



Information till forskningspersonerna* om delstudie 1 och 2

Vill du delta i ett forskningsprojekt om förlossningsbristningar?

Vi vänder oss till dig med förlossningsbristningar av tredje graden (delvis brusten ringmuskel kring ändtarmen) eller fjärde graden (helt brusten ringmuskel kring ändtarmen). I det här dokumentet får du information om forskningsprojektet och om vad det innebär att delta.

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

Projektet heter ”Kvarstående besvär efter sfinkterruptur vid förlossning – The Post-OASIS-project”.

Förlossningsbristningar har uppmärksammats mer på senare tid. I Sverige samlar Bristningsregistret in data om förlossningsbristningar under det första året efter förlossningen. Men kunskapen är knapphändig om hur kvinnors hälsa, välbefinnande och arbetsförmåga påverkas i ett längre tidsperspektiv.

Hur vanligt är bestående besvär (fysiska och/eller psykiska) efter att ha fått förlossningsbristningar av tredje och fjärde graden?

Hur kan eventuella besvär inverka på dagligt liv och arbetsförmåga 1,5 till fem år efter förlossningen?

Du blir kontaktad av oss i forskargruppen eftersom du enligt uppgifter från Medicinska födelseregistret har fött barn mellan januari 2016 och juni 2019. Vi vill ta del av dina erfarenheter om du hade en förlossningsbristning grad 3 eller grad 4. För att delta i forskningsprojektet måste det ha gått minst 1,5 år, men inte mer än fem år sedan bristningen inträffade. Du kan vara helt återställd idag eller fortfarande ha besvär från bristningen för att delta. För att läsa mer om forskningsprojektet, de ingående delstudierna och kontaktuppgifter till forskargruppen för eventuella uppföljande frågor, var god besök vår projekthemsida:

<https://www.umu.se/forskning/projekt/the-post-oasis-project/>

Forskningshuvudman för projektet är Umeå universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för forskningsprojektet.

*Forskningsperson är en deltagare i en forskningsstudie.



UMEÅ UNIVERSITET

Hur går forskningsprojektet till?

Om du väljer att delta i forskningsprojektet ber vi dig besvara en webbaserad enkät via mobil, surfplatta eller dator. Enkäten består av frågor om din bakgrund och om eventuella kvarstående besvär från din förlossningsbristning. Dessutom innehåller enkäten frågor om din livskvalité och ditt arbete. Du får också besvara en fråga om du är intresserad av att delta i uppföljande studier inom forskningsområdet. Vi beräknar att enkäten tar ungefär 30 minuter att fylla i och du kan välja att avstå från att besvara frågor som du inte känner dig bekväm med. Du kan närsomhelst pausa enkäten och fortsätta besvara den vid ett senare tillfälle. Vi kommer även att samköra dina uppgifter med Försäkringskassans register om sjuk- och rehabiliteringspenning som innehåller information om eventuella sjukskrivningsperioder.

På projektets hemsida (<https://www.umu.se/forskning/projekt/the-post-oasis-project/>) kan du också läsa utförlig information om projektet samt hitta kontaktuppgifter till forskargruppen för eventuella kompletterande frågor.

För att få tillgång till webbenkäten ber vi dig skicka ett mejl till följande funktionsbrevlåda:

sfinkterruptur.omvardnad@umu.se

Du kommer därefter att få ett svarsmejl inom 72 timmar med en länk till enkäten.

Observera att vissa e-postmeddelanden från Umeå universitet med avsändare "namn@umu.se" hamnar i skräpposten hos mottagaren. Vi ber dig regelbundet kontrollera din skräppost för att inte missa meddelanden från forskargruppen.

Möjliga följder och risker med att delta i forskningsprojektet

Ditt deltagande i detta forskningsprojekt kan ge ny kunskap som kan bidra till att förbättra vården och stödet till kvinnor med stora förlossningsbristningar.

