

Prosjektprotokoll

”Ungdom 2004”

**Åse Sagatun, Anne Johanne Sjøgaard og Espen Bjertness
Oslo mai 2005**

Ungdom 2004

1.0	Bakgrunn og mål.....	1
1.1	Bakgrunn og sammendrag av forskningsdesign	1
1.2	Overordnede mål.....	1
2.0	Undersøkelsens innhold	2
3.0	Design og utvalg	7
4.0	Organisering og styring.....	7
5.0	Planlegging og pilotering	8
5.1	Utvikling av spørreskjema og pilotering.....	8
5.2	Kontakt med skolene og skoleetaten.....	9
6.0	Gjennomføring	9
6.1	Spørreskjema.....	9
6.2	Skoleundersøkelsen.....	10
6.3	Postal undersøkelse i Oslo og Hedemark.....	10
6.4	Biobank	11
7.0	Oppslutning.....	11
8.0	Tilgang til data - prosjekter.....	11
8.1	Prosjekter	11
9.0	Personvern og etikk.....	13
9.1	Godkjenninger.....	13
9.2	Kobling til andre registre	13
9.3	Prinsippene for personvern ved Ungdom 2004	13
9.4	Informasjon	13
9.5	Skriftlig samtykke	13
9.6	Angrefrist	14
9.7	Taushetsløfte	14
10.0	Referanseliste	15
11.0	Oversikt over vedlegg	18

1.0 Bakgrunn og mål

1.1 Bakgrunn og sammendrag av forskningsdesign

Spørreskjemadata fra vel 11.000 10.klassinger (alder 15-16 år) fra Oslo (UNGHUBRO) og Oppland og Hedmark (UNGOPPHED) ble innsamlet i 2000-2002. Undersøkelsene, som ble gjennomført i skoletiden, oppnådde høy svarprosent, nær 90%. I UNGHUBRO deltok to årskull 10.klassinger, henholdsvis 1999/2000 og 2000/2001. I UNGOPPHED deltok ett årskull 10.klassinger i Hedmark 2000/2001 og ett årskull i Oppland 2001/2002.

Ungdom 2004 er en 3-års oppfølgingsundersøkelse av deler av disse ungdomskohortene - i Oslo årskull 2000/2001 og i Hedmark årskull 2000/2001. Undersøkelsen ble delvis gjennomført i skolen og delvis som postal undersøkelse.

Undersøkelsen er et samarbeid mellom Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin ved Universitetet i Oslo og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Skoleundersøkelsen er støttet av Skoleetaten, Oslo.

1.2 Overordnede mål

Det overordnede mål for undersøkelsen var å finne fram til faktorer som kan forebygge somatisk og spesielt psykisk sykdom og helseplager hos ungdom. Videre var målet å fremskaffe biologisk materiale for å studere assosiasjon mellom sykdomsfremkallende (eller beskyttende) genotyper og helseutfall nå og i fremtiden. Helseutfall vil skaffes gjennom nye oppfølgende helseundersøkelser, samt koblinger til Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, og lignende etter godkjenning fra Datatilsynet..

Oppfølgingsundersøkelsen har både beskrivende og analytiske formål. Nedenfor listes noen problemstillinger som vil bli undersøkt:

- Beskrive helsetilstanden i et tverrsnitt av 18- og 19 åringer med hovedvekt på psykisk helse, utvalgte kroniske lidelser og helserelatert atferd
- Kartlegge risikofaktorer for angst og depresjon hos ungdom som det er mulig å modifisere med tanke på forebygging

- Avdekke sammenhenger mellom fysisk aktivitet og psykisk helse blant multietnisk storbyungdom og blant ungdom i rurale strøk av landet
- Undersøke hvem som slutter og hvem som fortsetter med fysisk aktivitet i ungdomsårene - og hvorfor
- Frafallsanalyse. Studere trekk ved ungdommer som ikke deltar i oppfølgingsundersøkelsen, men som deltok i 2000/2001
- Studere assosiasjoner mellom ulike polymorfismer og helseutfall, herunder BDNF val66met polymorfismen og lese-/skrivevansker
- studere assosiasjon mellom bruk av ultralyd i svangerskapet, apgar score, fødselsvekt og lese/skrivevansker (kobling mot Medisinsk fødselsregister (MFR))
- Studere seleksjonsmekanismen til sosiale ulikheter i helse, herunder å undersøke om faktorer ved fødsel og fosterlivet (kobling MFR) og psykisk og somatisk helse i ungdomsår (basisundersøkelsen og oppfølgingsundersøkelsen) kan forklare sosial mobilitet (seleksjonsmekanismen), målt ved hjelp av foreldres utdanningsnivå sammenlignet med ungdommens skolevalg og utdanningsambisjoner
- Undersøke om sosial støtte/sosial mestring modifierer ulike sammenhenger mellom eksponeringer (livshendelser, somatisk sykdom) og psykisk helse
- Studere sammenheng mellom selvbilde og ufrivillig graviditet/abort
- Undersøke grad av stabilitet i kosthold fra 15/16- til 18/19 års alder, herunder by-land sammenligninger og innen ulike etniske grupper

2.0 Undersøkelsens innhold

Nedenfor omtales en del av de temaene som vil bli belyst i oppfølgingsundersøkelsen.

