
SAMTYKKE FOR FORELDRE/FORESATTE

Vil du delta i forskningsprosjektet «Echo»?

Dette er en forespørsel til deg om du og barnet ditt vil delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å hjelpe og støtte barn som er mer engstelige og/eller triste enn andre.

Her gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Forskningsprosjektet er en videreføring av TIM studien (Tidlig Intervensjon, Mestrende barn). I TIM-studien undersøkte vi om barn som er mer engstelige og/eller triste enn andre hadde nytte av å delta i Mestrende Barn grupper. Resultatene fra denne studien var positive: barna hadde nytte av å delta i gruppene. Det er det samme tiltaket som skal undersøkes i Echo, men denne gangen skal den tradisjonelle versjonen sammenlignes med en kortere og delvis digitalisert versjon. I studien skal vi også undersøke om det er hjelpsomt at gruppelederne får jevnlig tilbakemeldinger om hvordan barna har det. Vi vil også se på hva som skal til for å videreutvikle våre spørreskjema og for at tjenester kan ta tiltaket i bruk.

Hovedmålsettingen med studien er å evaluere det nye Mestrende Barn tiltaket. Vi vil undersøke hvordan man kan øke tiltakets effekt på utvalgte symptomer og hvordan tjenester enklest mulig kan ta det i bruk. Samtidig skal vi undersøke relevante fenomener for denne målgruppen, for eksempel hvordan familiesituasjonen kan ha sammenheng med barnets evne og støtte til å regulere tanker og følelser eller hvordan barnets tro på egne ferdigheter påvirker en slik emosjonsregulering.

I tillegg til å samle inn data om barna og effektene av tiltaket, vil forskerne samle inn brukerdata. Dette er data som gi informasjon om hvordan man svarer på spørreskjema, som for eksempel om man svarer på mobil versus PC, og hvor lang tid man bruker på hvert skjema. Formålet med å samle inn brukerdata er å utvikle mer brukervennlige løsninger.

De tre samarbeidende sentrene Regionsenter for Barn og Unges Psykiske Helse (RBUP), region Øst og Sør, Regionalt kunnskapssenter for barn og unge, region Midt-Norge (RKBU Midt) og Regionalt kunnskapssenter for barn og unge, region Nord-Norge (RKBU Nord) er ansvarlige for studien og for at alle personopplysninger som samles inn behandles i tråd med kravene i personopplysningsloven GDPR.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du inviteres til å delta fordi skolen ditt barn går på har sagt ja til å være med i studien. Alle foresatte til elever ved trinnet barnet ditt går på får invitasjon til å delta.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det en elektronisk spørreundersøkelse og mulig invitasjon til å delta i et gruppebasert tiltak.

Spørreundersøkelsen

Spørreundersøkelsen vil foregå i flere steg. Først kan barn som ønsker å delta, og der foresatte har gitt skriftlig samtykke, fylle ut et elektronisk spørreskjema på skolen. En ressursperson fra skolen vil være

tilstede for å hjelpe barnet ved behov. Barnets spørreskjema er tilpasset barnets alder og tar omtrent 30 minutter å fylle ut. Det handler om hvordan barnet føler seg, om det er engstelig eller trist, om selvfølelse, mestring og livskvalitet.

Svarene fra barnas spørreskjema om engstelighet og tristhet blir skåret, og de barna som skårer vesentlig høyere enn gjennomsnittet vil bli invitert til å være med i studien. Dette fordi vi tror at disse barna kan ha mest nytte av tilbudet. Barna som ikke skårer høyere får ikke noe svar. Deres data arkiveres og benyttes videre for å beskrive karakteristika ved gruppen og videreutvikle de spørreskjemaene som benyttes.

Hvis kartleggingen viser at barnet har alvorlige symptomer eller akutt hjelpebehov, vil den lokale prosjektansvarlige kontakte foresatte for å avklare videre oppfølging. En slik oppfølging vil ikke hindre barnet fra å delta i studien.

Når vi vet hvilke barn som skal være med i studien, vil foresatte og kontaktlærer bli bedt om å svare på hvert sitt spørreskjema. Spørreskjemaet til foresatte vil ta ca. 30 minutter å besvare. Det inneholder spørsmål om deg og din familie, spørsmål om barnets humør og atferd, livskvalitet og selvfølelse, og spørsmål om dine egne tanker, følelser og tidligere livshendelser. Barnets lærer vil svare på et skjema om barnets skoleferdigheter og sosiale fungering. Der det er to foresatte blir begge invitert til å delta i undersøkelsen (begge foresatte må samtykke for at barnet kan bli med).

Når tiltaket Mestrende Barn er over, etter ca. 10 uker, vil vi stille de samme spørsmålene en gang til for å kunne analysere om tiltaket har vært virksomt. Den samme undersøkelsen vil gjennomføres etter 12 måneder for å se om mulige effekter holder seg.

Mestrende barn tiltaket

Gjennom tiltaket Mestrende barn, arbeider barna i mindre grupper med å utvikle ferdigheter som skal gjøre det lettere å takle vanskelige situasjoner. Eksempler kan være utfordringer med venner, å møte det de frykter, å løse problemer og å utvikle et bedre selvbilde.

For å undersøke effekten av ulike versjoner av Mestrende barn tiltaket, er skolene tilfeldig trukket til forskjellige kombinasjoner av tiltaket: Grad av foreldreinvolvering i tiltaket (informasjonsbrosjyre eller foreldregruppe), med eller uten tilbakemelding om hvordan barnet har det til gruppeleder underveis, med eller uten web-basert modul, og 8 eller 16 gruppemøter med barna. Hvis barnet ditt får web-basert modul, vil foresatte motta invitasjon til læringsplattformen Canvas hvor de web-baserte timene ligger.

