



LIFECOURSE



HEILSUGÆSLAN

UPPLÝSINGAR VEGNA ÞÁTTTÖKU Í RANNSÓKN LIFECOURSE LÍÐAN UNGMENNA Á TÍMUM COVID-19

Kórónuveirufaraldurinn (COVID-19) hefur haft viðtæk áhrif á líf ungmenna. Því er mikilvægt að kanna hvaða áhrif þessar breyttar aðstæður hafa á líðan þeirra. Við erum því að leggja fyrir spurningalistakönnun meðal ungmenna fæddra árið 2004 á Íslandi sem hafa samþykkt þátttöku í LIFECOURSE rannsókninni. Rannsóknin er samstarfsverkefni Háskólans í Reykjavík og Heilsugæslunnar um allt land og alþjóðlegs hóps vísindamanna.

Þátttaka

Til þess að taka þátt þá þarf samþykki frá foreldri eða forráðamanni og barninu sjálfu. Aðeins þarf samþykki eins foreldris eða forráðamanns fyrir þátttöku í rannsókninni, hins vegar hvetjum við foreldra og forráðamenn til að ræða þátttöku barnsins í rannsókninni sín á milli.

Hvað felst í þátttöku?

Þátttaka í rannsókninni felur í sér:

- Upplýst samþykki (með rafrænu samþykki) foreldris/forráðamanns og samþykki þátttakenda í gegnum REDCap forritið.
- Svörun við rafrænni könnun á þremur tímapunktum og tekur um 30 mínútur í útfyllingu (haust 2020, upphaf árs 2021 og vor 2021).
- Heimild til samkeyrslu upplýsinga um þátttakendur sem er lýst í lið 1-8 fyrir neðan við svör þeirra úr spurningalistakönnunum.

Neðangreind vefslóð inniheldur upplýsingar fyrir foreldra/forráðamenn um hvernig eigi að taka þátt:

<https://lifecourse-survey.eu>

Ef leyfi er veitt fyrir þátttöku barns í rannsókninni þá er foreldri/forráðamaður beðinn um símanúmer hjá barninu sem mun í framhaldi fá sendan símleiðis hlekk á könnunina. Fyrir næstu fyrirlögn spurningarlistanna fær foreldri/forráðamaður tölvupóst til að láta þig vita að barn þitt fær símleiðis boð um seinni fyrirlagnir (þ.e., í upphafi árs 2021 og um vor 2021). Þátttaka barns í rannsókninni er einnig háð samþykki barnsins sjálfs sem það undirritar við upphaf spurningalista.

Allar upplýsingar og gögn um þátttakendur verða dulkóðuð og engar persónurekjanlegar greiningar verða gerðar á gögnum um þátttakendur. **Rannsóknin hefur verið samþykkt af Vísindasiðanefnd og verður öll meðferð gagna í samræmi við kröfur þeirra og skilmála Persónuverndar.**

Trúnaður og áhætta fyrir þátttakendur

Öll gögn verða meðhöndluð sem trúnaðargögn í samræmi við lög, reglur og þær heimildir sem veittar hafa verið fyrir rannsókninni af Vísindasiðanefnd og Persónuvernd. Öllum gögnum verður eytt að úrvinnslu lokinni. Aðeins vísindamenn rannsóknarinnar munu hafa aðgang að dulkóðuðu gögnum rannsóknarinnar.

Þátttöku í rannsókninni fylgir engin sérstök áhætta, enda aðeins um að ræða útfyllingu spurningalista.

Að hætta þátttöku

Þátttaka í rannsókninni er algerlega valkvæð og þátttakendur geta hætt þátttöku hvenær sem er án eftirmála og án útskýringa. Það þýðir að þó foreldri/forráðamaður samþykki fyrir hönd barnsins síns á þessum tímapunkti þá getur hann/hún og/eða barnið alltaf skipt um skoðun og hætt þátttöku. Þar að auki er engin skylda til að svara einstökum spurningum í spurningalistanum.

Ávinningur fyrir þátttakendur

Með því að taka þátt í spurningakönnunni taka þátttakendur um leið þátt í happdrætti. Þátttakendur hafa færi á því að vinna inneign hjá Advania, Símanum eða ELKO (að vali vinningshafa):

- ◆ 100.000 kr fyrir einn heppinn þátttakenda
- ◆ 50.000 kr fyrir einn heppinn þátttakenda
- ◆ 25.000 kr fyrir einn heppinn þátttakenda
- ◆ 10.000 kr fyrir 10 heppna þátttakendur

Niðurstöður rannsóknarinnar munu einnig hjálpa okkur að skilja líf og líðan ungmenna á þessum breyttu tímum COVID-19 faraldursins. Því er samfélagslegur ávinningur af niðurstöðum rannsóknarinnar mikilsverður þar sem þær verða nýttar í forvarnarstarf.

Um rannsóknina

Markmið rannsóknarinnar er að kanna daglegt líf og líðan unglinga á tímum COVID-19 faraldursins og í kjölfarið. Rannsóknin er viðbót við rannsókn sem hlaut styrk frá evrópska rannsóknaráðinu undir forystu Ingu Dóru Sigfúsdóttur, prófessors við Háskólann í Reykjavík, Columbia Háskóla í New York og Karolinska Háskóla í Stokkhólmi.

Könnunin verður lögð fyrir á rannsóknarnúmerum, sem mun gera það kleift að tengja niðurstöðurnar við fyrirbyggjandi skráningargögn. Auk spurningalista verða skráningargögn úr eftirfarandi gagnagrunnum notuð í rannsókninni:

1. *Meðgönguskrá*. Dæmi um upplýsingar eru lengd meðgöngu og heilsa móður á meðgöngu.
2. *Fæðingarskrá*. Dæmi um upplýsingar eru fæðingarþyngd og lengd.
3. *Skrá Ung og smábarnaverndar*. Dæmi um upplýsingar eru þróun í hæð og þyngd frá 6 mánaða til 5 ára aldurs.
4. *Skrá skólaheilsugæslu* (Ískrá). Dæmi um upplýsingar eru hæð og þyngd og sjónpróf.
5. *Skrá Menntamálastofnunar*. Dæmi um upplýsingar eru einkunnir í íslensku og stærðfræði.
6. *Gögn frá Hagstofu Íslands*. Dæmi um upplýsingar eru búsetuform foreldra, forráðamanna og árstekjur.
7. *Skrá Barnaverndar Reykjavíkur*. Dæmi um upplýsingar eru hvort afskipti hafi verið höfð af viðkomandi barni síðastliðið ár.
8. Fyrirliggjandi gögn úr LIFECOURSE rannsókninni sem aflað var með spurningalistum.

Engra sérstakra aðgerða af hálfu þátttakenda er þörf vegna ofangreindra liða.

Frekari upplýsingar

Ef þú hefur spurningar um rannsóknina, framkvæmd hennar, rétt barns þíns sem þátttakanda, eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni er þér velkomið að hafa samband við Ingu Dóru Sigfúsdóttur (ingadora@ru.is), Þórhildi Halldórsdóttur (thorhildurh@ru.is) og rannsóknarteymið.