

Information till forskningspersonerna

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 projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Vi kommer att bjuda in dig att delta i en studie för att ta reda på användbarheten och acceptansen för en online-resurs som syftar till att ge dig utbildning så att du bättre kan hantera din långvariga ländryggsmärta, det vill säga ryggsmärta som varat längre tid än 3 månader.

Vi vill att du ska delta eftersom du har ländryggsmärta och är äldre än 55 år. Ofta när vi åldras kan det finnas fler hinder för att hantera ryggsmärta på jobbet, så vi vill förstå om online-resursen vi har utvecklat hjälper dig att bättre hantera ryggsmärtor på jobbet och i ditt dagliga liv utanför arbetet.

Resultaten av projektet förväntas bidra till ökad kunskap om hur man kan hjälpa människor som dig att själva hantera smärtan i ryggen och förbättra och utöka utbudet av högkvalitativa inlärningsmöjligheter anpassade till äldre arbetares behov.

Forskningshuvudman för projektet är Lunds Universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien. Studien leds av Docent Eva Ekvall Hansson.

Hur går studien till?

Online-registrering: Vi kommer att bjuda in dig att registrera dig för studien via vår studiewebbplats. Om du samtycker till att delta via webbplatsen kommer du att länkas till ett samtyckesformulär och uppmanas att fylla i den. Alternativt kan vi skicka e-post med en kopia av samtyckesformuläret som du kan fylla i och returnera till oss. Vi ber dig då behålla en kopia och den andra kopian kommer att behållas av forskarna. När du är registrerad kommer du att få tillgång till online-resurserna.

Online-resurs: vi har utvecklat en online-resurs, även kallad en Massiv Open Online Course eller MOOC som innehåller åtta moduler med utbildningsmaterial om hur du hanterar ryggsmärtor med korta faktatexter, korta videor med människor som du, det vill säga arbetstagare (55+) med ländryggsmärta, och videor med professionella experter, samt kunskapstester. Varje modul bör ta högst 20 minuter att slutföra. Vi rekommenderar att du

slutför två enheter i veckan under en månad. Du kommer också att kunna komma åt en mobiltelefonapp/spel för att spåra din hälsa och ditt lärande.

Vid studiens början kommer vi dessutom att be dig fylla i frågeformulär som kommer att mäta din förmåga att fungera i ditt dagliga liv med ryggsmärta samt din livskvalitet. Vi kommer att be dig att slutföra dem igen då du slutfört Online-resursen. Dessutom, i slutet av studien, kommer vi att be dig fylla i ytterligare ett kort frågeformulär om din förmåga att hantera din ryggsmärta efter användning av online-resursen (MOOC). Ingen information om dig eller dina resultat kommer att samlas in via mobilappen/spelet.

Intervjuer eller fokusgrupper i slutet av studien:

Ditt deltagande i projektet innebär att du även kommer att inbjudas att delta i en fokusgruppintervju med 4-8 andra personer eller en en-till-en intervju. Under intervjun kommer vi att fråga din åsikt om online-resursen, vad du gillade, vad du ogillade och vad vi kunde ändra eller lägga till i online-resursen.

Fokusgruppen/intervjun kommer att ledas av specialutbildade forskare. Det kommer att ta ungefär en timme och kommer att spelas in. Intervjun kommer att äga rum på Lunds Universitet eller via telefon om det är bekvämare för dig.

Om du är intresserad av att delta kan vi svara på alla frågor du har om studien, se kontakt uppgifter nedan.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Nyttan bedöms överväga riskerna i detta projekt.

Online-resursen och mobiltelefonspelet har designats av ett internationellt team av experter på hantering av smärta i ryggen, liksom experter på design av MOOC. Innehållet i MOOC är baserat på bästa forskningsbevis och nationella kliniska riktlinjer. Vi förväntar oss att genom att råd och utbildning hjälpa dig att hantera dina ryggsmärtor.

