

ICF CoreSets – studien om vardagsfunktion

Vad är ICF CoreSets-forskningsstudien?

ICF CoreSets-studien är del av ett forskningsprojekt som drivs av Center of Neurodevelopmental Disorders vid Karolinska Institutet (KIND) i samverkan med andra internationella forskare och organisationer, bland annat WHO. Syftet är att utveckla ett nytt digitalt verktyg för att kartlägga funktionsförmågor och hur omgivningsfaktorer påverkar personer med diagnoserna autism och/eller adhd som kan förbättra forskning, vård, stöd, utbildning och omsorg.

Funktion handlar om hur en individ fungerar i sin miljö och vardag. Två individer med samma diagnos kan ha olika funktion beroende på sina förutsättningar och miljön de befinner sig i, och därmed vitt skilda styrkor, utmaningar och stödbehov. Målet med ICF CoreSets-plattformen är att kartlägga olika aspekter av funktion hos personer med dessa tillstånd på ett sätt som ökar förståelsen för varje individs unika fungerande, och att i framtiden kunna förbättra matchningen av åtgärder och stödsatser till individers behov.

Hur går studien till?

a) Om du har adhd och/eller autism och ska svara på frågor om dig själv

Du kommer att få besvara olika frågeformulär om beteende, vardagsfunktion och omgivningsfaktorer som påverkar dig. Alla frågor besvaras på vår webbplats. Du kommer också få svara på frågor om din hälsa och uppges basinformation om dig själv såsom inkomst, utbildningsnivå och bostadsort. Du kommer även att fylla i en kort enkät om hur det var att använda ICF CoreSets-plattformen där du svarade på frågor om vardagsfunktion. Beräknad tidsåtgång är ca 1–2 ½ timmar. Vi uppskattar om du kontaktar en anhörig som får svara på samma frågor om dig som du själv har besvarat. Det beror på att vi vill undersöka om olika personer uppfattar en persons funktion likadant eller olika.

b) Om du ska svara på frågor om en anhörig som har adhd och/eller autism

Du kommer att få besvara olika frågeformulär om beteende, vardagsfunktion och omgivningsfaktorer som påverkar din anhörige. Alla frågor besvaras på vår webbplats. Du kommer också få svara på frågor om din anhöriges hälsa och uppges basinformation om dig själv och din anhörige såsom inkomst, utbildningsnivå och bostadsort. Du kommer även att fylla i en kort enkät om hur det var att använda ICF CoreSets-plattformen. Beräknad tidsåtgång är ca 1–2 ½ timmar. Vi uppskattar om din anhörige med adhd och/eller autism också deltar i studien. Det beror på att vi vill undersöka om olika personer uppfattar en persons funktion likadant eller olika.

c) Om du eller en anhörig inte har adhd eller autism

Du får gärna delta i studien även om du eller en anhörig inte har adhd eller autism. Du besvarar antingen frågor om dig själv eller en anhörig. Alla frågor besvaras på vår webbplats. Du kommer också få svara på frågor om hälsa och uppges basinformation såsom inkomst, utbildningsnivå och bostadsort om dig själv eller din anhörige. Du kommer även att fylla i en kort enkät om hur det var att använda ICF CoreSets-plattformen. Beräknad tidsåtgång är ca 1–1 ½ timmar. Vi uppskattar om en anhörig till dig också deltar i studien. Det beror på att vi vill undersöka om olika personer uppfattar en persons funktion likadant eller olika.

Medför studien någon belastning eller några risker?

Det finns inga uppenbara risker med att delta. Däremot förväntas du att svara på många frågor, och vissa kan upplevas som personliga och kanske besvärande att besvara. Det går bra att ta pauser mellan frågeformulären, ifall det behövs.

Finns det någon fördel med att delta?

Efter att du besvarat alla frågor kommer du att få tillgång till en sammanfattning av funktionsskattningen. Sammanfattningen kan ge dig och andra en bättre förståelse för styrkor, utmaningar och vad i omgivningen som hjälper eller hindrar. När du besvarat alla frågor i studien har du även möjlighet att vinna ett presentkort på 500 kr. Var 50:e deltagare i studien kommer slumpmässigt att lottas fram och vinna ett Superpresentkort. Genom att du deltar bidrar du också till forskning som i förlängningen kan förbättra vård och bemötande av personer med autism och adhd.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig och/eller din anhängige i aidentifierad form. För att detta ska ske måste du godkänna informerat samtycke till detta. Samtycket kan återkallas utan förklaring eller nackdelar för dig. Vi får dock använda den data som vi har samlat in på dig till dess. Behandlingen av personuppgifter sker i enlighet med EU:s dataskyddsförordning (GDPR).

Ansvarig för personuppgifter är Karolinska Institutet. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem och förvaras i enlighet med Karolinska Institutets datasäkerhetsrutiner. För känsliga uppgifter om hälsa och andra personliga förhållanden råder stark sekretess. Dina svar kommer att analyseras pseudonymiserat, det vill säga i ett aidentifierat format. Enligt svensk lag kan dock aidentifierade uppgifter komma att lämnas ut till andra forskare och till statistik efter särskild begäran. Vi sparar data i minst 15 år. Dessutom frågar vi dig i samtycket om du tillåter att vi även kan använda aidentifierade data inom andra forsknings- och utvecklingsprojekt (tex internationella, vårdutveckling) för att maximera deras nytta.

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 kan du kontakta Sven Bölte, Karolinska Institutet, KIND, BUP-FOU centrum, Gävlegatan 22B, 113 30 Stockholm. tfn 08-524 800 00, info@kind.ki.se. Dataskyddsombud nås på dataskyddsbud@ki.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet. Studien har blivit godkänd av Etikprövningsmyndigheten.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultat publiceras i vetenskapliga och populärvetenskapliga tidningar, media och kan ställas till förfogande av oss på begäran när de offentliggörs.

Får jag ersättning?

När du besvarat alla frågor i studien har du möjlighet att vinna ett presentkort på 500 kr. Var 50:e deltagare i studien kommer slumpmässigt att lottas fram och vinna ett Superpresentkort.

Ditt deltagande är frivilligt

Ditt deltagande i undersökningen är frivilligt. Även om du tackat ja kan du avbryta studien när som helst och utan förklaring, utan att det påverkar kontakter med hälso- och sjukvård, skola, arbetsgivare eller i övrigt. Väljer du att avbryta ditt deltagande i studien kommer inga fler uppgifter från dig att samlas in.

Vem är ansvarig för ICF CoreSets-projektet?

Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet, är forskningshuvudmannen och ansvarar för studien.

Vem kan jag kontakta för ytterligare information?

Om du har några frågor om studien som inte besvaras i detta informationsblad är du självfallet alltid välkommen att kontakta oss.

Lovisa Alehagen, doktorand

BUP-FOU Centrum, KIND Gävlegatan 22B, 113 30 Stockholm.

Epost: icfcoresets@kbh.ki.se