

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

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

Information till forskningspersoner: vårdnadshavare

Förfrågan om deltagande i forskningsstudien "Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie".

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

Det här är ett forskningsprojekt som utvärderar om frågeformulär om astma och astmarelaterad oro är pålitliga och mäter rätt saker. Ni kommer att besvara frågor över internet. Det tar ca 20 minuter att besvara frågorna.

Om ditt barn är 8-17 år och har en av läkare fastställd astmadiagnos och medicinerar för denna kan både du som vårdnadshavare och ditt barn vara med i studien. Forskningshuvudman för projektet är Karolinska Institutet.

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. Om du samtycker, kommer du att omgående skickas vidare till digitala frågeformulär.

Frågorna

Du kommer besvara frågeformulär om hur du upplever ditt barns astma och mående. Några av frågorna handlar om du själv känner relaterat till ditt barns astma. Vi kommer också att fråga om ditt mående, din sysselsättning och era hemförhållanden. Alla frågor besvaras digitalt via dator, läsplatta eller telefon. Data kommer att analyseras på gruppnivå, och inga resultat som senare presenteras kan kopplas till enskild individ. Har du funderingar kring studien kan du kontakta studiens kontaktperson, Ulrika Ehrén, via telefon eller mail (se nedan).

Tillfrågas om ditt barn vill vara med i studien

I slutet av frågeformulären kommer vi tillfråga dig om ditt barn också vill vara med i studien. Barn yngre än 15 år behöver skriftligt samtycke från båda vårdnadshavare (när det finns). I samband med att du besvarar frågan har du möjlighet att ge ditt samtycke till att barnet är med. Du kommer ombes att ge kontaktuppgifter till barnets andra vårdnadshavare (om ni är två vårdnadshavare) så att samtycke kan inhämtas från er båda. Den andra vårdnadshavaren får då en länk för att kunna ge sitt samtycke till att ert barn är med i studien. När samtycke inkommit får barnet en länk till frågorna och har möjlighet att vara med i studien. Ungdomar 15 år och äldre kan själva ge sitt samtycke.

Tillgång till journaluppgifter

Om ni bor i Stockholmsområdet, kommer vi fråga dig och ditt barns eventuella andra vårdnadshavare om samtycke till att ta del av avgränsade uppgifter i barnets journal från hälso- och sjukvården.

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

Samtycke krävs från båda vårdnadshavare. Om samtycke ges kommer en astmasjuksköterska att granska journalen för att bekräfta barnets astmadiagnos och bedöma astmans svårighetsgrad. Ditt barn kan vara med i studien även om du som vårdnadshavare inte samtycker till att vi får ta del av uppgifterna från ditt barns journal.

☐ Mitt barn bor i Stockholm och jag samtycker till att ni tar del av ovanstående uppgifter från mitt barns journal

Uppföljande frågor

En vecka efter deltagandet kommer du få ett sms och tillfrågas om du vill besvara samma frågor i frågeformulären på nytt. Även om du samtyckt till att svara på frågeformulären en första gång kan du tacka nej till att svara på de uppföljande frågorna.

Påminnelser i sms och mail

För att ni lättare ska komma ihåg att besvara eventuella uppföljande frågeformulär kan ni komma att få påminnelser via sms eller mail från oss. Påminnelserna innehåller ingen information om er.

Tillfrågan om ni vill kontaktas för behandlingsstudie

Du kommer tillfrågas om du vill bli kontaktad med information om en kommande behandlingsstudie med internet-KBT för barn och unga med astmarelaterad oro och hinder i vardagen.

Om du svarar ja kontaktar vi dig igen när anmälan öppnas till behandlingsstudien.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Det finns inga kända risker med att besvara frågeformulär på internet, det kan eventuellt upplevas som jobbigt att besvara alla frågor. Skulle det framkomma information som tyder på att ditt barn snabbt kan behöva annan hjälp kommer vi att ta kontakt och vid behov informera om vart ni kan vända er. Du och ditt barn/ungdom kan när som helst avbryta deltagandet som är helt frivilligt.

Vad händer med våra uppgifter?

De svar ni 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 eller ditt barn. En kodnyckel som kopplar ihop dig och ditt barn 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.

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:

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

073-7482864. Dataskyddsombud Mats Gustavsson nås på tel: 08-524 864 73 eller e-post: dataskyddsombud@ki.se. Om ni är missnöjda med hur ditt barns personuppgifter behandlas har ni 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 vetenskapliga konferenser.

Försäkring och ersättning

Vanlig patientskadeersättning gäller för studiedeltagarna i denna studie. Ert deltagande är frivilligt och ni kan när som helst välja att avbryta. Om ni väljer att inte delta eller vill avbryta ert deltagande behöver ni inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka er framtida vård eller behandling.

Som tack för er medverkan i studien kommer ni att få Superpresentkort á 100 kr. Detta skickas efter att ni har besvarat frågeformulären. Om ni väljer att gå in en gång till och besvara frågorna efter 1 vecka skickar vi ytterligare ett presentkort om 100 kr. Varje familj kan erhålla högst ett presentkort, adresserat till barnet/ungdomen.

Ansvarig för studien

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 och ditt barn.

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 era personuppgifter behandlas i enlighet med Dataskyddsförordningen (GDPR) samt offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).