



# Lasten tiedote – Vinkkejä Suostumuskeskusteluun

malliesimerkkejä

2021

# Suostumus on aina prosessi!

*Ensikontakti*

Tietoa tutkimuksesta ja aikaa pohtia, ajatella ja keskustella, ja esittää kysymyksiä



*Aloituskäynti ja tutkimukseen sisään otto*

**Suostumus**



*Tutkimuskäynnit jatkossa*

Arviointi: Halukkuus jatkaa tutkimuksessa – tukea antava jatkuva kommunikaatioyhteys

*Päätöskäynti*

Kiitos osallistumisesta – lisäksi mahdolliset tiedot tutkimuksen tuloksista ja / tai yhteenvedo tuloksista ja / tai tutkimuksen hyödyistä

# Miten kerrotaan tutkimuksesta?

**Selkokieleisesti** – puhe ja teksti oltava; johdonmukaista, selkeää, oleellista tietoa, ei-teknistä ja helposti ymmärrettävässä muodossa

**Visuaaliset avustavat materiaalit apuna** – kuvat, videot, tietokoneohjelmat, DVD:t, sarjakuvat, valokuvat, laitteet, tarvikkeet ym. Joilla voidaan havainnollistaa suullisesti ja tekstimuodossa annettua tietoa

**Riittävästi aikaa** - tiedon sisäistäminen sekä kysymysten herääminen – mahdollisuus vuorovaikutteiseen keskusteluun ja vastausten saamiseen

# Kuka voi kertoa tutkimuksesta?

Riittävä osaaminen  
tehtävään

Kyvykäs työskentelemään ja  
kommunikoimaan lasten ja  
perheiden kanssa

**Tutkimusryhmän jäsen**

Kokemusta lasten  
lääke/laite -tutkimuksesta

Riittävä ammatillinen  
koulutus pätevyys

# Lapsen oma mielipide osallistumiseen

Oikeus oman mielipiteen ja ajatusten ilmaisuun\*

Oikeus yksityisyyteen\*

Oikeus kieltäytyä osallistumasta\*

Laillinen vaatimus osallistua itseään koskevaan päätöksen tekoon\*

Laillinen vaatimus annettuun tietoon perustuvan oman suostumuksen antamisesta\*



\*)  
iän ja kehitystason  
mukaisesti sekä  
terveydentilan  
mahdollistamalla  
tavalla



United Nations

YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimus (1989/1990)  
Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (9.4.1999/488)



europa.eu

# Tutkimuksen kuvaus ja taustatiedot

- Rakenne tiedotteen vaatimusten mukaisesti – lyhennetty muoto
- Lyhyet lauseet ja kappaleet
- helppolukuinen kieli
- Ei vieraita termejä
- Valmisteiden / laitteiden nimiin kuvaus miten ja miksi käytetään
- Selkeät ohjeet valmisteiden käytössä / annostelussa
- Selkeä ohje päiväkirjan täyttämiseen (e- tai paperi)

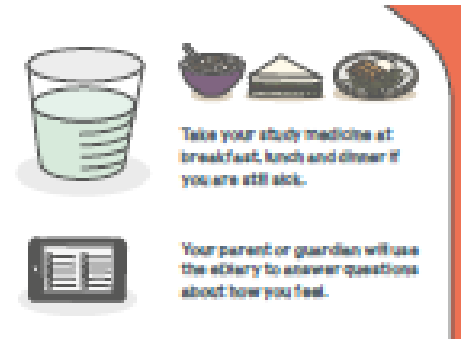
## ESIMERKKI:

