

Information om forskningsprojekt Barn till föräldrar med psykisk ohälsa: en förstudie

Vi vill fråga dig om du och ditt barn vill delta i forskningsprojektet ”Barn till föräldrar med psykisk ohälsa: en förstudie”. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill vi att ni ska delta?

Projektet är en förstudie till en större studie om utveckling av psykisk hälsa och psykiska besvär hos barn och ungdomar. Både detta projekt och den större studien kallar vi för IRMA, som är en förkortning av engelskans Identifying Risk and Resilience for Mental Illness during Childhood and Adolescence. Fokus i IRMA ligger på att förstå hur arv (DNA) och miljö (t ex skola, vänner, familjesituation, sjukdomar, stress) samverkar och om det går att förebygga svårigheter. I den här förstudien vill vi testa alla delar av forskningen, till exempel intervjuerna vi använder, frågorna vi ställer i formulär och en förebyggande insats riktad till föräldrar som vi tagit fram.

Hur går projektet till?

Först genomför vi en intervju med dig som är förälder. Intervjun kan ske på vår forskningsmottagning i Lund (Lovisastigen 11), via telefon eller på videolänk. Intervjun tar cirka 90 minuter och vi går igenom ditt psykiska mående samt har ett samtal om hur du upplever ditt föräldraskap. Du kommer i samband med intervjun också att få svara på skattningsformulär som tar 20–40 minuter att fylla i. Du fyller i formulären digitalt när det passar dig.

Därefter får du och ditt barn komma till vår forskningsmottagning. Nu ligger fokus på ditt barn och vi sätter av tre timmar. Vi genomför en intervju med er tillsammans där vi pratar om hur ditt barn mår och har det. Ditt barn får också genomgå olika tester, till exempel korta tester av begåvning och förmåga att hantera känslor. Ditt barn får också göra olika motoriska och fysiska test. I samband med att vi ses får du svara på fler skattningsformulär, som denna gång handlar om ditt barn. Formulären tar 20–40 minuter att fylla i. Vi vill också att ditt barn svarar på formulär. De tar cirka 20 minuter att fylla i. Alla dessa formulär är digitala, så ni kan fylla i dem när det passar, antingen hos oss på mottagningen eller när ni kommer hem.

På mottagningen kommer du och ditt barn också att tillfrågas om att lämna salivprov och hårprov. Om du är förälder men inte med på mottagningen får du gärna skicka in proverna via post – vi skickar ut material och returkuvert. Salivprov lämnas genom att ni spottar några gånger i ett rör som sedan försluts. Salivmängden vi samlar in motsvarar cirka 2 milliliter, ungefär en halv tesked. Hårprov tas genom att en liten mängd hår klipps av, cirka 5 millimeter i bredd, vid hårbotten. Håret försluts sedan i ett rör. Om ditt hår är kortare än 1 centimeter kan vi inte analysera håret och ingen insamling av hår sker. Insamling av saliv och hår tar cirka fem minuter. Från saliven separeras sedan DNA för genetiska analyser. Från håret mäts nivåer av stresshormonet kortisol under de senaste tre månaderna. Saliv- och hårprov lämnas vid ett tillfälle.

När ni varit hos oss får en förälder ta del av ett 6 veckor långt föräldrastödsprogram. Om ni är två föräldrar som deltar får ni utse en som är huvudsaklig mottagare av programmet. Den föräldern går igenom programmet digitalt och arbetar med det hemifrån och får stöd av en person från studien, antingen via textmeddelanden eller telefonsamtal. Den andra föräldern kan också ta del av programmet men får då inget stöd av en person från studien. I programmet presenteras ett nytt tema varje vecka, till exempel hur man kan stärka relationen till sitt barn, och olika övningar delas ut. När programmet är avslutat kommer den förälder som var huvudsaklig mottagare att tillfrågas om att

vara med i en fokusgrupp där man tillsammans med andra föräldrar i projektet diskuterar hur det var att delta i projektet och genomgå programmet, vad som var bra och vad som kan förbättras.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Ingen obehörig kommer ha tillgång till ditt namn eller övriga uppgifter som kan identifiera dig (t ex adress eller personnummer). Risken för att detta skulle kunna hända är mycket liten. Vi kommer ställa frågor om hur både du och ditt barn mår och frågorna kan väcka jobbiga tankar och känslor. Vi finns här för er för att diskutera och hjälpa er rätt om ni behöver stöd eller hjälp.

