

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. Vänligen läs igenom detta brev innan du beslutar om du vill delta eller ej. Du har också möjlighet att ställa frågor och få svar ifrån projektansvariga

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

Det här är en nationell kartläggning av förekomsten av belastningsrelaterade besvär hos vuxna som fötts med dysmeli eller som har en hand- eller armamputation. Det är vanligt att personer som saknar en hand får problem med överbelastning av sin befintliga hand eller andra smärtrelaterade problem i nacke, rygg och axlar på grund av kompenserande rörelser. Vi vill ta reda på hur vanligt detta är och också om vi kan göra något åt det. Därför har de fyra center som erbjuder behandling till personer med dysmeli och armamputation gått samman för att genomföra den här kartläggningen. Du tillfrågas om medverkan eftersom du har kontakt med ett dysmelicenter eller en ortopedteknisk verkstad inom region Skåne, region Stockholm, region Västra Götaland eller region Örebro. **Det är lika viktigt att du deltar även om du inte har belastningsrelaterade problem.**

Forskningshuvudman för projektet är Örebro universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är [2024-04402-01](#).

Hur går studien till?

Om du är över 18 år och vill delta i studien kommer du att få svara på ett digitalt frågeformulär. Genom att skanna QR-koden kommer du till en rekryteringsenkät där du kan samtycka till att delta. Vill du först ha mer information är du välkommen att kontakta projektansvarig forskare Cathrine Widehammar. I rekryteringsenkäten får Du svara på frågor om ålder och diagnos. Uppfyller du kriterierna kommer du vidare till ett frågeformulär om belastningsrelaterad smärta, hur dina vardagliga aktiviteter fungerar, symtom som eventuellt påverkar din handfunktion, och eventuell protesanvändning. Det kommer att ta mellan 30-40 minuter att svara på frågorna digitalt. QR-koden till enkäten hittar du längst ner på nästa sida.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Det finns inte någon uppenbar risk att fysiskt eller psykiskt skadas genom att delta, frågorna är inte av känslig art.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. All information sparas digitalt och kodas så att du inte kan identifieras. Inga obehöriga kommer ha tillgång till data. När projektet är färdigt kommer informationen om dig att förvaras lösenordsskyddat på Örebro universitet i 10 år. Enligt EU:s dataskyddsförordning kan du kostnadsfritt begära att se vilka uppgifter vi har om dig i projektet. Om det finns fel kan vi rätta till dem utan kostnad. Du kan också be oss ta bort dina uppgifter eller begränsa hur vi använder dem. Om du vill se dina uppgifter kan du kontakta dataskyddsombudet på Örebro universitet som nås via e-mail på; dataskyddsombud@oru.se. 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?

Information om studiens resultat kommer att publiceras på Örebro universitets hemsida för forskargruppen TUMA: www.oru.se/forskning/forskargrupper/fg/?rdb=g325. Dessutom kommer resultatet att publiceras som en artikel i en vetenskaplig tidskrift, presenteras vid vetenskapliga konferenser samt rapporteras till studiens finansiärer.

Försäkring och ersättning

Deltagare i studien är försäkrade genom patientskadeförsäkringen. Ingen ersättning utgår till deltagarna, men ditt deltagande kan förbättra vården för personer med dysmeli eller armamputation.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet genom att kontakta projektansvarig. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är:

Cathrine Widehammar, leg. arbetsterapeut, med. dr
Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Örebro universitet
cathrine.widehammar@oru.se
Mobil: 070-826 76 85

QR-kod till enkäten:

