

IDEC – In Proximity of Death: Ethical aspects of Care**Elämän loppuvaiheen hoidon eettisiä kysymyksiä****Esseetutkimus****Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata elämän loppuvaiheen hoidon eettisiä kysymyksiä omaisten, sairaanhoitajien sekä lääkäreiden näkökulmasta. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siitä. Perekdyttyänne tähän tiedotteeseen Teillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta sähköpostitse. Esseen lähettäminen tutkijalle tulkitaan suostumukseksenne tutkimukseen osallistumisesta.

Tämä tutkimus toteutetaan osana kansainvälistä ”IDEC – In Proximity of Death: Ethical aspects of Care”-tutkimusprojektia (Elämän loppuvaiheen hoidon eettisiä kysymyksiä), jonka vastuullisena johtajana toimii TtT Anja Terkamo-Moisio, Itä-Suomen yliopisto.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkimuksessa ei kysytä Teidän henkilökohtaisia tietojanne, jolloin henkilöllisyytenne ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa edes tutkijalle. Tästä johtuen kirjoittamanne esseen poisto ei ole lähettämisen jälkeen mahdollista, koska sitä ei voida yhdistää yksittäiseen osallistujaan.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tieteellisen tutkimuksen tarkoitus on kuvata elämän loppuvaiheen hoidon eettisiä kysymyksiä läheisensä menettäneiden omaisten, sairaanhoitajien sekä lääkäreiden näkökulmista.

Tutkimuksen kulku

Voitte osallistua tutkimukseen, mikäli olette täysi-ikäinen ja teillä on riittävä suomen kielen taito. Mikäli olette omainen, läheisenne kuolemasta tulee olla kulunut vähintään vuosi, mutta enintään viisi vuotta. Mikäli olette sairaanhoitaja tai lääkäri, teillä tulee olla kokemusta elämän loppuvaiheen hoidosta sekä hoitamanne potilaan kuolemasta. Tutkimukseen voitte osallistua kirjoittamalla esseen kokemuksestanne elämän loppuvaiheen hoidosta tämän tiedotteen lopussa olevan kirjoituskutsun mukaisesti.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille hyötyä. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan kuitenkin hyödyntää terveydenhuollon henkilöstön koulutuksessa, elämän loppuvaiheen hoidon kehittämisessä sekä yhteiskunnallisessa keskustelussa.

Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epä mukavuudet

Teille ei koidu haittaa tutkimukseen osallistumisesta. Oman kokemuksen muisteleminen voi herättää epämurkavia muistoja, etenkin mikäli olette läheisenne menettänyt omainen. Tämän johdosta osallistumisen vapaaehtoisuutta on korostettu sekä aineiston keruussa että kuvausten sisällössä.

Tietojen luottamuksellisuus, säilytys ja tietosuoja

Tutkimuksen aikana kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti ainoastaan aiheeseen liittyvän tieteelliseen tutkimukseen. Yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa lopullisten tutkimustulosten raportoinnissa. Kerättyä aineistoa säilytetään vuoden 2031 loppuun, jonka jälkeen se hävitetään asianmukaisten ohjeiden mukaisesti.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tuloksista tullaan raportoimaan eri julkaisuissa sekä konferensseissa. Voitte halutessanne seurata tutkimusprosessia sosiaalisen median välityksellä:

Kotisivut: <https://terkamo.com/idec/>

Tutkimusblogi: <https://terkamo.com/blogi/>

Facebook: <https://www.facebook.com/hyvapahakuolema/>

Twitter: <https://twitter.com/Hyvapahakuolema>

Lisätiedot

Pyydämme Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkimuksesta vastaavalle johtajalle.

Tutkimuksesta vastaavan johtajan yhteystiedot

TtT Anja Terkamo-Moisio

Itä-Suomen yliopisto

Terveystieteiden tiedekunta

Hoitotieteen laitos

PL 1627

70211 Kuopio

kysytutkimuksesta@gmail.com

Kirjoituskutsu

Voitte osallistua tutkimukseen kirjoittamalla kokemuksestanne vapaamuotoisena esseenä, jonka pituudella ei ole ala- tai ylärajaa. Alla näette kysymyksiä, joita voitte halutessanne hyödyntää kirjoittaessanne. Tekstinne ei tarvitse vastata niistä jokaiseen tai rajoittua esimerkkikysymyksiin, tärkeää on se, että teksti kuvaa kokemustanne niistä näkökulmista, joita itse pidätte keskeisinä.

- Miten kuvailisitte ympäristöä, jossa elämän loppuvaiheen hoito toteutui? Oliko kyseessä koti / sairaala / vanhustenhuollon toimintayksikkö / saattohoitokoti / muu, mikä?
- Miten kuvailisitte omaa rooliaanne hoidon toteutumisessa? Mitkä ammattiryhmät osallistuivat elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamiseen?
- Miten kuvailisitte niiltä osin, joilta se oli mielestänne onnistunutta tai korkealaatuista?

- Olisiko toteutuneen elämän loppuvaiheen hoidon laatua voinut mielestänne parantaa? Miten?
- Millaisia eettisiä kysymyksiä teille heräsi kuvailemanne kokemuksen aikana?

Mikäli lähetätte esseenne postitse, Teitä pyydetään tekstinne lopussa vastaamaan seuraaviin, taustatietoja koskeviin kysymyksiin:

- Osallistutteko tutkimukseen omaisena / sairaanhoitajana / lääkärinä?
- Mikäli osallistutte omaisena, mikä oli suhteenne kuolleeseen henkilöön?
- Minä vuonna kuvaamanne elämän loppuvaiheen hoito toteutui?
- Oletteko mies /nainen?
- Minkä ikäinen olette?
- Millainen on tämänhetkinen perhetilanteenne?
- Miten uskonnolliseksi henkilöksi arvioitte itsenne?

Voitte kirjoittaa kuvauksenne käsin tai tekstinkäsittelyohjelmalla.

Teitä pyydetään lähettämään kuvauksenne 31.1.2018 mennessä joko käyttämällä sähköistä lomaketta <https://elomake.uef.fi/lomakkeet/18257/lomake.html> tai postitse osoitteeseen:

Itä-Suomen yliopisto
 Hoitotieteen laitos
 Anja Terkamo-Moisio / Esseetutkimus
 PL 1627
 70211 Kuopio