

Tutkimuksen nimi:

Digitaalinen oppimisympäristö tyypin 2 diabeteksen ennaltaehkäisyn ja hoidon tehostamisessa

Tutkimuksen tarkoitus

Teitä pyydetään osallistumaan kyselytutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää elämänlaatuanne, digiosaamistanne sekä taitojanne tiedon ja terveyden lukutaidossa. Lisäksi kyselyssä selvitetään käsityksiänne sairauksien perinnöllisyyksiin liittyen. Lisäksi teille tarjotaan mahdollisuutta osallistua omatoimiseen digitaaliseen työskentelyyn tätä tutkimusta varten kehitetyllä sähköisellä alustalla. Tutkimuksemme tarkoitus on kehittää diabeteksen yksilöllisen hoidon ja seurannan prosesseja digitaalisia kanavia käyttäen.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Tähän tutkimukseen on rekrytoitu tutkittavia Diabetesliiton digitaalisten kanavien kautta, Tampereen kaupungin dehkohoitajien kautta, suurten kaupunkien työttömien terveystarkastusten kautta sekä TE toimistojen kanavien kautta. Tutkijoilla ei ole tietoa siitä, ketkä ovat nähneet digitaalisissa kanavissa informaatiota tutkimuksesta tai keille tutkimukseen osallistumista on edellä mainittujen tahojen puolesta tarjottu. Olette soveltuva osallistumaan tutkimukseen, mikäli teillä on ainakin jokin seuraavista: kohonnut riski sairastua tyypin 2 diabetekseen, lääkärin toteama tyypin 2 diabetes tai tyypin 2 diabeteksen esiaste.

Tutkimukselle on saatu puoltava lausunto Tampereen yliopiston ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta.

Tutkimuksen toteuttaja

Tämän tutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulu, Tampereen kaupunki, Suomen Diabetesliitto ry ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL.

Tämän tutkimuksen vastaavana henkilönä toimii TtT, yliopettaja Tuula-Maria Rintala Tampereen Ammattikorkeakoulusta. Tutkittavien rekrytoinnista ja heille suunnattavasta kyselystä sekä tuotettavasta yhteisestä digitalisesta ohjausmateriaalista vastaavat LL, endokrinologian ja sisätautien erikoislääkäri Elina Pimiä Tampereen kaupungin avopalveluista ja Suomen Diabetesliitto ry:stä, TtM, kehittämisspäällikkö Sari Koski ja YTM, suunnittelija Kirsi Heinonen Suomen Diabetesliitto ry:stä. TtT, dosentti, yliopettaja Arja Halkoaho, TtM, lehtori Elisa Airikkala ja TtM, lehtori Mari Laaksonen Tampereen ammattikorkeakoulusta ovat osallistuneet kyselyiden ja digitaalisen ohjausmateriaalin suunnitteluun. FT Tiina Wahlfors Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta on osallistunut kyselyiden suunnitteluun. Tampereen kaupungin avopalveluiden dehkohoitaja Niina Sallinen osallistuu tutkittavien rekrytointiin.

Tutkimuksen kulku

Tähän tutkimukseen voitte osallistua vastaamalla tähän kyselyyn. Teiltä pyydetään sähköinen suostumus ennen kyselyyn vastaamista. Vasta suostumuksen antamisen jälkeen pääsette vastaamaan kysymyksiin. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta Teille palkkiota.

Kyselyyn vastataan sähköisesti. Jos ette halua osallistua tutkimukseen, teidän ei tarvitse tehdä mitään. Kyselyssä on 15 kysymystä, joissa on yhteensä 53 väittämää. Aikaa vastaamiseen kuluu noin 15-20 minuuttia. Vastatkaa jokaiseen kysymykseen.

Vastattuanne kysymyksiin ja annettuanne yhteystietonne tutkijoille, teille tarjotaan syksyn 2022 ja kevään 2023 aikana mahdollisuutta osallistua omatoimiseen digitaaliseen työskentelyyn tutkimusta varten kehitetyssä oppimisympäristössä. Voitte siinä vaiheessa päättää, missä määrin haluatte hyödyntää oppimisympäristöä, mitään veloitetta siihen ei ole, vaikka vastaisitte kyselyyn.

