

Vuorovaikutus ja eettinen toiminta erityisryhmiin kuuluvien ihmisten tutkimuksessa

Koivisto Kaisa

30.11.2017 ::

Eettisten kysymysten pohdinta on erityisen tärkeää, kun tehdään tutkimusta sosiaali- ja terveysalalla, esimerkiksi potilaiden kokemuksista hoidostaan ja kun on kysymys haavoittuviin ryhmiin kuuluvien ihmisten tutkimukseen osallistumisesta. Mielen terveysongelmista kärsivät ihmiset kuuluvat haavoittuviin tutkimukseen osallistuvien ryhmiin.



Tutkimuksen tekemiseen liittyvää vuorovaikutusta eettisestä näkökulmasta on kuvattu suhteellisen vähän tutkimusartikkeleissa ja kirjallisuudessa. Tässä artikkelissa kuvaan eettistä toimintaani ja vuorovaikutusta tutkimukseen osallistuvien potilaiden ja minun (tutkijan) välillä. Kirjoitus perustuu väitöskirjatutkimukseeni "Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoitotyön lähtökohdaksi" [\[1\]](#) ja artikkeliin, joka on julkaistu Nursing Ethics lehdessä [\[2\]](#). Toteutin väitöskirjatutkimuksessani fenomenologista lähestymistapaa ja tutkimus kuului hoitotieteen alaan. Tutkimuksessani olin kiinnostunut potilaiden kokemuksista psykoosistaan ja autetuksi tulemisestaan sairaalahoidon aikana.

Eettiset valinnat ohjaamassa tutkimuksen tekoa

Terveystieteiden ja hoitotyön päämääränä on terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kärsimyksen lieventäminen. Potilaan ja hoitavien ihmisten suhde perustuu luottamukseen. Hoitosuhteen aikana

käsitellään ihmisten arkaluonteisia terveyteen liittyviä asioita ja puuttumaan niihin. Hoitaminen on perusuonteeltaan inhimillistä toimintaa, jonka avulla pyritään hyvään osana ammatillista hoitotyötä ^[9]. Tutkimukseen liittyvien eettisten kysymysten pohdinta on erityisen tärkeää, kun tutkitaan inhimillistä toimintaa tai potilaiden kokemuksia terveydestään ja hoidostaan. Kun tutkimukseen osallistuvat kuuluvat haavoittuviin ryhmiin, kuten mielenterveysongelmista kärsivät ihmiset, tulee tutkimuseettisiä kysymyksiä kuvata ja argumentoida perusteellisemmin. Samoin kun tutkitaan ihmisten ainutlaatuisia kokemuksia sensitiivisistä aiheista, on eettisten valintojen argumentointi tärkeää. Tutkimustoiminnan ja tutkimukseen liittyvien ratkaisujen tulee olla eettisesti läpinäkyviä. Tutkimusprosessi sisältää tutkimukseen osallistuvien valintaan, tutkimusaiheen sisältöön ja tutkimuksen käytännön toteutukseen liittyvät eettiset kysymykset. Lisäksi eettiset kysymykset ja niiden huomiointi ilmenevät tutkimustulosten julkaisemiseen liittyvissä ratkaisuissa.

Sosiaali- ja terveysalaan, inhimilliseen toimintaan ja asiakkaiden kokemuksiin liittyviä tutkimuksia säätelevät yleiset, kansainväliset ja kansalliset eettiset lait, ohjeet ja säännöt, joita tutkijan tulee noudattaa tutkimusta tehdessään. Merkittävimpiä eettisiä ohjeistuksia ovat Nürnbergin koodi (1949), Helsingin julistus ^[4] ja eettiset ohjeet lääketieteellisistä tutkimuksista esimerkiksi laki lääketieteellisestä tutkimuksesta ^[5] ja laki lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta ^[6] ja mielenterveyslaki ^[7].

