

Information – barn/ungdom

Du får detta brev för att vi vill fråga om du vill vara med i forskningsstudien ”Psyisk hälsa och delaktighet i habilitering hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning”

Bakgrund och syfte

Psyisk hälsa är detsamma som att må bra psykiskt. Det kan vara att man är glad och positiv. Ett annat tecken på att man mår bra psykiskt är att man ofta gör saker och deltar i aktiviteter som man tycker om att göra till exempel läsa, spela TV-spel eller vara med kompisar. I den här forskningsstudien vill vi undersöka hur barn och ungdomar med funktionsnedsättning mår psykiskt och om de gör saker de tycker om att göra. Vi tror att hur man mår psykiskt kan förändras när man blir äldre. Vi vill därför undersöka hur barn och ungdomar med funktionsnedsättning mår psykiskt fem gånger under fyra år.

Om du vill kan du be någon om hjälp med att läsa och förstå brevet. Du kan också titta på en [informationsfilm](#) som beskriver studien, klicka på länken eller skanna QR-koden nedan med din mobiltelefons kamera så kommer du till filmen.



https://play.ju.se/media/Informationsfilm+longitudinella/0_vj0yi2gq

Varför vänder vi oss till dig?

Du får det här brevet eftersom du har eller har haft kontakt med habiliteringen.

Hur går studien till?

Vi vill träffa dig fem gånger, under fyra år. Vi vill då fråga dig om hur du mår psykiskt, t ex om du ofta är ledsen. Vi vill också fråga om olika aktiviteter du gör och vad du tycker om aktiviteterna. Vi kommer att anpassa hur vi frågar och hur du kan svara till dina förutsättningar. Använder du tex kommunikationsstöd så använder vi det. Vi kan träffas i skolan, på habiliteringen eller hemma hos dig, du får själv bestämma var. Träffen tar ca 1 timme.

Vi kommer också titta på den information i registret HabQ, som finns på barnhabiliteringen om dig. Det gäller intelligenstest och frågor om hur du klarar din vardag.

Information - barn/ungdom

Vi hoppas få veta mer om hur barn och ungdomar med funktionsnedsättning mår psykiskt genom de här frågorna. När barn berättar om hur de mår psykiskt kan de känna sig obehagliga till mods. Om du under eller efter vårt samtal har frågor som du vill ha svar på kan du antingen själv höra av dig till din habilitering eller be dina föräldrar om hjälp att kontakta habiliteringen. Du kan också vända dig till Henrik Danielsson som är kontaktperson för studien i Östergötland (se kontaktuppgifter nedan).

Frivillighet

Det är frivilligt att delta i forskning och du kan ångra dig och om du bestämmer dig för att vara med i studien kan du avbryta ditt deltagande när du vill före, under eller efter något av samtalen eller intervjun, utan att förklara varför. Du kan också välja att låta bli att svara på frågor utan att tala om varför. Du kan när som helst säga till dina föräldrar, eller forskarna att du inte vill delta längre. Om du väljer att avbryta kommer det inte att påverka den vanliga hjälp du får från habiliteringen. Dina föräldrar måste också säga ja till att du får delta i studien.

Vad vi gör med dina svar

Här kan du läsa om vad vi gör med dina svar på frågorna. Dina svar kommer att finnas så att bara forskare kan ta del av dem. Alla frågeformulär kommer att ha en kod istället ditt namn och dina andra personuppgifter. För att vi ska kunna kontakta dig och dina föräldrar igen efter första året finns det en lista på alla koder som talar om vem som fått vilket nummer. Den s k kodnyckeln förvaras på ett annat ställe än dina svar, så att det inte ska vara möjligt för andra att lista ut hur du svarat. Alla svar från dig och andra barn kommer att förvaras i låst och brandsäkert skåp i 10 år sedan förstörs det. Svaren finns inlåsta på Högskolan i Jönköping.

Du har rätt att läsa dina svar. Du kan rätta till sådant du tycker är fel. Du kan också bestämma att vissa svar ska tas bort. Du kan be att personuppgifter, t ex var du bor, ska tas bort. Om du vill läsa dina svar kan du eller dina föräldrar tala med Mats Granlund som är huvudansvarig forskare e-post: mats.granlund@ju.se, telefon: 036-101221.

Den som ansvarar för att de svar du lämnar behandlas säkert, är Oskar Westergren, e-post: oskar.westergren@ju.se, telefon: 036-101779. Om du inte är nöjd med hur dina personuppgifter och svar behandlas har du rätt att klaga hos Datainspektionen.

Resultatet från studien kommer att presenteras i vetenskapliga tidskrifter/rapporter och på möten. När vi presenterar resultaten kommer ingen att kunna veta att du har deltagit. Vi kommer inte att skriva ut eller nämna några namn eller andra uppgifter som gör att du kan spåras.

Information - barn/ungdom

**Att vara
med i
studien**

Om du vill delta i studien, skriv under den bifogade blanketten (samtycke) och be dina föräldrar skicka tillbaka den i svarskuvertet. om du har några frågor skriv eller ring till oss som är ansvariga för studien.

Med vänlig hälsning

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

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