

Vil du delta i en pilotstudie tilhørende forskningsprosjektet

Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner?

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

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 (for eksempel livsstil, søvn, stress, ensomhet, psykososiale faktorer og familie) 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 rutine 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), fakultet for helse- og idrettsvitenskap, og OsloMet - storbyuniversitetet, fakultet for helsevitenskap, som gjennomfører og er ansvarlig for pilotstudien. Prosjektet Start Ung er en doktorgradsstudie. Universitetet i Agder er behandlingsansvarlig institusjon.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Skolen til ditt barn har sagt ja til deltakelse i pilotstudien, og elever i skoleklassen til ditt barn samt deres foresatte vil bli invitert til deltakelse. Du som foresatt får spørsmål om å delta for å gi prosjektet et familieperspektiv. Kun én av de foresatte til hver enkelt ungdom vil kunne delta i studien. Ungdom under 16 år trenger samtykke av foresatte for å delta i pilotstudien, og du får derfor også spørsmål om å la ditt barn delta i pilotstudien.

Hva innebærer det for deg og ditt barn å delta?

Du og ditt barn vil bli bedt om å svare på hvert sitt internetbaserte spørreskjema som vil bli sendt via en link på email. Det tar ca. 20 minutter å svare på spørreskjemaet. Ungdommene vil gjøre dette i en skoletime. Foresatte må svare på spørreundersøkelsen på sin fritid.

Spørreskjemaet inneholder spørsmål om sosial og kulturell bakgrunn, forhold til venner og familie, skole/job, tro på egen mestring, kroppsbilde, opplevelse av smerter, stress, livskvalitet og søvn. Svar fra spørreskjemaet blir registrert elektronisk. Foresatte kan om ønskelig få se spørreskjemaet på forhånd ved å henvende seg til prosjektleder for Start Ung.

Ved å delta i pilotstudien vil du og ditt barn 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 tilknyttet ditt barns skole. Skolehelsetjenesten er informert om at undersøkelsen pågår.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i pilotstudien. Foresatte kan om ønskelig samtykke til ungdommens deltakelse, men velge å ikke delta selv. Hvis du velger å delta, og/eller lar ditt barn 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 ungdom eller foresattes forhold til skolen/lærer eller ha noen andre negative konsekvenser for deg/dere hvis du eller ditt barn ikke vil delta eller senere velger å trekke deg/dere.

Ønsker du å delta og/eller ønsker at ditt barn skal kunne delta, må du gi samtykke til dette *innen 14. oktober*. Dette gjør du ved å gå inn på Start Ung sin nettside (<https://startung.uia.no>) og velge «Samtykke til deltakelse». Du vil da bli sendt til et nettbasert samtykkeskjema. Her må du først 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 og/eller ditt barns deltakelse.

Personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine- og ditt barns opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg og ditt barn til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- I forbindelse med samtykke til deltakelse må foresatte logge seg inn med ID-porten to ganger; først for å komme inn i samtykkeskjemaet og deretter for å kunne signere skjemaet. Dette sikrer at personopplysningene håndteres trygt.
- Navn og kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Du og ditt barn vil inneha den samme koden. Navnelisten vil bli oppbevart på et sikret område adskilt fra øvrige data. Det er kun prosjektleder og prosjektets doktorgradsstipendiat som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til navn. Det er kun prosjektgruppens seks medlemmer som vil ha tilgang til øvrige data.
- Ungdom 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.

Hva skjer med dine- og ditt barns opplysninger når vi avslutter pilotstudien?

Informasjon om deg og ditt barn vil bli anonymisert eller slettet etter at pilotstudien er gjennomført, senest 31. desember 2018.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg og ditt barn?

Vi behandler opplysninger om deg og ditt barn basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Vi henviser til Start Ung sin egen nettside (<https://startung.uia.no>) for videre informasjon om forskningsprosjektet. Dersom du har spørsmål knyttet til prosjektet eller deltakelse i pilotstudien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Agder ved prosjektleder Gudrun E. Rohde, på epost (gudrun.e.rohde@uia.no) eller telefon: 38 14 18 46, eller ved doktorgradsstipendiat Hilde E.T. Mikkelsen på epost (hilde.e.mikkelsen@uia.no) eller telefon: 38 14 13 16.
- Personvernombud v/ UiA: Ina Danielsen, ina.danielsen@uia.no, Tlf: 452 54 401.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Gudrun E. Rohde
Prosjektleder, professor

Hilde E. Timenes Mikkelsen
Doktorgradsstipendiat

Samtykkeerklæring

(skal fylles ut på <https://startung.uia.no> – antall spørsmål avhenger av svar på de ulike spørsmålene)

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.

Ja Nei

Jeg samtykker til deltakelse for meg OG mitt barn i spørreskjemaundersøkelsen tilknyttet pilotstudien

Ja Nei

Jeg samtykker til at mitt barn kan delta i spørreskjemaundersøkelsen tilknyttet pilotstudien

Ja Nei

Jeg samtykker til at mine opplysninger og mitt barns opplysninger behandles frem til pilotstudien er avsluttet, senest 31. desember 2018.

Ja Nei

Jeg samtykker til at mitt barns opplysninger behandles frem til pilotstudien er avsluttet, senest 31. desember 2018.

Ja Nei

Kontaktinformasjon

Du har nå samtykket til deltakelse i pilotstudien tilknyttet forskningsprosjektet «Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner». Vi ber deg derfor om å fylle ut kontaktinformasjonen nedenfor. Denne informasjonen vil bli brukt og oppbevart slik det ble skissert i informasjonsskrivet vedrørende deltakelse i pilotstudien.

DIN KONTAKTINFORMASJON

Fornavn og etternavn

E-postadresse

Telefonnummer

DITT BARNES KONTAKTINFORMASJON

Fornavn og etternavn

E-postadresse

Telefonnummer

Skole