

Please note! This is a self-archived version of the original article.

Huom! Tämä on rinnakkaistallenne.

To cite this Article / Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdetä:

Harju, E., Haapa, T., Törnävä, M., Rissanen, M-L. & Kylmä, J. (2023) Vaikeasti tavoitettavat ja piilossa olevat tutkittavat hoitotieteellisissä tutkimuksissa. *Hoitotiede*, 2023:2, s. 178-193.

URL: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/131452>

# **Vaikeasti tavoitettavat ja piilossa olevat tutkittavat hoitotieteellisissä tutkimuksissa**

## **EEVA HARJU**

TtT, ylihoitaja, yliopistotutkija  
Tampereen yliopistollinen sairaala,  
Kirurgian vastuualue  
Tampereen yliopisto, Lääketieteen ja  
terveysteknologian tiedekunta

## **TONI HAAPA**

TtT, tutkimusylihoitaja, post doc -tutkija  
HUS Helsingin yliopistollinen sairaala ja  
Helsingin yliopisto, Hoito- ja terveystieteiden  
tutkimuskeskus  
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden  
tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö,  
Hoitotiede

## **MINNA TÖRNÄVÄ**

TtT, lehtori, post doc -tutkija  
Tampereen ammattikorkeakoulu,  
Sosiaali- ja terveysala  
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden  
tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö,  
Hoitotiede

## **TIIVISTELMÄ**

Artikkelin tarkoituksena on tarkastella vaikeasti tavoitettavia ja piilossa olevia tutkittavia hoitotieteellisissä tutkimuksissa rekrytointin, aineistonkeruumenetelmien, tutkimusetiikan ja raportoinnin näkökulmista. Käsikirjoitus perustuu aikaisempaan aihealueen kirjallisuuteen ja kirjoittajien tutkimuskokemuksiin. Artikkelin tavoitteena on kuvata esimerkkitutkimusten avulla, miten näiden ryhmien erityispiirteitä voidaan ottaa huomioon tutkimuksissa.

Vaikeasti tavoitettavilla väestönosilla tarkoitetaan yksilöitä, perheitä, ryhmiä tai yhteisöjä, joita ei tunnusteta tai paikanneta tai, jotka tunnistamisesta huolimatta voivat olla haluttomia osallistumaan tutkimuksiin. Piilossa olevilla tarkoitetaan tutkittavia, joiden tarkkaa määrää on mahdotonta selvittää.

## **MARJA-LIISA RISSANEN**

FT, dosentti, yliopettaja  
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu,  
Sosiaali- ja terveysala  
Suomen JBI yhteistyökeskus  
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden  
tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö,  
Hoitotiede

## **JARI KYLMÄ**

FT, TtL, dosentti, professori (tenure track)  
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden  
tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö,  
Hoitotiede  
Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta,  
Lääketieteen tekniikan ja terveystieteiden  
tutkimusyksikkö  
Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta,  
Farmakologian ja lääkehoidon osasto

## **ABSTRACT**

### **Hard-to-reach and hidden subjects in nursing research**

*Eeva Harju, PhD, Director of Nursing, Senior Research Fellow*  
*Toni Haapa, PhD, Research Nursing Officer, Postdoctoral Researcher*  
*Minna Törnävä, PhD, Senior Lecturer, Postdoctoral Researcher*  
*Marja-Liisa Rissanen, PhD, Adjunct Professor, Principal Lecturer*  
*Jari Kylmä, PhD, LicHSc, Adjunct Professor, University Lecturer*

The purpose of the article is to examine hard-to-reach and hidden subjects in nursing research from the perspectives of recruitment, data collection methods, research ethics and reporting. The article is based on previous literature on the subject and the experience gained from the researchers' own research from a research methodological perspective. The aim of the article is to use empirical studies to describe how the specific characteristics of these groups can be considered in the studies.

Tutkittavien rekrytoinnissa korostuu hyvä ja huolellinen suunnittelu. Aineistonkeruumenetelmien valinnassa on tarkoituksenmukaista pyrkiä monipuolisuuteen sekä tutkittavien ja tutkijan luottamuksellisen suhteen rakentumiseen. Pienikin aineisto on arvokas. Tutkimusetiikan näkökulmasta on huomiota kiinnitettävä siihen, että vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien tutkimus kytkeytyy tiiviisti sensitiiviseen tutkimukseen. Tulosten raportointi ei sinänsä poikkea muusta tieteellisestä julkaisemisesta, jos tutkimus on toteutettu tieteellisten kriteereiden mukaisesti korkeatasoisesti.

Mikäli tutkimusta ei kohdenneta vaikeasti tavoitettaviin tai piilossa oleviin väestönsosiin, heidän olemassaoloaan ei välttämättä tunnisteta, eikä heidän hoitonsa kehity.

Avainsanat: hoitotiede, piilossa olevat tutkittavat, sensitiivinen tutkimus, tutkimus, vaikeasti tavoitettavat tutkittavat

Hard-to-reach subjects are those who are difficult to identify or locate, or who despite being identified, may be reluctant to participate in research studies. It is impossible to determine the potential number of these hidden subjects.

When recruiting subjects and choosing data collection methods, it is appropriate to strive for versatility, and to build a confidential relationship between the subjects and the researcher to ensure the quality of the research data collected. However, even small amount of data in these contexts is valuable. From the point of view of research ethics, special attention must be paid to the fact that the research of hard-to-reach and hidden subjects is closely linked to sensitive research. Reporting of results does not in itself differ from other scientific publications, especially if the research has been carried out to a high standard in accordance with scientific criteria.

If research is not also targeted at hard-to-reach or hidden populations, their existence may not be identified or acknowledged, and their care will not evolve.

Key words: hard-to-reach populations, hidden populations, nursing research, research, sensitive research

### **Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?**

- Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien määrittelyt ovat epä johdonmukaisia, ja niihin liittyy epäselvyyksiä.
- Näiden ryhmien poisjäänti tutkimuksista saattaa vääristää tutkimustuloksia, sillä silloin tutkimustulokset eivät kata kaikkia potentiaalisia tutkittavia.
- Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ja tutkittavien tunnistaminen on tärkeää myös tutkimuseettisistä syistä, sillä kaikille täytyy suoda mahdollisuus osallistua tutkimukseen.

### **Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?**

- Lisää tietoisuutta vaikeasti tavoitettavista ja piilossa olevista väestöryhmistä ja niiden tutkimisen erityispiirteistä suhteessa rekrytointiin, aineistonkeruumenetelmiin, tutkimusetiikkaan ja raportointiin.
- Rohkaisee tutkijoita kohdistamaan tutkimusta vaikeasti tavoitettavissa tai piilossa oleviin tutkittaviin.

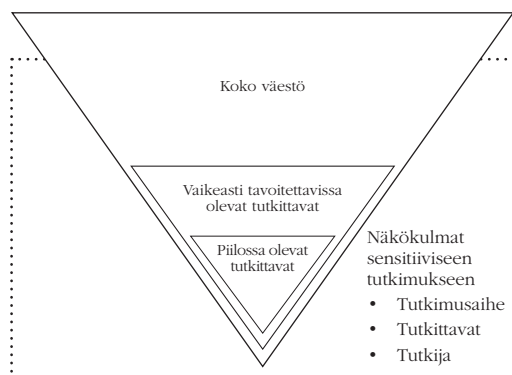
### **Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?**

- Artikkelin tietoa voidaan hyödyntää vaikeasti tavoitettaviin ja piilossa oleviin tutkittaviin kohdistuvien tutkimusten suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.
- Artikkelin tietoa voidaan hyödyntää tutkimusmetodiikan opetuksessa.
- Kohdentamalla tutkimusta vaikeasti tavoitettavissa ja piilossa oleviin tutkittaviin, on mahdollista kehittää näiden ryhmien hoitoa näyttöön perustuvasti.
- Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ryhmien tutkimus lisää tietoisuutta näistä ryhmistä sekä hoitotyössä että hoitotieteessä.

## Johdanto

Sensitiivisiä aiheita tutkittaessa ollaan usein tekemisissä vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien kanssa (Sydor 2013, Earle ym. 2020, Fraser & Taylor 2022). Tästä ei kuitenkaan aina seuraa se, että vaikeasti tavoitettaviin ja piilossa oleviin tutkittaviin liittyvät aiheet olisivat ainoastaan sensitiivisiä. Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien henkilöiden tutkimisella on kuitenkin vahva yhteys sensitiiviseen tutkimukseen. Tutkimus voi olla sensitiivistä aiheen, tutkittavien tai tutkijan näkökulmasta. Sensitiiviset tutkimusaiheet ovat aiheita, jotka voivat aiheuttaa eriasteista uhkaa tutkittaville tai tutkijalle. Sensitiiviset tutkittavat ovat henkilöitä, jotka ovat jollain tavalla voimattomia puolustamaan omia oikeuksiaan. (Aho & Kylmä 2012.) Kuvio 1 havainnollistaa vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien suhdetta koko väestöön ja sensitiiviseen tutkimukseen. (Aho & Kylmä 2012, Sydor 2013.)

