

Til foresatte 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 dere deltok første gang

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål om å delta i en ny forskningsstudie for å kartlegge psykisk og fysisk helse 3 år etter at din datter/sønn 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 - psykisk 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 for deltakende ungdommer?

Deltagelse går ut på at ungdommen svarer på et elektronisk spørreskjema og et telefonintervju. Det kreves ikke oppmøte ved St. Olavs Hospital eller NTNU. Spørsmålene handler om helse, kosthold, livsstil, trivsel, fritid, hvordan ungdommen har det, og ser på seg selv. I intervjuet vil en lege eller psykolog kartlegge om hun/han for tiden har noen psykisk lidelse.

Helseopplysninger vil bli innhentet fra deltagelsen i første del av Hel-BUP. 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 (vaksiner), Reseptregisteret (reseptbelagte medisiner), dessuten opplysninger om utdanningsnivå, barnevernsvedtak, dommer i strafferegisteret og ulike 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 Rikstrykdeverket. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern, og i samsvar med lovverket.

Hva innebærer studien for deg?

Hvis ungdommen samtykker til å delta, spør vi om du vil besvare et elektronisk spørreskjema på PC (hjemmefra). Det tar ca. 30 minutter og handler om ungdommens og din egen helse.

Mulige fordeler og ulemper

Ungdommen vil bruke ca. 2 timer til sammen på spørreskjema og intervju – foresatte vil bruke ½ time. Hvis ungdommen trenger og ønsker hjelp, vil intervjuende lege/psykolog tilby henvisning til aktuell instans.

Hva skjer med informasjonen som samles inn?

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 gjenkjenkende opplysninger. En kode knytter ungdommen til sine 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.

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

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Opplysningene dere gir nå vil bli koblet til opplysninger dere 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 deltagerne eller foresatte når resultatene offentliggjøres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta. I spørreskjemaet går det an å hoppe over enkeltspørsmål, og det går an å trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn. Før spørreskjemaet besvares, undertegnes et elektronisk samtykke (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. Videre kan du kreve at de opplysningene du har gitt slettes, med mindre de allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Din ungdom 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 din sønn/datter om noen dager. Hvis han/hun ønsker å delta, vil vi kontakte deg og spørre om du vil gi supplerende opplysninger. I så fall sender vi en sms med en kode som du kan bruke til å logge deg inn på spørreskjemaet via "Min Helse"-side.

Spørsmål kan rettes til

- Prosjektleder professor Marit S. Indredavik – marit.s.indredavik@ntnu.no – tlf. 73551510
- Prosjektmedarbeider Anne Regine Sveen – 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 og www.stolav.no/helbup (For nærmere informasjon om Hel-BUP)
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 foresatte 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 gi supplerende opplysninger ifbm. at min sønn/datter deltar i studien

Mitt løpenummer er (13 siffer):

Viktige hjemmesider:

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

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