Psykisk helse

Lettere psykiske lidelser som depresjon og angst regnes som en av de store folkesykdommene i Norge (DNLF, 2002). Utbredelse blant barn og unge varierer avhengig av kartleggingsinstrumentene og kriteriene som benyttes. Et betydelig antall unge rapporterer om plager som kan tyde på psykiske problemer (Aarø m.fl., 2001). Det er komplekse årsaker til de høye tallene. Både biologiske, kognitive og sosiale

endringer, samt kritiske livshendelser har betydning for problemer i ungdomsårene (Rutter & Smith, 1995).

Det finnes få klart forebyggende strategier rettet mot ungdoms psykiske helse (Helsedepartementet, 2003). Stortingsmelding nr 16, ”Resept for et sunnere Norge”, uttrykker i 10.3 om spesielle satsningsområder at: ”Den viktigste hindringen for å videreutvikle det forebyggende arbeidet rettet mot psykiske problemer og lidelser, er mangel på kunnskap om hva som styrker den psykiske helsen, årsak til psykiske plager og effekt av tiltak.”(St. meld nr 16: 2003; s.115).

Fysisk aktivitet

Mange ungdommer slutter med organisert fysisk aktivitet i ungdomsårene (Breivik & Vaagbø, 1998; Wold et.al., 1995). Samtidig bruker ungdom stadig mer tid på stillesittende ”skjerm aktiviteter”(Wold et.al., 2000). Lite fysisk aktivitet øker risikoen for en rekke helseplager og kroniske sykdommer. Det er viktig å legge forholdene til rette slik at ungdom fortsetter med fysisk aktivitet inn i voksen alder. Effektive tiltak krever kunnskap om hva som kjennetegner de ungdommene som slutter med idrett/mosjon og dem som fortsetter (Sallis et.al., 1996). Dessuten må vi vite hva ungdommene selv oppgir som årsaker til å opprettholde eller endre sine aktivitetsvaner. På bakgrunn av longitudinelle data fra det foreliggende prosjektet vil et av delprosjektene belyse noen av disse temaene ved bl.a. å se nærmere på hva som karakteriserer dem som fortsetter og dem som slutter med fysisk aktivitet i slutten av tenårene – og hvorfor.

Fysisk aktivitet - og psykisk helse

Flere studier blant voksne rapporterer positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og god psykisk helse (Biddle et.al., 2000; Martinsen, 2000; Paulska & Schwenk, 2000). Blant barn og unge er denne sammenhengen mindre studert, og data er hentet fra små og selekterte grupper (SEF, 2000). Studier med prospektivt design er få og baseres ikke på representative utvalg av ungdom.

Et av delmålene ved denne helseundersøkelsen er å avdekke sammenhenger mellom psykisk helse og fysisk aktivitet blant multietnisk storbyungdom og blant ungdom i rurale strøk av landet, som kan belyse hvilket potensial fysisk aktivitet kan ha i forebyggende helsearbeid blant ungdom rettet mot psykisk helse.

Lese-/skrivevansker, genetiske risikofaktorer og psykisk helse

Lese-/skrivevansker er en heterogen gruppe lærevansker med en prevalens på ca. 15-20 % (Solheim, 1999; Tønnessen, 1996), mens prevalensen av spesifikke lese-/skrivevansker (dysleksi) er ca 3-5 % (Høien, 2000). Genotyper som er assosiert med lese-/skrivevansker er i ferd med å bli kartlagt, og til nå er blant annet kromosom 2, 3, 6, 7, 15 og 18 utpekt som aktuelle loki (Turic, et.al., 2003; Francks et.al., 2002; Kaminen et.al., 2003). Kunnskap om genetiske faktorer ved lese-/skrivevansker vil bli viktig for diagnostisering, fremtidig forebygging og individuelt tilrettelagt behandling av lese-/skrivevansker. Vi ønsker derfor å innsamle DNA for å teste en hypotese om en aktuell genotype er assosiert med lese-/skrivevansker. I en studie av valine (val) til methionine (met) substitusjon i 5' pro-regionen av menneskets BDNF (Brain-derived neurotrophic factor), ble det funnet at val/met polimorfismen har betydning for hippokampus funksjon og hukommelse (Egan et.al., 2003). Genotypen forekommer hos ca 20 % av befolkningen, omtrent det samme antallet som rapporterer milde til alvorlige lese-/skrivevansker.

Det er funnet en assosiasjon mellom antall ultralydundersøkelser i svangerskapet og avkom som er venstrehendt (Salvesen et.al., 1993), hvilket kan tyde på at ultralydundersøkelsen kan gi biologiske forandringer. Data fra svangerskap og fødsel fra Medisinsk fødselsregister søkes koblet med innsamlede data for å studere assosiasjon mellom bruk av ultralyd i svangerskapet, appgar score, fødselsvekt og lese-/skrivevansker.

