

## Hyvä vastaaja

**Tämä saatekirje ja webropol-kyselylomake on tarkoitettu teille tai perheen jäsenelle jolla on todettu harvinainen sairaus tai vamma.** Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, minkälaista tietoa haluatte saada sairaudestanne, mistä olette tietoa saaneet ja millä tavalla haluaisitte tietoa tulevaisuudessa saada?

Tutkimuksen tekijät ovat sairaanhoitajaopiskelijoita Turun Ammattikorkeakoulusta. Työn toimeksiantajana on Invalidiliitto, Harvinaiset- yksikkö. Yhteyshenkilö on Jenni Kuusela. Hän lähettää kyselyn teille, joten me emme kerää tai muutoin käsittele henkilötietoja.

Vastauksenne kyselyyn on tärkeää ja tuloksien perusteella kehitetään potilaiden tiedonsaantia. Vastaamalla weprobol- kyselyyn, joka löytyy linkkinä saatekirjeen lopusta, annatte suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta. Kyselyyn on mahdollista vastata **18.2.-18.3.2019**.

Vastaaminen on vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voitte halutessanne keskeyttää. Mikäli ette pysty vastaamaan itse, voitte pyytää avuksenne omaista/läheistä.

Kyselyyn vastaamatta jättäminen ei vaikuta hoitoon eikä aiheuta jatkotoimia. Vastauksistanne ei käy ilmi teidän henkilöllisyyttenne eli vastaaminen tapahtuu anonymisti. Vastaukset ovat vain tutkimuksen tekijöiden käytössä, eikä niitä luovuteta kolmansille osapuolille. Tutkimuksen jälkeen vastaukset hävitetään eikä niitä käytetä muuhun tarkoitukseen.

Tutkimuksen tuloksista teillä on mahdollista saada tietoa opinnäytetyön valmistumisen jälkeen, keväällä 2019.

Tietoa on saatavissa Invalidiliiton kautta, harvinaiset- yksikön julkaisemassa uutiskirjeessä ja myös sosiaalisen median kanavissa.

Jos teillä on tutkimukseen tai kyselyyn liittyviä lisäkysymyksiä, vastaamme mielellämme.

Työtämme ohjaa Turun Ammattikorkeakoulun, yliopettaja Tiina Pelander (044-9075486, [tiina.pelander@turkuamk.fi](mailto:tiina.pelander@turkuamk.fi)).

Meidän yhteystietomme ovat [susan.modigjokinen@edu.turkuamk.fi](mailto:susan.modigjokinen@edu.turkuamk.fi) ja [elina.salin@edu.turkuamk.fi](mailto:elina.salin@edu.turkuamk.fi)

Linkki kyselyyn: <https://www.webropol-surveys.com/S/A0043AF8FC3E2873.par>

Yhteistyöstä kiittäen,  
Elina Salin & Susan Modig-Jokinen  
Turun AMK,  
Joukahaisenkatu 3  
20520 Turku.