

## LAUSUNTOPYYNTÖ

### 1 Saatekirje

Tutkimuksesta vastaavan henkilön yhteystiedot:

Tiina Maria Salmi, TtM, Tampereen yliopisto

Kotitie 13, 13800 Katinala

040-7192605

[tiina.maria.salmi@aina.net](mailto:tiina.maria.salmi@aina.net)

Perustelut lausuntopyynnölle:

Tampereen alueen ihmistieteiden eettisen toimikunnan lausuntoa pyydetään

väitöskirjatutkimukselle **nuorten itsetuhoisuuden ilmeneminen, syyt ja avun saaminen**.

Lausuntopyynnön perusteena on aiheen sensitiivisyys ja tutkimukseen rekrytoitavien tiedonantajien ikä (mukana alaikäisiä). Lausuntoa haetaan ko. toimikunnalta nyt toista kertaa, ja edellisen lausunnon näkökohtiin otetaan kantaa saatekirjeen liitteessä (Liite 1).

Tutkimuksesta vastaava henkilö on hakemassa tohtori-opintoihin Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikköön. Tutkimus raportoidaan osajulkaisuväitöskirjana. Sen ensimmäisen vaiheen aineisto on jo kerätty osana tutkijan pro gradu -tutkielmaa, jolle on myönnetty puoltava lausunto Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta (Dnro E504/10) ja tutkimuslupa yhteistyösairaaltalta.

Lausuntoa pyydetään nyt tutkimukselle siltä osin, kun osallistujiksi rekrytoidaan itsetuhoisia nuoria ja heidän vanhempiaan Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden sekä yhdistysten kautta, sekä opettajia ja kouluterveydenhoitajia suomalaisista yläkouluista.

---

Paikka ja aika

---

Tiina Maria Salmi

---

Paikka ja aika

---

Marja Kaunonen

---

Paikka ja aika

---

Anna Liisa Aho

## LIITE 2 Tutkimussuunnitelman tiivistelmä

Tutkimuksesta vastaava henkilö: Tiina Maria Salmi, TtM, Tampereen yliopisto

Väitöskirjan ohjaajat: Anna Liisa Aho, TtT, dosentti, yliopisto-opettaja, Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto, Marja Kaunonen, TtT, professori, varajohtaja, Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

### NUORTEN ITSETUHOISUUDEN ILMENEMINEN, SYYT JA AVUN SAAMINEN

Tutkimus on hoitotieteen väitöskirjatutkimus, joka toteutetaan osajulkaisuväitöskirjana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa teoreettinen malli nuorten itsetuhoisuuden ilmenemisestä ja sen syistä sekä itsetuhoisen nuoren ja hänen vanhempiansa auttamisesta. Tämän tiedon avulla voidaan kehittää nuorten itsetuhoisuuden tunnistamista ja itsetuhoisesti käyttäytyvien nuorten auttamista niin terveydenhuollon eri sektoreilla kuin koulumaailmassa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata nuorten itsetuhoisuuden ilmenemistä ja sen syitä sekä avun saamista itsetuhoisesti käyttäytyvien nuorten, heidän vanhempiansa, opettajien ja kouluterveydenhoitajien näkökulmasta.

Osallistujina tutkimuksessa ovat itsetuhoisesti käyttäytyvät tai käyttäytyneet suomalaiset nuoret. Nuoruusiän viitekehystenä on nuorisopsykiatrian määritelmä 12-22-vuotta. Tutkimustiedotteissa ikärajausta ei ilmaista, vaan käytetään ilmaisua ”Hyvä nuori” ja osallistujaa pyydetään ilmoittamaan ikänsä. Toinen tutkimusjoukko koostuu itsetuhoisten nuorten vanhemmista (äiti ja/tai isä). Kolmas osallistujaryhmä on suomalaiset yläkoulun opettajat ja neljäs ryhmä suomalaiset yläkoulun terveydenhoitajat. Nuoret ja vanhemmat rekrytoidaan Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden ja yhdistysten kautta. Eräästä sairaalasta rekrytoitiin osallistujia tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa (artikkeli 1), mutta tutkimuksen muissa vaiheissa ei sairaalapotilaita enää rekrytoida. Opettajien ja kouluterveydenhoitajien osalta otos muodostetaan Suomen maakuntarajoja hyväksikäyttäen arpomalla tietyt koulut mukaan. Koulujen rehtoreiden kautta välitetään tutkimustiedote ja -lomake.

