

Information till forskningspersoner

Vi söker hjälp med att utvärdera hur ett digitalt verktyg ska utformas för att underlätta kognitiv rehabilitering efter Covid-19. Vi undrar nu om du skulle vilja bistå oss i detta forskningsprojekt? Forskningsprojektet heter: *"Utvärdering av digitalt verktyg vid kognitiv rehabilitering efter Covid-19"*.

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

I detta forskningsprojekt vill vi undersöka hur ett digitalt rehabiliteringsverktyg ska utformas för att underlätta vid kognitiv rehabilitering efter Covid-19. Anledningen till att vi frågar dig om du vill delta är att du just nu är att du träffat läkare på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken på Danderyds Sjukhus på grund av kognitiva symptom efter Covid-19.

Hur går projektet till?

Om du är intresserad av att delta i studien ber vi dig att kontakta ansvarig forskare, Erik Perjons, vid Institutionen för data- och systemvetenskap (DSV), Stockholms universitet, via telefon eller epost, se kontaktinformation längst ned. Vid denna kontakt får du ytterligare information om studien. Om du efter denna information är intresserad av att genomföra utvärderingen bokar vi datum och tid som passar dig.

Om du tackat ja till att delta i studien så kommer du att få genomföra en utvärdering av en prototyp av rehabiliteringsverktyget. Detta sker antingen digitalt med Zoom eller på plats vid Campus Kista (Borgarfjordsgatan 12, se <https://www.su.se/institutionen-for-data-och-systemvetenskap/om-institutionen/hitta-till-oss>), där Institutionen för data- och systemvetenskap, Stockholms universitet, håller till.

Utvärderingen tar ca 30 minuter och består av två aktiviteter. I den första aktiviteten som tar ca 15 minuter kommer forskare att demonstrera verktyget för dig. I den andra aktiviteten kommer du att få besvara frågor om din syn på verktyget. Denna intervju är beräknad att ta ca 15 minuter. Frågorna kommer att handla om hur du uppfattar verktygets nytta, funktionalitet, användbarhet och din inställning till verktyget. Vi spelar in och skriver ut ordagrant (transkriberar) intervjun. Vi använder ditt inte namn, varken i inspelningar eller transkriberingar, utan istället en hemlig kod (pseudonym) som bara forskarna känner till.

Vem bedriver studien?

Forskningshuvudman för projektet är Stockholms universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansvarig forskare är docent Erik Perjons vid Stockholms universitet. Projektet är finansierat av forskningscentret Digital Futures (<https://www.digitalfutures.kth.se/>) i syfte att förbättra eftervården för patienter

som drabbats av Covid-19. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är **ange diarienummer**

Vad händer med resultatet av studien?

Resultatet från studien kommer att användas för att utvärdera behovet av att utveckla ett digitalt rehabiliteringsverktyg för patienter som drabbats kognitivt av Covid-19 och hur ett sådant verktyg bör utformas.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Du kommer att kunna ta del av studiens resultat genom att informera oss att du är intresserad av resultatet i samband med att du möter oss vid utvärderingen eller genom att kontakta ansvarig forskare (Erik Perjons, se kontaktuppgifter nedan).

Vad händer med mina personuppgifter?

Om du väljer att delta kommer projektet endast använda ditt namn och din kontaktinformation för att kontakta dig eller boka utvärdering. Några andra personuppgifter, som till exempel ålder, kön och diagnoser, kommer vi inte samla in. Vi kommer heller inte att ta del av dina journalanteckningar. Däremot spelar vi in dina svar vid intervjun. Vi använder ditt inte namn, varken i inspelningar eller transkriberingar, utan istället en pseudonym. Ditt namn kommer inte att användas i forskningsresultat som presenteras.

När projektet är avslutat kommer det som samlats in och behandlats inom projektet att sparas i minst 10 år. Om materialet bedöms ha ett bestående värde kommer det att bevaras för framtiden.

