

Forskningsinformation till ungdom eller ung vuxen 13–30 år som deltar i YTAN:s digitala stödgrupp för unga som närstående till person med neurodegenerativ/neurologisk sjukdom.

Forskningsinformation för studie som utvärderar deltagandet i en stödgrupp inom YTAN.

YTAN:s stödgrupper utvärderas vetenskapligt för att eventuell inkluderas i forskningsprojektet ”Stödintervention för familjer där en förälder har ALS”.

Bakgrund och syfte

Stöd till familjer där en förälder har ALS eller annan neurodegenerativ sjukdom är bristfällig. Det pågår nu ett forskningsprojekt där stöd till familjer ska utvecklas.

Du deltar i en digital stödgrupp anordnad av YTAN. Den stödgruppen är inte forskning, men det är möjligt att dessa stödgrupper skulle kunna ingå som en del i det stöd som håller på att utvecklas till familjer. För att det ska vara möjligt behöver den utvärderas vetenskapligt.

Syftet med denna studie är därför att intervjua deltagare i YTAN:s stödgrupper, oavsett vilken diagnos din närstående har, för att få kunskap kring hur du upplever det stöd du får där och om det är något du tycker bör utvecklas i stödgruppens utformning och innehåll.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om att delta eftersom dina erfarenheter kan bidra med kunskap om huruvida YTAN:s stödgrupper kan ingå som del i det kommande stödet för familjer med ALS. Du väljer själv om du vill delta i studien och därmed bli intervjuad. Du kan delta i YTAN:s stödgrupp utan att delta i forskningen, det kommer inte på något sätt påverka ditt deltagande i stödgruppen eller i annan vård som berör dig eller din familj.

Hur går studien till?

Du kommer att bli intervjuad vid två tillfällen: det första cirka två veckor efter att YTAN:s stödgrupp har haft sin sista träff/återträff, och det andra cirka sex månader senare.

Intervjuerna kommer att handla om hur du upplevde stödgruppen, vad som fungerade bra, samt om det finns något du skulle ha velat förändra. Intervjun kan genomföras i den grupp du deltagit i eller som enskild intervju, det bestämmer du tillsammans med forskaren. Samtalet kommer att spelas in för att kunna skrivas ned som text och analyseras efteråt. Intervjun beräknas ta max 1,5 timmar och utförs digitalt via video, telefon eller fysiskt på annan plats som ni kommer överens om.

Möjliga följder och risker

Det finns inga fysiska risker med att delta i denna studie, men samtalet kan väcka känslor. Om det känns jobbigt efteråt kan du kontakta huvudansvarig för studien, Anneli Ozanne, som har lång erfarenhet av att ge stöd till familjer där någon har ALS eller annan neurodegenerativ sjukdom.

Finns det några fördelar?

Det finns inga fördelar för dig personligen att delta i denna studie, men det ger oss möjlighet att få ökad förståelse för möjliga stödinsatser till barn som närstående. Det kan i framtiden leda fram till en förbättring av stöd till familjer där en förälder har en neurodegenerativ sjukdom.

Vad händer med mina uppgifter?

Studien kommer att samla in och registrera information om dig. Intervjun kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av den, inspelningsmaterialet avidentifieras och

kodas så att det inte kan härledas till dig. Datamaterialet kommer att förvaras på säkert sätt, inlåst i brand- och stöldsäkert utrymme på institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet, så att inte obehöriga kan ta del av dem. Kodnyckel kommer att förvaras åtskilt från data i lösenordskyddade datorer. Hanteringen av dina uppgifter regleras av General data protection regulation (GDPR) och kommer att sparas i 10 år för att möjliggöra eftergranskning, därefter kommer data att förstöras. Ansvarig för dina personuppgifter är forskningshuvudman Anneli Ozanne. Dataskyddsombud vid Göteborgs universitet är Kristina Ullgren, telefon 031-786 10 92. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i forskningsprojektet, 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 Anneli Ozanne.

Hur får jag information om studiens resultat?

Du kan ta del av dina individuella data respektive resultatet av hela studien om du vill, men behöver inte det om du inte vill. Kontakta ansvarig för projektet, Anneli Ozanne, om du har frågor.

Ersättning

Ingen ersättning ges.

Frivillighet

Medverkan är frivillig och du kan när som helst, utan förklaring avbryta undersökningen. Ett avbrytande av studien kommer inte att påverka din eller din familjs pågående eller framtida vård/stöd.

Huvudansvarig för studien

Anneli Ozanne, universitetslektor, docent.
Sahlgrenska akademin Göteborgs universitet,
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Box 457, 405 30 Göteborg.
Tel: 031-786 60 72
E-post: anneli.ozanne@gu.se

Samtycke till deltagande i studien om utvärdering av YTAN:s digitala stödgrupp

Detta samtycke gäller för ungdomar och unga vuxna i åldern 13–30 år som deltar i YTAN:s digitala stödgrupp för unga närstående till personer med neurodegenerativ/neurologisk sjukdom.

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 studien om utvärdering av YTAN:s digitala stödgrupp.

Plats och datum	Underskrift
	Namnförtydligande

Samtycke att mitt barn deltar i studien om utvärdering av YTAN:s digitala stödgrupp

Detta samtycke gäller för ungdomar och unga vuxna i åldern 13–18 år som deltar i YTAN:s digitala stödgrupp för unga närstående till personer med neurodegenerativ/neurologisk sjukdom. Samtycke från föräldrar gäller för barn under 18 år.

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 mitt barn deltar i studien om utvärdering av YTAN:s digitala stödgrupp.

Plats och datum	Underskrift förälder 1
	Namnförtydligande
Plats och datum	Underskrift förälder 2
	Namnförtydligande