

Hyvä Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta,

Pyydän kohteliaimmin eettistä ennakoarviointia tutkimuksesta *Lapsuudessa polioon sairastuneiden ja heidän sisarustensa kokemuksia sairastumisesta ja hoidoista sekä näiden vaikutuksesta perheeseen 1950–1960 -lukujen Suomessa.*

Arviointipyyntöä pyydetään tutkimukseen aiheen sensitiivisyyden takia. Tutkimus on aiheeltaan sensitiivinen, koska siinä tarkastellaan erityisesti lapsuutta, sairastumista, hoitoja, hoitotyötä sekä vammautumista ja näiden vaikutusta perheeseen. Tutkimuksessa on riski, että se aiheuttaa tutkittaville normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa (trauma, masennus, unettomuus). Arviointia pyydetään myös, koska kansainväliset tieteelliset lehdet vaativat eettistä ennakoarviointia julkaisuissaan.

Espoossa 28.3.2018



Minna Elomaa-Krapu

TtT, post doc tutkija, Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, hoitotiede

p. 0505326331

[minna.elomaa-krapu@metropolia.fi](mailto:minna.elomaa-krapu@metropolia.fi)

Nissimäentie 10 as 10.

02780 Espoo

## Tutkimuksen tiivistelmä

### **Lapsuudessa polioon sairastuneiden ja heidän sisarustensa kokemuksia sairastumisesta ja hoidoista sekä näiden vaikutuksesta perheeseen 1950–1960 -lukujen Suomessa**

Suomessa suurimmat polioepidemioiden olivat 1950–1960 -luvulla. Polio oli suurin infektio tauti, joka aiheutti lasten halvaantumisen tai kuoleman. Taudin parantamiseen ei ollut lääkkeitä eikä parannuskeinoja, joten hoidoissa keskityttiin kuntoutukseen. Kuntoutus perustui lähinnä lääketieteellisiin kokeiluihin, jotka saattoivat olla traumatisoivia. Lapset kärsivät kipua, oman identiteettinsä ja määräysvallan katoamista sekä sosiaalista eristämistä tutusta lähiympäristöstä ja perheestä. Perhe ei tiennyt, miten suhtautua vammautuneeseen lapseen, ja perheen jäsenen vammautuminen aiheutti myös yhteiskunnallista häpeää.

Polioon sairastuneiden kokemukset sairastumisesta ja hoidoista ovat vaikuttaneet heidän elämänlaatuunsa ja perheenjäsenenä olemiseen, sillä lapsen rooli oli 1950–1960 -luvulla alistettu suhteessa aikuisiin. Lapsilla ei ollut päätäntävaltaa eikä heidän toiveitaan kuunneltu. Suomessa ei ole tutkittu polioon sairastuneiden lasten ja heidän sisarustensa kokemuksia.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsuudessa polioon sairastuneiden ja heidän sisarustensa kokemuksia sairastumisesta ja hoidoista sekä näiden vaikutuksesta koko perheeseen. Tutkimus sijoittuu sodan jälkeiseen Suomeen 1950–1960 -luvulla. Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla lisätä ymmärrystä lasten ja perheiden hoitamisen historiasta, polioon sairastumisesta ja vammautumisesta sekä niihin liittyvien kokemusten merkityksestä suomalaisessa yhteiskunnassa.

Tutkimus on hoitotieteellinen muistitietotutkimus. Tutkimuksessa sovelletaan historiatieteen ja hoitotieteen tutkimusmenetelmiä. Lapsuuden polioon keskittyvää tutkimusta ohjaa hoitotieteen oma tutkimusmetodologia. Tämä tarkoittaa, että keskiössä ovat kokemukset ja hoitotyön keskeiset käsitteet sekä aineiston analysointimenetelmät. Muistitietotutkimuksen menetelmä on merkityksellinen poliolaisten ja heidän sisarustensa kokemusten ymmärtämiseksi. Tämä tarkoittaa eri tutkimusaineistojen asettamista vuoropuheluun keskenään sekä tutkijoiden ymmärrystä kokemusten konstruktivistisuudesta. Tutkimuksessa pääpaino on tapahtumiin liittyvien subjektiivisten ja kollektiivisten tunteiden ja kokemusten ymmärtämisessä. Pää tutkimusaineisto kerätään teemahaastatteluin ja kokemuskirjoituksina. Tutkimusaineisto koostuu myös muistelmista, dokumenteista, ääninauhoituksista, valokuvista, poliolehdistä, oppikirjoista sekä muusta arkisto- ja kirjallisuusmateriaalista, joka liittyy tutkimusaiheeseen. Haastattelut ja kirjoitukset analysoidaan sekä temaattisella että kertomusten analyysillä.