|  |   |
|--|---|
| Tiedotteen sisältö.....  | 1 |
| 1. Yleistä tietoa potilastutkimuksista .....                                       | 1 |
| 2. Mikä XXXXXX tauti on ja miten sitä hoidetaan?.....                              | 1 |
| 3. Millainen on XXXXXX tutkimus?.....  | 2 |
| 4. Miten tutkimusryhmät valitaan? .....  | 2 |
| 5. Mitä perinnöllisyystutkimus on? .....   | 3 |
| 6. Mitä XXXXXX tutkimuksessa tehdään? .....  | 3 |
| 7. Kaaviokuva tutkimuksen kulusta .....  | 4 |
| 8. Millainen on XXX-lääke ja miten sitä käytetään tutkimuksessa?.....              | 4 |
| 9. Miten tutkimus voi auttaa minua tai muita XXXX tautia sairastavia lapsia? ..... | 5 |
| 10. Voinko muuttaa mieltäni ja lopettaa tutkimukseen osallistumisen? .....         | 5 |
| 11. Ketkä tietävät, että olen mukana tutkimuksessa ja kenelle voin soittaa? .....  | 5 |

### 1. Yleistä tietoa potilastutkimuksista

Tutkimusten avulla saadaan kerättyä uutta tietoa, joilla voidaan parantaa eri sairauksien hoitoa. Kaikkiin tutkimuksiin osallistuminen on aina vapaaehtoista.

Tässä tiedotteessa kerrotaan XXXXX-tutkimuksesta. Myös lääkäri kertoo sinulle ja huoltajallesi tästä tutkimuksesta ja siitä, mitä tutkimuksen aikana tehdään. Sinun ei tarvitse osallistua tähän XXXXX-tutkimukseen, jos et halua. Jos et osallistu tutkimukseen, kerrot vain siitä, ja sinun hoitoasi jatketaan samalla tavalla kuten ennenkin.

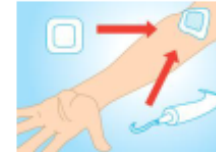


# Tutkimuskäynnit - tapahtumat ja toimet

- Tutkimussuunnitelman mukaan
- Apuna;
  - Valokuvat
  - Graafiset kuvat, kuvakkeet
  - Videot (Youtube etc.)
  - Pelit
  - www-linkit
- Päiväkirjat (e- tai paperi)
- Kivun / epämiellyttävyyden minimointi ennen toimenpiteitä – miten?
- Muu informaatio tai ohjeet lyhyillä lauseilla / yksittäisillä sanoilla


5. Tutkimuskäynneillä sinulta otetaan myös verikokeita ja pissänäyte (pissataan purkkiin).

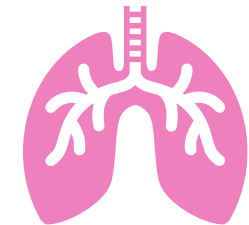
Ennen verikokeiden ottamista, voit pyytää, että iho puudutetaan voiteella tai suihkeella, jotta pistäminen ei ole kivuliasta eikä tunnu epämiellyttävältä.