Tutkimuksen laadullisessa osassa (artikkelit 1-3) aineisto kerätään nuorilta ja vanhemmilta kirjoitelmina ja haastatteluilla (kasvotusten tai puhelimitse). Kirjoitelmia ja haastatteluita ohjaavat tutkimustehtävistä johdetut teemat. Aineisto analysoidaan laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Tutkimuksen määrällisessä osassa (artikkeli 4) aineisto kerätään opettajilta ja kouluterveydenhoitajilta strukturoidulla kyselylomakkeella. Kyselylomake rakennetaan tutkimuksen laadullisen osan (artikkelit 1-3) tulosten ja aiemman tutkimustiedon perusteella. Aineisto analysoidaan tilastollisin menetelmin ja lomakkeen avoimet kysymykset sisällönanalyysillä. Artikkelit 1-4 julkaistaan kansallisissa sekä kansainvälisissä terveystieteellisissä julkaisuissa. Väitöstutkimuksen yhteenveto-osassa artikkeleiden 1-4 tulosten pohjalta rakennetaan teoreettinen malli nuorten itsetuhoisuuden ilmenemisestä ja syistä sekä itsetuhoisen nuoren ja hänen vanhempiansa auttamisesta. Tutkimuksen toteutussuunnitelma on esitetty Taulukossa 1.

Tutkimuksen ensimmäiselle vaiheelle (artikkeli 1) on myönnetty puoltava lausunto Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikunnalta (Dnro E504/10) ja tutkimuslupa yhteistyösairaalalta. Sairaalapotilaiden ja heidän vanhempiansa rekrytoiminen ja osallistuminen tutkimukseen toteutettiin eettisiä ohjeita noudattaen vuoden 2010 aikana. Jatkossa tutkimukseen ei rekrytoida sairaalapotilaita tai heidän vanhempiaan, mutta jo kerättyä aineistoa käytetään edelleen. Aineisto on kerätty ja säilytetty siten (vrt. Kuula 2006), että tämä on mahdollista. Myös Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden sekä yhdistysten kautta rekrytoitiin osallistujia tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa. Yhteistyötahoja ja osallistujia informoitiin siitä, että vastaukset arkistoidaan ilman tunnistetietoja, ja niitä käytetään väitöstutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujien anonymiseetti taataan. Tutkimustiedotteessa on ilmaistu, että tutkijalle lähetetty kirjallinen vastaus toimii suostumuksena käyttää kirjoitelmaa tutkimuksen aineistona. Nuorten on mahdollista lähettää kirjallinen vastaus anonyymisti ilman vanhempien tietoa/lupaa, näin kunnioitetaan nuorten itsemääräämisoikeutta. Osallistuja voi vapaaehtoisesti antaa yhteystietonsa, mikäli haluaa osallistua tutkimushaastatteluun. Haastatteluun osallistuvilta pyydetään kirjallinen tietoinen suostumus. Alle 15-vuotiaan nuoren huoltajalta pyydetään suostumus ja 15-18-vuotiaan huoltajaa informoidaan nuoren osallistumisesta haastatteluun. Tutkimustiedotteessa on tutkijan yhteystiedot, jotta osallistujien on mahdollista ottaa tutkijaan yhteyttä.