Tidligere studier av kliniske populasjoner har vist at lese-/skrivevansker er assosiert med psykososiale problemer som internaliserende adferd, hyperaktivitet, adferdsvansker og dårlige vennerelasjoner. Disse studiene har imidlertid ofte vært små og basert seg på kliniske populasjoner, og det er således usikkert om resultatene lar seg generalisere til normalpopulasjoner. Vi ønsker derfor å undersøke om lese-/skrivevansker er assosiert med økte psykososiale problemer fra 15-16 til 18-19 års alder.

Sosial støtte

Mange studier har vist at sosial støtte er assosiert med mental helse (Kawachi & Berkman, 2001; Rose, 2000). Pga tverrsnittsdesignet ved de fleste slike studier er det imidlertid vanskelig å undersøke den kausale retningen i de observerte sammenhengene, f.eks. om lav sosial støtte bidrar til psykiske plager, eller om

psykiske plager fører til at man isolerer seg og derfor rapporterer lav sosial støtte (Ystgaard et.al., 1999). Her vil longitudinelle data være av stor verdi, fordi man har mulighet til å registrere utvikling over tid og derved kan begrunne kausale hypoteser. Vi vil teste om sosial støtte beskytter mot utvikling av psykiske plager ved opplevelse av negative livshendelser, og dessuten undersøke om den relative betydningen av sosial støtte fra henholdsvis familie, venner, klassekamerater og lærere er endret fra 15-16 til 18-19 års alder.

Hudplager og psykisk helse

Prevalensen og dermed byrden av hudsykdommer hos ungdommer er usikker i den generelle befolkningen. Fra eldre epidemiologiske studier antar man at acne og atopisk dermatitis er de dominerende tilstandene i denne aldersgruppen hos begge kjønn (Cunliffe & Gould, 1979; Johnson 1978; Aktan et.al., 2000). Kliniske studier har vist at disse hudsykdommene er assosiert med depresjon og sågar suicidal adferd (Khan et.al., 2001; Gupta & Gupta, 1998). Flere studier viser at hud spiller en viktig rolle for møte med andre og at dårlig kroppsbylde er assosiert med hudproblemer (Rook, 1998; Cotterill, 1981). Innvandring har medført at befolkningen i en storby som Oslo har blitt multi-etnisk, ca 10 % av hele Oslo befolkningen og ca 25 % av ungdom er av utenlandsk opprinnelse. Det er behov for å få kunnskap om kulturelle forskjeller med hensyn til oppfattelse og konsekvenser av hudsykdommer hos ungdommer fra ulike etniske grupper. Ungdommer i dag lever under press mht å være attraktive samtidig som de må prestere. Den prospektive studien av psykisk helse hos ungdommer vil kunne belyse om hudproblemer fører til dårlig psykisk helse eller motsatt, at dårlig psykisk helse fører til hudproblemer.

Ernæring

Tverrsnittstudier på ulik tid kan si noe om trender i konsum, men tilsløre individuelle endringer i et gitt tidsrom. Tracking-studier har blitt brukt til å studere stabilitet i matvarevalg og til å identifisere høyrisikoindivider. Stabilitet på individnivå kan også vurderes ved å krysstabulere data fra to tidspunkter og estimere andelen individer med stabilt inntak i forhold til andelen med økt eller redusert inntak. I Norge har en studie fra Hordaland undersøkt stabilitet i kostvaner i perioden 1989-1999 (Lien 2001). Denne studien fant en reduksjon i inntaket av frukt og grønnsaker og økning i inntak av sukkerrike matvarer hos ungdom fra de var 14 år og til de fylte 21 år. Imidlertid

fant de at den relative posisjon mellom ungdommene når det gjaldt inntak av de ulike matvarene ble opprettholdt gjennom de fire ulike tidspunktene datainnsamling ble foretatt. Andelen individer som beholdt de samme tracking-kategorier ble funnet å være mellom 50-70%. Vi ønsker å gjenta denne type analyser for Oslo, hvor man kan forvente at stabilitet i kostvaner kan falle ulikt ut, siden dette dreier seg om et urbant miljø hvor endringer i kostvaner kan være mer ekstremt fra tidlig tenåringsalder til sent i tenårene. Disse analysene er interessante også ut fra forskjeller i etniske grupper. Kan vi forvente mindre stabilitet i kostvaner hos tenåringer fra innvandrergrupper, siden disse opplever et enda større spenn mellom matvaner i hjemmet og matvanene til norskøttet ungdom.

