

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

Information till forskningspersoner 8–11 år

Vi vill fråga om du vill vara med i en studie om astma och hur det känns att ha astma. Här kan du läsa mer om studien och om vad det innebär att vara med. Läs själv eller tillsammans med en vuxen.

Vad handlar studien om?

Vi vill ta reda på om våra frågor om astma och oro är bra och lätta att förstå för barn. Vi kommer använda frågorna i framtiden i en annan studie, där vi utvecklar och provar en behandling för de barn och ungdomar som blir oroliga av sin astma.

Varför frågar vi just dig?

Vi frågar dig eftersom du har astma, och använt astmamedicin minst ett halvår.

Vem gör studien?

Vi som gör studien är forskare på Karolinska Institutet.

Vad ska jag göra om jag är med?

1. Du läser den här informationen.
2. Du bestämmer själv om du vill vara med.
3. Om du vill vara med klickar du på ”Jag samtycker” längst ner på sidan.
4. Då får du svara på frågor på nätet, till exempel på en dator eller telefon.

Dina svar kommer att räknas ihop med andras. 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.

Vad är det för frågor?

Du får svara på 6 olika frågeformulär. Frågorna handlar om astma, hur astman påverkar ditt liv och om du känner oro, till exempel för astman eller andra saker.

Frågorna tar ungefär **20-30 minuter** att svara på. Du kan ta en paus om du vill.

Fler frågor senare

Om ungefär en vecka kommer vi fråga om du vill svara på några frågor igen. Då skickar vi ett sms med en länk till frågorna. Du bestämmer själv om du vill svara igen eller inte.

Påminnelser med sms

Du kommer få sms av oss som påminner dig om att svara på frågorna. Sms:en säger ingenting om dig eller din astma. De är bara till för att hjälpa dig komma ihåg. Det är frivilligt att svara på frågorna.

Känner mina föräldrar till studien?

Ja, din förälder/dina föräldrar har sagt att det är okej att vi frågar dig om du vill vara med.

Måste jag fortsätta om jag ångrar mig?

Nej. Du kan sluta när som helst. Det gäller även om du redan har sagt ja. Det är alltid du som bestämmer, även om dina föräldrar vill att du ska fortsätta. Du behöver inte förklara varför du inte vill vara med längre.

Finns det någon risk för mig om jag är med?

Vi tror inte att det är farligt eller innebär någon risk att vara med. Det som kan kännas jobbigt är att det är många frågor. Om något i svaren visar att du behöver snabb hjälp kommer vi berätta för dina föräldrar var man kan hitta sådan hjälp. Du som är med i studien är försäkrad mot skada. Det kallas för patientförsäkring.

Vad händer med mina svar?

Dina svar sparas säkert på en databas. Bara forskarna som jobbar med studien kan se svaren. Ingen annan kan se hur just du har svarat. När vi berättar om studien för andra kommer det inte gå att se hur just du svarat.

Titta i din journal

Om du bor i Stockholm har vi frågat dina föräldrar om det är okej att en sjuksköterska tittar på vissa uppgifter om din astma i din journal. Det gör vi bara om dina föräldrar sagt att det är okej.

Får jag något för att vara med?

Ja, när du svarat på frågorna skickar vi ett presentkort värt 100 kronor hem till dig. Om du svarar på frågor igen om en vecka får du ytterligare ett presentkort på 100 kronor.

Påverkar det min vård om jag är med i studien?

Nej, det påverkar inte din vård nu eller i framtiden. Det gäller både om du säger ja, nej eller inte längre vill vara med i studien.

Vem kan jag fråga om jag undrar över något?

Om du undrar något kan du eller en vuxen höra av er till:

- Marianne Bonnert, marianne.bonnert@ki.se, telefon: 073-7482864. Hon är ansvarig för projektet.
- Ulrika Ehrén, ulrika.ehren@ki.se, telefon: 070-275 21 43. Hon är kontaktperson till studien.