

Information om forskningsstudien ICF CoreSets för autism och adhd

Vad är ICF CoreSets-forskningsstudien?

ICF CoreSets-studien är en del av ett forskningsprojekt som görs av forskare vid Karolinska Institutet. Vi har skapat en digital plattform som vi kallar ICF CoreSets-plattformen. Den kan användas för att undersöka hur personer med diagnoserna autism och adhd fungerar i sin vardag, och hur de påverkas av sin omgivning.

Två personer med samma diagnos kan vara väldigt olika. De kan ha helt olika styrkor och utmaningar, och behöva hjälp med olika saker. På ICF CoreSets-plattformen får personer med adhd och/eller autism svara på frågor om sina styrkor och svagheter och hur vardagen fungerar.

Hur går studien till?

Du kommer att få svara på olika frågor om hur du är, hur du har det in din vardag, och hur olika saker i din omgivning påverkar dig. Du kommer också att få svara på frågor om hur du mår och hur du tyckte att det var att använda ICF CoreSets-plattformen.

Ingen annan än du och projektets forskare kan se dina svar. Vi skickar en länk till frågorna med e-post. Det brukar ta ungefär 1–2 ½ timmar att svara på alla frågor.

Finns det några risker med att vara med i projektet?

Det finns inga tydliga risker. Du kommer att få svara på många frågor. En del personer tycker att det är roligt, andra kan tycka att det känns lite svårt. Det går bra att ta pauser, om du behöver. Vi ställer frågorna för att få en så bra bild av personer och deras situation som möjligt.

Finns det någon fördel med att vara med i projektet?

När du har svarat på alla frågor kommer du att få en sammanfattning av dina svar om vardagsfunktion. Sammanfattningen kan ge dig och andra en bättre förståelse för styrkor, utmaningar och vad i omgivningen som hjälper eller hindrar.

Vad gör vi med dina svar på frågorna och annan information om dig som samlas in?

I det här forskningsprojektet följer vi en lag som heter EU:s Dataskyddsförordning. All information som samlas in om dig sparas på ett säkert sätt. Ingen utanför forskningsprojektet kan läsa vad du eller dina anhöriga har svarat på frågorna. Vi sparar all information i minst 15 år. Karolinska Institutets dataskyddsombud kan svara på frågor om hur information om dig sparas. Kontakta då dataskyddsombud@ki.se.

Att delta är frivilligt!

Det är helt frivilligt att vara med i projektet. Om du är under 13 år måste dina föräldrar godkänna att du är med. Om du känner att du inte vill vara med, låt dem veta det. Även om man tackat ja kan man avbryta när som helst och utan förklaring. Det kommer inte att påverka din vård, din situation i skolan eller något annat. Om du hoppar av projektet kommer ingen mer information om dig att samlas in.

Hur får jag veta vad projektet kommit fram till?

Vi kommer att berätta om projektet och vad vi kommit fram till i artiklar i vetenskapliga tidningar och i media. Resultaten kommer att visa hur det ser ut i olika grupper, inte vad just du har svarat.

Får jag betalt?

När du svarat på alla frågor kan du vinna ett presentkort på 500 kr. Var 50:e deltagare i studien kommer slumpmässigt att lottas fram och vinna ett Superpresentkort.

Vem kan jag kontakta för mer information?

Om du har frågor som du inte fått svar på får du gärna kontakta oss. Lovisa Alehagen, doktorand, BUP-FOU Centrum, KIND Gävlegatan 22B, 113 30 Stockholm.

E-post: icfcoresets@kbh.ki.se