

Kjære foreldre

Informasjon om forskningsprosjektet:

Helseundersøkelsen i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (Hel-BUP)

*Vi inviterer til deltagelse i en studie om helse og livsstil
ved Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk), St. Olavs Hospital*

Bakgrunn

Vi vet for lite om ungdommers helse i Sør-Trøndelag. Vi ønsker å undersøke hva som fremmer god helse for å gi bedre hjelp til barn og unge i framtida. Studien utføres i samarbeid med Helse- og Velferdsundersøkelsen i Trondheim og Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag.

Målet med undersøkelsen

Vi vil kartlegge psykisk og fysisk helse, arv og miljø i ungdomsgruppen ved BUP-klinikk sammenlignet med den generelle ungdomsbefolkningen i Trondheim og i Nord-Trøndelag. To og fem år seinere ønsker vi å se om behandlingen ved BUP-klinikk har vært nyttig. Formålet er å undersøke hvordan de unge egentlig har det, og hvilke faktorer som øker eller minsker risikoen for helseproblemer.

Hva kan studien brukes til?

Studien vil gi kunnskap om hva som fremmer god psykisk og fysisk helse, og hva slags behandling som virker. Resultatene kan bli viktige for de som bestemmer hvilke tilbud barn og unge skal få i kommunene, og for helsearbeidere som skal gi riktig hjelp til barn og unge.

Slik foregår undersøkelsen

Undersøkelsen inneholder flere komponenter i tillegg til standard utredning ved BUP-klinikk. Hvis dere sier ja til å delta, kan dere likevel takke nei til enkelte deler av undersøkelsen. Denne består av:

- **Spørreskjema:**
Ungdommen skal svare på et spørreskjema på PC (tar ca. 45 minutter). Spørsmålene handler om helse, kosthold, trivsel, skole, fritid, og litt om familien (følelses"klimate" og takling av bekymringer). Vi spør også om rusmidler, alvorlige hendelser i livet, og om seksuell aktivitet. Foresatte får et kortere skjema (tar ca. 15 minutter) som handler om ungdommens helse og utvikling fra fødselen til i dag.
- **Klinisk undersøkelse av ungdommen:**
 - Vi vil måle høyde, vekt, hofte- og midjemål.
 - Vi ønsker å samle genetisk materiale (arvestoff) ved å ta en celleprøve fra munnen. Dette gjør ungdommen selv ved å gni en liten svamp mot innsiden av kinnnet.
- **Helseopplysninger vil bli innhentet fra:** Behandlingsjournalen ved BUP-klinikk (Diagnoser og type behandling. Videre om han/hun har hatt kontakt med helsetjenester eller barnevern i kommunen, og opplysninger som ungdommen selv, foreldre ev. lærer har gitt på spørreskjema om helse, skole og fritid). Ev. fra Medisinsk fødselsregister (vekt, lengde, hodeomkrets ved fødsel) og Nasjonalt vaksinasjonsregister (hvilke vaksiner han/hun har fått).
- **Oppfølgingsundersøkelser:** Etter to og fem år vil vi ta ny kontakt og spørre om dere vil svare på spørreskjema på internett.

Postadresse	Org.nr. 974 767 880	Besøksadresse	Telefon	Førsteamanuensis
Medisinsk teknisk forskningscenter 7489 Trondheim	E-post: dmf-post@medisin.ntnu.no http://www.ntnu.no/rbup	Klostertgt 46/48	+ 47 73 55 15 00 Telefaks + 47 73 55 15 39	Marit S. Indredavik Tlf: + 47 73 55 15 10

Hvem kan delta?

Alle mellom 13 og 18 år som får helsehjelp ved BUP-klinikk i 2009 og 2010.

Er deltagelse forbundet med risiko eller ubehag?

Deltagelse innebærer at ungdommen og dere bruker ca. en time ekstra ved BUP-klinikk. Vanligvis går det greit for ungdommene å svare på spørsmål om seg selv, men hvis han/hun trenger å snakke med en fagperson etterpå, kan det ordnes. Måling, veing og celleprøve medfører ikke risiko eller ubehag (det skal ikke tas blodprøve). Deltagerne er dekket av Norsk Pasientskadeerstatning (NPE).

