

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 genom att svara på en webbenkät som vi kartlägger förverkligandet av demenssjuka personers välbefinnande och rättigheter med. Enkäten kan besvaras av den demenssjuka personen själv, en nära anhörig eller någon annan som står hen nära. Det tar cirka 30 minuter att svara på enkäten. Enkäten besvaras anonymt, och den genomförs med det datasäkra Webropol-programmet. Enkäten kan besvaras till och med 31.1.2023.

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 svara på enkäten, och du kan berätta om dina erfarenheter och de problem du eller din anhörig stött på i den utsträckning som du själv vill. Genom att svara på enkäten samtycker du till att dina svar används som forskningsmaterial och i skrivprocessen av en fiktiv roman. Du kan avbryta enkäten när som helst, något som inte leder till några konsekvenser för dig.

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. 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

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

Forskningsledare

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

Mer information om projekten finns på webbsidor på adressen:

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

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