Taulukko 1. Toteutussuunnitelma

Julkaaisu	Artikkeli 1 Tutkimusteh- tävät 1-3	Artikkeli 2 Tutkimusteh- tävät 1-3	Artikkeli 3 Tutkimusteh- tävä 4	Artikkeli 4 Tutkimusteh- tävät 5-6	Yhteenve- to- osa Väitöskirja
Aihe  Lehti	Nuorten itsetuhoisuus ja avun saanti itsetuhoisuuteen  <b>Hoitotiede</b>	Adolescents' self-harm from their parents' perspective  <b>Issues in Mental Health Nursing</b>	Barriers of getting help from the self- harming ado- lescents' and their parents' perspective <b>Journal of Adolescent Health</b>	Nuorten itsetuhoisuuden tunnistaminen ja valmiudet puuttua siihen opettajien ja kouluterveyden- hoitajien näkökulmasta <b>Hoitotiede</b>	Teoreettinen malli nuorten itsetuhoisuu- den ilmenemi- sestä ja syistä sekä itsetuhoi- sen nuoren ja hänen vanhem- piensa auttamisesta
Osallistu- jat	Tutkimukseen osallistui 26 itsetuhoisesti käyttäytyvää tai käyttäytynyttä suomalaista nuorta	Suomalaisten itsetuhoisten nuorten vanhemmat (n=60)	Suomalaiset itsetuhoiset nuoret (n=60) ja heidän vanhempansa (n=60)	Suomalaisten yläkoulujen opettajat (n=2000) ja kouluterveyden- hoitajat (n=200)	
Aineiston- keruu	Kirjoitelmat (n=25), syventä- vä sähköposti- kysely (n=1), haastattelu (n=1), puhelin- haastattelu (n=1)	Kirjoitelmat, haastattelut	Kirjoitelmat, haastattelut	Strukturoitu kyselylomake (e-lomake)	
Analyysi	Sisällönanalyysi	Sisällön- analyysi	Sisällön- analyysi	Tilastolliset menetelmät, sisällönanalyysi	
Vaihe/ aikataulu- suunnitel- ma	Aineisto kerätty ja analysoitu Artikkeli hyväksytty Hoitotiede- lehteen 24.7.2013	Aineisto kerätään 2013- 2014 Analyysi ja artikkeli valmistuvat 2015	Aineisto kerätään 2013-2015 Analyysi ja artikkeli valmistuvat 2016	Mittarin rakentaminen ja pilotointi 2016 Aineistonkeruu ja analyysi 2017 Artikkeli valmistuu 2017	Väitöskirja julkaisu 2018

### 3 Tutkimuksesta vastaavan henkilön arviointi tutkimuksen eettisyydestä

Nuorten itsetuhoisuuden tutkimuksen merkitys on perusteltu tutkimussuunnitelmassa sekä tässä arvioinnissa; on tärkeä tutkia tätä yleistä, mutta vaikeasti ymmärrettävää, inhimillistä kärsimystä sekä hämmennystä aiheuttavaa ilmiötä. Tutkimuksessa voidaan tuottaa tietoa helpottamaan ilmiön tunnistamista ja siihen puuttumista sekä itsetuhoisten nuorten auttamista. Eettiset seikat korostuvat tutkimusaiheen sensitiivisyyden vuoksi ja koska mukana on alaikäisiä. Nuoruusiän viitekehysten on nuorisopsykiatrian määritelmä 12-22-vuotta, mutta tutkimustiedotteissa ikärajausta ei ilmaista. Nuorten rekrytointi avun hakemiseen tai antamiseen liittyvien kanavien kautta varmistaa sen, että osallistujiksi valikoituu nuoria, jotka haluavat puhua/kirjoittaa ongelmistaan ja joilla on valmiuksia käsitellä arkaa aihetta. Mahdollinen alaikäinen osallistuja kääntyessään aineistonkeruussa yhteistyökumppaneina toimivien yhdistysten tai Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden puoleen on jo tietoinen ongelmistaan ja motivoitunut käsittelemään niitä. Voidaan olettaa, että nuori, joka etsii tietoa tai apua esimerkiksi Tukinetin kautta ja on rekisteröitynyt nuorten foorumille, on kykenevä ymmärtämään tutkimustiedotteen ja osallistumaan tutkimukseen halutessaan. Näin tutkimuksen osallistujiksi rajautuu kehitystasoltaan kypsiä, itsensä nuoriksi käsittäviä alaikäisiä. Nuorten pyydetään ilmoittamaan oma ikänsä vastatessaan, jolloin sitä ei etukäteen voida määritellä.

