

Invitasjon til å delta i forskningsprosjekt

Vi ønsker å forstå erfaringene til barn av foreldre med kreft eller nevrologisk sykdom. Hva er «å ha det bra» for denne gruppen? Hvordan kan voksne rundt støtte dem?

Har du en syk mamma eller pappa?



Bor du på Østlandet? Vil du være med i et **forskningsprosjekt**? Vi intervjuer ungdom mellom 13-18 år om deres erfaringer med å ha en forelder med kreft eller nevrologisk sykdom. Forelderen må ha vært syk i minst ett år. **Hva kan voksne gjøre for at du skal ha det best mulig? Hva gjør du selv?**

Les mer under, eller ta kontakt med Elin Kufås, 48275259 (rekrutteringsansvarlig) eller Torill Eide, 48172723 (PhD-stipendiat) for muntlig informasjon om doktorgradsprosjekt.

Det forplikter **ikke** å ta kontakt!

En overvekt av ungdommer med kreftsyk forelder har meldt seg på. Vi leter derfor spesielt etter barn av foreldre med nevrologisk sykdom.

Informasjon om studien

Vi er: **Torill** (doktorgradsstudent ved HSN), **Hege, Nina og Anne** (forskerlærere/ veiledere) og **Elin** (senior med-forsker). I tillegg er **Mia og Nora** (tenåringer med en syk mor/ far) med som med-forskere. Elin, Mia og Nora skal hjelpe oss med å analysere anonymiserte data. Elin, Mia og Nora har *ikke* tilgang til ikke-anonymiserte data.

Vi ønsker å forstå bedre hvordan det er å ha en syk mamma eller pappa. For å lære mer om dette, skal Torill i dette doktorgradsstudiet (ved HSN) intervjuer gutter/ jenter mellom 13-18 år som har hatt en syk mamma eller pappa i minst ett år.

Vi håper du kan fortelle om hva som gir «psykisk helsepower». Psykisk helsepower er et ord som Mia og Nora har funnet opp. Det handler om det som styrker deg, og som gjør at du føler deg bra. Og om hvordan det er når du kjenner deg full av slik «power». Det du vet om helsepower kan bli nyttig for andre ungdommer som er i samme situasjon som deg. Det er ikke sikkert at forskningen blir nyttig for deg.

Hva skjer hvis jeg sier ja til å være med?

Torill intervjuer deg, og samtalen blir tatt opp eller filmet. Det er bare Torill og forskningslærerne som får høre lydopptaket/ se filmen. Vi (to) møtes på et sted som er ok for deg: for eksempel hjemme hos deg, på skolen eller på et kontor. Intervjuet varer så lenge du har noe å fortelle – det kan være 20 minutt, eller en time. Eller kanskje to timer? Det viktige er at du bestemmer hvor lenge det skal vare. Etter intervjuet blir alt vi har sagt skrevet ned. **Viktig:** I teksten fjerner/ forandrer vi alt som kan røpe hvem du er (for eksempel viss du sier navnet på læreren din). På et eget dokument skriver vi ned alderen din, og om du er gutt/ jente. Dette dokumentet oppbevarer vi trygt slik at ingen får sett det.

I intervjuet er ingenting rett eller galt å si – det er ingen fasit. Vi vil bare høre din historie. Du bestemmer selv hvor mye du vil si. Dersom noe blir trist eller vanskelig å snakke om i intervjuet, og du ønsker å snakke mer med en voksen, vil Torill sette deg i kontakt med Anne (forskerlærer/veileder), som er barne- og ungdomspsykiater, ansatt ved BUPA, Vestre Viken. Anne kan ringe deg, og gi deg råd om hvem du kan ta kontakt med der du bor. Alternativt kan du avtale et møte med Anne på hennes kontor i Asker.

Alt er hemmelig

Alt vi får vite om deg er hemmelig. I stedet for å bruke navnet ditt, bruker vi en kode, sånn at de som leser opplysningene ikke kan se navnet ditt. Opplysningene blir lagret på et sikkert område på datanettverket vårt. Hvis det blir skrevet om prosjektet i blader eller aviser, er det ingen som kommer til å kjenne igjen deg.

Det er frivillig å være med!

Det er frivillig å være med i forskningsprosjektet. Det er også lov til å ombestemme seg. Selv om du har lyst til å være med i prosjektet nå, kan du ombestemme deg etterpå uten å forklare hvorfor. Da kan du eller foreldrene dine ringe til Torill Eide, telefon 481 72 723. Da sletter vi alle opplysninger om deg. Den eneste regelen er at du eventuelt må ombestemme deg *før* juni 2018. Prosjektet skal etter planen avsluttes i august 2020. Vi kommer til å slette alle opplysningene om deg senest 2024.

Det kan være spennende for dem rundt deg at du er med på forskning! Men du bestemmer selv hvor mye du forteller om intervjuet, til for eksempel foreldrene dine, etterpå. Du har rett til å ikke fortelle videre det vi har snakket om. Det er ok for oss i forskningsgruppen dersom du ønsker å fortelle videre det vi har snakket om.

Kontakt Torill (481 72 723) dersom du har flere spørsmål!

Hilsen Torill Eide, og resten av gruppen!

(Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.)