

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA NUORELLE JA VANHEMMALLE

Tutkimuksen nimi: Nuorten vuorovaikutusohjannan (IPC-N) käyttöönotto Suomessa

Pyydämme sinua osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan, kuinka yläkouluikäiset nuoret hyötyvät vuorovaikutusohjannasta. Tietojasi käytetään sen selvittämiseksi, kuinka moni nuori tarvitsee apua masennukseen, miten hoito toteutuu, ja onko vuorovaikutusohjanta vaikuttava ja kustannusvaikuttava verrattuna muihin hoitovaihtoehtoihin verrattuna.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja sinun mahdollista osuuttasi siinä. Lue rauhassa tämä tiedote. Jos sinulla on kysyttävää, voit olla yhteydessä tutkimushenkilökuntaan (yhteystiedot löytyvät asiakirjan lopusta). Jos päätät osallistua tutkimukseen, se suoritetaan sähköisesti vastaamalla puhelimitse tai tietokoneella, ja suostumus allekirjoitetaan samalla.

Kukin vastaaja näkee vain omat vastauksensa.

Osallistumisen vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Voit kieltäytyä tutkimuksesta tai peruuttaa jo antamasi suostumuksen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana. Voit peruuttaa suostumuksen, tai osallistumisesi tutkimukseen voi keskeytyä muusta syystä, mutta siihen mennessä kerättyjä henkilötietojasi voidaan edelleen käyttää tutkimusaineistona tässä tutkimuksessa, mikäli tutkimuksen toteuttaminen vaatii sitä ja lainsäädäntö sallii sen. Jos haluat peruuttaa tutkimukseen antamasi suostumuksen, ilmoita siitä tutkimushenkilökunnalle.

Tutkimuksen toteuttaja

Tämän tutkimuksen toteuttavat Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Itä-Suomen yliopisto ja Helsingin yliopisto osana Suomen Akatemian yhteydessä toimivan Strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittamaa IMAGINE-konsortiota. IMAGINE-tutkimuskonsortiossa tutkitaan nuorten mielenterveyttä tukevien menetelmien käyttöönottoa ja siihen liittyviä seurannan välineitä. THL:lla hankkeesta vastaa ylilääkäri Outi Linnaranta, Itä-Suomen yliopistossa professori Johanna Lammintakanen, ja Helsingin yliopistossa professorit Erkki Heinonen ja Jari J. Lahti.

Tutkimukset, joiden aineistoa kerätään nuorelta, huoltajilta ja mahdollisesti nuorta auttaneelta työntekijältä, ja joista tässä tiedotteessa kerrotaan, raportoidaan kansainvälisesti vertaisarvioituina. Tutkimuksen tiedot säilytetään THL:n tietokannassa ja käyttäjinä ovat yhteisrekisterinpitäjinä THL, Helsingin yliopisto ja Itä-Suomen yliopisto. Tämän tutkimuksen osalta rekisterinpitäjän yhteyshenkilö on Outi Linnaranta, etunimi.sukunimi@thl.fi), joka yhteisrekisterin yhteyshenkilönä vastaa henkilötietojen käsittelyä koskeviin kysymyksiin.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia sitä, kuinka yläkouluikäiset nuoret hyötyvät vuorovaikutusohjannasta. Katsomme, kuinka moni nuori tarvitsisi ja haluaisi hoitoa masennukseen ja kuinka hoito toteutuu. Seuraamme vuorovaikutusohjannan vaikuttavuutta ja kustannusvaikuttavuutta verrattuna siihen, ettei masennuksen hoito toteudu tai nuori saa jotain muuta hoitoa.

Tutkimukseen pyydetään mukaan henkilöitä, jotka ovat yläkouluikäisiä. Tietoja täydennetään kyselyillä huoltajalle ja nuorta auttaneelle työntekijälle.

Toivomme että saamme tutkimukseen mukaan mahdollisimman erilaisia nuoria, myös eri vähemmistöjen edustajia ja sellaisia nuoria, joiden toiminta on rajoittunut jollain tavoin. Näin pyrimme selvittämään, toteutuuko ja sopiiko hoito yhdenvertaisesti kaikille nuorille.

Tutkimusmenetelmät ja tutkimuksen toimenpiteet

Tutkimukseen osallistuu noin 5000–9000 nuorta Pohjois-Suomen, Itä-Suomen, Sisä-Suomen ja Länsi-Suomen alueella. Aineiston keruuta jatketaan, kunnes aineistossa on mukana noin 400 masennukseen tukea tarvinnutta tai saanutta nuorta.

Nuori täyttää ensimmäisen tutkimuskyselyn ennen käyntiä. Kolmen, kuuden ja kahdentoista kuukauden kohdalla nuori saa saman kyselyn, johon vastasi jo ensimmäisellä kerralla. Kyselyihin vastaaminen vie enintään 20 minuuttia. Kaikilta tutkimukseen osallistuvilta nuorilta, sekä alle 15-vuotiaiden huoltajalta, pyydetään kirjallinen suostumus nuoren osallistumisesta tutkimukseen.

