

Information – vårdnadshavare**Härmed tillfrågas Ni som vårdnadshavare om deltagande i studien ”Psyisk hälsa och delaktighet i habilitering hos barn och ungdomar med funktionshinder”****Bakgrund och syfte**

Under senare år har barn och ungdomars psykiska hälsa i Sverige uppmärksammats både i forskning och i media. Att ha psykisk hälsa beskrivs ibland som frånvaro av psykiska problem, men psykisk hälsa kan också beskrivas som något som barnet upplever. Vi tror att andra tecken på god psykisk hälsa är att man aktivt deltar i vardagsaktiviteter och att man upplever välbefinnande.

I undersökningar av psykisk hälsa har man ofta uteslutit barn och ungdomar med funktionsnedsättning som har svårt att svara på formulär. Vi vet därför inte mycket om psykisk hälsa hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning. I det här forskningsprojektet vill vi studera hur psykisk hälsa utvecklar sig över tid hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Vi vill också studera hur barns och ungdomars delaktighet i vardagslivet är kopplat till barns upplevelse av psykisk hälsa både för stunden och i ett längre perspektiv.

Hur går studien till?

Vi tillfrågar Dig/Er som vårdnadshavare till barn med funktionsnedsättning och har kontakt med habiliteringen i någon av de fem regioner (Västmanland, Östergötland, Gävleborg, Jönköping, Örebro) samt fyllt 4-6 år eller 10-12 år under 2019. Vi vill fråga dessa barn en gång per år under fem år om hur de upplever sin psykiska hälsa och hur delaktiga de känner sig i sitt vardagsliv. Om information om ert barn finns i de register som barnhabiliteringen har kommer vi också att hämta information därifrån, HabQ registret, som är ett nationellt kvalitetsregister för habilitering. Vi kommer också att titta på vilka insatser ert barn erhållit från barnhabiliteringen.

Det är då möjligt att följa utvecklingen både av psykisk hälsa och delaktighet över tid för att se om och hur psykisk hälsa och delaktighet påverkar varandra. Sådan kunskap gör det lättare att åtgärda eventuella problem tidigt.

Vi vill också fråga dig/er som vårdnadshavare om ditt/ert barn. Du/Ni ombeds svara på ett frågeformulär om ditt/ert barns psykiska hälsa och vardagliga aktiviteter en gång per år under fyra år. Frågeformuläret kan besvaras på webben eller, om Du/Ni föredrar, i pappersformat. Vi kan också träffas om Du/Ni vill ha hjälp med att fylla i frågeformuläret. Frågeformuläret beräknas ta ca 45 minuter att fylla i.

Vi kommer dessutom vilja träffa ditt/ert barn för att, i ett samtal, ställa frågor om barnets psykiska hälsa och delaktighet i vardagliga aktiviteter. I samtalet kommer vi att anpassa sättet vi frågar till barnets förutsättningar. Detta samtal sker där barnet väljer det, i skolan, på habiliteringen eller i hemmet. Samtalet tar ca 1 timme.

I studien kommer vi att förankra resultatet från frågeformulären med barnen och deras vårdnadshavare. Därigenom erhåller vi förhoppningsvis kunskap

Information – vårdnadshavare

som är betydelsefull för barn och deras vårdnadshavare. Vår förhoppning är därför att nyttan med studien överstiger eventuella risker, då den kunskap som kommer att kunna genereras i studien kan leda till bättre psykisk hälsa och delaktighet för barn med funktionsnedsättning samt att det stöd som ges i habiliteringsprocessen är bättre anpassat till barns och familjers behov. En risk i projektet är när vårdnadshavare och barn lämnar ut information om sig själva och sin vardag som kan beröra psykisk ohälsa och brist på delaktighet då har vi som forskare ett stort ansvar för att detta inte ska leda till en kränkning av deltagarnas integritet. Vidare är vårt syfte att finna faktorer som är möjliga att påverka genom åtgärder. Det är därför viktigt att förstå att alla åtgärder, även sådana som förväntas leda till positiva effekter och hälsovinster, innebär ett ingrepp i enskilda personers och familjers liv och vardag.

