

Hur tillgodoses rättigheterna för personer med epilepsi i en välfärdsstat – enkät i Sverige

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?

Vi inbjuder dig att delta i en forskning där vi tittar på hur rättigheterna för personer med epilepsi i olika åldrar (18+) tillgodoses i Sverige. Forskningen genomförs av Centrum för rättsvetenskap och välfärd vid Östra Finlands universitet i samarbete med Svenska Epilepsiförbundet.

Syftet med forskningen är att ta reda på hur personer med epilepsi mår, hur deras vardag ser ut och vilka utmaningar eller problem de eventuellt upplever, t.ex. när det gäller social- och hälsovårdstjänster, utbildning, arbetsliv, mobilitet eller boende. Vi undersöker också de fördomar och den diskriminering som personer med epilepsi utsätts för och deras syn på den roll som personer med epilepsi har i samhället. Syftet är att jämföra erfarenheterna hos personer med epilepsi i Finland och Sverige.

Forskningshuvudman för projektet är Kaijus Ervasti. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är Dnr 2024-04440-01.

Hur går projektet till?

Du kan delta i undersökningen genom att besvara enkäten på följande adress:

<https://link.webpolsurveys.com/S/7624070B3798EEFF>

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Vi vill informera dig om de potentiella riskerna och fördelarna med att delta i vår enkät om epilepsi.

Risker:

1. **Känsliga uppgifter:** Du kan komma att dela känsliga uppgifter, som symptom eller behandlingshistorik, vilket kan orsaka obehag eller ångest.
2. **Social stigma:** Deltagande kan väcka oro för stigmatisering eller diskriminering på grund av din epilepsi.
3. **Missbruk:** Om uppgifter delas med utomstående finns det en risk att informationen används på fel sätt.
4. **Emotionell belastning:** Ämnena som behandlas kan vara känslomässigt påfrestande och väcka svåra minnen.
5. **Missförstånd av information:** Om syftet med enkäten inte är tydligt, kan det leda till missförstånd om riskerna och fördelarna med att delta.

Nyttor:

1. **Röst åt personer med epilepsi:** Din åsikt kan bidra till att ge personer med epilepsi en röst i samhället.
2. **Förbättrad situation:** Forskningen syftar till att förbättra villkoren för personer med epilepsi.
3. **Vetenskaplig betydelse:** Resultaten kan öka kunskapen om rättigheterna för personer med epilepsi.
4. **Värdefull information:** Deltagandet ger värdefull information som kan stödja samhällets arbete för att stödja epilepsisjukas rättigheter.
5. **Reflektion:** Deltagande kan ge dig möjlighet att reflektera över dina egna erfarenheter och dela dem med andra.

Vi strävar efter att minimera riskerna genom att följa strikta riktlinjer för dataskydd och säkerhet. Om du har några frågor eller funderingar är du alltid välkommen att kontakta oss.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Vi samlar inte in några personuppgifter såsom namn, utan enkäten besvaras anonymt. Enkäten innehåller dock frågor som rör känsliga personuppgifter, såsom frågor om hälsa eller sociala relationer.

I forskningen kommer följande personuppgifter att samlas in om dig: ålder, kön, boende/boendeform, hälsouppgifter samt erfarenheter relaterade till vardag, välmående och tillgodoseende av rättigheter.

Personuppgifterna kommer inte att kopplas till register eller hämtas från några andra källor.

Behandlingstiden för personuppgifter är högst 10 år vilket inkluderar insamling av forskningsmaterial, analys, skrivande av publikationer samt färdigställande av de faktiska publikationerna och den tillhörande valideringsprocessen.

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ansvarig för dina personuppgifter är Kaijus Ervasti. 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 Kaijus Ervasti, kaijus.ervasti@uef.fi, +35850 567 5193. Dataskyddsombud nås på Helena Eronen, tietosuoja@uef.fi, +35850 576 0282. 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 publiceringen av vetenskapliga artiklar om projektet kommer att finnas tillgängliga på projektets webbplats. Resultaten av projektet kommer även att kommuniceras via Svenska Epilepsiförbundets egna publiceringskanaler.

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 Kaijus Ervasti, kaijus.ervasti@uef.fi, +35850 567 5193.