Sensitiiviset aiheet voivat aiheuttaa myös tutkijalle erilaista kuormitusta, kuten emotionaalisia ja fyysisiä oireita (Dickson-Swift ym. 2008, Dempsey ym. 2016). Tutkija voi myös tulla leimatuksi sensitiivisten tutkimusaiheiden perusteella, kuten tutkittaessa



Kuvio 1. Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien suhte koko väestöön ja sensitiiviseen tutkimukseen. (Mukaiillen Sydor 2013, Aho & Kylmä 2012.)

seksuaalisuutta, sen eri ilmenemismuotoja ja seksuaalista käyttäytymistä eri väestöryhmissä (Aho & Kylmä 2012). Tällöin saateetaan perusteettomasti ajatella, että esimerkiksi seksuaali- ja sukupuolivähemmistöjen terveyttä tutkiva tutkija kuuluu itsekin seksuaali- ja sukupuolivähemmistöön (Platzer & James 1997).

Kirjallisuudesta on vaikea löytää selkeitä ja yksiselitteisiä määritelmiä vaikeasti tavoitettaville ja piilossa oleville ryhmille (Sydor 2013), vaikka näitä ryhmiä kuvaavien käsitteiden kuvaaminen ja johdonmukainen käyttö estäisi näihin ryhmiin liittyvät epäselvyydet. Lisäksi on tärkeää pystyä kuvaamaan mahdollisimman tarkoin, mitä näillä ryhmillä tarkoitetaan, koska muun muassa tutkimuksen luotettavuus ja yleistettävyyys ovat yhteydessä näiden ryhmien tunnistamiseen tai tunnistamattomuuteen.

Mikäli vaikeasti tavoitettavia ja piilossa olevia ryhmiä ei tunnisteta tutkimuksissa, tutkimusten tulokset saattavat olla vääristyneitä näiden tutkittavien osalta, eivätkä tutkimustulokset kata kaikkia potentiaalisia tutkittavia (Sydor 2013, Smyth ym. 2020). Näiden tutkittavien tunnistaminen on tärkeää myös tutkimuseettisistä syistä, sillä jokaisella pitää olla myös oikeus osallistua vapaaehtoisesti tutkimuksiin. Tutkijan on kuitenkin tiedostettava, että tutkittavalla on oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. (TENK 2019.)

## Artikkelin tarkoitus, tavoite ja menetelmät

Artikkelin tarkoituksena on tarkastella vaikeasti tavoitettavia ja piilossa olevia tutkittavia hoitotieteellisissä tutkimuksissa rekrytoinnin, aineistonkeruumenetelmien, tutkimusetiikan ja raportoinnin näkökulmista. Käsikirjoitus perustuu aikaisempaan aihealueen kirjallisuuteen ja kirjoittajien tutkimuskokemuksiin. Artikkelin tavoitteena on kuvata esimerkkitutkimusten avulla, miten näi-

den ryhmien erityispiirteitä voidaan ottaa huomioon tutkimuksissa. Tätä artikkelia voidaan hyödyntää näihin ryhmiin kohdistuviin hoitotieteellisten tutkimusten suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa mutta myös tutkimusmetodiikan opetuksessa.

Tätä artikkelia varten haettiin aihealueen kirjallisuutta CINAHL ja Medline-tietokannoista hakusanoilla “hard to reach population” ja “hidden population”. Kirjallisuutta haettiin myös manuaalihakuna löydettyjen lähteiden lähdeluetteloista. Kirjallisuudesta analysoitiin kyseessä olevien ryhmien rekrytointiin, aineistonkeruumenetelmiin, tutkimusetiikkaan ja raportointiin kohdentuvat elementit, joista muodostettiin synteetit. Lisäksi löydettyä aihealueen kirjallisuutta peilattiin tutkijoiden omiin tutkimuskokeuksiin näiden ryhmien tutkimisessa.

### **Vaikeasti tavoitettavat ja piilossa olevat tutkittavat**

Käsitteitä vaikeasti tavoitettava (hard-to-reach population) ja piilossa oleva (hidden population) käytetään usein toistensa synonyymeina (Ellard-Gray ym. 2015) tarkemmin määrittelemättä. Todellisuudessa piilossa olevat ryhmät ovat yleensä myös vaikeasti tavoitettavia, mutta vaikeasti tavoitettavat ryhmät eivät ole välttämättä piilossa olevia (Sydor 2013). Joissakin yhteyksissä puhutaan myös saavuttamattomista (elusive), heikosti nähtävistä (low visibility) tai haavoittuvista (vulnerable) väestöryhmistä (Sydor 2013, Kaiser ym. 2017).

Käsitteiden (vaikeasti tavoitettavat ja piilossa olevat tutkittavat) tarkastelun tieteenfilosofisena perustana tässä artikkelissa on dispositionaalinen näkemys käsitteistä. Tämän näkemyksen mukaan käsitteitä ei voi määrittellä tiukan tarkkarajaisesti. Dispositionaalinen näkemys käsitteistä konkretisoi tuu muun muassa Rodgersin (1989) näkemyksessä käsitteisiin. Hänen mukaansa käsitteet ovat dynaamisia ja kontekstisidonnai-

sia. Käsitteet kehittyvät jatkuvasti niiden käytön myötä eri konteksteissa, joita voivat olla esimerkiksi tieteenalakohtaiset tai kulttuuriset kontekstit. (Rodgers 1989, Cronin ym. 2010, Tock 2021). Näin ollen esimerkiksi vaikeasti tavoitettavat tutkittavat ja piilossa olevat tutkittavat käsitteetkin ymmärrettään dynaamisina ja kontekstisidonnaisina, eikä niitä voi määrittellä tiukan tarkkarajaisesti. Tässä artikkelissa esitetäänkin luonnehdinta näistä käsitteistä.

*Vaikeasti tavoitettavat ryhmät* ovat yksilöitä, perheitä, ryhmiä tai yhteisöjä, jotka ovat vaikeasti tunnistettavissa tai paikallistettavissa (Ellard-Gray ym. 2015) tai, jotka tunnistamisesta huolimatta voivat olla haluttomia osallistumaan tutkimuksiin (Douglas ym. 2021). Syynä saattaa olla se, että nämä henkilöt eivät välttämättä halua paljastaa kuuluvansa kiinnostuksen kohteena olevaan väestöryhmään. Näin on yhdyntäkivuista kärsivien naisten (Törnävä 2017), seksitaudin saaneiden aikuisten (Haapa 2018) ja penisyyöpään sairastuneiden miesten (Harju ym. 2021, Jantunen ym. 2021, Törnävä ym. 2022) kohdalla. Maahanmuuttajat ovat myös yksi potentiaalinen vaikeasti tavoitettavissa oleva tutkittavien ryhmä. Maahanmuuttajien kohdalla syynä vaikeaan tavoitettavuuteen voi olla heikko lukutaito, kielitaidottomuus, väliaikaiset asumisjärjestelyt ja kulttuurierot (Smyth ym. 2020).

*Piilossa olevat ryhmät* ovat ryhmiä, joita ei voi systemaattisesti identifioida (Campbell ym. 2022), joiden tarkan koon määrittäminen on mahdotonta (Sydor 2013), tai ryhmien jäsenten kokemuksista ei ole tietoa, koska ryhmän jäsenet eivät raportoi niistä kenellekään (Ellard-Gray ym. 2015, Parekh & Egan 2021). Esimerkkinä ovat itseään viiltelevät nuoret (Rissanen 2009), miehet, joilla on seksiä miesten kanssa (Kylmä ym. 2016), kodittomat henkilöt ja prostituoidut (Faugier & Sargeant 1997, Sydor 2013) ja anabolisten steroidien käyttäjät (Sydor 2013). Myöskään huumeita käyttävien henkilöiden määrää ei faktuaalisesti

eikä potentiaalisesti tiedetä, sillä käytön laillisuus ja laittomuus vaihtelevat eri maissa ja maanosissa. Näin ollen arviot käyttäjien määristä eivät perustu heidän omiin ilmoituksiinsa (Peacock ym 2018).

Terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen häpeää aiheuttaviin ja vaiettuihin aiheisiin saattaa olla yksi syy piilossa olemiseen. Esimerkiksi itsensä viiltely on vahvasti patologisoitu (Steggals 2015) ja sen on todettu herättävän sairaanhoitajissa monenlaisia tunnereaktioita (Meszaros ym. 2017, Pintar ym. 2020). Sama tilanne on mahdollisesti myös seksuaalivähemmistöjen, kodittomien, prostituoiden ja huumeita käyttävien henkilöiden suhteen. Piilossa oleminen saattaa johtua myös siitä, että henkilöt eivät halua palata tuskaiseen menneisyyteen, mikäli heidän laitton toimintansa, kuten huumeiden käyttö tai prostituutio on jo taakse jäänyttä elämää. (Marpsat & Razafindratsima 2010.) Alle 15-vuotiailta tutkittavilta vastaavasti tarvitaan tutkimuslupa usein niin huoltajilta kuin alaikäiseltä itseltään (TENK 2019). Näin on esimerkiksi itseään viiltelevien nuorten kohdalla (Rissanen ym. 2013), jolloin vanhempien tai huoltajien kokemus häpeä voi estää luvan saamisen. Toisaalta näitä väestöryhmiä tutkittaessa kaikki saavutettu tieto on saavuttamatonta tietoa parempi. (Sydor 2013.)

