



Information till forskningspersonerna

Vi vill bjuda in dig att delta i forskningsprojektet ”minKod - Cancervård på ungas villkor”, i ett projekt med fokus på emotionellt stöd. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

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

I livet efter cancer kan det finnas frågor att ventileras, ibland är det bra att göra det med någon professionell och ibland är det skönt att bara prata med någon som varit med om liknande saker som en själv. I detta projekt vill vi bjuda in alla (15-35 år) som har erfarenhet av cancer till samtal i grupp om hur man skulle kunna utveckla emotionellt stöd, genom t.ex. mobila applikationer eller on-line, tillsammans med andra som har erfarenhet av cancer. Du kan få vara med och påverka och utveckla hur ett sådant stöd kan se ut.

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgs Universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Du kommer att bjudas in till en samtalsgrupp som ska träffas vid två tillfällen. Vi kommer att bjuda på mat – lunch, brunch eller middag beroende på tid för träffarna. Samtalsgrupp är en s.k. fokusgrupp där cirka 5-6 personer deltar. Alla kommer att vara i åldrarna 15-35 år och alla har erfarenhet av cancer och har avslutat sin behandling. Vi kommer att lyfta idéer kring hur stöd genom mobila applikationer eller on-line skulle kunna fungera. Vi kommer att arbeta praktiskt bl.a. genom att titta på exempel på liknande digitala lösningar som redan finns, och att ”brainstorma” för att utveckla idéer tillsammans. Diskussionerna kommer att spelas in med ljud och/eller video. Inspelningen kommer sedan skrivas ut och aidentifieras. Resultaten kommer att presenteras på gruppnivå i vetenskapliga artiklar, och ingen individ kommer att kunna urskiljas. Det råder också sekretess inom fokusgruppen, vilket innebär att du inte får sprida det övriga deltagare delger i gruppen.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Att samlas och tala om cancererfarenheter kan vara bra och man kan må gott efteråt. Ibland kan det väcka tankar som är jobbiga och det kan kännas tungt. Om du har behov av enskilt samtal efter detta möte finns det möjlighet att via Ung Cancers psykosociala stöd få det stödet.

Du kan närsomhelst välja att avbryta ditt deltagande i studien utan att behöva ange någon anledning till detta. Deltagande i studien kommer inte att påverka något i dina

eventuella framtida kontakter med sjukvården eller patient- och intresseorganisationer (t.ex. Ung Cancer, Maxa Livet).

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

De ljud- och ev. videofiler och texter som samlas in kommer att förvaras på säkra och låsta servrar på Göteborgs Universitet. De enda personer med tillgång till dessa filer är forskargruppen. De inspelade samtalen kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet. 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. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta docent Ylva Hård af Segerstad, som är ansvarig för projektet (076-618 32 20, ylva.hard-af-segerstad@ait.gu.se). Dataskyddsombud på Göteborgs Universitet är Johanna Wallin, via dataskydd@gu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Kontakta projektansvariga docent Ylva Hård af Segerstad (076-618 32 20, ylva.hard-af-segerstad@ait.gu.se) om du har frågor gällande studiens resultat.

Försäkring och ersättning

Du bjuds på mat i samband med samtalsgrupperna när du är med i projektet. Om du bor utanför Stockholm eller Göteborg (där träffarna sker) så bjuder vi även på transport och övernattnig (om du behöver det). Befintlig försäkring gäller.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling, eller eventuella framtida kontakter med organisationen Ung cancer.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvarig för studien

Ylva Hård af Segerstad,
Docent i Tillämpad IT

0766-18 32 20
ylva.hard-af-segerstad@ait.gu.se

Institutionen för Tillämpad IT
Göteborgs universitet
417 56 Göteborg