Eettiset asiakirjat painottavat tutkimuksen tarkoituksen hyvää tuottavaa näkökulmaa ja että tutkimukseen osallistujat eivät saa joutua alttiiksi millekään vahingolle tai riskille. Lisäksi kaikista mahdollisista riskeistä tulee kertoa potilaille ennen tutkimukseen suostumista. Edelleen ohjeistuksissa määritellään niin kutsutut haavoittuvat tutkimukseen osallistujat, joiden valinnassa on oltava huolellinen ja valintojen tulee perustua selkeisiin ja oikeudenmukaisiin ratkaisuihin. Ihmistieteisiin luettavaa tutkimusta koskevat eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osa-alueeseen:

1. Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.
2. Vahingoittamisen välttäminen.
3. Yksityisyys ja tietosuoja. ^[8] ^[9]

Aloittaessani tutkimuksen tekemisen, selvitin tieteelliseen tutkimukseen kuuluvat viralliset eettiset lait, ohjeet ja säännöt. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista ^[10] on merkittävä laki myös tutkimuksen tekemisessä ja eettisiä kysymyksiä pohdittaessa, koska siinä painottuu itsemääräämisoikeus, tiedonsaantioikeus ja salassa pidettävät asiat, kuten tutkimuksen eettisissä kysymyksissäkin. Lisäksi edellä tutkimuksen tekemiseen liittyvät lait ja ohjeet ohjasivat toimintaani. ^[8] Olin kiinnostunut potilaiden ainutkertaisista kokemuksista psykoosista ja autetuksi tulemisestaan ja tästä johtuen hain tutkimukselleni Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan lausunnon. Organisaatio, jossa tein tutkimusta, antoi minulle erilliset ohjeet ja luvan tutkimuksen teolle. Allekirjoitin virallisen dokumentin vaitiolosta ja salassa pidettävistä asioista, jotka koskivat organisaatiota ja muita arkaluonteisia asioita, joita näin ja kuulin aineistonkeruun aikana. Eettisiin valintoihin kuului myös, että informoin osaston henkilökuntaa, hoitotyön ja lääketieteen hallintoviranomaisia tutkimuksen aiheesta, tarkoituksesta, aineistonkeruun ajankohdasta, tutkimuksesta saatavasta hyödystä ja tutkimustulosten julkaisuun liittyvistä asioista.

Tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus on perusperiaate, kun tutkimukseen osallistuvia rekrytoidaan. Tutkimukseen osallistuvien kykyä osallistua tutkimukseen tulee arvioida silloin, kun on kyse niin kutsuttuihin haavoittuviin ryhmiin kuuluvista osallistujista. Silloinkin ensisijaisena tutkimukseen osallistumisen päätöksen tekijänä on osallistuja itse, jos ei ole kyse alaikäisestä tai virallisen edunvalvonnan alaisena olevasta henkilöstä, joiden kohdalla vaaditaan tarkempaa tutkimukseen osallistumisen arviointia. (Ks. ^[5].)

Tutkimukseen osallistuvien valinnan tulee olla perusteltu, tarkoituksenmukainen ja harkinnanvarainen, kun on kysymys potilaista, joilla on mielenterveyteen liittyviä vaikeuksia. Potilaat voivat kokea olevansa velvollisia osallistumaan tutkimukseen ja heillä ei ole rohkeutta kieltäytyä. Eettisissä ohjeissa painotetaan osallistujien vapaaehtoisuutta, he ymmärtävät tutkimukseen osallistumisen, ovat itsemääräämiskykyisiä ja he eivät ole sairauden tilan vuoksi estyneitä osallistumaan tutkimukseen. Tutkimuksen aiheen sensitiivisyyttä tulee arvioida koko tutkimusprosessin ajan ja itse tutkimukseen osallistuvien kanssa tutkimuksen toteutusvaiheessa. Tulee pohtia, miten aihetta lähestyy, miten pyytää tutkimukseen osallistuvia kuvaamaan kokemuksiaan ja miten tutkija arvioi aiheesta kertomisen aiheuttamaa mahdollista stressiä osallistujille.

Kun osallistujia informoidaan, tulee painottaa heidän vapaata tahtoaan, anonymiteetin ja intimitietin säilymistä ja mahdollisuutta lopettaa tutkimukseen osallistumisensa niin halutessaan milloin vain. Tutkimukseen osallistumisen suostumus on perustuttava tietoiseen suostumukseen, jolloin osallistuja on saanut riittävästi tietoa päätöksensä tekemiseksi. Eli tutkijan tulee olla varma, että tutkimukseen osallistujien päätös osallistumisestaan perustuu informaatioon, se on vapaaehtoinen ja autonominen sekä tietoinen suostumus ilman pakkoa.

