

Utveckling av internetförmiddad kognitiv beteendeterapi (IKBT) för barn och ungdomar med astma och oro - förstudie

Information till forskningspersoner 15-17 år

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. Projekt heter ”Utveckling av internetförmiddad kognitiv beteendeterapi för barn och ungdomar med astma och oro – förstudie”.

Vad är det för ett projekt och varför vill ni att jag ska delta?

En del ungdomar som har astma känner oro och stress över astman, andra att astman gör att man missar roliga saker. Om du känner så är vi intresserade av att få intervjua dig om hur det är för dig att ha astma. Dina svar kommer att hjälpa oss att ta fram en behandling som kanske kan hjälpa barn och ungdomar med astma och oro eller stress.

Forskningshuvudman för projektet är Karolinska Institutet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går projektet till?

I studien ingår 1 besök då du intervjuas av psykolog. Besöken är i våra lokaler på Norra Stationsgatan 69 i Stockholm eller digitalt på video. Besöket tar ungefär 1-1,5 timme. Under intervjun med psykologen kommer du att få berätta om hur du upplever att astman påverkar dig. En av dina föräldrar kommer också att intervjuas. Du kommer tillfrågas om att bli intervjuad enskilt med psykologen, men om du önskar att din förälder är med går det också bra. Din förälder kommer intervjuas enskilt. Du kan när som helst avbryta intervjun. Det kommer också vara möjligt att ta en paus under intervjun. Om du väljer att delta i studien eller inte påverkar inte annan vård som du får.

Efter besöket kommer du också att inbjudas till att besvara frågor över internet om din astma. Du får möjlighet att kommentera i skrift online hur det var att besvara frågorna.

Senare kommer du och din förälder tillfrågas om ni vill läsa några kortare texter i en behandling som vi skrivit för barn och ungdomar med astma och oro och deras föräldrar. Det kan till exempel handla om olika övningar och förklaringar om hur astma och oro hänger ihop. Vid det tillfället vill vi bara veta vad du tycker. Man behöver inte svara på några andra frågor. Alla texter och frågor är på internet. Du kan göra allt hemifrån när det passar dig. Även om du deltagit i intervjun tidigare så behöver du inte tacka ja till att svara på frågor och läsa texterna i behandlingen.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Det finns inga kända risker med att delta i en intervjustudie. Men det kan upplevas som jobbigt att besvara alla frågor. Du kan när som helst avbryta deltagandet som är helt frivilligt. Om det framkommer information som tyder på att du behöver hjälp i vården kommer vi att hänvisa dig och dina föräldrar dit.

Vad händer med våra uppgifter?

De svar ni lämnar över internet kommer att sparas i en databas på Karolinska Institutet. De kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket gör att de inte kan kopplas till dig. Intervjuerna kommer att spelas in på ljudfil, som sparas på separat minne (usb), och förvaras inlåst. En kodnyckel som kopplar ihop dig med dina svar kommer att förvaras inlåst i ett skåp. Kodnyckeln behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ändamålet för behandlingen av personuppgifterna är forskning och den rättsliga grunden för behandling är att den är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse.

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 studien, 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 ni kontakta Marianne Bonnert, e-post: marianne.bonnert@ki.se, telefon: 073-7482864. Dataskyddsombud Mats Gustavsson nås på tel: 08-524 864 73 eller e-post: dataskyddsombud@ki.se. Om du är missnöjda med hur dina personuppgifter behandlas har ni rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

15 år efter att projektet avslutats kommer kodnyckeln att förstöras, därefter är det inte längre möjligt att lämna ut något registerutdrag.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultaten kommer att presenteras i vetenskapliga tidskrifter och på vetenskapliga konferenser.

Försäkring och ersättning

Vanlig patientskadeersättning gäller för studiedeltagarna i denna studie. Behandlingen är kostnadsfri. Den behandlande psykologen lyder under hälso- och sjukvårdslagens tystnadsplikt. För deltagande utgår ingen ersättning. Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför. Det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ska du kontakta de ansvariga för studien (se nedan).

Ansvarig för studien

Ansvarig och kontaktperson för forskningsprojektet är leg psykolog och Med Dr Marianne Bonnert, marianne.bonnert@ki.se, telefon: 073-7482864.