

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET «BARN OG UNGE SOM HAR ERFART Å MISTE EN FORELDRE MED RUSMIDDELUTFORDRINGER».

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er en forespørsel til deg som foresatt om å la ditt barn/ungdom delta i et forskningsprosjekt. Prosjektet handler om barn og unge som er etterlatte, etter å ha mistet en mor eller far som hadde et utfordrende rusmiddelbruk. I dette skivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære.

Vi mangler kunnskap om hvordan barn og unge har det i hverdagen sin, når de har opplevd å miste en forelder som hadde rusmiddelutfordringer. For at barn og unge som blir etterlatte skal få best mulig hjelp og støtte, trenger vi mer kunnskap om hvordan hverdagen er, hva som er viktig, hva som hjelper og hva som eventuelt kan gjøre ting verre, både i tiden før og etter dødsfallet. Sammen med andres stemmer, kan ditt barn/ungdom hjelpe oss til å forstå hvordan det kan oppleves å miste en forelder som også hadde utfordringer med rusmiddelbruk. Vi ønsker gjerne å snakke med barnet/ungdommen uansett om hen bodde sammen med forelderen eller ikke, om de kjente hverandre godt eller ikke, eller om hen mistet forelderen nylig eller for lenge siden. Forskningsprosjekt er fra Høgskolen på Vestlandet (HVL) i samarbeid med organisasjonen BaR (Barn av rus).

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR BARNET/UNGDOMMEN?

Hvis du/dere syns det er greit at barnet/ungdommen deltar i forskningsprosjektet, inviteres hen til et intervju. Dersom også barnet/ungdommen sier at det er greit (samtykker) og frivillig vil delta, avtaler vi å møtes på en plass som vi sammen blir enige om. I prosjektet bruker vi en intervjumetode som er en samtale om en helt vanlig dag i barnet/ungdommens liv- for eksempel om dagen i går. Det er små og store hendelser rundt hverdagslivet som vil være i fokus. Spørsmålene vil sette søkelys på hva barnet/ungdommen gjorde den dagen, hvem hen var sammen med, hvor hen var og hvordan dagen opplevdes gjennom de ulike hendelsene. Det finnes ingen rette eller gale svar om hverdagen. Det er barnet/ungdommen som er eksperten og vet hvordan hverdagen er. Barnet/ungdommen bestemmer selv hva hen ønsker å dele. I intervjuet stilles det for eksempel spørsmål om:

- hva barnet/ungdommen gjør på en hverdag
- barnet/ungdommens erfaring med hjelp og støtte fra andre
- hva som kanskje har forandret seg i hverdagslivet etter dødsfallet
- hva barnet/ungdommen tenker om tiden framover

Samtalen vil foregå på et rolig sted som avtales på forhånd. Samtalen varer omtrent én til to timer og kan ha pauser ved behov. Lydopptak vil bli gjort av samtalen for å kunne skrive ned det som blir sagt ordrett. Når teksten skrives, vil alle personlige detaljer som for eksempel navn, fødselsdato og adresse bli endret. Det betyr at barnet/ungdommen og andre som blir nevnt, blir aidentifisert.

Vi ønsker gjerne å snakke med barnet/ungdommen to ganger, med ett halvt til ett års mellomrom. Det betyr at når det har gått en stund blir dere igjen kontaktet for å høre om vi kan avtale en ny samtale på et rolig sted. Den andre samtalen blir lik som den første, med fokus på barnet/ungdommens hverdag. Hverdagen kan ha endret seg i løpet av året, og dette vil være tema for samtalen.

Prosjektet handler om å samle informasjon for å bedre forstå erfaringene til barn og unge som har mistet en forelder. Det er viktig å poengtere at det å delta i forskningsprosjektet ikke er hjelp og behandling som barnet/ungdommen kan få fra helsepersonell eller støtteapparat.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Barn og unge har rett til både å uttrykke sin mening og å bli beskyttet. Det er forståelig at det kan være bekymringer om at samtaler om krevende temaer, kan være belastende for de som deltar i forskning. Samtidig viser tidligere forskning at de fleste barn og unge som har opplevd utfordrende situasjoner, ofte synes at deltakelsen er positiv. De får muligheten til å uttrykke sine synspunkter, bli lyttet til, og opplever det som meningsfullt å bidra til verdifull kunnskap om barns og unges liv. Målet med å samle inn barn og unges erfaringer er å skaffe kunnskap som kan hjelpe andre barn og unge i lignende situasjoner med å få nødvendig støtte og hjelp. Kunnskap fra prosjektet vil styrke hjelpetjenestene og relevante organisasjoner for barn og unge. Prosjektets mestringsfokus kan gi lærdom om gode mestringsstrategier for å leve videre etter å ha mistet en forelder.

