

INFORMATION FÖR SYSKON - 12-14 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, men även barn och ungdomar utan CP kan ha smärta. För att lära oss mer om detta bjuder vi in alla barn och ungdomar med CP i Finland samt deras föräldrar och syskon för att svara på frågor. **Du bjuds in att svara på frågor om dig, då du har ett syskon med CP.** Barn och ungdomar med CP och deras föräldrar och syskon från Norge Sverige, Kanada och USA kommer också att delta. Avsikten med undersökningen är att förstå vad som påverkar upplevelsen av smärta, behandling av smärta och hur smärta påverkar livet för barn och ungdomar med CP. Vi vill också lära oss mer om hur det är att vara syskon till en som har CP.

VAD INNEBÄR DELTAGANDET?

Om du vill delta kommer du ombes att 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 lite ont ibland. Svaren från alla barn och ungdomar med CP kommer att jämföras med svaren från syskon som inte har CP.

Du kan använda din mobiltelefon, surfplatta eller dator för att fylla i frågeformulären. Du kommer 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 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 vill avbryta ditt deltagande eller har frågor om enkäten kan du kontakta Ira Jeglinsky-Kankainen, på e-post-adressen: cppain@arcada.fi, eller tel: 040 5114686. Ira är ansvarig för den finländska delen av CPPain studien och jobbar på yrkeshögskolan Arcada.