## Tutkittavien rekrytointi

Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ryhmien rekrytoimisessa tutkimukseen on haasteita, erityisesti silloin, jos tutkimuksella tavoitellaan yleistettäviä tuloksia. Otoksoon ja otoksen edustavuuden määrittely näiden ryhmien kohdalla on haasteellista, koska aina ei voida tietää perusjoukon kokoa. (Marpsat & Razafindratsima 2010.) Laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollista yleistettävyyttä ja osallistujamäärä on yleensä pienehkö, koska laadullisessa tutkimuksessa tavoitellaan määrää enem-

män syvällistä ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Mosera & Korstjens 2017, 2018). Tästä huolimatta sekä määrällisessä että laadullisessa tutkimuksessa vaikeasti tavoitettavien tai piilossa olevien henkilöiden rekrytoinnissa tutkittavien ryhmä voi jäädä epätäydelliseksi tai tuottaa puolu-eellisia tuloksia, jos esimerkiksi asunnottomien terveyttä koskeva tutkimus kohdenneetaan pelkästään sosiaali- ja terveystaloudissa asioiviin kodittomiin henkilöihin. (Marpsat & Razafindratsima 2010.)

Rekrytointiprosessin hyvä ja huolellinen suunnittelu korostuu vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien rekrytoinnissa. Osallistumisen esteeksi saattaa muodostua jo tutkimustiedotteessa oleva käsitteistö, siksi käsitteitä on tärkeä pohtia etukäteen. Esimerkiksi tutkittaessa seksuaalista pahoinpitelyä kokeneiden naisten kokemuksia, nämä naiset saattavat itse käyttää kokemuksestaan myös muita käsitteitä, kuten raiskaus tai seksuaalisen väkivallan kohteeksi joutumista. Jos tutkimusesitteen käsitteistö ei vastaa potentiaalisen osallistujan kokemusta, hän saattaa jäädä pois tutkimuksesta. (Ellard-Gray ym. 2015.)

“*Vastaajavetoista otantaa*” (*Respondent-driven sampling, RDS*) hyödynnetään vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ja tutkittavien rekrytoinnissa (Malekinejad ym. 2008, Ellard-Gray ym. 2015). Tällöin rekrytointi alkaa tietyllä määrällä kohdejoukon yksilöitä, jotka valitaan tarkoituksenmukaisesti kohdejoukosta. Nämä tutkittavat koulutetaan rekrytoimaan sosiaalisesta ympäristöstään tietty määrä ikäisiään kohdejoukkoon kuuluvia yksilöitä ja edelleen nämä uudet rekrytoidut henkilöt rekrytoivat lisää tutkittavia. Ihannetapauksessa vastaajavetoinen otanta tuottaa pitkiä rekrytointiketjuja useammassa aallossa, jolloin otos vakiintuu tiettyjen ominaisuuksien kuten iän, sukupuolen ja etnisyyden suhteen. (Malekinejad ym. 2008.)

*Lumipallomenetelmä (snowball-sampling)* soveltuu vaikeasti tavoitettavien tutkittavien rekrytointiin (Leighton ym. 2021)

sekä sensitiivisiin tutkimusaiheisiin. Menetelmässä tutkija ei rekrytoi osallistujia suoraan vaan esimerkiksi jo kyseiseen tutkimukseen osallistuneiden kautta. Tällöin tutkimukseen osallistunut henkilö kertoo toiselle tuntemalleen henkilölle tutkimuksesta ja osallistumismahdollisuudesta esimerkiksi tutkimustiedotteen avulla. Menetelmän hyödyntäminen helpottaa tutkijaa, mutta siihen liittyy valikoitumisen vaara erityisesti määrällisten tutkimusten kohdalla. (Abrams 2010, Ellard-Gray ym. 2015, Douglas ym. 2021, Leighton ym. 2021.) Myös laadullisessa tutkimuksessa on mahdollista, että osallistujat valikoituvat lumipallomenetelmää käytettäessä. Laadullisessa tutkimuksessa kuitenkin kaikki saavutettu tieto on tärkeää. Haapa (2018) hyödynsi lumipallomenetelmää rekrytoidessaan seksitautia sairastavia haastattelututkimukseen. Menetelmää hyödynnettiin siten, että haastatteluiden yhteydessä tutkittavia kehoitettiin toimittamaan tutkimustiedotetta eteenpäin omassa lähiympäristössään sellaisille henkilöille, jotka sopivat tutkimuksen kohderyhmään.

*Ammatilliset verkostot* on todettu toimiviksi rekrytointikeinoksi esimerkiksi tutkittaessa miehiä parisuhdeväkivallan kohteina (Douglas ym. 2021). Keiski (2018) hyödynsi tutkimuksessaan kolmannen sektorin organisaatiota kerätessään aineistoa tutkiessaan perheväkivaltaa käyttäneen naisen minuutta. Yhteistyö perheväkivallan ja mielenterveystyön ammattilaisten kanssa oli näissä tutkimuksissa ensiarvoisen tärkeää, jotta vaietusta aiheesta saatiin tutkimusta varten riittävästi aineistoa (Keiski 2018, Douglas ym. 2021).

Yhteistyö tutkijoiden ja sairaalan välillä oli välttämätöntä myös penissyöpäpotilaiden tavoittamiseksi (Harju ym. 2021, Jantunen ym. 2021, Törnävä ym. 2022). Penissyöpäpotilaita oli mahdotonta tavoittaa esimerkiksi syöpäjärjestöjen kautta, sillä kolmannen sektorin tarjoamia penissyöpäpotilaille tai heidän läheisilleen kohdennettuja palveluita ei ole tällä hetkellä Suomessa tarjolla

toisin kuin esimerkiksi Iso-Britanniassa (Akers ym. 2021). Penissyöpä on harvainen syöpäsairaus, johon sairastui Suomessa vuosittain noin 34 miestä. Sairastumisen keski-ikä on 60 vuotta, mutta sairautta esiintyy myös nuoremmilla miehillä. Penissyöpään liittyy häpeää ja leimautumisen tunnetta, jotka osittain jopa estävät miehen hakeutumisen hoitoon (Gordon 2017). Penissyöpäpotilaat eivät näin ollen ole piilossa oleva tutkimusjoukko, mutta vaikeasti tavoitettavia he ovat aiheen sensitiivisyyden ja harvinaisuuden vuoksi.

*Tutkijan läsnäolo* siellä, missä tutkittavat ovat helposti tavoitettavissa, on usein käytetty rekrytoinnin keino. Harvinaisissa oireyhtymissä tutkimustiedotetta voidaan jakaa vertaistukiryhmien sisällä, kuten Törnävä (2017) tutkimuksessaan teki ulkosynnyntikipusyndroomaa, vulvodyniaa sairastavien naisten keskusteluryhmässä. Tutkimustiedote toimitettiin keskusteluryhmän ylläpitäjälle, joka välitti sen vertaistukiryhmän jäsenille. Tutkimustiedotteessa oli hyperlinkki, josta naiset pääsivät anonyymille vastausalueelle. Tutkimukseen oletettavasti osallistutaan vapautuneemmin anonyyminä tapaamatta haastattelijaa, jos aiheena ovat sensitiiviset sukupuolielimiä ja seksuaalitoimintoja koskevat kysymykset. Vastajat saavat tällöin rauhassa tutustua kysymyksiin etukäteen, ja heillä oli mahdollisuus keskeyttää vastaaminen missä vaiheessa tahansa. Tutkittavat päättävät harmitusti, mitä tietoja he vapaaehtoisesti antavat tutkimuksen käyttöön.

*Sosiaalisen median kanavien ja keskustelupalstojen* hyödyntäminen vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien rekrytoinnissa on tunnistettu (Terkamo-Moisio ym. 2016, Tan ym. 2021). Seksitautitartunnan saaneiden aikuisten tutkimuksen (Haapa 2018) rekrytoinnissa hyödynnettiin kyselytutkimuksen mainostamista sosiaalisessa mediassa. Kyselytutkimuksen yhteydessä tutkittavien rekrytointia varten tutkimukselle perustettiin sivustot sosiaalisen median kanaviin (esim. Facebook®) sekä muutamille In-

ternetin keskustelupalstoille (esim. Anna-lehti), joissa tutkimustiedotta jaettiin.

Itseään viiltämällä vahingoittavien nuorten tavoittaminen ilmiön kuvaamista varten oli vaikeaa, koska tutkimus haluttiin toteuttaa niin, että nuoret saivat vapaasti vastata ilman huolta vastaamisen seurauksista itselleen. Nuorille suunnattuihin aikakauslehtiin (esim. Demi ja Suosikki) lähetettyjen, ja niissä julkaistujen tutkimustiedotteiden sekä lehtien keskustelupalstoilla julkaistujen tutkimustiedotteiden avulla tutkija pystyi rekrytoimaan tutkittavia. (Rissanen 2009.)

*Internet-sivustot* ovat osoittautuneet tehokkaiksi vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ryhmien rekrytoinnissa (Hamilton & Bowers 2006, Rissanen 2009, EMIS Network 2013, Barratt ym. 2015). Internet-sivustot ja sosiaalisen median kanavat vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien rekrytointikanavana ovat tulleet jäädäkseen ja pysyvät todennäköisesti myös jatkossa välttämättöminä ja toimivina työkaluina tutkittavien rekrytoinnissa (Iribarren ym. 2018).