Vad händer med uppgifterna och dina prover

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig och ditt barn genom intervjuer, formulär samt saliv- och hårprov. Uppgifterna används för att bättre förstå risk- och skyddsfaktorer kopplade till psykiska besvär hos barn och unga och om svårigheter går att förebygga. Samtliga uppgifter kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket innebär att de bara märks med din forskningskod och därför inte kan kopplas direkt till dig som person. Din forskningskod bevaras på en så kallad kodnyckel som förvaras separat från allt forskningsmaterial i ett låst kassaskåp. Alla svar och resultat kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Forsknings svar och -resultat förvaras säkert på antingen en skyddad digital server eller i ett låst kassaskåp på vår forskningsmottagning. När vi analyserar informationen går den ej att koppla till enskilda individer utan materialet analyseras på grupp nivå, där enbart forskningskoder syns. Svaren ni ger på forskningsenkäter kopplas således inte samman med er.

Saliv- och hårprov kommer att registreras i Region Skånes Biobank (reg.nr 136). Proven förvaras och hanteras enligt biobankslagen (2023:38). Även dessa prov är kodade på det sätt pseudonymiserade sätt som beskrivs ovan. Kodade prover kommer att skickas för analys till samarbetspartners inom Sverige och EU/EES. Hårprov kommer att förstöras efter analys. Salivprov kommer att skickas tillbaka till Region Skånes Biobank och sparas tills vidare för framtida forskning. Vi sparar salivproven för att det i framtiden kan komma nya sätt att analysera DNA som kan hjälpa oss att bättre förstå psykiska besvär hos barn och unga. Du kan när som helst utan någon förklaring begära att få dina lagrade prov förstörda genom att kontakta ansvarig forskare, men om det finns redan insamlade data (t ex analysresultat) som erhållits före tillbakadragandet av samtycket kan de inte raderas

Ansvarig för personuppgifterna är Lunds universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har ni rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Ni kan också begära att uppgifter raderas samt att behandlingen av personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Matti Cervin, matti.cervin@med.lu.se, tel. 073-719 97 00. Lunds universitets dataskyddsombud nås på telefon 046-222 00 00 eller e-post dataskyddsombud@lu.se. Om ni är missnöjda med hur personuppgifter behandlas har ni rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får ni information om resultatet av projektet?

Kontakta huvudansvarig forskare Matti Cervin (se kontaktuppgifter nedan) om ni vill få information om resultatet av projektet.



LUNDS
UNIVERSITET

Försäkring och ersättning

Ditt barn får ett presentkort på 300 kronor som tack för att ni kommer till mottagningen och genomför tester och intervjuer. Om du som förälder deltar på fokusgruppintervju efter att du slutfört föräldrastödsprogrammet får du som tack ett presentkort på 300 kronor. Båda presentkortet är av typen GoGift (SuperPresentkortet) som kan användas i flera olika butiker och kedjor. Eventuella skadeverkningar till följd av deltagande omfattas av Lunds universitets särskilda personskadeskydd.

Deltagandet är frivilligt

Att delta i studien är helt frivilligt. Ni kan avbryta ert deltagande när som helst och behöver inte uppge varför. Det räcker att en vårdnadshavare önskar avbryta för att ert deltagande i studien ska avbrytas. Om ni vill avbryta ert deltagande, kontakta den ansvariga för projektet.

Ansvarig för projektet

Matti Cervin, psykolog och docent, Lunds universitet,
matti.cervin@med.lu.se, 073-719 97 00