

### Hva skjer med informasjonen?

Informasjonen om barnet skal kun brukes slik som beskrevet under hensikten med studien. Dere har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert og rett til å få korrigeret eventuelle feil. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsdato eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter barnet til opplysningene gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om barnet blir behandlet på en sikker måte. Det vil ikke være mulig å identifisere barnet eller dere i resultatene av studien når disse publiseres. Studien avsluttes i 2025, og informasjon om barnet vil bli slettet eller anonymisert senest 6 måneder etter prosjektslutt.

### Samarbeide med andre

Vi ber dere også vurdere om dere samtykker til at opplysninger om barnet kan deles med andre forskningsinstitusjoner i inn- og utlandet. Det er aktuelt fordi vi via samarbeid med andre lettere kan finne svar på noen av de sentrale problemstillingene.

Vi vil til enhver tid benytte de samarbeidspartnerne som er mest hensiktsmessige. Den mest aktuell er University of California, Los Angeles. Ved samarbeid med land med svakere personvernlovgivning enn Norge, som

for eksempel USA, vil vi stille samme strenge krav til beskyttelse av informasjon. Kun aidentifisert informasjon om barnet vil deles. Koden som knytter barnet til de personidentifiserende opplysninger vil ikke bli utlevert. Vi ber dere krysse av i samtykkeskjemaet for om dere samtykker til at opplysningen deles med andre forskningsinstitusjoner.

### Informasjon til barnet

Vi ber dere informere barnet om studien slik dere mener er mest hensiktsmessig ut fra dets forståelsesnivå.

### Flere oppfølgingsstudier

Det er mulig vi vil gjøre en ny oppfølgingsstudie når barna blir eldre. Dersom det blir aktuelt tar vi kontakt med dere igjen.

### Godkjenning

Oppfølgingsstudien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK, saksnummer: 2015/1268). Oslo universitetssykehus er ansvarlig for studien.

### Kontaktinformasjon

Prosjektleder: Anett Kaale, PhD.  
Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom), Oslo universitetssykehus, HF  
E-post: [anett.kaale@r-bup.no](mailto:anett.kaale@r-bup.no)  
Telefon: +47 417 800 45



# ASF:2-14

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Kjære tidligere deltaker i studien «Effekt av å trene felles oppmerksomhet hos små barn med autisme—en randomisert og kontrollert studie».

Det har gått 6-7 år siden vi møttes sist, og vi gjerne invitere deres barn og dere til å delta i en oppfølgingsstudie.

Studien har vi kalt «Barn med autismespekterforstyrrelse (ASF): utvikling og tiltak fra tidlig førskole- til skolealder» - eller **ASF: 2-14**.

Formålet med ASF: 2-14 er å få mer kunnskap om:

- hvordan barna har utviklet seg fra førskolealderen og frem til nå
- langtidseffekt av tidlige tiltak
- tiltak i skolen

På de neste sidene kan dere lese mer om bakgrunn for studien, hva det innebære og delta, hvilke informasjon vi ønsker å innhente, frivillighet og personvern. Vedlagt er et samtykkeskriv som dere må fylle ut og sende inn om dere ønsker at barnet skal delta studien.



### Hvem inviteres til å delta?

ASF: 2-14 er en oppfølgingsstudie av barna som tidligere deltok i intervensjonsstudien «Effekt av å trene felles oppmerksomhet hos små barn med autisme: en randomisert og kontrollert studie». Barna var 2-4 år da de ble med i studien. De er nå 10-14 år.

Alle som deltok i intervensjonsstudien inviteres til å være med; både de som har omfattende vansker og de som har små eller kanskje ingen problemer.

### Bakgrunn og hensikt

For å gi bedre og mer individualisert hjelp til barn med ASF og deres familier, trenger vi mer kunnskap om barnas utvikling over tid, hva som bidrar til ulike utviklingsforløp, tilrettelegging og tiltak i skolen og langtidseffekt av tidlige tiltak.

Vi ønsker å innhente oppdatert informasjon om alle barna som deltok i intervensjonsstudien, og se denne i sammenheng med informasjonen vi har fra da barna var små. Slik kan vi lære mer om de viktige forholdene.

