



SAHLGRENKA AKADEMIN

Information till forskningspersoner

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.

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

Förvärvade hjärnskador och neurologiska sjukdomar påverkar ofta språk- och kommunikationsförmågan. Det finns forskning som visar att språkliga och kommunikativa svårigheter även kan förekomma vid postcovid. I detta projekt undersöker vi språk- och kommunikationssvårigheter som uppstått efter olika typer av hjärnskada eller postcovid. Fokus i denna studie är den egna upplevelsen av att ha språkliga eller kommunikativa svårigheter.

Du tillfrågas för att du har hört om studien och uttryckt intresse att delta. Du har antingen en förvärvad hjärnskada, neurologisk sjukdom eller har postcovid och upplever språkliga eller kommunikativa svårigheter.

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgs universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer 2024-00724-01.

Hur går projektet till?

När du har anmält intresse för att delta blir du kontaktad av oss och vi bokar en tid för intervjun.

Under intervjun kommer du att få frågor om hur du upplever ditt språk och din kommunikation. Du kommer även få fylla i några enkäter med frågor om din bakgrund så som ålder, utbildningsnivå och vilka språk du använder. Intervjun kommer att spelas in med ljud för att möjliggöra en analys i efterhand.

Intervjutillfället kommer att ta ca 60 min och äga rum i universitetets lokaler, eller på annan plats om du önskar.

Vi kommer att begära ut information från register (medicinsk journal, kvalitetsregister eller vårddatabas) för att få information om din självrapporterade diagnos.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Det finns inga direkta fördelar för dig själv att vara med i studien, men inte heller några direkta risker. Ditt bidrag leder till en ökad kunskap om hur språk och kommunikation påverkas vid förvärvad hjärnskada och postcovid, vilket är betydelsefullt för både forskning och klinisk verksamhet.

Det kan hända att man genom att prata om sitt språk och sin kommunikation blir uppmärksam på mindre svårigheter som man ej tänkt på tidigare. Det finns en möjlighet att intervjun kan väcka negativa känslor kring hur dessa svårigheter inverkar eller har haft en inverkan på livet.

Om vi i samtalet diskuterar språkliga svårigheter som du vill ha hjälp med, kan du få hjälp att skicka en egenremiss till logoped för fortsatt bedömning. Om det i samtalet uppstår andra frågor så kan du få hjälp med vem i sjukvården du ska vända dig till.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Behandlingen av dina personuppgifter är nödvändig för att utföra forskning som är av allmänt intresse (GDPR, Art 6, p.1e.). Vi sparar dina svar från frågeformulär och inspelningen av intervjun. Vi kommer även att samla in ditt namn och uppgifter som rör din utbildningsbakgrund, språkliga bakgrund, ålder och kön. Dessa uppgifter inhämtas från dig skriftligen. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifterna kommer att sparas i minst 10 år i ett brandsäkert skåp på Göteborgs Universitet.

Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs universitet (som är personuppgiftsbiträde). Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, 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 du kontakta huvudansvarig forskare (se kontaktuppgift information nedan). Dataskyddsombud nås på dataskyddsombud@gu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Vad händer med den data vi samlar in om dig?

Inspelningarna av intervjuerna, transkriptioner av inspelningarna, samt frågeformulär kommer att förvaras i låst arkiv på Enheten för logopedi vid Göteborgs universitet. Säkerhetskopior på inspelningar och transkriptioner av inspelningar kommer att förvaras i en säker datalagrings tjänst (klass 3). Samtliga filer (ljudinspelningar och transkriptioner) kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket innebär att de inte kan kopplas direkt till dig som person. Kodnyckeln kommer att förvaras i ett brandsäkert skåp på Göteborgs Universitet, separat från den övriga forskningsdata och så att obehöriga ej har tillgång till den.

Du har rätt att utan förklaring säga nej till att information om dig sparas. Om du samtycker till att information sparas har du rätt att senare och utan förklaring ta tillbaka (ångra) det samtycket. All data vi samlat in om dig kommer i så fall att kastas. Om du vill ångra ett samtycke ska du kontakta huvudansvarig forskare Malin Antonsson, se kontaktuppgifter nedan.

Informationen om dig får bara användas på det sätt som du har gett samtycke till. Om du godkänner att vi får bevara och använda denna information för framtida ändamål måste du samtycka specifikt till detta. Tillkommer forskning som ännu inte är planerad, kommer Etikprövningsmyndigheten att besluta om du ska tillfrågas på nytt.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Efter sammanställning av studien kan du få information om resultaten genom kontakt med huvudansvarig forskare. Du behöver inte ta del av resultaten om du inte vill. Studiens resultat kommer att presenteras på ett sådant sätt att ingen deltagande individ går att identifiera. Om det framkommer oväntade resultat eller uppstår frågor i samband med testningen kommer vi att hjälpa dig att få svar eller att komma i kontakt med någon som kan hjälpa dig.

Försäkring och ersättning

Om du intervjuas i universitetets lokaler täcks du av projektets försäkring, som innebär personskadeskydd vid vistelsen där och resa till och från universitetets område. Ersättning för resekostnader kan ges för din medverkan i forskningsprojektet.

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

Ansvariga för projektet

Malin Antonsson

Huvudansvarig forskare

Leg. Logoped, medicine doktor, enheten för logopedi, Sahlgrenska akademien.

malin.antonsson@neuro.gu.se, Box 455, 40530 Göteborg

Kristina Lundholm Fors

Forskare

Leg. Logoped, filosofie doktor, enheten för logopedi, Sahlgrenska akademien.