

## SAATEKIRJE LAUSUNTOPYYNTÖÄ VARTEN

1 Saatekirje

Tutkimuksesta vastaavan henkilön yhteystiedot:

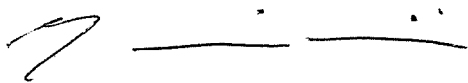
Jenni Soinio, TtK, TtM-opiskelija, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta,  
Terveystieteet, Hoitotiede  
Pengerkatu 21a A14, 00500 Helsinki  
p.050 34 33 196  
[jenni.i.soinio@student.uta.fi](mailto:jenni.i.soinio@student.uta.fi)

Pro gradu -tutkielman ohjaajat:

Jari Kylmä FT, dosentti, yliopistonlehtori, Tampereen yliopisto, puh 03 355 111 (vaihde)  
Eija Paavilainen TtT, professori, Tampereen yliopisto

Perustelut lausuntopyynnölle:

Tampereen alueen ihmistieteiden eettisen toimikunnan lausuntoa pyydetään pro gradu -  
tutkielman suunnitelmasta: Siitäkö, mistä ei osata puhua, täytyy vaieta -  
seksuaalivähemmistönaisten kokemukset terveydenhuollon kohtaamisista Suomessa.  
Lausuntopyynnön perusteena on suunniteltu julkaiseminen kansainvälisessä tiedelehdessä,  
joka edellyttää eettistä ennakoarviointia.



Jenni Soinio

28.12.2017 Helsingissä

## TUTKIMUSSUUNNITELMAN TIIVISTELMÄ

Tutkimuksesta vastaava henkilö: Jenni Soinio, TtK, TtM-opiskelija, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede

Pro gradu -tutkielman ohjaajat:

Jari Kylmä FT, dosentti, yliopistonlehtori, Tampereen yliopisto

Eija Paavilainen TtT, professori, Tampereen yliopisto

### **SIITÄKÖ, MISTÄ EI OSATA PUHUA, TÄYTYY VAIETA? – SEKSUAALIVÄHEMMISTÖNAISTEN KOKEMUKSET TERVEYDENHUOLLON KOHTAAMISISTA SUOMESSA**

Tutkimus on pro gradu – tutkielma, joka toteutetaan monografiograduna. Tutkimuksesta raportoidaan kansainvälisessä tiedelehdessä, jonka vuoksi pyydetään eettisen toimikunnan lausuntoa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lesbojen- ja biseksuaalinaisten kokemuksia seksuaalivähemmistönä terveydenhuollon palveluista ja heidän toiveitaan siitä, miten heidän seksuaali-identiteettinsä tulisi huomioida terveydenhuollon kohtaamisissa.

Osallistujina tutkimuksessa ovat henkilöt, joiden syntymäsukupuoli on nainen, jotka määrittelevät itsensä lesboksi- tai biseksuaaliksi, ovat täysi-ikäisiä ja pystyvät ilmaisemaan itseään suomenkielellä. Tutkimukseen pyritään tavoittamaan osallistujiksi mahdollisimman laaja ikäryhmä, jotta tutkittavasta ilmiöstä muodostuu monipuolinen kuvaus. Tavoitteena on saada maksimissaan 20 osallistujaa. Tutkimukseen osallistujia haetaan Setan uutiskirjeen ja Facebook-sivuston kautta. Setan uutiskirjeen tilaajaksi ja Facebook-sivustoon on kenellä tahansa mahdollisuus liittyä.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelminä ovat tutkimukseen osallistujan preferenssin mukaan joko kasvotusten tapahtuva yksilöhaastattelu, puhelinhaastattelu, Skype-haastattelu tai e-lomake. Aineistonkeruu tapahtuu kaikilla tavoilla teemahaastattelun puitteissa. Teemahaastattelu runko ja kuvakaappaukset e-lomakkeen sivuista, sekä linkki e-lomakkeeseen on liitetty tähän hakemukseen kts.yst.