Huoltaja vastaa tutkimuksen alussa ja kuuden kuukauden kuluttua kyselyyn nuoren voinnista, jos nuori antaa siihen luvan. Kyselyihin vastaaminen vie enintään 20 minuuttia. Huoltaja antaa myös suostumuksen omasta osallistumisestaan.

Nuorta auttanut työntekijä vastaa omaan kyselyyn, joka sisältää tiedot käyntien määrästä ja ajoituksesta.

Voimme myös kysyä työntekijältä, huoltajalta tai nuorelta tarkempaa tietoa käynneistä.

Voit vastata kysymyksiin puhelimella, kun se parhaimmin sopii. Emme ota verikokeita tai tee muita käyntejä vaativia tutkimuksia.

Keräämme eri rekistereistä tietoa siitä,

- oletko tarvinnut psykiatrista erikoissairaanhoidtoa.
- mitä apua ja hoitoa olet muuten tarvinnut. Tämä sisältää mahdolliset käynnit lääkärillä tai terapiassa, sairaalahoidot, lääkekorvaukset ja lastensuojelupalvelut.

Rekisteritietoa kerätään kaikilta osallistujilta alkaen 1 vuosi ennen kyselytutkimuksen aloittamista ja se jatkuu 10 vuotta tutkimuksen alusta.

Seurannan perusteella saamme kuvan siitä, kuinka moni on masentunut, kuinka moni masentuneista saa hoitoa, ja miten hoito toteutetaan. Vertaamme vuorovaikutusohjantaa saaneiden nuorten ennustetta muihin nuoriin. Laskemme mitä on vuorovaikutusohjannan, muun hoidon tai masennuksen hoitamatta jättämisen hinta.

Jos nuorella on jokin muu akuuttia tukea vaativa tilanne kuin masennus, tai hän on jo viimeisen vuoden aikana saanut hoitoa masennukseen tai muun psyykkisen sairauden vuoksi, voimme jättää nuoren pois seurannasta.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt sekä mahdolliset riskit ja haitat

Tähän tutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle suoraa hyötyä. Tutkimuksen avulla pyrimme selvittämään masennuksen hoidon toteutumista Suomessa. Tulosten avulla pyrimme parantamaan hoidon yhdenvertaista toteutumista ja vaikuttavuutta.

Tähän tutkimukseen voi mahdollisesti liittyä mielialan huononeminen tai ahdistuksen lisääntyminen, kun oireista kysytään toistuvasti. Vakavat haittavaikutukset ovat epätodennäköisiä.

Tutkimuksen kustannukset ja taloudelliset selvitykset

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota ja osallistuminen tutkimukseen on sinulle maksutonta.

Hankkeella, johon tämä tutkimus kuuluu, on rahoitus Suomen strategiselta neuvostolta ja THL:n sosiaali- ja terveysministeriöltä saaman sosiaali- ja terveyspalveluiden integraatiotutkimuksen rahoituksen kautta.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus

Henkilötietojasi käsitellään tässä tiedotteessa kuvattua tieteellistä tutkimusta varten. Henkilötietojen käsittelyn perusteena on lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 21 a §:n ja tietosuoja-asetuksen mukaisesti yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (henkilötiedot artikla 6.1.e)

- yleinen etu ja kansanterveyden suojaamistarkoitukseen liittyvä yleinen etu (henkilötiedot artikla 6.1.e, arkaluonteiset henkilötiedot artikla 9.2.i)

Tutkimuksessa kerätään ja käsitellään vain tutkimuksen toteuttamiseksi tarvittavia henkilötietojasi. Sinusta kerättyjä henkilötietoja ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön edellyttämällä tavalla.

Henkilöllisyytesi on ainoastaan tutkimusta suorittavien tutkijoiden tiedossa, ja he kaikki ovat salassapitovelvollisia. Henkilötietojasi käsittelee tutkimuksen käynnissä ollessa ainoastaan tutkimusryhmän jäsenet, jotka kuuluvat THL:n, Helsingin yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston organisaatioihin. Kaikki henkilötiedot, joista sinut on mahdollista suoraan tunnistaa (kuten nimi) poistetaan ja korvataan koodinumerolla ja niitä säilytetään erillään koodatuista tiedoista, eikä niitä anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille.

Sinut voidaan epäsuorasti tunnistaa tutkimuksesta, vaikka suoria tunnistetietoja, kuten nimeä, ikää tai asuinpaikkaa ei tutkimuksessa hyödynnetä ja tunnistamisen jäännösriskistä pyritään huolehtimaan.

Tutkimuksessa sinusta kerätään seuraavia tietoja seuraavista lähteistä: työntekijän muistiinpanot käyntien määristä, THL:n rekisterit ja KELA:n rekisterit.

Henkilötietojasi ei siirretä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Helsingin yliopiston tai Itä-Suomen yliopiston ulkopuolisille tahoille tai EU:n ja Euroopan talousalueen (ETA) ulkopuolisiin maihin.

