

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. Tutkimuksen toteuttaa Itä-Suomen yliopisto yhteistyössä Helsingin, Tampereen ja Vaasan yliopistojen, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Demos Helsingin, Muistiliiton, Ikäinstituutin sekä Ihmisoikeuskeskuksen kanssa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia ongelmia muistisairaat ihmiset ovat arjessaan kokeneet, esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluihin, perhesuhteisiin, edunvalvontaan tai asumiseen liittyen. Erityisesti haluamme selvittää, millaisia haasteita muistisairaat ihmiset ovat kohdanneet koronaviruspandemian aikana, ja millaiset asiat ovat tai olisivat tukeneet heidän hyvinvointiaan näin vuosina. Tutkimme myös muistisairaiden ihmisten kokemuksia 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 vastaamalla verkkokyselyyn, jolla kartoitetaan muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumista. Kyselyyn voi vastata muistisairas ihminen itse, hänen omaisensa tai joku muu hänelle läheinen ihminen. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 30 minuuttia. Kyselyyn vastataan nimettömänä, ja se toteutetaan tietoturvalisillä Webropol-ohjelmalla. Kyselyyn voi vastata vuoden 31.1.2023 saakka.

Mitä hyötyä tutkimukseen osallistumisesta on?

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille suoraa hyötyä. Osallistumalla voitte kuitenkin auttaa lisäämään tietoa muistisairaiden ihmisten kokemuksista ja elämänolosuhteista. Tämä auttaa kehittämään toimintatapoja, jotka turvaavat heidän hyvinvointiaan ja oikeuksiensa toteutumista ylipäätään ja erityisesti pandemian kaltaisissa terveyskriiseissä.

Vapaaehtoisuus

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista, ja voitte kertoa kokemuksistanne ja itsenne tai läheisenne kokemista ongelmista siinä määrin kuin haluatte. Vastaamalla kyselyyn annatte suostumuksenne tietojen käyttöön tutkimusaineistona ja fiktiivisen romaanin valmistelussa. Voitte keskeyttää kyselyyn vastaamisen koska tahansa eikä tästä aiheudu Teille mitään seurauksia.

Henkilötietojen käsittely

Käsitlemme kaikkia Teihin liittyviä tietoja luottamuksellisesti. Jakamanne tiedot säilytetään turvallisesti lainsäädännön ja hyvän tutkimustavan mukaisesti siten, ettei kukaan tutkimuksen ulkopuolinen pääse niihin käsiksi. Tutkimuksen tuloksista raportoidaan niin, ettei yksittäistä tutkimukseen osallistunutta henkilöä voida niistä tunnistaa. 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 tutkimushankkeista saat niiden internet-sivuilta osoitteissa:

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

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