



UPPSALA  
UNIVERSITET

## Deltagande i en forskningsstudie om barns sorg efter att de förlorat en förälder eller ett syskon

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.

Vi är forskare på Uppsala universitet som just nu undersöker hur det är att vara barn och förlora en familjemedlem (förälder och/eller syskon). Vi är intresserade av att förstå hur barn i sorg mår, hanterar sin sorg och sin vardag. Vi vill ta reda på mer om det genom att intervjua både barn och vuxna. Syftet med forskningsstudien är därför att utforska hur barn som mist en familjemedlem upplever sin sorg och att ta reda på vad som underlättat och hindrat i sorgprocessen.

### Vilka är ni?

För att du ska kunna vara i forskningsstudien ska ni vara en barnfamilj med minst ett barn som är 8–18 år gammal. Barnet/en ska ha förlorat en förälder eller ett syskon för minst ett år sedan och ni behöver kunna förstå och prata svenska.

### Hur går det till?

Både vuxna och barn i familjen ska vilja vara med och dela med sig av sina erfarenheter och samtycka till att vara med i studien. Om du är intresserad av att delta i forskningsstudien kan du anmäla ert intresse [[infoga länk här](#)]. En person från forskargruppen kommer höra av sig till er efter anmälan, och om det behövs ge mer muntlig information om studien och bestämmer en plats där intervjun kan utföras, till exempel i ert hem. Intervjun kommer först att ske som en familjeintervju där ni sitter alla tillsammans, därefter delar vi upp oss så förälder/ar och barn intervjuas var för sig om sina erfarenheter. Intervjutillfället kan ta allt från 45 minuter till ett par timmar.

### Information till barn och ungdomar

Det är viktigt att barn och ungdomar är informerade om studien (se åldersanpassat informationsbrev, 8–14 år och 15–18 år). Om du anser att ditt barn kan förstå vad studien innebär, så skulle vi vilja att du informerar honom eller henne om studien. Om ditt barn inte kan läsa, får du gärna läsa det tillsammans med barnet. För barn yngre än 15 år behöver vårdnadshavare samtycka till barnets deltagande. Ungdomar som är 15–18 år behöver ge sitt eget samtycke till att delta i studien. Skriftligt samtycke kommer samlas in vid intervjutillfället.

### Kan det vara jobbigt att vara med?

Att prata om sin förlust och sin sorg kan ibland upplevas som jobbigt eller obehagligt. De allra flesta tycker dock att deltagande i sådana här studier känns meningsfullt och bidrar till att man lär sig mer om sig själv. Om du eller någon i din familj upplever obehag under studiens gång och/eller är i behov av behandling vill vi gärna att du kontaktar oss. Vi har möjlighet att hänvisa dig vidare för att få ytterligare stöd. Genom att delta bidrar ni till att sjukvården, skolhälsovården och andra insatser i samhället bättre kan ta hand om och förstå barn som har mist en familjemedlem.

### Vad gör vi med din kunskap och uppgifter som handlar om dig?

Allt som har med din medverkan i forskningsprojektet kommer att behandlas så att ingen obehörig kommer att få ta del av dina svar. Personuppgifter ersätts med en kod för att skydda enskilda personer och läggs in i ett register. Dina personuppgifter och svar från intervjun kommer att lagras på ett säkert sätt i ett digitalt register och endast vara tillgängliga för behörig personal. Avsikten med registret är att sammanställa svaren på ett korrekt och säkert sätt. Dina personuppgifter går inte att koppla till dina resultat annat än genom en kodnyckel som förvaras vid Uppsala universitet och endast är tillgänglig för behörig personal. Aidentifierad information kan komma att delas på andra universitet för att främja kunskapsområdet.

Forskningshuvudman är Uppsala universitet. Ansvarig för dina personuppgifter är Uppsala Universitet (dataskyddsombud Jacob Håkansson, 018-471 20 70). Deltagare skyddas av Dataskyddsförordningen (General Data Protection Regulation).

Enligt Dataskyddsförordningen har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som behandlas, begränsa behandlingen av dina uppgifter, och vid behov få eventuella fel rättade. Du har då också rätt att begära att dina data förstörs. Data sparas 10 år. Om du vill ta del av de uppgifter som sparats om dig kontaktar du ansvarig forskare enligt uppgift i slutet av detta dokument. Du har rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten.

### Det är frivilligt att vara med

Vi vill också berätta att du, i det fall du bestämmer dig för att säga ja men sedan ångrar dig, när som helst under studiens gång kan hoppa av utan att förklara varför. Det påverkar inte andra insatser, hjälp, behandling eller eventuell vård du och din familj får.

### Har du frågor till oss?

Om ni har frågor om forskningsstudien är ni varmt välkomna att höra av er!

Josefin Sveen, ansvarig för forskningsstudien: E-post: [josefin.sveen@uu.se](mailto:josefin.sveen@uu.se), mobil: 0738 667087

Rakel Eklund: E-post [rakel.eklund@uu.se](mailto:rakel.eklund@uu.se), mobil: 0734 697576

Med vänlig hälsning,

Josefin Sveen, professor i klinisk psykologi, och Rakel Eklund, forskare, legitimerad sjuksköterska, Uppsala universitet, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala.