

Lausuntopyyntö

Vastaanottaja: Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunnan

Saatekirje

Tutkimuksen nimi: Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävistä tekijöistä

Yhteyshenkilö: Mari Aaltonen

Tutkimuksesta vastaava ryhmä:

Outi Jolanki (dosentti, tutkimuspäällikkö), outi.jolanki@uta.fi,

Mari Aaltonen (tutkijatohtori), mari.s.aaltonen@uta.fi, 0401901674

Jutta Pulkki (yliopisto-opettaja, tutkijatohtori), jutta.pulkki@uta.fi

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta ja Gerontologian tutkimuskeskus, 33014 Tampereen yliopisto

Tutkimusryhmä on osa Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikköä. Tutkimusryhmä edustavaa laadullisesta tutkimuksesta ja laadullisen tutkimuksen aineistonkeruusta vastaavaa Tampereen yliopiston ryhmää Ikääntymisen ja hoivan huippuyksikössä.

Perustelu lausuntopyynnölle:

Tässä tutkimuksessa haastatellaan muistisairaita henkilöitä ja heidän omaisiaan. Haastateltavia haetaan lehtien ja eri järjestöjen kautta ilmoituksilla, joissa heitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen. Kaikki tutkittavat osallistuvat haastatteluihin vapaaehtoisesti, mutta on mahdollista, että tutkimukseen osallistuu myös muistisairaita henkilöitä, joiden sairaus on edennyt niin pitkälle, että *tutkimuksessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta*. Tämä tieto perustuu haastateltavan omaisen tai hänen laillisen edustajansa arvioon. Tällaisessa tilanteessa haastateltava omainen allekirjoittaa *tutkittavan läheisen suostumuslomakkeen*.

Tutkimus on luonteeltaan yhteiskuntatieteellinen. Tutkimus ei ole lääketieteellinen tutkimus, eikä siinä tutkita muistisairautta sairautena tai sen hoitomuotoja ja -käytäntöjä.

Sisällys

1. Saatekirje
2. Tutkimussuunnitelman tiivistelmä ja tutkimussuunnitelma
3. Tutkimusryhmän arvio tutkimuksen eettisyydestä
4. Tiedote tutkittavalle
5. Suostumuslomakkeet
6. Teemahaastattelurunko
7. Aineistonhallintasuunnitelma
8. Rekisteriseloste
9. Tutkijoiden salassapitosopimus
10. Hakemus tutkittavien rekrytoimiseksi
11. Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön tutkimussuunnitelma

2. Tutkimussuunnitelman tiivistelmä ja tutkimussuunnitelma

Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävistä tekijöistä

Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö CoEAgeCare
Mari Aaltonen

Tiivistelmä

Väestön ikääntyessä ja sosiaali- ja terveyspalveluja palveluja muutettaessa kotona asumista suosiviksi kotona asuvien muistisairaiden määrä kasvaa. Heille suuren osan arjen hoivasta ja avusta erilaisissa arjen askareissa tarjoavat läheiset ja omaiset. Tutkimuksessa selvitetään millaiset asiat muistisairaiden ihmisten ja heitä hoitavien omaisten sosiaalisissa suhteissa, asuinolosuhteissa, elin- ja asuinympäristössä, teknologisten välineiden käytössä sekä erilaisissa tukipalveluissa sekä sosiaali- ja terveyspalveluissa edistävät tai estävät heidän kotona asumistaan ja hyvinvointiaan arjessa. Tämän tiedon pohjalta selvitämme, miten erilaisia tukipalveluja pystyttäisiin kehittämään.

Tutkimuksessa haastatellaan muistisairaita iäkkäitä ihmisiä ja heidän omaisiaan. Haastattelut toteutetaan laadullisina teemahaastatteluina, joissa teemoina ovat asuminen, asuin- ja elinympäristö, sosiaaliset suhteet, erilaiset tukipalvelut sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö sekä teknologian käyttö. Haastateltavia haetaan erilaisissa foorumeissa kuten ajankohtaislehtien ja erilaisten liittojen (Muistiliitto, Tampereen seudun omaishoitajat ry) kautta jaettavan ilmoituksen avulla, jolloin haastateltavat voivat itse ilmoittautua vapaaehtoisiksi tutkittaviksi. Ensimmäiset puolistrukturoidut teemahaastattelut toteutetaan parihaastatteluina syksyllä 2018 ja talvella 2019. Tutkittaville tiedotetaan tutkimuksesta kirjallisesti ja tutkittavat allekirjoittavat suostumuslomakkeet. Haastattelut toistetaan puolen vuoden – vuoden välein kaksi kertaa.

