



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Kvalitativ studie om processen in i kronisk bäckenbottensmärtla hos män

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.

Bakgrund om projektet och varför vi vill att Du ska delta

Omhändertagandet av män med kronisk bäckenbottensmärtla är relativt obeforskat och än finns inga riktlinjer. Ofta tar det lång tid att få rätt diagnos och det kan vara svårt att navigera till rätt instans för behandling. Ett led i att förstå smärtsymtomen och diagnosen bättre är att undersöka orsakerna och vägen in i smärtan. Syftet med studien är därför att undersöka mäns erfarenheter av processen in i kronisk bäckenbottensmärtla.

Du tillfrågas eftersom du;

- antingen har fått diagnosen kronisk bäckenbottensmärtla,
- eller har smärtsymtom enligt de kriterier som fastställts för kronisk manlig bäckenbottensmärtla,
- är inskriven på en urologmottagning eller bäckenbottencentrum och tillfrågats av fysioterapeut i kollegialt nätverk,
- eller svarat på en sökning av forskningspersoner på social media.

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgs Universitet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2021-05934-01.

Hur går projektet till?

Deltagandet i projektet innebär att man intervjuas en gång i 45-60 minuter med öppna frågor där Du får berätta hur och när smärtan startade, hur det kändes och upplevdes, samt hur den perioden i livet såg ut generellt. Samtalet sker digitalt med privat länk som skickas via E-post. Endast ljud spelas in. Intervjun är inte en del av behandlingen och kommer inte att förändra något i din behandlingsplan, utan syftar till att på djupet förstå Din upplevelse av bäckensmärtlan och tiden kring dess start.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

I intervjuer där människor berättar om sig själva finns det alltid risk att tankar och känslor uppstår, i detta fall t.ex. minnen om hur smärtan startat. Intervjuerna är dock upplagda på ett sådan sätt att du är fri att välja vad du vill berätta. Intervjuaren har erfarenhet av att möta patientgruppen vilket minskar risken för okända följdförfrågor. Om du upplever obehag under samtalets gång har du rätt att när som helst välja att inte svara eller avbryta intervjun då undersökningen bygger på frivilligt deltagande. Skulle det under intervjun framkomma att du har fysiska eller psykiska besvär av en typ som kan behöva mer vård kan intervjuaren hänvisa till sjukvårdsinstans.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Intervjuerna kommer att spelas in som ljudfiler enbart. Samtliga filer och data förvaras under forskningstiden i ett brandsäkert kassaskåp med kodlås, och därefter i ett arkiv på Göteborgs Universitet avsett för forskningsdata. Datan lagras i minst 10 år enligt riktlinjer för forskningsdata, därefter tas beslut om gallring. Ljudfilerna sparas hos projektansvarig i kassaskåpet enbart tills intervjuerna transkriberats. All data pseudonymiseras så att



GÖTEBORGS UNIVERSITET

den inte kan härleda till någon specifik person direkt i materialet. Endast huvudansvarig forskare (Louise Danielsson, universitetslektor och legitimerad fysioterapeut, samt Shirin Zarur, legitimerad fysioterapeut) har tillgång till dessa data, men där projektansvarig (Shirin Zarur) har tillgång till kodlistan som förvaras i ovan nämnda kassaskåp med kodlås. Ändamålen med att spara personuppgifterna pseudonymiserade är att kunna visa data vid eventuella undersökningar av forskningsresultatet. Det är nödvändigt att spara personuppgifter vid forskning för att utföra uppgifter av allmänt intresse enligt artikel 6 i Dataskyddsförordningen.

Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet. Den Zoomtjänst som Göteborgs universitet tillhandahålls genom Sunet drivs av det nordiska samarbetsorganet NORDUnet. Tjänsten följer reglerna i Dataskyddsförordningen (GDPR) genom avtal upprättade mellan lärosätet och Sunet. Licensformen som används vid Göteborgs universitet innebär att all datatrafik i mötet (audio, video, skärmdelning) stannar inom NORDUnets installation.

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 Shirin Zarur, Friskare Fysik, Stora Nygatan 40, shirin@friskarefysik.se, 040-6513121. Dataskyddsombud nås via E-post: dataskydd@gu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Som deltagare i studien kan du, vid intresse, ta del av slutgiltig rapport. Meddela projektansvarig forskare, Shirin Zarur, om så är fallet. Enklast är via E-post på shirin@friskarefysik.se.

Försäkring och ersättning

Ingen ersättning utgår för deltagande i studien. Forskningspersoner är försäkrade genom Kammarkollegiet.

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 ansvarige för projektet (se nedan).

Ansvarig för projektet

Ansvarig för projektet är Shirin Zarur, Friskare Fysik, Stora Nygatan 40, shirin@friskarefysik.se, 040-6513121.