

Vil du delta i en pilotstudie tilhørende forskningsprosjektet

Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en pilotstudie tilknyttet et forskningsprosjekt om livskvalitet og smerter blant ungdom og deres foreldre/foresatte; Start Ung. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for pilotstudien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn og formål

Bakgrunn for Start Ung 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. Forskningsprosjektet Start Ung vil studere hvilke faktorer som påvirker livskvalitet, smerte og mestring av smerte, samt hvilken sammenheng det er mellom smerter og livskvalitet. Videre ønsker vi å undersøke hvordan sosiale sammenhenger påvirker smerte og livskvalitet hos ungdom og deres foresatte. Vi vil også undersøke potensielle familie- og regionale mønstre samt undersøke hvordan ungdommers livskvalitet og smerter utvikler seg gjennom ungdomsårene. Forskningsprosjektet Start Ung vil foregå blant 800 tilfeldig valgte ungdom på 9. trinn og deres foresatte på Agder og i Oslo- og Akershus.

Formålet med pilotstudien er at vi ønsker å teste ut hvordan rutinen for samtykke til deltakelse i forskningsprosjektet fungerer, samt få tilbakemeldinger vedrørende utfylling av spørreskjemaet i *forkant* av gjennomføringen av selve forskningsprosjektet. På bakgrunn av erfaringene og tilbakemeldingene fra pilotstudien vil prosjektmedarbeidere kunne tilpasse den endelige gjennomføringen av selve forskningsprosjektet best mulig.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Det er en forskergruppe/prosjektgruppe fra Universitet i Agder (UiA) og OsloMet – storbyuniversitetet som gjennomfører og er ansvarlig for pilotstudien.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Din skole er trukket ut til å delta i pilotstudien, og alle elever ved 9.trinn samt deres foresatte ved skolen får derfor invitasjon til deltakelse. Kun én av de foresatte til hver enkelt ungdom vil kunne delta i studien.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du og dine foresatte vil bli bedt om å svare på hvert sitt internettbaserte spørreskjema som vil bli sendt via en link på SMS/email. Det tar ca. 20 minutter å svare på spørreskjemaet, og du vil kunne gjøre dette i en skoletime. Dine foresatte må svare på spørreundersøkelsen på sin fritid.

Spørreskjemaet inneholder spørsmål om sosial og kulturell bakgrunn, forhold til venner og familie, skole/jobb, kroppsbilde, opplevelse av smerter, stress, helserelatert livskvalitet og søvn. Svar fra spørreskjemaet blir registrert elektronisk.

Ved å delta i pilotstudien vil du bidra til at prosjektmedarbeidere vil kunne tilpasse den endelige gjennomføringen av forskningsprosjektet Start Ung best mulig. Start Ung vil siden kunne bidra til økt kunnskap omkring ungdommers opplevelse av smerte og livskvalitet, som på sikt kan brukes til å

bedre helsen til ungdom i Norge. 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 ved din skole. Skolehelsetjenesten er informert om at undersøkelsen pågår.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i pilotstudien. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn ved å kontakte prosjektleder Gudrun E. Rohde. Alle opplysninger vil da bli anonymisert. Det vil ikke påvirke ditt eller dine foresattes forhold til skolen/lærer eller ha noen andre negative konsekvenser for deg/dere hvis du eller dine foresatte ikke vil delta eller senere velger å trekke deg/dere.

Ønsker du å delta, må du i starten av spørreskjemaet du får tilsendt huke av for at du har mottatt og forstått informasjon om pilotstudien og har fått anledning til å stille spørsmål. Deretter må du huke av for at du samtykker til egen deltakelse i spørreskjemaundersøkelse. Ungdom under 16 år må i tillegg få samtykke av sine foresatte for å få lov til å delta i pilotstudien. Dine foresatte kan i *forkant* av undersøkelsen gi samtykke til at du kan delta ved å gå inn på Start Ung sin nettside (<https://startung.uia.no>) og velge «Samtykke til deltakelse». De vil da bli sendt til et nettbasert samtykkeskjema. Her kan de huke av for at de gir samtykke til din deltakelse.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet, og i samsvar med personvernregelverket. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Det er kun prosjektgruppen som vil ha tilgang til dine personopplysninger. Dine foresatte vil ikke få tilgang på svarene som du gir i spørreundersøkelsen, og omvendt. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av prosjektet når disse publiseres. Informasjonen om deg vil bli anonymisert eller slettet etter at pilotstudien er gjennomført, senest 31. desember 2018.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Du kan gå inn på Start Ung sin egen nettside (<https://startung.uia.no>) for videre informasjon om pilotstudien og forskningsprosjektet. Hvis du har spørsmål til prosjektet eller deltakelse i pilotstudien, eller senere ønsker å trekke ditt samtykke, kan du kontakte:

- Gudrun E. Rohde, prosjektleder, professor, UiA, gudrun.e.rohde@uia.no, Tlf: 38 14 18 46
- Hilde E.T. Mikkelsen, doktorgradsstipendiat, UiA, hilde.e.mikkelsen@uia.no, Tlf: 38 14 13 16.

Med vennlig hilsen

Gudrun E. Rohde
Prosjektleder, professor

Hilde E. Timenes Mikkelsen
Doktorgradsstipendiat

Samtykkeerklæring (skal fylles ut i starten av spørreskjemaet)

- Jeg har mottatt og forstått informasjon om pilotstudien tilknyttet forskningsprosjektet «Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner», og har fått anledning til å stille spørsmål.
- Jeg samtykker til å delta i spørreskjemaundersøkelse
- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til pilotstudien er avsluttet, senest 31. desember 2018.