

Ange projekttitel

# Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och vad det innebär att delta.

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

Ge en kort men tydlig beskrivning av bakgrund och övergripande syfte med projektet. Informera om varför just den aktuella personen tillfrågas samt hur projektet har fått tillgång till uppgifter om personen som gör att denne tillfrågas.

Forskningshuvudman för projektet är Karlstads universitet ange även eventuellt ytterligare forskningshuvudmän här tillsammans med XXX universitet och YYY universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien. Om det finns en godkänd ansökan från EPM ska följande text adderas: Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är ange diarienummer.

# Hur går projektet till?

Beskriv ur forskningspersonens perspektiv vad ett deltagande innebär. Vad krävs av forskningspersonen? Vilka metoder kommer att användas? Antal besök, intervjuer, enkäter, tester och tidsåtgång? Ska prover tas? Vilken sorts prover (vävnad) ska tas? Provmängd?

Det ska tydligt framgå på vilket sätt undersökningsproceduren eventuellt skiljer sig från den rutinmässiga behandlingen inom t.ex. sjukvården eller äldrevården.

Beskriv hur studien går till, för en intervju t.ex. Intervjun kommer att genomföras på din arbetsplats, via telefon, via Zoom eller en annan avskild plats som forskaren väljer. Intervjun beräknas ta 30-60 minuter. Intervjun kommer att spelas in och sedan transkriberas, det vill säga skrivas ner i skriftlig form. eller för enkäter t.ex. Undersökningen baseras på en webbenkät som tar ungefär 15 minuter att besvara.

# Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Ge saklig information om de följder och risker som deltagandet kan innebära. Undvik förskönande formuleringar och formuleringar som kan innebära otillbörlig påverkan. Kan deltagandet innebära obehag, smärta, känslomässiga effekter, integritetsintrång etc.? Beskriv eventuella biverkningar och andra effekter på kort och lång sikt. I förekommande fall ska det framgå hur de projektansvariga kommer att hantera de problem som kan uppstå. Kan deltagandet i projektet/studien avbrytas vid vissa effekter? Vilken möjlighet finns till uppföljande undersökning eller samtal etc.?

T.ex. Riskerna för att delta i projektet bedöms som låga. Om det är någon fråga du inte vill svara på så går det bra att hoppa över den. eller Vissa frågor kan vara obekväma att besvara, men du kan avstå att svara på dem och ändå stanna kvar i projektet, eller avsluta ditt deltagande när som helst utan att uppge varför.

# Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Förklara vilken information som kommer att samlas in, hur den kommer att hanteras och förvaras samt för hur lång tid. Varifrån kommer data hämtas, vilka källor kommer att användas? Kommer informationen gå att härleda till forskningspersonen? Hur kommer tillgången till uppgifterna att se ut? Hur skyddas uppgifterna?

Ange ändamålen med behandlingen av personuppgifterna och den rättsliga grunden enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) för behandlingen.

Om uppgifterna kommer att överföras till ett land utanför EU och EES-området (s.k. tredjeland) eller till en internationell organisation ska detta särskilt anges. Det ska också anges om det finns ett beslut av EU-kommissionen om att landet eller organisationen kan säkerställa en adekvat skyddsnivå och i annat fall en hänvisning till lämpliga eller passande skyddsåtgärder och hur en kopia av dessa kan erhållas eller var dessa har gjorts tillgängliga.

Tänk på att **aldrig** utlova sekretess eller konfidentialitet, eftersom Karlstads universitet i egenskap av statlig myndighet inte kan garantera detta. Tänk på att inte heller använda begreppet avidentifierad vid beskrivning av personuppgifter. I GDPR används begreppen anonymisering och pseudonymisering. Om det **inte är möjligt att på något sätt** direkt eller indirekt identifiera en fysisk person är data anonymiserat och inte längre personuppgifter. Data som enbart kan kopplas till person med hjälp av t.ex. kodnyckel är pseudonymiserade personuppgifter. Använd därför termen pseudonymiserad eller kodad. Utlova inte att forskningspersonerna är anonyma, då detta mycket sällan är fallet.

