

Til tidligere deltakere i

Helseundersøkelsen i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk, St. Olavs Hospital

## **Forespørsel om ny deltakelse i forskningsprosjektet Hel-BUP 3 år etter at du deltok første gang**

### **Bakgrunn og hensikt**

Vi ønsker å spørre deg om å delta i en oppfølgingsstudie av Hel-BUP for å kartlegge psykisk og fysisk helse 3 år etter at du deltok i Hel-BUP første gang. Formålet er å undersøke hvilke faktorer som minsker eller øker risikoen for seinere helseproblemer, og om behandlingen som gis ved BUP-klinikk er nyttig. Det er NTNU, Regionalt kunnskapssenter for barn og unge - psykiske helse og barnevern (RKBU) som har ansvar for studien.

### **Hva kan studien brukes til?**

Resultatene kan brukes til å forbedre tilbudet til barn og unge med psykiske problemer i kommuner og spesialisthelsetjeneste (BUP), og kan bidra til at helsearbeidere gir bedre hjelp til barn og unge i framtida.

### **Hva innebærer studien?**

Deltagelse går ut på at du svarer på et elektronisk spørreskjema og gjennomfører et telefon-intervju. Det kreves ikke oppmøte ved St. Olavs Hospital eller NTNU. Foreldrene dine blir bedt om å fylle ut et elektronisk spørreskjema. Undersøkelsen består altså av:

- **Spørreskjema**  
som besvares på PC (hjemmefra). Det tar 45-60 minutter. Spørsmålene handler om helse, kosthold, trivsel, fritid, hvordan du ser på deg selv, og hvordan du har det. Vi spør også om rusmidler, alvorlige hendelser i livet, og om prevensjon og graviditet. Du kan la være å svare på enkeltspørsmål. Foreldrene dine vil få et kortere spørreskjema om din og sin egen helse. Det besvares på ca. 30 minutter.
- **Telefon intervju**  
En lege eller psykolog vil gjennomføre et telefonintervju for å kartlegge om du har noen psykisk lidelse. Det vil ta ca. 1 time.
- **Innhenting av opplysninger**  
Helseopplysninger vil bli innhentet fra deltagelsen din i første del av Hel-BUP, bl.a. opplysninger om diagnose og hvilken behandling du fikk. Det kan seinere bli aktuelt å søke om å få opplysninger fra sentrale registre, som Medisinsk fødselsregister (vekt, lengde og hodeomkrets ved fødsel), Nasjonalt vaksinasjonsregister (hvilke vaksiner du har fått), Reseptregisteret (reseptbelagte medisiner), dessuten opplysninger om utdanningsnivå, barnevernsvedtak, dommer i strafferegisteret og stønader mottatt fra NAV. Slike koblinger må ha forhåndsgodkjenning fra de offentlige instanser loven krever, for eksempel Regional komité for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk, Datatilsynet, Helsedirektoratet eller Riks-trykdeverket. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern, og i samsvar med lovverket.
- **Videre oppfølging?**  
Det kan bli aktuelt å kontakte deg igjen om 5 år for å spørre om du vil svare på et nytt spørreskjema.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Deltagelse innebærer at du bruker ca. 2 timer til sammen på spørreskjema og intervju. Oppgaven din er å svare på spørsmål om deg selv. Legen/psykologen som intervjuer deg, vil også spørre om du trenger og ønsker hjelp. I så fall kan du få henvisning og få hjelp.

### **Godtgjøring for tidsbruk**

Du vil få kr. 500,- for å besvare spørreskjemaet og ytterligere kr. 500,- for fullført telefonintervju.

---

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

## Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal bare brukes slik det er beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenningse opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste som oppbevares atskilt fra helseopplysningene. Dette vil sikre at data behandles konfidensielt. Bare noen få autoriserte prosjektmedarbeidere har adgang til navnelisten.

