

TUTKIMUSTIEDOTE JA TIETOSUOJAILMOITUS – Ota tiedote talteen!

DIGIPARENT

Tutkimus digitaalisesti avustetun vanhempainohjauksen käyttöönotosta, yksilöllistämisestä ja genetiikasta lasten mielenterveyspalveluiden parantamiseksi

Hyvä huoltaja,

Pyydämme sinua ja lastasi osallistumaan varhaislapsuuden käyttäytymisen ongelmia koskevaan DIGIPARENT-tutkimukseen. Tutkimuksessa pyritään tuottamaan uutta tietoa esimerkiksi biologisten tekijöiden merkityksestä lapsuusiän tunnesäätelyn ja käyttäytymisen ongelmien taustalla ja selvitetään miten biologiset tekijät liittyvät perheiden saamaan tukeen. Lisäksi tutkimuksessa seurataan huoltajien ja lasten hyvinvoinnin kehitystä pidemmällä aikavälillä. Tutkimus toteutetaan Turun yliopiston lastenpsykiatrian oppiaineen alaisuudessa.

Kuvaamme tässä tiedotteessa, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa sinun ja lapsesi osalta. Pyydämme, että tutustut huolellisesti tiedotteeseen. Tutustuttuasi tiedotteeseen, pyydämme sinulta kannanottoa tutkimukseen osallistumisesta suostumuslomakkeella, joka on osa Digiparent-neuvolakyselyä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Tutkimukseen pyydetään osallistumaan Pohjois-Pohjanmaan (Pohteen) Hyvinvointialueella 11/2019-06/2020 syntyneiden 4-vuotiaiden lasten huoltajat. Tutkimusta saatetaan tarvittaessa jatkaa. Tiedot on saatu Digi- ja väestötietovirastolta.

Miksi DIGIPARENT-tutkimus toteutetaan?

Noin kymmenesosa nelivuotiaiden lasten vanhemmista kokee, että lapsen tunnesäätelyn (esim. toistuvat kiukkukohtaukset) ja käyttäytymisen ongelmat heikentävät merkittävästi lapsen sosiaalista toimintakykyä ja hyvinvointia. Lapsen oireilu on myös yhteydessä huoltajien jaksamiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Perheiden tukeminen näissä tilanteissa on tärkeää.

Osana DIGIPARENT –tutkimusta tarjottavan Voimaperheet –toimintamallin tavoitteena on antaa huoltajille tietoa ja konkreettisia keinoja lapsen tunnesäätelyn ja käyttäytymisen pulmien vähentämiseksi. Pyrimme samalla edistämään vanhemmuuden tuen menetelmän aikaisempaa parempaa saatavuutta neuvoloiden asiakkaina oleville lapsiperheille. Seurantatutkimuksen avulla pyrimme lisäksi tuottamaan uutta lisätietoa Voimaperheet -ohjelmaan osallistuneiden lasten ja perheiden hyvinvoinnista pitkällä aikavälillä.

Mikäli Pohteen alueella asuvilla lapsilla esiintyy huoltaja-arvioiden perusteella tunnesäätelyn ja käyttäytymisen ongelmia, perheille tarjotaan mahdollisuutta osallistua Voimaperheet-ohjelmaan 5-vuotiaana. Näihin tutkimuksessa mukana oleviin perheisiin ollaan yhteydessä tutkimusryhmän toimesta.

TUTKIMUSTIEDOTE JA TIETOSUOJAILMOITUS – Ota tiedote talteen!

Mitä tutkimukseen osallistumiseen liittyy?

Tutkimukseen liittyy kyselytutkimus, joka toteutetaan ohessa tulleella neuvolakyselyllä tai kyselytutkimus ja biologinen osuus (lapselta otettava poskisolunäyte 4- ja 5-vuotisneuvolatarkastuksessa) sekä rekisteritutkimus (viranomaisrekisterit).

1. Neuvolakysely

Mikäli päätät osallistua DIGIPARENT-tutkimukseen, sinua pyydetään vastaamaan paperilomakekyselyyn. Siinä kartoitetaan lapsesi tunne-elämää ja käyttäytymistä sekä mielialaasi ja vanhemmuuteen liittyviä käsityksiäsi. Pyydämme, että varaat aikaa kyselyn täyttämiseen noin 20–30 minuuttia. Kyselyt lapsen huoltajille toistetaan lapsen ollessa 5-vuotias. Lapsille ei tulla kohdistamaan erillisiä kyselyjä.