Tutkimus on osajulkaisuväitöskirja, jonka ensimmäiselle vaiheelle (artikkeli 1) on myönnetty puoltava lausunto Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta (Dnro E504/10) ja tutkimuslupa yhteistyösairaalalta. Aineistonkeruu yhteistyösairaalassa toteutettiin vuoden 2010 aikana, jatkossa sairaalapotilaita ei tutkimukseen enää rekrytoida. Nuoret ja vanhemmat tavoitetaan Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden sekä yhdistysten kautta. Yhteistyötä tehtiin tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, ja tehdään myös jatkossa, Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n, Tukinetin, Sopimusvuoren, Mielenterveysyhdistys HELMI:n sekä Surunauhan kanssa. Edellä mainittujen tahojen kautta saatiin hyvä aineisto 1 artikkeliin ja todettiin kirjoitelmien toimivan erinomaisesti sensitiivisen aiheen tutkimisessa.

Väitöskirjan hyväksytyt tutkimussuunnitelma toimitetaan jokaiselle yhteistyökumppanille. Osallistujien rekrytoinnista ja aineistonkeruusta sovitaan yhdistysten sekä tuki- ja keskustelufoorumeiden vastaavien henkilöiden tai foorumeiden ylläpitäjien kanssa. Tiedotteita tutkimuksesta voidaan esimerkiksi välittää keskustelupalstalla tai jakaa asiakastilaisuudessa. Osallistujien rekrytoinnissa yhdistysten ja Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden kautta huomioidaan se, että tutkimukseen osallistujat ovat yhdistyksen jäseniä/asiakkaita tai foorumeiden rekisteröityneitä käyttäjiä, joka lisää kertomusten luotettavuutta ja todenperäisyyttä. Näin toteutuu esimerkiksi, kun tiedote julkaistaan yhdistyksen keskustelupalstalla tai lähetetään suorana asiakaskyselynä foorumille kirjautuville käyttäjille.

Tutkimuksen laadulliseen osaan (artikkelit 1-3) osallistuvat nuoret, vanhemmat, sekä tutkimuksen määrällisessä osassa (artikkeli 4) opettajat ja kouluterveydenhoitajat, osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tutkimustiedote (Tiedote tutkittavalle 4.1, 4.2, 4.3) on laadittu siten, että se sisältää riittävästi tietoa tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta. Tutkimukseen osallistuva ymmärtää, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen, että lähettäessään kirjoitelman tutkijalle, vastatessaan keskustelupalstan viestiketjuun tai sähköiseen kyselylomakkeeseen antaa hän luvan käyttää vastaustaan tutkimusaineistona. Tutkimuksen osallistujien rekrytoinnin lähtökohtana on vastaajien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä vahingon välttäminen ja yksityisyyden suojaaminen. Nuorten on mahdollista kirjoittaa vastaus ilman vanhempien suostumusta tai tietoa. Näin kunnioitetaan nuoren itsemääräämisoikeutta ja varmistetaan, että nuori kirjoittaa avoimesti, pelkäämättä vastaamisen seurauksia. Nuorten oma ääni halutaan saada esille ja tällä tavoin nuori saa mahdollisuuden tuoda sen esiin anonyymisti.