Tämän tutkimus tämä tutkimus on yhteiskunnallisesti ja kulttuurihistoriallisesti tärkeä, koska aiheesta ei ole aiempaa tutkimustietoa. Poliolaisten ja heidän perheidensä kokemuksia ei ole aikaisemmin tutkittu Suomessa. Polioon liittynyt häpeä on saattanut vaikuttaa siihen, miten polion sairastaneet ja heidän läheisensä ovat kokemuksistaan kertoneet. Nykyään lasten rokottamattomuus on tullut yleiseksi ilmiöksi kansainvälisesti. Tutkimuksesta saatavaa kokemustietoa sairastumisesta, hoitotyöstä ja kuntoutuksesta voidaan hyödyntää tänä päivänä muiden vammautuneiden ja vakavasti sairastuneiden hoidossa.

#### 4.2.3 Painetut ja painamattomat arkistoaineistot konstruktivistisuuden ymmärtämiseksi

Muistitietotutkimuksessa on merkityksellistä sijoittaa kerrotut kokemukset siihen aikaan ja paikkaan, josta kokemus tai saatu tieto on peräisin. Tutkittavaa asiaa ei voida irrottaa tapahtumaympäristöstä, sen ajan vallitsevasta poliittisesta ja sosiaalisesta ilmapiiristä, uskonnosta tai muista perinteistä. (Lusk 1997, Boschma ym. 2008).

Tässä poliitutkimuksessa kerätään myös painamattomia ja painettuja tutkimusaineistoja tutkimukseen osallistuneilta, sisaruksilta, arkistoista ja museoista. Näitä aineistoja ovat mahdolliset muistelmat, dokumentit, ääninauhotukset, valokuvat, poliiolehdet, oppikirjat sekä muu arkisto- ja kirjallisuusmateriaali tutkimusaiheeseen liittyen. Ilman näitä muita aineistoja tiedonantajien kokemukset voidaan tulkita väärin perustein, esimerkiksi tämän hetkisen kulttuurin tai elämäkatsomuksen mukaisesti. (Lusk 1997, Fingeroos & Haanpää 2006).

#### 4.3 Tutkimusaineistojen analysointi

Pää tutkimusaineisto eli haastattelut ja/tai kokemuskirjoitukset analysoidaan ensin temaattisella analyysillä (Braun & Clarke 2006), jolla saadaan esille kollektiiviset ja subjektiiviset kokemukset. Temaattinen analyysi on tutkimuksen pääanalyysimenetelmä. Sen avulla kokemuksia voidaan järjestää, kuvata ja tulkita. Analyysimenetelmänä käytetään induktiivista temaattista analyysiä ja analyysillä tavoitellaan piilomerkitysten esiin nostamista semanttisen eli kuvailevan lukutavan jälkeen. Temaattinen analyysi etenee litteroinnin jälkeen merkityksellisten asioiden koodaamiseen ja koodien ryhmittelyyn. Näin syntyvät alateemat, teemat ja pääteemat. (Braun & Clarke 2006, Vaismoradi ym. 2013). Tämän jälkeen pääteemoja tarkastellaan suhteessa muihin aikakautta ja aihepiiriä kuvaaviin painettuihin ja painamattomiin lähteisiin sekä aikaisempaan tutkimukseen.

Temaattisen analyysin jälkeen aineisto analysoidaan myös kertomusten analyysiä käyttäen, jotta saadaan selville, miten sairastuneet muistavat tapahtumia ja minkälaisia merkityksiä he tapahtumille antavat. Kertomusten löytämisessä käytetään Labovin ja Walentskyn (1967) mallia kertomusten rakenteesta, jolloin kertomuksesta voidaan kokemuksen ydin. Kertomuksista tarkastellaan myös kielellistä ilmaisu-, aistikuvauksia ja tunnetiloja kokemusten voimakkuuksien analysoimiseksi. (Labov & Waletzky 1967, Denzin 1989, Riessmann 2008, Elomaa-Krapu ym. 2017).

