

Information om att delta i en studie som utvärderar organiserad prostatacancer-testning (OPT)

Vi vill fråga dig om du vill delta i en intervju om organiserad prostatacancer-testning (OPT). I det här dokumentet får du information om studien och vad det innebär att delta.

Vad är det för en studie och varför vill vi att du ska delta?

Regionalt cancercentrum (RCC) Stockholm-Gotland genomför ett pilotprojekt där män födda 1972–1974 bjuds in att testa sig för prostatacancer. Detta kallas organiserad prostatacancer-testning (OPT). Hittills har testningen för prostatacancer varit ostrukturerad, det vill säga att män har kunnat testa sig på eget initiativ. Detta har lett till en testning som är både ojämlig och ineffektiv.

Med OPT vill man göra testningen mer effektiv och träffsäker, samt nå fler män som inte testat sig på eget initiativ. Man har gjort detta genom att skicka ut information och erbjudande om att testa sig, samt standardiserat utredningsförloppet.

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES), vid Region Stockholm, har fått i uppdrag att utvärdera pilotprojektet. Som en del av denna utvärdering vill vi undersöka hur män som deltagit i OPT har upplevt utredningsprocessen. Vi är till exempel intresserade av att ta del av dina tankar om den information du fått om OPT och hur du upplevde de tester och undersökningar som var del av utredningen.

Utvärderingens syfte är att få en fördjupad förståelse för målgruppens upplevelser av OPT och ta reda på hur OPT kan förbättras vid ett eventuellt breddinförande. Studien har godkänts av Etikprövningsmyndigheten (2022-05079-01).

Hur går intervjun till?

Intervjun sker på plats på vårt kontor på Torsplan eller över Teams/telefon och beräknas ta 20-40 minuter. Det finns inga rätta eller fel svar utan vi är intresserade av att ta del av din upplevelse. Intervjun spelas in med ditt godkännande och transkriberas sedan ordagrant.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta intervjun. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte att påverka din framtida vård. Om du vill avbryta intervjun medan den pågår kan du meddela intervjuaren, så raderar vi inspelningen direkt. Om du vill avbryta din medverkan i studien i efterhand ska du kontakta Anne Richter (se kontaktuppgifter nedan).

Möjliga följder och risker med att delta

Att delta i intervjun innebär inga risker.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Alla deltagare kommer få möjlighet att ta del av studiens resultat genom en utvärderingsrapport som ska publiceras på Regionalt cancercentrums hemsida. Lärdomar från utvärderingen kommer vi även publicera i vetenskapliga artiklar. Om du har frågor eller vill veta mer om studien är du varmt välkommen att kontakta Anne Richter (se kontaktuppgifter nedan).

Försäkring och ersättning

Ingen ersättning utgår för deltagande.

Vad händer med mina uppgifter?

Ljud från intervjuerna kommer att spelas in efter ditt godkännande. CES tar hjälp av ett företag för att transkribera intervjuerna. Företaget måste uppfylla samma nivå av sekretess och följa samma säkerhetsföreskrifter som CES gör, enligt personuppgiftsbiträdesavtal. Detta sker för att du som deltagare ska vara trygg med att material från din intervju tas omhand på ett säkert och konfidentiellt sätt. Enbart avidentifierade data kommer att analyseras och inga uppgifter som kan härledas till specifika personer redovisas.

CES är personuppgiftsansvariga och dina personuppgifter hanteras enligt lagstiftningen om allmänna handlingar och myndigheters arkiv. Forskning anses vara av allmänt intresse och CES har, enligt svensk lag, rätt att hantera och lagra den intervjudata som du samtycker till att dela med oss. Enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) har du rätt att kostnadsfritt ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien. Det gör du genom en skriftlig begäran till Anne Richter (se kontaktuppgifter nedan). Skulle någon uppgift vara felaktig har du rätt att få uppgiften rättad eller raderad. CES har en skyldighet att följa regler för allmänna handlingar, arkivering och offentlig statistik. CES kommer att behandla personuppgifter på de sätt som krävs för att kunna följa gällande lagstiftning.

Om du har synpunkter på CES behandling av dina personuppgifter kan du vända dig till SLSO:s dataskyddombud på e-postadress: gdpr.sls@regionstockholm.se. Om du inte är nöjd med SLSO:s svar, kan du vända dig till Datainspektionen med

klagomål på CES behandling av dina personuppgifter, via datainspektionen@datainspektionen.se, eller 08-657 61 00.

Kontaktinformation

Anne Richter

Huvudansvarig forskare, enheten för implementering och utvärdering, Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin

Telefonnummer: 0732-60 30 63

E-post: anne.richter@regionstockholm.se

Samtycke till att delta i intervju om organiserad prostatacancer-testning

För att bekräfta att du har tagit del av informationen i detta dokument så behöver vi ditt samtycke. Om intervjun sker fysiskt med representant från CES kan du signera nedan. Om intervjun sker över Teams eller telefon kommer vi inhämta ditt muntliga samtycke innan intervjun påbörjas. Observera att samtycket spelas in innan intervjun påbörjas, samt sparas separat från inspelningen av intervjun. Samtycket innebär att du:

- har läst och förstått informationen om projektet och haft möjlighet att ställa frågor
- samtycker till att delta i en intervju om organiserad prostatacancer-testning
- samtycker till att dina uppgifter behandlas på det sätt som beskrivs i avsnittet om behandling av personuppgifter.