

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

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

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

Nuori omaishoitaja on henkilö, joka on osallistunut tai osallistuu läheisensä hoivaamiseen psyykkisen sairauden 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.

Lapsesi on saanut tiedon tutkimuksesta yhteistyötahomme kautta. Lapsenne voi osallistua haastatteluun ottamalla yhteyttä tutkija Kaisa Mariniin puhelimitse tai sähköpostitse. Kyselytutkimukseen hän voi osallistua vastaamalla sähköiseen kyselyyn linkin kautta.

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 luoda tutkimuspohjaa, jonka perusteella nuorille omaishoitajille suunnattuja sosiaali- ja terveyspalveluita voidaan kehittää.

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

Tutkimuksen kulku

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

Haastattelussa lapsenne saa kuvata kokemuksiaan omasta terveydestään ja tuen tarpeistaan mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvistä haasteista kärsivän läheisen nuorena omaishoitajana COVID-19 pandemian aikana ja sen jälkeen.

Tutkimus toteutetaan vuosien 2025–2026 aikana.

Millä tavalla tutkimusaineistoa kerätään?

Haastattelu tapahtuu tutkijan varaamassa tilassa, kuten yhteistyötahon tiloissa tai kirjaston tutkijahuoneessa. Lapsesi niin toivoessa, haastattelu voidaan toteuttaa myös etäyhteyden välityksellä, jolloin tutkija tekee kutsun etähaastatteluun. Haastattelu äänitetään lapsesi luvalla. Haastattelukysymykset ovat avoimia, mutta haastateltavia ohjeistetaan, ettei yksityiskohtaisia henkilö- tai sairaustietoja tule kertoa itsensä- tai muiden henkilöiden osalta. Haastattelujen sisällössä keskitytään lapsesi omaan terveyteen ja tuen tarpeisiin. Ryhmähaastatteluihin osallistuvat sitoutuvat siihen, että ryhmähaastatteluissa keskustellut asiat ovat luottamuksellisia.

Tutkimuksessa kerätään lisäksi tietoja seuraavista lähteistä:

Haastateltavien ikä-, sukupuoli- ja yhteystiedot kerätään haastateltavien suostumuksella. Yhteystiedot otetaan tutkittavan luvalla ylös, kun tutkittava ottaa yhteyden tutkijaan sopiakseen haastattelun.

Epäsuorat tunnistetiedot, eli haastateltavien ikä, sukupuoli sekä läheisen terveyshaaste (mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvä haaste) kerätään tutkimuksen alussa taustatietolomakkeella, jonka lapsenne täyttää. Suorat henkilötiedot (nimi, allekirjoitus) kerätään tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeella.

Jos lapsesi haluaa haastattelun sijaan vastata kirjallisesti, hän pääsee tekemään sen tietoturvalisessä LimeSurvey- palvelussa. Muilta osin kysymykset ja ohjeet ovat samat, kuin haastatteluissa.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistuminen on lapsellesi mahdollisuus tuoda esille nuorten omaishoitajien tilannetta ja kertoa omia kokemuksiaan, jota kautta saadaan uutta tietoa nuorten omaishoitajien terveydestä ja tuen tarpeesta, jota voidaan hyödyntää esim. kehitettäessä erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita tai tukijärjestelmiä. Tutkimuksesta ei voi luvata olevan lapsellesi henkilökohtaista hyötyä.

Tutkimus käsittelee arkaluontoisia aiheista ja voi olla mahdollista, että se herättää lapsessasi voimakkaita tunnereaktioita. Jos haastattelu tai kirjallinen vastaaminen tuntuu lapsestasi liian raskaalta, hän voi keskeyttää sen milloin tahansa – haastattelussa riittää, että hän sanoo sen tutkijalle. Tutkija kysyy heti haastattelun jälkeen, onko lapsellesi herännyt tarvetta keskustella mahdollisesti heränneistä tunteista ja ajatuksista edelleen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tutkija tarjoaa tässä tilanteessa tietoa eri tukimuodoista ja ohjaa lapsenne tilanteesta riippuen sopivan tuen piiriin. Tukea on mahdollista saada kouluterveydenhuollon tai julkisen sekä yksityisen terveydenhuollon kautta.

Mikäli lapsesi kokee, että aiheeseen liittyvään haastatteluun osallistuminen herättää hoivattavassa läheisessä tai läheisissä vastustusta ja että se aiheuttaa hänelle uhkaa, hänet ohjataan kertomaan siitä tutkijalle, niin tutkija keskeyttää tutkimuksen ja ohjaa lapsenne tarvittaessa sopivan tuen piiriin.

