



KOMMUNIKÉ OM UNDERSÖKNING

Förverkligande av demenssjuka personers rättigheter i ett välfärdssamhälle (VAPA)
Tryggande av välfärd i pandemitider (WELGO)

Begäran om att delta i undersökning

Vi inbjuder Dig att delta i en studie där vi undersöker förverkligandet av demenssjuka personers välbefinnande och rättigheter. Undersökningen är en del av två separata projekt (VAPA & WELGO). Undersökningen genomförs av Östra Finlands universitet i samarbete med Helsingfors, Tammerfors och Vasa universitet, Institutet för hälsa och välfärd, Demos Helsinki, Minnesförbundet, Äldreinstitutet samt Människorättscentret. Det är helt frivilligt att delta i undersökningen.

Syftet med undersökningen

Syftet med undersökningen är att utreda demenssjuka personers välbefinnande, vardag och eventuella utmaningar och problem som förknippas med dem, till exempel kring social- och hälsovårdstjänster, familjerelationer, intressebevakning eller boende. I synnerhet vill vi ta reda på vilka typer av utmaningar demenssjuka personer stött på under coronapandemin och vilka saker har eller skulle ha stött deras välbefinnande under dessa år. Vi undersöker även demenssjuka personers upplevelser av deras ställning i samhället.

Utöver vetenskaplig forskning används forskningsmaterialet också som inspirationskälla för en fiktiv roman som skrivs av författaren Minna Lindgren som arbetar inom VAPA-projektet. Mer information om studien och romanen får du av forskarna vars kontaktuppgifter finns i slutet av denna kommuniké. Där hittar du även adressen till projektets webbsida.

Hur kan jag delta?

Du kan delta i undersökningen på de sätt som beskrivs nedan. Om du vill kan du delta på båda sätt.

- 1) Genom att skriva din fritt formulerade historia och skicka den till adressen: kirjoitukset@uef.fi eller Kaijus Ervasti, Hyvinvointioikeuden keskus, Itä-Suomen yliopisto, PL111, 80101 Joensuu.
- 2) Genom att delta i en intervju där vi diskuterar dina erfarenheter och upplevelser. Att delta i intervjun förutsätter inte att man skriver en historia. Du kan anmäla dig till en intervju genom att ta kontakt med forskarna. Intervjun genomförs vid en tidpunkt som passar dig och på en gemensamt överenskommen plats. Det är bra att planera in cirka en och en halv timme för intervjun. Du kan delta i intervjun ensam eller tillsammans med en anhörig.



Vilken nytta har jag av att delta i undersökningen?

Du får ingen direkt nytta av att delta i undersökningen. Det betalas inga arvoden för deltagarna, och vi kan inte ge råd med några problem. Genom att delta kan du dock bidra till att öka kunskapen om demenssjuka personers erfarenheter och livsförhållanden. Detta bidrar till utvecklingen av tillvägagångssätt som tryggar deras välbefinnande och förverkligandet av deras rättigheter generellt och i synnerhet i hälsokriser såsom pandemier.

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i undersökningen, och du kan berätta om dina erfarenheter och de problem och utmaningar du stött på i den utsträckning som du själv vill. Genom att skicka in din historia samtycker du till att den används som forskningsmaterial och i skrivprocessen av en fiktiv roman som skrivs utifrån materialet. Om du deltar i en intervju, ber vi dig att ge ditt samtycke till att delta i undersökningen innan intervjun börjar. Du kan avbryta ditt deltagande eller återkalla ditt samtycke när som helst utan någon som helst anledning, något som inte leder till några konsekvenser för dig. Om du väljer att avbryta undersökningen eller återkalla ditt samtycke, kan de uppgifter som dittills samlats in användas som en del av forskningsmaterialet och i skrivprocessen av romanen.

Behandling av personuppgifter

Vi behandlar alla uppgifter om dig konfidentiellt. De uppgifter som du lämnar förvaras tryggt och i enlighet med lagstiftningen och god forskningssed så att inga utomstående kommer åt dem. Forskningsresultaten rapporteras så att enskilda forskningsdeltagare inte går att identifiera till exempel utifrån direkta materialcitrat i publikationer. Även romanen skrivs på ett sätt som gör att enskilda personer eller deras erfarenheter inte går att identifiera i sin helhet. Efter forskningsprocessen arkiveras materialet utan identifikationsuppgifter i Dataarkivet för att kunna användas senare. Dataskyddspolicyn för studien finns på projektets webbsida. Om du vill, kan du också få dataskyddspolicyn på papper.

Studiens finansiär

Studien finansieras av Konestiftelsen (VAPA) samt Finlands Akademi (WELGO, beslutsnummer 345294).

Kontaktuppgifter

Forskare

Katri Gadd
tel. 050 576 6026
katri.gadd@uef.fi

Forskningsledare

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



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

Mer information om undersökningen finns på projektens webbsidor på adressen:

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

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