Alle 15-vuotiaan nuori voi osallistua tutkimukseen kirjoittamalla ilman huoltajan lupaa tai tietoa sillä perusteella, että tutkittavien ikä ja kehitystaso rajautuvat rekrytointikanavien valinnan mukaan niin, että mahdolliset osallistujat pystyvät ymmärtämään tutkimuksen aiheen ja sen, mitä osallistuminen heiltä konkreettisesti edellyttää. Myös tavoiteltavan tietotarpeen luonne on sellainen, että aiheesta ei välttämättä saada kattavaa tietoa, jos huoltajan suostumusta edellytetään; nuori ei todennäköisesti halua vanhempansa saavan tietää itsetuhoisuudestaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009.) Rekrytoitaville nuorille ei aiheudu tutkimustiedotteen lukemisesta ja vapaaehtoisesta tutkimukseen osallistumisesta haittaa, koska rekrytointikanavat ovat sellaisia, jotka liittyvät avun hakemiseen tai antamiseen. Näin ollen tutkimustiedotteen lukeva nuori on tietoinen ongelmistaan ja kykenee arvioimaan haluaako hän kirjoittaa niistä tutkimusvastauksen. Itsetuhoisuudesta kirjoittaminen taas voi jopa toimia terapeutisena, itsetuhoisuutta ehkäisevänä menetelmänä (Crowe & Bunclark 2000). Kirjoitelmiin huoltajan luvan pyytäminen on lähes mahdotonta: Jos tutkimustiedote julkaistaan esimerkiksi keskustelufoorumilla, ja rekisteröityneen nuoren on mahdollista osallistua tutkimukseen viestiketjuun vastaamalla, niin vanhemman luvan pyytäminen ei ole mahdollista. Jos vanhempien lupa on ehdoton edellytys osallistua kirjoittamalla, tällä tavalla saatava tieto jää todennäköisimmin saamatta. Artikkelin 1 aineistosta valtaosa oli nuorten nimettömiä kirjoitelmia, ja nuorin ikänsä kertonut oli 13-vuotias. Muutamissa kirjoitelmissa nuori toi esiin pelkonsa siitä, että vanhemmat saavat tietää itsetuhoisuudesta.

Myös vanhempien on mahdollista vastata anonyymisti, koska oman lapsen itsetuhoisuus voi olla häpeää aiheuttava asia, josta on helpompi kertoa anonyymisti. Haastatteluun osallistuminen edellyttää kirjallista tietoista suostumusta, ja alle 15-vuotiaan nuoren kohdalla myös huoltajan lupaa. Tämä on ilmaistu tutkimustiedotteessa. 15 vuotta täyttäneen nuoren oma suostumus riittää haastatteluun osallistumiseen, mutta huoltajalle ilmoitetaan 15-18-vuotiaan nuoren osallistumisesta. Nuorelta pyydetään huoltajan yhteystiedot haastattelutilanteessa.

Yhteistyösairaalassa aineistoa kerätessä käytiin asianmukainen lausunto- ja lupaprosessi. Osallistujille sairaalassa oli laadittu asianmukainen tiedote ja suostumuslomake. Tutkimukseen osallistuvilta nuorilta ja heidän huoltajiltaan saatiin kirjallinen tietoinen suostumus. Tieteellisen tutkimuksen rekisteriselosteen mukaisesti tutkimusrekisteri arkistoitiin ilman tunnistetietoja. Tutkimus suunniteltiin ja toteutettiin tässä vaiheessa siten, että kerättyä aineistoa (niin sairaalapotilailta kuin Internetin tuki- ja keskustelufoorumien sekä yhdistysten kautta saatu) voidaan käyttää väitöstutkimuksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Kuula 2006, Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, Aho & Kylmä 2012.) Näin toimittiin siitä syystä, että aineistoa kerättiin myös vanhemmilta, mutta oli epävarmaa saadaanko siinä ajassa riittävän kattava aineisto analysoitavaksi ja raportoitavaksi. Koska vanhemmilta vastauksia saatiin jonkin verran, mutta ei riittävästi, haluttiin aineisto arkistoida ja sitä tullaan hyödyntämään jatkotutkimuksessa (artikkeli 2). Tässä vaiheessa niin nuorten kuin vanhempien kirjoitelmat toivat esille itsetuhoisuuden ilmenemisen, syiden sekä avun saannin odotusten lisäksi avun saannin esteitä, ja tätä asiaa halutaan selvittää lisää jatkotutkimuksessa (artikkeli 3) hyödyntäen myös jo kerättyä aineistoa.

