



INFORMATION FÖR UNGDOMAR MED CEREBRAL PARES - 12-14 ÅR

CPPAIN - SVERIGE

SMÄRTA HOS BARN OCH UNGDOMAR MED CEREBRAL PARES (CP)

BAKGRUND OCH SYFTE

Barn och ungdomar med cerebral pares (CP) har ofta ont. För att lära oss mer om detta bjuder vi in alla barn och ungdomar med CP i Sverige och deras föräldrar och syskon för att svara på frågor. Barn och ungdomar med CP och deras föräldrar och syskon i Kanada, USA, Norge och Finland kommer också att delta. Resultaten kommer att användas för att beskriva hur barn och ungdomar med CP har det när det gäller smärta. Vi vill förstå vad som påverkar smärtan, hur smärta behandlas och hur smärta påverkar livet för barn och ungdomar med CP.

VAD INNEBÄR DELTAGANDET?

Om du vill delta, fyller du i frågeformulär på Internet med frågor om bland annat dig själv, smärta, hantering av smärta, tankar och känslor om din vardag och livskvalitet. *Du får gärna vara med även om du inte har ont eller bara har lite ont ibland.* Dina föräldrar kommer att svara på liknande frågor om dig. Om du har syskon kommer vi även att be ditt syskon att svara på liknande frågor, men om sig själv. Svaren från alla barn och ungdomar med CP kommer att jämföras med svaren från syskon som inte har CP.

Du kan använda din mobil, surfplatta eller dator för att fylla i frågeformulären. Du får eller kommer snart att få ett *användarnamn* och *lösenord* för frågeformuläret efter att dina föräldrar har godkänt att du deltar. Frågeformuläret har flera delar och det går bra att ta pauser mellan varje del. Det tar ungefär en halvtimme att svara på frågorna men kan gå snabbare eller ta lite längre tid.

MÖJLIGA FÖR- OCH NACKDELAR

Det tar lite tid att fylla i frågeformulären. Vissa personer kan tycka att det är jobbigt att svara på frågor om smärta. Om du blir orolig efter att ha svarat på frågorna bör du prata med dina föräldrar eller be dem att kontakta din vårdcentral eller habilitering. Att fylla i frågeformulären har inga direkta fördelar för dig personligen. Möjligen kan du lära dig något om smärta.

De som deltar i studien kan också välja att delta i en dragning av presentkort till ett värde av 1,000 kronor som ett litet tack för att du tog dig tid att svara på frågorna. Du har 1/100 chans att vinna ett presentkort om du deltar i dragningen. Om du önskar vara med i dragningen måste du kryssa för en ruta när du fyllt i enkäterna på Internet.

VAD HÄNDER MED DIN INFORMATION?

Informationen du fyller i kommer att krypteras och vara avidentifierad och lagras i ett system som heter Electric Data Capture, Viedoc. När informationen senare analyseras kommer det att ske på så kallad gruppnivå. Det innebär att det inte går att koppla resultaten till dig, dina föräldrar eller syskon.

DELTAGANDE

Deltagandet i denna undersökning är frivilligt. Även om du fyller i enkäterna kan du ångra dig och säga till oss att du inte vill vara med. Du behöver inte berätta varför. Om du har frågor om **CPPain** studien kan du kontakta Linda Sandström eller Ann Alriksson-Schmidt på e-post CPPain@med.lu.se. Linda och Ann arbetar med **CPPain** studien. Det går även att ringa Linda med frågor på 073-421 3074.