

Förfrågan om att delta i en forskningsstudie som handlar om digital delaktighet för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet: teknik och stödbehov.

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och vad det innebär att delta.

All information för deltagande finns även digitalt i textformat via följande QR-kod och via nedan länk:



<https://nkcdb.se/wp-content/uploads/2024/09/Forskningspersoninformation.pdf>

En kortfattad, förenklad information om projektet går att ladda ner här:



<https://nkcdb.se/wp-content/uploads/2024/09/Information-om-forskningsstudie-kring-digital-delaktighet-for-personer-med-dovblindhet.pdf>

Informationen går även att få i punktskrift.

Om du vill bli kontaktad för mer information eller önskar informationen i annat format kan du meddela detta via SMS eller e-post till doktorand Jenny Widmark, 0703-67 08 30, jenny.widmark@oru.se

Meddela även på vilket sätt du vill bli kontaktad (till exempel via telefonsamtal, SMS, e-post, digitalt möte). Tänk på att inte lämna ut känsliga uppgifter om dig via e-post då det är en offentlig handling.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Dagens samhälle blir alltmer digitaliserat där teknik och tekniska lösningar är en förutsättning för att människor ska kunna hänga med i den digitala utvecklingen. För personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet krävs det att tekniken är tillgänglig för detta ändamål. Riksdagen beslutade 2017 om nationella mål som innebär att personer med funktionsnedsättningar ska ges full delaktighet

i samhället. Myndigheten för delaktighet konstaterar i sin rapport ifrån 2020 att detta inte efterlevs.

Det saknas forskning som belyser hur personer med kombinerad syn-hörselnedsättning/dövblindhet använder sin hörsel, hörapparater/cochleaimplantat och teknik/hjälpmedel. Med ökade kunskaper skulle rehabiliteringsstödet kunna anpassas och förbättras för att öka den digitala delaktigheten. Detta är särskilt viktigt eftersom alla människor ska kunna vara digitalt delaktiga och ha ett fungerande vardagsliv.

Studien syftar till att öka förståelsen för hur personer med kombinerad syn-hörselnedsättning/dövblindhet använder hörselsinnet och olika tekniska lösningar samt vilka stödinsatser som behövs för att till exempel delta på digitala mötesplatser såsom Zoom, handla mat/shoppa/deklarera på nätet, använda 1177/ sociala medier, e-posta/ sms: a eller läsa information/nyheter/böcker på nätet.

Den här informationen får du eftersom du har kontakt med ett Dövblindteam och/eller Syn/hörselnätverk. Dessa team och nätverk hjälper oss att hitta och kontakta personer med kombinerad syn-hörselnedsättning/dövblindhet. Föreningen Sveriges Dövblinda har även informerat om studien. Forskningshuvudman för projektet är Örebro universitet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten och, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2024-04491-01.

Hur går projektet till?

I den här studien kommer deltagare att intervjuas. Om du väljer att delta kommer en tid för intervju att bokas. Intervjun kan också genomföras på distans via mötesplattformen Zoom eller Teams om du hellre önskar det. Du kommer att få frågor om och hur du använder mobiltelefon, dator och andra digitala verktyg för att fungera i din vardag samt om du fått något professionellt stöd gällande detta. Du kommer också få beskriva din syn- och hörselnedsättning och den teknik/hjälpmedel du använder. Intervjun kommer att ta cirka 1–1,5 timme. Intervjun spelas in med ljud. Det finns möjlighet att använda hörselteknik. Om du behöver använda tolk behöver du boka det via din tolkförmedling.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Att vara med i projektet ger inte direkta fördelar men det kan kännas bra att dela med sig av tankar och erfarenheter och att bidra till kunskapsutveckling. De personer som deltar kan få nytta av att reflektera över sin syn- och hörselnedsättning i relation till teknik och hjälpmedel som används/ inte används då det gäller digital delaktighet.

Vi bedömer att det inte finns några risker med att delta i projektet. Intervjun kan väcka känslor som man kan behöva stöd med att hantera. Vi kommer då att förmedla hjälp med att komma i kontakt med stödjande funktion där du bor.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig såsom födelsedata, könstillhörighet, hur du upplever din syn och hörsel samt vilken teknik och hjälpmedel du använder.

All information om dig kommer att behandlas på ett sätt så att obehöriga inte kan ta del av det. Insamlat material kommer att sparas i enlighet med EU:s dataskyddsförordning, aktuell lagstiftning och lokala rutiner i minst 17 år. Uppgifter som skulle kunna kopplas till dig kommer att pseudonymiseras för att ingen obehörig ska kunna identifiera dig. Det innebär att dina personuppgifter ersätts med en kod. En, så kallad, kodnyckel (som beskriver vilken person som tillhör vilken kod) förvaras på en lösenordskyddad server hos Örebro Universitet. Studiens resultat kommer att presenteras på gruppnivå. Det betyder att det inte kommer att gå att härleda resultaten i studien till enskilda deltagare. I slutrapporten kommer inte en enskild individ att kunna identifieras.

Ansvarig för dina personuppgifter är Örebro universitet som enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) har rätt att i forskningssyfte hantera dina uppgifter. 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 ansvarig forskare Sarah Granberg, sarah.granberg@oru.se

Dataskyddsombud nås via Örebro Universitet dataskyddsombud@oru.se. 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?

Du får information om studiens resultat genom att kontakta doktorand Jenny Widmark. Resultatet från studien kommer att presenteras i vetenskapliga sammanhang (artikel och konferenser) samt vid populärvetenskapliga konferenser och tidskrifter.

Vi kommer att berätta om resultatet för Förbundet Sveriges Dövblinda och Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor som sprider information vidare.

Försäkring och ersättning

Som deltagare i denna studie är du försäkrad via Kammarkollegiet (Särskilt personskadeskydd). Deltagarna i projektet erhåller ingen ersättning för medverkan. Ersättning för resor som är kopplade till projektet kompenseras.

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 någon av de ansvariga för projektet (se nedan).

Hur gör jag om jag vill vara med i studien?

Om du är intresserad av att delta i studien behöver du anmäla ditt intresse genom att ta kontakt med Jenny Widmark så skickas samtyckesblankett och svarskuvert till dig. Om du önskar få information och ge samtycke muntligt via telefonsamtal kontaktas Jenny Widmark. Det går även bra att ta med samtyckesblanketten till intervjun.

Ansvariga för projektet

Jenny Widmark

0703–67 08 30 (telefon och SMS)

jenny.widmark@oru.se

Sarah Granberg
019- 30 21 54
sarah.granberg@oru.se

Milijana Malmberg
0703-80 36 63
milijana.malmberg@neuro.gu.se

Elina Mäki-Torkko
019-30 34 20
elina.maki-torkko@oru.se