



CPPain > 15 CP, 2021-10-20, Versio 2.0

## 15 – 17-VUOTIAAT NUORET, JOILLA ON CP

# KUTSU OSALLISTUA CPPain KYSELYTUTKIMUKSEEN

## CPPain Kysely CP-vammaisten lasten ja nuorten kivusta

Tutkimuksista tiedämme, että lapset ja nuoret, joilla on CP, kokevat kipuja ja haluaisimme saada tästä lisää tietoa. Jotta voisimme saada lisää tietoa CP-vammaisten lasten ja nuorten kivuista, pyydämme sinua osallistumaan kyselytutkimukseen. Tutkimus toteutetaan osana kansainvälisen CPPain-ohjelman kyselytutkimusta, jota toteutetaan Suomessa, Ruotsissa, Norjassa, Irlannissa, Kanadassa ja Yhdysvalloissa. Kaikki Suomessa asuva lapset ja nuoret, joilla on CP, ovat tervetulleita osallistumaan, huolimatta siitä, onko kipua vai ei. Toivoisimme vastauksia sekä sinulta, vanhemmaltasi/huoltajaltasi sekä mahdollisilta sisarusiltasi. Vanhemmat/huoltajat ja sisarukset saavat omat tiedotteet, ja suostumuslomakkeet.

### MITÄ TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMINEN TARKOITTA?

Osallistut CPPain kyselytutkimukseen vastaamalla kyselylomakkeisiin internetissä. Kysymykset koskevat kipua, kivunhallintaa, päivittäistä toimintaa, mielenterveyttä, elämänlaatua ja sosiaalista osallistumista. Useimmat kysymykset ovat monivalintakysymyksiä, mikä tarkoittaa, että kysymyksissä on valmiit vastausvaihtoehdot. Vastaat kysymyksiin rastittamalla sen vaihtoehdon, joka mielestäsi parhaiten vastaa tuntemuksiasi. Toivomme sinun vastaavan siitä huolimatta, onko sinulla kipuja vai ei. Mikäli annat suostumuksesi siihen, että vanhempasi osallistuvat tutkimukseen, he vastaavat samoihin kysymyksiin sinusta sekä joihinkin itseään ja perhettänne koskeviin kysymyksiin. Jos sisarukset osallistuvat, he vastaavat itseään koskeviin kysymyksiin.

Tutkimusta johdetaan Norjasta, mutta ammattikorkeakoulu Arcada ja HUSin Uusi lastensairaala vastaavat Suomen osuudesta.

Kyselyn voi täyttää sähköisesti älypuhelimella, tabletilla tai tietokoneella. Lähetämme sinulle käyttäjätunnuksen ja salasanan, kun olet antanut suostumuksesi osallistumiseen. Kysely tallentuu välimuistiin, jolloin sitä voi jatkaa myöhemmin, mutta jotta tieto voidaan tallentaa, sinun on täytettävä meneillään oleva lomake valmiiksi. Jokainen osa alkaa johdantokysymyksellä, ja vastauksesi perusteella siirrytään seuraavaan kysymykseen tai seuraaviin kysymyksiin. Kyselyn täyttäminen kestää n. 20-50 minuuttia, riippuen siitä, mitkä kyselyn eri osioista ovat sinulle ajankohtaisia.

### MAHDOLLISET HYÖDYT JA HAITAT

Kyselyyn osallistuminen ei aiheuta sinulle muuta haittaa kuin vastaamiseen käyttämäsi ajan menetyks. On kuitenkin mahdollista, että saatat kokea kipua koskevat kysymykset raskaiksi tai ahdistaviksi. Jos olet huolissasi kysymysten täyttämisen jälkeen, suosittelimme, että juttele vanhempiesi kanssa.

Kyselytutkimuksesta saadut tulokset käytetään CP-vammaisten lasten ja nuorten kivunhoidon ~~parantamiseen~~ kehittämiseen. Tutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle varsinaista hyötyä lukuun ottamatta sitä, että saatat oppia jotain kivusta ja kivun hoidosta.

