

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

(24.01.22, v.1; 25.02.22, v.2)

Tutkimuksen nimi

Choreographing neurological disease
(Neurologisen sairauden koreografiointi)

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan millaisia henkilökohtaisia kokemuksia on esittävällä taidetanssilla neurologisen sairauden yhteydessä sekä sen mahdollista vaikutusta toimijuuteen ja identiteettiin. Olemme arvioineet, että sovellutte tähän tutkimukseen, koska olette saaneet tiedon ko. tutkimuksesta ja täytätte seuraavat kriteerit: 1) olette täysi-ikäinen, 2) teillä on diagnosoitu MS tai muu harvinainen neurologinen sairaus ja 3) olette fyysisesti itsenäisesti toimivia (so. kyky nousta lattialta seisomaan itsenäisesti).

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän mahdollista osuuttanne siinä. Sen jälkeen, kun olette perehtynyt tähän tiedotteeseen ja Teille on selvitetty tutkimuksen kulku ja olette saanut esittää kysymyksiä, Teiltä kysytään halukkuutta osallistua tutkimukseen. Jos suostutte osallistumaan tutkimukseen, Teitä pyydetään allekirjoittamaan kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Osallistumisen vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana. Jos haluatte keskeyttää tutkimukseen osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne, ottakaa yhteys tutkijaan. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta oikeuteenne saada tarvitsemaanne hoitoa. Tutkimusryhmän edustaja kertoo Teille mikä on normaalia hoitoanne ja mitkä asiat liittyvät vain tähän tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen ei vaikuta saamaanne hoitoon.

Tutkimuksen toteuttaja

Tutkimuksen toteuttaa Yhteiskuntatieteiden laitos, Itä-Suomen yliopisto (tutkimuksen toimeksiantaja on päätutkija Hanna Pohjola). Tutkimuksesta vastaava henkilö on dosentti Hanna Pohjola Yhteiskuntatieteiden laitokselta (Itä-Suomen yliopisto).

Tutkimuksessa on yhteensä viisi tutkijaa: dosentti Hanna Pohjola ja dosentti Raisa Foster (Yhteiskuntatieteet, Itä-Suomen yliopisto), professori Pasi A. Karjalainen ja tutkija-

tohtori Paavo Vartiainen (Sovelletun fysiikan laitos, Itä-Suomen yliopisto) ja apulaisprofessori Anneke Sools (Twenten yliopisto, Hollanti). Tutkimuksen yhteyshenkilönä toimii dosentti Hanna Pohjola.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on auttaa selvittämään henkilökohtaisia kokemuksia esittävän taidetanssin merkityksestä neurologisen sairauden yhteydessä sekä mahdollisesti toimijuuteen ja identiteettiin. Tanssituntien ja niissä valmisteltavan digitaalisen tanssiteoksen sekä ryhmäkeskustelujen avulla tutkitaan sitä, millainen taiteellisen teoksen valmistamisen merkitys on neurologisessa sairaudessa. Tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi lääketieteellistä hoitoa täydentävänä hoitomuotona.

Tutkimukseen voivat osallistua ne vapaaehtoiset tutkittavat, jotka ovat 1) täysi-ikäisiä, 2) ja joilla on diagnosoitu MS tai muu harvinainen neurologinen sairaus ja 3) jotka ovat fyysisesti itsenäisesti toimivia (so. kyky nousta lattialta seisomaan itsenäisesti). Ette ole sopiva tutkittava, jos Teillä on 1) epävakaata hoitotilanne, 2) olette raskaana tai 3) teillä on fyysinen akuutti trauma tai muu fyysinen vamma, joka estää teidän osallistumisenne ko. tanssitutkimukseen. Tutkimusryhmän edustaja keskustele kanssanne, arvioidessaan oletteko soveltuva osallistumaan tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistuu noin kymmenen-kaksitoista (max. 10–12) henkilöä Suomessa.

Tutkimuksen kulku

Tutkimukseen osallistuminen Teidän osaltanne tapahtuu kahden lähitapaamisjakson aikana: 13.–16.10. ja 28.–30.11. Tutkimukseen sisältyy yhteensä 16–20 h tanssia, yksi ryhmäkeskustelu (60–90 min.) ja 3) yksi tanssiliikkeiden tallennuskerta (kesto noin 90–180 min). Kaikki osallistuminen tapahtuu ryhmässä.