Voitte halutessanne osallistua digitaalisessa oppimisympäristössä työskentelyyn, vaikka ette vastaisi kyselyyn. Oppimisympäristöön pääsemiseen tarvitaan joka tapauksessa yhteystietonne. Mikäli ette anna

yhteystietojanne, eivät tutkijat pysty tarjoamaan teille mahdollisuutta digitaaliseen työskentelyyn. Mikäli haluatte osallistua pelkkään kyselyyn, voitte halutessanne vastata siihen jättämättä henkilötietojanne.

Kaikille kyselyyn vastanneille ja digitaalista oppimisympäristöä hyödyntäneille lähetetään sähköpostiin tämän alkukyselyn kanssa samansisältöinen seurantakysely keväällä 2023. Myös siihen osallistuminen on vapaaehtoista.

Tutkimukseen ei sisälly muita toimenpiteitä, ei esimerkiksi verikokeita, tutkimuskäyntejä eikä terveystietojenne tarkistamista potilastietojärjestelmistä.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille digitaaliseen oppimisympäristöön pääsemisen lisäksi muuta välitöntä hyötyä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää diabeetikoiden hoidon laadun ja hoidonohjauksen kehittämisessä. Tutkimuksessa käytettäviin menetelmiin ei liity terveydellisiä-, sosiaalisia-, taloudellisia- tai henkilötietojen käsittelyyn liittyviä riskejä.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus ja säilyttäminen

Henkilötietojanne käsitellään ylläkuvattua tieteellistä tutkimusta varten. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena ja erityisten henkilötietojen kuten terveyteen liittyvien tietojen osalta oikeusperusteena ovat tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleinen etu.

Tutkimuksessa on yhteisrekisteri, johon osalliset ovat Tampereen ammattikorkeakoulu, Tampereen kaupunki, Suomen Diabetesliitto ry. Yhteisrekisterin pitäjät vastaavat tutkimuksen yhteydessä tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta, ja yhteisrekisteristä on erillinen sopimus. Tutkimuksessa kerättävän aineiston omistaa Suomen Diabetesliitto ry. Tutkimuksessa rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietojanne. Teistä kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti henkilötietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa yksittäisen tutkimushenkilön nimi ja yhteystiedot korvataan yksilöllisellä tunnistekoodilla.

Teidän tietonne säilytetään tutkimusaineistossa koodattuna ja teihin viitataan niissä vain tunnistekoodilla. Tutkimusaineisto ja teidän tietonne sen osana analysoidaan koodattuina, jolloin yksittäinen henkilö ei ole niistä suoraan tunnistettavissa ilman erillistä koodiavainta. Tätä koodiavainta eli tietoa, jonka avulla yksittäisen tutkittavan henkilöllisyys ja hänen tutkimustietonsa voidaan yhdistää toisiinsa, säilyttävät rajatut ja ennalta määritellyt tutkimusryhmän jäsenet Sari Koski ja Elina Pimiä Suomen Diabetesliitto ry:stä. Kukaan tutkimuksen ulkopuolinen henkilö ei saa tietää, ketkä henkilöt ovat vastanneet kyselyyn. Nimi- ja yhteystiedot kerätään vain, jotta teille voidaan tarjota mahdollisuutta osallistua digitaaliseen verkko-ohjaukseen. Kyselylomakkeessa olevia tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan pääasiallisesti ryhmätasolla siten, että yksittäisen tutkittavan tunnistaminen ei ole mahdollista tutkimustulosten julkaisuista tai selvityksistä. Tutkimusaineistoa käsittelevät vain tämän tutkimuksen tutkijat.

Kyselylomakkeet koodataan havaintomatriisiin mahdollisimman pian niiden saapumisen jälkeen. Kun matriisiin koodatut tiedot on tarkistettu, alkuperäiset lomakkeet tuhoetaan. Vastaajien yhteystiedot säilytetään sähköisessä muodossa Diabetesliiton pilvitalennustilassa, joka on suojattu käyttäjätunnuksin ja salasanojin. Pilvitalennustilaan on pääsy vain tämän tutkimuksen tutkijoilla Sari Koskella ja Elina Pimiällä. Vastaajien yhteystiedot tuhoetaan vuoden 2023 lopussa. Sähköisessä muodossa oleva koodattu tutkimusaineisto tallennetaan pilvitalennustilan lisäksi erilliselle muistitikulle, jossa tiedosto on salasanalla suojattu ja siihen pääsevät käsiksi ainoastaan tämän tutkimuksen tutkijat. Tutkimuksen aineistoa käytetään ainoastaan tässä tutkimuksessa. Muistitikku ja sen sisältämät tiedot tuhoetaan tutkimuksen päättyessä, vuoden 2026 lopussa. Tutkimuksen aineistoa säilytetään Diabetesliiton One drive pilvitalennustilassa kymmenen vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen eli vuoden 2036 loppuun. Tämän jälkeen sähköinen aineisto tuhoetaan. Tutkittavan tietojen luottamuksellisuus turvataan. Kaikki tietojanne käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia.

Teillä on oikeus saada informaatio teistä kerätyistä tiedoista ja siitä mihin niitä on käytetty, kenelle niitä on luovutettu ja mitä tarkoitusta varten ja pyytää tietojenne oikaisemista tai täydentämistä esimerkiksi, jos havaitsette niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja.

Halutessanne lisätietoja tutkimuksesta tai oikeuksistanne, teillä on oikeus ottaa yhteyttä Diabetesliiton tietosuojavastaavaan Sari Koskeen, sari.koski@diabetes.fi. Elina Pimiä (elina.pimia@tampere.fi) Tampereen kaupungilta on yhteisrekisterin yhteyshenkilö, johon voi olla yhteydessä rekisteröityjen oikeuksien käyttämistä koskevissa pyynnöissä.

Teillä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos katsotte, että tutkimuksessa rikotaan EU:n yleistä tietosuojaa-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu. Puhelinvaihe: 029 566 6700, Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tuloksista julkaistaan tieteellisiä artikkeleja, ja niistä voidaan julkaista artikkeleja myös Diabetesliiton julkaisuissa.

Vapaaehtoisuus

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä siitä tai peruuttaa suostumuksenne tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisenne väliaikaisesti syytä ilmoittamatta. Kieltäytymisenne tai osallistumisen peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään tarvitsemaanne hoitoon tai muihin palveluihin nyt tai tulevaisuudessakaan, eikä siitä koidu teille mitään haittaa. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne, tai osallistumisenne tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä koodattuja tietojanne voidaan edelleen käyttää tässä tutkimuksessa, mikäli tutkimuksen toteuttaminen sitä vaatii ja lainsäädäntö sallii sen tai edellyttää sitä.

Halutessanne voitte kysyä lisätietoja tutkimukseen liittyen tutkija Sari Koskelta. (yhteystiedot tiedotteen lopussa).

Tutkimuksen kustannukset ja taloudelliset selvitykset

Tutkimus toteutetaan osana ESR-rahoitteista kehittämishanketta DIGIDIA - Digitaalista osaamista diabetesta sairastavien ja heikossa työmarkkina-asemassa olevien kansalaisten toimintakyvyn tueksi. Tutkimuksessa rahoitetaan hankkeen rahoituksella osa tutkijoiden työaikakustannuksista sekä digitaalisen oppimisympäristön kustannukset. Tutkimustulosten raportointiin haetaan tutkijoille apurahoja eri säätiöiltä.

Lisätiedot ja tutkijoiden yhteystiedot

Mahdollisia kysymyksiä tutkimuksesta pyydämme osoittamaan ensisijaisesti Diabetesliitossa Sari Koskelle (sari.koski@diabetes.fi, puh. 050 310 6600) tai Elina Pimiälle (elina.pimia@diabetes.fi)