Tulkinta etenee analyysillä syntyneiden teemojen asettamista vuoropuheluun muiden lähteiden kanssa sekä kokemusten konstruktivistisuuden ymmärtämiseksi kokemuksista tarkastellaan kyseisen aikakauden kulttuurista vaikutusta, ympäristön merkitystä, kokijoiden persoonallisia ominaisuuksia sekä tutkimuksen kohteena olevaa aikaa. (Elomaa-Krapu ym. 2017). Näin saadaan esille muistoille annettavat merkitykset. (Denzin 1989, Fingeroos & Peltonen 2006, Elomaa-Krapu ym. 2017)

### 5. Tutkimuksen etiikka

Tutkimuksessa noudatetaan TENK (2012) ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja tutkimusetiikasta. Tutkimusryhmän jäsenet sitoutuvat rehelliseen, huolelliseen ja tarkkaan tutkimusvaiheiden suorittamiseen sekä tulosten raportointiin. Tutkimukseen hankitaan asianmukaiset tutkimusluvut ja pyydetään eettinen ennakoarviointi Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta. Tutkimukseen osallistujille kerrotaan tutkimuksen luonne ja merkitys sekä suullisesti että kirjallisesti. Jokaiselta osallistujalta pyydetään kirjallinen suostumus tutkimuksen osallistumisesta ja anonymisoidun tutkimusaineiston luovuttamisesta Tampereen tietoaarkistoon.

Tutkimuksessa noudatetaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta, henkisen ja fyysisen vahingon syntymistä ja varmistetaan yksityisyys sekä tietosuojaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkittavien rekrytointi tapahtuu lehti- ja internetilmoituksilla sekä tutkimustiedotteiden jakamisella Polioliitto ry:n järjestämissä kuntoutustapahtumissa. Tutkimukseen osallistuja päättää itse yhteydenotosta. Tutkimukseen osallistujien tulee muistaa lapsuus ennen sairastumista, sairastuminen sekä hoidot ja hoitotyö akuutti- ja kuntoutusvaiheessa. Osallistujilla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkimusryhmän tutkijoita sitoo salassapitovelvollisuus. (Kuula 2006, Clarkeburn & Mustajoki 2007, TENK 2012)

Haastattelujen ajankohdasta sekä haastattelu ympäristöstä päättää tutkimukseen osallistuja. Tutkimukseen osallistuja voi myös lähettää vastuututkijalle nimettömänä kirjoituksen haastattelu teemoista haastattelujen sijasta, koska lapsuuden kokemukset voivat olla henkisesti raskaita ja polio on saattanut vammauttaa haastateltavia. Tiedotteessa tuodaan esille myös haastattelu teemat, jotta tutkimukseen osallistuvat voivat arvioida jo ennalta mistä asioista haastatteluissa toivotaan tietoa. Tämä auttaa tutkimukseen osallistujia arvioimaan jaksamistaan ja halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. (Kylmä & Juvakka 2012, TENK 2012) Haastattelut kestävät noin 1-2 tuntia. Haastattelu tapahtuu tutkimukseen osallistuvan kotona tai muussa sopivassa paikassa. Haastattelujen aikana yhdessä katsottava materiaali (valokuvat, esineet, kirjat) otetaan mukaan tutkimusaineistoon, mikäli tutkimukseen osallistuja antaa siihen suostumuksen. Haastattelut äänitetään tutkimusta varten. Äänitetyt haastattelut muutetaan tekstimuotoon.

Mikäli vastuututkija huomaa tutkittavan olevan väsynyt, vaivaantunut, ahdistunut tai pelokas, haastattelua ei jatketa enää kyseisestä teemasta tai haastattelu lopetetaan kokonaan. Mikäli vastuututkija huomaa haastattelujen aktivoivan mahdolliset vanhat traumat tai voimakkaan ahdistuksen, vastuututkija pyytää luvan saada ottaa yhteys tutkittavan läheiseen tai tutkija soittaa Suomen mielenterveysseuran ylläpitämään kriisipuhelimeen tai paikkakunnan kriisipäivystykseen. Vastuututkija huolehtii, että tutkimukseen osallistuja ei jää yksin tai ilman apua, mikäli tutkimukseen osallistuja osoittaa masennusta tai voimakasta psyykkistä ahdistuneisuutta. (Kuula 2006, TENK 2012)

Tutkimus on aiheeltaan sensitiivinen. Tutkimuksessa ei kuitenkaan kysytä lähiaikoina tapahtuneita traumaattisia kokemuksia. Polioon sairastuneet ja heidän sisaruksensa ovat käyneet läpi akuuttikriisivaiheet jo 1950-60 -luvulla. Tutkimuksessa tarkastellaan lapsuutta, sairastumista, hoitoja, hoitotyötä, vammautumista ja näiden vaikutusta koko perheeseen. Aihepiirin aikaisempaan tietoon perustuen polioon sairastuneet lapset ovat olleet sen ajan hoidon suhteen voimattomia ja alistettuja. Tästä johtuen kokemuksista puhuminen saattaa aiheuttaa henkistä haavoittuvuutta. Tämä saattaa aiheuttaa psyykkistä kuormittumista ja epämukavuutta, mikäli muistoista aktivoituu erittäin traumaattisia kokemuksia. Tällöin muisteleminen ja kokemuksista kertominen voivat aiheuttaa tutkimukseen osallistujille masennusta ja unettomuutta.

