

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Forskning och register

Information till vårdnadshavare

Att vara med i en studie hjälper forskningen

Forskning är mycket viktigt för att förbättra cancervården i framtiden. Du kan därför få frågan om du vill vara med i en studie. Det kan innebära att du till exempel lämnar prover eller testar nya mediciner, eller att man samlar information om din sjukdom och behandling.

I vissa behandlingar kan det finnas delar som görs i forskningssyfte. Syftet är att öka kunskapen om cancer och förbättra behandlingen, eller skapa möjligheter för att kunna forska senare genom en biobank eller register med information.

Din läkare kommer att berätta mer om det är aktuellt för dig att vara med i en studie.

Krav för att få vara med

Du och dina vårdnadshavare behöver vara överens om att du ska vara med i studien. Är du under 15 år ska dina vårdnadshavare ge samtycke till att delta i studien. Är du över 15 år ska både du och dina vårdnadshavare ge samtycke.

När du är med i studien kommer du att ha kontakt med en forskningskoordinator eller forskningssjuksköterska.

Vad innebär det att vara med?

Exempel på vad det kan innebära att vara med i en studie:

- Du kan få lämna olika prover, till exempel blod.
- Du kan få testa nya mediciner eller nya metoder för diagnos eller rehabilitering.
- Man kan spara prover eller en liten bit av din tumör i en samling som kallas biobank.
- Man kan samla in och spara information om din sjukdom och behandling i register.

Bra att veta

- Vi vet ofta mindre om biverkningar av nya metoder och mediciner än sådana som har använts länge. Därför följs du som är med i en studie noggrant.
- Forskningsresultat är anonymiserade för att skydda din integritet. Det innebär till exempel att dina personuppgifter inte publiceras någonstans.
- Du kan när som helst välja att lämna studien utan att det påverkar resten av din vård och behandling. Du behöver inte berätta varför du inte längre vill vara med. Prata då med din läkare.
- Du kan inte kräva att få vara med i en studie. Saker som avgör om det är lämpligt för dig att vara med är till exempel typ av cancer, ålder, kön och andra sjukdomar. Prata med din läkare om du har frågor.
- När du är med i en studie inom ett behandlingsprotokoll har du samma juridiska skydd och rätt till ersättning för skador som andra patienter.
- Du får frågan om att vara med i en studie om läkaren bedömer att det är lämpligt för dig.

Samtycke behövs till att prover sparas för forskning

När du lämnar ett prov kan du få frågan om du samtycker till att provet sparas i en biobank. Detta styrs av en lag som heter biobankslagen.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Forskning och register

Information till vårdnadshavare

Om du är 15–17 år behöver både du och dina vårdnadshavare ge samtycke. Om du är under 15 år räcker det att dina vårdnadshavare ger samtycke.

Vårdpersonalen kan berätta mer.

- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Barncancerforskning.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Biobankslagen.
- ▶ Läs mer på etikprovningsmyndigheten.se. Sök på forskningsperson.