# Information till forskningspersoner

Vi vill fråga er om ni vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får ni 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 Sverige finns upp till 10 000 personer under 65 år som har en demenssjukdom. Tidigt debuterande demenssjukdom kan medföra andra utmaningar jämfört med sent debuterande demenssjukdom och påverka hela livssituationen - från arbetsliv till familjeliv. Det finns dock kunskapsluckor angående vilka typer av stöd som yngre personer med demenssjukdom och deras familjer får, hur dessa är anpassade utifrån individernas livssituation samt hur de upplevs av personerna själva.

Det övergripande syftet med projektet är att 1) kartlägga typer och användning av tjänster och stödåtgärder som finns och 2) undersöka förändringar av stödbehov och nöjdhet av erhållet stöd under demenssjukdomens gång hos yngre personer med demenssjukdom samt deras partner.

För att nå projektets huvudsyfte kommer olika studier genomföras. Ni tillfrågas om att ingå i den del som avser studera pars erfarenheter av stöd där en person har demenssjukdom, och om och hur stödbehov förändras över tid.

Forskningshuvudman för projektet är Hälsohögskolan i Jönköping. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2022-00459-01

## Hur går projektet till?

Om ni är intresserade av att ingå i studien kommer vi kommer sedan kontakta er för att berätta mer om projektet. Om ni bägge därefter godkänner deltagande kommer tid för ett första möte att bokas.

Datainsamling kommer ske vid fyra tillfällen under en 18 månaders period med eventuell förfrågan om förlängning därefter. Vid varje datainsamling kommer en forskare hem till er.

Varje besök som beräknas ta cirka 2 timmar börjar med att ni kommer intervjuas tillsammans. Därefter kommer ni sitta ner i varsitt rum och besvara ett frågeformulär. Både intervjuer och frågeformulär handlar om hur ni mår, er livssituation och den vård och omsorg ni får. Samtliga intervjuer kommer spelas in och skrivas ut för analys.

Data kommer också insamlas genom anteckningar. I samband med varje möte kommer ni därför uppmanas att tillsammans skriva ner vad som hänt i er vardag sedan föregående möte. Underlag för anteckningar kommer skickas hem till er inför första mötet.

## Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Både intervjuer och frågeformulär fokuserar på er livssituation, hälsa samt vård och omsorg. Det kan vara påfrestande och jobbigt att prata om sådana saker. Mycket data insamlas vid varje tillfälle vilket gör att varje besök kommer pågå ett par timmar. Det finns en risk att detta upplevs som utmattande. Om detta uppstår, finns möjlighet att dela upp besöket i flera kortare möten. Deltagande i studien innebär att datainsamling kommer ske vid fyra tillfällen under en 18 månaders period, och det föreligger en risk att deltagande upplevs svårare i takt med att tiden går och eventuella behov kan förändras.

I de fall någon av er beskriver svåra situationer som ni behöver hjälp att hantera kommer vi förmedla lämpliga kontakter.

## Vad händer med våra uppgifter?

Projektet kommer att samla och registrera information om er. Till exempel diarieförs att ni ger samtycke till att delta i projektet. Övrigt information som samlas in är den som ni uppger i intervjuer och frågeformulär. Alla era svar är personliga men resultat som offentliggörs kommer redovisas på gruppnivå och konfidentiellt, det vill säga er identitet kommer inte röjas.

Den data som lagras om er kommer att vara avidentifierad och kodad, vilket innebär att den inte kan kopplas direkt till er. En kodnyckel, som enbart delar av forskargruppen har tillgång till, kommer upprättas. Kodnyckeln kommer innehålla personuppgifter (namn, adress, telefonnummer, e-mailadress) och förvaras hos forskningshuvudmannen men på annat plats än den insamlade datan. Avidentifierade datafiler kommer hanteras inom Jönköping University och Göteborgs universitet.

Data lagras på ett sätt som uppfyller kriterier för säker datalagring. Detta innebär att data kommer lagras på servrar vid Jönköping University som inga obehöriga har tillgång till. Ljudupptagningar och utskrifter av insamlad data, såväl som svar på frågeformulären kommer förvaras av forskarna så länge studien håller på men som längst till 2026. När projekttiden löper ut kommer all data arkiveras på högskolan i enighet med interna datahanteringsrutiner.

Den rättsliga grunden för behandling av personuppgifter beskrivs i artikel 6 av EU:s data skyddsförordning samt prop. 2017/18:298, där det står att forskning som utförs av statliga universitet och högskolor och andra myndigheter normalt är en uppgift av allmänt intresse. Forskningshuvudmannen, Hälsohögskolan i Jönköping, är ansvarig för och hanterar den data som insamlas i projektet.

Ansvarig för era personuppgifter är Hälsohögskolan i Jönköping. Enligt EU:s dataskyddsförordning har ni rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om er som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Ni kan också begära att uppgifter om er raderas samt att behandlingen av era personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om ni vill ta del av uppgifterna ska ni kontakta projektansvarig Linda Johansson (linda.johansson@ju.se, 036-101253). Dataskyddsombud Oskar Westergren nås på dso@ju.se; 036-101779. Om ni är missnöjda med hur era personuppgifter behandlas har ni rätt att framföra klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

## Hur får vi information om resultatet av projektet?

Resultat från studien kommer publiceras i vetenskapliga tidskrifter och rapporter. När vi har publicerat studieresultat kommer vi skriftligt informera er om detta. Under projektets gång är ni också välkommen att kontakta projektansvarig Linda Johansson, om ni vill ha tillgång till era data eller resultat av studien. Ni kan kontinuerligt också ta del av projektets framskridande via social media; facebook och twitter samt via projektets sida på internet (webbsida).

## Försäkring och ersättning

 Ingen försäkring har tecknats för deltagande i studien. Det utgår inte heller någon ersättning för deltagandet.

## Deltagandet är frivilligt

Ert deltagande är frivilligt och ni kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om så är fallet behöver ni inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka framtida vård, omsorg eller behandling. För deltagande krävs att ni bägge önskar ingå i forskningsprojektet.

Om ni vill avbryta deltagandet kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

## Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är Linda Johansson Adress: Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan, Jönköping University, Box 1026, 551 11 Jönköping Telefonnummer: 0790689282 E-postadress: linda.johansson@ju.se

# Samtycke till att delta i projektet

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

* Jag samtycker till att delta i projektet Hur är vården och omsorgen organiserad för yngre personer med demenssjukdom? Typer av stöd, insatser och nöjdhet hos personerna själva och deras anhöriga.

|  |  |
| --- | --- |
| Plats och datum | Underskrift |
|  |  |
|  | Namnförtydligande |
|  |  |

# Samtycke till att delta i projektet

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

* Jag samtycker till att delta i projektet Hur är vården och omsorgen organiserad för yngre personer med demenssjukdom? Typer av stöd, insatser och nöjdhet hos personerna själva och deras anhöriga.

|  |  |
| --- | --- |
| Plats och datum | Underskrift |
|  |  |
|  | Namnförtydligande |
|  |  |