

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?

Jag arbetar vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa på Uppsala universitet. Inom ett forskningsprojekt vill jag och min grupp undersöka upplevelser och erfarenheter av tillgång till journalen för ungdomar hos två grupper: ungdomar och föräldrar. Anledningen till att jag frågar just dig är att du troligen är mellan 13 och 18 år. Vi har inga uppgifter om dig innan du lämnar samtycke till att delta. Om du är under 15 år behöver också dina föräldrar/vårdnadshavare ge samtycke till att du deltar. Om du är över 15 år går det bra att du samtycker själv.

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 2023-02939-01.

Hur går projektet till?

Du ges först möjlighet att besvara en enkät. Du läser då 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. Efter intervjun får du tillgång till en säker fokusgrupp på internet, där du anonymt kan skriva om fler av dina tankar eller läsa om andras upplevelser, som är i samma situation. Det du skriver samlas också in i forskningssyfte.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Att svara på enkäten innebär att du behöver avsätta ungefär 5 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 fokusgruppen med andra föräldrar innebär att du som anonym får möjlighet att ta del av andras tankar och känslor hos människor med liknande upplevelser. Du får också möjlighet att berätta om sådant som du har upplevt, vilket kommer bidra till forskning och

förhoppningsvis hjälpa andra i din situation i framtiden. Fokusgruppen sker i forskningssyfte. Ingen som är involverad i din eventuella vård kommer att ta del av dina svar.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig (ålder, kön, boendesituation, 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. Vi har inte tillgång till din journal.

Anledningen till att projektet samlar in personlig information är för att i forskningssyfte kunna presentera vilka som deltagit i studien. Anledningen till att projektet samlar in kontaktinformation är för att kunna boka in en intervju och bjuda in dig till en internet-baserad fokusgrupp. 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. 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.

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.

Barn och unga med tillgång till journalen

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.

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.