



INVITASJON TIL UNGDOM OM DELTAKELSE I STUDIEN

BARNEPALLIASJON; BARNET, SØSKEN OG FORELDRES ERFARINGER

HVORFOR BLIR DU SPURT OM Å VÆRE MED I STUDIEN?

Du blir spurt om å være med i studien fordi vi trenger å vite mer om hvordan vi kan hjelpe barn og familien deres når et barn eller en ungdom har en alvorlig helsetilstand. Du blir kontaktet fordi du enten har en slik tilstand, eller fordi du er søsken til noen med en slik tilstand. Jeg trenger å snakke med 12 familier som kan fortelle hva de synes er viktig, og hva de trenger i hverdagslivet. Informasjonen jeg får fra dere som deltar, skal brukes til å lage gode hjelpetilbud for barn, søsken og foreldre. Det er et universitet som heter OsloMet som er ansvarlig for studien.

HVA VIL SKJE DERSOM DU DELTAR?



Å bli med i studien innebærer at jeg får snakke med deg og familien din. Jeg heter Trine, og du kan se bilde av meg øverst i skrivet. Jeg kommer gjerne hjem til deg sånn at vi kan være et sted du er kjent.



Samtalen starter med at vi ser på et bilde eller en ting fra noe som er viktig i hverdagen din. Jeg vil gjerne høre hva som gjør at bildet eller tingen er viktig. Om du velger et bilde, så kan bildet være på papir, telefon, pc eller nettbrett. Vi kommer til å snakke sammen så lenge du har lyst, men ikke i mer enn en time.



Om du er ungdommen som har en alvorlig helsetilstand- så ønsker jeg å høre hvordan det er for deg å leve med tilstanden i hverdagen. Om du er søsken til noen som har en alvorlig helsetilstand- så ønsker jeg å høre om hvordan det er for deg å være søsken til den som har tilstanden.



Du kan velge om du vil snakke med meg alene, eller om du vil gjøre det sammen med familien din. Om jeg får lov til å snakke med deg alene er det fint, sånn at jeg kan få høre hva som er viktig for akkurat deg. Jeg ringer foreldrene dine på forhånd for å gjøre avtale om hvordan du vil ha det. Det er greit for deg å vite at jeg trenger å bruke en lydopptaker for å huske det du sier.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Under besøket skal vi bare snakke sammen, så vi skal ikke gjøre noe som er ubehagelig for deg. Enten du er søsken eller den som har en alvorlig helsetilstand, så tror jeg det er fint å få fortelle om hvordan du har det. Det vil også være til stor nytte for andre barn og ungdommer at du kan lære oss hvordan vi kan hjelpe familier på best mulig måte.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Lydfilene fra intervjuet med deg tar jeg veldig godt vare på. Jeg skriver alt du har sagt ned og det er bare de voksne i prosjektet som får lese. Lydfilene og det jeg har skrevet ned, skal lagres på en sikker datakonto. Vi vil gi deg et annet navn når vi jobber med det du har fortalt oss, og vi vil aldri bruke det ekte navnet ditt. Vi jobber hardt for at det du har sagt ikke skal kunne kjennes igjen av andre.

DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn trekke deg. Om du har lyst å trekke deg, så kan du si fra til foreldrene dine som tar kontakt med meg. Du kan også ta kontakt med meg direkte om du har spørsmål, se kontaktinformasjon under. Om du er over 16 år, så skal du gi elektronisk samtykke selv.

KONTAKTPERSON

Hvis du har lyst å være med, så gleder jeg meg til å se deg 😊

Her er kontaktinfo til meg:

E-post: trinebru@oslomet.no

Tlf: 995 94 093

Vennlig hilsen

Trine Brun Kittelsen ved OsloMet