Kaikki tutkimukseen osallistuvat tutkijat allekirjoittavat salassapitosopimukset. Tutkimus ja kerättävä aineisto ovat osa Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön tutkimuksia (Centre of Excellence in Research on Ageing and Care). Huippuyksikkö tutkii ikääntymisen ja hoivan käynnissä olevaa muutosta uusien käsitteellisten näkökulmien ja monitieteisen tutkimusyhteistyön avulla. Se yhdistää arkielämän monimuotoistumisen analyysin yhteiskunta- ja politiikkatason tutkimukseen ja tutkii erityisesti transnationalisaation ja digitalisaation vaikutuksia ikääntymiseen ja hoivaan. Tutkimuksessa yhdistyvät muun muassa sosiaalipolitiikan, sosiologian ja gerontologian oppialat.

3. TUTKIMUKSEN EETTISET KYSYMYKSET JA NIIDEN HUOMIOINTI

Tutkimuksen toteutus ja aineiston keruu tehdään yleisiä tutkimuseettisiä ohjeita noudattaen. Tutkittaville ei aiheuteta haittaa tai henkistä tai fyysistä taakkaa, ja heidän yksityisyyttään ja itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

Tutkimuksessa haastellaan muistisairaita ihmisiä ja heidän omaisiaan. He kertovat vapaaehtoisesti omasta tilanteestaan. Mikäli muistisairaahan henkilön terveydentila on sellainen, että hänellä on vaikeuksia vastata itse, pyydetään omaista kirjoittamaan tutkittavan läheisen suostumuslomake ja omainen auttaa vastaamisessa. Tällaisessa tilanteessa omainen ei voi raportoida muistisairaahan omia kokemuksia. Tämä otetaan huomioon puolistrukturoidussa teemahaastattelussa. Tutkittavien rekrytointi-ilmoituksessa sanotaan, että ”Haastattelut voidaan toteuttaa myös erikseen, mikäli niin toivotte.” Tällä viitataan tilanteeseen jossa molemmat haastateltavat haluavat ja ovat kykeneviä vastaamaan erikseen.

Haastatteluihin osallistujilta pyydetään allekirjoitetut suostumuslomakkeet (hakemuksen kohta 5). Heitä informoidaan sekä suullisesti että kirjallisesti tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen aiheesta, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa, miten aineistonkeruu tehdään, kuinka kauan haastatteluihin suurin piirtein menee aikaa, tulosten raportoinnista, aineiston säilytyksestä ja jatkokäytöstä. Heille tehdään selväksi, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja he voivat keskeyttää osallistumisensa missä tahansa vaiheessa ilman, että siitä aiheutuu heille minkäänlaista haittaa. Heille kerrotaan myös, he voivat jättää vastaamatta mikäli he eivät halua vastata jonkin tietyn teeman kysymyksiin. (hakemuksen kohta 4)

Haastattelijoina toimivat tutkimusryhmän jäsenet. Haastatteluja tekevät vain sellaiset ihmiset joilla on kokemusta sekä laadullisten tutkimushaastattelujen tekemisestä että kokemusta muistisairaista. Haastattelijoilta sekä tunnisteettoman aineiston kanssa toimivilta henkilöiltä kerätään salassapitositoumukset (hakemuksen kohta 9).

Haastattelunauhat litteroidaan kirjalliseen muotoon. Litteroinnin toteuttaa litterointiin erikoistunut yritys, jonka työntekijät ovat vaitiolovelvollisia. Litteroitu teksti pseudonymisoidaan siten, ettei siitä voi tunnistaa puhujien henkilöllisyyttä, esimerkiksi henkilöiden nimet korvataan peitenimillä ja paikkakuntien nimet karkeistetaan (esim. Tampere = Pirkanmaa, Jyväskylä=Keski-Suomi). Ammattimuuttuja karkeistaan ammattiluokitukseksi (Johtajat; Erytisasiantuntijat; Asiantuntijat; Toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijät; Palvelu- ja myyntityöntekijät; Maanviljelijät, metsätyöntekijät ym.; Rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät; Prosessi- ja kuljetustyöntekijät; Muut työntekijät; Sotilaat) tai ammattiasemaluokitukseksi (Yrittäjät; Työnantajayrittäjät; Yksinäisyrittäjät; Palkansaajat; yrittäjäperheenjäsenet; Työnantajaperheenjäsenet; yksinäisyrittäjäperheenjäsenet; Muut). Mikäli tutkittavat kertovat esimerkiksi harvinaislaatusesta sairaudesta, sairauden tarkka nimi poistetaan ja korvataan karkeistetulla tiedolla. Tieto tutkittavien iästä säilytetään litteroidussa aineistossa, koska ikä on oleellinen tieto aineiston analysoinnin ja tulosten tulkinnan kannalta.

Kirjallisiin teksteihin laitetaan tunnistenumerot. Aineisto on pseudonymisoitu aineisto, koska tutkijat pitävät yllä salassapidettävää rekisteriä tunnistenumeroista ja henkilötiedoista eli haastateltavien nimistä ja yhteystiedoista. Tämä on tarpeen, jotta voimme toteuttaa pitkittäisasetelman ja yhdistää eri vaiheissa

kerätyt haastattelutiedot toisiinsa. Henkilötieto-tunnistenumero rekisteri on vain vastaavan tutkijan Mari Aaltosen hallussa Tampereen yliopiston verkkolevyllä tiedostossa, johon pääsee vain henkilökohtaisilla tunnuksilla, ja lisäksi se arkistoidaan suostumuslomakkeiden ja alkuperäisten haastattelunauhojen kanssa Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan arkistoon. Alkuperäiset haastattelunauhat ja henkilötunnisteita sisältävät tiedostot tuhoetaan tutkimuksen päätyttyä.

Pseudonymisoitu aineisto on vain haastatteluja toteuttavien ja tutkimuksen vastaavien tutkijoiden saatavilla. Kaikki aineiston kanssa tekemisissä olevat tutkijat kirjoittavat aineiston sisältöä koskevan salassapitosopimuksen. Kanadan vierailun aikana Aaltonen käyttää vain tunnistettomia, litteroituja haastatteluja, joista haastateltavia ei voi tunnistaa. Hän käyttää aineistoa joko etäkäyttönä tai kuljettaa mukanaan ulkoiselle kovalevyllä, muistitikulle tai muistikortille tallennetut aineistot, jotka on suojattu salasanalla. Hän ei luovuta aineistoa kanadalaisille tutkijoille.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan siten, että tutkittavat eivät ole tunnistettavissa.

TAMPEREEN YLIOPISTO TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN EETTINEN TOIMIKUNTA

Lausunto 33/2018 lausuntopyynnöstä 21/2018: ”Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävästä ja heikentävistä tekijöistä” (dosentti Outi Jolanki & al., sosiaalipsykologia, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 21.5.2018. Toimikunta pyytää selvityksen seuraavista seikoista toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten:

- Tiedote tulisi aloittaa pyynnöllä osallistua tutkimukseen.
- Tiedotteessa tulisi olla tarkempi kuvaus tutkimuksesta, esim. haastattelun kesto ja tieto siitä, onko haastattelu mahdollista tehdä useammassa osassa, puuttuvat.
- Tiedote voi olla sekä muistisairaalle että hänen omaiselleen/läheiselleen sama, mutta suostumuslomakkeiden tulisi olla erilliset. Omaisen oma suostumus puuttuu nyt kokonaan. Haastattelut on aiheellista tehdä ainakin osittain omaisille ja muistisairaille erikseen, koska haastatteluissa voi tulla esille asioita, joista on helpompi keskustella haastattelijoiden kanssa ilman toista haastateltavaa..
- Toimikunta lähettää uuden EU:n tietosuoja-asetukseen perustuvan tietosuojaselostemallin myöhemmin, kun yliopistojen yhteinen mallipohja valmistuu.

Selonteko edellä mainitusta pyydetään lähettämään toimikunnan sihteerille sähköpostitse (heikki.eilo@uta.fi) toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten.

Tampere 22.5.2018

Puheenjohtaja

Merk.
Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri


Heikki Eilo