

INFORMATION FÖR BARN/UNGDOMAR MED CEREBRAL PARES 8-14 ÅR

CPPAIN studien SMÄRTA HOS BARN OCH UNGDOMAR MED CP

BAKGRUND OCH SYFTE

Forskning har visat att barn och ungdomar med CP ofta har smärta. För att lära oss mer om detta bjuder vi in alla barn och ungdomar med CP samt deras föräldrar och syskon för att svara på frågor. Barn och ungdomar med CP och deras föräldrar och syskon från Sverige, Norge, Irland, Kanada och USA kommer också att delta. Svaren kommer att användas för att beskriva hur barn och ungdomar med CP har det när det gäller smärta. Vi vill förstå vad som påverkar upplevelsen av smärta, behandling av smärta och hur smärta påverkar livet för barn och ungdomars med CP.

VAD INNEBÄR DELTAGANDET?

I studien ombes du fylla i frågeformulär på internet med frågor om dig själv, smärta, hantering av smärta, tankar och känslor om din vardag och livskvalitet. Frågorna har olika svarsalternativ, och du svarar genom att kryssa för det alternativ som du tycker är bäst lämpligt just för dig. Du får gärna vara med även om du inte har ont eller bara har ont ibland. Utöver dina svar kommer en av dina föräldrar att svara på liknande frågor om dig. Om du har syskon kommer vi även be att ditt syskon svarar 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 mobiltelefon, surfplatta eller dator för att fylla i frågeformulären. Efter att dina föräldrar har godkänt att du deltar får du ett användarnamn och lösenord för frågeformuläret. Frågeformuläret har flera delar och det går bra att ta pauser mellan varje del. Det tar ungefär en halvtimme att fylla i det men kan gå snabbare eller ta lite längre tid.

MÖJLIGA FÖRDELAR OCH NACKDELAR

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

De som deltar i studien kan också, om man så vill, få en biobiljett som ett litet tack för att du tog dig tid att svara på frågorna.

VAD HÄNDER MED DIN INFORMATION?

Sådan information om dig där du kan kännas igen, så som namn, adress och ålder krypteras, som betyder att det hålls hemliga och förvaras på ett låst ställe. Endast personerna som arbetar med forskningen i Finland kan se uppgifterna. Informationen du fyller i kommer att sparas. Då informationen senare kommer att analyseras sker det 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 enkäten eller ditt deltagande kan du kontakta Ira Jeglinsky-Kankainen på adressen: cppain@arcada.fi, eller telnr.: 040 5114686. Ira ansvarar för den finländska delen av CPPain studien, och jobbar på yrkeshögskolan Arcada.