

TUTKIMUSTIEDOTE

Laitohoito, ihmisoikeudet ja hoidon arviointi (ITHACA)

Sinut on kutsuttu mukaan ITHACA -tutkimukseen. Ennen kuin teet päätöksesi sinun tulee ymmärtää tutkimuksen tarkoitus ja mitä tutkimukseen osallistuminen edellyttää sinulta. Lue tämä tiedote huolellisesti. Voit halutessasi keskustella muiden kanssa tästä tutkimuksesta.

ITHACA on kolmevuotinen (toukokuu 2007 - huhtikuu 2010) hanke, joka tutkii ihmisoikeuksien ja terveydenhuollon toteutumista mielen-terveyslaitoksissa ja asumispalveluissa. ITHACA -hanketta rahoittaa Euroopan komissio. Tutkimus suoritetaan kuudessatoista Euroopan maassa ja sitä johdetaan Lontoon King's Collegesta käsin. Suomessa ITHACA toteutetaan Pohjanmaan alueella Terveyden ja hyvinvoinnin (THL, aikaisemmin Stakes) laitoksen Vaasan alueyksikössä. Hankkeen järjestämiseen ovat osallistuneet mielen-terveysalan ammattilaiset, lakimiehet, kokemustutkijat sekä yhteiskuntatieteilijät.

Mikäli jokin asia jäi sinulle epäselväksi tai haluat saada lisätietoja tutkimuksesta, voit ottaa yhteyttä meihin. Voit harkita rauhassa tahdotko osallistua tutkimukseen.

Mikä on tutkimuksen tarkoitus?

ITHACA -projektin tarkoituksena on kehittää menetelmä, jolla arvioidaan ihmisoikeuksien ja terveydenhuollon toteutumista mielen-terveyslaitoksissa ja asumispalveluissa. Arviointimenetelmä toteutetaan kehittämällä ja testaamalla arviointityökalua, jota myöhemmin tullaan käyttämään laitoksissa kaikkialla Euroopassa.

Työkalu on kehitetty monien tieteenalojen (mm. kokemustutkimus, oikeustiede, yhteiskuntatiede, psykologia ja psykiatria) tutkijoiden yhteistyönä. Työkalua tullaan kokeilemaan kuudessa laitoksessa jokaisessa maassa. Kaikkiaan 96:desta hoitolaitoksesta kerätyt tiedot antavat yleiskuvan mielen-terveyspalveluiden tilasta Euroopassa. ITHACAssa tunnistetaan käytäntöjä, joiden avulla saavutetaan myönteisiä hoitokokemuksia, ja tunnistetaan kehittämistä vaativia osa-alueita.

Tässä projektissa kokeiltava arviointityökalu perustuu YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaan yleissopimukseen (CRPD, hyväksytty joulukuussa 2006). Yleissopimuksessa korostetaan tarvetta muuttaa kansalaisten asenteita fyysisistä ja psyykkisistä toimintavajauksista kärsiviä ihmisiä kohtaan: vammaisilla ihmisillä on perusoikeudet ja he toimivat osana yhteiskuntaa eivätkä ole pelkästään passiivisia sosiaalihuollon ja sosiaaliturvan vastaanottajia. ITHACA -hankkeessa yhteistyössä toimivat 16 organisaatiota tuottavat arviointityökalun, joka perustuu tähän yleissopimukseen. Työkalu tarjoaa tietoa arviointimenetelmistä, selittää asianmukaista ihmisoikeuksia käsittelevää kirjallisuutta ja sopimuksia sekä tarjoaa ohjeita arviointivierailuja varten. Arviointivierailun tekee arviointityöryhmä, joka havainnoi hoitoympäristön sekä palveluiden käyttäjien saaman hoidon laatua. Lisäksi arvioijat haastattelevat laitoksen asukkaita, hoitohenkilökuntaa, laitosten johtajia sekä tutkivat asiaankuuluvia asiakirjoja. Näistä vierailuista koottu tieto muokataan raporteiksi mielen-terveystyön parissa työskenteleville ihmisille, palveluiden käyttäjille ja heidän omaisilleen sekä tuki/hoitohenkilökunnalle ja hallitusten virkamiehille.

Miksi minut on valittu tutkimukseen?

Tahdomme keskustella kanssasi kokemuksistasi tämän laitoksen palveluiden käyttäjänä. Koska asut tällä hetkellä tässä laitoksessa, palautteesi laitoksessa saamastasi hoidosta on tärkeä ja arvokas.

Onko minun pakko osallistua tutkimukseen?

Saat päättää sen itse. Me kerromme sinulle tutkimuksesta ja käymme kanssasi läpi tämän tiedotteen, jonka saat sen jälkeen omaksesi. Mikäli päätät osallistua tutkimukseen, pyydämme sinua allekirjoittamaan suostumuslomakkeen. Voit vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta vetäytyminen ei vaikuta saamasi hoitoon.

Mitä tutkimukseen osallistuminen edellyttää minulta?