Esimerkiksi miehille, joilla on seksiä miesten kanssa, kohdistetussa sähköisessä kyselyssä osallistujia rekrytoitiin tiedottamalla tutkimuksesta Internetissä miesten kanssa seksiä haluaville miehille suunnatuilla sivustoilla (sekä kansallisilla että kansainvälisillä sivuilla). Lisäksi tutkimuksesta tiedotettiin painotuotteiden avulla yhteistyössä SETA:n alueellisten jäsenjärjestöjen kanssa. Näitä tutkimustiedotteita jaettiin kohderyhmän miehille suunnatuissa baareissa ja yökerhoissa eri puolilla Suomea. Tärkeää oli, että tutkimuksesta tiedotettiin suomen, ruotsin ja englannin kielellä. Käytössä olleet painotuotteet olivat julisteita ja käyntikortinkokoisia esitteitä. Näissä kerrottiin perustiedot tutkimuksesta ja ohjattiin tutkimuksesta tarkemmin kertoville verkkosivuille sekä itse kyselyyn. (EMIS 2010, Weatherburn ym. 2013, Kylmä ym. 2014.)

Tutkittavien ikärakenne on kuitenkin syytä huomioida tulosten tarkastelussa, sillä sähköisillä alustoilla rekrytoitujen tutkittavien ikärakenne painottuu usein nuorem-

piin ikäryhmiin (Iribarren ym. 2018). Tästä syystä jo rekrytointivaiheessa on tärkeää tuoda esille useita eri tapoja osallistua tutkimukseen, jotta osallistujamäärä saadaan maksimoitua (Hunter ym. 2013). Mikäli tutkimuksesta kiinnostuneelle henkilölle löytyy sopiva tapa osallistua tutkimukseen, se lisää motivaatiota osallistua tutkimukseen ja sitä kautta myös vastausaktiivisuutta.

## Aineistokeruumenetelmät

Aineiston keruun onnistumiseksi on välttämätöntä hyödyntää monia erilaisia menetelmiä, mutta niihin jokaiseen liittyy omia haasteitaan (Sydor 2013, Ellard-Gray ym. 2015). Menetelminä voivat olla kyselylomakkeet joko paperisina tai sähköisinä kyselyinä tai haastattelut eri muodoissaan.

*Paperista kyselyä* hyödynnettiin penissyöpäpotilaiden tutkimuksessa (Harju ym. 2021, Jantunen ym. 2021) seuraavasti. Kahden yliopistosairaalan vuosien 2009–2019 aikana kirurgisesti hoidettuja penissyöpäpotilaita (n=107) lähestyttiin postitse lähetetyllä kyselylomakkeella. Sen avulla kerättiin validoiduilla mittareilla tietoa penissyöpäpotilaiden leikkauksen jälkeisestä elämänlaadusta, itsetunnosta ja seksuaalisesta toimintakyvystä. Kuusikymmentäneljä prosenttia (n=68) vastasi postitse lähetettyyn kyselylomakkeeseen (Harju ym. 2021).

*Sähköinen kysely* tavoittaa vastaajia laajasti paikkakuntaan sitomatta (Hamilton & Bowers 2006, Gray ym. 2016), ja se on todettu tehokkaaksi tavaksi tavoittaa esimerkiksi vaikeasti tavoitettavissa olevia tutkittavia (Whitehead 2007, Hoerger 2010). Sähköinen kysely voi helpottaa häpeän tunteita, pelkoa tuomitukseksi tulemisesta, ja se voi sopia hyvin ujoille tutkittaville (Whitehead 2007). Lisäksi sähköisen kyselyn etuna on osallistujan suurempi yksityisyys suhteessa tutkijaan (Hoerger 2010). Sähköinen kysely on käytännöllinen aineistokeruumenetelmä, mutta tutkijat eivät voi täydellä varmuudella tietää



edustavatko vastaajat tutkittavien perusjoukkoa (Hamilton & Bowers 2006, Heikkilä ym. 2008) tai kuuluvatko potentiaaliseen osallistujaryhmään (Barrat ym. 2015).

Toisaalta sähköisissä kyselyissä on havaittu, että tutkittavat vastaavat rehellisemmin, kuin muissa aineistonkeruutavoissa (Douglas 2021). Esimerkiksi tutkittaessa miehiä, joilla on seksiä miesten kanssa, sähköisissä kyselyissä tutkittavat ovat edustaneet paremmin eri ikäryhmiä ja seksuaalisen suuntautumisen moninaisuutta kuin perinteisiä tiedonkeruumenetelmiä käyttäen (EMIS Network 2013, Yang ym. 2014). Ongelmaksi voi muodostua kuitenkin se, ettei kaikilla kohderyhmään kuuluvilla henkilöillä ole kuitenkaan käytössä tietoteknisiä laitteita (Kylmä ym. 2016). Anonyymien sähköisen kyselyn mahdollistamisella kunnioitetaan tutkittavien anonymiteettiä (Kylmä ym. 2016, Törnävä 2017, Haapa 2018).

*Kasvotusten tapahtuva haastattelu.* Kun vaikeasti tavoitettavia penissyöpäpotilaita lähestyttiin tieteellisen tutkimuksen (Harju ym. 2021, Jantunen ym. 2021, Törnävä ym. 2022) vuoksi, oli myös eettisesti perusteltua yhdistää samaan tutkimukseen sekä määrällinen että laadullinen aineistokeruu. Näin pyrittiin samaan myös mahdollisimman monipuolinen kuva vähän tutkitusta potilasryhmästä. Penissyöpäpotilaita pyydettiin samassa paperisen kyselyn tutkimustiedotteessa myös tutkimuksen laadulliseen osuuteen, jossa kerättiin kasvotusten tapahtuvan haastattelun tai vaihtoehtoisesti kirjevastausten avulla tietoa potilaiden kokemuksissa penissyöpään sairastumisesta, saadusta hoidosta ja tuen tarpeista. Paperikyselyyn vastanneista 68 penissyöpäpotilaasta 33 suostui jatkamaan tutkimusta laadulliseen osuuteen. Kaksi haastattelua peruuntui potilaan toiveesta ja kaksi kirjevastausta jäi palautumatta. Lopulta aineistoksi jäi 16 haastattelua ja 13 kirjevastausta. (Törnävä ym. 2022.) Aktiivinen osallistuminen tutkimukseen voi kertoa penissyöpäpotilaiden tarpeesta keskustella sairaudesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista.

Katoanalyysin perusteella tutkimukseen jätti vastaamatta herkemmin miehet, joiden penikseen kohdistuva leikkaus oli mini-invasiivinen. Nuorten viiltelyä koskevassa tutkimuksessa aineistoa kerättiin niin nuorilta kuin heidän vanhemmiltaan kasvotusten toteutettuina yksilöhaastatteluina. Vanhempien rekrytointi ja tavoittaminen oli mahdollista vasta kun nuori, joka oli viillellyt itseään, oli tavoitettu ja häneltä oli saatu lupa ottaa vanhempaan yhteyttä. Ilman nuorten tapaamista heidän vanhempansa olisivat jääneet piilossa oleviksi, ja näin haastattelemta. (Rissanen 2009.)

*Sähköpostihaastattelu* on yksi mahdollinen aineistonkeruumenetelmä (Hamilton & Bowers 2006). Jos aineistonkeruussa käytetään sähköpostia, niin tutkittavat kannattaa ohjeistaa luomaan erillinen sähköpostitili aineiston keruuta varten, ja osoitteessa kannattaa käyttää muuta kuin omaa nimeään (Douglas ym. 2021). Sähköpostihaastattelun etuna on muun muassa se, että sekä tutkijalla että tutkittavilla on aikaa reflektoida kysymyksiä ja vastauksia. Lisäksi aineiston käsittelystä jää pois aineiston tekstiksi kirjoittaminen, jolloin säästetään aikaa ja myös rahaa. (Hamilton & Bowers 2006.)

Sähköpostihaastattelussa luottamuksen rakentaminen tutkijan ja tutkittavien välille voi olla vaikeaa. (Hamilton & Bowers 2006.) Luottamus on kuitenkin tärkeä haastattelun onnistumisen kannalta ja erityisen tärkeä elementti se on tutkittaessa vaikeasti tavoitettavia tai piilossa olevia tutkittavia (Barrat ym. 2015, Ellard-Gray ym. 2015). Luottamuksen saavuttamiseksi tutkijan tulee kertoa tarkkaan, miten tutkittavien anonymiteettiä suojellaan tutkimuksessa. Luottamuksen syntymisen kannalta on tärkeää antaa riittävästi informaatiota tutkimuksesta, kuten tutkimuksen tarkoituksesta ja haastattelulle asetetuista odotuksista. Sähköpostihaastattelun heikkouksina on tunnistettu muun muassa sanattoman viestinnän pois jääminen haastattelusta ja spontaaniuden puuttuminen. (Hamilton & Bowers 2006.)

*Pubelinhaastattelu* on osoittautunut toimivaksi tavaksi erityisesti vanhempien tutkittavien joukossa (Inghels ym. 2021). Sama havainto tehtiin suomalaisten penissyöpäpotilaiden kohdalla, sillä COVID-19-pandemian vuoksi osa penissyöpäpotilaiden haastatteluista toteutettiin puhelimitse. Analyysivaiheessa tutkijat totesivat, että puhelinhaastattelujen vastaukset olivat sisällöltään jopa rikkaampia kuin kasvokkain suoritettujen haastatteluiden. (Törnävä ym. 2022.) Lisäksi seksitautia sairastaville suunnatussa haastattelututkimuksessa puhelinhaastattelu oli vaihtoehtona kasvotusten toteutetulle yksilöhaastattelulle, sillä haluttiin madalta tartunnan saaneiden kynnystä osallistua sensitiiviseen tutkimukseen (Haapa 2018).

