

Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie

Information till forskningspersoner 15-17 år

Vi undrar om du vill delta i forskningsstudien "Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie". Här kan du läsa om studien och om vad det innebär att vara med.

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

Det här är en studie där vi vill prova hur bra olika frågeformulär om astma och oro är. Studien är en del i ett större projekt, som går ut på att anpassa och utvärdera psykologisk behandling för barn och ungdomar som har en astma som oroar eller hindrar mycket i vardagen.

Om du har en astmadiagnos och du tar astmamedicin sedan minst ett halvår är du välkommen att vara med i studien.

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

Hur går projektet till?

Du läser igenom hela den här informationen och bestämmer sedan om du vill delta eller inte genom att klicka på "Jag samtycker" längst ner på sidan. Data kommer att analyseras på gruppnivå, och kommer inte att kunna kopplas till dig som person. Har du funderingar kring studien kan du kontakta studiens kontaktperson, Ulrika Ehrén, via telefon eller mail (se nedan).

Om du samtycker, kommer du att direkt skickas vidare till digitalt frågeformulär. Frågorna handlar om dig och din hälsa. Frågorna tar ca 20-30 minuter att besvara.

Frågorna

Frågeformulären är 6 stycken. Alla besvaras digitalt via dator, läsplatta eller telefon. Några av frågorna handlar om din astma och hur astman påverkar din vardag. Andra frågor handlar om oro, både gällande astman och för andra saker.

Förälders medverkan

När du fyllt i svaren på frågorna kommer du att tillfrågas om du tror att dina föräldrar också vill besvara frågorna. Då kommer du få ge kontaktuppgifter till dina föräldrar (båda eller en av dem).

Ungdomars digitala forskningspersonsinformation och samtycke till studien "Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie".

Uppföljande frågor

En vecka efter att du svarat på frågorna kommer du få en länk och tillfrågas om du vill besvara en del av frågorna på nytt. Även om du tidigare samtyckt till att delta, kan du när som helst avbryta utan att behöva förklara varför. Det gäller även om dina föräldrar vill att du ska vara med.

Påminnelser i sms

För att du lättare ska komma ihåg att besvara uppföljande frågor, om du önskar det, kommer du att få påminnelser i sms från oss. Påminnelserna innehåller ingen information om dig.

Titta i din journal

Om du är boende i Stockholmsområdet kommer vi att fråga dig om det är okej till att vi får ta del av vissa uppgifter i din journal från hälso- och sjukvården. En astmasjuksköterska kommer då att kontrollera i din journal att du har en astmadiagnos och bedöma hur svår din astma är. Du kan vara med i studien även om du inte vill att vi får ta del av journalen.

☐ Jag bor i Stockholm och samtycker till att ni tar del av uppgifterna ovan från min journal

Du tillfrågas om du vill kontaktas för behandlingsstudien

Du kommer få svara på om du vill bli kontaktad för att få mer information om behandlingsstudien med internet-KBT för barn och unga som har en astma som oroar eller stör i vardagen. Här kan du svara ja eller nej. Vad du svarar påverkar inte din möjlighet att vara med i den här studien eller vilken vård du får hos din vanliga mottagning.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Det finns inga kända allvarliga risker med att delta i studier där man får fylla i frågeformulär, 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 snabbt behöver hjälp i vården kommer vi att tala om vart du kan vända dig.

Vad händer med mina uppgifter?

De svar du lämnar kommer att sparas i en databas på Karolinska Institutet. De kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket gör att de inte kan kopplas till dig. En kodnyckel som kopplar ihop dig med era svar kommer att förvaras 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.

Ungdomars digitala forskningspersonsinformation och samtycke till studien "Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie".

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 missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskydds-myndigheten, 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 möten med andra forskare.

Försäkring och ersättning

Vanlig patientskadeersättning gäller för studiedeltagarna i denna studie. 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).

Som tack för din medverkan kommer du att få ett Superpresentkort på 100 kr. Presentkortet skickas till dig efter att du varit med i studien. Om du väljer att gå in en gång till och besvara frågorna efter 1 vecka skickar vi ytterligare ett presentkort om 100 kr. Varje familj kan få högst ett presentkort, adresserat till dig som ungdom.

Ansvariga för projektet

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

Kontaktperson för studien är leg psykolog Ulrika Ehrén, ulrika.ehren@ki.se, telefon: 070-275 21 43.

Genom att klicka i rutan "Jag accepterar ..." nedan samtycker du till deltagande i studien och att vi får spara ovanstående uppgifter om dig.

Ungdomars digitala forskningspersonsinformation och samtycke till studien "Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie".

Nästa steg är att trycka på "Jag samtycker" längst ner på sidan, du kommer då vidare till frågorna. Vill du inte delta klickar du i den gula rutan "Avbryt anmälan", du kommer då att loggas ut.

Genom att trycka "Jag samtycker" nedan godkänner du att du har läst igenom informationen i länken ovan, ger ditt informerade samtycke att delta i studien och att dina personuppgifter behandlas i enlighet med Dataskyddsförordningen (GDPR) samt offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).