

Hva skjer med prøvene og informasjonen om din familie?

Informasjonen og prøvene gitt av deg og din familie, skal kun brukes slik som vi har beskrevet under hensikten med studien.

Koblingen til navn og fødselsnummer oppbevares slik at kun få personer, med spesiell tillatelse, har tilgang til koblingen. Dataene blir først tilgjengelige for forskere som skal arbeide med dem, etter at opplysningene som gjør det mulig å gjenkjenne enkeltpersoner er fjernet.

Resultatene fra undersøkelsen vil bli analysert og presentert på gruppenivå, slik at verken du eller barnet vil kunne gjenkjennes.

Opplysningene om din familie oppbevares ved Nasjonalt folkehelseinstitutt, og spyttprøvene blir lagret i en biobank ved instituttet. Alle opplysninger og spyttprøver lagres kun med et deltakernummer.

Den administrativt ansvarlige for lagring og bruk av data er direktøren for Nasjonalt folkehelseinstitutt, Camilla Stoltenberg.



Deltakelse er frivillig

Det er frivillig å delta. Selv om dere deltar i telefonintervjuet og besvarer spørreskjemaet, er dere ikke forpliktet til å komme til selve undersøkelsen av barnet.

Dere kan også fortsette i Mor og barn-undersøkelsen selv om dere sier nei til å delta i Språk-8. Hvis dere sier ja til å delta i studien, har dere rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om dere.

Samtykke

Hvis dere ønsker å delta i Språk-8, ber vi dere om å signere samtykkeerklæringen og sende den til oss i vedlagt konvolutt. Vi vil da i løpet av kort tid ringe dere for å avtale tid for et telefonintervju.

Dersom vi ikke hører fra dere tar vi kontakt med dere via SMS for om ønskelig å gi mer informasjon om prosjektet.

Dere kan trekke dere i ettertid

Hvis dere senere skulle ombestemme dere, er det mulig å trekke seg fra deltakelse i Språk-8. Gi beskjed via telefon eller e-post hvis dere skulle ønske å trekke dere (se kontaktinformasjonen nederst på siden). Dere kan da kreve at alle opplysninger om dere blir slettet. Dere behøver ikke oppgi noen grunn for at dere trekker dere.

Kontaktinformasjon:
e-post: sprak-8@fhi.no
telefon: 945 27 625/21 07 83 45

«Språk-8», et delprosjekt i Den norske mor og barn-undersøkelsen



INVITASJON TIL Å DELTA I STUDIE OM Språk og læring hos åtteåringer

Kjære deltaker i Den norske mor og barn-undersøkelsen!

Vi vil gjerne invitere deg og din åtteåring til å delta i studien «Språk og læring ved 8 år» (Språk-8).

I denne studien vil vi undersøke variasjon i språkmestring og øvrig utviklingsforløp knyttet til språk blant barn på 8 år.



INFORMASJON OM SPRÅK-8

Hva er hensikten med Språk-8? Språk-8 er et delprosjekt i Den norske mor og barnundersøkelsen (MoBa) med flere formål:

- Beskrive variasjonen i mestring av språk hos åtteåringer i to grupper av barn:
 - Barn som har eller har hatt språklige vansker
 - Barn som er tilfeldig trukket fra MoBa
- Beskrive utviklingsforløp hos barn med språkvansker og finne risikofaktorer for språkvansker i førskolealderen
- Finne risikofaktorer for vedvarende språkvansker inn i skolealder
- Undersøke om det finnes gener som kan gi økt eller redusert risiko for enkelte typer språkvansker

Noen barn har milde språkvansker, mens andre barn har store språkvansker som fører til kommunikasjonsproblemer med både jevnaldrende og voksne.

For å hjelpe barn som strever med å lære språk, trenger vi mer kunnskap. Vi ønsker å få vite mer

om barnets tidlige utvikling og om hvordan barnet har det nå, både hjemme og på skolen.

Språk-8 er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Hvem blir invitert til Språk-8? Språk-8 inviterer familier som har besvart spørreskjemaer i MoBa.

