

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?

Varje år drabbas många människor av hjärnskada till följd av stroke eller neurologisk sjukdom. Skadan kan leda till svårigheter att hitta och uttala ord. Även normala åldersförändringar kan påverka förmågan att hitta ord. Svårigheter att hitta ord kan göra det svårare att prata med andra människor och att berätta eller beskriva olika saker för någon annan.

I detta forskningsprojekt undersöker vi hur svårigheter att hitta ord påverkar förmågan att återberätta en berättelse, beskriva en händelse eller instruera någon annan hur man gör något.

Du tillfrågas om du vill vara med i studiens kontrollgrupp eftersom du inte har någon neurologisk sjukdom eller skada som kan ge svårigheter att hitta ord och du har svarat på vår annons eller på annat sätt meddelat att vi får kontakta dig.

Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen och Göteborgs universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2024-02156-01.

Hur går projektet till?

Du får komma till en lokal, exempelvis på ett sjukhus, en rehabmottagning, en föreningslokal, Göteborgs universitet eller om du vill få besök i ditt hem. Vid detta tillfälle kommer du att få pröva olika språkuppgifter (benämna bilder eller beskriva/berätta till bilder). Vi gör också ett kortare kognitivt test, där vi undersöker bland annat språk, minne, uppmärksamhet och rumsligt tänkande. Du får även fylla i frågeformulär om ditt hälsotillstånd, din utbildning och om hur du själv upplever att din kommunikation fungerar i din vardag. Du får ta paus mellan de olika testen. Testningen beräknas sammanlagt ta max 2 timmar.

Skillnad från en vanlig bedömning hos en logoped är

1. Du får göra fler språkliga test än vad som är brukligt.
2. Vi kommer att filma besöken.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Det finns inga egentliga risker med att delta.

Att du deltar gör att vi lär oss mer om svårigheter att hitta ord och hur vi kan undersöka och behandla svårigheterna.

Om du upplever obehag kan vi hjälpa dig med uppföljande samtal och/eller remiss till logoped. Du får avbryta undersökningen när du vill.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Personlig information samt alla videoinspelningar och analysen av dem, dina svar och dina resultat kommer att samlas in och förvaras i 10 år efter att projektet avslutat på ett sätt så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Uppgifterna kodas. Endast projektledaren har tillgång till kodnyckeln som förvaras avskild från studiematerialet. Studiens resultat kan komma att presenteras i internationella vetenskapliga tidskrifter, eller på konferenser, men du kommer inte att kunna identifieras.

Behandling av personuppgifter sker enbart i forskningssyfte och enbart med ditt samtycke i enlighet med EU:s dataskyddsförordning (GDPR). Den rättsliga grunden för behandlingen av dina personuppgifter är att behandlingen är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse (artikel 6.1 e GDPR). Behandlingen av dina känsliga personuppgifter är nödvändig för vetenskapliga forskningsändamål och sker i enlighet med etikprövnings-lagen (artikel 9.2 j GDPR).

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 professor Charlotta Saldert (Göteborgs universitet, Sahlgrenska Akademin, Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi, Enheten för Logopedi, BOX 452, 405 30 Göteborg, charlotta.saldert@neuro.gu.se; Tfn: 031-786 56 62). Dataskyddsombud nås på: dataskyddsombud@gu.se, eller telefon: 031-786 00 00. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Om du vill ha mer information om studien, eller om du efter din medverkan vill ha information om resultat eller får funderingar kring din kommunikation är du välkommen att kontakta:

Emma Wahlstrand Leg. logoped Tfn 031-786 55 02 emma.wahlstrand@vgregion.se Charlotte Johansson-Malmeling Med. dr., leg. Logoped Tfn 0733-261617 charlotte.johansson@neuro.gu.se	Charlotta Saldert Professor, leg. logoped Tfn: 031-786 56 62 charlotta.saldert@neuro.gu.se
--	--

Du behöver inte ta del av dina resultat om du inte vill. Skulle det i samband med undersökningarna framkomma något relaterat till din hälsa som behöver undersökas vidare kan vi hjälpa dig att komma i kontakt med, till exempel, logoped.

Försäkring och ersättning

När du deltar i undersökning på Göteborgs universitet, på mottagning på sjukhus eller rehabmottagning eller i föreningslokal omfattas du av respektive organisations försäkring. Vid deltagande i undersökningen i ditt hem gäller ditt eget försäkringsskydd. Du får ingen ekonomisk ersättning för att du deltar i projektet. Du kan få ersättning för eventuella resekostnader.

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 eventuella framtida vård eller behandling.

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

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är professor Charlotta Saldert vid Göteborgs universitet, Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi, Enheten för Logopedi, Sahlgrenska Akademien, BOX 452, 405 30 Göteborg, charlotta.saldert@neuro.gu.se; Tfn: 031-786 56 62.