

INFORMATION TILL VÅRDNADSHAVARE OM FORSKNINGSPROJEKTET

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

Information till vårdnadshavare

Vi vill fråga om ditt barn 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 ditt barn ska delta?

Vi genomför en studie vid Lunds universitet där vi önskar få 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 önskar vi intervjua barn och unga som har eller har haft långtidssymptom efter infektion och ställa frågor om hur det har varit för dem.

Vi tror att om man 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 är 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, och vi hoppas att ert barn ska kunna bidra till att öka vår kunskap.

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 för den här undersökningen är 2023-07523-01.

Vad innebär det för ditt barn att delta?

Om ditt barn blivit tillfrågat och ni vill vara med i studien kommer barnet bli intervjuat av en av psykologstudenterna, Elin eller Johan, varar som längst en timme. De kommer ställa frågor om ditt barns upplevelse av att ha långtidssymtom. Intervjun kommer göras på ett sådant sätt att barnet har möjlighet att styra riktningen, och det är upp till barnet vilka frågor det vill svara på och inte. Barnet 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. Barnet kommer att kunna ha kontakt med dem två veckor efter datainsamlingen per telefon eller mejl. Baserat på vår och andra forskares erfarenheter av liknande intervjuer bedöms riskerna för negativa effekter för de deltagande ungdomarna vara små.

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

Hantering av data och sekretess. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivs ut ord för ord. Efter det kommer inspelningarna förvaras inlåsta i skåp på Institutionen för

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

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 barnet 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 barns namn inte kommer att finnas med i datafilerna eller i rapporten. Barnet kan dessutom bestämma om något de valt att dela i intervjuerna inte ska vara med. Barnen kommer att få informationen efter intervjun om att de 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. Projektet är godkänt av Etikprövningsmyndigheten med diarienummer 2023-07523-01.

Ansvarig för ditt barns personuppgifter är Lunds universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har det deltagande barnet rätt att kostnadsfritt få ta del av samtliga uppgifter som hanteras och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om ditt barn (under 18 år) raderas eller att behandlingen av ditt barns 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, docent
Ansvarig forskare
kajsa.jarvholm@psy.lu.se
0705-727987

Elin Åkesson
Psykologstudent
e17417ak-@student.lu.se
0768906458

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