*Esseet tai kirjoitelmat* voivat olla vaihtoehto kasvokkain tapahtuvalle haastattelulle, kuten penissyöpäpotilaiden kohdalla toimittiin (Jantunen ym 2021, Törnävä ym. 2022). Myös nuorten viiltelyä koskevassa tutkimuksessa nuoret saivat kirjoittaa itsensä viiltämisestä vapaasti ja lähettää kuvauksensa sähköpostitse tai postitse (Rissanen 2009). Kokemuskuvauksen voi toteuttaa myös täysin anonymisti, kuten vulvodynia naisten tutkimuksessa naisilla oli mahdollisuus kirjoittaa sähköiseen kyselyyn essee-muotoisena kokemuksistaan vulvodynian hoidosta ja vulvodynian vaikutuksesta parisuhteeseen. Tässä yhdistyi sähköisen kyselyn ja esseiden edut, kuten vastaajan suojatumpi yksityisyys, rauha tutustua kysymyksiin oman aikataulun mukaisesti ilman tutkijavaikutusta ja kirjoitusprosessin terapeuttinen kokemus. (Törnävä 2017.)

Uusien aineiston keruumenetelmien hyödyntäminen hoitotieteellisissä tutkimuksissa olisi tervetullutta. Laadullisessa yhteiskunta-tutkimuksessa kasvavan suosion saanut etnografian alalaji, autoetnografia, keskittyy erittelemään omia kokemuksia ja tunteita. Menetelmää on hyödynnetty esimerkiksi Rissanen (2015) väitöskirjassa, jossa tutkija tarkastelee omia sairastumis-, sairaala- ja kuntoutumiskokemuksiaan. Autoetnografia

on hoitotieteessä vielä vähän käytetty menetelmä, jossa olisi paljon potentiaalia myös hoitotieteelliseen tutkimukseen (Peterson 2015). Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ja tutkittavien kohdalla autoetnografia voisi soveltua esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten näkökulman avaamisessa.

## Tutkimusetiikka

Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien väestöryhmien tutkimuksessa tutkimusetiikka korostuu (Douglas ym. 2021). Tutkimusetiikan näkökulmasta on erityistä huomiota kiinnitettävä siihen, että vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien tutkimus kytkeytyy tiiviisti sensitiiviseen tutkimukseen (Sydor 2013).

### *Tutkimusaiheen ja -menetelmien eettinen oikeutus*

Ensimmäinen eettinen kysymys koskee tutkimusaiheen eettistä oikeutusta, jonka perusteella sitä tulee tarkastella mahdollisimman monesta eri näkökulmasta hoitotieteellisissä tutkimuksissa: tutkittavien, mahdollisesti heidän läheistensä, hoitamisen, terveyden edistämisen, hoitotieteen ja yhteiskunnankin näkökulmista (Kylmä & Juvakka 2014.)

Esimerkiksi Haavan (2018) seksitautien saaneille suunnatussa tutkimuksessa tutkimusaihe oli sensitiivisyydestään huolimatta perusteltu. Tutkimukseen osallistumisella saattoi olla myönteisiä vaikutuksia tutkittavien seksuaaliterveydelle ja seksuaalikäyttäytymiselle, sillä osallistuminen mahdollisti tietoisuuden lisääntymisestä itsestä ja omasta terveydestä. (Haapa 2018.)

Nuorten viiltely tutkimusaiheena oli hyvin sensitiivinen, mutta perusteltu, sillä tämä tabuluonteinen ilmiö oli tuttu jo kliinisessä hoitotyössä, mutta aiheutta koskevaa tutkimusta oli niukasti ja sitä koskevia hoitolinjauksia tai ohjeistusta ei ollut (Rissanen 2009). Tutkimustiedon vähäisyys on tärkeä eettinen nä-

kökulma sekä aiheen että tutkimusmenetelmän valinnassa. Törnävän (2017) tutkimus vulvodyniaa sairastavien kokemuksista oli ensimmäinen suomalainen aihetta käsittelevä hoitotieteellinen tutkimus, lisäksi kansainvälisesti ilmiötä oli tutkittu niukasti. Tutkimusmenetelmäksi valittiin tämän vuoksi perustellusti laadullinen tutkimus. Aiheen valinnan perusteena oli tietoisuuden lisääntyminen seksuaaliterveyteen vaikuttavasta kipusyndroomasta, mitä voidaan hyödyntää naisten ja heidän kumppaniensa seksuaaliterveyden edistämässä ja hoidossa.

### *Hyödyt ja baitat tutkittaville*

Tutkimusetiikan ja vaikeasti tavoitettavissa ja piilossa olevien tutkittavien näkökulmasta on oleellista pohtia tutkimukseen osallistumisen hyötyjä ja haittoja tutkittaville. Nämä ryhmät saattavat jo lähtökohtaisesti kokea erilaisia riskejä tutkimukseen osallistumisen suhteen. Näihin ryhmiin kuuluvien tutkittavien osallistuminen tutkimukseen esimerkiksi identifioi tutkittavat tiettyyn ryhmään. Tämä voi jo lähtökohtaisesti estää potentiaalisen tutkittavan osallistumisen (Ellard-Gray ym. 2015). Oleellista on pohtia etukäteen, miten mahdollisia riskejä voidaan ehkäistä, koska tutkimukseen osallistuminen ei saa aiheuttaa haittaa tutkittaville. (TENK 2019.)

Varsinkin sensitiivisissä tutkimusaiheissa esimerkiksi haastattelu voi aktivoida haastattavassa surua, ahdistusta, pelkoa ja vihaakin (Dempsey ym. 2016). Tutkimuskirjallisuudessa todetaan kuitenkin, että suurin osa esimerkiksi haastatteluihin osallistuneista myös hyötyy haastattelusta: joku kuuntelee heidän elämänsä tapahtumia ja osa voi kokea katarssin, joka tarkoittaa helpottumisen tunnetta henkilökohtaisten tuntemuksien, ajatusten ja ongelmien suhteen. Lisäksi etuna voi olla haastateltavan kokemus oman elämäkokemuksen tärkeydestä. Tämän kokemuksen jakaminen tuo tarkoituksellisuutta haastateltavan elämään ja osaltaan lisää haastateltavan tietoisuutta itsestään. Kokemuksen

jakaminen voi myös olla haastateltavalle voimaannuttavaa ja parantavaa. (Hutchinson ym. 1994, Kavanaugh & Ayres 1998). Oman tarinan kertominen voi myös auttaa häntä ymmärtämään oman elämänsä tapahtumia (McCann & Clark 2005). Tutkimushaastattelu saattaa olla vaiettujen ja sensitiivisten aiheiden kohdalla ainoita tilanteita, joissa haastateltava voi kertoa omaa tarinaansa ja omia näkemyksiään keskeytyksettä ja siten, että joku todella kuuntelee (Adams 2010).

Esimerkiksi itseään viillelleet nuoret kokivat helpotusta saadessaan kertoa viiltelystä edes jollekulle (Rissanen ym. 2008). Törnävän (2017) tutkimuksessa naiset kirjoittivat kokemuksistaan, mikä saattoi olla terapeutin kokemus, joka helpottaa negatiivisia tunteita vaietusta sairaudesta. Toisaalta kokemusten auki kirjoittaminen saattoi aiheuttaa myös ahdistuksen ja mielipahan tunteita. Naiset saivat kuitenkin rauhassa vastata kysymyksiin ja päättää mitä ja miten paljon he kirjoittivat kokemuksistaan. Myös seksitaudin saaneille suunnatussa tutkimuksessa (Haapa 2018) tutkimukseen osallistuminen saattoi olla helpottavaa tutkittavalle, sillä sen yhteydessä oli mahdollista eritellä ja tuoda esille omaa kokemustaan tilanteestaan. Toisaalta tutkimusaiheen sensitiivisyys saattoi olla haittana, jos se palautti ikäviä asioita mieleen esimerkiksi tartunnan saamisesta raiskauksen yhteydessä. (Haapa 2018.) Myös penissyöpöpotilaiden kohdalla tutkimushaastatteluun osallistumisessa tuli peruuntumisia vielä haastatteluajankohdan sopimisen jälkeen aikaisempaa enemmän (Jantunen ym. 2021), mikä todennäköisesti kertoo aiheen sensitiivisyydestä.

### *Tutkimuksen eettinen ennakoarviointi ja tutkimusluvut*

Ennen tutkimuksen aloittamista tutkijan tulee hakea asianmukaiset luvat tutkimuksen kohdeorganisaatiosta ja ennen tätä mahdollisesti eettisen toimikunnan ennakoarviointi tutkimukselleen. Suomessa tutkimuk-

sen eettisen ennakoarvioinnin perusteet määräytyvät sen mukaan, onko kyse lääketieteellisestä vai ei-lääketieteellisestä tutkimuksesta (TENK 2019). Lääketieteelliseksi tutkimukseksi määritellään tutkimukset, joissa puututaan ihmisen tai ihmisen alkion taikka sikiön koskemattomuuteen ja tutkimuksen tarkoituksena on lisätä tietoa esimerkiksi terveydestä, sairauksien oireista, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488). Lääketieteellisten tutkimusten ennakoarviointi tapahtuu valtakunnallisen tutkimuseettisen toimikunnan (TUKIJA) tai alueellisen eettisen toimikunnan puolesta.