Fokusgruppsintervjuerna genomförs av erfarna forskare och ämnet är inte av den arten att vi bedömer att någon av deltagarna ska bli så illa berörda att något särskilt omhändertagande behövs. Om du mot förmodan skulle uppleva någon form av obehag av att delta i studien, finns det möjlighet att prata med en oberoende stödperson. Maila i så fall till Maria Nilsson Ovesson på mail: maria.nilsson_ovesson@med.lu.se.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig i form av frågeformulär inför och efter MOOC. Ingen information om dig eller dina resultat kommer att samlas in via mobilappen/spelet. Resultaten av studien kommer att hjälpa till att informera om det bästa sättet att rekrytera personer till en studie (direkt via webbplatsen eller via forskarteamet); och acceptabiliteten och användbarheten för MOOC: s innehåll och struktur. Resultatet kommer också att presenteras i rapporter och vetenskapliga artiklar.

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifterna förvaras hos forskargruppen i tio år och skickas sedan till arkivering. All bearbetning samt all presentation av resultat kommer att ske i oidentifierad form och resultaten redovisas på gruppnivå, så att ingen enskild person eller enhet kan identifieras. Resultaten på gruppnivå kommer att delas med teamet av forskare, brukarorganisationer och privata företag i Italien, Sverige, Storbritannien, Litauen och Portugal.

Lunds Universitet, som är forskningshuvudman för studien är personuppgiftsansvarig för uppgifterna som behandlas och ska följa EU:s dataskyddsförordning GDPR. Enligt artikel 6 i EU:s dataskyddsförordning är behandling av personuppgifter endast laglig om registrerade har lämnat sitt samtycke till att dennes personuppgifter behandlas för ett eller flera specifika ändamål. Enligt GDPR har du även 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 Eva Ekvall-Hansson, Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds Universitet Box 157, 221 00 Lund, Tel 046 – 222 19 86, e-post: Eva.ekvall-hansson@med.lu.se. Du kan kontakta Lund Universitets dataskyddsombud Bo-Göran Andersson på mailadress: dataskyddsombud@lu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Försäkring och ersättning

Din medverkan i projektet täcks av ett heltäckande försäkringskydd genom enskilda försäkring för särskilt personskadeskydd (SPS) som kommer att tecknas för via Kammarkollegiet. Skattebefriad reseersättning kommer att betalas ut i samband med medverkan i fokusgruppsintervjun.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du önskar ta del av ditt resultat kan du även vända dig till ansvarig forskare, vilkas kontaktuppgifter du hittar nedan. Studie resultaten kommer att presenteras i vetenskapliga publikationer, vilka kommer att finnas tillgängliga på forskningsprojektets hemsida www.myrelief.eu. Vid publicering av resultat från studien kommer all data redovisas på gruppnivå och dina uppgifter kommer därför inte kunna identifieras.

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 framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Eva Ekvall Hansson leg. Fysioterapeut, Docent
Institutionen för hälsovetenskaper
Lunds Universitet Box 157, 221 00 Lund Tel **046 - 2221986**
e-post: Eva.ekvall-hansson@med.lu.se

Caroline Larsson leg. Fysioterapeut, PhD
Institutionen för hälsovetenskaper
Lunds universitet Box 157, 221 00 Lund
Tel **0732-43 91 37**
e-post: caroline.larsson@med.lu.se

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig information om online-resursen och fokusgruppintervju inom projektet **My Relief**, som syftar till att utveckla ett digitalt utbildningspaket för arbetstagare (55+år) med långvarig ländryggsmärta. Jag har haft möjlighet att ställa frågor och förstår hur min medverkan i studien kommer att gå till och om jag har ytterligare frågor vet jag att jag när som helst kan kontakta de personer som leder studien. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag bekräftar att mitt deltagande är frivilligt. Jag vet att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande i studien utan att ange något skäl.

Jag är medveten om att resultaten av studien kommer att publiceras, men att inga data kommer att kunna härledas till min person samt att allt material kommer att bearbetas och förvaras på ett betryggande sätt, allt enligt gällande lagstiftning.

- Jag samtycker härmed till att delta i projektet **My-Relief**.
- Jag samtycker härmed till att delta i en fokusgruppintervju i projektet **My-Relief**
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Ort och datum.....

Underskrift:

Namnförtydligande:

Telefon:.....

Postadress:.....