Om deltagande i forskningen väcker frågor och funderingar om Din/Er eller barnets situation kan ni vända er till den habilitering barnet och familjen har kontakt med. Samtliga habiliteringsregioner som ingår i forskningsprojektet är i förväg informerade om att projektet genomförs och väl insatta i genomförandet. Ni kan också vända er till Henrik Danielsson som är kontaktperson inom projektet för den forskning som genomförs i er region (se kontaktuppgifter nedan) som sen kan hänvisa er vidare.

Hantering av data

Dina/Era/barnets svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Samtliga frågeformulär kommer att ha en kod som ersätter namn och andra personuppgifter. Kodnyckeln som talar om vilken person som har fått vilket nummer förvaras separat, så att det inte ska vara möjligt för obehöriga att koppla ihop uppgifterna Du/Ni/barnet lämnar med barnets identitet. Allt material från denna studie kommer att förvaras i låst och brandsäkert skåp i 10 år och förstörs sedan. Högskolan i Jönköping är forskningshuvudman, dvs. den juridiska person i vars verksamhet forskningen utförs.

Enligt EU:s dataskyddsförordning har den som deltar i forskning, det vill säga Du/Ni/barnet, rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du/Ni/barnet kan också begära att uppgifter raderas samt att behandlingen av personuppgifter begränsas. Radering och ändring av uppgifter är möjlig så länge data är obearbetade, dvs innan analyser av data har gjorts. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Mats Granlund vid Hälsohögskolan, e-post: mats.granlund@ju.se, telefon: 036-101221. Dataskyddsombud på Högskolan i Jönköping är Oskar Westergren, e-post: oskar.westergren@ju.se telefon: 036-101779.

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet. Den rättsliga grunden för behandlingen av personuppgifterna enligt EU:s dataskyddsförordning är att forskning som utförs av statliga universitet och högskolor och andra myndigheter normalt är en uppgift av allmänt intresse. Detsamma gäller för annan forskning som kräver godkännande enligt etikprövningslagen.

Resultaten kommer att bearbetas och publiceras så att ingen enskild person går

Information – vårdnadshavare

att identifiera. Studiens resultat kommer att presenteras i vetenskapliga tidskrifter/rapporter och möten. I dessa presentationer kommer inte några enskilda personer att kunna identifieras.

Frivillighet

Deltagandet är frivilligt och Du/Ni kan avbryta allt deltagande när som helst, utan att förklara varför. Ett eventuellt avbrytande kommer inte att påverka barnets/familjens insatser från habiliteringen. Vårdnadshavare kommer att få ge informerat samtycke till att delta i studien. Vid flera vårdnadshavare kommer båda att få ge informerat samtycke. Vi önskar också att ni som vårdnadshavare pratar med barnen om studien och om de vill vara med sen kommer vi också att fråga barnen om samtycke i samband med att de intervjuas. Genom att delta i forskningsprojektet är barnet inte skyldig att svara på alla frågor som ställs. Barnet kan välja att låta bli att svara på frågor utan att tala om varför. Barnet kan också när som helst säga till Dig/Er, eller forskarna att hon/han inte vill delta i studien längre. Det kan barnet göra före, under eller efter något av samtalen eller intervjun.

Om Du/Ni samtycker till att delta i studien, ber vi dig/er underteckna samtyckesblanketten och returnera den i bifogat svarskuvert. Vi kommer kontakta Dig/Er för att bestämma en tid då vi kan intervjua ditt/ert barn samt hur Du/Ni önskar besvara enkäten för vårdnadshavare (webbenkät eller pappersenkät).

Om Du/Ni som vårdnadshavare eller dina/era barn har några frågor om denna studie är Du/Ni välkomna att skriva eller ringa till oss som är ansvariga för studien.

Med vänlig hälsning

Huvudansvarig forskare:
Mats Granlund
Hälsöskolan
Box 1026, 551 11 Jönköping
Tel: 036-101221
E-post: mats.granlund@ju.se

Kontaktperson för region Östergötland:
Henrik Danielsson
Linköpings Universitet
Avdelningen för handikappvetenskap, 581 83 Linköping
Tel: 013-282199
E-post: henrik.danielsson@liu.se