

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

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

Kutsumme sinut 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 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 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. Voit halutessasi osallistua yksilöhaastatteluun, ryhmähaastatteluun, molempiin tai antaa vastauksesi kirjallisesti. Sovimme haastattelua varten ajan 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?

Haastattelu toteutetaan tutkijan varaamassa tilassa, kuten yhteistyötahon tiloissa tai kirjaston tutkijahuoneessa. Mikäli toivot, haastattelu voidaan järjestää myös etäyhteyden välityksellä, jolloin tutkija lähettää kutsun etähaastatteluun. Haastattelu äänitetään sinun luvallasi. Haastattelukysymykset ovat avoimia, mutta sinua ohjeistetaan olemaan kertomatta yksityiskohtaisia henkilö- tai sairaustietoja itsestäsi tai muista henkilöistä. Haastattelujen sisällössä keskitytään omaan terveyteesi ja tuen tarpeisiisi. Osallistuessasi ryhmähaastatteluun sitoudut siihen, että keskustellut asiat ovat luottamuksellisia.

Tutkimuksessa kerätään lisäksi tietoja seuraavista lähteistä:

Sinun suostumuksellasi kerätään ikä-, sukupuoli- ja yhteystietosi. Yhteystietosi otetaan luvallasi ylös, kun otat yhteyden tutkijaan sopiaksesi haastattelun.

Ikäsi, sukupuolesi sekä läheisesi terveyshaaste (mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvä haaste) kerätään ennen haastattelua taustatietolomakkeella. Nimesi ja allekirjoituksesi kerätään tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeella.

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

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistuminen on mahdollisuus tuoda esille nuorten omaishoitajien tilannetta ja kertoa omia kokemuksiasi, 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 kuitenkaan luvata olevan sinulle henkilökohtaista hyötyä.

Tutkimuksessa puhutaan arkaluontoisista aiheista ja voi olla mahdollista, että se herättää sinussa voimakkaita tunnereaktioita. Jos haastattelu tai kirjallisesti vastaaminen alkaa tuntua liian raskaalta, voit keskeyttää sen milloin tahansa – haastattelussa riittää, että sanot siitä tutkijalle. Tutkija kysyy heti haastattelun jälkeen, onko sinulle herännyt tarvetta keskustella mahdollisesti heränneistä tunteista ja ajatuksista edelleen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tutkija tarjoaa tässä tilanteessa tietoa eri tukimuodoista ja ohjaa sinut tilanteesta riippuen sopivan tuen piiriin. Tukea on mahdollista saada julkisen sekä yksityisen terveydenhuollon kautta.

Jos haastatteluun osallistuminen tuntuu sinusta pelottavalta tai aiheuttaa vastustusta läheisessäsi, voit kertoa siitä tutkijalle. Tutkija keskeyttää silloin haastattelun ja auttaa sinua tarvittaessa saamaan tukea.

Tutkimuksessa kerättävien tietojen käsittelystä mahdollisesti aiheutunut vahinko voi tarkoittaa, että tutkimuksessa kerättävät tiedot päätyvät sellaisen tahon haltuun, jolla ei ole niihin oikeutta. Kerättävien tietojen käsittelyssä noudatetaan huolellisuutta ja ne säilytetään tietoturvalisesti.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Henkilötietojasi käsitellään tässä tiedotteessa kuvattua tieteellistä tutkimusta varten. Tutkimuksessa kerätään ja käsitellään vain tutkimuksen toteuttamiseksi tarvittavia henkilötietoja. Sinusta kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti EU:n tietosuojasetuksen ja Suomen tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Henkilöllisyytesi on ainoastaan tutkimusta suorittavan tutkijan tiedossa, ja hän on salassapitovelvollinen.

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. Kerättyjä tietoja ei pysty yhdistämään haastatteltaviin julkaistavissa tutkimustuloksissa, eikä yksittäistä tutkittavaa pysty tunnistamaan tutkimustulosten julkaisuista tai selvityksistä.

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

Tutkimuksessa sinusta kerättyjä henkilötietoja säilytetään salaustyökalulla suojattuna tietoturvalisesti yliopiston pilvipalvelussa. Taustatieto- ja suostumuslomakkeilla kerättyjä tietoja säilytetään lukitussa kaapissa, kunnes ne 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 yhteydessä aineistosta poistetaan kaikki sellaiset tiedot (henkilötiedot), joiden perusteella sinut tai läheisesi olisi tunnistettavissa. Haastatteluäänitteet, litteroitu aineisto ja muu kerätty kirjallinen aineisto säilytetään salaustyökalulla suojattuna tietoturvalisesti yliopiston pilvipalvelussa erillisissä tiedostoissa.

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

Tutkimuksessa 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 ikääsi tai muita taustatietojasi ei voida yhdistää suoriin lainauksiin.

Tutkija tuhoaa sinulta kerätyt yhteystiedot (sähköposti tai puhelinnumero) heti tutkimuksen päättymisen jälkeen, muut ensi- ja toissijaiset henkilötiedot (haastatteluäänitteet, sopimuslomakkeet, taustatiedot) heti tutkimuksen julkaisun jälkeen ja litteroidun ja muun kirjallisen tutkimusaineiston, joista tunnistetiedot on poistettu, viimeistään 5 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Tutkimuksen rahoittajat

Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry ja Alli Paasikiven säätiö.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää tutkimuksen (pitää tauon) tai peruuttaa osallistumisesi tutkimukseen milloin tahansa ilman, että se vaikuttaa kielteisesti kohteluusi tai tuen saantiin esim. yhteisössäsi. Voit keskeyttää tutkimuksen myös väliaikaisesti. Tutkimuksen keskeyttäminen tapahtuu ilmoituksella tutkijalle.

Jos keskeytät tutkimuksen tai peruutat osallistumisesi, yhteystietosi hävitetään. Keskeyttäessäsi tai peruuttaessasi osallistumisesi, mahdolliset jo kerätyt haastattelutiedot voidaan hyödyntää osana tutkimusaineistoa.

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, joka julkaistaan tieteellisessä julkaisussa. Lisäksi aineistoa kuvaillaan väitöskirjatutkimuksen kirjallisessa yhteenveto-osassa. Haastattelun 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
p. 046 592 4678