Enkäten tar upp ämnen som kan uppfattas som personliga och intima. Frågorna i enkäten är utformade för att minimera obehag eller andra negativa följder av att delta. Du kan välja att enbart besvara frågor som du känner dig bekväm med och du väljer själv hur detaljerat du svarar på en känslig fråga. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande. Om du skulle uppleva obehag efter att ha deltagit i forskningsprojektet finns information om hjälpinstanser och kontaktuppgifter till forskargruppen att tillgå på forskningsprojektets hemsida:

<https://www.umu.se/forskning/projekt/the-post-oasis-project/>



UMEÅ UNIVERSITET

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Majoriteten av enkätfrågorna utgörs av väl beprövade frågeinstrument. Svaren från varje deltagare avidentifieras och tilldelas en kod. Kodnyckeln som kopplar ihop din identitet med dina enkätsvar förvaras separat från dina svar i ett låst utrymme som enbart projektansvarig har tillgång till. De avidentifierade enkätsvaren bearbetas och redovisas på grupp nivå, vilket innebär att inga enskilda individers svar kan identifieras när resultat presenteras. I enlighet med gällande forskningsetiska riktlinjer sparas dina enkätsvar i 10 år.

Dina svar och dina resultat behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. 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 forskningsprojektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta projektansvarig forskare, se nedan. Dataskyddsombudet vid Umeå universitet nås på pulo@umu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av forskningsprojektet?

Att ta del av resultatet från detta forskningsprojekt är frivilligt. Resultatet kommer att publiceras i vetenskapliga artiklar. Aktuell information om forskningsprojektet och dess anonymiserade resultat publiceras även fortlöpande på projektets hemsida:

<https://www.umu.se/forskning/projekt/the-post-oasis-project/>

Om dataanalyserna leder till oförutsedda fynd som kan ha betydande inverkan på kvinnor med förlossningsbristningar av tredje eller fjärde graden kan datainsamlingen avbrytas i förtid. Resultaten presenteras i så fall skyndsamt så att lämpliga förändringar av vård, som ska tillgodose de identifierade behoven, kan genomföras.

Försäkring och ersättning

Inga fysiska undersökningar eller ingrepp kommer att utföras i detta forskningsprojekt och därmed krävs inget extra försäkringsskydd. Ingen ersättning utgår till forskningspersonerna.



UMEÅ UNIVERSITET

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 projektansvarig forskare, se nedan.

Om du väljer att delta i forskningsprojektet

Om du vill delta i projektet, ber vi dig fylla i en webbenkät. För att få tillgång till webbenkäten ber vi dig skicka ett mejl till följande funktionsbrevlåda:

sfinkterruptur.omvardnad@umu.se

Du kommer därefter att få ett svarsmejl inom 72 timmar med en länk till enkäten. I ett första steg i webbenkäten kommer du att bli ombedd att lämna samtycke (se sista sidan i detta brev) till att delta innan du kan börja svara på frågorna.

Observera att vissa e-postmeddelanden från Umeå universitet med avsändare "namn@umu.se" hamnar i skräpposten hos mottagaren. Vi ber dig regelbundet kontrollera din skräppost för att inte missa meddelanden från forskargruppen.

Ansvariga för forskningsprojektet***Margareta Persson***

Huvudansvarig forskare och docent

margareta.persson@umu.se

Institutionen för omvårdnad, 901 87 Umeå

090 – 786 56 98

Inger Lindberg

Docent

inger.lindberg@umu.se

Institutionen för omvårdnad, 901 87 Umeå

Katharina Tjernström

Doktorand

katharina.tjernstrom@umu.se

Institutionen för omvårdnad, 901 87 Umeå

0660 – 29 25 17

Maria Wiklund

Docent

maria.e.wiklund@umu.se

Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, 901 87 Umeå

090 - 786 50 84



Samtycke

Obligatorisk första fråga i webbenkäten enligt följande:

Samtycke till att delta i delstudie 1 och 2

Jag har fått skriftlig information om forskningsprojektet och har haft möjlighet att kontakta forskningsansvariga för ytterligare muntlig information och för att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i delstudie 1 och 2 i forskningsprojektet ”Kvarstående besvär efter sfinkterruptur vid förlossning – the Post-OASIS-project”.
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivits i informationsbrevet ”Information till forskningspersonerna om delstudie 1 och 2”.

Forskningsperson samtycker till båda punkterna:	Forskningspersonen samtycker inte till båda punkterna:
Access till resten av webbenkäten ges.	Webbenkät avslutas automatiskt.