

# Vil du delta i forskningsprosjektet

## ”Godt begynt – Barn og unge i Agder”?

Dette er et spørsmål til deg som foreldre/foresatt til barn som følges rutinemessig ved helsestasjon eller skolehelsetjeneste om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge barn og unges psykiske helse og livskvalitet i Agder. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg og ditt barn.

### Formål

I Agder arbeides det med at barn og unge skal ha best mulig helse i sin hverdag, og helsesykepleier i helsestasjonen og på skolen arbeider nå med et nytt system for å bedre hjelpe alle. Målet med forskningsprosjektet *Godt begynt* er å få mer kunnskap om hvordan barn og unge i Agder har det. *Godt begynt* legger til rette for:

- ✓ Kunnskapsbasert vurdering av barn og unges utvikling, psykiske helse og livskvalitet til bruk som beslutningsstøtte i tjenestene
- ✓ Oversikt over hvordan psykisk helse og livskvalitet er fordelt i befolkningen

### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder er ansvarlig for databehandlingen tilknyttet prosjektet. Forskningsprosjektet er eid av Kristiansand kommune.

### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du inviteres til å være med fordi du er forelder/foresatt til barn som følges rutinemessig ved helsestasjon eller skolehelsetjeneste. I din kommune kartlegges nå barns og ungdoms helse systematisk slik at helsestasjon/skolehelsetjeneste i samarbeid med familie og skole/barnehage kan gi alle barn best mulig oppfølging.

### Hva innebærer det for deg å delta?

I forbindelse med planlagte avtaler hos helsesykepleier har du (eller barnet ditt dersom det er 8 år eller eldre) og eventuelt ditt barns lærer/barnehagelærer blitt bedt om å svare på noen enkle spørsmål om hvordan dere eller barnet opplever barnets utvikling, livskvalitet, hvordan barnet har det til vanlig og om barnet trives og har det bra. Det har også vært noen spørsmål om psykisk helse, om hva barnet er flink til og hva barnet opplever som vanskelig. Disse spørsmålene er en del av oppfølgingen i helsestasjon og skolehelsetjeneste uavhengig om du samtykker til å være med i forskningsprosjektet.

Forskningsprosjektet innebærer at svarene på disse spørsmålene og informasjon om ditt barns høyde og vekt deles med forskere i anonymisert form, for å bidra til kunnskap om barns helse og livskvalitet i din kommune og i landsdelen. Bare ansatte ved helsestasjonen/skolehelsetjenesten vil ha tilgang til å spore informasjonen tilbake til deres familie eller ditt barn. Det samles også inn bakgrunnsinformasjon om barnets skoleresultater, foreldres utdanning, bruk av trygdeytelser og inntekt via offentlige registre (Statistisk Sentralbyrå). Denne informasjonen vil ikke deles med helsestasjons- eller skolehelsetjenesten.

## **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 dere vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for ditt barn hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg..

## **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

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

- Data vil bli samlet inn ved hjelp av programmet Checkware. Det er inngått databehandleravtale mellom Checkware og Universitetet i Agder, og mellom Universitetet i Agder og din kommune. Disse avtalene sikrer at alle personopplysninger behandles sikkert og etter gjeldende lovverk.
- Ditt navn og fødselsnummer vil gjennom opprettelsen av en koblingsnøkkel erstattes med et identifikasjonsnummer som brukes i forskningsprosjektet. Datamaterialet vil dermed oppbevares uten direkte identifiserbare opplysninger som navn og fødselsnummer.
- Koblingsnøkkelen vil oppbevares kryptert hos den digitale tjenesteleverandøren som har høyeste klarerte sikkerhetsnivå i likhet med alle digitale journalsystem i helsesektoren, og ved avslutning av tjenesteleveranse vil koblingsnøkkelen overføres til kryptert server ved Universitetet i Agder under tilsvarende sikkerhetsnivå for at det skal kunne innhentes registerdata om deg fra SSB dersom du samtykker til dette.
- Kun forskere tilknyttet prosjektet vil ha tilgang til datamaterialet, og tilganger reguleres etter gjeldende lovverk og godkjenninger fra Norsk senter for forskningsdata A/S (NSD) av prosjektleder for databehandlingsansvar ved Universitetet i Agder, p.t. I. amanuensis Thomas Westergren.
- Deltakere i forskningsprosjektet Godt Begynt vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner fra prosjektet.

## **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes desember 2021. Et av formålene ved prosjektet er at det blir etablert et helseregister med utgangspunkt i de data som samles inn, følgelig vil personopplysningene bli lagret på ubestemt tid.

## **Dine rettigheter**

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om barnet ditt basert på ditt og ditt barns (fra 12 år) samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, kan du finne mer informasjon på nettsiden [www.godtbegynt.no](http://www.godtbegynt.no) og/eller ta kontakt med:

- Universitet i Agder ved personvernombud Ina Danielsen på e-post [ina.danielsen@uia.no](mailto:ina.danielsen@uia.no) eller telefon: 452 54 401 og/eller førsteamanuensis Thomas Westergren på epost [thomas.westergren@uia.no](mailto:thomas.westergren@uia.no) eller telefon: 37 23 31 42
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen



Thomas Westergren, prosjektansvarlig og førsteamanuensis, Universitetet i Agder

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Godt Begynt, og har fått anledning til å stille spørsmål.

- Jeg samtykker til at:
  - Mitt barn kan delta i prosjektet Godt Begynt og data som genereres i forbindelse med besøk hos helsesøster kan benyttes til forskning.
  - At det kan innhentes registerdata om inntekt, utdanning og demografiske variabler fra statistisk sentralbyrå
  - at personopplysninger lagres etter prosjektslutt for å etablere et helseregister

Jeg samtykker til at mitt barn sine opplysninger behandles som skissert.

SAMTYKKE VIL SIGNERES VED Å GODTA SOM PÅLOGGET GJENNOM ID-PORTEN

---

(Signert av foresatt til prosjektdeltaker, dato)