



CPPain-8-14 joilla on CP, 2021-10-20, Versio 2.0

## TIEDOTE 8 -14-VUOTIAILLE LAPSILLE/NUORILLE, JOILLA ON CP

# CPPain kyselytutkimus CP-vammaisten lasten ja nuorten kivusta

### TAUSTA JA TARKOITUS

Tutkimuksista tiedämme, että CP-vammaisilla lapsilla ja nuorilla on usein kipua. Haluaisimme saada tästä lisää tietoa. Kutsumme siksi kaikki lapset ja nuoret, joilla on CP, sekä heidän vanhempansa ja sisaruksensa mukaan vastaamaan joihinkin kysymyksiin. Tutkimukseen osallistuu myös lapsia, nuoria ja heidän vanhempiaan Ruotsista, Norjasta, Irlannista, Kanadasta sekä Yhdysvalloista. Vastausten avulla kartoitamme sitä, miten kipu ilmenee CP-vammaisten lasten ja nuorten elämässä.

### MITÄ TUTKIMUS SISÄLTÄÄ?

Tässä tutkimuksessa täytät kyselylomakkeita, joissa kysellään sinusta, kivustasi, kivun hoidosta ja hallinnasta, ajatuksistasi ja tunteistasi sekä jokapäiväisestä elämästäsi ja elämänlaadustasi. Kysymyksiin liittyy eri vastausvaihtoehtoja. Vastaat kysymyksiin rastittamalla sen vaihtoehdon, joka mielestäsi parhaiten vastaa tuntemuksiasi. Haluamme sinun vastaavan kysymyksiin siitä huolimatta, onko sinulla kipuja vai ei.

Sinun lisäksi jompikumpi vanhemmistasi vastaa samankaltaisiin, sinua koskeviin kysymyksiin. Jos sinulla on sisaruksia, hekin saavat osallistumiskutsun kyselyyn, ja he vastaavat omasta puolestaan samanlaisiin kysymyksiin kuin sinäkin. CP-vammaisten lasten ja nuorten vastauksia verrataan ei-CP-vammaisten sisarusten 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 hyötyä lukuun ottamatta siitä, että saatat oppia jotain kivusta.

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

### MITÄ TIEDOILLESII TAPAHTUU?

Sellaiset tiedot, josta sinut voi tunnistaa, kuten nimesi, ikäsi ja osoitteesi, koodataan, ja ne tallennetaan lukittuun paikkaan, jossa ne pysyvät salassa. Näitä tietoja pääsevät näkemään vain tutkimusta tekevät henkilöt Suomessa. Kyselylomakkeen vastaukset tallennetaan. Kun tietoja myöhemmin analysoidaan, se



CPPain-8-14 joilla on CP, 2021-10-20, Versio 2.0

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, eikä kukaan on sinulle siitä vihainen.

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