Tutkimusaineiston käsittelyssä on huomioitu tarkasti henkilötietojen keräämiseen ja käsittelyyn liittyvät riskit ja niiden minimoimiseksi on tehty tarvittavat toimenpiteet tietosuojaohjeistusten mukaisesti. Kerättävien tietojen käsittelyssä noudatetaan huolellisuutta ja ne säilytetään tietoturvalisesti.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Lapsenne henkilötietoja käsitellään tässä tiedotteessa kuvattua tieteellistä tutkimusta varten. Tutkimuksessa kerätään ja käsitellään vain tutkimuksen toteuttamiseksi tarvittavia henkilötietoja. Lapsestasi kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti EU:n tietosuojasetuksen ja Suomen tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Lapsenne henkilöllisyys on ainoastaan tutkimusta suorittavan tutkijan tiedossa, ja hän on salassapitovelvollinen. Kaikki henkilötiedot, joita kerätään haastattelun yhteydessä, josta lapsenne on mahdollista tunnistaa suoraan, kuten nimi, poistetaan ja korvataan koodinumerolla. Tietoja säilytetään erillään koodatuista tiedoista, eikä niitä anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Kyselyyn vastataan nimettömästi. Kerättyjä tietoja ei pysty yhdistämään haastateltaviin julkaistavissa tutkimustuloksissa, eikä yksittäistä tutkittavaa pysty tunnistamaan tutkimustulosten julkaisuista tai selvityksistä.

Tutkimuksessa lastanne koskevia tietoja käsittelee väitöskirjatutkija Kaisa Marin. Tietoja, joista osallistujaa ei pysty tunnistamaan voi käsitellä tutkimuksen ohjaajat Katja Joronen ja Virve Pekurinen.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja säilytetään salaustyökalulla suojattuna tietoturvalisesti yliopiston pilvipalvelussa. Lomakkeilla kerättyjä tietoja säilytetään lukitussa kaapissa, kunnes en on muutettu sähköiseen muotoon ja tallennettu salaustyökalulla suojattuna yliopiston pilvipalveluun. Lomakkeet hävitetään tietoturvalisesti niiden sähköiseen muotoon viemisen jälkeen.

Äänitetty haastatteluaineisto litteroidaan eli kirjoitetaan auki. Litteroinnin suorittaa tutkija Kaisa Marin. Litteroinnin ja kirjallisen aineiston läpikäynnin yhteydessä aineistosta poistetaan kaikki sellaiset tiedot (henkilötiedot), joiden perusteella lapsesi tai hänen läheisensä olisi tunnistettavissa. Haastatteluäänitteet, litteroitu ja kirjallinen aineisto säilytetään salaustyökalulla suojattuna tietoturvalisesti yliopiston pilvipalvelussa erillisissä tiedostoissa.

Tutkija tuhoaa lapseltasi kerätyt yhteystiedot (sähköposti, tai puhelinnumero) heti tutkimuksen päättymisen jälkeen. Haastatteluäänitteet, sopimuslomakkeet, taustatiedot tuhoataan heti tutkimuksen julkaisun jälkeen ja litteroidun ja muun kirjallisen tutkimusaineiston, joista tunnistetiedot on poistettu, viimeistään 5 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Tutkimuksessa saadut tiedot ovat luottamuksellisia ja niiden luottamuksellisuudesta huolehditaan edellä mainituilla toimenpiteillä. Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käsitellään tietosuojasetuksen mukaisesti (ks. tietosuojaseloste).

Henkilöiden yksityisyys/yksityisyydensuoja turvataan tieteellisissä julkaisuissa /tutkimusjulkaisuissa

Haastattelututkimuksella kerätyt tiedot kuvataan niin yleisellä tasolla, ettei yksittäisiä tutkittavia voi tunnistaa. Lisäksi aineistosta valitut suorat lainaukset valitaan niin, etteivät ne sisällä yksityiskohtia, joiden perusteella yksittäisen tutkittavan voisi tunnistaa. Lainausten yhteydessä tutkittavista käytetään koodinimeä, esim. H1, H2 jne., jolloin tutkittavien ikää tai muita taustatietoja ei voida yhdistää suoriin lainauksiin.

Tutkimuksen rahoittajat

Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry ja Alli Paasikiven säätiö.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Lapsenne voi kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää tutkimuksen tai peruuttaa antamansa suostumuksen osallistua tutkimukseen milloin tahansa ilman, että se vaikuttaa kielteisesti hänen kohteluunsa tai tuen saantiin esim. yhteisössä. Tutkimuksen voi keskeyttää tutkimuksen myös väliaikaisesti. Tutkimuksen keskeyttäminen tapahtuu ilmoituksella tutkijalle.

Jos lapsesi keskeyttää tutkimuksen tai peruuttaa antamansa suostumuksen osallistua tutkimukseen, hänen yhteystietonsa hävitetään. Keskeyttäessä tutkimukseen osallistuminen tai peruuttaessa annettu suostumus, mahdolliset jo kerätyt haastattelutiedot voidaan hyödyntää osana tutkimusaineistoa.

Vakuutukset ja korvaukset

Lastanne 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 pääsee tarkastelemaan niiden julkaisun jälkeen, ne löytyvät silloin osoitteesta: <https://researchportal.tuni.fi/en/persons/kaisa-johanna-marin/>. Haastatteluaineistosta kirjoitetaan vähintään yksi tieteellinen artikkeli, jotka julkaistaan tieteellisessä julkaisussa. Lisäksi aineistoa kuvaillaan väitöskirjatutkimuksen kirjallisessa yhteenveto-osassa. Haastattelun tuloksia tullaan esittämään myös konferenssi- ja seminaariesityksissä.

Lisätiedot

Vastaan 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
p. 046 592 4678