Vuorovaikutus tutkimukseen osallistuvien kanssa

Vuorovaikutus tutkimukseen osallistuvien kanssa vaihtelee erilaisissa tutkimuksellisissa lähestymistavoissa. Määrällisessä tutkimuksessa kontaktit tutkimukseen osallistuviin jäävät yleensä kyselylomakkeen välityksellä saatuun kontaktiin, kun osallistujat vastaavat tutkijan lähettämään kyselyyn. Fenomenologisessa (laadullisessa) tutkimuksessa tutkimukseen osallistujien kanssa muodostuu läheisempi suhde, koska tutkija tapaa tutkimukseen osallistuvia. Osallistujien tapaamisen useus ja vuorovaikutus riippuvat tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja tutkimuksen aiheesta. Fenomenologisessa tutkimuksessa tavoitellaankin luottamusta herättävää vuorovaikutussuhdetta tutkimukseen osallistuvien kanssa, koska tutkimuksessa ollaan usein kiinnostuneita inhimillisen elämän koskettavista ja sensitiivisistä sekä arkaluonteisista tai henkilökohtaisista asioista. Kokemusten kertominen lisää vuorovaikutuksen muodostumista läheiseksi. Tutkimukseen osallistuvien rekrytointiin, itse tutkimuksen toteuttamiseen ja vuorovaikutukseen sekä tutkimusprosessin loppuun saattamiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota silloin, kun osallistujat ovat mielenterveysvaikeuksista kärsiviä ihmisiä. Tutkijan tulee arvioida, perustella ja reflektoida koko tutkimuksellista vuorovaikutusta; aloitus, toteutus ja lopetus eettisestä näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuvien tilanteista riippuen voi läheiseksi muodostuneen vuorovaikutussuhteen loppumiseen liittyä myös ongelmia. ^[1]

Tutkijan on hyvä osata arvioida, kuinka tarkkaan ja mitä asioita hän on valmis ja halukas nostamaan esille tutkimukseen osallistuvien tilanteesta. Tutkijan tulee reflektoida tutkimusprosessin aikana, miten hän suhtautuu arkaluonteisten asioiden esille tulemiseen ja miten osoittaa ymmärrystä kokemusten suhteen. Tutkimukseen osallistujat voivat kokea kokemustensa kertomisen ja tutkijan tapaamiset terapeuttisina. Tällöin asioista puhuminen helpottaa ja voimaannuttaa, mutta terapeuttisesti koetun vuorovaikutussuhteen lopettaminen voi tuottaa surua ja siitä on vaikea luopua. ^[2] Tutkimusprosessin läpiviemisessä tutkija on läsnä tietoisena, empaattisena ja vastuullisena toimijana. Lisäksi tutkimuksen tekijän on informoitava riittävän selkeästi tutkimukseen osallistuvia, jotta tietoisien suostumusten ehdot täyttyvät. Hollowayn ja Wheelerin ^[11] ja Koiviston ym. ^[2] mukaan tutkija hyödyntää vuorovaikutusta osallistujien kanssa helpottaakseen aineiston keruuta. Fenomenologisesti orientoituneissa tutkimuksissa on tärkeää viettää aikaa tutkimukseen osallistuvien kanssa ja olla valmistautunut kertomaan heille yksityiskohtia, joita tutkimukseen liittyy. ^[12] ^[13]

Tutkimuksen aloitus ja vuorovaikutuksen rakentaminen

Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja menetelmälliset valinnat määrittävät tutkimukseen osallistuvien kanssa muodostuvaa vuorovaikutussuhdetta. Fenomenologisesti orientoitunutta tutkimusta aloitettaessa on tärkeää tutustua tutkimukseen osallistujiin paremmin, jotta oppii ymmärtämään heidän kokemuksiaan ja tutkimuksen kohteena olevaa aihetta tutkimukseen osallistuvien kokemusten kannalta spesifimmin. Kun tutkija tutustuu tutkimukseen osallistujiin paremmin, luo hän siinä samalla luottamuksellista suhdetta. Lisäksi tutkimukseen osallistujat voivat arvioida tutkijaan kohdistamiaan mielikuvia ja esittää mahdollisia kysymyksiä ja tai pyytää informaatiota tarvittaessa tutkimukseen liittyen. Edelleen mahdolliset osallistujat saavat aikaa päättää tutkimukseen osallistumisestaan ja tehdä rauhassa päätöksen tietoisesta suostumuksestaan. Tutustumisen aikana tutkimukseen osallistujilla on mahdollisuus tarkentaa tutkimuksen aihetta, heidän osuuttaan tiedonantajina ja mahdollisia seuraamuksia, joita tutkimukseen osallistumisesta heille on.