<http://www.sairaalakamut.fi/>

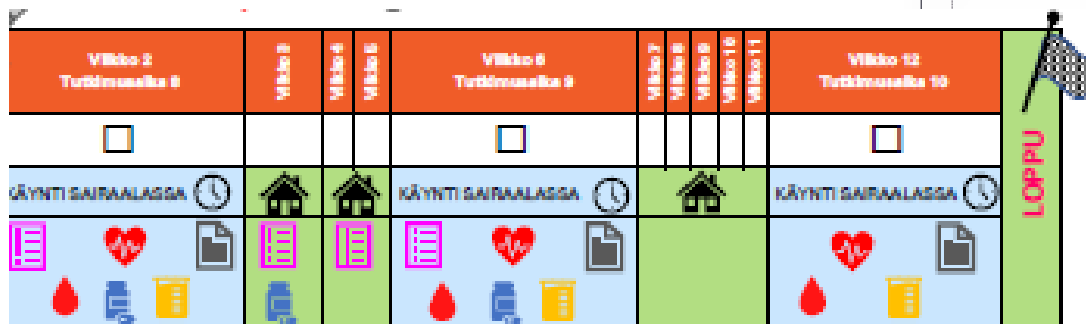
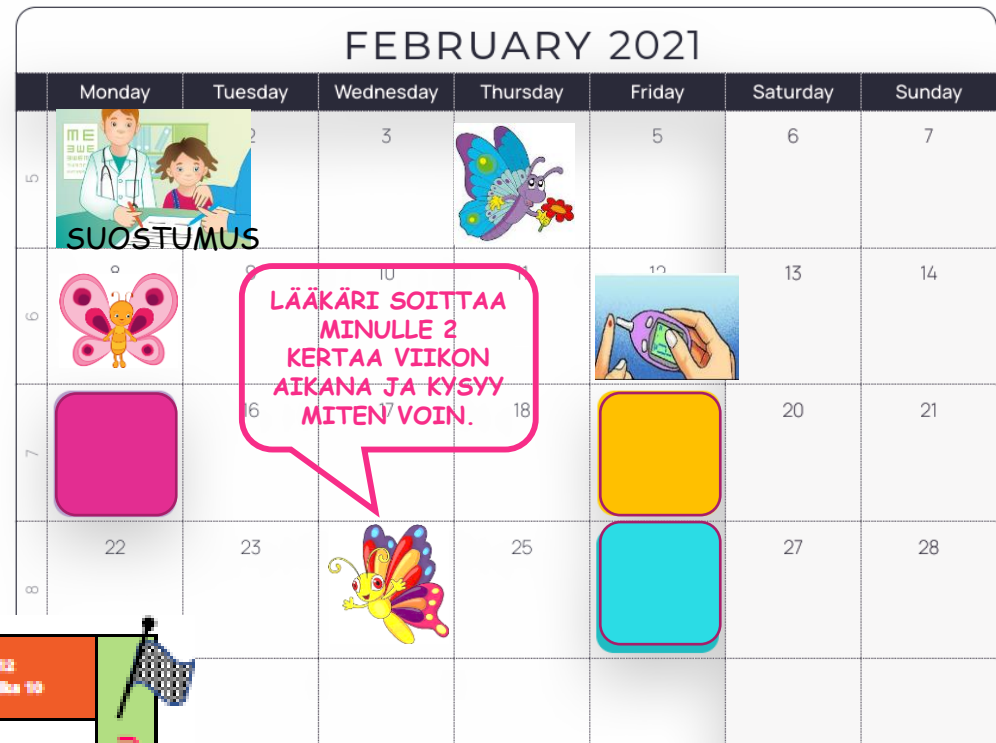


 Ohjausvideo pään magneettikuvauks  
een menevälle  
lapsipotilaalle



# Tutkimuksen kulku – esim. kalenteri

- Kalenterinäkömä on helppo
- Käynnit esimerkiksi väreillä tai kuvilla tai kuvakkeilla
- Kuvakkeille selitteet
- Lyhyet infot mitä ko. päivänä tapahtuu kuvina, kuvakkeina, tekstinä tai molempina



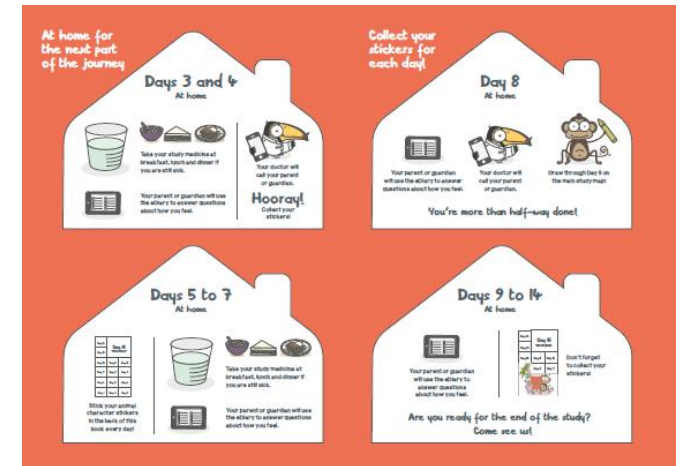
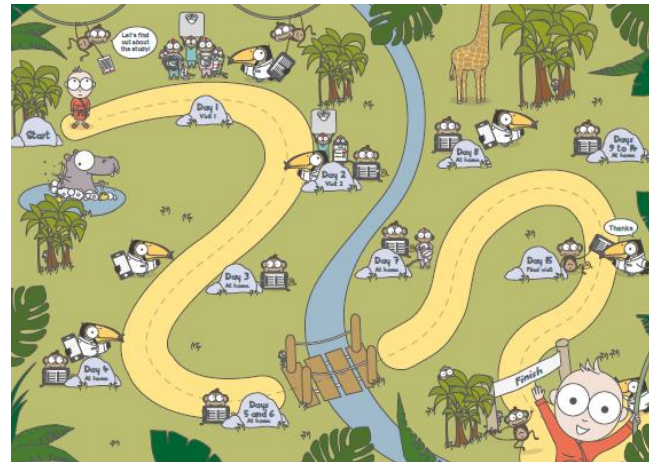