Opplysningene du gir nå vil bli koblet til opplysninger du ga ved første Hel-BUP-undersøkelse, og til celleprøven som er lagret ved HUNT Biobank. Ansvarlig for biobanken er professor Kristian Hveem. Celleprøven skal bare brukes til å kartlegge sammenhenger mellom arvestoff og psykisk helse i dette forskningsprosjektet. Navn, fødselsnummer og celleprøve slettes når hele studien er avsluttet (31.12.2023). Opplysningene vil bli brukt i forskningsprosjekter ved NTNU/St. Olavs Hospital. Det vil ikke være mulig å identifisere deg når resultatene offentliggjøres.

## Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan la være å svare på enkeltpørsmål i spørreskjemaet og i intervjuet, og du kan si ifra til oss hvis du ikke vil at foreldrene dine skal gi opplysninger om deg. Du kan også trekke deg fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn. Hvis du vil delta, undertegner du et elektronisk samtykke før du starter på spørreskjemaet (se siste side av dette brevet).

## Rett til innsyn og sletting av opplysninger

Du har rett til å få innsyn i registrerte opplysninger som du selv har gitt. Du har også rett til å få korrigert eventuelle feil i disse opplysningene. Hvis du trekker deg fra studien, kan du kreve at innsamlede prøver og opplysninger slettes, med mindre de allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dine foreldre/foresatte har ikke rett til innsyn i de opplysningene du har gitt.

## Godkjenninger

Prosjektet er 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.

## Finansiering

Studien er finansiert av Kontaktutvalget for St. Olavs Hospital og Det medisinske fakultet, NTNU, samt BUP-klinikk, St. Olavs Hospital og Regionalt kunnskapssenter for barn og unge – psykisk helse og barnevern, NTNU.

## Ansvarlige instanser

NTNU-RKBU ved faglig leder Odd Sverre Westbye er ansvarlig for studien.

## Hva skjer først?

Vi vil ringe deg og høre om du er interessert. Hvis du vil delta, sender vi en sms med en kode som du kan bruke til å logge deg inn på spørreskjemaet via "Min Helse"-side. Deretter avtaler vi tid for telefonintervju.

## Spørsmål kan rettes til

- Prosjektleder professor Marit S. Indredavik – [marit.s.indredavik@ntnu.no](mailto:marit.s.indredavik@ntnu.no) – tlf. 73551510
- Prosjektmedarbeider Anne Regine Sveen – [anne.r.sveen@ntnu.no](mailto:anne.r.sveen@ntnu.no) – tlf. 91897144

## Med vennlig hilsen

Marit S. Indredavik  
Professor  
RKBU  
NTNU

Anne-Bjørg Nyseter  
Avdelingssjef  
BUP-klinikk  
St. Olavs Hospital

Odd Sverre Westbye  
Senterleder  
RKBU  
NTNU

### Viktige hjemmesider:

[www.ntnu.no/rkbu](http://www.ntnu.no/rkbu) og [www.stolav.no/helbup](http://www.stolav.no/helbup) (For nærmere informasjon om Hel-BUP)

[www.minhelse.no/skjema](http://www.minhelse.no/skjema) (Siden som skal brukes for de som blir med i undersøkelsen)

Denne samtykkeerklæringen ligger sammen med det elektroniske spørreskjemaet på nettsida. Du må krysse av at du er villig til å delta før du kan gå videre og besvare spørreskjemaet. **Du trenger altså ikke sende denne tilbake til oss nå – dette er bare for at du skal se hvordan samtykkeerklæringen ser ut.**

Vi har satt på en klistrelapp med ditt løpenummer (Se nedenfor). **Det er dette løpenummeret du skal føre inn i den elektroniske samtykkeerklæringen.**

---

**Samtykkeerklæring** for deltakere i Helseundersøkelsen i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (Hel-BUP), del II. Jeg har fått skriftlig og muntlig informasjon om studien. Deltakelse innebærer at opplysningene som samles inn i denne oppfølgingsundersøkelsen og i første Hel-BUP undersøkelse 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 er villig til å delta i studien

---

Mitt løpenummer er (13 siffer):

**Viktige hjemmesider:**

[www.ntnu.no/rkbu](http://www.ntnu.no/rkbu) og [www.stolav.no/helbup](http://www.stolav.no/helbup) (For nærmere informasjon om Hel-BUP)

[www.minhelse.no/skjema](http://www.minhelse.no/skjema) (Siden som skal brukes for de som blir med i undersøkelsen)