Eräs tärkeimmistä tutkimukseen liittyvistä eettisistä periaatteista on, ettei tutkimukseen osallistujille saa aiheutua minkäänlaista harmia tai vahinkoa tutkimusaineiston keruun, tutkimusprosessin, tutkimustulosten julkaisun aikana tai tulosten julkaisun jälkeen. Tutkijan tulee informoida tutkimukseen osallistuvia mahdollisista riskeistä ja hänen tulee myös varmistua, että osallistujat ovat ymmärtäneet informoidut mahdolliset riskit. Fenomenologisesti orientoituneessa sosiaali- ja terveysalan tutkimuksissa haavoittuvien tutkimukseen osallistuvien ryhmien kanssa voi riskeinä olla fyysisiä, emotionaalisia tai sosiaalisia riskejä kuten ahdistusta, elämässä tapahtuneiden erilaisten kriisien tai muun elämän tilanteen aiheuttamien kokemusten aktivoituminen emotionaalisinä tunteina tai yksityisyys koetaan tulleen loukatuksi. ^[12] ^[2] ^[1] Riskien arviointi erityisesti sensitiivisiä, arkaluonteisia tai hyvin henkilökohtaisia aiheita tutkittaessa on ensiarvoisen tärkeää. Riskeistä informoiminen ymmärrettävällä tavalla on erityinen vaatimus ja ehto, jotta tutkimukseen osallistujat voivat itse säädellä tai kieltäytyä osallistumisestaan tutkimukseen. Osallistujille tulee vakuuttaa, että he itse päättävät ja kertovat ne asiat tutkimuksen kohteesta, aiheesta ja niihin liittyvistä kokemuksistaan, joita heidän on helppo ja miellyttävä kuvata ja joita he pitävät tärkeinä kuvata. Riskien arvioinnin jälkeen tutkijan on myös argumentoitava ja osoitettava riskien minimointi tutkimusprosessin eri vaiheissa ja informoitava tutkimukseen osallistuvia niistä. Tutkimuseettinen toimikunta antaa tutkimukseen liittyvää ohjeistusta ja lausuntoja tarvittaessa. ^[2] ^[1]

Kun suunnittelin potilaiden kanssa tapahtuvaa haastatteluaaineiston keruuta, olin kokopäiväisesti mukana osastoilla tapahtuvissa hoitotilanteissa ja otin kontaktia potilaisiin arvioidakseni heidän tilaansa ja kykyä osallistua tutkimukseen kaksi kuukautta. Kiinnitin erityistä huomiota siihen, että potilaille ei aiheutuisi vahinkoa

tutkimukseen osallistumisestaan. Tutustuin samalla osaston toimintaan, henkilökuntaan ja käytänteisiin. Kerroin kuka olen ja mitä tarkoitusta varten teen tutkimusta ja kerään tietoja. Loin luottamuksellista vuorovaikutusta potilaisiin ja mahdollisiin tutkimukseen osallistujiin. Olin arvioinut ja analysoinut tutkimukseen osallistujien valinnan kriteereitä sekä tutkimuseettisen toimikunnan lausunnon mukaisesti ja virallisiin eettisiin ohjeisiin perustuen tarkkaan sekä tutkimussuunnitelmassa, mutta myös potilaiden rekrytoinnissa ja tutkimuksen toteuttamisessa. Eettisen toimikunnan lausunto koski alaikäisiä, akuutisti harhaisia ja virallisen holhouksen alla olevia potilaita ja toimikunta ehdotti, että heidät poissuljettaisiin tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimukseen osallistujat valittiin seuraavin kriteerein: He ovat osastolla ensimmäistä tai toista kertaa, heidän psykoottiset oireensa eivät ole pitkäaikaistuneet tai niin akuutit, etteivät he kykene osallistumaan, he ymmärtävät tilanteensa ja tietävät olevansa hoidossa psykoottisten oireiden takia. Lisäksi he eivät ole kokonaan menettäneet kokemustaan itsestään, he tietävät, keitä he ovat ja mistä he ovat ja minne he ovat tulleet. Lisäksi akuutit harhaluulot ja harhat, mikäli niitä on ilmennyt, ovat hoidon avulla vähentyneet.