## VAPAAEHTOINEN OSALLISTUMINEN JA MAHDOLLISUUS PERUUTTAA PERUA SUOSTUMUKSESI

Päätät itse, jos haluat osallistua. Jos haluat osallistua kyselytutkimukseen, pyydämme sinua täyttämään suostumuslomakkeen. Linkki suostumuslomakkeeseen on tämän kirjeen lopussa. Koska olet 15-17 vuotias sinun on myös annettava suostumuksesi vanhempasi/huoltajasi osallistumiseen kyselyyn. Suostumuslomakkeessa on kohta, jossa kysytään tästä.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista, ja voit perua suostumuksesi, milloin tahansa ilmoittamatta syytä. Jos vetäydyt kyselystä, voit vaatia kerättyjen tietojen poistamista paitsi, jos niitä jo käytetään analyyseissä tai projektin julkaisuissa. Jos haluat keskeyttää osallistumisen tai jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, voit ottaa yhteyttä Ira Jeglinsky-Kankaiseen (yhteystiedot tiedotteen lopussa), joka vastaa CPPain-tutkimuksesta Suomessa.

## MITÄ KYSELYSSÄ KERÄTYILLE TIEDOILLE TAPAHTUU?

Tässä kyselyssä kerättyjä ja tallennettuja tietoja käytetään vain tässä tiedotteessa kuvatulla tavalla. Sinulla on oikeus tietää, mitä henkilötietoja sinusta tallennetaan, oikeus korjata mahdolliset virheet ja oikeus pyytää tietojesi poistamista. Sinulla on myös oikeus tietää tietojasi koskevasta tietoturvasta. Voit milloin tahansa tiedustella, miten käsittelemme sinua koskevia henkilötietoja.

Kaikkia sinua koskevia tietoja käsitellään ilman nimeä, syntymäaikaa, osoitetta tai muuta suoraan tunnistettavuuteen vaikuttavaa tietoa. Koodi linkittää sinut kyselylomakkeeseen ja rekisteröityihin tietoihin nimiluettelon (koodiavaimen) kautta. Tämän jälkeen tietojasi ei voida tunnistaa ilman tietoja yhdistävää koodiavainta, jonka säilytyksestä vastaa tämän tutkimuksen suomalainen vastuututkija (Ira Jeglinsky-Kankainen) ja yksi projektihenkilö Arcadassa. Myös tutkimuksen tulokset tulkitaan koodattuina ja ryhmätasolla.

Hanke päättyy 31.12. 2025. Tallennettuja tietoja säilytetään viisi vuotta seurantakyselyn (lisätietoja jäljempänä) päättymisen jälkeen riippumatta siitä, osallistutko seurantakyselyyn vai et. Tällä ajanjaksolla tietoja säilytetään Telemarkin sairaalan suojatulla palvelimella Norjassa. Tämän jälkeen sinua koskevat tiedot anonymisoidaan tai poistetaan.

## TIETOJEN JAKAMINEN JA SIIRTÄMINEN ULKOMAILLE

Osallistumalla kyselyyn hyväksyt myös, että koodatut (pseudonymisoidut) tiedot säilytetään Norjassa (tämä tarkoittaa, että koodi suojaa sinusta kerättyjä tietoja eikä koodattuja tietoja voi yhdistää sinuun ilman koodiavainta). Telemarkin sairaala, joka vastaa koko kansainvälisestä CPPain hankkeesta, on yhdessä ammattikorkeakoulu Arcadan kanssa vastuussa tietoturvasta. Oslon yliopisto vastaa tietojen käsittelystä. Koodattuja tietoja voidaan siirtää CPPain hankkeessa mukana oleviin maihin (Ruotsi, Kanada, Irlanti ja Yhdysvallat). Tämä johtuu siitä, että tässä hankkeessa tutkijat tekevät yhteistyötä kaikissa tutkimukseen osallistuvissa maissa. Nämä voivat olla maita, joiden lait eivät ole Euroopan tietosuojalakien mukaisia. Koko



CPPain > 15 CP, 2021-10-20, Versio 2.0

CPPain hankkeen vastuututkija (Randi Dovland Andersson) varmistaa viime kädessä, että tietojasi käsitellään turvallisesti. Koodia, joka yhdistää sinut henkilökohtaisesti tunnistettaviin tietoihin, säilytetään ammattikorkeakoulu Arcadassa eikä missään vaiheessa jaeta muille tutkijoille.

