

Information till barn 12-15 år - Förfrågan om deltagande i en forskningsstudie som frisk kontrollperson

Stroke i nyföddhetsperioden - hur påverkas hjärnans utveckling på lång sikt?

Vi är en grupp barn-och ungdomsläkare som jobbar med att hjälpa barn som är sjuka av olika orsaker. Nu vill vi ta reda på mer om hur barn som har haft en blödning eller blodpropp i hjärnan som bebisar mår nu när de är stora barn och ungdomar. Därför planerar vi att träffa alla dessa barn och ungdomar som vill. Vi planerar också att träffa några friska barn, som "kontroller".

Vilka vill vi träffa?

Vi vill träffa alla barn som har haft någon sorts blödning eller propp i hjärnan som nyfödda, vilket också kan kallas "nyföddhetsstroke". Vi vill också träffa några barn som "kontroller" – barn som inte har haft någon blödning eller blodpropp, för att se om de mår likadant. Du får det här brevet som en förfrågan om du samtycker till att delta i forskningsprojektet som frisk kontrollperson.

Varför vill vi träffa dig och de andra barnen?

Vi vet att många barn som har haft någon sorts blödning eller blodpropp i hjärnan som bebisar ibland är sjuka när de är små. Men vi vet inte så mycket om hur barnen mår när de har blivit större. Vi vill nu ta reda på mer om det för att kunna hjälpa barn som får eller har haft blödning eller blodpropp i hjärnan som bebisar.

Vad vill vi undersöka?

Vi vill undersöka hur det fungerar för dig att röra dig och göra olika uppgifter. Därför kommer vi att göra tester av din motorik i form av bollövningar och lätta gympaövningar. Du kommer också att få träffa en psykolog och rita, titta på bilder och du och dina föräldrar får svara på frågor i frågeformulär. Vi vill också gärna ta bilder av din hjärna och det gör vi med en magnetkamera. Magnetkameran är en stor maskin där man ligger stilla en stund inne i maskinen, och man kan lyssna på musik eller titta på film medan magnetkameran tar bilderna. Magnetkameran låter högt och därför har man hörselskydd på.

Här kan du se bilder på magnetkameran: <https://www.sodersjukhuset.se/barn--ungdomar/bildspel/#> (klicka på magnetkameraundersökning)

Och här är en film på magnetkameran:

<http://epilepsiwebben.se/undersokning/magnetkamera/>

Man kan även få komma och titta på kameran innan om man vill.

När du är i magnetkameran kommer vi be dig göra några uppgifter. Vi vill också, om du säger ja till det, testa hur din kropp reagerar när vi trycker en liten sak mot dig. Det är för att hjärnan består av massa celler och trådar, som kallas nätverk, och en del av dem styr hur kroppen reagerar på tryck och smärta. Vi vet inte om nätverken mår bra efter en stroke som nyfödd och det vill vi ta reda på. Vi trycker, om du vill, en liten sak mot dig under en och en halv minut och då kan det kännas lite obehagligt och det kan också göra lite, lite ont. Du har en gummiboll i handen och kan när som helst säga till oss att sluta med trycket genom att trycka på bollen. Om du inte vill göra den här delen av studien så kan du säga nej till den delen innan du kommer eller när du är hos oss.

Alla undersökningar är förstås frivilliga. Om det är det någonting som du inte vill vara med på så kan du eller dina föräldrar säga till oss. En förälder kan vara med dig hela tiden om du vill.

Vi kommer inte att ta några blodprover!

Var görs undersökningarna?

Om du samtycker till att vara med och dina föräldrar också samtycker så får ni komma till Karolinska universitetssjukhuset eller Sachsska barn-och ungdomssjukhuset på Södersjukhuset. Alla som ni kommer att träffa är vana vid barn och ungdomar.

Här kan du läsa mer om studien: <https://ki.se/meds/neostroke-studien>

Om du eller dina föräldrar har några frågor så får ni gärna kontakta barnläkare Jenny Bolk som är ansvarig för studien jenny.bolk@regionstockholm.se eller ringa våra sjuksköterskor på Sachsska barn-och ungdomssjukhuset som jobbar med studien, deras telefonnummer är 072-599 37 82