

INFORMATION TILL BARN OCH UNGDOMAR 12-14 ÅR OM FORSKNINGSPROJEKTET

Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården

Jag som skriver detta heter **Kajsa** och jobbar som forskare vid Lunds universitet. Jag vill ta reda på mer om hur det är att vara 12-21 år och ha långtidssymptom efter en infektion, exempelvis efter covid-19. För att göra detta skulle vi behöva göra intervjuer där vi ställer frågor om hur det är för dig som har eller har haft långtidssymptom efter en infektion. I projektet finns också **Elin** och **Johan** som är psykologstudenter som till hösten läser sin sista termin på psykologprogrammet.

Vi tror att om vi kan förstå hur det är för barn och ungdomar att leva med långtidssymptom efter en infektion så kan sjukvården och samhället bli bättre på att ta hand om den som blir drabbad. Därför söker vi 15-30 barn och ungdomar mellan 12-21 år som vill delta i en intervju om hur det är att leva med långtidssymptom efter en infektion.

Hur går intervjun till?

Om du vill vara med kommer du att få prata med Elin eller Johan under en timme. Frågorna kommer att handla om hur det var för dig att få långtidssymptom efter en infektion. Intervjun kommer att göras på ett sådant sätt att du har möjlighet att styra riktningen. Det är helt upp till dig vilka frågor du vill svara på eller inte, du kan välja att prata mer eller mindre om olika ämnen, och du kommer att få möjlighet att prata fritt om sådant som känns viktigt för dig.

För att vi ska komma ihåg det som sägs under intervjuerna kommer samtalen att spelas in. Inspelningarna förvaras på en apparat som inte har någon uppkoppling till internet.

Om du funderar mycket över samtalet efteråt, eller känner dig orolig över något, så kan du kontakta Kajsa efter intervjuerna. Kajsa är legitimerad psykolog. Under två veckor efter att du har deltagit i intervjun så kan du ringa henne på telefonnummer 0705-727987 eller mejla kajsa.jarvholm@psy.lu.se.

Vad händer med mina svar?

Efter intervjuerna kommer vi att skriva ner ord för ord vad som sagts under intervjuerna i ett datorprogram för att göra våra analyser. I detta skede plockar vi bort namn, platsnamn och känsliga uppgifter. Det ska inte gå att räkna ut vem som har sagt vad under samtalen. Du som valt att delta kommer även att få bestämma själv om något du berättat inte ska vara med i studien.

Vi kommer därefter att skriva om våra resultat i vetenskapliga tidskrifter. Vi kommer också att berätta om resultaten när vi träffar andra forskare på olika konferenser.

Dina svar är hemliga. För att dina svar ska vara hemliga så gör vi så här:

Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården

✓ Alla barn och ungdomar som deltar kommer anonymiseras och namnet bytas ut. När vi skrivit ner det du berättat tar vi bort alla känsliga uppgifter såsom namn, platser och liknande information.

✓ De nedskrivna samtalen och ljudfilerna kommer att förvaras separat på olika hårddiskar som är inlåsta i ett skåp på Lunds universitet. Ingen obehörig kommer att få ta del av dina svar.

Det är frivilligt

Det är helt frivilligt att vara med i intervjun. Det kommer inte att påverka dig på något sätt om du inte är med. Om du är med men ångrar dig, så kan du avbryta när som helst. Du behöver inte förklara för någon varför du inte vill vara med längre. Det är du som bestämmer om du vill vara med. Även om dina vårdnadshavare har samtyckt till att du ska vara med så är det upp till dig att välja om du vill vara med.

Vem har ansvar för intervjun?

Kajsa är den forskare som är ansvarig för studien. Det högsta ansvaret för studien har Lunds universitet. Lunds universitet är forskningshuvudman för studien.

Om du är med i studien, så har Lunds universitet också ansvar för dina personuppgifter. Med ”personuppgifter” menar man uppgifter om dig personligen. I denna studie gäller det uppgifterna om vem du är och vad du har svarat på våra frågor.

Etikprövningsmyndigheten har prövat och godkänt den här studien.
Diarienumret för den här studien är 2023-07523-01.

Vad har jag för rättigheter om jag är med i intervjun?

Dina svar och ditt namn på den hemliga listan med kodnummer kallas för personuppgifter, eftersom det är uppgifter som gäller dig personligen.

EU:s dataskyddsförordning är samma sak som GDPR som du kanske har hört talas om. Det är en lag som säger att du har rätt att bestämma om uppgifter som handlar om dig personligen.

✓ Du har rätt att få reda på vilka uppgifter som studien har om dig. Det kommer inte att kosta något för dig att få reda på det.

✓ Om några uppgifter har blivit fel så har du rätt att få dem rättade.

✓ Du kan bestämma att vi ska ta bort ditt namn och kodnummer från den inlåsta listan.

✓ Du har rätt att be oss att radera (ta bort) uppgifter om dig. Du har också rätt att be oss begränsa behandlingen av dina personuppgifter. Det här gäller inte om det är uppgifter som vi behöver för att kunna genomföra den forskning som Etikprövningsmyndigheten har godkänt.

Barn, ungdomars och vårdnadshavares upplevelser av att leva med postinfektiösa tillstånd och deras kontakter med sjukvården

Om du vill använda någon av de här rättigheterna så kan du kontakta någon av de här två personerna:

✓ Kajsa Järholm som är den forskare som har ansvar för studien. Du kan nå henne på 0705-727987 eller kajsa.jarholm@psy.lu.se.

✓ Dataskyddsombudet vid Lunds universitet. Du kan fråga efter dataskyddsombudet om du ringer till universitetets växel på 046-222 00 00, eller på email-adressen dataskyddsombud@lu.se.

Här kan du klaga om du är missnöjd

Om du är missnöjd med hur vi behandlar dina personuppgifter, så har du rätt att klaga hos Integritetsskyddsmyndigheten. Integritetsskyddsmyndigheten är en så kallad tillsynsmyndighet som kan kontrollera att vi gör rätt när vi använder dina personuppgifter i studien. Om du vill klaga på något så ska du gå in på Integritetsskyddsmyndighetens hemsida. Använd den här länken: <https://www.imy.se/privatperson/utfora-arenden/lamna-ett-klagomal/>

Ansvarig forskare för studien

Ansvarig för projektet är Kajsa Järholm, legitimerad psykolog och docent. Du kan nå henne på telefonnummer 0705-727987 eller på kajsa.jarholm@psy.lu.se. Elin Åkesson och Johan Dreifaldt, psykologstudenter, kommer att genomföra intervjuerna och det är dem du kommer att ha kontakt med för att schemalägga intervjutillfället. Har du frågor till dem när du dem på: Elin Åkesson: el7417ak-s@student.lu.se och 0768906458
Johan Dreifaldt: jo3317dr-s@student.lu.se och 0734453352