

## نسألك بصفتك كولي الامر عن المشاركة في الدراسة: "الصحة العقلية ومشاركة الأطفال والشباب ذوي الإعاقة"

في السنوات الأخيرة اعطت الصحة العقلية للأطفال والشباب في السويد اهتماما في كل من البحث العلمي ووسائل الإعلام. توصف الصحة العقلية أحيانا بأنها عدم وجود اي مشاكل عقلية ولكن يمكن أيضا يوصف الصحة العقلية بأنها شيء في تجربة الطفل. نعتقد أن العلامات الأخرى للصحة العقلية الجيدة هي أنك تشارك بفعالية في الأنشطة اليومية وأنت تختبر الرفاهية.

الخلفية والغرض

غالبا ما استبعدت استبيانات الصحة النفسية للأطفال والشباب ذوي الإعاقة الذين يجدون صعوبة في الإجابة على الاستمارات. لذلك لا نعرف الكثير عن الصحة العقلية للأطفال والشباب ذوي الإعاقة. في هذا المشروع البحثي نريد دراسة كيفية تطور الصحة العقلية بمرور الوقت لدى الأطفال والشباب ذوي الإعاقة. نريد أيضا دراسة كيفية ارتباط مشاركة الأطفال والشباب في الحياة اليومية بتجربة الأطفال في الصحة العقلية في الوقت الحالي والمستقبل.

نسألك بصفتك كأولياء الأمور لاطفال ذوي الإعاقة من العمر 4-6 سنوات أو 10-12 سنوات في 2019 ولديك اتصال مع مركز التأهيل في إحدى المناطق الخمس (فاستمانلاند ، أوستريوتلاند ، يافليبيوري ، يونسوبينغ ، أوريبرو) بأننا نريد أن نسأل هؤلاء الأطفال مرة واحدة في السنة لمدة خمس سنوات عن كيف يختبرون صحتهم العقلية وكيف يشعرون بالمشاركة في حياتهم اليومية. إذا كانت المعلومات المتعلقة بطفلك موجودة في السجلات التي يمتلكها مركز التأهيل فسنقوم أيضا باستخراج المعلومات من هناك. سجل HabQ هو سجل جودة وطني للتأهيل وسننظر أيضا في الجهود من مركز تأهيل الأطفال باتجاه طفلك.

كيف تتم الدراسة؟

بعد ذلك من الممكن متابعة تطور كل من الصحة النفسية والمشاركة بمرور الوقت لمعرفة ما إذا كانت الصحة النفسية والمشاركة تؤثران على بعضهما البعض. هذه المعرفة تجعل من السهل تصحيح أي مشاكل في وقت مبكر.

نريد أن نسألك كولي الأمر عن طفلك. سيطلب منك الإجابة على استبيان حول صحتك العقلية / صحة طفلك العقلية والأنشطة اليومية مرة واحدة في السنة لمدة أربع سنوات. يمكن الإجابة على الاستبيان على الإنترنت أو في شكل ورقي إذا كنت تفضل ذلك. يمكننا أيضا أن نجتمع إذا كنت تريد المساعدة في ملء الاستبيان. من المقدر أن يستغرق استكمال الاستبيان حوالي 45 دقيقة.

سنرغب في مقابلة طفلك أيضا لمحادثة ولطرح أسئلة حول صحة الطفل العقلية ومشاركته في الأنشطة اليومية. في المحادثة سنغير الطريقة التي نسأل الأسئلة فيها مع ظروف الطفل. تتم هذه المحادثة أيضا يختارها الطفل في المدرسة أو في مركز التأهيل أو في المنزل وستستغرق حوالي ساعة واحدة.

في الدراسة سنثبت نتائج الاستبيانات مع الأطفال وأولياء أمورهم. بهذه الطريقة نأمل أن نكتسب المعرفة المهمة للأطفال وأولياء أمورهم ولذلك نأمل أن تفوق فوائد الدراسة أي مخاطر حيث يمكن أن تؤدي المعرفة التي سيتم توليدها من الدراسة إلى تحسين الصحة العقلية ومشاركة الأطفال ذوي الإعاقة وأن الدعم المقدم في عملية التأهيل يتكيف بشكل أفضل مع احتياجات الأطفال والعائلات. تتمثل إحدى المخاطر في المشروع عندما يفصح أولياء الأمور والأطفال عن معلومات عن أنفسهم وحياتهم اليومية يمكن أن تؤثر على المرض العقلي وعدم المشاركة. فنحن كباحثين نتحمل مسؤولية كبيرة لضمان ألا يؤدي ذلك إلى انتهاك نزاهة المشاركين. علاوة على ذلك هدفنا هو إيجاد العوامل التي يمكن التأثير عليها من خلال التدابير ولذلك من المهم أن نفهم أن جميع التدابير حتى تلك التي يتوقع أن تؤدي إلى تأثيرات إيجابية وفوائد صحية تنطوي على تدخل في الحياة اليومية للأفراد والعائلات.

إذا أثارت المشاركة في البحث أسئلة ومخاوف بشأن وضعك / وضع طفلك فيمكنك اللجوء إلى مركز التأهيل الذي لديك اتصل به. يتم إبلاغ جميع مراكز التأهيل في المناطق المختلفة المتضمنة في المشروع البحث مسبقا بأن المشروع قيد التنفيذ وأنها على دراية جيدة بالتنفيذ. يمكنك أيضا الرجوع إلى **سوزان ارنييل**، وهي الشخص الذي يمكنك الاتصال بها في المشروع البحث الذي تم إجراؤه في منطقتك (انظر معلومات الاتصال أدناه) والتي يمكنها بعد ذلك إحالتك.

