



TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa (VAPA)
Hyvinvoinnin turvaaminen pandemia-aikoina (WELGO)

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Kutsumme Teidät osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkimme muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumista. Tutkimus on osa kahta erillistä hanketta (VAPA & WELGO). Tutkimuksen toteuttaa Itä-Suomen yliopisto yhteistyössä Helsingin, Tampereen ja Vaasan yliopistojen, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Demos Helsingin, Muistiliiton, Ikäinstituutin sekä Ihmisoikeuskeskuksen kanssa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää muistisairaiden ihmisten hyvinvointia, arkea ja niihin mahdollisesti liittyviä haasteita tai ongelmia, esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluihin, perhesuhteisiin, edunvalvontaan tai asumiseen liittyen. Erityisesti haluamme selvittää, millaisia haasteita muistisairailla ihmisillä on kohdanneet koronaviruspandemian aikana, ja millaiset asiat ovat tai olisivat tukeneet heidän hyvinvointiaan näinä vuosina. Tutkimme myös muistisairaiden ihmisten kokemuksia heidän asemastaan yhteiskunnassa.

Tieteellisen tutkimuksen lisäksi tutkimusaineistoa käytetään inspiraation lähteenä fiktiiviselle romaanille, jonka kirjoittaa VAPA-hankkeessa työskentelevä kirjailija Minna Lindgren. Lisätietoja tutkimuksesta tai romaanista saatte tutkijoilta, joiden yhteystiedot löytyvät tämän tiedotteen lopusta. Yhteystiedoista löydät myös hankkeen internet-sivujen osoitteen.

Miten voin osallistua?

Voitte osallistua tutkimukseen alla kuvatuilla tavoilla. Halutessanne voitte osallistua molempiin.

- 1) Kirjoittamalla vapaamuotoisen tarinanne ja lähettämällä sen osoitteeseen: kirjoitukset@uef.fi tai Kaijus Ervasti, Hyvinvointioikeuden keskus, Itä-Suomen yliopisto, PL111, 80101 Joensuu.
- 2) Osallistumalla haastatteluun, jossa keskustellaan Teidän kokemuksistanne. Haastatteluun osallistuminen ei edellytä tarinan kirjoittamista. Voitte ilmoittautua haastatteluun ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Haastattelu toteutetaan Teille sopivana ajankohtana ja yhdessä sovittavassa paikassa. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin puolitoista tuntia. Voitte osallistua haastatteluun yksin tai yhdessä läheisenne kanssa.



Mitä hyötyä tutkimukseen osallistumisesta on?

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille suoraa hyötyä. Osallistumisesta ei makseta palkkiota, emmekä voi tarjota neuvoja ongelmiin. Osallistumalla voitte kuitenkin auttaa lisäämään tietoa muistisairaiden ihmisten kokemuksista ja elämänolosuhteista. Tämä auttaa kehittämään toimintatapoja, jotka turvaavat heidän hyvinvointiaan ja oikeuksiensa toteutumista yleisesti ja erityisesti pandemian kaltaisissa terveyskriiseissä.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja voitte kertoa kokemuksistanne ja kohtaamistanne haasteista ja ongelmista siinä määrin kuin itse haluatte. Lähettämällä tarinanne annatte luvan sen käyttöön tutkimusaineistona ja sen pohjalta kirjoitettavan fiktiivisen romaanin valmistelussa. Jos osallistutte haastatteluun, Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta ennen haastattelun alkua. Voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen tai peruuttaa suostumuksenne koska tahansa ja ilman mitään syytä eikä tästä aiheudu Teille mitään seurauksia. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerääntynyttä tietoa voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa ja romaanin valmistelua.

Henkilötietojen käsittely

Käsitlemme kaikkia Teihin liittyviä tietoja luottamuksellisesti. Kertomanne tiedot säilytetään turvallisesti ja lainsäädännön ja hyvän tutkimustavan mukaisesti siten, ettei kukaan tutkimuksen ulkopuolinen pääse niihin käsiksi. Tutkimuksen tuloksista raportoidaan niin, ettei yksittäistä tutkimukseen osallistunutta henkilöä voida tunnistaa esimerkiksi julkaisuihin liitettävistä suorista aineistolainauksista. Myös romaani kirjoitetaan tavalla, josta yksittäinen henkilö tai hänen kokemuksensa kokonaisuudessaan eivät ole tunnistettavissa. Tutkimuksen päätyttyä aineisto arkistoidaan ilman tunnistetietoja Tietoarkistoon myöhempää käyttöä varten. Tutkimuksen tietosuojaseloste löytyy hankkeen internet-sivuilta. Saatte tietosuojaselosteen halutessanne myös paperisena itsellenne.

Tutkimuksen rahoittaja

Tutkimusta rahoittaa Koneen Säätiö (VAPA) sekä Suomen Akatemia (WELGO, päätösnumero 345294).

Yhteystiedot

Tutkija

Jenni Savonen
puh. 050 473 6292
jenni.savonen@uef.fi

Tutkimuksen johtaja

Kaijus Ervasti
puh. 050 567 5193
kaijus.ervasti@uef.fi



Lisätietoja tutkimuksesta hankkeiden internet-sivuilta osoitteissa:

<https://uefconnect.uef.fi/tutkimusryhma/varjoja-paratiisissa-muistisairaanihmisen-oikeuksien-toteutuminen-hyvinvointivaltiossa/>

<https://uefconnect.uef.fi/tutkimusryhma/hyvinvoinnin-turvaaminen-pandemia-aikoina/>