Sinua pyydetään osallistumaan yhteen kuntoutujatutkijan suorittamaan haastatteluun. Tämä haastattelu on osa yksipäiväistä vierailua hoitolaitoksessasi. Haastattelu kestää noin tunnin, tai niin kauan kuin olet suostuvainen osallistumaan siihen. Haastattelun aikana pyydämme sinua keskustelemaan siitä, miten ihmisoikeudet ja perusterveydenhuolto tässä laitoksessa toteutuu. Voimme antaa sinulle listan, joka voi auttaa sinua palautteen antamisessa ja kokemustesi pohtimisessa.

Kustannukset ja maksut

Tästä haastattelusta ei makseta korvauksia.

Mitä lääkettä, laitetta tai menettelytapaa testataan?

Tämä on osa tutkimusta, joka koskee ihmisoikeuksien arvioinniksi kehitettävää työkalua. Arviointityökalun kehittäminen vaatii laitoksissa asuvien asukkaiden haastattelemista. Testaamme haastatteluohjekirjaa sekä menetelmätapoja.

Aiheutuuko tutkimukseen osallistumisesta minulle haittoja tai riskejä?

Saatat kokea joistakin ihmisoikeusasioista keskustelemisen hieman ahdistavana. Mikäli järkytyt, voimme auttaa sinua saamaan tarvittavaa tukea. Voit milloin tahansa keskeyttää haastattelun, mikäli koet tilanteen ahdistavaksi.

Mitä hyötyä minulle on osallistumisesta?

Emme voi luvata, että tutkimukseen osallistumisesta on sinulle apua. Tutkimuksen aikana kerätty tieto auttaa kuitenkin parantamaan hoitolaitoksissa asuvien ihmisten hoitoa.

Entä jos ongelmia ilmenee?

Mikäli koet, että sinua on kohdeltu väärin tämän tutkimuksen aikana tai koet sinulle aiheutuneen haittaa, selvitämme asian.

Pidetäänkö tutkimukseen osallistumiseni luottamuksellisena?

Kyllä. Noudatamme eettisiä ja lainmukaisia menetelmiä ja kaikkea sinusta kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti.

Mitä tapahtuu, jos haluan keskeyttää tutkimukseen osallistumisen?

Mikäli keskeytät tutkimukseen osallistumisen, tuhoamme kaiken tiedon, josta sinut voi tunnistaa. Käytämme kuitenkin keskeyttämiseen saakka kerättyjä tietoja tutkimuksessa.

Entä jos ongelmia ilmenee?

Mikäli sinulla on tutkimukseen liittyviä huolenaiheita, voit kääntyä tutkijoiden puoleen, jotka parhaan kykynsä mukaan vastaavat kysymyksiisi (THL:n alueyksikön puhelinnumero on (06) 323 1735). Mikäli olet edelleen tyytymätön, voit ottaa yhteyttä ITHACA-tutkimuksen suomalaiseen vastuuhenkilöön, tutkimusprofessori Kristian Wahlbeck, THL Vaasan alueyksikkö, Sarjakatu 2/C2, 65320 Vaasa

Pidetäänkö tutkimukseen osallistumiseni luottamuksellisena?

Sinua koskevia tietoja voidaan siirtää maihin, joissa henkilösuojalait eivät ole yhtä kattavia kuin Suomessa. THL:n normit tietojen luottamuksellisuudesta ovat kuitenkin tiukat. Tutkijaryhmä valvoo tietojen käyttöä ja huolehtii siitä, että henkilökohdattaiset tiedonne pysyvät suojattuna.

Mitä antamillani tiedoilla tehdään?

Antamasi tiedot käytetään arvioimaan laitoksesi tarjoaman hoidon laatua. Näiden tutkimustulosten avulla pyritään syventämään tietoa mielenterveyslaitosten tilasta Euroopassa.

Liittykö tähän verikokeita tai muita mittauksia?

Ei, tähän tutkimukseen ei sisälly verikokeita tai muita mittauksia.

Mitä tutkimustuloksille tehdään?

Tutkimustulokset ja päätelmät julkaistaan asiakirjoina laitosten käyttöön sekä lehtiartikkeleina ja raporteina alueellisten ja kansallisten terveyspalveluiden käyttöön.

Kuka järjestää ja rahoittaa tämän hankkeen?

Hanketta rahoittaa Euroopan komissio. Hankkeen järjestää 16 eri maan tutkijoista koostuva konsortio. Projektia johtaa professori Graham Thornicroft Lontoon King's College-yliopiston psykiatrian laitokselta. Suomessa hanketta toteuttaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) mielenterveystyön yksikkö.

Kuka on tarkastanut tämän tutkimuksen?

Tämän tutkimuksen on tarkastanut Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta (§36, 01.10.2008).

Lisätietoja ja yhteyshenkilöt

Sari Karppi
Perusturva
Kokkolan kaupunki
PL 43
67101 Kokkola
Puh: 044 7809610
sari.karppi@kokkola.fi

Markku Salo
Tutkimuspäällikkö
Mielenterveyden keskusliitto
Ratakatu 9
00120 Helsinki
Puh. 050 566 7745
markku.salo@mtkl.fi

Kristian Wahlbeck
Tutkimusprofessori
THL (ent. Stakes)
Vaasan alueyksikkö
Sarjakatu 2/C2
65320 Vaasa
Puh: 0400 659101
kristian.wahlbeck@stakes.fi

Osallistujalle on annettu tästä tiedotteesta sekä allekirjoitetusta suostumislomakkeesta omat kappaleet

