

INFORMATION TILL UNGDOMAR 18-21 ÅR SOM DELTAR I FORSKNINGSPROJEKTET

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

Information till dig som deltar

Vi vill fråga dig som ungdom med långtidssymtom efter en infektion om du vill delta i en studie. 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 vi att du ska delta?

Vi genomför en studie vid Lunds universitet där vi önskar få reda på mer om långtidssymtom efter infektioner, även kallat post-infektösa tillstånd. Projektet består i två delar, där vi dels intervjuar barn och unga, och dels vårdnadshavare till drabbade barn. Förhoppningen är att en ökad förståelse för detta tillstånd kan leda till att sjukvården och samhället bli bättre på att ta hand om den som är drabbad. Därför söker vi 15-30 barn och unga som har långtidssymtom efter genomgången infektion.

Forskningsansvarig för projektet är Kajsa Järholm, och Lunds universitet är forskningshuvudman för forskningsprojektet. I projektet finns också två psykologstudenter som skriver sin examensuppsats. Etikprövningsmyndigheten har prövat och godkänt den här undersökningen. Diarienumret är 2023-07523-01.

Vad innebär det att delta? Deltagandet innebär att bli intervjuad om din upplevelse av att leva med långtidssymtom efter infektion. Intervjun kommer göras på ett sådant sätt att du har möjlighet att styra riktningen, och det är upp till dig vilka frågor du vill svara på och inte. Du får även möjlighet att kontakta den legitimerad psykolog som ingår i projektet på telefon, via mejl eller direkt efter samtalet i något i intervjun utlöste negativa känslor.

Vad gör vi med informationen? Resultatet från forskningen kommer att utnyttas i vetenskapliga artiklar samt presenteras på forskningskonferens.

Hantering av data och sekretess. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ut ord för ord. Efter det kommer inspelningarna förvaras inlåsta i skåp på Institutionen för psykologi. Transkriptionerna (dvs de nedskrivna intervjuerna) är det som används för att analysera materialet och de kommer att anonymiseras så att inga potentiellt identifierade uppgifter finns kvar. Det innebär att information som någon annan skulle kunna identifiera deltagande kommer att helt plockas bort ur materialet, inklusive sådant som namn på personer, orter och dylikt. Resultatet kommer också rapporteras på ett sådant sätt att enskilda individer inte går att identifiera. Detta innebär att ditt namn inte kommer att finnas med i datafilerna eller i rapporten. Du kan dessutom bestämma om något du valt att dela i intervjuerna inte ska vara med. Du kommer att få informationen efter om intervjun om att du kan höra av sig till Kajsa Järholm och be att få plocka bort något upp till två veckor efter intervjutillfället. Inga obehöriga kommer att ha tillgång till datafilerna.

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

Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har den deltagande rätt att kostnadsfritt få ta del av samtliga uppgifter som hanteras och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter raderas eller att behandlingen av dina personuppgifter begränsas, men att detta inte gäller när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Kontaktperson är Kajsa Järholm. Dataskyddsombudet vid Lunds universitet kan kontaktas på 046-2220000 eller 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. Lunds universitet är forskningshuvudman för projektet. Du är välkommen att kontakta Kajsa Järholm om du har ytterligare frågor om projektets innehåll eller upplägg. Om du vill veta mer om intervjufrågor går det också bra att vända sig till Kajsa.

Med vänliga hälsningar

Kajsa Järholm
Ansvarig forskare
kajsa.jarholm@psy.lu.se
0705-727987

Elin Åkesson
Psykologstudent
el7417ak-@student.lu.se
0768906458

Johan Dreifaldt,
Psykologstudent
jo3317dr-s@student.lu.se
0734453352