Muiden kuin lääketieteellisten tieteellisten tutkimusten toteuttamista ei Suomessa säädellä lailla, mutta ne voivat kuitenkin edellyttää eettistä ennakoarviointia, joka tapahtuu tällöin ihmistieteiden eettisissä toimikunnissa. (TENK 2019.) Huomioitavaa on, että myös hoitotieteellinen tutkimus voi olla edellä mainitun määritelmän mukaan lääketieteellistä tutkimusta erityisesti sensitiivisissä tutkimusaiheissa, kuten vaikeasti tavoitettavissa ja piilossa oleviin tutkittaviin kohdistuvissa tutkimuksissa. Esimerkiksi tässä artikkelissa esiteltyjen tutkimusten kohdalla voidaan todeta, että niissä täyttyy lain lääketieteellisestä tutkimuksesta (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488) kriteeristö, sillä ne kajoavat tutkittaviin psyykkisesti ja tuottavat uutta tietoa esimerkiksi sairauksien oireista tai hoidosta.

#### *Tietoon perustuva suostumus ja tutkittavien anonymiteetin turvaaminen*

Tietoon perustuvan suostumuksen saaminen tutkittavilta on perusedellytys kaikissa tutkimuksissa, mutta sen merkitys korostuu sensitiivisessä tutkimuksessa (Dempsey ym. 2016) ja näin ollen myös vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien kohdalla. Douglas ym. (2021) korostavat, että potentiaalisille osallistujille kannattaa korostaa kaikkien tutkimuk-

sen kohteena olevaan ilmiöön liittyvien asioiden tärkeyttä sekä luottamuksellisuutta. Luottamuksen saavuttamiseksi on tärkeä informoida tutkimukseen osallistuvia tutkimuksesta (Hamilton & Bowers 2006). Anonymiteetin turvaamiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota tutkittavien rekrytoinnin ja aineistonkeruun yhteydessä.

Esimerkiksi Haavan tutkimuksessa (2018) tutkittavien anonymiteettiä kunnioitettiin siten, että vain tutkimuksen kohdeorganisaatioiden hoitohenkilökunta rekrytoi tutkittavia. Näin ollen tutkijoilla ei ollut suoraa kontaktia kaikkiin potentiaalisiin tutkittaviin, eli sukupuolitautilien poliklinikoiden ja muiden vastaavien toimipisteiden asiakaisiin. Nuorten viiltelyä koskevassa laadullisessa tutkimuksessa kaiken aineiston käsittelee vain yksi tutkija, kuten tutkimustiedotteissa ilmoitettiin. Niissä osatutkimuksissa, joissa osallistujat haastateltiin, kaikilta pyydettiin allekirjoitus tietoon perustuvan suostumuksen saamisen merkiksi. Myös nämä kuvaukset luki vain tutkija itse (Risänen 2009).

Vaikeasti tavoitettavat ja erityisesti piilossa olevat tutkittavat saattavat suhtautua varovaisesti esimerkiksi allekirjoitettuun tietoon perustuvaan suostumukseen, koska sen kautta he identifioituvat näihin ryhmiin. Tällöin tutkijan on mietittävä muita suostumuksen tallentamismenetelmiä, kuten suostumuksen nauhoittaminen haastattelutallenteeseen (Kylmä 2000) tai anonymi tietoon perustuva suostumus kyselylomakkeessa. Esimerkiksi sähköisen kyselylomakkeen etusivulle (Haapa 2018) tai tutkimustiedotteeseen (Törnävä 2017) voidaan sijoittaa tietoon perustuvan suostumuksen varmentava kysymys, johon vastaamalla myönteisesti pääsee kyselyyn. Lisäksi kyselylomakkeen loppuun on mahdollista sijoittaa kysymys, jolla kaksoisvarmennetaan, että tutkittava on ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen ja haluaa lähettää vastauksensa tutkijalle (Törnävä 2017, Haapa 2018, Tuovila ym. 2018).

### *Tutkijan rooli juridisesta näkökulmasta*

Vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien kohdalla tutkija saattaa joutua pohtimaan omaa rooliaan myös juridisesta näkökulmasta. Kuula (2006, 93) toteaa, että: ”Tutkimustilanteessa saatujen tietojen luovuttaminen sivullisille ei ole kuitenkaan luvallista edes silloin, kun sen tarkoitus olisi toimia tutkittavan parhaaksi.” Tutkijan näkökulmasta on tärkeä huomata, että tutkijalla on kuitenkin velvollisuus ilmoittaa tekeillä olevasta törkeästä rikoksesta, joka voitaisiin vielä estää (Rikoslain 1998/563 15. luvun 10§). Törkeän rikoksen ennaltaehkäisyyn mahdollisuus on olennaista. Lastensuojelulakiin (Lastensuojelulaki 2007/417) perustuen on myös ilmoitusvelvollisuus, mikäli tutkijalle tulee epäily lastensuojelun tarpeen selvittämisestä. (Kuula 2006.)

### **Tulosten raportointi**

Vaikeasti tavoitettavia ja piilossa olevia tutkittavia käsittelevien tutkimusraporttien julkaiseminen ei sinänsä poikkea muusta tieteellisestä julkaisemisesta. Etenkin jos tutkimus on suunniteltu sekä toteutettu tieteellisten kriteereiden mukaisesti korkeatasoisesti ja julkaisemisen yhteydessä on käytetty tiedeyhteisön hyväksymiä tarkastuslistoja, jotka edesauttavat tutkimusraporttien laadukkuutta. Tulosten uutuusarvo voi jopa edistää tutkimusraporttien julkaisemista.

Suomessa kerättyjä vaikeasti tavoitettavia ja piilossa olevia tutkittavia koskevat tutkimusaineistot voivat olla ilmiöstä riippuen melko pieniä, mikä voi hankaloittaa tulosten julkaisua. Toisaalta erityisesti laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien määrä on yleensä pieni johtuen laadullisen tutkimuksen pyrkimyksestä kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman syvällisesti (Mosera & Korstjens 2017, 2018), jolloin suurta osallistujamäärää tärkeämpää on tutkittavan ilmiön tarkka kuvaus. Esimerkiksi Haavan (2018) tutkimuksessa kerätyt empiiriset aineistot (n=8, n=213) jäivät pienemmiksi kuin mitä tavoiteltiin ja

tämä hankaloitti tutkimustulosten julkaisua. Seksitauteihin liittyvä sensitiivisyys ja stigma todennäköisesti vähensivät seksitautien saaneiden halukkuutta osallistua tutkimuksiin. Aineiston niukkuus hankaloitti myös nuorten viiltelyä koskevan jatkotutkimuksen tulosten julkaisua (Rissanen ym. 2021). Aineiston koko voi myös yllättää, sillä suomalainen aineisto miehistä, joilla on seksiä miesten kanssa, koostui yhteensä 2028 tutkittavasta (Kylmä ym. 2014).

Suuremmissa väestöissä myös vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien määrä on luonnollisesti suurempi, mikä helpottaa etenkin määrällisten tulosten yleistettävyyden arviointia ja sitä kautta julkaisemista. Näin ollen näiden ryhmien tutkimisessa myös kansainvälinen yhteistyö on tavoiteltavaa. Esimerkiksi penissyöpäpotilaiden elämänlaadun ja tuen saannin tutkimisessa on käynnistetty pohjoismaista yliopistosairaaloiden välistä yhteistyötä, jotta esimerkiksi sairausspesifisen elämänlaatumittarin laadinta ja pilotointi jatkossa onnistuisi.

Laadullisissa tutkimusaineistoissa, joita näidenkin ryhmien kohdalla paljon hyödynnetään, huomiota ei kannata kiinnittää pelkästään osallistujamäärään, vaan laadullisessa aineistossa merkittävämpää on aineiston rikkaus. Sitä voidaan kuvata raportoinnissa esimerkiksi kertomalla analyysissä syntyneiden pelkistysten määrä, joka kuvaa aineiston rikkautta paremmin kuin esimerkiksi aineiston sivumäärä. Jos aineistoa kerätään sähköisten kyselyiden tai sosiaalisen median kautta, saatu aineisto on todennäköisesti jo lähtökohtaisesti hyvin tiivistä. Tällöin saadun aineiston kuvaamiseen on mahdollista käyttää myös sanamääriä.

### **Pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset**

Tämä artikkeli tuottaa uutta tietoa siitä, kuinka vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien ryhmien erityispiirteitä voidaan ottaa huomioon hoitotieteellisissä tutkimuk-

sisä. Erityispiirteiden huomioon ottaminen on ensiarvoisen tärkeää, sillä nämä ryhmät voivat olla haavoittuvassa asemassa tutkimusprosessin eri vaiheissa (Bonevski ym. 2014). Tutkittavien rekrytointi ja aineistonkeruu on tarpeen suunnitella huolellisesti etukäteen, jotta tutkittavien joukko ei jäisi epätäydelliseksi tai tuottaisi muuten puolu-eellisia tuloksia. Aineistonkeruussa tutkijoiden on tarpeen hyödyntää monipuolisia aineistonkeruumenetelmiä. Vaikeasti tavoitettaville ja piilossa oleville tutkittaville on tarpeen tarjota vaihtoehtoisia osallistumistapoja tutkimukseen, jolloin voidaan osaltaan madaltaa tutkittavien osallistumiskynnystä. Tutkittavien rekrytointi ja aineistonkeruu edellyttävät tutkijalta kykyä muodostaa luotamuksellinen suhde tutkittavien kanssa ja takaamaan heille riittävä anonymiteetti.

