



INFORMASJONSSKRIV TIL SØSKEN 12-15 ÅR

CPPAIN

SMERTER HOS BARN OG UNGDOMMER MED CP

BAKGRUNN OG HENSIKT

Fra forskning vet vi at barn og ungdommer med CP ofte har smerter, men at barn og ungdommer uten CP også kan ha vondt. Det vil vi finne mer ut om. Du er invitert til å svare på noen spørsmål om deg fordi du har et søsken med CP. Vi har invitert alle barn og ungdommer i Norge med CP og deres foreldre og søsken til å være med. I tillegg vil barn, ungdommer og foreldre fra Canada og USA også delta. Hensikten med undersøkelsen er å forstå hvordan smerter kan påvirke livet til barn og ungdommer enten de har CP eller ikke. Vi er også interessert i å lære mer om hvordan det er å være søsken til en som har CP.

HVA INNEBÆRER UNDERSØKELSEN?

For å være med fyller du ut spørreskjemaer om deg. Skjemaene inneholder spørsmål om smerter, håndtering av smerter, tanker og følelser, hverdagen din og livskvalitet. Vi ønsker at du svarer uansett om du har smerter eller ikke. 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. De som svarer på undersøkelsen kan 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 telefon 477 06 094 eller e-post cppain@sthf.no. Hun er prosjektleder og jobber på Sykehuset Telemark.