

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Tutkimus – Nuorten omaishoitajien terveys ja tuen tarve COVID-19 pandemian aikana ja sen jälkeen

Kutsumme sinut mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan nuorten omaishoitajien kokemuksia omasta terveydestään, hyvinvoinnistaan ja tuen tarpeistaan koronapandemian aikana ja sen jälkeen.

Nuori omaishoitaja tarkoittaa henkilöä, joka on osallistunut tai osallistuu läheisensä hoivaamiseen mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvän tarpeen vuoksi. Hoiva voi olla esimerkiksi kotiaskareiden tekoa, sisaruksista huolehtimista tai läheisen huolien kuuntelemista siinä määrin, että ne kuormittavat ja vaikeuttavat omaa elämää, kuten esimerkiksi koulutehtävien hoitamista, kavereiden kanssa oloa tai harrastuksissa käymistä. Hoivattava voi olla vanhempi, sisarus, isovanhempi tai joku muu läheinen, kuten ystävä.

Olet saanut tiedon tutkimuksesta yhteistyötahomme kautta (kolmannen sektorin toimija tai oppilaitos). Voit halutessasi osallistua joko haastatteluun tai kyselytutkimukseen. Haastatteluun voit osallistua ottamalla yhteyttä tutkija Kaisa Mariniin puhelimitse tai sähköpostitse. Kyselytutkimukseen voit osallistua vastaamalla sähköiseen kyselyyn linkin kautta.

Perehdyttyäsi tähän tiedotteeseen sinulla on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, minkä jälkeen sinulta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämä tutkimus on osa väitöskirjatutkimusta, jonka tarkoituksena on kuvata nuorten omaishoitajien terveyttä ja tuen tarpeita COVID-19 pandemian aikana ja sen jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää nuorten omaishoitajien kokemuksia ja tuottaa tietoa, jonka perusteella voidaan kehittää nuorille omaishoitajille suunnattuja sosiaali- ja terveystalvituja.

Tähän tutkimukseen pyydetään mukaan 15–23-vuotiaita nuoria omaishoitajia.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus toteutetaan yksilö-, ryhmähaastatteluina ja keräämällä kirjallisia vastauksia. Voit halutessasi osallistua yksilöhaastatteluun, ryhmähaastatteluun, molempiin tai antaa vastauksesi kirjallisesti. Sovimme haastatteluajan ja -paikan yhdessä. Tutkija varaa tilan haastattelulle. Haastatteluun on mahdollista osallistua paikan päällä tai etäyhteydellä ja se kestää noin 1–2 tuntia.

Haastattelussa tai vastatessasi kirjallisesti saat kuvata kokemuksiasi omasta terveydestäsi ja tuen tarpeistasi mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvistä haasteista kärsivän läheisen nuorena omaishoitajana koronapandemian aikana ja sen jälkeen.

Tutkimus toteutetaan vuosien 2025–2026 aikana.

Millä tavalla tutkimusaineistoa kerätään?

Haastattelut pidetään rauhallisessa tilassa, kuten yhteistyökumppanin tiloissa tai kirjaston huoneessa. Jos haluat, haastattelu voidaan tehdä myös etänä (Teams-kokouksena). Haastattelu äänitetään vain, jos annat siihen luvan. Jos et anna haastattelu äänittämiseen lupaa, haastattelua ei tehdä.

Kysymykset ovat avoimia, mutta sinun ei tarvitse kertoa tarkkoja henkilökohtaisia tai sairauteen liittyviä tietoja itsestäsi tai läheisistäsi. Keskustelussa keskitytään siihen, miten voit ja millaista tukea tarvitset. Jos osallistut ryhmähaastatteluun, kaikki osallistujat sitoutuvat pitämään keskustelut luottamuksellisina.

Tutkimuksessa kerätään lisäksi tietoja seuraavista asioista:

- Yhteystiedot (kun otat yhteyden tutkijaan)
- Taustatietolomakkeella: ikä, sukupuoli ja läheisen terveyshaaste (mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvä haaste)
- Suostumuslomakkeella: nimi ja allekirjoitus

Jos haluat haastattelun sijaan vastata kirjallisesti, pääset tekemään sen tietoturvalisessa LimeSurvey- palvelussa. Muilta osin kysymykset ja ohjeet ovat samat, kuin haastatteluissa.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistuminen on mahdollisuus kertoa omia kokemuksiasi nuorena omaishoitajana. Tarinasi voi auttaa tutkijoita ymmärtämään paremmin, millaista tukea nuoret omaishoitajat tarvitsevat ja miten heidän terveyttään voitaisiin paremmin huomioida. Vaikka tutkimuksesta ei voi luvata sinulle suoraa hyötyä, se voi auttaa kehittämään tulevaisuudessa parempia palveluita ja tukijärjestelmiä.

Tutkimuksessa puhutaan asioista, jotka voivat olla herkkiä tai vaikeita. Jos haastattelu tai kirjallisesti vastaaminen alkaa tuntua liian raskaalta, voit keskeyttää sen milloin tahansa – haastattelussa riittää, että sanot siitä tutkijalle. Haastattelun jälkeen tutkija kysyy, haluatko jutella lisää esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tarvittaessa saat tietoa eri tukimuodoista ja sinut ohjataan sopivan avun piiriin. Tukea voit saada esimerkiksi kouluterveydenhuollosta, tai muista terveystalviteista.

