



TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

13.4.2021

Tutkimuksen nimi ja rekisterinpitäjä

”Oppimisvaikeuksien pysyvyys ja niiden yhteys aikuisuuden elämäntapaan II: ennaltaehkäisevät ja suojaavat tekijät”

Tutkimuksen rekisterinpitäjinä ovat Niilo Mäki Instituutti ja Jyväskylän yliopisto.

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan oppimisvaikeuksia aikuisuudessa. Tutkimushankkeen rahoittajana toimii Kela. Tutkimuksen tuloksia raportoidaan mahdollisesti väitöskirjatyössä, lisensiaatintutkimuksessa, pro gradu – ja kandidaatintutkielmissä sekä kansainvälisissä tieteellisissä lehdissä julkaistavissa artikkeleissa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteenä olevassa tietosuojailmoituksessa on kerrottu henkilötietojen käsittelystä.

Tutkimus on seurantatutkimus henkilöistä, jotka ovat käyneet lapsena Niilo Mäki Instituutin Lastentutkimuskeskuksella oppimisvaikeustutkimuksissa. Tarkoituksena on selvittää aikuisten elämäntapaa, mm. kouluttautumista, ammattia ja työllisyystilannetta, hyvinvointia sekä elämäntapahtumien mahdollisia yhteyksiä lapsuuden oppimisvaikeuksiin. Lisäksi pyritään selvittämään, onko lapsuuden oppimisvaikeus näkyvässä aikuisiässä ja minkälaisia kokemuksia oppimisvaikeuden vaikutuksesta henkilöillä itsellään on. Erityisen kiinnostuneita ollaan tekijöistä, jotka ovat elämän varrella auttaneet selviytymään ja menestymään eri elämäntilanteissa. Tutkimuksen tulokset voivat antaa merkittävää tietoa siitä, miten esimerkiksi koulun ja yhteiskunnan tukimuotoja voitaisiin kehittää vastaamaan paremmin sellaisten lasten ja nuorten tarpeita, joilla on oppimisvaikeuksia, ja miten lasten ja nuorten vanhempia ja opettajia voitaisiin tukea jatkossa paremmin.

Sinua koskevia tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään myös Lastentutkimuskeskuksen rekisteristä. Lastentutkimuskeskus on Jyväskylän kaupungin perheneuvolan ja Niilo Mäki Instituutin yhdessä ylläpitämä yksikkö. Tässä rekisterissä on tietoja lapsena sinulle tehdyistä neuropsykologisista testeistä.

Vapaaehtoisuus

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Jokaisella osallistujalla on tutkimuksen aikana oikeus kieltäytyä tehtävistä ja keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa ilman perusteluja. Tutkittavilla on oikeus saada lisätietoa tutkimuksesta tutkijaryhmän jäseniltä missä vaiheessa tahansa.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus toteutetaan yksilötapaamisina Niilo Mäki Instituutissa. Tutkittavaa tietoa kerätään haastattelemalla ja arvioimalla tutkimukseen osallistuvien aikuisten luku-, kirjoitus- ja päättelytaitoja muutamilla tehtävillä. Tapaamiset kestävät yhden osallistujan osalta noin 5 tuntia. Tutkimuspäivä koostuu haastattelusta, jossa keskustellaan tähänastisesta elämänculusta (koulutus, työ, perhe jne.) ja kokemuksista oppimiseen liittyen. Lisäksi tehdään yleisiä päättelytaitoja kartoittavia tehtäviä sekä nuorille ja aikuisille suunnattuja lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen tehtäviä. Päivä sisältää sovitusti lepotaukoja. Ennen tutkimuspäivää tutkimukseen osallistujia pyydetään vastaamaan postitettaviin tai nettilinkkinä lähetettäviin kyselylomakkeisiin, joissa kysytään vastaavia asioita.

Tutkimuksen hyödyt ja haitat tutkittaville

Jokaiselle osallistujalle maksetaan korvauksena 60€, joka on veronalaista tuloa (tuo kopio verokortista). Lisäksi jokaiselle osallistujalle tarjotaan päivän aikana kahvia tai teetä ja pientä syötävää. Mahdolliset matkoista aiheutuvat kulut korvataan osallistujille julkisen kulkuneuvon käytön mukaan. Mikäli oman auton käyttö on perusteltavissa, korvataan matkakustannukset valtion matkustussäännön mukaan.

Tutkimuspäivän aikana ei tehdä haittoja tai turvallisuusriskejä aiheuttavia kokeita. Kaikilla tutkijoilla on psykologin koulutus, ja he ovat ammattitaitoisia ja päteviä haastattelu- ja testimenetelmien suorittamiseen.

Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset

Tutkimus toteutetaan hyvää eettistä ja tieteellistä käytäntöä noudattaen. Kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tutkimuksen tuloksia julkaistaan pääosin kansainvälisissä tieteellisissä lehdissä. Tutkimuksessa kerätystä aineistosta tehdään mahdollisesti myös pro gradu- ja kandidaatintutkimuksia. Tulokset julkaistaan tutkittavan yksilöllisyyttä kunnioittaen, siten ettei ketään yksittäistä henkilöä ole mahdollista tunnistaa julkaisuista tai esitelmistä ja aineisto anonymisoidaan ennen sen käsittelyä eli tutkimuksesta saatavat tutkittavien henkilötiedot tulevat ainoastaan tutkittavan ja tutkijaryhmän käyttöön. Anonymisoitua tutkimusaineistoa voidaan jakaa avoimen tieteen käytäntöjen mukaisesti, jos muut tutkijat erikseen pyytävät pääsyä aineistoon tieteellisiä tarkoituksia varten ja sitoutuvat tutkimuksen eettisiin sääntöihin. Tämä tarkoittaa sitä, että aineisto voidaan jakaa vain ilman henkilötietoja ja siihen liittyviä tunnistetietoja (eli sellaisessa muodossa, josta yksittäistä tutkittavaa ei voida tunnistaa jaetusta aineistosta).

Tutkittaville voidaan pyydettyä antaa tietoa tutkimuksen tuloksista. Halutessasi voit tutkimuksen päätyttyä kysyä omia tutkimustuloksiasi ja Lastentutkimuslinikan henkilökisteristä saatuja tietoja tutkimuksen vastuulliselta johtajalta Tuija Arolta.

Koronaan liittyvät suojatoimet

Tutkimuskäynnit toteutetaan noudattaen tarkkoja COVID-19 -tilanteen edellyttämiä suojatoimia. Osallistujalla ei saa olla pieniäkään flunssaoireita. Kädet pestään huolellisesti ja desinfioidaan paikalle tultaessa. Tiloissamme suoritetaan tehostettua siivousta ja kaikki pinnat desinfioidaan jokaisen tutkimuskäynnin jälkeen.

Näiden toimien lisäksi tutkijat käyttävät FFP2-tason hengityssuojainta ja suojarahkoja koko tutkimuksen ajan (FFP2-tason suojaimia käytetään myös sairaaloissa koronalta suojautumiseen), mikäli COVID-19 tilanne sitä edellyttää. Tutkittavat saavat samanlaisen hengityssuojaimen saapuessaan tutkimuskäynnille.

Mikäli hengityssuojaimen käyttö on teille vaikeaa, esimerkiksi jonkin sairauden vuoksi, ottakaa meihin yhteyttä etukäteen ennen tutkimusaikojen varaamista.

Tutkittavien vakuutusturva

Tutkittavan on hyvä olla tietoinen siitä, että Jyväskylän yliopiston henkilökunta ja toiminta on vakuutettu. Vakuutus sisältää potilasvakuutuksen, toiminnanvastuuvakuutuksen ja vapaaehtoisen tapaturmavakuutuksen. Tutkimuksissa tutkittavat (koehenkilöt) on vakuutettu tutkimuksen ajan ulkoisen syyn aiheuttamien tapaturmien, vahinkojen ja vammojen varalta. Tapaturmavakuutus on voimassa tutkimuksissa ja niihin välittömästi liittyvillä matkoilla. Tapaturman lisäksi korvataan vakuutetun erityisen ja yksittäisen voimanponnistuksen ja liikkeen välittömästi aiheuttama lihaksen tai jänteen venähdysvamma, johon on annettu lääkärihoitoa 14 vuorokauden kuluessa vammautumisesta. Korvausta maksetaan enintään kuuden viikon ajan venähdysvamman syntymisestä. Voimanponnistuksen ja liikkeen aiheuttaman venähdysvamman hoitokuluina ei korvata magneettitutkimusta eikä leikkaustoimenpiteitä.

Lisätietojen antajan yhteystiedot

Tutkimuksen vastuulliset johtajat:
Tuija Aro, PL 35 , 40014 Jyväskylän yliopisto,
p. 040 805 3732, e-mail: tuija.i.aro@juu.fi

Projektitutkija
Linda Pennström, Niilo Mäki -säätio, PL 29, 40101 Jyväskylä,
p. 044 4914 614, e-mail: linda.pennstrom@nmi.fi