

## **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 ni att jag ska delta?**

Det finns en liten grupp patienter vars viljemässiga motorik är så gravt nedsatt att de saknar möjlighet till funktionell verbal eller icke-verbal kommunikation, men där den kognitiva och språkliga förmågan antas vara avsevärt högre än vad deras uttrycksförmåga medger.

Syftet med denna studie är att undersöka logopeders erfarenheter av att arbeta med och stödja kommunikation hos denna målgrupp. Vi söker dig som är legitimerad logoped och har erfarenhet av att någon gång i din yrkesroll arbetat kliniskt med en eller flera personer som har den problematik beskriven ovan. Det spelar ingen roll om det var nyligen eller för flera år sedan och behöver inte ha skett på din nuvarande arbetsplats. Arbetet behöver inte varit inriktat på kommunikation.

Det kan exempelvis röra sig om personer med förvärvad hjärn-och ryggmärgsskada, neurodegenerativa sjukdomar såsom långt gången ALS, infektion eller inflammatoriska sjukdomar såsom MS. Personer med denna problematik får ibland diagnosen Locked-in Syndrome, men det sker mycket sällan i Sverige. De personer du arbetat med behöver inte ha några av dessa diagnoser specifikt, det vi eftersöker är att du ska ha erfarenheter av att arbeta med patienter med mycket gravt nedsatt viljemässig motorik där du upplever en stor skillnad mot den kognitiva och språkliga förmågan som är mycket högre. Om du är osäker på ifall dina erfarenheter faller under våra kriterier är du välkommen att höra av dig och fråga.

Vi har fått dina kontaktuppgifter genom att du själv visat intresse för att delta i studien, eller genom rekommendation från någon som känner till att du arbetar som logoped och i ditt yrke kan ha träffat på den målgrupp som är aktuell för studien.

Studien genomförs inom ramen för Examensarbete på Logopedprogrammet vid Göteborgs Universitet. Studien ingår i ett större forskningsprojekt som undersöker erfarenheter hos flera yrkeskategorier som i sitt arbete inom vård och omsorg arbetar med denna målgrupp. Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen (VGR). Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Studien följer Vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer God forskningssed (Vetenskapsrådet 2024).

### **Hur går projektet till?**

Om du samtycker till att delta i studien kommer du att kontaktas för att boka in en intervju. Den kommer att hållas av båda studieförfattare (se rubriken ”ansvariga för projektet” nedan). Under intervjun får du svara på frågor och berätta om dina erfarenheter och upplevelser. Du väljer själv om du önskar ha intervjun digitalt eller på en av dig utvald plats. Intervjun bedöms ta cirka 45–60 minuter och kommer att spelas in.

### **Möjliga följder och risker med att delta i projektet**

Studien innebär inga medicinska ingrepp och har inga kända fysiska risker.

Det är möjligt att frågorna i intervjun kan väcka minnen från erfarenheter som upplevs känslomässigt ansträngande. Det är frivilligt att delta och att du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan motivering.

### **Vad händer med mina uppgifter?**

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Intervjuerna kommer att spelas in digitalt och kommer tillsammans med övrig insamlad data att lagras enligt gällande rutiner för informationssäkerhet inom VGR. All data förvaras inlåst i ett brandskyddskåp på Dart – specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet, VGR. Digitala filer förvaras där på krypterade USB-enheter. Kodnyckeln (ditt namn och din pseudonym/kod) och ditt samtycke bevaras åtskilda från övrig data. Under processen anonymiseras allt material för att säkerställa din konfidentialitet. Endast studieförfattare och handledare har tillgång till dina uppgifter. Dina uppgifter sparas i 10 år.

Ansvarig för dina uppgifter är VGR. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Sofia Wallin, Gamlestadsvägen 2-4, Hus B2, 413 45 Göteborg, telefon: 076-3259265, e-post: [sofia.m.wallin@vgregion.se](mailto:sofia.m.wallin@vgregion.se). Dataskyddsombud nås på [sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se](mailto:sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se). Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

### **Hur får jag information om resultatet av projektet?**

Arbetet kommer att publiceras på GUPEA (Göteborgs universitets publikationer - elektroniskt arkiv). Du kan också under processen kontakta studieförfattarna för mer information och frågor samt för att få tillgång till publikationen.

Resultaten kommer också att sammanställas och publiceras i vetenskaplig tidskrift och presenteras på vetenskapliga och kliniska konferenser.

### **Försäkring och ersättning**

Studien innefattar ingen ekonomisk ersättning för deltagande.

### **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.

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

### **Ansvariga för projektet**

Studieförfattare:

Freja Asklöf: [gusasklfr@student.gu.se](mailto:gusasklfr@student.gu.se)

Anna Stark: [gusstaanaq@student.gu.se](mailto:gusstaanaq@student.gu.se)

Handledare:

Sofia Wallin Larusson:

[sofia.m.wallin@vgregion.se](mailto:sofia.m.wallin@vgregion.se)

Margret Göransson Buchholz:

[margret.buchholz@vgregion.se](mailto:margret.buchholz@vgregion.se)

Katja Laakso: [katja.laakso@neuro.gu.se](mailto:katja.laakso@neuro.gu.se)