I mestringsgruppene møtes barna en til to ganger i uken i inntil ti uker. Hver gruppetime vil vare i ca. en time. For å tilrettelegge best mulig, vil gruppelederne få informasjon om barnas svar på engstelighet og tristhet fra spørreundersøkelsen. Veileder som er ansatt i Echo prosjektet støtter gruppelederne i dette arbeid.

Skolen kan selv avgjøre om gruppemøtene gjennomføres rett etter skoletid (i SFO/AKS tid) eller om de gjennomføres i skoletiden. Hvis de gjennomføres i skoletiden vil skolen tilstrebe å legge gruppemøtene på ulike tidspunkt, for å sikre at barnet ikke mister for mye tid i ett enkelt fag.

Der det arrangeres foreldregrupper, vil disse møtes fem ganger om kvelden i løpet av disse 10 ukene. I det første møtet vil hvert barn få satt et individuelt mål for kurset og dette gjøres med barn og foresatte sammen. I tre av foreldremøtene vil barnet også delta.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg og barnet ditt vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller ditt barn hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi bruker og oppbevarer dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er kun forskerne og prosjektmedarbeiderne (inkludert databehandlere) ved RBUP, RKBU Midt og RKBU Nord som vil ha tilgang til personopplysninger. Alle som behandler dine opplysninger har taushetsplikt, og databasene der opplysningene registreres behandles strengt konfidensielt.
- Navnet og kontaktopplysningene dine erstatter vi med en kode som lagres på egen server adskilt fra øvrige data.
- For ett av spørreskjemaene, om foreldres atferd, har vi behov for hjelp til skåring av data i Australia. I dette tilfellet er det inngått en databehandlervtale med Professor Marie Yap ved Melbourne School of Population and Global Health, University of Melbourne som sikrer at kravene i personvernforordning og GDPR blir ivaretatt. Etter skåring vil data bli slettet hos databehandler.
- Vi bruker ConfimIT og USIT (Universitets senter for datateknologi) som databehandlere.
- Det vil ikke være mulig å identifisere deg/dere i resultatene fra studien når disse publiseres.
- Ingen data fra oppgavene i web-basert modul (Canvas) lagres

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.2029. Koblingslisten, kontaktopplysninger og andre opplysninger som er direkte identifiserbare slettes fem år etter at studien er avsluttet. Da vil det ikke lenger være mulig å identifisere hvem opplysningene tilhører og de svar/opplysninger som er knyttet til deg og din familie vil ikke kunne knyttes til dere. En slik anonymisering er i henhold til personvernlovgivningen likestilt med sletting av dine personopplysninger. Vi oppbevarer personopplysninger i fem år etter prosjektslutt for etterprøvbarhet og mulighet for en oppfølgingsstudie. Databasene der opplysningene registreres behandles strengt konfidensielt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Når som helst å trekke samtykket tilbake, enten helt eller delvis. Du trenger ikke å oppgi grunn for at samtykket trekkes.
- Å kreve innsyn i de opplysningene som er registrert om deg.
- Å kreve feilaktige opplysninger om deg rettet.
- Å kreve opplysningene om deg og/eller ditt barn slettet.
- Å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Dersom du ønsker å utøve en eller flere av dine rettigheter nevnt her kan du kontakte prosjektleder Simon Peter Neumer (se kontaktinformasjon under «Hvor kan du finne ut mer»).

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. Rettslig grunnlag for behandling av personopplysninger er Personopplysningsloven §1, jf. Personvernforordningen artikkel 6 nr.1 bokstav a og artikkel 9 nr.2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

Norsk senter for forskningsdata (NSD) og ledelsen i de behandlingsansvarlige institusjonene (RBUP Øst og Sør, RKBU Midt og RKBU Nord) har vurdert at behandlingen av personopplysninger er tilstrekkelig ivaretatt i dette prosjektet. Prosjektet er også godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, region sør-øst (REK) (REK ID nr. 28761) og har hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Hvor kan du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål om studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Nasjonal prosjektleder Simon-Peter Neumer, på epost (simon-peter.neumer@r-bup.no) eller telefon: 958 20 508
- Lokale prosjektledere:
 - RBUP Øst og Sør: Kristin Martinsen; kristin.martinsen@r-bup.no, tlf: 995 86 031
 - RKBU Midt-Norge: Jo Magne Ingul; jo.m.ingul@ntnu.no, tlf: 92869163
 - RKBU Nord: Frode Adolfsen; frode.adolfsen@uit.no, tlf:77645878/91126323
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 555 82 117. (referer til prosjekt nr. 152745)
- Lokale personvernombudene/fagansvarlige:
 - RKBU Midt-Norge, personvernombud: Thomas Helgesen; thomas.helgesen@ntnu.no, tlf: 930 79 038
 - RKBU Nord, personvernombud: Joakim Bakkevold; joakim.bakkevold@uit.no, tlf:77646322/97691578
 - RBUP Øst og Sør, fagansvarlig: Annette Jeneson; annette.jeneson@r-bup.no, tlf: 941 82 030

Du kan lese mer om prosjektet og finne igjen dette informasjonsskrivet på <https://echo.r-bup.no/>

Med vennlig hilsen,
Simon-Peter Neumer
(Forsker/Prosjektleder)
