# 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 vi att du ska delta?

**1. Förfrågan om deltagande**

Du kan delta i denna enkätstudie om du fått cancerbehandling under de senaste tre åren.

Läs igenom denna information noggrant innan du bestämmer dig för att delta. Om du vill delta i enkätstudie får du ge ditt samtycke genom att markera i rutan slutet av denna forskningspersonsinformation.

Forskningshuvudman för projektet är Erasmus MC i Rotterdam, Nederländerna. Karolinska Institutet, Sverige är forskningshuvudman för den del av projektet som ska genomföras i Sverige. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Svenska Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2024-00327-01.

**1. Syfte**

Denna enkätstudie är en del av 4D-PICTURE-projektet. Förkortningen 4D-PICTURE är på engelska och står för ”Design-based Data-Driven Decision-support Tools: Producing Improved Cancer Outcomes Through User-Centred Research”. I detta internationella projekt arbetar forskare från åtta europeiska länder (Danmark, Nederländerna, Slovenien, Spanien, Storbritannien, Sverige, Tyskland och Österrike) tillsammans för att förbättra beslutfattandet kring behandling av cancer. Med denna enkätstudie vill vi få kunskap om dina erfarenheter och upplevelser kring fyra ämnen.

1. Den information du fått om din cancersjukdom och möjliga behandlingsalternativ samt din åsikt om den information du fått.

2. Hur beslut har fattats om din cancerbehandling.

3. Det eventuella värdet av hjälpmedel för att fatta beslut, exempelvis brev, broschyrer eller illustrationer. Dessa hjälpmedel kan underlätta för dig att tänka på de val du står inför samt hjälpa dig besluta om din cancerbehandling.

4. Dina erfarenheter av den vård du fått och logistiken under behandlingstiden, det vill säga din vårdprocess.

## Hur går projektet till?

Vi ber dig att fylla i frågeformuläret. Det tar cirka 30 minuter. Du kan fylla i frågeformuläret på din mobiltelefon, dator eller surfplatta.

Att delta i enkätstudien kommer inte (direkt) att resultera i fördelar för dig. Däremot kan ditt deltagande bidra till att förbättra beslutsfattandet om cancerbehandlingar, vilket innebär att du kan hjälpa framtida patienter med cancer.

Om du bestämmer dig för att delta i denna studie ber vi dig att ge ditt tillstånd att samla in, använda och lagra dina svar. Vi lagrar endast svaret på dina frågor. Vi samlar inte in information om namn, e-postadress eller hemadress. Därför kan resultaten inte spåras tillbaka till dig. Vi samlar in, använder och lagrar dina uppgifter för att få svar på frågorna i denna studie och för att kunna publicera resultaten.

Om du samtycker till att delta i denna studie godkänner du att dina uppgifter kommer att lagras och behandlas. Detta kommer att äga rum på Erasmus MC. Vi delar data med våra partners inom studien. Erasmus MC gör avtal med våra partners om lagring och användning av uppgifterna. Erasmus MC kommer att se till att dina uppgifter skyddas på motsvarande nivå som inom Erasmus MC.

Vi kommer att spara dina uppgifter i Erasmus MC i minst 10 år efter att studien har avslutats. Det gör vi för att det ska gå att kontrollera om studien har genomförts korrekt och tillförlitligt.

Dina uppgifter kan även vara av betydelse för annan vetenskaplig forskning. Det är därför möjligt att andra vetenskapliga institutioner kommer att be oss att dela dina uppgifter med dem. I formuläret för samtycke kan du ange om du godkänner att dina uppgifter kommer att delas med andra vetenskapliga institutioner. Avtal görs alltid med dessa vetenskapliga institutioner för att garantera att de forskare, till vilka vi tillhandahåller dina uppgifter, hanterar dina uppgifter varsamt och tillförlitligt. Att godkänna att dina uppgifter får delas med andra vetenskapliga institutioner är inte obligatoriskt för att kunna delta i denna enkätstudie.

## Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Att delta i enkätstudien kommer inte (direkt) att resultera i fördelar för dig. Däremot kan ditt deltagande bidra till att förbättra beslutsfattandet om cancerbehandlingar, vilket innebär att du kan hjälpa framtida patienter med cancer.

## Vad händer med dina uppgifter?

Ditt deltagande i projektet innebär att information om dig kommer att samlas in och registreras. Det är viktigt att notera att de insamlade uppgifterna kommer att anonymiseras för att säkerställa att ingen obehörig kan få tillgång till dem. Anonymiserade uppgifter betraktas inte som personuppgifter och omfattas inte av dataskyddsförordningen. Ansvarig för hanteringen av anonymiserade uppgifter är Erasmus MC i Rotterdam, Nederländerna. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt begära att få tillgång till de uppgifter som behandlas inom projektet. Observera dock att du inte kommer att kunna begära radering eller begränsning av behandlingen av dina personuppgifter eftersom uppgifterna kommer att vara anonymiserade och nödvändiga för den pågående forskningen. Om du önskar ta del av uppgifterna är du välkommen att kontakta Elham Hedayati vid Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm, tel. 08-51 77 00 00. Du kan även nå dataskyddsombudet på dataskyddsombud@ki.se. Om du har några klagomål angående hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in dem till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet. Observera att all persondata kommer att behandlas konfidentiellt i enlighet med medicinsk forskningens standarder samt tillämpliga EU-regler och nationella lagar.

## Jag har blivit informerad om att mina data kommer att samlas in, bearbetas och lagras på Erasmus MC under forskningens gång. Dessutom kommer dessa att delas med studiepartners. Jag har också fått information om att skyddet av personuppgifter kan regleras av olika lagar och förordningar i olika länder. Vidare har jag informerats om att Erasmus MC vidtar åtgärder för att säkerställa en jämförbar nivå av skydd för min data.

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

För att ta del av studiedata kontaktar Du enklast ansvarig forskare Elham Hedayati vid Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm, tel. 08-51 77 00 00 . Forskningsresultaten kommer att offentliggöras i vetenskapliga sammanhang. Projektet har en hemsida där all information är samlad:

https://4dpicture.eu/

## 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 projektet (se nedan).

## Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är Elham Hedayati vid Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm, tel. 08-51 77 00 00. Email: Elham.hedayati@ki.se

**Patientens digitala samtycke till att delta i denna studie**

Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av ovanstående skriftliga information som beskriver studiens syfte och utformning. Jag har haft tid att sätta mig in i informationen och tänka igenom mitt deltagande. Jag har haft möjlighet att ställa frågor och är nöjd med de svar jag fått.

Jag samtycker till att delta i studien och känner till att mitt deltagande är helt frivilligt, samt att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt framtida omhändertagande.

Jag samtycker till att mina personuppgifter behandlas på angivet vis.

Klicka på det alternativ som gäller för dig.

Jag vill delta i denna studie:

⃝ Ja

Jag samtycker till att mina uppgifter får användas i framtida vetenskapliga forskning, enligt informationsbrevet:

⃝ Ja ⃝ Nej