Tässä tutkimuksessa on kyseessä historiallisen ja yhteiskuntatieteellisen tiedon tuottamisesta menneisyyden hoitokokemuksista. Tästä johtuen tutkimustuloksina saattaa tulla aikaisemmin julkaisematonta tietoa sairaaloista ja hoitolaitoksista sekä niissä toteutetusta mahdollisesta vallankäytöstä 1950-60 -luvulla. Tutkimukseen saattaa liittyä tutkimusjulkaisujen aiheuttamia seurauksia menneisyyden hoidollisista instituutioista. Tästä johtuen tutkimusraportointi tehdään hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen ja niin ettei menneisyyden tapahtumia arvostella. Tutkimuksen kohteena olevaa kulttuuria, tapoja ja ihmisiä kunnioitetaan. (Lusk 1997, Boschma ym. 2008, TENK 2012)

Tutkimuksessa tunnistetut tiedot tutkimukseen osallistuvista, litteroitu haastatteluaineisto ja saadut kirjoitukset säilytetään vastuututkijan tietokoneella salasanan takana sekä USB-tikulla varmuuskopiona. USB:llä oleva aineisto ja paperiset aineistot säilytetään lukollisessa kaapissa vastuullisen tutkijan työhuoneessa. Aineistoja ei luovuteta missään vaiheessa tutkimusryhmän ulkopuolisille. Tutkimuksessa mahdollisia jatkoyhteydenottoja varten tutkittavien tunnistetiedot suojataan ja säilytetään analysoitavasta aineistosta erillään. Tutkimusaineistoja ei luovuteta tiedotusvälineille tai kaupallisiin tarkoituksiin. (Kuula 2006, TENK 2012)

Kirjallisen suostumusluvan antaneiden litteroidut ja anonyymisoidut haastatteluaineistot siirretään julkaisujen jälkeen Tampereen tietoaarkistoon, koska kyseessä on yhteiskunnallisesti ja historiallisesti merkittävä aineisto. Henkilötiedot hävitetään julkaisujen jälkeen. Arkistoon luovutetusta aineistosta ei selviä haastateltavan nimiä, osoitetietoja, henkilötunnuksia ja asuinpaikkaa, vaikka niitä taustatiedoissa kysytäänkin. Asuinpaikkaa ei tuoda tutkimusraportissa esille vaan tutkimusraportissa kirjoitetaan maakunnista. Kokemuksilla ja poliolapsiin suhtautumisessa saattaa olla maakunnallisesti eroa. Lapsen iällä sairastuessa sekä sisarusten iällä saattaa olla jatkotutkimuksissa merkitystä, joten ikätiedot siirretään tietoaarkistoon. Yksittäisten sairaaloiden nimiä ei paljasteta ja yksittäisiin lääkäreihin ja hoitajiin kohdistuvat muistot sekä kokemukset tuodaan raportissa esille niin, etteivät heidän henkilöllisyytensä paljastu. 1950-60-luvuilla vanhempien ammatilla saattaa olla merkitystä sille, miten perhe on kokenut sairaudet ja hoidot sekä perheen toimintakykyyn. Eli perheen sisäisellä kulttuurilla ja siihen sidoksissa olevilla tekijöillä, kuten vanhempien sosiaalisella taustalla, on merkitystä tutkimusaineistoa analysoidessa. Nämä taustatiedot kuitenkin analysoidaan niin, ettei yksikään perhe erotu taustaltaan erikseen. Litteroitu aineisto ei sisällä henkilötietoja vaan ne koodataan P1 (polioon sairastunut 1) ja S1 (sisarus1) koodein. Tässä tutkimuksen kohteena ovat myös arkistoaineistot, jolloin tutkittavien tunnistettavuus tai tunnistamattomuus tutkimusjulkaisuissa määräytyy arkiston asettamista aineiston käyttöehdoista sekä tutkijoiden tekemästä arviosta anonyymisoinnin tarpeesta. (Lusk 1997, Boschma ym. 2008, TENK 2012)

Tutkimukseen osallistujista laaditaan henkilörekisteri, jotta jatkoyhteydenpito ja tutkimuksen päättymisestä voidaan tiedottaa tutkimukseen osallistujille. Rekisteri tuhotaan tutkimuksen päätyttyä. Rekisteriin kirjataan henkilön nimi, syntymäaika, osoite ja puhelinnumero. Nauhoituksissa ja litteroidussa aineistossa ei ole henkilötietoja vaan koodit. Osallistujat saavat tiedon tutkimuksen päättymisestä kirjeellä. Tämän lisäksi tutkija kirjoittaa poliolihteen ja polioliiton internet-sivuille koosteen keskeisistä tutkimustuloksista tutkimuksen loputtua. (TENK 2012)

## 6. Tutkimuksen aikataulu ja rahoitus

Tutkimuksen aikataulu on kuvattu taulukoissa 1.