ستتم معالجة إجاباتك / إجابة طفلك والنتائج بحيث لا يمكن للأشخاص غير المصرح لهم المشاركة فيها. سيكون لجميع الاستبيانات رمز يحل محل الأسماء والمعلومات الشخصية الأخرى. سيتم تخزين رمز المفتاح الذي يعطي كل شخص رقما بشكل منفصل بحيث لا يمكن للأشخاص غير المصرح لهم ربط المعلومات التي

إدارة البيانات

تقدمها بهوية الطفل. سيتم تخزين جميع المعلومات من هذه الدراسة في خزانة مغلقة ومقاومة للحريق لمدة 10 سنوات ثم يتم إتلافها. جامعة يونسوبنغ هي الباحث الرئيسي بمعنى أنها الشخص الاعتباري الذي يتم البحث من خلاله.

وفقا للوائح حماية البيانات في الاتحاد الأوروبي فإن أولئك الذين يشاركون في البحث ، أي أنت / الطفل ، لهم الحق في الوصول إلى البيانات التي تم التعامل معها في الدراسة مجانا وإذا لزم الأمر يتم تصحيح أي أخطاء. يمكنك / يمكن الطفل أيضا طلب حذف البيانات وتقييد معالجة البيانات الشخصية ويمكن حذف وتغيير البيانات ما دامت البيانات غير معالجة أي قبل إجراء تحليلات البيانات. إذا كنت ترغب في المشاركة في المعلومات يجب عليك الاتصال بالباحث الرئيسي ماتس جرانلوند في كلية العلوم الصحية ، البريد الإلكتروني: mats.granlund@ju.se هاتف: 036-101221. مسؤول حماية البيانات في جامعة يونسوبنغ هو أوسكار فيسترجرن، بريده الإلكتروني: oskar.westergren@ju.se رقم الهاتف: 036-101779. إذا كنت غير راضٍ عن كيفية معالجة بياناتك الشخصية فيحق لك تقديم شكوى إلى مفتشية البيانات وهي السلطة الإشرافية. الأساس القانوني لمعالجة البيانات الشخصية بموجب لائحة حماية البيانات في الاتحاد الأوروبي هو أن الأبحاث التي تجريها الجامعات والكليات الحكومية والسلطات الأخرى عادة ما تكون مهمة ذات اهتمام عام والأمر نفسه ينطبق على الأبحاث الأخرى التي تتطلب الموافقة وفقا لقانون مراجعة الأخلاقيات.

ستتم معالجة النتائج ونشرها بحيث لا يمكن التعرف على أي فرد. سيتم عرض نتائج الدراسة في المجلات / التقارير العلمية والاجتماعات. في هذه العروض لن يتم تحديد أي أفراد.

المشاركة اختيارية ويمكنك إلغاء مشاركتك كليا في أي وقت دون توضيح السبب. لن يؤثر الانقطاع على جهود مركز التأهيل باتجاه الطفل / العائلة. سيسمح لأولياء الأمور بإعطاء موافقة مستنيرة للمشاركة في الدراسة. في حالة وجود العديد من أولياء الأمور سيتم السماح لكليهما بإعطاء موافقة مستنيرة. نريدك أيضا بصفتك كولي الأمر أن تتحدث مع الأطفال عن الدراسة وإذا أرادوا الانضمام إلى المشروع وفي هذا الإطار فسنطلب من الأطفال الموافقة على إجراء المقابلات معهم أيضا. من خلال المشاركة في مشروع البحث لا يكون الطفل ملزما بالإجابة على جميع الأسئلة المطروحة. يمكن للطفل أن يختار عدم الإجابة على الأسئلة دون توضيح السبب. يمكن للطفل أن يخبرك أو الباحثون في أي وقت أنه لم يعد يرغب في المشاركة في الدراسة. يمكن للطفل القيام بذلك قبل أو أثناء أو بعد إحدى المحادثات أو المقابلة.

إذا وافقت على المشاركة في الدراسة فنطلب منك التوقيع على نموذج الموافقة وإعادته في ظرف الرد المرفق وسنتصل بك لتحديد وقتا يمكننا ان نقابل فيه طفلك والكيفية التي ترغب بها في الإجابة على استبيان أولياء الأمور (استطلاع عبر الإنترنت أو استطلاع ورقي).

إذا أنت كولي الأمر أو طفلك لديكم أي أسئلة حول هذه الدراسة فنحن نرحب بكم للكتابة أو الاتصال بالمسؤولين عن الدراسة.

مع التقدير

الشخص الذي يمكنك الاتصال به لمنطقة اورييرو  
سوزان ارنيل  
مركز أبحاث الرعاية الصحية بالجامعة  
مستشفى الجامعة اورييرو 701 85 اورييرو  
الهاتف: 019 602 5893 او 0587 84219

الباحث الرئيسي  
ماتس جرانلوند  
كلية الصحة

ص. 1026, 11 551 يونسوبنغ

الهاتف: 036-101221

البريد الإلكتروني: Mats.Granlund@ju.se