Tanssituntien yhteydessä / tai niiden jälkeen kirjoitatte kirjeen (käsin tai sähköisesti), jossa kirjoitetaan toivotusta tulevaisuudesta käsin. Lisäksi ryhmäkeskustelussa pohditaan tanssiin, kirjeen kirjoittamiseen ja tanssiteokseen liittyvistä ajatuksista ja tunteista. Voitte itse valita mistä haluatte kirjoittaa. Kirjeet ja tekstiksi kirjoitetut keskustelut (eli litteraatiot) tallennetaan tietoturvasyistä ilman tunnistetietoja (Microsoft, Office 365, Teams / UEF/ tutkimusryhmän suljettu ryhmä) ja kirjeet lukevat vain kolme tutkijaa (Pohjola, Foster, Sools). Liikkeiden kuvaamista varten Teille tehdään seuraavia mittauksia tai tutkimuksia: pituus ja paino, joiden avulla tanssin liikekaappaus on mahdollista. Käynnin aluksi ihoon ja vaatteisiin kiinnitetään liiketunnistimia, jonka jälkeen voitte suorittaa alkuverryttelyn. Tämän jälkeen kuvaamme osuutenne pienoistanssiteoksesta. Sen jälkeen poistamme liiketunnistimet ja voitte suorittaa halutessanne loppuverryttelyn.

Kun olette antanut suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta, Teidän odotetaan noudattavan niitä tutkimukseen liittyviä ohjeita, jotka tutkimusryhmä Teille kertoo.

Teille ja teidän mahdollisille edustajillenne tiedotetaan tutkimuksen mahdollisesti tulevasta muutoksista, jotka saattavat vaikuttaa tutkimukseen osallistumiseenne olennaisesti.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille hyötyä. Tutkimus saattaa kuitenkin auttaa selvittämään millaisia henkilökohtaisia kokemuksia on esittävän taidetanssin merkityksessä neurologisessa sairaudessa.

Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epämukavuudet

Tässä tutkimuksessa tutkittavan tanssin oletetut haitat ovat vähäisiä ja niitä säädellään seuraavasti: 1) voitte säädellä itse liikkeen rasittavuutta sekä taukoja, 2) voitte päättää itse mitä haluatte mahdollisesti kirjoittaa ja puhua. Jos mieleenne nousee esimerkiksi erilaisia kielteisiä tunteita, voitte olla yhteydessä tutkijaan tämän osalta ja mahdollisesti kuntoutustahoonne, jos toivotte käydä tunteita läpi yhdessä.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus

Henkilötietojanne käsitellään tieteellistä tutkimustarkoitusta varten. Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla.

Keräämme tietoa Teistä kirjoittamanne kirjeen ja tanssiliikkeen tallentamisen avulla. Kirjettä kirjoittaessa pyydämme Teitä jo anonymisoimaan kirjeen sisällön, ja tarkistamme ennen tietojen tallennusta (Microsoft, Office 365, Teams / UEF/ tutkimusryhmän suljettu ryhmä) ja kirjeen englanniksi kääntämistä anonymisoinnin. Kirjeessä voitte päättää itse mitä kerrotte, ja mitä taas haluatte jättää omaan tietoonne. Tanssilinen kuvamateriaali säilytetään anonymisoiduna ja digitaalinen pienoistanssiteos esitetään Itä-Suomen yliopiston verkkosivuilla avatarhahmona. Henkilötietoja ovat nimenne ja perinteinen allekirjoitus suostumuslomakkeissa (tallennetaan kolme vuotta) sekä paino ja pituus (hävitetään välittömästi). Ikänne ilmoitetaan ikäryhmänä, ei ikävuosina.

Kirjeiden avulla tuodaan esiin niissä esiintyneitä yhteisiä teemoja ryhmätasolla, mutta myös yksittäisiä lainauksia kirjeistä. Digitaalisessa tanssiteoksessa muodostetaan avatartanssijahamo, jossa kaikki tutkimukseen osallistuneet muokataan yhdeksi ja samaksi avatartanssijaksi.

Kaikki tietojanne käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia. Kuvaus tutkimuksessa tapahtuvasta henkilötietojen käsittelystä on tämän tutkimustiedotteen sivuilla 6–8.

Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle

Tutkimuskäynnit ovat Teille maksuttomia. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta Teille korvausta.

Tutkimuksen rahoitus ja tutkijoiden sidonnaisuudet

Tutkimuksen vastuututkijan rahoituksesta vastaa Koneen Säätiö. Tutkimukseen osallistuville muille tutkijoille ei makseta erillistä korvausta tutkimuksen tekemisestä, vaan he toimivat työsuhteessa ko. yliopistoihinsa. Kenelläkään tutkijoilla ei ole sidonnaisuuksia.

Tutkittavien vakuutusturva

Olette mahdollisen vahingon tapahtuessa Itä-Suomen yliopiston vakuutuksen korvauksen piirissä.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kyseessä on tieteellinen tutkimus, jonka tulosten valmistumisessa voi mennä useita vuosia. Tutkimustulokset julkaistaan asianmukaisissa kansallisissa tai kansainvälisissä tieteellisissä julkaisuissa.

Tutkimuksen päätyminen

Tutkimuksen alkamisesta sen tulosten julkaisuun on arvioitu kestävän kokonaisuudessaan kolme vuotta, mistä ajasta tutkittavien osuuden arvioidaan kestävän yhteensä kuuden tai seitsemän päivän ajanseuraavasti: 1) yhteensä 16–20 h tanssia, 2) yksi ryhmäkeskustelu (60–90 min.) ja 3) yksi tanssiliikkeiden tallennuskerta (kesto noin 90–180 min).

Tutkimuksen toimeksiantaja voi myös joutua keskeyttämään osallistumisenne ennenaikaisesti. Jos näin tapahtuu, kansanne keskustellaan tutkimuksen lopettamiseen liittyvistä toimenpiteistä.

Lisätiedot

Jos teillä on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, kysykää niitä vastuututkija Hanna Pohjolalta.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkimuksesta vastaava henkilö ja päätutkija,

Dosentti, TanssT, TaM, TtM, ft

Hanna Pohjola

Yhteiskuntatieteiden laitos, PL 1627, 70211 Kuopio

Sähköpostiosoite: hanna.pohjola@uef.fi

Kuvaus tutkimuksessa tapahtuvasta henkilötietojen käsittelystä ja siihen liittyvät tutkittavan oikeudet

Rekisterinpitäjänä tutkimuksessa on Hanna Pohjola (Yhteiskuntatieteiden laitos, Itä-Suomen yliopisto), joka vastaa tutkimuksen yhteydessä tapahtuvien henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta.

Tutkimusrekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietoja. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Henkilötietojen käsittelyn lakiperusteena on yleistä etua koskeva tehtävä: tarkemmin tieteellinen tutkimus.

Tutkimuksessa henkilötietojanne käsittelevät ainoastaan tutkimusryhmään erikseen nimetyt henkilöt, joiden työtehtäviin henkilötietojenne käsittely kuuluu (henkilöiden nimet ovat esitelty tutkimustiedotteessa).

Tutkittavien henkilöllisyys on ainoastaan tutkimuksen henkilökunnan tiedossa, ja he kaikki ovat salassapitovelvollisia. Kaikkia tutkimuksessa kerättäviä tietoja käsitellään tietojen keräämisen jälkeen koodattuina mikä tarkoittaa sitä, että nimi ja henkilötunnus poistetaan ja korvataan yksilöllisellä tunnuskoodilla. Tämän jälkeen tutkittavia koskevia tietoja ei voida tunnistaa ilman koodia. Tutkimuksen toimeksiantajalla, tutkimusryhmän jäsenellä tai ulkopuolisilla henkilöillä ei ole pääsyä koodiavaimeen. Tutkimustulokset analysoidaan ryhmätasolla koodattuna.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot suojataan seuraavasti: 1) käyttäjätunnuksella, 2) salasanalla ja 3) kulunvalvonnalla.

