

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

«START UNG»

LIVSKVALITET OG SMERTER I GENERASJONER

BAKGRUNN OG FORMÅL

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt om livskvalitet og smerter blant ungdom og deres foreldre/foresatte. Vi ønsker å invitere ungdom på 9. trinn og deres foresatte til å delta. Du som foresatt blir bedt om å være med for å gi prosjektet et familieperspektiv. Bakgrunn for prosjektet er at man i de senere år har sett en negativ utvikling hos ungdom når det gjelder subjektive helseplager og smerter slik som hodepine, magesmerter eller muskel- og skjelett plager. Dette kan påvirke livskvalitet og dagliglivet negativt, og kan blant annet føre til dårlig søvn og fravær fra skole. Man vet ikke nok om årsaker til eller omfang av disse problemene og hvordan de utvikler seg over tid, men flere forskere peker på at disse trendene gir grunn til bekymring når det gjelder norske ungdommers helse. Målet med dette prosjektet er å framskaffe ny kunnskap om livskvalitet og smerter blant ungdom og deres foresatte. Vi ønsker å studere hvilke faktorer som påvirker opplevelsen av livskvalitet, smerte og mestring av smerte, samt hvilken sammenheng det er mellom smerter og opplevd livskvalitet. Videre ønsker vi å undersøke hvilken sammenheng det er mellom ungdoms- og deres foresattes livskvalitet, smerteerfaring og smertemestring samt se om det er en forskjell mellom resultatene fra Agder og fra Oslo- og Akershus.

Forskningsprosjektet vil foregå blant 800 tilfeldig valgte ungdom på 9. trinn og deres foresatte på Agder og i Oslo- og Akershus. Ungdommene er valgt ut på bakgrunn av skoleklassetilhørighet. Prosjektet er en doktorgradsstudie. Det er en forskergruppe ved Universitet i Agder (UIA), fakultet for helse- og idrettsvitenskap, og ved OsloMet - storbyuniversitetet, fakultet for helsefag, som gjennomfører og er ansvarlig for prosjektet. For at den innsamlede informasjonen skal være mest mulig nøyaktig er det viktig at så mange som mulig deltar - uansett om man er plaget av smerte eller ikke. Vi håper derfor du sier ja til deltakelse for deg og ditt barn.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Ungdom og deres foresatte vil bli bedt om å svare på en internettbasert spørreundersøkelse som vil bli tilsendt via en link på SMS til ungdom og på email til foresatte. Kun en av ungdommens foresatte kan svare på spørreskjemaet. I spørreskjemaet blir det blant annet stilt spørsmål om sosial og kulturell bakgrunn, forhold til

venner og familie, skole/jobb, kroppsbilde, opplevelse av smerter, stress, helserelatert livskvalitet og søvn. Foresatte som ønsker å se hele spørreskjemaet kan henvende seg til prosjektleder for Start Ung. Svarene som ungdommene gir vil bli koblet sammen med svarene fra foresatte for å se om man kan finne noen sammenhenger her. Det tar ca. 20 minutter å svare på spørsmålene, og vi håper det er mulighet for at ungdommene kan få gjøre dette i en skoletime. Foresatte må svare på spørreundersøkelsen på sin fritid. På et senere tidspunkt vil innsamlet data, etter godkjenning fra Datatilsynet, kunne bli koblet til nasjonale registre innen utdanning, trygd og helse. Denne informasjonen vil være uten navn eller fødselsnummer.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i prosjektet vil du og ditt barn bidra til økt kunnskap omkring ungdommers opplevelse av smerte og livskvalitet, som på sikt kan brukes til å bedre helsen til ungdom i Norge. Alle deltakere vil bli med i trekning av 4 gavekort á 500kr. Du vil måtte bruke av din tid i forbindelse med utfylling av spørreskjemaet. Undersøkelsen inneholder noen spørsmål om forhold som kan oppleves sensitive og vekke negative følelser. Ved behov for oppfølging i etterkant er det mulig å ta kontakt med skolehelsetjenesten tilknyttet ditt barns skole. Skolehelsetjenesten er informert om at undersøkelsen pågår.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det får ingen konsekvenser for ungdom eller foresatte om de ikke deltar. Dersom du ønsker å delta må du gå til Start Ung sin nettside (<https://startung.uia.no>) og velge Påmelding. Du vil da bli sendt til et nettbasert påmeldingsskjema. Her må du først huke av for at du har lest informasjonsskrivet vedrørende deltakelse i forskningsprosjektet Start Ung, og at du kjenner dine rettigheter knyttet til frivillighet. Deretter må du huke av for at du samtykker til egen deltakelse i prosjektet. Ungdom under 16 år må få samtykke av sine foreldre for å få lov til å delta i prosjektet. Hvis du ønsker at ditt barn skal delta, må du også huke av for at du samtykker til ditt barns deltakelse. Samtykkene som gis gjelder også oppfølgingsstudier etter 2 og 4 år (se beskrivelse s.3). Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for deg/dere. Dersom du trekker deg/dere fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du har spørsmål knyttet til prosjektet eller senere ønsker å trekke ditt samtykke, kan du kontakte prosjektleder Gudrun Rohde, gudrun.e.rohde@uia.no, Tlf: 38141846.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG OG DITT BARN?

