

Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie

Information till forskningspersoner 12–14 år

Vi undrar om du vill vara med i en studie som heter ”Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie”. Här kan du läsa om studien och om vad det innebär att vara med.

Vad är det för studie och varför vill ni att jag ska vara med?

Det här är en studie där vi vill testa hur bra olika frågor om astma och oro fungerar. Studien är en del av ett större projekt där vi utvecklar och provar psykologisk behandling för barn och ungdomar som har astma som gör dem oroliga eller hindrar dem i vardagen.

Du kan vara med i studien om du har astma och använt astmamedicin i minst ett halvår.

Vi som gör studien är forskare på Karolinska Institutet.

Hur går det till?

1. Du läser hela den här informationen.
2. Du bestämmer själv om du vill vara med. Om du vill det klickar du på ”Jag samtycker” längst ner.
3. Dina svar kommer att räknas ihop med andras och ingen kommer kunna se att just du har svarat. Om du undrar något kan du höra av dig till Ulrika Ehrén, som jobbar med studien.

Om du säger ja skickas du direkt till ett frågeformulär på nätet. Det handlar om dig och din hälsa. Frågorna tar ungefär **20-30 minuter** att svara på.

Din förälder/dina föräldrar har redan sagt att det är okej att du är med i den här studien, om du vill det.

Frågorna

Du kommer få svara på 6 formulär. Du svarar på allt digitalt, alltså via dator, surfplatta eller mobil. Några frågor handlar om din astma och hur den påverkar ditt liv. Andra frågor handlar om oro, både om astman och om andra saker.

Fler frågor om en vecka

Om en vecka kommer vi fråga dig om du vill svara på en del av frågorna igen. Vi skickar ett sms med en länk till dig. Du kan när som helst sluta vara med, även om du tidigare sagt ja eller om dina föräldrar vill att du ska fortsätta.

Sms med påminnelser

För att du lättare ska komma ihåg att besvara uppföljande frågor, om du önskar det, kommer du att få påminnelser i sms från oss. Sms:en säger inte något om dig, de bara påminner.

Titta i din journal

Forskningspersonsinformation barn 12–14 år för studien ”Utveckling av självskattningsskalor för barn och ungdomar med astma – en valideringsstudie”.

Om ni bor i Stockholm kommer vi att fråga dina föräldrar om det är okej att vi får läsa vissa uppgifter i din journal från vården. En sjuksköterska kommer då att läsa i din journal och ge oss uppgifter om din astma.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Vi tror inte att det innebär någon risk för dig att vara med. Det som kan kännas jobbigt är att det är ganska många frågor. Du kan när som helst bestämma att du inte vill vara med längre, även om dina föräldrar vill att du ska vara det. Om det kommer fram något som du kan behöva snabb hjälp med så kommer vi att visa dina föräldrar var man kan hitta sådan hjälp.

Vad händer med mina uppgifter?

Alla svar sparas i en databas som bara de ansvariga för studien har tillgång. Inga andra än forskarna vet vem du är. När forskarna presenterar resultaten för andra forskare kommer det inte gå att se hur just du har svarat.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Vi kommer att skriva om den här studiens resultat i tidskrifter som andra forskare läser och på möten med andra forskare. Det kommer inte stå något om dig personligen.

Försäkring och ersättning

Du som är med i studien är försäkrad mot skada. Det kallas för patientförsäkring. Det kostar inget att vara med. Som tack för att du varit med i studien kommer vi skicka hem ett Superpresentkort, värt 100 kronor, hem till dig. Presentkortet skickas till dig efter att du varit med i studien. Om du väljer att gå in en gång till och besvara frågorna efter 1 vecka skickar vi ytterligare ett presentkort om 100 kr.

Deltagandet är frivilligt

Det är frivilligt att vara med. Du kan när som helst tacka nej eller hoppa av, även om dina föräldrar vill att du ska vara med. Du behöver inte förklara varför du inte vill vara med. Det påverkar inte din vård nu eller senare.

Ansvariga för projektet

Ansvarig för forskningsprojektet är Marianne Bonnert, marianne.bonnert@ki.se, telefon: 073-7482864. Kontaktperson för studien är Ulrika Ehrén, ulrika.ehren@ki.se, telefon: 070-275 21 43.