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem, och kommer enbart att behandlas i IT-system och tjänster med säkerställd adekvat säkerhet. Uppgifterna kommer att bevaras i minst 10 år från det att forskningsprojektet har avslutats för att sedan gallras.

Ange den rättsliga grunden för behandlingen enligt GDPR: Den rättsliga grunden för behandlingen av dina personuppgifter är att utföra en uppgift av allmänt intresse (forskning). Om du väljer att avbryta ditt deltagande i studien kommer inga ytterligare personuppgifter att samlas in om dig. De personuppgifter som har hämtats in dessförinnan får dock som huvudregel användas i forskningen. alternativt Den rättsliga grunden för behandlingen av dina personuppgifter är informerat samtycke. Du kan när som helst återkalla ditt samtycke utan att ange orsak, vilket dock inte påverkar lagligheten av den behandling av personuppgifter som skett innan återkallandet.

Forskningspersonen ska få information om vem som är ansvarig för behandlingen av personuppgifterna och de rättigheter som denne har i enlighet med GDPR: Karlstads universitet är forskningshuvudman och personuppgiftsansvarig för behandlingen av dina personuppgifter. Personuppgifterna kommer även att behandlas av personuppgiftsbiträden, såsom molntjänstleverantörer. Enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) 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 (denna mening ska enbart skrivas med när den rättslig grunden för behandlingen är allmänt intresse, och måste strykas i de fall informerat samtycke används som rättslig grund). Vill du ta del av uppgifterna ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan). Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, <https://www.imy.se>, som är tillsynsmyndighet. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet på Karlstads universitet är e-post: [dpo@kau.se](mailto:dpo@kau.se), via telefon (växel): 054 700 10 00. För mer information om hur Karlstads universitet behandlar personuppgifter se <https://www.kau.se/gdpr>.

Om det vid projektstart finns flera definierade forskningshuvudmän i studien ska detta anges, byt då ut första meningen i exemplet ovan mot följande text: Karlstads universitet, tillsammans med XXX universitet och YYY universitet, är forskningshuvudmän och personuppgiftsansvariga för behandlingen av dina personuppgifter. Personuppgifterna kan även komma att delas med andra forskningshuvudmän inom ramen för projektet. Varje forskningshuvudman är självständigt personuppgiftsansvarig för sin egen behandling av personuppgifterna, men personuppgifter kommer att delas/överföras mellan forskningshuvudmännen. Komplettera då även information till forskningspersonen med kontaktuppgifterna till övriga forskningshuvudmännens dataskyddsombud, t.ex. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet på XXX universitet är e-post: xxx@xxx.xx, via telefon (växel): xxx xxxx xxxx. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet på YYY universitet är e-post: yyy@yyy.yy, via telefon (växel): yyy yyyy yyyy. samt om möjligt var forskningspersonerna kan få mer information om hur personuppgifterna behandlas hos respektive forskningshuvudman, t.ex. För mer information om hur XXX universitet behandlar personuppgifter se https://xxx.xxx/xxx. För mer information om hur YYY universitet behandlar personuppgifter se <https://yyy.yyy/yyy>.

# Vad händer med mina prover?

De prover som tas i projektet förvaras kodade i en så kallad biobank.

Samtliga ovan nämnda prov kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket innebär att de inte kan kopplas direkt till dig som person. Kodnyckel förvaras ange var kodnyckeln finns. Kodnyckeln behandlas så att inte obehöriga kan ta del av den.

Du har rätt att utan förklaring säga nej till att proverna sparas. Om du samtycker till att proverna sparas har du rätt att senare och utan förklaring ta tillbaka (ångra) det samtycket. Dina prover kommer i så fall att kastas eller avidentifieras. Om du vill ångra ett samtycke ska du kontakta ansvariga för projektet, se nedan.

Proverna får bara användas på det sätt som du har gett samtycke till.

