

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### *Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få ny kunnskap om livskvalitet og smerter blant ungdom og deres foresatte. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Formålet med Start Ung er å få ny kunnskap om livskvalitet og smerter blant ungdom og deres foresatte. 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. 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.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

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

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Deltakerne i prosjektet vil være ca. 800 tilfeldig valgte ungdommer på 9. trinn og deres foresatte i Agder og i Oslo- og Akershus. Ungdommene er valgt ut på bakgrunn av skoletilhørighet. Alle elever ved 9.trinn samt deres foresatte ved utvalgte skoler vil bli invitert til deltakelse. Kun én av de foresatte til hver enkelt ungdom vil kunne delta i studien. Skolen din er trukket ut til deltakelse, og du og dine foresatte får derfor invitasjon til deltakelse.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Du og dine foresatte vil bli bedt om å svare på hvert sitt internetbaserte spørreskjema som vil bli sendt via en link på SMS/email. Det tar ca. 20-30 minutter å svare på spørreskjemaet, og du vil få mulighet til å 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/job, tro på egen mestring, opplevelse av smerter, stress, livskvalitet og søvn. Svar fra spørreskjemaet blir registrert elektronisk. Svarene du gir vil bli koblet sammen med svarene fra din foresatte for å se om man kan finne noen sammenhenger her.

For å ha mulighet til å se hvordan livskvalitet og smerter utvikler seg gjennom ungdomsårene, vil du og din foresatte få en ny henvendelse to og fire år etter at dere 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.

Ved å delta i prosjektet vil du bidra til økt kunnskap om ungdommers opplevelse av smerte og livskvalitet, som på sikt kan brukes til å bedre helsen til ungdom i Norge. Prosjektet vil totalt ha ca. 1600 deltakere, og alle deltakere vil bli med i trekning av 8 gavekort á 500kr. Du vil måtte bruke av din tid i forbindelse med utfylling av spørreskjemaet, men du vil få mulighet til å gjøre dette i en skoletime. 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 prosjektet. 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 prosjektet «Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner», 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 prosjektet. Dine foresatte må gi samtykke til at du kan delta *innen fristen skolen har informert om*. Dette gjør de 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. De må også skrive inn din kontaktinformasjon, slik at du kan få tilsendt en link til spørreskjemaet på din email. Ved oppfølgingsstudier etter 2 og 4 år vil det innhentes nytt samtykke fra deg etter at du har fylt 16 år.

### **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 gjenkjennende 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 ved prosjektslutt 01.august 2032.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

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

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

Med vennlig hilsen

*Gudrun E. Rohde*  
Prosjektleder, professor

*Hilde E. Timenes Mikkelsen*  
Doktorgradsstipendiat