Edelleen potilaiden tulee ymmärtää, millaisesta tutkimuksesta on kysymys ja mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä vaatii sekä mihin tutkimuksessa saatua tietoa käytetään. Kerroin mahdollisille tutkimukseen osallistuville, että he voivat rauhassa miettiä vastaustaan, alkavatko he tutkimukseen kertomaan kokemuksistaan. Samoin kerroin, että he voivat tulla milloin tahansa kysymään lisäinformaatiota. Ilmaisin myös, että he voivat arvioida minua henkilönä ja ihmisenä ja voivatko he kertoa minulle kokemuksistaan psykoosista ja autetuksi tulemisestaan osastohoidon aikana. Painotin vaitiolo- ja salassapitovelvollisuuttani, virallisen organisaation ja johdon hyväksymää lupaa tehdä tutkimus ja osaston henkilökunnan tietoisuutta tutkimuksen tekemisestä. Lisäksi painotin, että kaikki asiat, joita tutkimuksessa tulee esille, ovat vain minun tiedossa.

Kerroin, että tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys ei tule esille ja tutkimustulokset kuvataan siten, että anonymiteetti säilyy. Tulokset tullaan kuvaamaan kaikkia osapuolia kunnioittavasti ja mahdolliset kehittämis ehdotukset ilmenevät yleisellä tasolla. Kerroin, mitä tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen tarkoittaa, mihin tutkimuksesta saatua tietoa tullaan käyttämään ja miksi on tärkeää saada potilaiden kokemuksista tietoa. Kerroin lisäksi, että osallistujat saavat täysin itse valita, mitä he haluavat tutkimuksen kohteena olevasta asiasta kertoa minulle. Yksi tutkimukseen osallistujaksi lupautunut kieltäytyi myöhemmin osallistumasta, koska hän koki, että kokemuksista kertominen sillä hetkellä oli hänelle liian vaikeaa.

Haastattelun toteutus ja vuorovaikutus

Toteutin tutkimuksen olemalla osastoilla kaksi kuukautta, jolloin havainnoin hoitoa ja käytännön hoitotyön organisointia sekä, missä eri tilanteissa potilaat olivat mukana. Muodostin vuorovaikutusta potilaiden kanssa ja arvioin heidän mahdollista tilaansa, voivatko he osallistua tutkimukseen ja kertomaan kokemuksiaan. Keskustelin potilaiden kanssa, kerroin itsestäni ja tutkimuksestani useamman kerran. Pyysin potilaita miettimään halukkuuttaan osallistua ko. tutkimukseen ja ilmoittamaan minulle päätöksensä. Sanoin kertovani heille myöhemmin lisää tutkimuksesta ja siihen liittyvistä asioista, kun he tekevät päätöksen.

Holloway & Wheeler ^[11] painottavat, että fenomenologisesti orientoitunutta tutkimusta tekevän tulee arvioida ja perustella omaa toimintaa ja vuorovaikutusta tutkimukseen osallistujien kanssa. Tutkimukseni tiedonkeruun menetelmä oli avoin haastattelu, jolloin sovin haastatteluajan ja- paikan tutkimukseen osallistuvien kanssa ajoissa ennen haastattelun toteutusta. Haastattelu aika sovittiin potilaiden aikataulun mukaan puolesta tunnista tuntiin. Lisäksi kerroin ja sovin nauhoittavani haastattelut ja että nauhoituksesta voi myös kieltäytyä. Näin potilaat saivat vielä aikaa miettiä osallistumistaan ja valmistautua itse haastatteluun. Yksi haastatteluun lupautuneista ei halunnut haastattelua nauhoitettavan, joten tein hänen kertomista kokemuksistaan tarkat muistiinpanot.

Haastattelut toteutin pääsääntöisesti osastojen vierashuoneissa, jotka olivat rauhallisia ja viihtyisiä, eikä potilaiden tarvinnut lähteä kauas tutusta ympäristöstä. Haastattelut olivat keskustelunomaisia ja avoimia, jolloin en ollut suunnitellut enakkoon tarkkoja kysymyksiä tai etenemistä. Olin kiinnostunut tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kokemuksista psykoosistaan ja autetuksi tulemisestaan osastohoidon aikana. Aloitin keskustelun jokapäiväisillä kysymyksillä, kuten mitä kuuluu ja miten on mennyt, jotta potilaat rentoutuisivat. Tarkistin, että potilas oli saanut riittävästi tietoa tutkimuksestani ja toistin, että he itse päättävät, mitä asioita haluavat kertoa tutkimukseen liittyen. Toistin tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteet, tulosten raportoinnin, mistä asioista olin kiinnostunut ja mihin tuloksia käytetään.

