



## INFORMASJONSSKRIV TIL BARN/UNGDOM 12-15 ÅR MED CP

# CPPAIN

## SMERTER HOS BARN OG UNGDOMMER MED CP

### BAKGRUNN OG HENSIKT

Fra forskning vet vi at barn og ungdommer med CP ofte har smerter. Dette vil vi finne mer ut om. Vi har derfor invitert alle barn og ungdommer i Norge med CP og deres foreldre og søsken til å svare på noen spørsmål. I tillegg vil barn, ungdommer og foreldre fra Canada og USA også delta. Svarene vil brukes til å beskrive hvordan barn og ungdom med CP har det. Vi ønsker å forstå hva som kan påvirke opplevelsen av smerter, behandling av smerter og hvordan smerter påvirker livet til barn og ungdommer.

### HVA INNEBÆRER UNDERSØKELSEN?

For å være med fyller du ut spørreskjemaer med spørsmål om deg, smerter, håndtering av smerter, tanker og følelser, hverdagen din og livskvalitet. Vi ønsker at du svarer uansett om du har smerter eller ikke. I tillegg svarer en av foreldrene dine på lignende spørreskjemaer om deg. Hvis ett eller flere søsken deltar, svarer de på samme spørsmål som deg, men om seg selv. Svarene dine vil senere bli kombinert med svarene fra foreldrene dine og med informasjon fra ulike registre, for eksempel CP-registeret. Svarene fra alle barn og ungdommer med CP vil bli sammenlignet med alle svarene fra søsken.

Du kan bruke mobil, nettbrett eller PC for å fylle ut spørreskjemaene. Brukernavn og PIN-kode til undersøkelsen finner du på vedlagte ark. Undersøkelsen har flere deler og det går fint å ta pauser mellom hver del. Du kan også få tilsendt undersøkelsen i posten og fylle den ut på papir hvis du heller vil det. Det vil ta mellom 20 og 50 minutter å svare, alt etter hvor mange deler av undersøkelsen som er aktuelle for deg.

### MULIGE FORDELER OG BAKDELER

Det tar litt tid å fylle ut spørreskjemaene. Noen kan oppleve det som en belastning å svare på spørsmål om smerter. Om du skulle bli bekymret etter å ha svart på spørsmålene synes vi du skal snakke med foreldrene dine, eller ta kontakt med fastlegen. Å fylle ut spørreskjemaene har ingen direkte fordeler for deg, bortsett fra at du kanskje lærer noe om smerter. Deltakelse vil også gi deg tilgang til prosjektets nettside med mer informasjon om CP og smerter. De som svarer på undersøkelsen kan også velge å være med i en utlodning av gavekort på 1000 kr som en liten takk for hjelpen. Du har 1/100 sjanse for å vinne et gavekort om du deltar.

### HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen om deg skal kun brukes slik som vi har beskrevet over og vil hele tiden bli behandlet på en sikker måte. Dette er det strenge regler for og det er prosjektleders ansvar at disse reglene blir fulgt.

### DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i denne undersøkelsen. Om du fyller ut spørreskjemaene kan du når som helst si at du likevel ikke vil være med og at vi skal slette svarene dine. Det er ikke nødvendig å fortelle oss hvorfor.

Dersom du ikke vil være med eller har spørsmål til undersøkelsen, kan du kontakte Randi Dovland Andersen på mobil/SMS 477 06 094 eller e-post [cppain@sthf.no](mailto:cppain@sthf.no). Hun er prosjektleder og jobber på Sykehuset Telemark.