

Hyvä HARSO Ry:n jäsen,

Olemme Riikka Kinnarinen, Julia Salonpää ja Nea Rossi. Opiskelemme Savonia-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitotyön koulutusohjelmassa. Teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä HARSO Ry:n kanssa.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla harvinaissairauksia sairastavien kokemuksia hoitopoluistaan terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Selvitämme opinnäytetyössämme, millaisia ovat harvinaissairaiden kokemukset osallisuudestaan hoitopoluissa ja kuinka osallisuutta voitaisiin vahvistaa.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että työn tulosten perusteella voitaisiin tuottaa tietoa harvinaissairauksia sairastavien kokemuksista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien kehittämistä varten.

Olette saaneet tämän kutsun osallistua tutkimukseen, sillä olette tutkimuksen kohderyhmää. Vastauksenne tullaan käsittelemään luottamuksellisesti yksityisyyden suojaanne kunnioittaen. Tutkimuksen tuloksista teitä ei voi tunnistaa vastaajaksi. Tutkimusaineisto kerätään ainoastaan tämän tutkimuksen käyttöön, johon tämä saatekirje liittyy. Tulosten analysoinnin ja tutkimuksen päättymisen jälkeen aineisto hävitetään.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10 minuuttia. Vastauksenne auttaa saamaan tietoa harvinaissairauksia sairastavien osallisuuden kokemuksista hoitopoluissa, ja näiden mahdollisista kehittämiskohteista. Tutkimustulokset julkaistaan opinnäytetyöraportissa Theseuksessa.

Kysely on avoinna 31.10.2024 saakka. Vastaamalla kyselyyn annatte myös suostumuksen vastaustenne käsittelyyn edellä kuvatulla tavalla. Toivomme Teiltä myönteistä suhtautumista opinnäytetyötämme kohtaan.

Opinnäytetyötä koskevilla kysymyksillä, olettehan yhteydessä

Riikka Kinnarinen, riikka.kinnarinen@edu.savonia.fi

Julia Salonpää, julia.salonpaa@edu.savonia.fi

Nea Rossi, nea.rossi@edu.savonia.fi

Ystävällisin terveisin,

Riikka Kinnarinen, Julia Salonpää ja Nea Rossi