2. Biologinen osio: lapsen poskisolunäytteet

Pyydämme alueella asuvia perheitä osallistumaan myös tutkimuksen biologiseen osioon. Biologisten näytteiden avulla pyrimme kehittämään perheille tarjottavan vanhemmuusohjelman sisältöä vastaamaan aiempaa paremmin perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. Biologisten näytteiden avulla tarkastelemme perimän variantteja, kemiallisia muutoksia ja tuotteita.

Näytteenotto tapahtuu 4-vuotistarkastuksen yhteydessä neuvolassa. Poskisolunäytteen ottoon ei liity merkittäviä riskejä. Poskisolunäytteen otto on kivuton, mutta saattaa kuitenkin aiheuttaa lievää epämukavuuden tunnetta. Saat myös erillisen ohjeen ”solun seikkailu”, johon voit tutustua lapsesi kanssa kotona ennen neuvolaan tuloa.

Seurantanäytteen kerääminen toteutetaan lapsesi täyttäessä 5 vuotta. Kannanottosi ei vaikuta mahdollisuuteesi osallistua tutkimuksen muihin osioihin.



3. Viranomaisrekistereistä poimittavat tiedot

Tutkimuksessa analysoidaan lasten ja perheiden psykososiaalista hyvinvointia pitkällä aikavälillä viranomaisrekisterien avulla. Rekisteritietoja kerätään vuodesta 1998 lähtien. Rekisterien seuranta jatkuu siihen saakka, kunnes nyt 4-vuotias lapsesi täyttää 15 vuotta. Tietoja sinun ja lapsesi hyvinvointiin liittyvistä tekijöistä kerätään kansallisista rekistereistä asianomaisen viranomaisen luvalla, noudattaen Suomen lainsäädäntöä tietosuojasta ja henkilötietojen käsittelystä sekä Euroopan unionin tietosuoja-asetuksen (GDPR) vaatimuksia. Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findata myöntää luvan rekisteritietojen toissijaiseen käyttöön ja yhdistää aineistot tietoturvallisesti.

Rekisteritutkimuksessa hyödynnetään seuraavia tietoja sinusta ja lapsestasi:

- lapsen syntymää koskevat tiedot (THL:n ylläpitämä syntyneiden lasten rekisteri)
- terveyspalvelujen käyttö ja sairausdiagnoosit (THL:n hoitoilmoitusrekisterien tiedot)

Sekä seuraavia tietoja lapsestasi:

- perusopetusta koskevat tiedot sekä lapsen mahdollisesti saama tuki (Opetushallituksen Koski-tietovarannot)

TUTKIMUSTIEDOTE JA TIETOSUOJAILMOITUS – Ota tiedote talteen!

Mikä on tutkimuksessa tarjottava voimaperheet-ohjelma?

Voimaperheet-ohjelmassa harjoitellaan vanhemmuuden taitoja ja myönteistä vuorovaikutusta lapsen kanssa. Tavoitteena on, että arjen kasvatustilanteiden hallinta olisi vanhemmille helpompaa. Ohjelma koostuu kymmenestä viikkoteemasta ja toteutus tapahtuu perhevalmentajan ohjauksessa internetin ja puhelimen välityksellä. Perhevalmentaja käy vanhemman kanssa noin 45 minuutin keskustelun viikoittain ennalta sovittuina aikoina. Keskustelussa käydään läpi kuhunkin viikkoteemaan liittyviä sisältöjä ja harjoituksia. Ohjelman kesto on 10 viikkoa.

Tutkimuksen kesto

Kyselytutkimus toteutetaan kaksi kertaa: lapsen 4- ja 5-vuotisneuvolatarkastuksen yhteydessä. Tutkimuksen biologinen osuus päättyy 5-vuotiaana otetun näytteen jälkeen. Rekisteritietoja kerätään siihen saakka, kunnes lapsesi täyttää 15 vuotta. Rekisteritutkimuksessa mukana oleville lähetetään lapselle suunnattu tiedote tutkimuksesta, kun lapsi täyttää 12 vuotta. Osalle perheistä tarjotaan mahdollisuutta osallistua Voimaperheet-vanhempainohjausohjelmaan 5-vuotisneuvolatarkastuksen jälkeen. Ohjelmaan liittyy seurantakyselyitä.

Tutkimuksen hyödyt ja kustannukset

Tutkimukseen osallistuminen on maksutonta. Osallistuminen ei aiheuta sinulle kuluja eikä edellytä ylimääräisiä tutkimuskäyntejä. Osallistumisesta tutkimukseen ei makseta korvauksia. Seurantatutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle tai lapsellesi suoraa hyötyä. Osallistumalla tutkimukseen voit olla mukana edistämässä lapsiperhepalvelujen tutkimus- ja kehittämistyötä Suomessa. Tutkimustuloksista odotetaan olevan hyötyä tulevaisuudessa samankaltaisessa elämäntilanteessa oleville lapsille ja perheille.