Tutkimusetiikan pohdinta korostuu vaikeasti tavoitettavien ja piilossa olevien tutkittavien tutkimisessa, sillä näihin ryhmiin kohdistuva tutkimus kytkeytyy tiiviisti sensitiiviseen tutkimukseen. (Earle ym. 2020, Fraser & Taylor 2022.) Hoitotieteellisissä tutkimuksissa, joissa kohdejoukkoina ovat vaikeasti tavoitettavat ja piilossa olevat tutkittavat, voidaan päätyä eettiseen pohdintaan siitä, keitä kannattaa tutkia ja miksi. Kansanterveyden näkökulmasta tutkimuksen keskittäminen yleisiin kansanterveydellisiin ongelmiin, ja niiden kanssa eläviin ihmisiin on taloudellisen hyödyn kannalta perusteltua. Toisaalta tasa-arvon näkökulmasta marginaalisten tutkimuskohteiden ja osallistujaryhmien esille tuominen on välttämätöntä näiden ryhmien terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Terveydenhuoltohenkilöstö ei välttämättä tunnista vaikeasti tavoitettaviin ja piilossa oleviin ryhmiin kuuluvia henkilöitä tai kohtaamiset heidän kanssaan ovat niin satunnaisia, että terveydenhuollon ammattilaisilta voi puuttua osaaminen heidän ohjaamiseensa ja hoitoon. Tämän vuoksi myös näiden ryhmien elämän ja terveyden tutkiminen on tärkeää heidän hoitonsa kehittämiseksi.

Hoitotyön käytäntöjen kehittämisen näkökulmasta on keskeistä, että vaikeasti tavoitettaviin ja piilossa oleviin tutkittaviin kohdennetaan tutkimusta, ja näiden tutkimusten tuloksia raportoidaan eri julkaisukanavissa. Mikäli tutkimusta ei kohdenneta myös vaikeasti tavoitettaviin tai piilossa oleviin väestönsosiin, heidän olemassaoloaan ei välttämättä edes tunnisteta, eikä heidän hoitonsa kehity. Lopulta kysymys on perusoi-keuksiin kuuluvista yhdenvertaisuudesta, siitä että ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakau-muksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (Perustuslaki 1999/731). Lisäksi on tärkeää huomioida näiden ryhmi-en tutkimuksen kohdalla, että pienikin aineisto tieteellisen tutkimuksen kohdejouk-kona on arvokas.

Jatkossa on tärkeä pohtia, ovatko käsitteet ‘vaikeasti tavoitettavat’ ja ‘piilossa olevat tutkittavat’ parhaita mahdollisia käsitteitä kuvaamaan näitä ryhmiä. Myös käsiteanalyysin tekeminen näistä käsitteistä olisi perusteltua. Toisaalta kartoittava katsaus näitä ryhmiä käsittelevistä tutkimuksista voisi tuottaa myös lisätietoa siitä, mihin ryhmiin vaikeasti tavoitettavilla ja piilossa olevilla tutkittavilla viitataan, ja millaisia tutkimusmenetelmällisiä ratkaisuja tutkimuksissa on tehty esimerkiksi osallistujien rekrytoimiseksi ja aineistojen keräämiseksi.

## VASTUUALUEET

Artikkelin suunnittelu: EH, TH, MT, M-LR, JK, käsikirjoituksen kirjoittaminen: EH, TH, MT, M-LR, JK, käsikirjoituksen kommentointi: EH, TH, MT, M-LR, JK.

## LÄHTEET

- Abrams LS. (2010) Sampling "hard to reach" populations in qualitative research. *Qualitative Social Work* **9**(4), 536–550.
- Adams E. (2010) The joys and challenges of semi-structured interviewing. *Community Practitioner* **83**(7), 18–21.
- Aho A L., & Kylmä J. (2012) Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* **24**(4), 271–280.
- Akers C., Plant H., Riley V., Alnajjar H. & Muneer, A. (2021) Exploring penile cancer survivors' motivations and experiences of attending a support group: eUROGEN study. *International Journal of Urological Nursing* **15**(1), 20–26.
- Barratt M., Potter G., Wouters M., Wilkins C., Wersé B., Perälä J., Pedersen M., Ngyen H., Malm A., Lenton S., Korf D., Klein A., Heyde J., Hakkarainen P., Frank V., Decorte T., Bouchard M. & Blok T. (2015) Lessons from conducting trans-national Internet-mediated participatory research with hidden populations of cannabis cultivators. *International Journal of Drug Policy* **26**(3), 238–249.
- Bonevski B., Randell M., Paul C., Chapman K., Twyman L., Bryant J., Brozek I. & Hughes C. (2014) Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. *BMC Medical Research Methodology* **14**(1), 42–42.
- Campbell E, Kini V, Resselam J, Mosley B, Bolcic-Jankovic D, Lum H, Kessler E. & DeCamp M. (2022) Physicians' attitudes and experiences with medical aid in dying in Colorado: a "hidden population" survey. *Journal of General Internal Medicine* **37**(13), 3310–3317.
- Cronin P., Ryan F. & Coughlan M. (2010) Concept analysis in health care research. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* **17**(2), 62–68.
- Dempsey L., Dowling M., Larkin P. & Murphy K. (2016) Sensitive interviewing in qualitative research. *Research in Nursing & Health* **39**(6), 480–490.
- Dickson-Swift V., James E., Kippen S. & Liambuttong P. (2008) Risk to researchers in qualitative research on sensitive topics: issues and strategies. *Qualitative Health Research* **18**(1), 133–144.
- Douglas E., Hines D., Dixon L., Celi E. & Lysov A. (2021) Using technology to conduct focus groups with a hard-to-reach population: A methodological approach concerning male victims of partner abuse in four English speaking countries. *Journal of Interpersonal Violence* **36**(9–10), NP5257–NP5280.
- Earle S., Ledger S., Tilley E., Walmsey J., Chapman R. & Towson L. (2020) A critical reflection on accessing women with learning disabilities to participate in research about sensitive subjects through organisational partnerships. *British Journal of Learning Disabilities* **48**(2), 162–169.
- Ellard-Gray A., Jeffrey NK., Choubak M. & Crann SE. (2015) Finding the hidden participant: Solutions for recruiting hidden, hard-to-reach, and vulnerable populations. *International Journal of Qualitative Methods* **14**(5) 1–10.
- EMIS. (2010) *EMIS project*. <http://www.emis.project.eu> (7.11.2011)
- EMIS Network. (2013) *The european men-who-have-sex-with men internet survey. Technical Report*. European Centre for Disease Prevention and Control. Stockholm.
- Faugier J. & Sargeant M. (1997) Sampling hard to reach populations. *Journal of Advanced Nursing* **26**(4), 790–797.
- Fraser H. & Taylor N. (2022) Narrative feminist research interviewing with 'inconvenient groups about sensitive topics: affect, iteration and assemblages. *Qualitative Research* **22**(2), 220–235.
- Gordon H., LoBiondo-Wood G. & Malecha A. (2017) Penis cancer: the lived experience. *Cancer Nursing* **40**(2), 30–38.
- Gray JR., Grove SK. & Sutherland S. (2016) *Burns & Grove's the practice of nursing research*. 8 ed. Saunders, Philadelphia.
- Haapa T. (2018) *Käytännön teoria tartunnan saaneen aikuisen kokemuksista seksitautien kanssa elämisestä*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 2434, Tampere University Press, Tampere 2018.
- Hamilton R. & Bowers B. (2006) Internet recruitment and e-mail interviews in qualitative studies. *Qualitative Health Research* **16**(6), 821–835.
- Harju E., Pakarainen T., Vasarainen H., Törnävä M., Helminen M., Perttilä I. & Kaipia A. (2021) Health-related quality of life, self-esteem, and sexual functioning in patients following penile cancer surgery – A cross-sectional study. *Journal of Sexual Medicine* **18**(9), 1524–1531.
- Heikkilä A., Hupli M. & Leino-Kilpi H. (2008) Verkko-kysely tutkimusaineiston keruumenetelmänä. *Hoitotiede* **20**(2), 101–110.
- Hoerger M. (2010) Participant dropout as a function of survey length in Internet-mediated university studies: implications for study design and voluntary participation in psychological research. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking* **13**(6), 697–700.
- Hunter J., Corcoran K., Leeder S. & Phelps K. (2013) Is it time to abandon paper? The use of e-mails and Internet for health services research – a cost-effectiveness and qualitative study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* **19**(5), 855–861.
- Hutchinson SA. (1994) Benefits of participating in research interviews. *Image Journal of Nursing Scholarship* **26**(2), 161–164.
- Inghels M., Kouassi AK., Niangoran S., Bekelync A., Carillon S., Sika L., Koné M., Danel C., Desgrées du Lou A. & Larmarange J. (2021) Telephone peer recruitment and interviewing during a respondent-driven sampling (RDS) survey: feasibility and field experience from the first phone-based RDS survey among men who have sex with men in Côte d'Ivoire. *BMC Medical Research Methodology* **21**(1), 25–25.
- Iribarren SJ., Ghazzawi A., Sheinfl AZ., Frasca T., Brown III W., Lopez-Rios J., Rael CT., Balán I. C., Crespo R., Dolezal C., Giguere R. & Carballo-Diéguez A. (2018) Mixed-method evaluation of social media-based tools and traditional strategies to recruit high-risk and hard-to-reach populations into an HIV prevention intervention study. *AIDS and Behavior* **22**(1), 347–357.

