

Utvärdering av internetförmiddad psykologisk behandling för barn och unga inom reguljär vård i Region Stockholm

Utvärdering av internetförmiddad psykologisk behandling för barn och unga inom reguljär vård i Region Stockholm

Information till vårdnadshavare

Vi vill fråga er om ni vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Projektet heter "Utvärdering av internetförmiddad psykologisk behandling för barn och unga inom reguljär vård i Region Stockholm".

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

Tidigare forskning har visat att internetbehandling kan fungera bra för barn och ungdomar med en rad olika tillstånd. Våren 2020 implementerades internetbehandling i BUP i Stockholm.

Nu vill vi undersöka

- hur effektiv internetbehandling är när den används inom reguljär vård
- om det är någon särskild grupp av patienter som internetbehandling är mer eller mindre lämplig för
- hur bra de frågeformulär vi använder är

Forskningshuvudman för projektet är BUP Stockholm, Stockholms Läns Sjukvårdsområde (SLSO). Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Forskningshuvudman för projektet är Barn- och ungdomspsykiatri i Region Stockholm. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Barn 7 – 17 år och deras vårdnadshavare som erbjuds behandling på BUP Internetbehandling ingår automatiskt i studien. Om man inte vill vara med räcker det att man säger det till någon på mottagningen. Information från både barn och vårdnadshavare (tex svar på frågeformulär) kommer att användas i studien.

Deltagare i studien kommer att få behandling och följas upp på BUP Internetbehandling precis som vanligt. Både barn och vårdnadshavare kommer att fylla i samma formulär och svara på lika många frågor. Det blir alltså ingen praktisk skillnad för er som deltagare. Om vårdnadshavare deltar i föräldraträning kommer inte barnet tillfrågas om några extra uppgifter eller frågor på grund av forskningen.

Att delta i studien innebär att uppgifter som BUP Internetbehandling samlat in som del av vården och verksamhetsuppföljning, till exempel svar på frågeformulär, diagnoser och hur många kapitel i behandlingen man gjort klart, kommer att lämnas ut i kodad form till forskning så att behandlingen kan utvärderas.

Utvärdering av frågeformulär

Vissa av de frågeformulär vi använder är inte utvärderade i Sverige, eller så är de utvecklade för vuxna och har inte utvärderats för barn och ungdomar. För att kunna

Utvärdering av internetförmiddad psykologisk behandling för barn och unga inom reguljär vård i Region Stockholm

bidra till bättre forskning och utvärdering ber vi om ert samtycke att använda era svar från frågeformulären som ingår i verksamheten i utvärderingar av frågeformulären.

Mer information om studien

Läs mer på www.bup.se/bup-internetbehandling

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Inga ytterligare hälsorisker bedöms uppstå för att ni deltar i studien. Ni kommer att erbjudas samma bedömning, behandling och uppföljning oavsett om ni tackar nej till studien eller inte. Det som skiljer studiedeltagandet från reguljär vård är att era kodade uppgifter kommer att lämnas ut till forskare. Detta kommer att ske enligt Region Stockholms riktlinjer och era svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Internetbehandling i sig medför inte ökad risk för några kända hälsorisker. Behandlingen förutsätter att göra beteendeförändringar som kortsiktigt kan upplevas som frustrerande eller obehagligt. En av de saker som forskningen kommer att utvärdera är just negativa effekter av behandling. Alla blir inte tillräckligt hjälpta av internetbehandling och internetbehandling kan därför medföra en risk att mer effektiv behandling fördröjs.

Deltagande i studien

Alla som kommer till BUP Internetbehandling ingår i verksamhetsuppföljning. Om man inte vill att ens uppgifter ska användas i forskning, det vill säga lämnas ut till forskare, så säger man till personalen på BUP Internetbehandling. Man kan till exempel säga till sin behandlare eller ringa till mottagningen eller till den ansvariga forskaren.

Vad händer med mina uppgifter?

Under er kontakt med BUP Internetbehandling samlar mottagningen in information som en del av vården och vanlig verksamhetsuppföljning, till exempel svar på frågeformulär, diagnoser och hur många kapitel i behandlingen ni jobbat med. Det är dessa uppgifter som kommer att lämnas ut i kodad form till forskning. En kodnyckel kommer att förvaras inlåst där endast behöriga har tillgång till den. Era svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ändamålet för behandlingen av personuppgifterna är forskning och den rättsliga grunden för behandling är att den är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse.

Ansvarig för ditt barns personuppgifter är Barn- och ungdomspsykiatri i Region Stockholm. Enligt EU:s dataskyddsförordning har ni rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om ert barn som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Ni kan också begära att uppgifter om ert barn raderas samt att behandlingen av barnets personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.

Om ni vill ta del av uppgifterna ska ni kontakta Sarah Vigerland, sarah.vigerland@sll.se, 08-123 522 10. Dataskyddsombud nås på dso.slso@sll.se. Om ni är missnöjda med hur barnets personuppgifter behandlas har ni rätt att ge in klagomål till

Utvärdering av internetförmiddad psykologisk behandling för barn och unga inom reguljär vård i Region Stockholm

Datainspektionen/Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet (from 1 januari 2021 heter Datainspektionen istället Integritetsskyddsmyndigheten).

15 år efter att projektet avslutats kommer kodnyckeln att förstöras, därefter är det inte längre möjligt att lämna ut något registerutdrag.

Era uppgifter kan komma att delas med andra forskare, nationellt och internationellt, inom ramen för forskningssamarbeten. I sådana fall kommer data att anonymiseras så att ingen vet vilka svar som är just era.

Hur får vi information om resultatet av studien?

Studieresultaten kommer att presenteras i vetenskapliga publikationer som det kommer att finnas information om på BUP Internetbehandlings hemsida på www.bup.se. Det kan dock dröja flera år innan utvärderingen är klar.

Försäkring och ersättning

Ordinarie patientskadeförsäkring gäller. Ingen ersättning ges för deltagande i studien.

Deltagandet är frivilligt

Ert deltagande är frivilligt och ni kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om ni väljer att inte delta eller vill avbryta ert deltagande behöver ni inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka er framtida vård eller behandling.

Ni kan närsomhelst avbryta ert deltagande i studien genom att kontakta er behandlare eller någon annan på mottagningen.

Ansvarig för studien

Ansvarig för studien är
Sarah Vigerland, leg. psykolog, Med Dr
Postadress: BUP Internetbehandling, Gävlegatan 22A, plan 6, 113 64 Stockholm
08-123 522 10
sarah.vigerland@regionstockholm.se