

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?

I projektet utvecklar vi ett appbaserat spel, som vi hoppas ska kunna hjälpa barn med talsvårigheter när de tränar på sitt tal. För att veta om det verkligen är till hjälp, vill vi låta barn med talsvårigheter prova att träna med spelet. Genom logopedmottagningar försöker vi komma i kontakt med barn med talsvårigheter som vill prova att träna med spelet, och det är på den vägen som vi nu kommit i kontakt med dig.

Forskningshuvudman för projektet är Karolinska institutet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är Dnr 2022-05299-01.

Hur går projektet till?

Om ditt barn vill vara med, så kommer du som vårdnadshavare få fylla i två digitala formulär om barnet. Formulären innehåller frågor om barnets ålder och om hens talutveckling, och om hens möjligheter att göra sig förstådd i vardagen.

Ditt barn kommer att få träffa en projektmedarbetare som är logoped, för att göra en bedömning. Detta kan genomföras hemma hos er, eller på Karolinska institutet. Bedömningen beräknas ta ca 60 minuter, inklusive pauser. De delar av bedömningen som innehåller taluppgifter kommer att ljudinspelas.

När bedömningen är avslutad, kommer samma projektmedarbetare kontakta er digitalt vid 3-5 tillfällen. Vid dessa tillfällen genomförs en kort uppgift, där ditt barn får säga ca 10 ord. Uppgiften kan göras vid en dator i ert hem, och ljudinspelas. Vid det sista tillfället får ni tillgång till talträningsspelet, och instruktioner till hur träningen med spelet ska gå till.

Träningsperioden sträcker sig över tre veckor, där målsättningen är att barnet tränar med spelet ca 15 min/dag, 5 dagar/vecka. Under träningsperioden har ni regelbunden kontakt med projektmedarbetaren, som följer upp hur det går för er, och upprepar den korta taluppgiften med barnet. Barnets användning av talträningsspelet registreras genom appen, som också ljudinspelar de ord som barnet säger i spelet.

När träningsperioden är slut genomför projektmedarbetaren en uppföljande bedömning av barnets tal. Detta kan ske hemma hos er, eller på Karolinska institutet. I samband med bedömningen får ni också svara på frågor om hur ni upplevt träningen med spelet.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Det finns en risk att talträningsspelet inte är till hjälp för ditt barn. Vi ser dock ingen risk att talträningsspelet skulle kunna påverka ditt barns talutveckling negativt.

Det finns också en risk att ditt barn upplever det som tröttsamt att behöva träna med appen så ofta. Den projektmedarbetare som har kontakt med er kommer att försöka uppmuntra och stötta ditt barn under träningsperioden, men om barnet vill avbryta träningen är det helt okej.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om ditt barn, i form av ljudinspelningar och enkätsvar. Denna information kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av den. Alla uppgifter som samlas in om ditt barn kodas, dvs tilldelas ett löpnummer som används i stället för barnets namn. Kodlistan för vilken kod som motsvarar vilken deltagare förvaras separat från insamlade data.

Ljudinspelningar där ditt barn säger ord kommer att bearbetas, så att bara relevant material sparas. Övrigt ljud i inspelningarna raderas. De uppgifter som registreras med hjälp av talträningsspelet – användningsinformation och ljudfiler – kommer att vara tillgängliga för våra forskarkollegor i Norge och Finland, för att de ska kunna utvärdera hur talträningsspelet funkar. De analyser och modeller som forskarna utvecklar utifrån ljudfilerna kommer att göras tillgängliga på den nationella forskningsinfrastrukturen Nationella språkbankens avdelning för talforskning och talteknologisk forskning, Språkbanken Tal, på KTH. Detta sker under Nationella språkbankens datahanteringsplan. I övrigt sker datasäkerhetens säkerställande utifrån KTH:s och statliga myndigheters regler och riktlinjer.

Behandlingen av personuppgifterna sker i enlighet med EUs dataskyddsförordning (GDPR). Allt material rörande dig och/eller ditt barn sparas i 10 år efter att resultat har redovisats.

Ansvarig för dina personuppgifter är Karolinska institutet. 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 Sofia Strömbergsson, sofia.strombergsson@ki.se, 08-524 889 53. Dataskyddsombud nås på dataskyddsombud@ki.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?

Projektets resultat kommer att presenteras på nationella och internationella konferenser, samt publiceras i vetenskapliga tidskrifter med öppen tillgång (open access) som du kan ta del av. I publikationerna kommer det inte vara möjligt att identifiera enskilda individer. Projektets publikationer sammanställs löpande på projektets hemsida: <https://teflon.aalto.fi/results/>.

Försäkring och ersättning

Vid bedömningstillfällen och träning med talträningssappen i hemmiljö gäller ordinarie försäkringsskydd. Om bedömning sker på Karolinska institutet omfattas du och ditt barn av ett personskadeskydd som täcker direkt resa mellan hemmet och KI, samt vistelsen på KI:s område.

Du har inte rätt att få ersättning för förlorad arbetsinkomst eller reseutgifter. Som tack för sin insats inom projektet får ditt barn ett diplom.

Deltagandet är frivilligt

Ditt barns deltagande är frivilligt och ni/ditt barn kan när som helst välja att avbryta deltagandet, utan några som helst konsekvenser. Om ni/ditt barn väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver ni inte uppge varför.

Om du vill avbryta ditt barns deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet.

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är Docent Sofia Strömbergsson, Enheten för logopedi, CLINTEC, Karolinska institutet, (sofia.strombergsson@ki.se, 08-524 889 53).