

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Godt begynt – Barn og unge i Agder”?

Dette er et spørsmål til deg som følges gjennom skolehelsetjenesten i videregående skole 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.

Formål

I Agder arbeides det med at barn og unge skal ha best mulig helse i sin hverdag, og helsesykepleier 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 din videregående skole deltar i *Godt begynt*.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du og eventuelt din lærer blir bedt om å svare på noen enkle spørsmål om hvordan du opplever din livskvalitet, hvordan du har det til vanlig og om du trives og har det bra. Det har også vært noen spørsmål om psykisk helse, om hva du er flink til og hva du opplever som vanskelig. Disse spørsmålene er en del av oppfølgingen i skolehelsetjenesten uavhengig om du samtykker til å være med i forskningsprosjektet.

Forskningsprosjektet innebærer at svarene på disse spørsmålene og informasjon om din høyde og vekt deles med forskere i anonymisert form, for å bidra til kunnskap om barns og unges helse og livskvalitet i din kommune og i landsdelen. Bare ansatte i skolehelsetjenesten vil ha tilgang til å spore informasjonen tilbake til deg. Det samles også inn bakgrunnsinformasjon om dine foreldres utdanning og inntekt, og dine skolerresultater via offentlige registre. Denne informasjonen vil ikke ansatte i skolehelsetjenesten ha tilgang til, men kun brukes av forskere som ikke kjenner din identitet.

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 vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg om 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 skrivet. 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. professor 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 2025. 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 deg basert på ditt 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 og/eller ta kontakt med:

- Universitetet i Agder ved personvernombud Trond Hauso på e-post trond.hauso@uia.no eller telefon: 936 01 625 og/eller professor Thomas Westergren på epost thomas.westergren@uia.no eller telefon: 408 79 560 / 37 23 31 42
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen



Thomas Westergren, prosjektansvarlig og professor, 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:

- Jeg samtykker til:
 - å delta i prosjektet *Godt Begynt* og at data som innhentes i forbindelse med besøk hos helsesykepleier kan benyttes til forskning
 - at det kan innhentes registerdata om deg fra statistisk sentralbyrå
 - at personopplysninger lagres etter prosjektslutt for å etablere et helseregister
 - at personopplysninger som er lagret etter mine foreldres samtykke før jeg fylte 16 år kan benyttes til forskning i tråd med ovenstående.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles som skissert.

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

Signert av deltakere som har fylt 16 år.