Internetin tuki- ja keskustelufoorumien kautta rekrytoitavien tutkimukseen osallistujien osalta on pohdittava, missä määrin sovelletaan perinteisiä tutkimuskäytäntöjä, vaikka Internetin käyttö sinänsä ei muuta aineiston keruuseen, hankintaan ja käyttöön liittyvää lainsäädännön soveltamista tai tutkimuseettikan peruseriaatteita (Kuula 2006). Tässä tutkimuksessa kokonaisuudessaan pyritään ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, sekä muita yleisiä terveydenhuollon eettisiä periaatteita kunnioittavaan toimintaan ja hyvään tieteelliseen käytäntöön yleisiä tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen. (ETENE 2001, Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.) Tutkittavien informointi toteutetaan eettisesti (Kuula 2006, Sosiaali- ja terveysministeriö 2009), ja tutkijaan on mahdollista ottaa yhteyttä (yhteystiedot tutkimustiedotteessa). Mitään

Internetissä olevaa aineistoa ei käytetä ilman kirjoituksen laatijan suostumusta; kirjoittaja tietää vastatessaan viestiketjuun tai lähettäessään vastauksen sähkö- tai perinteisellä postilla, että kirjoitusta käytetään tutkimusaineistona. Tämä on ilmaistu selkeästi tutkimustiedotteessa. Vastausten todenmukaisuus pyritään varmistamaan kahdella tavalla. Ensinnäkin, koska vastaaminen vaatii jonkin verran työtä; nuoren tarvitsee kirjoittaa tutkijalle sähköpostitse tai perinteisellä postilla vastaus, tai rekisteröityä tuki- tai keskustelufoorumin käyttäjäksi (jollei tällöin jo ole), keksittyjen vastausten riski on vähäinen. Sähkö- ja perinteisellä postilla lähetetyt vastaukset arvioidaan kriittisesti. Toiseksi, aiheena itsetuhoisuus on sellainen, että siitä tuskin kirjoitetaan huvin vuoksi. Tutkijan kokemus nuorisopsykiatrisesta hoitotyöstä tuo myös herkkyyttä tunnistaa todelliset kokemukset keksityistä, näin vastausten todenmukaisuutta voidaan arvioida.

Osallistujien kirjallisia vastauksia ja haastattelunauhoja käsittelee vain tutkimuksesta vastaava henkilö. Analyysivaiheessa ja lopullisessa tutkimusraportissa aineisto on anonymisoitu siten, että tutkimuksen ohjaajat, seurantaryhmän jäsenet tai tutkimusraportin lukijat eivät voi tunnistaa siitä yksittäisiä henkilöitä. Haittojen ja epämukavuuksien riski pyrittiin minimoimaan tutkimukseen sairaalahoidossa osallistuvien alaikäisten kohdalla keskustelemalla heidän kanssaan ja antamalla osallistumispäätökseen harkinta-aikaa. Tutkimukseen osallistumisen jälkeen nuorten tuen saanti varmistettiin mahdollisten tunnereaktioiden varalta mahdollisuudella keskustella joko tutkijan tai omahoitajan kanssa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, Aho & Kylmä 2012.) Arkaluonteinen aihe ja sen pohtiminen saattaa herättää tutkimukseen osallistuvalla kysymyksiä ja tarvetta keskustella (Aho & Kylmä 2012). Tutkimustiedotteessa on tutkijan yhteystiedot, jotta myös Internetin tuki- ja keskustelufoorumeiden sekä yhdistysten kautta rekrytoitu osallistuja voi ottaa tutkijaan yhteyttä. Tutkimuksesta vastaavalla henkilöllä on mielenterveys- ja kriisityön sairaanhoitajan sekä perhe-edukaattorin pätevyys, joten jos yhteydenotot koskevat omaa, lapsen, vanhemman tai muun läheisen tuen tarvetta, voidaan asiasta keskustella ja tarvittaessa osataan ohjata kysyjä oikeanlaisen tuen piiriin. Se, että kirjallisen vastauksen sisällön määrittävät vastaajat itse, voi vähentää aiheen arkaluonteisuuden aiheuttamaa epämukavuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009).