Sosiale ulikheter i helse

Forklaringene på mekanismene for sosiale ulikheter i helse er mange og motstridende. To hovedmekanismer som har vært diskutert er sosiale årsaker (social causation) og helseselektiv sosial mobilitet (Elstad, 2003). Den sosiale årsaksforklaringen går ut på at miljøet og omgivelsene påvirker helsen slik at de i lav sosial klasse har større risiko for å utvikle helseproblemer enn de i høy sosial klasse, mens helseselektiv sosial mobilitet impliserer at dårlig helse fører til forflytning til en lavere sosial klasse. Studier har vist at sosial mobilitet kan assosieres direkte til helsefaktorer som mortalitet, dårlig selvrappert helse, dårlig mental helse (Power, 2002; Koivusilta, 2003) og til indirekte helsefaktorer som høyde og helserelatert adferd (Karvonen, 1999). Ungdomstiden er en sensitiv tid der et potensial for senere helse blir dannet. Mye tyder på at helserelatert sosial mobilitet foregår nettopp da, idet man beveger seg fra sin opprinnelige sosiale klasse (foreldrenes sosiale klasse) til egen sosial klasse (utdanning og yrke). Ved å følge studiepopulasjoner over tid vil det være mulig å undersøke hva slags sykdommer og helseplager som er av betydning for endring i sosial klasse (målt med pågående utdanning og utdanningsambisjoner). En kobling med data fra Medisinsk fødselsregister vil kunne gi mulighet for å studere om faktorer fra fødsel og fosterliv har betydning for utdanning og utdanningsplaner. Forskningsspørsmålet til dette prosjektet vil kunne lyde: Hvordan kan man forstå seleksjonsmekanismen til sosiale ulikheter i helse?

3.0 Design og utvalg

”Ungdom 2004” består av en skoleundersøkelse (i Oslo) og postal undersøkelse (i Oslo og Hedmark) (se flytskjema, vedlegg 1). I skoleundersøkelsen er samtlige elever i alle VK2 klasser i 32 videregående skoler i Oslo invitert (n = 3659) (se skoleliste vedlegg 2.). Denne delen er å betrakte som en tverrsnittsundersøkelse, men ca 70 % av elevene i skoleundersøkelsen deltok også i UNGHUBRO skoleåret 2000/2001. Disse er en del av den longitudinelle delen av ”Ungdom 2004”- se nedenfor. Gjennomføringen i skolen fant sted fra slutten av januar til begynnelsen av april våren 2004. De av elevene fra UNGHUBRO (2000/2001) som ikke gikk i VK2 klasser ved videregående skoler i Oslo, ble invitert til en postal undersøkelse (n = 1085). Kullet fra Hedemark (UNGOPPHED, 2000/2001) ble også invitert til en ren postal undersøkelse (n=1734). Den postale undersøkelsen i Oslo og Hedmark startet i mars 2004. Den siste av to purringer ble sendt i slutten av mai.

4.0 Organisering og styring

Universitet i Oslo, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin (IASAM), seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi, står som hovedansvarlig for undersøkelsen med Espen Bjertness som prosjektleder. Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Universitetet i Oslo og Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI)(Samarbeidsavtale vedlegg 3). Prosjektet blir ledet av en styringsgruppe fra de to institusjonene:

Espen Bjertness, UiO

Anne Johanne Sjøgaard, FHI og UiO

Wenche Nystad, FHI

Gudmund Dybvik, FHI (inntil april 2004)

Åse Sagatun, UiO og FHI har fungert som daglig leder og sekretær for styringsgruppen.

Planleggingen startet høsten 2003 ved UiO. I desember samme år ble det etablert en prosjektgruppe som har stått for deler av planlegging og organisering av undersøkelsen. I perioder har gruppen hatt ukentlige møter. I tillegg til deltakerne i styringsgruppen, har følgende vært med:

Gunvor Texeira, UiO (frem til ca 31. mars 04)

Kristian Green, UiO (fra desember 03 til februar/mars 04)

Asbjørg Skorge Hornseth, FHI

Trond Lauvås, FHI (fra 1 april 04)

Thore Gjervik, FHI

5.0 Planlegging og pilotering

Undersøkelsen besto av en informasjonsbrosjyre, et spørreskjema, en samtykkeerklæring og to børsteprøver for å samle inn DNA materiale.

5.1 Utvikling av spørreskjema og pilotering

En arbeidsgruppe utformet spørreskjemaet senhøstes 2003. Sentrale personer, spesielt i siste del av prosessen var: Espen Bjertness (IASAM), Anne Johanne Sjøgaard (FHI), Kristian Tambs (FHI), Sonja Heyerdahl (R-BUP), Kristian Green (IASAM) og Åse Sagatun (IASAM/FHI). Underveis ble det konferert med personer som var med på utarbeidelsen av UNGHUBO spørreskjemaet. Prioriteringer og eventuelle endringer ble ”godkjent” av ulike forskere som har delprosjekter i undersøkelsen før skjemaet ble sendt i trykken (se notat, vedlegg 4).

Det ble gjennomført en pilotundersøkelse med spesielt fokus på den informasjonen som ble gitt ved skoleundersøkelsen og valg av ord på nye spørsmål i spørreskjemaet. Gjennomføringen ble gjort mest mulig lik skolesituasjon. Etter gjennomføringen (45 min) ga ungdommene oss tilbakemeldinger. Først kom ungdommene med tilbakemeldinger, så stilte vi spørsmål hvis de ikke allerede hadde gitt oss svar på de spørsmålene vi hadde forberedt. Ved denne piloten deltok 10 elver som gikk i 2. klasse på to ulike videregående skoler i Bærum (VK1) (rapport fra gjennomføringen, vedlegg 5). Det ble så utarbeidet nøyaktige prosedyrer til gjennomføringen i skolen (vedlegg 6 og 7).