## SEURANTAPROJEKTIT

Sinun ei ole pakko suostua seurantaprojekteihin osallistuaksesi tähän tutkimukseen.

Kaikkia kyselyyn osallistuvia pyydetään täyttämään osa kyselystä uudestaan, jotta voimme arvioida tiettyjen kyselyosioden laadun. Joihinkin vastataan uudestaan heti, ja joihinkin 3-4 viikon kuluttua. Sinut kutsutaan myös osallistumaan uuteen kyselytutkimukseen noin kolmen vuoden kuluttua arvioidaksemme mahdollisia muutoksia koetussa kivussa sekä tämän seurauksia.

## OSALLISTUJAT VOIVAT SAADA ELOKUVALIPUN

Kaikki tutkimukseen osallistuvat saavat halutessaan elokuvateatterilipun kiitokseksi kyselyyn osallistumisesta. Jos haluat lipun, voit ruksata sitä koskevan vaihtoehdon kyselytutkimuksen lopussa.

## HYVÄKSYNTÄ

Norjassa paikallinen lääketieteen ja terveystieteiden eettinen toimikunta on hyväksynyt CPPain hankkeen (nr. 2019/618 ja 11907). Myös muiden mukana olleiden maiden eettiset toimikunnat ovat arvioineet tai arvioivat kunkin maan osuuden kansainvälisessä CPPain-hankkeessa.

Suomessa HUSin alueellinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta on arvioinut Suomen CPPain-tutkimushankkeen ja antanut puoltavan lausunnon (Asianro HUS/3666/2021)

Telemark sairaala vastaa tiedostosta, joka säilytetään Norjassa, ja Arcada vastaa tiedostosta, joka säilytetään Suomessa (koodiavain). Näiden kahden organisaation välillä on sopimus, joka takaa tietojen turvallisen käsittelyn. EU:n henkilötietojen käsittelyä sääntelevän lain mukaan Telemarkin sairaala on tiedostovastaava organisaatio, ja koko CPPain tutkimusvastaava Randi Dovland Andersen on henkilökohtaisesti vastuussa säilytykseen liittyvistä asioista.

CPPainin henkilötietojen käsittelyn oikeusperusta on EU:n yleisen tietosuojasetuksen 6 artiklan mukainen, ja suostumuksesi liittyy artiklaan 9, kohta 2.

Osallistujana sinulla on oikeus saada tutustua tutkimuksessa käsiteltyihin itseäsi koskeviin tietoihin ja tarvittaessa korjata mahdolliset virheet. Voit myös pyytää, että sinua koskevat tiedot poistetaan. Jos olet tyytymätön tapaan, jolla henkilötietojasi käsitellään, sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon. Nykyisten arkistointiohjeiden mukaan kerätty aineisto säilytetään turvallisessa paikassa viiden vuoden ajan hankkeen päättymisen jälkeen.



CPPain > 15 CP, 2021-10-20, Versio 2.0

## YHTEYSTIEDOT

Otathan yhteyttä, jos sinulla on kysyttävää:

- Ira Jeglinsky-Kankainen, Suomen CPPain vastuututkija, sähköposti [cppain@arcada.fi](mailto:cppain@arcada.fi) tai puhelin +358 40 511 4686
- Anna Härmä, ammattikorkeakoulu Arcadan henkilötietovastaava, sähköposti [dataskydd@arcada.fi](mailto:dataskydd@arcada.fi)

Lisätietoa kyselystä ja tutkimusohjelmasta, löytyy CPPain suomenkieliseltä verkkosivuilta:

[www.sthf.no/cppain-suomi](http://www.sthf.no/cppain-suomi)

## SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Jos haluat osallistua CPPain kyselytutkimukseen, pyydämme sinua täyttämään suostumuslomakkeen, johon pääsee seuraavasta linkistä / seuraavalla osoitteella:

<https://survey.arcada.fi/index.php/471132?lang=fi>