### Hva innebærer det å delta?

Full deltakelse i ASF:2-14 innebærer at 1) barnet er med på en undersøkelse der vi vil gjøre noen tester og observasjoner (følges av foreldre og/eller lærer (evt. støttepedagog eller assistent), og 2) foreldre og lærer fyller ut et spørreskjema.

Det er ønskelig at dere er med på hele oppfølgingsstudien, men vet vi at det kan være vanskelig å finne tid. Derfor kan dere velge å være med på deler av den (for eksempel en del av undersøkelsen eller kun fyller ut spørreskjemaet). Vi er fleksible med hensyn til tid og sted for deltakelse. Undersøkelsen kan gjøres på dag- eller ettermiddagstid, eventuelt i helgen, ved deres lokale BUP eller Habilitering, på barnets skole eller hjemme hos dere i løpet av vinteren/våren 2016 (evt. høsten 2016).

Om dere sier ja til å være med vil vi, etter at vi har mottatt samtykkeskjemaet, ta kontakt med dere for å høre hvordan dere vil delta og eventuelt gjøre nærmere avtale om tid og sted for undersøkelsen.

På neste side er det mer utfyllende informasjon om både undersøkelsen og spørreskjema.

Som et tilbud til alle deltakerfamiliene og barnas lærere og støttepedagoger, arrangerer vi et seminar høsten 2016 (kostnadsfritt) der erfarne fagpersoner fra ASF-feltet vil snakke om tilrettelegging i skolen og legge frem resultater fra ASF:2-14.

### Informasjonen som ønskes

**Undersøkelsen:** Vi ønsker informasjon om barnas språklige, kognitive og sosiale fungering, og vil derfor gjerne gjøre noen tester og observasjoner. I tillegg ønsker vi å videofilme barna i en aktivitet (for eksempel bygging, spill) med en av foreldrene og/eller lærer. Alle testene er aktivitets- og lekebaserte og vil ikke medføre ubehag for barnet, og de vil tilpasses barnets utviklingsnivå. Om barnet er med på alle testene vil undersøkelsen ta ca. 3 timer. Barna vil få en gave eller et gavekort som takk for deltakelsen. Personer med kompetanse på undersøkelse av barn og ungdom vil gjennomføre prøvene.

Vi vet at mange barn og ungdom med ASF trenger forutsigbarhet. Vi vil derfor snakke med dere, og eventuelt barnets lærer, om hvordan vi kan tilrettelegge undersøkelsesdagen.

Vi vil skrive en rapport til dere der vi oppsummerer testresultatene. Om dere og/eller skolen ønsker det, vil vi gjerne komme på et møte for å legge frem resultatene og diskutere hvordan denne kunnskapen kan brukes i tilretteleggingen rundt barnet. Om det avdekkes forhold som bør følges opp kan vi bistå med råd om hvor dere kan søke hjelp.

**Spørreskjema:** Spørreskjema omhandler barnets fungering og støtte og hjelp til barnet. Vi ønsker å sende dere et skjema som dere fyller ut og returnerer til oss (el. tar det

med til undersøkelsen). Utfyllingen vil ta 1-2 timer. Vi ber om lov til å kontakte barnets lærer og spørre om hun/han kan fylle ut et skjema om barnet og tiltak på skolen. Videre ber vi om samtykke til å innhente informasjon om utredninger fra spesialisthelsetjenesten og sakkyndig vurderinger, enkeltvedtak og kartlegginger fra skoleverket.

### Dekning av utgifter

Etter avtale dekker vi reisekostnader t/r undersøkelsen. Vi kan dessverre ikke dekke tapt arbeidsfortjeneste, men arbeidsgivere er ofte positive til deltakelse i forskning og kan innvilge permisjon med lønn. Vi skriver gjerne en bekreftelse.

### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom dere ønsker at barnet deltar, undertegner dere samtykkeerklæringen og returnerer den i vedlagte svarkonvolutt (porto betalt). Etter at vi har mottatt samtykke vil vi ta kontakt for å gjøre nærmere avtale. Dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykke. Dersom dere trekker barnet fra studien, kan dere kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede har inngått i analyser eller er brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom dere senere ønsker å trekke samtykke, eller dere har spørsmål til studien, kan dere kontakte prosjektleder Anett Kaale på telefon (+47 417 800 45) eller e-post [anett.kaale@r-bup.no](mailto:anett.kaale@r-bup.no).