



CPPain-sisarukset ≥15, 2020-03-16, versio 3.2

15 – 17-VUOTIAAT SISARUKSET

KUTSU OSALLISTUA CPPain-KYSELYTUTKIMUKSEEN

CPPain

Kysely CP-vammaisten lasten ja nuorten kivusta

Tutkimuksista tiedämme, että CP-vammaiset lapset ja nuoret kokevat kipuja, mutta myös lapsilla ja nuorilla, joilla ei ole CP-vammaa, voi olla kipuja. Haluaisimme saada tästä lisää tietoa. Olemme kutsuneet kaikki CP-vammaiset lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ja sisaruksensa mukaan tähän kyselytutkimukseen. **Olemme kutsuneet sinut vastaamaan muutamaan itseäsi koskevaan kysymykseen, sillä sinulla on sisarus, jolla on CP.** Lisäksi tutkimukseen osallistuu lapsia, nuoria ja heidän vanhempiaan Norjasta, Ruotsista, Kanadasta sekä Yhdysvalloista. Tutkimuksen tarkoitus on lisätä ymmärrystä siitä, miten kipu voi vaikuttaa lasten ja nuorten elämään huolimatta siitä, onko heillä CP vai ei. Olemme myös kiinnostuneita oppimaan lisää siitä, millaista on olla CP-vammaisen lapsen/nuoren sisarus.

MITÄ OSALLISTUMINEN TARKOITTAÄ?

Osallistut kyselytutkimukseen vastaamalla itseäsi koskeviin kyselylomakkeisiin. 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. Sisarusten vastauksia verrataan CP-vammaisten lasten ja nuorten vastauksiin.

Tutkimusta johdetaan Norjasta, mutta ammattikorkeakoulu Arcada ja HUSin Uusi lastensairaala vastaavat Suomen osuudesta. Suomalaiset tutkijat tekevät yhteistyötä Norjassa, Ruotsissa, Kanadassa ja Yhdysvalloissa olevien tutkijoiden kanssa.

Kyselyn voi täyttää sähköisesti älypuhelimella, tabletilla tai tietokoneella. Lähetämme sinulle käyttäjätunnuksen ja salasanan, kun olet antanut osallistumissuostumuksesi. 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 noin 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 menetys. On kuitenkin mahdollista, että saatat kokea kipua koskevat kysymykset raskaiksi tai ahdistaviksi. Jos olet huolissasi kysymyksiin vastaamisen jälkeen, suosittelimme, että juttele vanhempiesi kanssa. Tutkimukseen



osallistumisesta ei ole sinulle varsinaista hyötyä lukuun ottamatta sitä, että saatat oppia jotain kivusta. Tutkimustuloksia hyödynnetään CP-vammaisten lasten ja nuorten kivun hoidon kehittämiseen.

VAPAAEHTOINEN OSALLISTUMINEN JA MAHDOLLISUUS PERUA SUOSTUMUKSESI

Jos haluat osallistua tutkimukseen, pyydämme sinua täyttämään suostumuslomakkeen. Linkki suostumuslomakkeeseen on tämän kirjeen lopussa.

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 vastaavat 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 tietojenkäsittelystä. Koodattuja tietoja voidaan siirtää CPPain-hankkeessa mukana oleviin maihin (Ruotsi, Kanada ja Yhdysvallat). Tämä johtuu siitä, että tässä hankkeessa tutkijat tekevät yhteistyötä kaikissa tutkimukseen osallistuvissa maissa. Nämä voivat olla maita, joiden lait eivät ole Euroopan tietosuojalakiin mukaisia. Koko CPPain-hankkeen vastuututkija (Randi Dovland Andersson) varmistaa viime kädessä, että tietojasi käsitellään turvallisesti. Koodia, joka yhdistää sinut henkilökohtaisesti tunnistettaviin tietoihin, säilytetään ammattikorkeakoulu Arcadassa eikä sitä 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 validoida 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 (nro 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).

Telemarkin 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 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 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.

YHTEYSTIEDOT

Otathan yhteyttä, jos sinulla on kysyttävää:

- Ira Jeglinsky-Kankainen, Suomen CPPainin vastuututkija, sähköposti cppcin@arcada.fi tai puhelin +358 40 511 4686
- Anna Härmä, ammattikorkeakoulu Arcadan henkilötietovastaava, sähköposti dataskydd@arcada.fi

Lisätietoa kyselystä ja tutkimusohjelmasta löytyy CPPainin suomenkieliseltä verkkosivuilta:

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/238338?lang=fi>