

TAMPEREEN YLIOPISTO TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN EETTINEN TOIMIKUNTA

Lausunto 14/2018 lausuntopyynnöstä 7/2018: ”Internetissä toteutettavien runo- ja valokuvaterapeuttisten interventioiden vaikutus lapsen kuoleman kokeneilla vanhemmilla” (väitöskirjatutkija Niina Keskinen, hoitotiede/terveystieteet, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.2.2018 ja edellyttää selvityksen seuraavista asioista:

- Saadaanko tutkimukseen rekrytoitua tarpeeksi henkilöitä aihe ja henkilöiden määrä huomioon ottaen? Otetaanko tutkimukseen myös tapaukset missä kuollut lapsi on aikuinen?
- Mikä on tutkimuksen varsinainen tutkimusaineisto? Vaikkei verkossa jaettuja tekstejä, kuvia ja keskusteluja käytettäisikään tutkimusaineistona, ovat ne kuitenkin osallistujan näkökulmasta tutkimusta varten jaettua aineistoa. Tiedotteista tulisi käydä selväksi, ettei Facebook-ryhmissä jaettuja aineistoja käytetä missään muodossa tutkimusaineistona. Oleellista on vakuuttaa osallistujat siitä, ettei heidän verkkoryhmissä jakamansa materiaali ole tutkimuksen kohteena.
- Tunnistautuminen facebook-ryhmässä: käytetäänkö omia nimiä vai peitenimiä tms.? Miten osallistujat ohjeistetaan käyttämään verkkoryhmiä? Lisäksi tiedotteissa tulisi kertoa Facebook-ryhmässä julkaisemisen riskit ja säännöt (esim. Suomen Internetopas, Netiketti osoitteessa <http://www.internetopas.com/netiketti/>).
- Selvitys facebook-ryhmän tukihenkilöiden toiminnasta surutyössä, koska tämä poikkeaa kasvokkain tapahtuvasta yksilöllisestä ja intiimimmästä surutyöstä. Osallistujat saatetaan suhteellisen lyhyeksi ajaksi (yksi kuukausi) itselleen aiemmin täysin tuntemattomien henkilöiden kanssa vuorovaikutussuhteeseen hyvin stressaavassa ja traumatisoivassa elämäntilanteessa. Tukihenkilön tulisi ymmärtää myös ryhmässä tapahtuvan toiminnan riskejä ja verkkofoorumien moderointia.
- Kun tutkimus päättyy, miten käy facebook-ryhmälle? Poistetaanko se?

- Suostumusta kysyttäessä ei täysin käy ilmi se, mihin henkilö on suostumassa osallistuessaan tutkimukseen. Runo- ja kuvaryhmien viikoittaisissa teemoissa uskonnolliset asiat tulevat esille vasta myöhemmin ja saattavat olla joidenkin osallistujien mielestä oman elämänskatsomuksen vastaisia. Tätä ei ole mainittu tiedotteessa. Vai onko myös viikkoteemat tarkoitus jakaa samalla, kun kysytään suostumusta?
- Taustatietolomake ja kyselyiden yhdistäminen: moneenko kertaan taustatiedot ovat tarpeen kerätä? Eikö taustatietojen kysely riittäisi yhden kerran? Entä mikä on äidin tyttönimen merkitys? Tarkoitetaanko sillä kuolleen lapsen äidin tyttönimeä vai osallistujan äidin tyttönimeä? Jos äidin tyttönimeä ja taustatietoja käytetään lomakkeita yhdistävänä pseudonyymina, niin voisiko etsiä osallistujan kannalta yksinkertaisemman tavan luoda itselleen pseudonyymi ja selittää osallistujalle pseudonyymien käytön tarkoitus? (Esim. ”Anna itsellesi kaksiosainen pseudonyymi, jota käytät kaikissa kyselyissä, jotta surureaktion muutosta on mahdollista mitata saman vastaajan osalta.”)
- Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste tarvitaan joka tapauksessa. Tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja mm. valokuvat ovat näitä. Vaikka Facebook-ryhmissä jaettuja aineistoja ei käytetä varsinaisena tutkimusaineistona, tulee rekisteriselosteessa selvittää, miten Facebook-ryhmien kanssa menetellään tutkimuksen aikana ja sen loputtua.

Toimikunta edellyttää lausuntopyynnön uudelleen toimikunnan käsittelyyn. Tutkijaa pyydetään lähettämään uusi lausuntopyyntö, jossa edellä mainitut asiat on tarkistettu ja vielä erillinen asiakirja selvityksistä. Asiakirjat voi lähettää sähköisesti toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (heikki.eilo@uta.fi).

Tampere 21.2.2018

Puheenjohtaja Merk.
Kirsti Uusi-Rasi

Sihteerinä 
Heikki Eilo