- Jantunen S., Törnävä M., Pakarainen T., Kaipia A. & Harju E. (2021) "Nyt on kovat piipussa" – miesten kokemuksia penissöpään sairastumisesta. *Hoitotiede* **33**(1), 3–15.
- Kaiser B., Thomas G. & Bowers B. (2017) A case study of engaging hard-to-reach participants in the research process: Community Advisors on Research Design and Strategies (CARDS). *Research in Nursing and Health* **40**(1), 70–79.
- Kavanaugh K. & Ayres L. (1998) 'Not as bad as it could have been': assessing and mitigating harm during research on sensitive topics. *Research in Nursing and Health* **21**(1), 91–97.
- Keiski P. (2018). *Perheväkivaltaa käyttäneen naisen minuus. Realistinen synteisi perheväkivaltakäyttäjytymisen vähenemiseen tähtäävän intervention vaikutuksista*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 2362, Tampere University Press, Tampere.
- Kuula A. (2006). Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä J. 2000. *Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others - a substantive theory*. Doctoral dissertation. Kuopio University Publications E. Social Sciences 85.
- Kylmä J. & Juvakka T. (2014) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä J., Sepponen A-M., Ollikainen J., Pakarinen M., Heikkinen T. & Suominen T. (2014) Miesten kanssa seksiä harrastavat miehet: suhde omaan seksuaalisuuteen ja sosiaaliseen ympäristöön. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* **51**(3), 161–176.
- Kylmä J., Roos M., Heikkinen T., Sepponen A-M., Pakarinen M. & Suominen T. (2016) Miesten välinen seksi – tietoa miesten seksuaaliterveyden edistämiseen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* **53**(4), 258–271.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> (3.11.2021)
- Lastensuojelulaki 2007/417. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> (18.5.2022)
- Leighton K., Kardong-Edgren S., Schneidereith T. & Foisy-Doll C. (2021) Using Social Media and Snowball Sampling as an Alternative Recruitment Strategy for Research. *Clinical Simulation in Nursing* **55**(1), 37–42.
- Malekinejad M., Johnston LG., Kendall C., Kerr LRF., Rifkin MR. & Rutherford GW. (2008) Using respondent-driven sampling methodology for HIV biological and behavioral surveillance in international settings: A systematic review. *AIDS and Behavior*, **12**(Suppl 4), 105–130.
- Marpsat M & Razafindratsima N. (2010) Survey methods for hard-to-reach populations: introduction to the special issue. *Methodological Innovations* **5**(2), 3–16.
- Meszaros G., Horvath L.O. & Balazs J. (2017) Self-injury and externalizing pathology: a systematic literature review. *BMC Psychiatry* **17**(1), 160.
- McCann T. & Clark E. (2005) Using unstructured interviews with participants who have schizophrenia. *Nurse Researcher* **13**(1), 7–18.
- Mosera A. & Korstjens I. (2017) Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *European Journal of General Practice* **23**(1), 271–273.
- Mosera A. & Korstjens I. (2018) Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice* **24**(1), 9–18.
- Parekh H & Egan V. (2021) Apostates as a hidden population of abuse victims. *Journal of Interpersonal Violence* **36**(23/24), 11681–11703.
- Peacock A., Leung J., Larney S., Colledge S., Hickman M., Rehm J., Giovino GA., West R., Hall W., Griffiths P., Ali R., Gowing L., Marsden J., Ferrari AJ., Grebely J., Farrell M. & Deegenhardt L. (2018) Global statistics on alcohol, tobacco and illicit drug use: 2017 status report. *Addiction* **113**(10), 1905–1926.
- Perustuslaki 1999/731. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (3.11.2021)
- Peterson A. (2015) A case for the use of autoethnography in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* **71**(1), 226–233.
- Pintar Babi M., Bregar B. & Drobni Radobuljac, M. (2020) The attitudes and feelings of mental health nurses towards adolescents and young adults with non-suicidal self-injuring behaviors. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* **14**(1), 1–37.
- Plazer H. & James T. (1997) Methodological issues conducting sensitive research on lesbian and gay men's experience of nursing care. *Journal of Advanced Nursing* **25**(3), 626–633.
- Rikoslaki 1998/563. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1998/19980563> (18.5.2022)
- Rissanen M-L. (2009) *Helping adolescents who self-mutilate - a practice theory*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 176. Kuopion yliopisto. Suomen Graafiset Palvelut Oy, Kuopio.
- Rissanen M-L., Kekkonen V., Kraav SL., Kivimäki P., Laukkanen E., Hintikka J. & Tolmunen T. (2021) Social support may prevent adolescent self-cutting. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* **34**(4), 343–351.
- Rissanen M-L., Kylmä J., Hintikka J., Honkalampi K., Tolmunen T. & Laukkanen E. (2013) Factors helping adolescents to stop self-cutting: descriptions of 347 Finnish adolescents aged 13–18 years. *Journal of Clinical Nursing* **22**(13–14), 2011–2019.
- Rissanen M-L., Kylmä J., Laukkanen E. (2008) Viiltojen viestit - itsensä viiltäminen nuorten kuvaamana. *Nuorisotutkimus* **26**(1), 34–44.
- Rissanen P. (2015) *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Kuntoutussäätiö 88/2015, Helsinki.
- Rodgers B. (1989) Concepts, analysis, and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *Journal of Advanced Nursing* **14**(4), 330–335.
- Smyth L., McClements L. & Murphy P. (2020) Engaging hard-to-reach populations in research on health in pregnancy: the value of Boal's simultaneous dramaturgy. *Arts & Health* **12**(1), 71–79.
- Steggals P. (2015) *Making sense of self-harm. The cultural meaning and social context of non-suicidal self-injury*. New York: Palgrave Macmillan.
- Sydar A. (2013) Conducting research into hidden or hard-to-reach populations. *Nurse Researcher* **20**(3), 33–37.



- Tan KR., Killela MK., Leckey J. (2021) Ethical considerations of social media to recruit caregivers of children with cancer. *Nursing Research* **70**(1), 67–71.
- TENK (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. PDF-julkaisu. <https://www.tenk.fi/fi/tenkin-ohjeistot> (31.10.2021).
- Terkamo-Moisio A., Halkoaho A. & Pietilä A-M. (2016) Sosiaalinen media tieteellisessä tutkimuksessa – tutkimuseettisiä näkökulmia. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* **53**(2), 141–143.
- Tock WL. (2021) Motivation for health promotion in cancer survivors: an evolutionary concept analysis. *Advances in Nursing Science* DOI: 10.1097/ANS.000000000000394
- Tuovila T., Paavilainen E., Åstedt-Kurki P. & Kylmä J. (2018) Nuorten kuvaus elämästään sateenkaariperheessä. *Hoitotiede* **30**(4), 347–360.
- Törnävä M. (2017) *Vastaanotolla vulvodyniaa sairastava nainen. Koulutusinterventiotutkimus vulvodynian ja sen hoidon tietämyksestä terveydenhuoltohenkilöstöllä*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 2309, Tampere University Press, Tampere.
- Törnävä M., Harju E., Vasarainen H., Pakarainen T., Perttilä I. & Kaipia A. (2022) Men's experiences of the impact of penile cancer surgery on their lives: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care* **31**(1), 1–8.
- Weatherburn P., Schmidt A., Hickson F., Reid D., Berg R., Hospers H., Marcus U. & the EMIS Network. (2013) The European Men-Who-Have-Sex-With-Men Internet Survey (EMIS): design and methods. *Sexuality Research and Social Policy* **10**(4), 243–257.
- Whitehead L. (2007) Methodological and ethical issues in Internet-mediated research in the field of health: an integrated review of the literature. *Social Science & Medicine* **65**(4), 782–791.
- Yang Z., Zhang S., Dong Z., Jin M. & Han J. (2014) Prevalence of unprotected anal intercourse in men who have sex with men recruited online versus offline: a meta-analysis. *BMC Public Health* **14**(1), 508–508.

*Eeva Harju, TtT, yliopistotutkija, Tampereen yliopistollinen sairaala, Elämäntutkimuskeskus, 33521 Tampere, eeva.harju@pirha.fi*

*Toni Haapa, TtT, tutkimusylivoimainen, post doc -tutkija, Tukholmankatu 8F, Helsinki, PL 442, 00029 HUS, toni.haapa@hus.fi*

*Minna Törnävä, TtT, lehtori, post doc -tutkija, Tampereen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala. Kuntokatu 3, 33520 Tampere, minna.tornava@tuni.fi*

*Marja-Liisa Rissanen, FT, dosentti, yliopettaja, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan Mikkelin yksikkö PL 68 (Patteristonkatu 3 D) 50101 Mikkelä, marja-liisa.rissanen@xamk.fi*

*Jari Kylmä, FT, TtL, dosentti, yliopistonlehtori, Tampereen yliopisto, Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere, jari.kylma@tuni.fi*

Copyright of Hoitotiede is the property of Hoitotieteiden Tutkimusseura HTTS r.y. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.