Feltarbeiderne som skulle gjennomføre undersøkelsen fikk opplæring. Opplæringen foregikk ved at feltarbeiderne fikk tilsendt en detaljert prosedyrebeskrivelse før de møtte på IASAM til en felles gjennomgang. Deretter dro noen fra de ulike delprosjektene og andre feltarbeidere til en videregående skole utenfor Oslo og gjennomførte undersøkelsen i 3 skoleklasser (to yrkesfag og en allmennfaglig) (rapport fra gjennomføringen, vedlegg 8). Rekruttering av feltarbeidere (hovedfag/mastergrad studenter) ble gjort ved å henge opp lapper på Norges

Idrettshøgskole, det Samfunnsvitenskapelige - og det Utdanningsvitenskapelige fakultet ved UiO. I tillegg deltok forskere/stipendiater fra Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin som skal bruke det innsamlede materiale, som feltarbeidere. Totalt var det ni personer som gjennomførte innsamlingen.

5.2 Kontakt med skolene og skoleetaten

Tidlig i planleggingsfasen ble det sendt et brev til skoleetaten i Oslo kommune hvor vi uttrykte ønske om dialog og håpet at skoleetaten ville gi sin tilslutning til prosjektet (vedlegg 9). Den første henvendelsen til de 32 videregående skolene i Oslo (kommunale og private) skjedde via rektorene (invitasjonsbrev, vedlegg 10). Dette brevet ble sendt til skolene noen dager etter at skoleetaten hadde sent ut et brev der de anbefalte skolene å delta (vedlegg 11). I invitasjonsbrevet til rektor spurte vi om å få navn på en person, en kontaktlærer, som kunne være vår kontakt i den videre planleggingen (vedlegg 12). Sammen med kontaktlærerne, som foreslo dager og timer vi kunne komme, ble det utarbeidet en detaljert plan for gjennomføringen. Uken før vi skulle gjennomføre undersøkelsen fikk elevene utdelt informasjonsbrosjyrer i skolen (vedlegg 13).

6.0 Gjennomføring

6.1 Spørreskjema

Ungdommene ble bedt om å fylle ut et fire siders spørreskjema (vedlegg 14). I tillegg til å innholde mange av de samme spørsmålene som ble benyttet i hovedskjema i UNGHUBRO og UNGOPPHED, var det et utvidet fokus på bl.a. psykisk helse, fysisk aktivitet og lese- og skrivevansker. Dette utvidede fokuset på disse temaene skyltes to konkrete prosjekter som tidligere er beskrevet. Disse prosjektene var hovedårsaken til gjennomføringen av Ungdom 2004. Utover temaene som allerede er nevnt, inneholder spørreskjemaet følgende tema: egen helse, påkjenninger, mestring, sosial støtte, utdanning og utdannings planer, oppvekst og tilhørighet, alkohol og røykevaner, asosial adferd, kosthold og slanking, seksuell adferd og prevensjon, bruk av medisiner, bruk av helsetjenester og hud (referanser til utvalgte spørsmål, vedlegg 15).

6.2 Skoleundersøkelsen

Gjennomføringen i klasserommet foregikk på en standardisert måte (prosedyrer vedlegg 6). Materiell ble hentet ved IASAM og pakket der. Det var to feltarbeidere som gjennomførte undersøkelsen i hver klasse, med unntak av et par små klasser. Materiell til elever som ikke var tilstede da undersøkelsen ble gjennomført på skolen, ble lagt i en konvolutt sammen med en forhåndsfrankert konvolutt og med en ekstra informasjonsbrosjyre. Navnet til eleven (og klassen) ble skrevet på utsiden av konvolutten, og levert til kontaktlærer. Etter at vi hadde vært i alle klassene ved skolen, ble det gjort en vurdering på om vi skulle komme tilbake eller om kontaktlærer skulle stå for utdeling og innsamling til de elevene som ikke var tilstede. Vurderingen om hva som skulle gjøres i de ulike tilfeller ble gjort på bakgrunn av dialog med kontaktlærer. I de fleste tilfeller dro vi tilbake til skolene. Kontaktlærer hjalp da til å med å hente ut elevene fra klassene. Det ble sagt til elever som ikke ønsket å være med, at det var ønskelig at de ble med og fikk informasjon – og evt. deretter reserverte seg. Ved nesten samtlige skoler var vi tilbake flere ganger. Når vi satt sluttsterk for besøk ved skolen – leverte kontaktlærer konvolutter til elevene vi ikke hadde fått tak i.

Ved de fleste skolene var kontaktlærerne svært positivt innstilte og samarbeidsvillige. Men ved noen få skoler var dette ikke tilfelle – dette kan til dels sees på svarprosenten ved de aktuelle skolene. Ved noen skoler fikk vi bare komme i klassens time – som viste seg å være frivillig ved noen skoler.