Turun Yliopistolla on potilasvakuutuslain (948/2019) 1 pykälän tarkoittama vakuutus potilasvakuutuslain mukaisen vastuun varalta.

Henkilötietojen käsittely ja tutkimuksen tietosuoja

Euroopan Unionin tietosuoja-asetuksen edellyttämä tietojen käsittelyperuste on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus. Erityisiä henkilötietoryhmiä käsitellään tieteellistä tutkimusta varten tietosuojalain 6§:n 7-kohdan mukaisesti. Tutkimusrekisteristä on laadittu EU:n tietosuoja-asetukseen (2016/679) ja Suomen tietosuojalakiin (1050/2018) perustuva tietosuojailmoitus, joka löytyy osoitteesta <https://sites.utu.fi/voimaperheet/pohde/>.

Huoltajien henkilötunnukset kerätään niiltä henkilöiltä, joiden osalta olemme saaneet suostumuksen viranomaisrekisterien tietojen käyttöön tutkimuksessa. Löydät tietosuojailmoituksesta lisätietoa DIGIPARENT-tutkimuksessa tapahtuvasta henkilötietojen käsittelystä.

Tutkimusryhmän jäsenillä on vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Kerättyä tietoa ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolisille tahoille.

TUTKIMUSTIEDOTE JA TIETOSUOJAILMOITUS – Ota tiedote talteen!

Tietojen luottamuksellisuus

Kaikkea kerättyä tietoa käsitellään hyvää tutkimustapaa noudattaen. Tutkimuksen tuloksia raportoidaan ja julkaistaan siten, että yksittäistä tutkittavaa henkilöä ei ole mahdollista tunnistaa.

Tutkimusrekisteriin kirjataan ainoastaan tutkimuksen kannalta välttämättömät henkilötiedot. Tutkimusrekisteriä säilytetään Turun yliopiston lastenpsykiatrian tutkimuskeskuksen toimesta tutkimuksen päättymiseen saakka. Ainoastaan tutkimusryhmän vastuuhenkilöt käsittelevät henkilötietoja.

Tutkimuksessa kerättävät poskisolunäytteet säilytetään ja käsitellään nimettöminä Turun Yliopiston ja Helsingin Yliopiston tutkimuslaboratoriossa. Biologisten näytteiden yksilökohtaisia tuloksia ei palauteta tutkimukseen osallistuneille, koska niiden merkitys ihmisen terveydelle on vielä toistaiseksi epäselvä. Tutkijoiden käsittelemät aineistot (kyselyjä ja biologisia näytteitä koskeva aineisto) eivät sisällä suoria henkilötunnisteita, vaan jokaiselle henkilölle on annettu satunnainen tunnistenumero. Yhdistettäessä tutkimuksessa kerättäviä kyselytietoja ja biologisia näytteitä koskevaa numeerista tietoa viranomaisrekistereihin tallennettuihin tietoihin, yhdistämisen toteuttaa toisilain määräysten mukaisesti sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen. Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findata myöntää myös erillisen luvan rekisteritietojen toissijaiseen käyttöön.

Tutkimuksen toteutusta säätelee laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. Tutkimukselle on haettu Pohteen Hyvinvointialueen eettisen toimikunnan puoltava lausunto. Lisäksi tutkimuksella on alueen sosiaali- ja terveydenhuollon päättäjien lupa.

Osallistumisen vapaaehtoisuus ja tutkimuksen keskeyttäminen

DIGIPARENT -tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit myös keskeyttää osallistumisesi syytä ilmoittamatta sähköpostitse (voimaperheetpohde@utu.fi). Keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai tutkimuksen keskeyttäminen eivät vaikuta oikeuteesi saada sinulle ja lapsellesi kuuluvia sosiaali- ja terveyspalveluja. Sinulla on halutessasi mahdollisuus saada tietoa tutkimuksen tuloksista myöhemmin.

Tutkimuksen toteuttaja ja rahoitus

Tutkimuksen toteuttaa Turun yliopiston Lastenpsykiatrian tutkimuskeskus. Tutkimuksen vastuuhenkilönä toimii lastenpsykiatrian professori Andre Sourander. Tutkimuksen päärahoittaja on Euroopan Tutkimusneuvosto.

Vastaamme tutkimusta koskeviin kysymyksiisi: voimaperheetpohde@utu.fi

Professori Andre Sourander, tutkimuksen vastuuhenkilö, andsou@utu.fi , p. 050 365 3447

Pia Rantala, tutkimuskoordinaattori, pia.rantala@utu.fi, p. 050 560 9086