

Internetförmiddad behandling för ungdomar med överdriven oro.

Information till forskningspersonerna - vårdnadshavare

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

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

Överdriven oro innebär att man hela tiden oroar sig över saker som skulle kunna gå dåligt, vara farligt eller kännas obehagligt, och att oron är svår att stoppa. Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan hjälpa ungdomar med överdriven oro.

I det här forskningsprojektet utvärderar vi om internetförmiddad KBT (IKBT) fungerar bra för att minska oro. I IKBT får ungdomar och deras föräldrar tillgång till två internetsidor, en för ungdomen och en för föräldrarna. Innehållet på sidorna skiljer sig lite åt men följer samma struktur och innehåller texter, filmer, frågor och övningar. Under behandlingen jobbar man självständigt med behandlingen men man kontakt med en psykolog som kan svara på frågor och hjälpa till. Behandlingen pågår i åtta veckor och sedan tränar man på det man lärt sig i behandlingen på egen hand i fyra veckor.

Du tillfrågas härmed om att delta eftersom du/din ungdom anmält intresse för att delta i studien.

Forskningshuvudman för projektet är Stockholms Läns Sjukvårdsområde. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

För att bedöma om din ungdom och du kan vara med i studien får ni svara på frågor på en säker internetsida. Därefter intervjuas ni av en psykolog som ställer frågor om din ungdoms oro och annat. Eftersom behandlingen förmedlas via internet behöver ni ha tillgång till internet via dator, samt kunna logga in på behandlingsplattformen ungefär tre gånger i veckan för att kunna vara med.

De familjer som bedöms kunna delta i studien och tackar ja slumpas till att antingen få börja med internet-KBT direkt eller vänta 12 veckor. Om ni slumpas till att vänta får din ungdom svara på frågor om sin oro via internet varje vecka under 12 veckor. Efter 12 veckor erbjuds de som fått vänta internet-behandlingen.

För att kunna utvärdera resultatet av behandlingen kommer både du och din ungdom att få fylla i flera olika frågeformulär via internet före, under och efter behandlingen. Efter 12 veckor görs en ny intervju av en psykolog. Intervjuerna görs också sex månader och ett år efter avslutad behandling. I samband med intervjuerna kommer ni att få svara på frågeformulär igen. Ni kommer alltså att få svara på frågor många gånger under studiens gång.

Internetförmedlad behandling för ungdomar med överdriven oro.

Alla intervjuer genomförs digitalt via en säker internetjänst eller på vår mottagning i Stockholm. Alla frågeformulär besvaras via internet.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Idag finns det inga kända hälsorisker av internetförmedlad KBT men vissa saker kan kännas jobbiga för stunden, t ex att utmana sina orostankar eller prova att hantera oron på ett nytt sätt. Att behöva svara på samma frågor varje vecka under många veckor kan också kännas frustrerande eller tråkigt. Detta brukar dock vara övergående.

Om ni skulle uppleva negativa följder av att vara med i studien kommer ni att kunna ta kontakt med er psykolog och få stöd. Om ni vill avbryta ert deltagande i studien kan ni få hjälp av forskningspersonalen att söka annan behandling.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig och din ungdom utifrån era svar på psykologintervjuer och frågeformulär. Era personuppgifter kommer att behandlas för forskningsändamål utifrån den rättsliga grunden allmänt intresse. Vi använder uppgifterna vi samlar in om dig för att utvärdera om den internetförmedlade behandlingen är effektiv för att minska oro, och om minskning i oro leder till att andra symtom som ångest och depression minskar och hur förändringen går till.

Dina personuppgifter införs i ett databaserat forskningsregister som kommer att föras fortlöpande. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ansvarig för dina personuppgifter är Stockholms Läns Sjukvårdsområde, SLSO, Box 45436, 104 31 Stockholm, tfn 08-123 400 00.

Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få 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. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Erik Andersson, erik.m.andersson@ki.se.

Dataskyddsombud nås på Stockholms läns sjukvårdsområde, Box 43436, 104 31 Stockholm, Tel: 08-123 400 00 (växel). Epost: gdpr.slso@sll.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen som är tillsynsmyndighet, datainspektionen@datainspektionen.se eller 08-657 61 00.

Den fortsatta vetenskapliga bearbetningen av informationen från frågeformulären och intervjuerna kommer att ske utan att enskilda personer direkt kan identifieras. Dina personuppgifter förses med en unik kod och endast forskarna i studien har tillgång till den kodnyckel som i undantagsfall kan användas för att vid behov identifiera deltagare i studien. Kodnyckeln förvaras på ett säkert sätt och separat från de övriga uppgifterna. Efter senast 15 år kommer kodnyckeln att förstöras, därefter är det inte längre möjligt att lämna ut något

Internetförmedlad behandling för ungdomar med överdriven oro.

registerutdrag. Du kommer att kunna ta del av resultat från studien i form av en vetenskaplig publikation, men inte se dina egna resultat.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Information om och länk till den färdiga vetenskapliga artikeln kommer att publiceras på studiens hemsida (bup.se/bip) när artikeln är publicerad.

Försäkring och ersättning

Ordinarie patientskadeförsäkring inom Stockholms läns sjukvårdsområde gäller. Det ges ingen ersättning för kostnader som eventuellt kan uppstå, t.ex. genom att ni tar ledigt i samband med ert 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, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Ansvarig för studien är Erik Andersson, Nobels väg 9, 17165 Stockholm,
erik.m.andersson@ki.se

Projektledare för studien är Tove Wahlund, Gävlegatan 22, 113 33 Stockholm,
tove.wahlund@ki.se

Internetförmedlad behandling för ungdomar med överdriven oro.

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i studien Internetförmedlad behandling för ungdomar med överdriven oro.
- Jag samtycker till att min tonåring deltar i studien Internetförmedlad behandling för ungdomar med överdriven oro.
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Plats och datum	Din ungdoms namn	Underskrift