



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?

Det nordiska forskningsprojektet NORDeHEALTH syftar till att utforska hur patienter i allmänhet och inom psykiatri och onkologi i synnerhet, upplever tillgången till sin journal via nätet, samt hur vårdpersonal i psykiatrisk vård och onkologi upplever detta. I projektet kommer vi dels analysera resultaten från Sverige, och dels jämföra dessa med resultaten från Norge, Finland och Estland. De svar vi får in kan komma att få en mycket stor betydelse för både vårdpersonals och patienters förståelse för Journalen och tjänstens möjligheter och begränsningar. Detsamma gäller framtida användning och utveckling av Journalen och liknande tjänster i Sverige och övriga Nordiska länder.

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 Dnr 2021-05229.

Hur går projektet till?

Patienter som har loggat in på 1177.se och läst sin journal får möjlighet att besvara en enkät. Deltagandet sker vid ett tillfälle. Deltagandet i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta deltagandet utan att ange någon särskild förklaring.

Först vill vi att du läser igenom det här informationsbladet. Om du är intresserad av att delta fyller du sedan i enkäten. Du ger samtycke till att delta när du lämnar in enkäten.

Att delta i enkätstudien tar ungefär 20 min och sker vid ett tillfälle. Enkäten består av 27 frågor som är relaterade till din användning av "Journalen" och andra e-tjänster på 1177.se och hur du upplever att detta påverkar ditt samarbete med vården.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Att svara på enkäten innebär att du behöver avsätta ungefär 20 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. Om enkäten väcker frågor hos dig kring din hälsa eller vård du fått hänvisar vi dig till din vårdgivare för svar.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Den information som samlas är: ålder, kön, den region du huvudsakligen får vård inom, högsta utbildning, samt frågor om du har fått vård för psykisk ohälsa eller cancer.

Uppgifterna kommer att samlas in genom enkät. Informationen kommer inte kunna kopplas till dig.

Anledningen till att projektet samlar in personlig information är för att i forskningssyfte, på gruppnivå, kunna presentera vilka som deltagit i studien.

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 obehöriga inte kan ta del av dem.

Ansvarig för enkäten och det insamlade datat 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. Då denna enkät är anonym kommer vi dock ej att kunna identifiera just dina svar när du väl skickat in dem. Om du har frågor kring studien ska du kontakta Maria Hägglund, MTC-huset, Dag Hammarskjölds väg 14B, 1 tr 752 37 Uppsala, 072-999 93 81, maria.haggglund@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. Resultat från studien kommer att presenteras i olika vetenskapliga sammanhang. Vi delar också med oss av resultaten på projektets hemsida (<https://nordehealth.eu/>) där du kommer att kunna ta del av dem.

Försäkring och ersättning

Ingen försäkring eller ersättning utgår.

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, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

NORDeHEALTH - utvärdering av patienters tillgång till sin journal i Sverige, Norge, Finland och Estland

Om du vill avbryta ditt deltagande eller har några andra frågor om studien ska du kontakta den ansvariga för projektet.

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