

TIEDOTE 12-14 VUOTIAILLE SISARUKSILLE

CPPain kyselytutkimus CP-vammaisten lasten ja nuorten kivusta

TAUSTA JA TARKOITUS

Tutkimuksista tiedämme, että CP-vammaiset lapset ja nuoret kokevat kipua, mutta myös lapsilla ja nuorilla, joilla ei ole CP-vammaa, voi olla kipua. Haluaisimme saada tästä lisää tietoa. Olemme kutsuneet kaikki CP-vammaiset lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ja sisaruksensa mukaan tähän kyselytutkimukseen. **Kutsumme sinut vastaamaan muutamaan itseäsi koskevaan kysymykseen, sillä sinulla on sisarus, jolla on CP.** Lisäksi tutkimukseen osallistuu lapsia, nuoria ja heidän vanhempiaan Norjasta, Ruotsista, Irlannista, 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 OSALLISTUMIEN TARKOITAA?

Osallistut kyselytutkimukseen vastaamalla itseäsi koskeviin kyselylomakkeisiin. Kysymykset koskevat kipua, kivunhallintaa, jokapäiväistä elämää ja elämänlaatua. Kysymykset koostuvat eri vastausvaihtoehdoista. 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.

Voit täyttää kyselyn älypuhelimella, tabletilla tai tietokoneella. Saat käyttäjätunnuksen ja salasanan kyselytutkimukseen, kun vanhempiasi ovat hyväksyneet osallistumistasi. Kyselytutkimuksessa on useita osia, ja voit hyvin pitää taukoja niiden välillä. Kyselyihin vastaamiseen kuluu noin puoli tuntia, mutta se voi sujua nopeammin tai kestää hieman kauemmin.

MAHDOLLISET HYÖDYT JA HAITAT

Kyselylomakkeiden täyttäminen vie jonkin aikaa. Joistakin voi tuntua epämiellyttävältä vastata kipua koskeviin kysymyksiin. Jos olet huolissasi vastaamisen jälkeen, sinun olisi hyvä jutella vanhempiesi kanssa. Kyselylomakkeiden täyttämisestä ei ole sinulle varsinaisia henkilökohtaisia hyötyjä lukuun ottamatta siitä, että saatat oppia jotain kivusta.

Kyselyyn vastanneet saavat elokuvateatterilipun niin halutessaan, pienenä kiitoksena avusta/osallistumisesta.

MITÄ TAPAHTUU TIEDOILLE SINUSTA?

Sellaiset tiedot, josta sinut voi tunnistaa, kuten nimesi, ikäsi ja osoitteesi koodataan, ja ne tallennetaan lukittuun paikkaan ja pysyvät salassa. Näitä tietoja pääsevät näkemään vain tutkimusta



tekevät henkilöt Suomessa. Kyselylomakkeen vastaukset tallennetaan. Kun tietoja myöhemmin analysoidaan, se tehdään niin sanotulla ryhmätasolla. Tämä tarkoittaa, että tuloksia ei voida yhdistää sinuun, vanhempiisi tai sisaruksiisi.

OSALLISTUMINEN

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Vaikka osallistuisit kyselyihin, voit muuttaa mielesi myöhemmin ja ilmoittaa meille, ettet halua osallistua tutkimukseen. Sinun ei tarvitse kertoa meille keskeytyksen syytä.

Jos haluat keskeyttää osallistumisesi, tai jos sinulla on kyselytutkimusta koskevia kysymyksiä, voit ottaa yhteyttä Ira Jeglinsky-Kankaiseen, sähköpostitse cppain@arcada.fi tai puhelimitse 040 5114686. Ira on tutkimusvastaava Suomessa ja on töissä ammattikorkeakoulu Arcadassa.