Om de biologiska proverna ska användas till framtida forskning, lägg till följande: Om du godkänner att vi får bevara och använda dina prover för framtida ändamål måste du samtycka specifikt till detta. Tillkommer forskning som ännu inte är planerad, kommer Etikprövningsmyndigheten att besluta om du ska tillfrågas på nytt.

# Om prover kommer att sändas inom Sverige eller utomlands för analys ska det framgå. Det ska framgå om proverna ska sändas till ett annat EU/EES-land eller till ett tredje land. Kommer proverna bevaras hos mottagaren, återlämnas, avidentifieras eller förstöras? Hur lång tid kommer proverna förvaras/analyseras i Sverige eller utomlands och inom vilken tid kommer proverna återlämnas, avidentifieras eller förstöras?

# Hur får jag information om resultatet av projektet?

Informera om på vilket sätt forskningspersonen kan ta del av sina individuella data respektive resultatet av hela projektet/studien. Det bör också i vissa typer av forskning framgå hur projektet kommer att hantera eventuella oförutsedda fynd som kan påverka forskningspersonerna.

T.ex. Resultaten från projektet kommer att publiceras löpande i både svenska och internationella vetenskapliga artiklar och konferenser. Du kan få del av resultaten genom att kontakta ansvariga för projektet (se nedan). Om du redovisar citat eller likande kan du ange: Ditt namn eller något annat som direkt skulle kunna identifiera dig kommer inte att finnas med i de resultat som publiceras. Eller om resultatet istället enbart redovisas på aggregerad nivå: Redovisningen av resultatet kommer att ske på gruppnivå och ingen individ kommer att kunna identifieras.

Övergripande information om forskningsprojektet och vilken typ av data som har samlats in och analyserats kan även komma att finnas tillgängligt i en öppen forskningsdatakatalog.

Försäkring och ersättning

Informera om vilket försäkringsskydd som gäller. Det ska framgå om forskningspersonen har rätt att få ersättning för förlorad arbetsinkomst eller utgifter som är kopplade till projektet. Det ska också framgå om ersättningen är skattepliktig eller inte.

Ange om det inte finns behov av försäkring i projektet, t.ex. Det finns inget behov av försäkring för ditt deltagande i projektet. eller För ditt deltagande i projektet gäller försäkring hos Kammarkollegiet, särskilt personskadeskydd (SPS) som täcker olycksfall under deltagande i forskningsprojekt inom Karlstads universitets verksamhet. Försäkringen gäller de personer som är varaktigt bosatta i Sverige och har svenskt personnummer. Försäkringen gäller aldrig i den försäkrades hem. De fullständiga försäkringsvillkoren hittas hos Kammarkollegiet.

Ange om det utgår någon ersättning för deltagandet, t.ex. Det utgår ingen ekonomisk ersättning för ditt deltagande. eller Det utgår ingen ekonomisk ersättning för ditt deltagande, men vi erbjuder dig en biobiljett per enkätomgång om du besvarar enkäten.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande i studien 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 projektet sker i sammanband med vård eller behandling bör även följande information lämnas: Avbryter du ditt deltagande i projektet kommer detta inte att påverka din framtida vård eller behandling.

Informera om hur forskningspersonen gör för att avbryta sin medverkan: Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

# Ansvariga för projektet

Avsluta alltid forskningspersonsinformationen med vem som är huvudansvarig forskare för projektet inklusive kontaktuppgifter: Huvudansvarig för projektet är ange namn och titel på den huvudansvarige forskaren.

Kontaktuppgifter:

xxx.xxx@kau.se, telefonnummer 054-700 XX XX

Adress: Universitetsvägen 2, 651 88 Karlstad

Även kontaktuppgifter till andra medverkande forskare kan anges. Kontaktuppgifter till forskare vid Karlstads universitet ska anges med en @kau.se e-postadress och telefonnummer till forskarens arbetstelefon. Kontaktuppgifter till forskare hos andra forskningshuvudmän följer deras egna interna instruktioner.