Tutkimustiedotteessa (4.1, 4.2) on ilmaistu, että aineistoa täydennetään haastatteluilla, ja osallistuja voi vapaaehtoisesti antaa tutkijalle yhteystietonsa yhteydenottoa varten. Mikäli yhteydenoton jälkeen henkilö haluaa osallistua tutkimushaastatteluun, annetaan hänelle kirjallinen tiedote tutkimuksesta (4.4) sekä suostumuslomake (5). Haastatteluun osallistuville annetaan tarkempi informaatio ja pyydetään kirjallinen suostumus, koska tutkija saa tietää haastateltavan henkilöllisyyden ja tutkimushaastattelu nauhoitetaan. Osallistuminen perustuu tietoiseen kirjalliseen suostumukseen. Tunnistetiedot (kirjoitelmien nimi- ja yhteystiedot, suostumuslomakkeet) erotetaan varsinaisesta analysoitavasta aineistosta ja perustetaan asianmukainen henkilörekisteri (henkilötietolaki 523/1999).

Henkilötietojen osalta väitöstutkimuksesta on laadittu tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste (8) ja henkilötietoja ei kerätä turhaan. Henkilötietoja, joita tutkimuksesta vastaava henkilö käsittelee, ovat 1) kirjoitelmissa, eli sähköposti- ja postivastauksissa näkyvät nimi- ja muut yhteystiedot ja 2) suostumuslomakkeen tiedot (nimi, syntymäaika, osoite, alaikäisen huoltajan allekirjoitus). Tutkimuksesta vastaavalle henkilölle lähetetyistä kirjoitelmista (sähköposti- ja postivastauksista) poistetaan nimi- ja yhteystiedot välittömästi, kun kirjoitelmat tallennetaan anonymisoiduna varsinaiseksi tutkimusaineistoksi erilliseen tiedostoon. Ainoastaan osallistujan ikä ja sukupuoli säilytetään. Vastaukset kootaan yhteen tiedostoon numeroiden ne juoksevasti: 1 tyttö 15 v., 2 poika 16 v., 3 tyttö 14 v., äiti 43 v., 5 isä 47 v.,.... Myös epäsuorat tunnistetiedot (esim. koulun tai sairaalan nimi) poistetaan. Mikäli kirjoitelman kirjoittanut haluaa osallistua myös haastatteluun, hänen ilmaisemat nimi- ja yhteystiedot erotetaan varsinaisesta anonymisoidusta tutkimusaineistosta.

Nimi- ja yhteystiedot koodataan mahdolliseksi yhdistää vastaukseen, mutta säilytetään manuaalisesti erillään analysoitavasta aineistosta. Myös jos kirjoitelman lähettäneellä on tutkimuksesta vastaavalla henkilöllä jotain kysyttävää, nimi- ja yhteystiedot erotetaan varsinaisesta anonymisoidusta tutkimusaineistosta ja säilytetään erillään. Tutkimuksesta vastaava henkilö kirjoittaa nimi- ja yhteystietojen liitteeksi lyhyesti sen kysymyksen tai asian, johon osallistuja toivoo vastausta. Haastatteluaineisto litteroidaan (jonka yhteydessä tunnistetiedot poistetaan) ja tekstit liitetään samaan vastaustiedostoon kirjoitelmien kanssa. Haastatteluun osallistuneiden henkilöiden suostumuslomakkeet koodataan mahdolliseksi yhdistää vastaukseen, mutta myös ne säilytetään manuaalisesti erillään analysoitavasta aineistosta.