Kirjoittamanne kirje anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteolliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja). Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne seuraavista lähteistä: 1) keräämme tietoa Teistä kirjoittamanne kirjeen, 2) ryhmäkeskustelun ja 3) tanssiliikkeen tallentamisen sekä 4) allekirjoittamienne lomakkeiden avulla (joissa on nimi, syntymäaika, osoite, allekirjoitus, päiväys). Kirjettä kirjoittaessa pyydämme Teitä jo anonymisoimaan kirjeen sisällön, ja tarkistamme ennen tietojen tallennusta ja kirjeiden englanniksi kääntämistä anonymisoinnin. Kirjeessä voitte päättää itse mitä kerrotte, ja mitä taas haluatte jättää omaan tietoonne. Tanssillinen kuvamateriaali säilytetään anonymisoituna ja digitaalinen pienoistanssiteos esitetään Itä-Suomen yliopiston verkkosivuilla avatarhahmona.

Terveydentilaanne koskevia ja muita henkilötietoja ei kerätä terveydenhuollon toimintayksiköistä tai terveystietoja sisältävistä henkilörekistereistä. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ei tallenneta sairauskertomustietoihinne.

Tutkimuksessa tietojanne ei siirretä EU:n ja Euroopan talousalueen (ETA) ulkopuolelle: tietoa ei lähetetä EU-maihin, vaan Suomen ulkopuolella toimiva tutkija (Sools) osallistuu tutkimustiedon käsittelyyn vain suljetussa Teamsissa.

Henkilötietojenne säilytysaika sääntelee lainsäädäntö sekä hyvä kliininen tutkimustapa.

Henkilötietojenne säilytyksestä vastaa rekisterinpitäjä (dosentti Hanna Pohjola), ja säilytysaika on kolme vuotta. Tämän jälkeen tiedot hävitetään.

Jos keskeytätte tutkimuksen, peruutatte suostumuksen tai osallistumisenne tutkimukseen keskeytyy muusta syystä, Teistä siihen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa. Se on välttämätöntä tutkimustulosten ja tutkittavien turvallisuuden varmistamiseksi. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ei käytetä myöhemmin / muissa tutkimuksissa.

Itä-Suomen yliopisto sitoutuu tietosuojapolitiikassaan huolehtimaan käsittelemiensä henkilötietojen tietosuojasta ja tietoturvasta. Yliopisto noudattaa EU:n yleistä tietosuoja-asetusta, Suomen lainsäädäntöä sekä viranomaismääräyksiä ja ohjeita.

Teillä on oikeus saada informaatiota henkilötietojenne käsittelystä ja pyytää henkilötietojenne käsittelyn rajoittamista. Teillä on myös oikeus tarkastaa tietonne ja pyytää tietojenne oikaisemista tai täydentämistä (esimerkiksi jos havaitsette niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja). Teillä on myös oikeus vastustaa henkilötietojenne käsittelyä.

Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä näitä oikeuksia voidaan kuitenkin rajoittaa. Laki voi velvoittaa rekisterinpitäjän säilyttämään tutkimustietonne tietyn määräajan rekisteröidyn oikeuksista riippumatta. Laki sallii poikkeukset rekisteröidyn oikeuksista silloin, kun se on välttämätöntä tieteellisten tutkimustulosten ja tutkittavien turvallisuuden varmistamiseksi.

Voitte milloin tahansa tiedustella, käsittelemmekö Teitä koskevia henkilötietoja sekä käsittelyn perusteesta. Voitte myös tiedustella mistä olemme saaneet tietojanne ja mihin näytteitänne ja tietojanne on luovutettu. Teillä on oikeus saada tiedot maksutta ja kohtuullisessa ajassa (yhden kuukauden sisällä siitä, kun pyydätte tietoja). Jos tietopyyntönne on hyvin laaja tai jostakin muusta perustellusta syystä tietojen kerääminen on erityisen aikaa vievää, voidaan määräaikaa pidentää enintään kahdella (2) kuukaudella. Määräajan jatkamisesta toimitetaan Teille ilmoitus perusteluineen.

Tietosuoja-asioissa suosittelemme ottamaan yhteyttä tutkimuksen vastuuhenkilöön eli vastuututkijaan, joka on rekisterinpitäjä tässä tutkimuksessa (tarvittaessa voi ottaa yhteyden UEFin tietosuojavastaavaan, Helena Eroseen, helena.eronen@uef.fi).

TVH yhteystiedot:

dosentti Hanna Pohjola (hanna.pohjola@uef.fi)

Teillä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkanne sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsotte, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, PL 800, 00521 Helsinki
Puhelinvaihde: 029 566 6700
Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi