

Bilaga 2. Informationsbrev och samtyckesformulär

Till dig som funderar på att delta i vår studie om personer som lever med hiv och som har flyttat från hemlandet för att bo i Sverige

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 projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Vi vänder oss till dig som svarat på annonsen om att delta i vår studie: ”En intervjustudie med personer med migrantbakgrund som lever med hiv i Sverige”. Vi planerar en intervjustudie med syfte att undersöka migranters egna upplevelser av att leva med hiv i Sverige, med fokus på utmaningar i vardagslivet och mötet med myndigheter och hälso- och sjukvården. Vi undrar därför om du vill ställa upp på en intervju om detta. Forskningshuvudman för projektet är Umeå universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som ansvarar för studien.

Hur går studien till?

Studien går till så att du träffar Faustine Nkulu Kalengayi eller Anne Ouma för en intervju som tar ca 30–90 minuter. Faustine och Anne är forskare vid institutionen för epidemiologi och global hälsa.

Vi bestämmer tillsammans plats för intervjun. Du kan även välja att göra intervjun via telefon. Inom forskargruppen finns kompetens att genomföra intervjun på svenska, franska, swahili, lingala eller engelska. Om du vill att intervjun genomförs på ett annat språk kommer tolk att användas. Intervjun kommer att likna ett vanligt samtal mellan två personer. Intervjuerna kommer att spelas in och sedan skrivas ner i skriftlig form. Frågorna som ställs vid intervjun är öppna och berör teman såsom upplevelser av och tankar om utmaningar i vardagslivet i relation till hiv och erfarenheter av stöd och vård i samband med hiv. Resultaten från studien kommer publiceras i en rapport till Folkhälsomyndigheten och i vetenskapliga artiklar.

Möjliga fördelar och risker med att delta i studien

Intervjun ger dig som deltagare möjlighet att resonera och reflektera om hur det är att leva med hiv och att berätta om upplevelser som till exempel beslutfattare och vårdgivare inte känner till. Detta kan upplevas som positivt och ge möjlighet till nya insikter, men kan också upplevas som känsligt eller svårt att prata om. Självklart berättar du bara så mycket som du känner att du vill. Om du upplever intervjun som jobbig kommer du ha möjlighet att reflektera över detta med intervjuaren efter intervjun. Vi kommer även ha med oss skriftlig information med kontaktuppgifter till sjukvården och ideella organisationer dit du vid behov kan vända dig för stödsamtal och frågor om hiv och sexuell och reproduktiv hälsa. Vid behov får du gärna kontakta oss igen efter intervjun eller om du vill att vi kontaktar dig ett par dagar efter intervjun.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig och andra i liknande situation för att identifiera era behov av stöd och vård, och därefter informerar vi beslutfattare. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Personuppgifter och intervjumaterial kommer att förvaras konfidentiellt på separata ställen, så ditt namn kommer inte finnas på det utskrivna materialet utan kommer att förvaras separat. Vi kommer inte att fråga efter personnummer men vill gärna behålla ditt namn och dina kontaktuppgifter om vi skulle behöva fråga något i efterhand. Bara den av oss som gör intervjun kommer att ha tillgång till dina personuppgifter och är den som är ansvarig för att de behandlas på korrekt sätt. De andra personerna i forskargruppen kommer bara ha tillgång till det utskrivna materialet där namn och andra personliga uppgifter, till exempel yrke, är borttagna. Enskilda personers erfarenheter och synpunkter kommer inte att kunna identifieras, varken i rapporten eller i artiklarna.

Ansvarig för dina personuppgifter är Umeå universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas och att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Faustine Nkulu Kalengayi, 090-786 54 58, faustine.nkulu@umu.se. Dataskyddsombud nås på 090-786 68 30, pulo@umu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Du kan få kännedom om data från din intervju och hela studiens resultat genom att kontakta någon av oss som är ansvariga för studien. Kontaktuppgifter hittar du nedan.

Ersättning och försäkring

Ingen ersättning utgår för medverkande i studien. De deltagare som har kontakt med någon sjukvårdsinrättning innefattas av patientförsäkringen.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt, men det är viktigt att delta för att kunna göra din röst hörd. 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 studien (se nedan).

Ansvarig för studien

Anna-Karin Hurtig

Institutionen för epidemiologi och global hälsa

Umeå universitet, 901 87 Umeå

Email: anna-karin.hurtig@umu.se

Faustine Nkulu Kalengayi

Institutionen för epidemiologi och global hälsa

Umeå universitet, 901 87 Umeå

Telefon: 090-786 54 58

Email: faustine.nkulu@umu.se

Anne Ouma

Institutionen för epidemiologi och global hälsa

Umeå universitet, 901 87 Umeå

Email: anne.ouma@umu.se

Du är välkommen att kontakta någon av oss om du har några frågor.

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i studien ”En intervjustudie om personer med migrantbakgrund som lever med hiv i Sverige”.
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sättet som beskrivs ovan.

Plats och datum

Underskrift