Kontaktlærerne fikk et honorar på kr 1000 hver for det merarbeidet undersøkelsen medførte. Noen få (8) fikk i tillegg et gavekort på kr 500. Ved disse store skolene var det spesielt mye arbeid for kontaktlæreren. I informasjonsbrosjyren til deltakerne ble det opplyst at de ved å fylle ut spørreskjema også deltok i trekningen av tre premier à 15 000 (vedlegg 16). Prosedyrer for trekning er omtalt i (vedlegg 17).

6.3 Postal undersøkelse i Oslo og Hedemark

Invitasjonsbrev (vedlegg 18) og – brosjyre (vedlegg 16), spørreskjema (vedlegg 14), samtykke (på baksiden av informasjonsbrevet) (vedlegg 18), børsteprøve m/prosedyrebeskrivelse i boblekongulutt (vedlegg 7) og forhåndsfrankert returkongulutt ble tilsendt alle inviterte i første uken i mars 2004 (uke 9). De inviterte var alle som hadde deltatt i UNGHUBRO og UNGOPPHED (Hedemark) i 2000/2001,

som ikke hadde reservert seg mot å bli kontaktet igjen og levde og bodde i Norge fremdeles – og som ikke var nådd gjennom skoleundersøkelsen i Oslo. Første puring ble sendt 4 uker etter (uke 13) primærutsendelse. Etter nye 4 uker (uke 18) ble 2. og siste puring sendt ut. Puringene innholdt ikke børsteprøver.

Det var ca 300 som hadde returnert spørreskjema og evt. børsteprøve uten å sende inn samtykke eller samtykke uten underskrift. Disse ble purret tilnærmet fortløpende.

6.4 Biobank

Det er lagret to børsteprøver pr elev for de som samtykket i dette. Ved reservasjon fra deltakelse med børsteprøve er eventuelle prøver destruert. Registreringen av prøvene fant sted ved laboratoriet ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin i Gydas vei 8 og er senere lagret i biobanken ved Nasjonalt Folkehelseinstitutt.

Det vil bli utarbeidet retningslinjer for tilgang til DNA når dette er ekstrahert fra børsteprøvene.

7.0 Oppslutning

I skoleundersøkelsen i Oslo deltok vel 90 % av elevene som fikk invitasjon. I den postale undersøkelsen i Oslo var svarprosenten lavere - 43 %. I Hedmark deltok ca 55 %. Til sammen deltok over 4700 ungdommer i undersøkelsene i Oslo og Hedmark. Av de ungdommene i Oslo som i 10. klasse (våren 2001) samtykket i å bli kontaktet igjen senere, har 76 % deltatt i oppfølgingsundersøkelsen. Tilsvarende tall for Hedmark er 55 %. (Flytskjema, vedlegg 1)

8.0 Tilgang til data - prosjekter

En felles styringsgruppe for alle ungdomsundersøkelsene (UNG-TROFINN, UNG-OPPHED, UNGHUBRO og Ungdom 2004) er etablert - med deltakelse fra UiO og FHI. Det er utarbeidet retningslinjer for tilgang til data og prosedyrer for godkjenning av prosjekter mm.

8.1 Prosjekter

Undersøkelsen ble planlagt på bakgrunn av to konkrete doktorgardsprosjekter. Senere har flere prosjekter tilkommet og ytterligere er under planlegging. Her følger prosjekter som er planlagt - eller som er i planleggingsfasen:

Fysisk aktivitet - og psykisk helse: Åse Sagatun, Regionalt senter for barn og unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør og Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi, UiO (dr.gradsstip.)

Lese/skrivevansker og psykisk helse, sosial støtte: Kristian Green, Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi (student dr.gradsstip, forskerlinjen)

Angst og depresjon: Lars Lien, Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi (dr.gradsstip.)

Hudplager og psykisk helse: Florence Dalgard, Hudspes., Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi (post.doc)

Sosiale ulikheter i helse: Karoline Nes, Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi (student dr.gradsstip Forskerlinjen)

Medikamentbruk

Elin O. Rosvold, Seksjon for allmennmedisin

Svetlana Skurtveit, Nasjonalt folkehelseinstitutt

Kari Furu, Nasjonalt folkehelseinstitutt

Espen Bjertness, Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi

Ernæring

Knut Inge Klepp, Institutt for ernæringsforskning

Nanna Lien, Institutt for ernæringsforskning.

Gerd Holmboe-Ottesen, Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi

Bernadette Kumar, Seksjon for forebyggende medisin og epidemiologi (dr.gradsstip.)

9.0 Personvern og etikk

9.1 Godkjenninger

Undersøkelsen er tilrådet av den Regionale komité for medisinsk forskningsetikk (Helseregion II/Helseregion Sør)(vedlegg 20) og godkjent av Datatilsynet (vedlegg 21). Skoleundersøkelsen er støttet av Skoleetaten i Oslo (vedlegg 11).

9.2 Kobling til andre registre

Folkehelseinstituttet har søkt Datatilsynet om kobling mot Medisinsk fødselsregister.