# Tutkimuksen kulku – esim. polku tai jana

- Aikajana tai polku ovat myös helppoja hahmottaa
- Käynnit esimerkiksi sisältökuvilla
- Lyhyet infot mitä ko. päivänä tapahtuu kuvina tai tekstinä tai molempina



0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10-----11-----12-----13-----14  
Aika viikkoina



# Tutkimuksen seuraaminen ja osallistaminen

RASTITA  
RUUDUT AINA  
KUN OLET  
TAVANNUT  
LÄÄKÄRIN



0

1



2



3



4



5



6



7



8



9



10



11



12



13



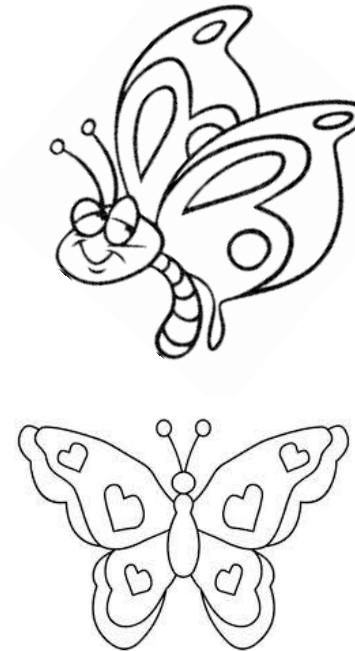
14

Aika viikkoina

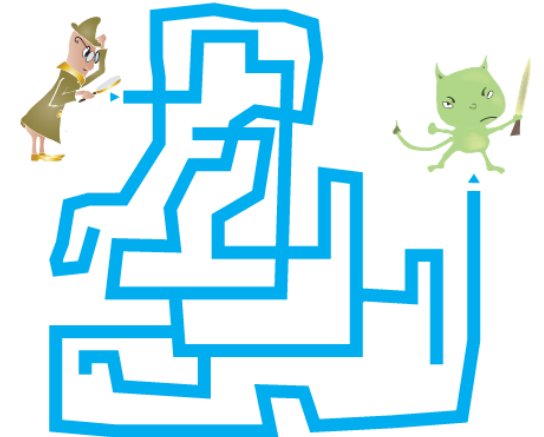


KÄYN  
LÄÄKÄRIN  
LUONA JA  
NYT  
TUTKIMUS  
LOPPUU!

- Rastitettavat käynnit
- Värityskuvat
- Tehtävät
- Muu informaatio tai ohjeet lyhyillä lauseilla / yksittäisillä sanoilla
- Päätös / tutkimuksen loppuminen selvästi esitettynä + Kiitos!



Auta salapoliisiosua löytämään bakteeri



Lisää mielenkiintoista luettavaa:  
Havukainen & Toivonen: Veera lääkärisä, Bourgeois & Clark: Franklin sairaalassa,  
Regan: Vilkas sairaala (luukkukirja), Majaluoma Markus: Sairaon siisti kipsi.

Ote: TYKS näytteenotto -ohjeesta