Tampereen ihmistieteiden eettisen toimikunnan eettisen ennakoarvion lisäksi tutkimukselle haetaan tutkimuslupaa Seta ry:ltä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Tutkimuksen aineisto kerätään ainoastaan tutkimustarkoitukseen ja ainoastaan tätä tutkimusta varten. Tutkimusaineistoa ei ole tarkoitus arkistoida tai säilyttää pro gradu -tutkielman valmistumisen jälkeen vaan se hävitetään asianmukaisesti. Tutkimustiedotteessa on tutkijan yhteistiedot, joten osallistujat voivat itse halutessaan olla tutkijan yhteydessä tutkimushaastattelun sopimiseksi tai halutessaan täyttää e-lomakkeen. Haastatteluun osallistumalla osallistuja antaa luvan nauhoittaa tutkimushaastattelun ja käyttää sitä tutkimuksen aineistona. E-lomakkeessa ilmaistaan kirjallisesti, että lähettämällä tiedot tutkijalle henkilö suostuu tietojen käytön tutkimustarkoitukseen. Aineisto analysoidaan laadullisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen aineistonkeruun ajankohta on 2/2018-9/2018.

## TUTKIMUKSESTA VASTAAVAN HENKILÖN ARVIOINTI TUTKIMUKSEN EETTISYYDESTÄ

Seksuaalivähemmistönaisten, joilla tässä tutkimuksessa viitataan lesbo- ja biseksuaali naisiin, kokemusten tutkiminen suomalaisessa terveydenhuollossa on perusteltu tutkimussuunnitelmassa. Heidän kokemuksiaan on kansainvälisissä tutkimuksissa kartoitettu kohtalaisen runsaasti, mutta tutkimusta Suomen kontekstissa ei ole. Tutkimusaihetta voidaan pitää eettisesti perusteltuna, mikäli aiheesta ei ole aiempaa tutkimustietoa ja sen tuottaman tiedon avulla on mahdollista edistää osallistujaryhmän hyvinvointia (Aho & Kylmä 2012). Suomessa ko. ryhmän kokemuksia terveydenhuollossa ei ole juurikaan kartoitettu. Seksuaalivähemmistöjen kohtaamiseen oletettavasti vaikuttaa kukin maan historia, lainsäädäntö, yhteiskunnallinen asenneilmapiiri ja terveydenhuoltoalan koulutus. Kansainväliset tutkimukset seksuaalivähemmistönaisten kokemuksista eivät ole siten suoraan yleistettävissä suomalaiseen terveydenhuoltoon.

Tutkimuksen tiedotteessa osallistujille tulisi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan käydä ilmi ainakin tutkimuksen aihe, kerättävän aineiston käyttötarkoitus, aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu, osallistumisen vapaaehtoisuus ja tutkijan yhteystiedot sekä mahdollisten osallistujien mahdollisuus pyytää lisätietoa tutkimuksesta tutkijalta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Tutkimuksesta tiedotetaan Setan Facebook-sivuilla ja uutiskirjeessä ja halukkailla osallistujilla on mahdollisuus ottaa tutkijaan yhteyttä, mikäli haluavat osallistua tutkimukseen. Tutkimuksen saatekirjeessä kerrotaan tutkimuksesta ja halutessaan osallistujilla on mahdollista kysyä siitä lisätietoa. Tutkimuksen osallistajat rajataan täysi-ikäisiin henkilöihin tutkimusaiheen sensitiivisyyden vuoksi. Nämä tekijät auttavat varmistamaan, että tutkimukseen osallistujat antavat tietoon perustuvan suostumuksen osallistuessaan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistujilla on oikeus lopettaa tutkimukseen osallistuminen, missä vaiheessa tahansa. Tiedotteessa tutkimukseen osallistujille kts.yst. liite on nämä seikat huomioitu ja ilmaistu.