Foreldrene kan ha svart at barnet har vært utredet for en språkforsinkelse eller vanske, eller opplysningene fra skjemaet tilsier at barnet kan ha eller kan ha hatt språkforsinkelse. I tillegg trekkes helt tilfeldig en gruppe barn fra MoBa som også blir invitert til å delta i Språk-8. Både barn med og uten språkvansker blir altså invitert.

Undersøkelsen foregår i to trinn:
Trinn 1:

De som blir trukket ut, inviterer vi til et telefonintervju. Der spør vi nærmere om barnets språk og utvikling, og om barnet har vært utredet for språkvansker eller lignende vansker.

Vi ønsker i tillegg at dere fyller ut et ekstra spørreskjema som handler om språkutviklingen og hvordan barnet bruker språket i dag.

Dere får også tilsendt et spørreskjema ment for barnets kontaktlærer som vi håper dere vil levere til skolen. Dette skjemaet inneholder mange av de samme spørsmålene som dere har svart på.

Denne informasjonen trenger vi for å få vite hvordan barnet bruker språket i andre sammenhenger enn hjemme.

Trinn 2:

Etter telefonintervjuet inviterer vi noen av dere til en undersøkelse ved Nasjonalt folkehelseinstitutt i Oslo. Denne undersøkelsen vil handle om barnas språk, læring og utvikling. Både barn med og uten vansker vil bli invitert til denne undersøkelsen.



Hvilken informasjon skal vi innhente i studien?

I intervjuet spør vi om:

- Milepæler i barnets språkutvikling og bekymringer om barnets språkutvikling
- Utredninger barnet har vært til, hvilke instanser og hva som var konklusjonen. Dersom barnet har vært utredet av andre vil vi spørre dere om ekstra samtykke for å innhente informasjon om resultatet fra denne/disse undersøkelsene.

I spørreskjemaene spør vi om:

- Språklig mestring ved 8 år
- Atferd og væremåte barnet viser i ulike situasjoner
- Vansker barnet kan ha nå

I undersøkelsen av barnet på Folkehelseinstituttet vil vi:

- Snakke med barnet og la barnet løse ulike oppgaver knyttet til språk og utvikling.
- Samle inn spyttprøver fra MoBa-deltakere i familien (mor, far, søsken).

Vi vil innhente opplysninger som kan fortelle om barnets språk og



skolefaglige mestring fra blant annet Nasjonale prøver. For enkelte problemstillinger kan det også være aktuelt å innhente opplysninger fra Norsk pasientregister, Medisinsk fødselsregister og SSB for opplysninger om utdanning.

Hva innebærer det å delta?

1300 familier inviteres til et telefonintervju som tar ca. 30 minutter, samt til å fylle ut et spørreskjema.

600 av dere som er blitt intervjuet, blir i tillegg invitert til å komme til en 3,5 times undersøkelse ved Folkehelseinstituttet i Sandakerveien 24 i Oslo. Enten fra 8.30-12.00 eller fra 12.00-15.30.

Undersøkelsen vil ikke medføre ubehag eller smerte. Dere vil få dekket reisekostnadene etter avtale, enten for bil eller offentlig kommunikasjon.

Våre ansatte er utdannet innen logopedi, lingvistikk eller psykologi og vil foreta intervjuet og undersøke barnet. De vil kunne informere familien mer om sterke og svake språkfunksjoner hos

barnet de har testet.

Vi skriver gjerne en kort rapport om resultatene fra undersøkelsen for familier som ønsker dette. Rapporten vil ha en form som kan brukes i samarbeid med det lokale tjenestetilbudet. Vi kan ikke henviser familiene direkte, men vi kan bidra med råd om hvor familiene kan søke hjelpe- eller støttetiltak lokalt.

Vi planlegger å gjennomføre genetiske analyser om noen år. Det er svært usannsynlig at vi finner gener som gir risiko for utvikling av språkvansker hos barna etter 8 år. Resultatene fra analysene vil ha liten praktisk betydning for det enkelte individ. Vi regner derfor ikke med å gi tilbakemelding til de enkelte deltakere om analysene.