9.3 Prinsippene for personvern ved Ungdom 2004

Ungdom 2004 var et tilbud til den enkelte. Det betyr at deltagelsen var frivillig, og at det skulle være fullt legitimt å si nei takk. Det var mulig å delta i eller avslå fra hele eller deler av undersøkelsen. Ingen har behøvd å begrunne hvorfor han/hun valgte eller ikke valgte å delta.

9.4 Informasjon

Det var et mål å gi god informasjon vedrørende undersøkelsen, dvs. både om formål, innhold og gjennomføring av de ulike delene av prosjektet. Det taes sikte på å presentere resultatene i populærvitenskaplige og vitenskaplige artikler/tidsskrifter, samt i media.

9.4.1 Skoleundersøkelsen

Vi sendte informasjonsbrosjyrer til skolen som klasselærer delte ut uken før vi hadde avtale med klassen. Feltarbeiderne brukte de første 10- 12 minuttene av skoletimen til å informere og evt. svare på spørsmål. Alle feltarbeidene informerte etter et standardisert opplegg som var godkjent av prosjektleder og REK.

9.4.2 Postal undersøkelse

Informasjonsbrosjyrer ble sendt sammen med undersøkelsesmateriell i posten. Både informasjonsskriv og brosjyre inneholdt telefonnummer og e-post til daglig leder.

9.5 Skriftlig samtykke

Hver enkelt deltaker måtte skrive under på en samtykkeerklæring (vedlegg 18), der det bl.a. går fram at resultatene kan brukes i medisinsk forskning. Det var mulig å reservere seg mot deler av undersøkelsen.

9.6 Angrefrist

Etter at undersøkelsen er gjennomført kan den enkelte når som helst trekke seg fra undersøkelsen, og også forlange at alle data som gjelder sin person skal slettes. Denne angrefristen gjelder uten tidsbegrensning, dvs. at selv om det har gått mange år kan den som har deltatt kreve at data om egen person blir slettet og børsteprøven destruert.

9.7 Taushetsløfte

Alt personell som arbeider med Ungdom 2004 har avlagt taushetsløfte når det gjelder personlige forhold som de måtte få kjennskap til gjennom sitt arbeid, på samme måte som personell i helsetjenesten for øvrig.

10.0 Referanseliste

- Aarø LE, Haugeland S, Hetland J, Torsheim T, Samdal O, Wold B. Psykiske og somatiske plager blant ungdom. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. 2001; 121:2923-7.
- Aktan S, Ozmen E, Sanli B. Anxiety, depression, and nature of acne vulgaris in adolescents. *International Journal of Dermatology*. 2000; 39: 354-7.
- Biddle SJH. Emotion, mood and physical activity. In: Biddle SJH, Fox KR, Boutcher SD (red). *Physical activity and psychological wellbeing*. London: Routledge, 2000.
- Breivik G, Vaagbø O. *Utvikling av fysisk aktivitet i den Norske befolkningen 1985-1997*. Oslo: Norges Idrettsforbund og Olympiske komite'. 1998.
- Cotterill JA. Dermatological non-disease: a common and potentially fatal disturbance of cutaneous body image. *British Journal of Dermatology* 1981; 104: 611-9.
- Cunliffe WJ, Gould DJ. Prevalence of facial acne vulgaris in late adolescence and in adults. *BMJ*. 1979; 1: 1109-10.
- Den Norske Lægeforening. Rapport; "*Forskning og fagutvikling i forebyggende helsearbeid blant barn og unge*". Februar 2001.
- Den Norske Lægeforening. Rapport; *Mot i bryst – stå i ben og armer*. September 2002.
- Egan MF, Kojima M, Callicott JH et al. The BDNF val66met polymorphism affects activity-dependent secretion of BDNF and human memory and hippocampal function. *Cell*. 2003; 112: 257-269.
- Elstad, J. I. Health-related mobility, health inequalities and gradient constraint. Discussion and results from a Norwegian study. *European Journal of Public Health*. 2001; 11:135-40.
- Elstad, J. I., and Krokstad, S. Social causation, health-selective mobility, and the reproduction of socioeconomic health inequalities over time: panel study of adult men. *Social Science & Medicine*. 2003; 57:1475-89.
- Francks C, IL. MacPhie, and A. P. Monaco. The genetic basis of dyslexia. *Lancet Neurology*. 2002; 18: 483-90.
- Goodman R, Meltzer H, Bailey V. The Strength and Difficulties Questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. *European Child and Adolescent Psychiatry* 1998; 7: 125-130.