Enligt EU:s dataskyddsförordning samt nationell kompletterande lagstiftning har du rätt att:

- återkalla ditt samtycke utan att det påverkar lagligheten av behandling som skett i enlighet med samtycket innan det återkallades
- begära tillgång till dina personuppgifter
- få dina personuppgifter rättade
- få dina personuppgifter raderade
- få behandlingen av dina personuppgifter begränsad.

Under vissa omständigheter medger dataskyddsförordningen samt kompletterande nationell lagstiftning undantag från dessa rättigheter. Rätten till tillgång till sina uppgifter kan exempelvis begränsas av sekretesskrav, och rätten att få uppgifter raderade kan begränsas av regler rörande arkivering.

Om du vill åberopa någon av dessa rättigheter ska du ta kontakt med ansvarig forskare (Erik Perjons, se kontaktuppgifter nedan) eller dataskyddsombudet vid Stockholms universitet (dso@su.se, se kontaktuppgifter nedan).

Stockholms universitet är personuppgiftsansvarig för denna behandling. Den rättsliga grunden för personuppgiftsbehandlingen är samtycke till forskning (forskningsändamål).

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att klaga hos Integritetsskyddsmyndigheten. Information om detta finns på myndighetens webbplats (imy.se).

Deltagandet är frivilligt

Det är helt frivilligt att delta i projektet. Om du väljer att inte delta så kommer detta inte att ha någon inverkan på din pågående rehabilitering. Om bestämmer dig för att delta kan du när som helst välja att inte vara med längre och du behöver inte säga varför. Om du väljer att inte längre vara med kommer detta inte heller att påverka din pågående rehabilitering på något sätt. Du meddelar bara ansvarig forskare (Erik Perjons, se kontaktuppgifter nedan).

Försäkring och ersättning

När du deltar i studien omfattas du inte av någon särskild försäkring. Det kostar ingenting att delta. Du får inte heller någon ekonomisk ersättning för att delta.

Ansvariga för projektet

Om du har frågor kring studien eller om du vill ta del av dina uppgifter så ska du kontakta ansvarig forskare:

*Erik Perjons, docent, Institutionen för data- och systemvetenskap (DSV),
Stockholms universitet*

E-post: perjons@dsv.su.se

Telefon: 08-164947, 0734-618862

Adress: Borgarfjordsgatan 12, 164 07 Kista

Dataskyddsombudet, Stockholms universitet, kontaktas på följande sätt:

E-post: dso@slu.se

*Adress för brevpost: Dataskyddsombudet, Stockholms universitet, 106 91
Stockholm*

Om samtycke

Om du vill delta i studien måste lämna ditt samtycke om att delta i den. Det gör du skriftligt strax före att utvärderingen ska genomföras genom att:

- [om utvärderingen ska genomföras via Zoom] klargöra i ett mail att du samtycker om att delta i studien och att du samtycker till att dina personuppgifter behandlas på det sätt som beskrivits i detta dokument. Detta kan med fördel göras genom att kopiera och klistra in nedanstående formulär om samtycke i ett mail samt ange att du samtycker till det som står i formuläret. Mailet skickas sedan till ansvarig forskare, Erik Perjons, perjons@dsv.su.se.
- [om utvärderingen sker på plats vid Campus Kista, DSV, Stockholms universitet] fylla i och skriva under nedanstående formulär om samtycke och överlämna till den forskare som genomför utvärderingen.

Samtycke till att delta i studien *Utvärdering av digitalt verktyg vid kognitiv rehabilitering efter Covid-19 – steg 1*

Jag har läst och förstått den information om studien som anges detta dokument. Jag har fått möjlighet att ställa frågor och jag har fått dem besvarade. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i studien som beskrivits i detta dokument.

Jag samtycker till att mina personuppgifter behandlas på det sätt som beskrivits i detta dokument.

Plats och datum

Underskrift och namnförtydligande

.....

.....