i EU:s dataskyddsförordning (GDPR) är att behandlingen sker för att utföra en uppgift av allmänt intresse, dvs. för forskningsändamål. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ansvarig för dina personuppgifter är Uppsala universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, 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 Maria Hägglund, MTC-huset, Dag Hammarskjölds väg 14B, 1 tr 752 37 Uppsala, 072-999 93 81, maria.hagglund@kbh.uu.se. Dataskyddsombud nås på 018-471 20 70 och dataskyddsombud@uu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Du kommer kunna ta del av studiens resultat efter att studiens resultat analyserats och sammanställts. Vi delar alltid våra publikationer på Uppsala Universitets hemsida. Om du har anmält att du vill det, kommer vi då att kontakta dig som har deltagit i studien med information om studiens resultat. Du kan anmäla intresse i enkäten.

Försäkring och ersättning

Ingen försäkring behövs. Om du väljer att delta i vår intervju erbjuder vi ett presentkort på 200 kr som ersättning.

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.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är Maria Hägglund, MTC-huset, Dag Hammarskjölds väg 14B, 1 tr 752 37 Uppsala, 072-999 93 81, maria.hagglund@kbh.uu.se.

Barn och unga med cancer och tillgång till journalen

Om du vill ha mer information om studien kan du kontakta Josefin Hagström, MTC-huset,
Dag Hammarskjölds väg 14B, 1 tr 752 37 Uppsala, josefin.hagstrom@kbh.uu.se.