Frivillighet og samtykke

Deltagelse er helt frivillig, og dere kan trekke dere fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke ha betydning for behandlingstilbudet ved BUP-klinikk. Da vil prøvene bli slettet og all informasjon anonymisert. Hvis ungdommen vil delta, må han/hun undertegne samtykke som de har fått i eget skriv. Vi må også ha samtykke fra foreldre dersom ungdommen er under 16 år (se bak). Hvis dere ikke ønsker å svare på spørreskjema om to og fem år, vil de tidligere opplysningene bli lagret til prosjektslutt i 2018, med mindre ungdommen aktivt trekker seg fra prosjektet.

Trekning av gavekort

Det trekkes 1 stk. iPod Touch til en verdi av 1790 kr. (med byttekort) for hver 30. deltager (blant de siste 30).

Hva skjer med prøvene og informasjonen som samles inn?

Alle opplysninger og celleprøven vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer. Prøven lagres ved HUNT biobank og skal kun brukes til å kartlegge sammenhenger mellom arvestoff og psykisk helse i dette prosjektet. Ansvarlig for biobanken er Professor Kristian Hveem. En kode knytter ungdommen til opplysningene gjennom en navneliste oppbevart atskilt fra helseopplysningene. Dette vil sikre at data behandles konfidensielt. Bare autoriserte prosjektmedarbeidere har adgang til navnelisten. Navn, fødselsnummer og celleprøve slettes når studien er avsluttet (31.12.2018). Opplysningene vil bli brukt i flere forskningsprosjekt ved NTNU/St. Olavs Hospital om ungdommers psykiske og fysiske helse, risikofaktorer for helseproblem og effekter av behandling. Det vil ikke være mulig å identifisere enkeltindivider når resultatene publiseres.

Godkjenninger

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning: Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), og godkjent av Regional komité for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge. Det må søkes om nye, separate godkjenninger for hvert forskningsprosjekt som skal bruke de opplysningene som er samlet inn. Hvis et prosjekt ikke dekkes av nåværende samtykke, skal deltagerne spørres om nytt samtykke.

Studien er søkt finansiert fra: Norges Forskningsråd og Helse Midt-Norge RHF.

Ansvarlige for studien er:

Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Institutt for nevromedisin, NTNU ved førsteamanuensis Turid S. Berg-Nielsen, og BUP-klinikk, St. Olavs Hospital ved avdelingssjef Odd Sverre Westbye.

Ved spørsmål kan du kontakte: Prosjektleder Marit S. Indredavik (marit.s.indredavik@ntnu.no) tlf. 73551510 eller vitenskapelig assistent Ingunn Ranøyen (ingunn.ranoyen@ntnu.no) tlf. 73551511.

Med ønske om et godt samarbeid, vennlig hilsen

Marit S. Indredavik

Førsteamanuensis

Institutt for nevromedisin

NTNU

Odd Sverre Westbye

Avdelingssjef

BUP-klinikk

St. Olavs Hospital

Turid S. Berg-Nielsen

Førsteamanuensis

Institutt for nevromedisin

NTNU

Samtykkeerklæring fra foreldre for ungdommer under 16 år

for deltakelse i
Helseundersøkelsen i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (Hel-BUP)

Ungdommens fornavn: _____

Etternavn: _____

Fødselsdato: _____

- Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og samtykker til at min sønn/datter deltar i studien. Deltakelse innebærer at opplysningene som samles inn i studien vil bli brukt i flere forskningsprosjekt ved NTNU/St. Olavs Hospital om ungdommers psykiske og fysiske helse, risikofaktorer for helseproblem og effekter av behandling.
- Jeg samtykker i at det hentes opplysninger fra behandlingsjournalen ved BUP-klinikk
- Jeg samtykker i at vi kan kontaktes om 2 og 5 år, for å bli spurt om å delta i oppfølgingsundersøkelsen

Sted: _____

Dato: _____

Foreldres underskrifter:

Mor: _____

Far: _____

Kopi av dette samtykket skal legges til journal ved BUP-klinikk, St. Olavs Hospital