Informasjonen som registreres om deg og ditt barn skal kun brukes slik som beskrevet i dette informasjonsskrivet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Du vil få tilsendt spørreskjemaet via en link på email. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste, og ditt barn vil inneha den samme koden. Denne listen vil bli oppbevart innelåst i et sikkert skap. Det er kun forskningsgruppen knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til navn. Ungdommene vil ikke få tilgang til svarene som foresatte gir i spørreundersøkelsen, og omvendt. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller ditt barn i resultatene av prosjektet når disse publiseres. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg og ditt barn blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg og ditt barn vil bli anonymisert eller slettet ved prosjektslutt 01.august 2032.

OPPFØLGINGSSTUDIE

For å ha mulighet til å se hvordan ungdommers livskvalitet og smerter utvikler seg gjennom ungdomsårene, vil ungdom og foresatte få en ny henvendelse to og fire år etter at de har deltatt i spørreundersøkelsen, med spørsmål om å besvare spørreskjemaet en gang til. Svarene som gis på spørreskjemaet to og fire år senere vil bli koblet sammen med svarene som er gitt tidligere, for slik å kunne se endring over tid hos ungdom og deres foresatte. Det er frivillig å delta i oppfølgingsstudien.

Vi henviser til Start Ung sin egen nettside (<https://startung.uia.no>) for videre informasjon om forskningsprosjektet. Dersom du har spørsmål knyttet til prosjektet, kan du kontakte:

- Gudrun Rohde, prosjektleder, professor, UiA, gudrun.e.rohde@uia.no, TLF: 38141846
- Hilde E. Timenes Mikkelsen, doktorgradsstipendiat, UiA: hilde.e.mikkelsen@uia.no, TLF: 38141316

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

Jeg har lest informasjonsskrivet vedrørende deltakelse i forskningsprosjektet Start Ung, og kjenner mine rettigheter knyttet til frivillighet.

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å LA MITT BARN DELTA I PROSJEKTET

Som foresatte til _____ (Fullt navn)
samtykker jeg til at hun/han kan delta i forskningsprosjektet Start Ung.

KONTAKTINFORMASJON

Du har nå samtykket til deltakelse i forskningsprosjektet Start Ung. Vi ber deg derfor om å fylle ut kontaktinformasjon for deg og ditt barn. Denne informasjonen vil bli brukt og oppbevart slik det ble skissert i informasjonsskrivet vedrørende deltakelse i forskningsprosjektet Start Ung.

DIN KONTAKTINFORMASJON

Fornavn

Etternavn

Fødselsnummer

E-post

Telefonnummer

DITT BARNES KONTAKTINFORMASJON

Fornavn

Etternavn

Fødselsnummer

Telefonnummer

Skole