Tietoon perustuva suostumus on tutkimusetiikkaa keskeisesti ohjaava periaate. Tutkimukseen osallistuja antaa vapaaehtoisen suostumuksensa osallistua tutkimukseen. Suostumuksen tulee perustua asianmukaiseen tietoon, jonka osallistuja on saanut ja ymmärtänyt. Suostumus on tapana pyytää kirjallisena (Välimäki & Lehtonen 2002). E-

lomakkeeseen on kirjallisesti ilmaistu, että tutkimukseen osallistuja lähettäessään vastauksensa tutkijalle, ymmärtää antaneensa luvan käyttää niitä tutkimustarkoitukseen. Haastatteluihin osallistujat antavan luvan käyttää tutkimushaastatteluissa kertynyttä materiaalia tutkimustarkoitukseen suullisesti haastattelun aluksi. Erillistä kirjallista lupaa ei pyydetä. Täten vältytään siltä, että kirjallista materiaalia tutkimukseen osallistujien henkilöllisyydestä on mahdollisimman vähän ja haastattelu voi tapahtua osallistujan anonymiteettia suojaten. Aineistoa käytetään ainoastaan tutkimustarkoitukseen ja ainoastaan tätä tutkimusta varten. Tässä tutkimuksessasi aineistoa ei analysoida tunnisteellisena, vaan se anonymisoidaan jo tekstiksi kirjoittamisvaiheessa.

Tutkimuseettisesti potilaisiin kohdistuva tutkimus on haaste, sillä tutkija saattaa usein olla kaksoisroolissa sekä hoitavana henkilönä, että tutkijana (Välimäki & Lehtonen 2002). Tutkimuksen eettisyyttä lisää, ettei seksuaalivähemmistönaisten ryhmä rekrytoidu potilasryhmän tai terveydenhuoltoyksikön kautta, joten tutkittavilla ei ole esimerkiksi miellyttämisen halusta velvoitetta osallistua tutkimukseen, eikä heidän saamansa hoito ole siitä mitenkään riippuvaista.

On huomioitava, että, sensitiivisissä aiheissa haastateltaessa ihmisten kokemuksia, osallistumisella saattaa olla terapeuttisia merkityksiä, mutta samalla tutkijan tulisi pystyä säätelemään suhdettaan tutkimukseen osallistujiin pitäen se tutkimuspainotteisena (Aho & Kylmä 2012). Pitkäaikainen työkokemus psykiatrisena sairaanhoitajana auttaa kohtaamaan mahdollisesti vaikeitakin tilanteita kohdanneita ihmisiä, sillä aiemman tutkimuksen valossa ikäviäkin kokemuksia mahdollisesti on. Tutkimukseen osallistujat lisäksi itse määrittelevät, onko tapahtumasta riittävästi aikaa ja onko heillä elämäntilanteessaan voimavaroja käydä sitä uudelleen läpi tutkimuksen kontekstissa. Mikäli tutkimushaastattelu tai e-lomake herättää osallistujassa mietteitä tai tuen tarvetta, on hänellä tutkijan yhteystiedot. Tutkimuksesta vastaavalla henkilöllä on vuosien kokemus psykiatrisena sairaanhoitajana. Mikäli yhteydenottoja tuen tarpeen suhteen tulee, voidaan asiasta keskustella ja tarvittaessa ohjata eteenpäin.