Tutkimuksen määrällisen osuuden aineisto kerätään opettajilta ja kouluterveydenhoitajilta, joille on laadittu oma tiedote (Tiedote tutkittavalle 4.3). Tiedote välitetään koulujen rehtoreiden kanssa sovittavalla tavalla. Määrällisen tutkimuksen osalta opettajat ja terveydenhoitajat vastaavat sähköiseen kyselylomakkeeseen, jolloin henkilötietoja ei kerätä. Tutkimukseen osallistuvien koulujen rehtoreiden kanssa neuvotellaan tapa, jolla e-lomake välitetään opettajille ja kouluterveydenhoitajille. Esimerkiksi tutkija lähettää linkin rehtorille sähköpostitse ja rehtori välittää se opettajille ja terveydenhoitajalle, jolloin tutkija on yhteydessä vain rehtoriin. Rehtorit eivät saa tietää, ketkä opettajista ja kouluterveydenhoitajista tutkimukseen osallistuvat.

Anonymisoitu tutkimusaineisto arkistoidaan väitöstutkimuksen valmistuttua luotettavuuskysymysten vuoksi tutkijan salasanalla suojatulle tietokoneelle, varmuuskopio salasanalla suojatulle muistitikulle. Tunnistetiedot (suostumuslomakkeet ja sähköposti ja postivastauksista erotetut nimi- ja yhteystiedot) hävitetään polttamalla tutkimustyön valmistuttua.

## LÄHTEET

**Aho AL & Kylmä J.** 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271-284.

**ETENE.** 2001. *Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet*. ETENE - julkaisu 1. Verkossa osoitteessa: <http://www.etene.org/dokumentit/EteneFIN.pdf>.

**Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K.** 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki.

**Kuula A.** 2006. *Tutkimusetiikka*. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.

**Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.** 2013. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellisen eettisen toimikunnan toimintaohje.

**Sosiaali- ja terveysministeriö.** 2009. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. *Muistilista eettisten toimikuntien jäsenille ja tutkijoille*. Verkossa osoitteessa:

<http://www.etene.org/tukija/dokumentit/TUKIJAn-muistilista-170409.pdf>.

**Tutkimuseettinen neuvottelukunta.** 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki. Verkossa osoitteessa:

<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

**Tutkimuseettinen neuvottelukunta.** 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*. Verkossa osoitteessa: <http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/htkfi.pdf>.

**TAMPEREEN YLIOPISTO  
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN  
EETTINEN TOIMIKUNTA**

Lausunto 24/2013 liittyen lausuntopyyntöön 17/2013: ”Nuorten itsetuhoisuuden ilmeneminen, syyt ja avun saaminen” (TtM Tiina Salmi/hakemus tohtoriopintoihin, terveystieteiden yksikkö)

Päätös/lausunto: Ei eettisiä ongelmia. Aikaisempaan lausuntopyyntöön nähden tutkimussuunnitelma on parantunut ja selkiytynyt. Toimikunta toivoo, että tutkija kiinnittää huomiota vielä kielenhuoltoon, sillä tekstin selkeys parantaa ymmärrettävyyttä. Toimikunta pyytää vielä kerran version, jossa on kiinnitetty näihin seikkoihin huomiota koko tutkimussuunnitelman osalta. Erityisesti tiedotteen selkeyteen tulisi kiinnittää huomiota.

Tarkistettu versio pyydetään lähettämään toimikunnan sihteerille. Puheenjohtaja tarkastaa uudistetun version.

Tampereella  
22.10.2013

Varapuheenjohtaja

Merk.  
Pekka Kalli

Sihteer

  
Heikki Eilo