

**Information till forskningspersoner - vårdnadshavare till ungdomar 13-14 år**

Vi vill fråga dig om deltagande i en forskningsstudie. Här får du information om studien och vad det innebär att delta som ungdom och som vårdnadshavare.

**Vad är det för studie och vad handlar den om?**

PEDALS-studien undersöker hur många ungdomar i Sverige som har psykisk ohälsa. Studien undersöker både lättare psykiska besvär som oro och nedstämdhet, men också diagnoser som till exempel depression. Studien undersöker även vilket stöd som ungdomar önskar för psykisk ohälsa, vad föräldrar tycker, och vad psykologer och läkare tycker. Till sist undersöker studien också möjliga orsaker till psykisk ohälsa, som till exempel sömnbesvär, mobbning eller hur ungdomar använder sociala medier. Din ungdoms skolklass är slumpmässigt utvald till att delta i studien.

Forskningshuvudman för studien är Karolinska institutet (KI). Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2023-05934-01.

**Hur går studien till?**

Din ungdom och du som vårdnadshavare kommer att få svara på digitala enkäter vid olika tidpunkter. För att du ska kunna delta och svara på enkäter behöver du samtycka till forskningen nedan.

Om du önskar att din ungdom inte deltar i studien, behöver du meddela oss det nedan. I annat fall tillfrågas din ungdom om samtycke på dagen då vi genomför enkäterna på skolan.

Enkäterna handlar om din ungdoms psykiska hälsa, möjliga orsaker, och eventuella behov av stöd. Din ungdom gör enkäten under skoltid. En personal i skolan kommer att vara med när din ungdom svarar på frågorna men kommer inte titta på svaren. Om din ungdom inte kan vara med dagen som enkäterna görs kan ungdomen få göra enkäten hemifrån. Det tar mellan 45-120 minuter att svara på enkäterna.

Efter att din ungdom fyllt i enkäterna kommer du via e-post och sms att få en länk som du använder för att besvara din enkät. Vi bedömer att det tar ungefär 45–120 minuter för dig att göra enkäten. Det går bra att pausa under tiden och fortsätta senare. Efter ett och två år kommer din ungdom och du få möjlighet att fylla i enkäterna igen. Enkäten efter ett år är kortare (cirka 15 minuter), och efter två år likadan som vid första tillfället (cirka 45–120 minuter).

Som ett komplement till enkäterna kommer forskarna att följa ungdomen i nationella administrativa register tills att hen är 30 år. Det innefattar uppgifter om ungdomens födelseland, tidigare och framtida vård för psykisk ohälsa, samt framtida uppgifter om utbildning, arbete, inkomst, och brottslighet.

För att bättre förstå ungdomars psykiska ohälsa och dess orsaker behöver vi känna till uppväxtmiljön. Vi behöver därmed även hämta vissa uppgifter om dig från dessa register. Det innefattar uppgifter om födelseland, boendeort, inkomst, utbildning, utbildningsgrad, och vård för psykisk ohälsa.

### **Möjliga följder och risker med att delta i studien**

Vi bedömer att det inte finns några hälsorisker med att delta i studien. Däremot handlar en del av frågorna i enkäterna om att vara utsatt för traumatiska händelser, våld, självskada och andra känsliga områden vilket kan upplevas jobbigt att svara på. Om din ungdom skulle uppleva obehag av att delta i studien, kommer ungdomen informeras om hur hen kan komma i kontakt med elevhälsan för stöd. Om du upplever obehag av att svara på frågorna, kom ihåg att ditt deltagande är frivilligt och att du när som helst kan välja att avbryta att svara på frågorna.

Andra elever, personal på skolan kommer inte se ungdomens (eller dina) svar. Du kommer inte heller att få ta del av din ungdoms svar. Men, om vi utifrån ungdomens svar bedömer att det finns allvarlig risk för livshotande skada är vi skyldiga att bryta sekretessen. Vi kommer då kontakta er för att hjälpa er hur ni kan komma i kontakt med hjälp.

### **Vad händer med ungdomens och mina uppgifter?**

Studien kommer att samla in och registrera information om din ungdom och om dig. Information samlas in med hjälp av enkäter och administrativa register för att vi ska kunna undersöka förekomsten av psykisk ohälsa, orsaker till psykisk ohälsa, och eventuella stödbehov. Era uppgifter skyddas genom att personnummer och namn ersätts med en kod. Kodnyckeln som kopplar uppgifter till er som personer förvaras säkert så att inte obehöriga kan ta del av

den. Studiens resultat presenteras enbart på gruppnivå, enskilda individer kommer alltså aldrig att beskrivas.

Behandlingen av personuppgifter görs enligt den rättsliga grunden allmänintresse. Uppgifterna lagras på, av Karolinska Institutet, godkända system som är säkerhetsklassade för lagring av känsliga personuppgifter och era svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifterna sparas i enlighet med gällande lagstiftning och Karolinska Institutets interna regler.

Kodad data kan komma att delas både inom och utanför EU/EES, och sker då enligt gällande lagstiftning. Ansvarig för dina personuppgifter är Karolinska institutet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina 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 för studien Christina Dalman ([christina.dalman@ki.se](mailto:christina.dalman@ki.se), 072-242 68 92). Behöver du komma i kontakt med Karolinska Institutets dataskyddsombud Mats Gustavsson, använd funktionsadressen [dataskyddsombud@ki.se](mailto:dataskyddsombud@ki.se) eller ring 08-524 864 73. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är en tillsynsmyndighet. Läs mer på Integritetsskyddsmyndighetens hemsida, <https://www.imy.se/klagomal> eller kontakta dem via e-post [imuy@imy.se](mailto:imuy@imy.se) eller telefon 08-657 61 00.

### **Hur får jag information om resultatet av projektet?**

Resultaten presenteras på projektets hemsida på Karolinska institutet och via de organisationer som är samarbetsparter i projektet, Bris, TILIA, Friends, och MIND, samt i i vetenskapliga tidskrifter.

### **Försäkring och ersättning**

Din ungdom är försäkrad via er kommun. Som ersättning för deltagande i studien kommer ungdomen att få en biobiljett efter att hen tillfrågats att delta i studien, sedan ett presentkort värt 200 kronor vid vardera tillfället när hen gör enkäten efter ett år och två år. Ingen ersättning utgår för ditt deltagande.

### **Deltagandet är frivilligt**

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

### **Ansvariga för projektet?**

Ansvarig för projektet är: Christina Dalman, Mail: [christina.dalman@ki.se](mailto:christina.dalman@ki.se)

Mobil: 072-242 68 92