Kerättyä tutkimusaineistoa käytetään ainoastaan tutkimustarkoitukseen ja ainoastaan tätä tutkimusta varten. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusaineisto ja kaikki siihen liittyvä materiaali hävitetään asianmukaisesti. Tutkimusta varten kerätyt e-lomakkeet,

tutkimushaastatteluiden äänitteet ja litteroidut haastattelut hävitetään kuten tutkimushaastatteluja varten käyty yhteydenpito tutkimukseen osallistujien kanssa. Tutkimuksen ajan näitä asiakirjoja säilytetään huolella siten, että ainoastaan tutkijalla on näihin pääsy mahdollisuus. Tietokoneella olevaa materiaalia säilytetään tietokoneella, joka on tutkijan yksityiskäytössä ja salasanojen takana. Analyysivaiheessa ja lopullisessa raportissa aineisto anonymisoidaan siten, että tutkimuksen ohjaajat, pro gradu – ryhmän jäsenet tai tutkimusraportin lukijat eivät voi siitä tunnistaa yksittäisiä osallistujia

Tutkimusjulkaisut ovat kaikkien saatavilla. Pro gradun-tutkielma on luettavissa sähköisenä Tampereen yliopiston internetsivuilta. Julkaisuissa käytettäviä aineiston lainauksia käytetään siten, ettei yksittäistä osallistujaa pysty tunnistamaan ja hänen anonymiteettinsä pystytään turvaamaan. Lainauksen sisältäessä osallistujan tunnistamista epäsuorasti lisääviä tekijöitä kuten työpaikka, koulu, asuinpaikka, ikä, ammatti ym. on arvioitava, mitä näistä voidaan jättää raporttiin, karkeistaa tai jättää kokonaan pois (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009).

#### LÄHTEET:

Aho A.L. & Kylmä J. (2012) Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä : näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* **24**(4), 271-280.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi*. Helsinki, 2009  
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (4/9.2017).

Välimäki, M. & Lehtonen, J. (2002) Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmia. *Duodecim* (118), 723-727.

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

Lausunto 4/2018 liittyen lausuntopyyntöön 4/2018: ”Siitkö, mistä ei osata puhua, täytyy vaieta – seksuaalivähemmistönaisten kokemukset terveydenhuollon kohtaamisista Suomessa” (TtK, TtM-opiskelija Jenni Soinio, hoitotiede, terveystieteet, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 29.1.2018. Toimikunta pyytää huomioimaan seuraavat seikat ja tarkennusta seuraavista asioista:

- Kielenhuoltoon kannattaa kiinnittää huomiota ja sanojen oikeakielisyyteen
- Eettisessä arvioinnissa tulisi olla omaa pohdintaa eikä lainata esimerkiksi tietoarkiston tietosuojaan liittyvää ohjeistusta.
- Ks.tarkemmin eettiset periaatteet:  
<http://www.uta.fi/tutkimus/tutkimuksen-etiikka/ihmistieteiden-eettinen-ennakkoarviointi/ennakkoarvioinnin-ettiset>
- Lausuntopyynnössä ongelmana on ilmaus ”tapahtuman ajankohta” sivulla 12. Mitä tämä käytännössä tarkoittaa?
- Tiedote on pitkäkö ja sitä tulisi lyhentää ja selkiyttää.
- Tutkimuksen tiedotteessa tulisi todeta, että tutkija ei ole kaksoisroolissa: hän toimii tutkijana eikä terveydenhuollon ammattilaisena sillä tavoin, että tietoja kerättäisiin johonkin terveydenhuollon tietojärjestelmään.
- Tutkimukseen rekrytoidaan 20 henkilöä. Miten karsitaan?
- Tiedotteessa todetaan, että luottamuksellisuus säilyy. Käytetään elomaketta ja skypeä. Tarkempi kuvaus tähän liittyvästä tietosuojasta ja tietoturvasta. Samalla pyydetään selonteko siitä, miksi haastattelua käytetään edellä mainittujen lisäksi.
- Suostumuslomake puuttuu lausuntopyynnöstä ja se pyydetään lisäämään.
- Pyydetään tieto siitä, miten tutkimus päättyy. Lausuntopyynnössä on mainittu kolme eri ajankohtaa.

Selvitykset pyydetään lähettämään toimikunnan sihteerille sähköpostitse puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten.  
(heikki.eilo@uta.fi).

Puheenjohtaja

Merk.  
Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri

  
Heikki Eilo