Selv om det kan oppleves som meningsfullt å delta i personlige intervju, kan det likevel oppstå krevende følelser og skape et behov for å samtale med noen. Dersom et slikt behov oppstår hos barnet/ungdommen, kan dere kontakte prosjektansvarlig Nina Bringedal på telefon 980 88 703 eller epost nina.bringedal@hvl.no. Alle deltakere vil få mulighet til å kontakte forsker igjen, dersom det oppstår behov som følge av intervjuet. Forsker skal også gjennomføre en omfattende debriefing med barnet/ungdommen etter intervjuet. Det betyr at forsker vil spørre om hvordan barnet/ungdommen har det, hvordan det opplevdes å bli intervjuet, om barnet/ungdommen har noen å snakke med, om barnet/ungdommen trenger noen å snakke med, og hvis ikke, om barnet/ungdommen ønsker at forsker skal ta kontakt med noen i det lokale hjelpeapparatet. Målet er å sikre at deltakelsen i prosjektet oppleves som trygg og meningsfull for alle involverte.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG RETTIGHETER

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du/dere og barnet/ungdommen ønsker å delta, tar dere kontakt på telefon eller epost. Kontaktinformasjon finner dere nederst i dette skrevet. Samtykkeerklæringen på siste side må også undertegnes. Samtykke betyr at dere sier at noe er greit, at dere godkjenner. Den kan tas med til intervjuet eller sendes per post.

Du/dere kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke samtykke i henhold til helseforskningsloven § 16. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for dere, hvis dere ikke vil

delta eller senere velger å trekke dere. Dersom dere vil trekke tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på barnet/ungdommens opplysninger.

Informasjonen som kommer fra samtalen mellom barn/ungdom og forsker kalles for datamateriale. Så lenge barnet/ungdommen kan identifiseres i datamaterialet, har dere rett til å protestere mot behandlingen av barnet/ungdommens data, be om innsyn, og til retting og sletting av opplysninger. Dere vil da bli kontaktet innen 30 dager. Vi bemerker at dersom datamaterialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert, eller de har inngått i utførte analyser vil retten til sletting ikke gjelde. Vi vil gi dere en god begrunnelse hvis vi mener at barnet/ungdommen ikke kan identifiseres, eller at rettighetene ikke kan utøves. Dersom dere senere ønsker å benytte rettighetene eller har spørsmål til prosjektet, kan prosjektansvarlig Nina Bringedal eller prosjektleder Kristine Berg Titlestad kontaktes (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om barnet/ungdommen skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 1.4.2028. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Dere har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om barnet/ungdommen og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dere har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Dere kan klage på behandlingen av barnet/ungdommens opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud (kontaktinformasjon finner du på siste side).

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter barnet/ungdommen til hens opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektansvarlig Nina Bringedal og prosjektleder Kristine Berg Titlestad som har tilgang til denne listen.

Både datamaterialet (informasjonen fra samtalen) og koblingsnøkkel (de kodete opplysningene) skal lagres på en Høgskolen på Vestlandet sin forskningsserver. Koblingsnøkkel holdes adskilt fra datamaterialet.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. Publisering av forskningen betyr å dele resultatene fra prosjektet med andre, gjennom for eksempel å skrive artikler i vitenskapelige tidsskrifter eller å fortelle om resultater på konferanser eller i media. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes, for eksempel bruker vi et annet navn når det skrives om barnet/ungdommen. Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene om barnet/ungdommen bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn.

ØKONOMI

Barnet/ungdommen vil motta en symbolsk gave som takk for å delta i dette forskningsprosjektet. Barnet/ungdommen vil få et gavekort på 200 kroner for hvert av intervjuene som hen deltar i. Betalingen gis uavhengig av om barnet/ungdommen fullfører hele studien, slik at hen kan trekke seg når som helst uten grunn.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet. Saksnummer: 818918

Sikt er en organisasjon som gir råd til forskere slik at de kan oppbevare og bruke dine personlige opplysninger riktig. Sikts personverntjenester har vurdert alle aspekter ved behandling av personopplysninger i forskningsprosjektet.

Høgskolen på Vestlandet og prosjektleder Kristine Berg Titlestad er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene om barnet/ungdommen for formål knyttet til vitenskapelig forskning, og fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 e) og art. 9 nr. 2 j).

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom dere har spørsmål til informasjonen i dette skrivet, prosjektet, opplever uønskede hendelser, eller ønsker å trekke barnet/ungdommen fra deltakelse, kan dere kontakte:

Prosjektansvarlig Nina Bringedal:

Telefon 980 88 703

E-post: Nina.Bringedal@hvl.no

Besøksadresse: Røyrgata 6, 6856 Sogndal

Prosjektleder Kristine Berg Titlestad:

Telefon 926 01 400

E-post: Kristine.berg.titlestad@hvl.no

Besøksadresse: Inndalsveien 28, 5063 Bergen

Dersom du har spørsmål til Sikt som handler om dette prosjektet, kan du kontakte dem på e-post (personverntjenester@sikt.no) eller telefon 73 98 40 40.

Du kan også spørre personvernombudet vårt, Trine Anikken Larsen på telefon 55587682 eller på epost Trine.Anikken.Larsen@hvl.no

Med beste hilsen fra Nina Bringedal og Kristine Berg Titlestad

Nina Bringedal

Kristine Berg Titlestad

SAMTYKKEERKLÆRING:

Som foresatt(e) til _____ (Fullt navn) samtykker jeg/vi til at
hun/han kan delta i prosjektet

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