- Gupta MA, Gupta AK. Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. *British Journal of Dermatology* 1998; 139: 846-50.
- Helsedepartementet. Resept for et sunnere Norge: folkehelsepolitikken. St.meld ; 2002-2003. nr.16
- Høien, T. *Dyslexia: from theory to intervention*, Oslo 2000.
- Johnson M-LT. Skin Conditions and Related Need for Medical Care Among Persons 1-74 Years, United States, 1971-1974. In. Hyattsville, Md: *U.S Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service*, National center for Health Statistics, 1978.
- Kaminen, N. et al. "A genome scan for developmental dyslexia confirms linkage to chromosome 2p11 and suggests a new locus on 7q32." *Journal of Medical Genetics*, 2003; 40: 340-45.
- Karvonen, S., Rimpela, A. H., and Rimpela, M. K. Social mobility and health related behaviours in young people. *Journal of Epidemiology & Community Health*. 1999; 53:211-7.
- Kawachi, I. and L. F. Berkman. "Social ties and mental health." *Journal of Urban Health*. 2001; 78: 458-67.
- Khan MZ, Naeem A, Mufti KA. Prevalence of mental health problems in acne patients. *Journal of Ayub Medical College*. 2001; 13: 7-8.
- Koivusilta, L., Arja, R., and Andres, V. Health behaviours and health in adolescence as predictors of educational level in adulthood: a follow-up study from Finland. *Social Science & Medicine*. 2003; 57:577-93
- Lien N, Lytle LA, and Klepp KI . Stability in Consumption of Fruit, Vegetables, and Sugary Foods in a Cohort from Age 14 to Age 21. *Preventive Medicine*, 2001; 33: 217-226
- Martinsen E. Fysisk aktivitet for sinnets helse. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 2000;120:3054-3056.
- Power, C., Stansfeld, S. A., Matthews, S., et al. Childhood and adulthood risk factors for socio-economic differentials in psychological distress: evidence from the 1958 British birth cohort. *Social Science & Medicine*. 2002; 55:1989-2004.
- Rook A. *Textbook of dermatology*. Malden, MA.: Blackwell Science. 1998.
- Rose, R. How much does social capital add to individual health? A survey study of Russians. *Social Science & Medicine*. 2000; 51: 1421-35.
- Rutter M, Smith DJ. *Psychological disorders in young people: time trends and their causes*. New York: Wiley, 1995.

- Sallis J, Zakarian J, Hovell M, Hofstetter R. Ethnic, Socioeconomic, and Sex Differences in Physical Activity Among Adolescents. *Journal of clinical epidemiology*. 1996; 49: 125-134.
- Salvesen KA, Vatten LJ, Eik-Nes SH. Routine ultrasonography in utero and subsequent handedness and neurological development. *BMJ*. 1993;307:159-64.
- Solheim, R. G., Tønnessen, F. E. *Kartlegging av leseferdighet blant 9. klassinger*. Senter for leseforskning, HiS, 1999.
- Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet (SEF). *Fysisk aktivitet og helse: kartlegging*. Oslo: Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet, 2001. (Rapport nr.1/2001).
- Turic, D. et al. Linkage disequilibrium mapping provides further evidence of a gene for reading disability on chromosome 6p21.3-22. *Molecular Psychiatry*. 2003; 8: 176-85.
- Tønnessen, F. E. Funksjonell analfabetisme. *Nordisk tidsskrift for specialpedagogikk* 1996; 74: 90-96.
- Wold B, Aasen H, Aarø LE, Samdal O. *Helse og livsstil blant barn og unge i Norge*. Universitetet i Bergen: HEMIL-rapport nr.14, 1995.
- Wold B, Hetland J, Aarø LE, Samdal O, Torsheim T. Utviklingstrekk i helse og livsstil blant barn og unge fra Norge, Sverige, Ungarn og Wales. *Resultater fra landsomfattende spørreskjemaundersøkelser tilknyttet prosjektet «Helsevaner Blant skoleelever. En WHO-undersøkelse i flere land» (HEVAS)*. HEMIL-rapport nr. 1. Bergen: HEMIL-senteret, Universitetet i Bergen, 2000.
- Ystgaard, M., K. Tambs, and O. S. Dalgard. Life stress, social support and psychological distress in late adolescence: a longitudinal study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. 1999; 34:12-19.

11.0 Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1:	Flytskjema
Vedlegg 2:	Skoleliste
Vedlegg 3:	Samarbeidsavtale mellom UiO og FHI
Vedlegg 4:	Utarbeidelse av spørreskjema, notat
Vedlegg 5:	Gjennomføring av pilot 1, (spørreskjema)
Vedlegg 6:	Prosedyrer for gjennomføring av skoleundersøkelsen
Vedlegg 7:	Prosedyrebeskrivelse børsteprøve
Vedlegg 8:	Gjennomføring av pilot 2, (prosedyrer)
Vedlegg 9:	Brev til skoleetaten i Oslo kommune
Vedlegg 10:	Invitasjonsbrev til rektorer
Vedlegg 11:	Anbefalelses brev fra skoleetaten i Oslo
Vedlegg 12:	Invitasjonsbrev til kontaktperson
Vedlegg 13:	Informasjonsbrosjyrer til elever i skoleundersøkelsen
Vedlegg 14:	Spørreskjema
Vedlegg 15:	Referanser til utvalgte spørsmål
Vedlegg 16:	Informasjonsbrosjyre, postal undersøkelse
Vedlegg 17:	Notat/prosedyrer fra trekking av deltakerpremier
Vedlegg 18:	Informasjonsskriv, postal undersøkelse
Vedlegg 19:	Samtykke skjema (skole- og postal- undersøkelse)
Vedlegg 20:	Tilrådingsskriv fra Regional etisk komité
Vedlegg 21:	Godkjenning fra Datatilsynet