Tietojesi säilytysaika sääntelee lainsäädäntö sekä hyvä tieteellinen tutkimustapa. Seurantatutkimuksen aineiston keruu sisäänotto valmistuu 2024 loppuun mennessä, 1 vuoden seuranta vuoden 2025 loppuun mennessä ja 10-vuotisrekisteritiedon osalta 2035 mennessä. Aineistoa säilytetään 10 vuotta rekisteritietojen päättymisestä eli 2045 loppuun asti.

Henkilötietoja ja aineistoa säilytetään THL:n suojatulla verkkopalvelimella. Tietoja käsitellään koneilla, jotka on salanasuojattu ja joiden salasanan vain tutkija tietää. Koneelle kirjautumiseksi tarvitaan tunnus, salasana ja kaksinkertainen varmennus Microsoft Authenticator -sovelluksen avulla. Henkilötiedot ja aineisto säilytetään toisistaan erillään, ja aineisto käsitellään muotoon, josta suorat henkilötiedot poistetaan. Henkilötietoihin on pääsy kahdella henkilöllä: Outi Linnarannalla (tutkimustiedot) ja Marjut Graingerilla (datan hallinnasta vastaava henkilö).

Tieteelliseen tutkimukseen liittyy olennaisesti tutkimustulosten julkaiseminen tieteellisissä julkaisuissa. Julkaisuissa sinua ei voida tunnistaa, vaan tulokset esitetään koko aineistosta. Tutkimustulosten perusteella on tarkoitus julkaista useita artikkeleita vertaisarvioituissa kansainvälisissä alan lehdissä. Työstä syntyy useita opinnäytetöitä, mukaan lukien kolme väitöskirjatyötä. Lisäksi varmistamme tulosten käyttöä tulevia päätöksiä tehdessä suomalaisten julkaisujen ja verkostoyhteistyön avulla.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Emme kerro tutkittaville henkilökohtaisista tutkimustuloksista ennen vuoden seurannan päättymistä. Tällä haluamme varmistaa, että saamme kuvan hoidon luonnollisesta kulusta. Jos haluat tämän jälkeen tiedon omista tuloksista, voit pyytää niitä verkkosivuiltamme löytyvällä kaavakkeella. Tällöin laitamme yhteenvedon suojattuna viestinä.

Ensimmäisten tutkimustulosten alustava valmistumisajankohta on syksyllä 2024, ja lopulliset tulokset tästä osatutkimuksesta valmistuvat 31.12.2025 mennessä. Kerromme tuloksista ajantasaisesti verkkosivuillamme ja sosiaalisessa mediassa.

Henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet

Sinulla on oikeus nähdä sinusta tutkimuksen yhteydessä kerätyt henkilötiedot, sekä saada tietoa, mihin henkilötietojasi on käytetty, kenelle niitä on luovutettu ja mitä tarkoitusta varten. Sinulla on myös oikeus pyytää tietojen oikaisemista tai täydentämistä, jos havaitset niissä virheitä tai puutteita. Lisäksi sinulla on oikeus pyytää tietojesi käsittelyn rajoittamista.

Koska käsittelyperusteena on yleinen etu, sinulla on oikeus saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa erikseen säädetty poikkeusta, tutustua tietoihin, oikaista tietoja, rajoittaa tietojen käsittelyä ja oikeus vastustaa tietojen käsittelyä. Sinulla on oikeus olla johtumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi ilman lainmukaista perustetta, joka voidaan mahdollistaa lainsäädännöllä, jossa vahvistetaan asianmukaiset toimenpiteet rekisteröityjen oikeuksien ja vapauksien sekä oikeutettujen etujen suojaamiseksi. Lisäksi sinulla on henkilötietojen oikaisua tai käsittelyn rajoittamista koskeva ilmoitusvelvollisuus.

Sinulla on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojaa-asetusta (EU) 2016/679 tai muuta sovellettavaa tietosuojalainsäädäntöä. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 566 6700
Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Lisätiedot ja tutkijoiden yhteystiedot

Mahdollisia kysymyksiä tutkimuksesta pyydämme esittämään:

Tutkimusaineistoa keräävät:

Jyväskylä, Jämsä, Laukaa, Liminka, Oulu: **Tiia-Reeta Kukko**, tutkimusassistentti, 029 524 7075

Forssa, Hämeenlinna, Hattula, Kuopio, Riihimäki, Siilinjärvi: **Jasmin Kaljadin**, tutkimuskoordinaattori, 029 524 7780

Kaikkien sähköposti on muotoa: etunimi.sukunimi@thl.fi

Tutkimushankkeiden johtajat:

Outi Linnaranta

ylilääkäri, THL

etunimi.sukunimi@thl.fi

029 524 7517

Lisätietojen saamiseksi henkilötietojesi käsittelystä tutkimuksessa, voit ottaa yhteyttä rekisterinpitäjän tietosuojavastaavaan tämän kerättävän aineiston osalta:

Rekisterinpitäjä yhteyshenkilö tämän aineiston osalta:

Outi Linnaranta

ylilääkäri, THL

etunimi.sukunimi@thl.fi

029 524 7517

Jarkko Reittu

THL:n tietosuojavastaava

Sähköposti: tietosuoja@thl.fi

Puh. 029 524 7474