



## **Information till forskningspersoner – vårdnadshavare till ungdomar 15–17 år.**

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

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

PEDALS-studien undersöker hur stor andel 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. 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 kommer att tillfrågas om att delta i studien. Utifrån hens ålder är det enligt lagen om etikprövning din ungdom som samtycker till sitt eget deltagande [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/).

Din ungdom kommer även få frågan om hen medger att du som vårdnadshavare svarar på digitala enkäter som handlar om honom/henne. Om din ungdom medger att du får svara på dessa enkäter kommer du få en länk via e-post och sms. Vi bedömer att det tar ungefär 45–120 minuter, det går bra att pausa under tiden och fortsätta vid en annan tidpunkt. Efter ett och två år kommer du få möjlighet att fylla i enkäterna igen. Enkäterna efter ett år är kortare (cirka 15 minuter), och efter två år likadana som vid första tillfället (cirka 45–120 minuter).

Som ett komplement till enkäterna kommer forskarna att inhämta uppgifter från administrativa register. 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 födelseort, 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 svåra händelser, våld, självskada och andra känsliga områden. Det kan upplevas jobbigt att svara på sådana frågor om sin ungdom. Kom ihåg att ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta att svara på frågorna.

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

Studien kommer att samla in och registrera information om dig. Information samlas in med hjälp av administrativa register för att vi ska få kännedom om ungdomens uppväxtmiljö. 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 dina 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.

Dina uppgifter skyddas genom att personnummer och namn ersätts med en kod. Kodnyckeln som kopplar uppgifter till dig som person förvaras säkert så att inte obehöriga kan ta del av den. Studiens resultat presenteras enbart på gruppnivå, enskilda individer kommer alltså aldrig att beskrivas.

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 (KI). 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 [dataskyddsbud@ki.se](mailto:dataskyddsbud@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 i vetenskapliga tidskrifter, på projektets hemsida på Karolinska institutet och via de organisationer som är samarbetsparter i projektet, Bris, TILIA, Friends, och MIND.

### **Försäkring och ersättning**

Du omfattas av det försäkringsskydd du är täckt av i din vardag. Inget ytterligare försäkringsskydd tecknas i och med deltagandet i enkätundersökningen. 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