Jos haastatteluun osallistuminen aiheuttaa läheisessäsi vastustusta ja se pelottaa sinua, kerro siitä tutkijalle. Tutkija keskeyttää tutkimuksen ja auttaa sinua löytämään sopivaa

apua. Saat itse päättää, haluatko kertoa vanhemillesi osallistumisestasi. Jos haluat, tutkija antaa heille oman tiedotteen. Mutta sinun ei ole pakko kertoa, jos et halua.

Tutkimuksessa kerätään tietoja, ja niitä käsitellään huolellisesti ja turvallisesti. Vaikka riski on pieni, on mahdollista, että tiedot päätyvät väärälle taholle. Siksi tutkija noudattaa tarkkoja tietoturvasääntöjä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Henkilötietojasi käsitellään tässä tiedotteessa kuvatun tieteellisen tutkimuksen toteuttamiseksi. Tutkimuksessa kerätään ja käsitellään vain ne henkilötiedot, jotka ovat tarpeen tutkimuksen tekemiseksi. Sinusta kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja turvallisesti EU:n tietosuoja-asetuksen ja Suomen tietosuojalain mukaisesti.

Vain tutkija Kaisa Marin tietää henkilöllisyytesi haastatteluissa. Hänellä on salassapitovelvollisuus. Haastattelujen yhteydessä kerätty nimesi ja muut tiedot, joista sinut voisi tunnistaa, poistetaan ja korvataan koodinumerolla. Tietoja säilytetään erillään koodatuista tiedoista, eikä niitä anneta kenellekään tutkimuksen ulkopuolelle. Kyselyyn puolestaan vastataan nimettömänä. Tutkimustuloksissa ei julkaista mitään, mistä sinut tai läheisesi voisi tunnistaa.

Tietoja, joista sinua ei voi tunnistaa, voivat käsitellä myös tutkimuksen ohjaajat Katja Joronen ja Virve Pekurinen. Kaikki tiedot säilytetään turvallisesti salauksella suojattuna yliopiston pilvipalvelussa. Paperilomakkeet säilytetään lukitussa kaapissa ja hävitetään turvallisesti, kun tiedot on siirretty sähköiseen muotoon.

Haastattelut äänitetään ja ne kirjoittaa tekstiksi (litteroi) tutkija Kaisa Marin. Litteroinnin ja kirjallisen aineiston läpikäynnin yhteydessä poistetaan kaikki tunnistettavat tiedot. Äänitteet, litteroitu ja kirjallinen aineisto säilytetään erillään ja suojattuna salauksella.

Kerätyt yhteystietosi poistetaan tutkimuksen päätyttyä, viimeistään vuoden 2026 lopussa. Muut henkilötiedot poistetaan tutkimuksen julkaisun jälkeen. Litteroitu ja muu kirjallinen aineisto, josta on poistettu tunnistettavat tiedot, säilytetään korkeintaan 5 vuotta. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja turvallisesti. Tietosuojaselosteessa kerrotaan tarkemmin, miten tietojasi suojataan.

Henkilöiden yksityisyys/yksityisyydensuoja turvataan tieteellisissä julkaisuissa/tutkimusjulkaisuissa

Haastattelussa ja kirjallisesti kerätyt tiedot käsitellään niin, että yksittäistä osallistujaa ei voi tunnistaa. Tutkimusaineistoa käsitellään yleisellä tasolla, eikä julkaistavissa tuloksissa esiinny yksityiskohtia, joiden perusteella sinut voisi tunnistaa.

Tutkimuksessa käytettävät suorat lainaukset valitaan huolellisesti niin, etteivät ne sisällä tunnistettavia tietoja. Lainauksen yhteydessä käytetään koodinimeä, kuten H1, H2 jne., eikä ikääsi tai muita taustatietojasi yhdistetä lainaukseen.

Tutkimuksen rahoittajat

Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry ja Alli Paasikiven säätiö.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tai peruuttaa osallistumisesi milloin tahansa. Tämä ei vaikuta millään tavalla siihen, miten sinua kohdellaan tai millaista tukea saat esimerkiksi yhteisössasi.

Voit myös keskeyttää osallistumisesi väliaikaisesti, jos haluat pitää tauon. Keskeyttäminen tapahtuu ilmoittamalla siitä tutkijalle.

Jos päätät keskeyttää osallistumisesi tai peruuttaa osallistumisesi, yhteystietosi poistetaan. Mahdollisesti jo kerättyä haastatteluaineistoa voidaan kuitenkin käyttää osana tutkimusta.

Vakuutukset ja korvaukset

Sinua ei ole vakuutettu tutkimusryhmän toimesta.

Tutkimuksesta maksettavat palkkiot

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota. Haastatteluun osallistuville tarjotaan kiitoksena osallistumisesta Finnkinon elokuvalippu. Kyselyyn osallistumisesta ei saa erillistä korvausta.

Tutkimuksesta tiedottaminen

Lopullisia tutkimustuloksia pääset tarkastelemaan niiden julkaisun jälkeen, löydät ne silloin osoitteesta: <https://researchportal.tuni.fi/en/persons/kaisa-johanna-marin/>. Haastatteluaineistosta kirjoitetaan vähintään yksi artikkeli, jotka julkaistaan tieteellisessä julkaisussa. Lisäksi aineistoa kuvaillaan väitöskirjatutkimuksen kirjallisessa yhteenvedossa. Tutkimuksen tuloksia tullaan esittämään myös konferenssi- ja seminaariesityksissä.

Lisätiedot

Vastaa mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin. Yhteystietoni löytyvät alta.

Tutkijan yhteystiedot

Kaisa Marin sh, TtM, väitöskirjatutkija
Tampereen yliopisto,
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta,
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede,
kaisajohanna.marin@tuni.fi
046 592 4678