Taulukko 1. Tutkimuksen aikataulu

Osallistujien rekrytointi ja haastattelujen toteutus	touko-kesäkuu 2018 - joulukuu 2018
Haastatteluaineiston analysointi	elokuu 2018 - toukokuu 2019
Arkistoaineiston keräys	maaliskuu 2018 - joulukuu 2019
Haastatteluaineiston ja arkistoaineiston yhdistäminen ja lopulliset tulokset	syyskuu 2019 - joulukuu 2021

Tutkimukseen on saatu apurahaa (7600 €) Sairaanhoidajien koulutussäätiötä. Apurahaa on haettu myös Suomen kulttuurirahaston Pirkanmaan maakuntarahastosta. Apurahat mahdollistavat aineiston keruun, aineistojen analysoinnin ja tulosten raportoinnin virkavapaan aikana. Muuotoin tutkimusta tehdään päätyön ohella.

## 7. Tutkimuksen hoitotieteellinen ja yhteiskunnallinen merkitys

Polioon sairastuneiden kokemukset sairastumisesta ja hoidoista ovat vaikuttaneet heidän elämänlaatuunsa ja yhteiskunnan jäsenenä olemiseen. Kokemustietoa tarvitaan ja erityisesti hoitotyön historian näkökulmasta, sillä loppuelämän ajaksi vammautuneilla ja 1950–60-luvun kokeellista hoitoa saaneilla on oman elämänsä eheytyksen takia oikeus tulla kuulluksi. Tutkimus on tärkeä myös siksi, että Suomessa ei ole saatavilla tutkimustietoa tästä aihepiiristä liittyen sairastuneiden ja sisarusten kokemuksiin. Tästä johtuen tutkimuksella on myös yhteiskunnallisesti ja yleissivistävästi merkittävä painoarvo. Yhteiskunnan peruspilareita ovat

## **TAMPEREEN YLIOPISTO TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN EETTINEN TOIMIKUNTA**

Lausunto 27/2018 lausuntopyynnöstä 18/2018: ”Lapsuudessa polioon sairastuneiden ja heidän sisarustensa kokemuksia sairastumisesta ja hoidoista sekä näiden vaikutuksesta perheeseen 1950- ja 1960-lukujen Suomessa (TtT, post doc –tutkija Minna Elomaa-Krapu, hoitotiede/terveystieteet, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 23.4.2018. Toimikunta pyytää seuraavat selvitykset:

- Suostumuslomakkeessa on hieman epäselvyyttä, pyydetäänkö suostumusta osallistua tutkimukseen vai suostumusta tutkimusaineiston arkistointiin. Toimikunta ehdottaa, että suostumuslomakkeessa mainitaan ensin tuo 1. suostumus osallistua tutkimukseen ja 2. suostumus tutkimusaineiston arkistointiin.
- Rekisteriselosteen kohdassa 10 todetaan (rasti ruutuun), että tutkimusrekisteri hävitetään ja myös (rasti ruutuun), että tutkimusrekisteri arkistoidaan. Pyydetään selvennys edellä mainitun osalta.
- Toimikunta katsoo myös, että tiedotteesta olisi aiheellista muotoilla toisin kohta ”on tärkeää, että osallistutte tutkimukseen...”. Toteamus voidaan kokea painostavaksi.
- Eettinen arviointiosuus on ansiokas. TENKin ohjeistus vuodelta 2012 on mainittu ensin yleisenä eettisenä ohjeistuksena. Tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus yms. on määritelty myös eettisessä arvioinnissa. Ihmistieteiden eettiseen ennakkoarviointiin liittyvät eettiset periaatteet liittyvät kuitenkin TENKin ns. HYMY-ohjeistukseen vuodelta 2009 eikä ns. HTK-ohjeeseen (2012), joten viittaus/lähteeksi tulisi korjata tältä osin esim. TENK 2009, jolloin tutkijan eettinen arviointi ei viittaa väärään ohjeistukseen.

Tampere 23.4.2018

Puheenjohtaja

Merk.  
Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri



Heikki Eilo