

Vil du delta i oppfølgingsstudie tilknyttet forskningsprosjektet

Start Ung – livskvalitet og smerte i generasjoner?

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

Formål

Formålet med Start Ung er å framskaffe 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 for eksempel livsstil, søvn, stress, ensomhet, selvfølelse, tro på egen mestring, venner og familie påvirker smerte og livskvalitet hos ungdom og deres foresatte. Vi vil også undersøke mulige familie- og regionale mønstre samt undersøke hvordan ungdommers og foresattes livskvalitet og smerter utvikler seg over tid.

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 helsefag, som gjennomfører og er ansvarlig for prosjektet. Prosjektet er en doktorgradsstudie. Universitetet i Agder er behandlingsansvarlig institusjon.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta fordi du for ca 2 år siden svarte på en spørreundersøkelse tilknyttet Start Ung. Den gangen samtykket du også til at vi kunne kontakte deg etter 2 år med spørsmål om å delta i en ny spørreundersøkelse. I oppfølgingsstudien nå er det kun de 696 ungdommene og 582 foresatte som for ca.2 år siden svarte på Start Ung sin spørreundersøkelse som får invitasjon til deltakelse.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta, innebærer det at du fyller ut et spørreskjema. Det vil ta deg ca. 15-25 minutter. Spørreskjemaet inneholder spørsmål om sosial og kulturell bakgrunn, forhold til venner og familie, jobb, opplevelse av smerter, stress, selvfølelse, tro på egen mestring, og helserelatert livskvalitet. Nytt i oppfølgingsstudien er at du også vil få noen spørsmål som gjelder den pågående corona-epidemien samt spørsmål om hvordan du vurderer din helsekompetanse. Vi har tatt bort noen av spørsmålene du ble stilt forrige gang slik at ikke antall spørsmål er økt. Dine svar fra spørreskjemaet blir registrert elektronisk. Svarene du gir vil bli koblet sammen med svarene fra ditt barn (hvis han/hun deltar/har deltatt) samt svarene du har gitt tidligere for å se om man kan finne noen sammenhenger her. Hvis ditt barn velger å delta, vil han/hun også svare på noen spørsmål som gjelder begge foreldre. Det stilles spørsmål vedrørende hvem barnet bor sammen med samt foreldres sivilstand, fødested, arbeidsstatus og foreldres anbefalinger vedrørende bruk av smertestillende medikamenter.

For å ha mulighet til å se hvordan livskvalitet og smerter utvikler seg over tid, vil du få en ny henvendelse om nye to år, med spørsmål om å besvare spørreskjemaet en gang til.

Ved å delta i prosjektet vil du bidra til økt kunnskap omkring ungdommers og deres foresattes opplevelse av smerte og livskvalitet, som på sikt kan brukes til å bedre helsen til ungdom i Norge. Oppfølgingsstudien vil totalt kunne ha ca. 1300 deltakere, og alle deltakere vil bli med i trekning av 20 gavekort á 500kr. Du vil måtte bruke av din fritid i forbindelse med utfylling av spørreskjemaet. Undersøkelsen inneholder noen spørsmål om forhold som kan oppleves sensitive og vekke negative følelser.

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. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Hvis din sønn/datter svarte på spørreundersøkelsen for ca 2 år siden vil også han/hun få ny invitasjon til deltakelse. Ved denne oppfølgingsstudien er sønnen/datteren din fylt 16 år og kan derfor alene samtykke til egen 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. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Vi bruker Nettskjema (<https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>) for å samle inn data via spørreskjema, og dette er tilkoblet Tjenester for sensitive data (TSD) (<https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/sensitiv/>) som oppfyller lovens strenge krav til behandling og lagring av forskningsdata
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Kun prosjektleder og prosjektets doktorgradsstipendiat har tilgang til listen. Det er kun prosjektgruppens seks medlemmer som vil ha tilgang til øvrige data.
- Foresatte vil ikke få tilgang til svarene som ungdommene 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 opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres eller slettes når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 01.august 2032.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiA 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. Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- UiA ved prosjektleder Gudrun E. Rohde (epost: gudrun.e.rohde@uia.no, tlf: 381 41 846) eller ved doktorgradsstipendiat Hilde E.T. Mikkelsen (epost: hilde.e.mikkelsen@uia.no, tlf: 381 41 316)
- Vårt personvernombud: Ina Danielsen (epost: ina.danielsen@uia.no, tlf: 452 54 401)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Gudrun E. Rohde
Prosjektleder, professor

Hilde E. Timenes Mikkelsen
Doktorgradsstipendiat

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «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 prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)