Painotin vaitiolo velvollisuuttani kaiken kuulemani ja näkemäni suhteen. Lisäksi täsmensin, että potilaiden anonymiteetti säilyy kaikissa tutkimusprosessin eri vaiheissa, mikä tarkoittaa, että tutkimustulokset julkaistaan sellaisessa muodossa, että potilaiden erityiset kokemukset, joista henkilöllisyys voitaisiin päätellä, ei tule esille. Sanoin kuvaavani yksilökohtaisia kokemuksia yleisemmässä muodossa ja yhdistäväni kaikkia kokemuksia ja

ominaisuuksia yleiseksi hoitotyön tiedoksi. Edelleen kerroin, että minua sitoo ja velvoittaa tutkimuseettiset ohjeet liittyen heihin ja aineiston säilytykseen, jonka vuoksi vain minä käytän aineistoa. Tiedotin, että he voivat lopettaa tutkimukseen osallistumisensa ilmoittamalla minulle ilman selityksiä, milloin vain. Esitin myös, että ilmaisevat minulle, jos asioiden kertominen on vaikeaa, niin voidaan keskeyttää haastattelu ja sopia mahdollista uutta haastatteluaikaa.

Haastattelun alussa on hyvä luoda positiivinen, tasavertainen ja miellyttävä ilmapiiri. Potilaat, joilla on mielenterveyteen liittyviä vaikeuksia, ovat usein sensitiivisiä ja herkistyneitä ympäristön olosuhteille ja asioille. Yritin muodostaa ja ylläpitää arvostavaa ja kunnioittavaa vuorovaikutusta olemalla luottamuksen arvoinen, avoin ja läsnä oleva. Osoitin kiinnostustani kuuntelemalla ja ilmaisemalla eleillä kertomuksen seuraamista kuten nyökyttämällä tai sanomalla esimerkiksi, mitä siitä ajattelit, mitä siten tapahtui, miten sen ymmärsit tai että ymmärsinkö oikein tai kuulostaa hyvin mielenkiintoiselta. Näin pyrin osoittamaan, että olen kiinnostunut juuri heidän kokemuksistaan sellaisina kuin he asiat olivat kokeneet ja että halusin ymmärtää heidän ainutlaatuisia kokemuksiaan.

Fenomenologisesti orientoituneen tutkimuksen yksi tärkeimmistä kysymyksistä on, miten tutkija ratkaisee tutkimukseen osallistujien halukkuuden kertoa arkaluonteisista tai vaikeista kokemuksistaan. Tutkimuksen tekijän tulee välttää vahingon tai minkään harmin aiheuttaminen. Tässä tutkimuksessa osallistujina olivat potilaat, joilla oli psykoosiin liittyviä kokemuksia, jonka vuoksi he myös olivat sairaalahoidossa, kuuluivat he niin kutsuttuihin haavoittuviin tutkimukseen osallistuvien ryhmiin. Tämän vuoksi perehdyin tutkijana tarkemmin tutkimuksen tekemiseen kyseessä olevien ryhmien kanssa. Samoin reflektoin tietoa ja omaa kokemustani siitä, miten luon vuorovaikutusta, joka koetaan terapeuttisena. Terapeuttinen vuorovaikutus ymmärryksen mukaan mahdollisti voimavarojen lisääntymisen. Näin ollen kysyin aina ja kaikkeen potilaiden oman mielipiteen ja arvion tilanteista, joissa he olivat mukana. Lisäksi jouduin pohtimaan, miten pyydän osallistujia kertomaan kokemuksistaan, jotta kokemukset kuvaisivat tämänhetkistä psykoosia ja autetuksi tulemistä tämän sairaalahoidon aikana. Näin siksi, että potilaiden kokemukset pysyisivät tämänhetkisen psykoosin ja sairaalahoidon kokemuksissa. [\[14\]](#)

Usher & Holmes [\[15\]](#)[\[11\]](#), Cowles [\[12\]](#) ja Ford & Reutter [\[16\]](#) painottavat, että tutkijan tulee aina pyrkiä hyvän tuottamiseen ja tutkimukseen osallistuvien potilaiden tulee saada tietoa, miten heidän osallistumisensa arvioidaan niin, että osallistumisesta ei koidu heille vahinkoa. Tutkimuksen tekijän tulee siis arvioida ja minimoida kaikki mahdolliset tutkimukseen osallistumisen riskit niin fyysiset kuin emotionaalisetkin. Emotionaalisten riskien minimoinnin osoittaminen voi olla vaikeaa. Cowles [\[12\]](#) esittää, että sensitiivisiä aiheita ja kokemuksia tutkittaessa olisi hyvä rajata haastatteluaikaa. Tutkimuksessani haastattelut kestivät 30 minuutista yhteen tuntiin kerrallaan riippuen potilaan tilanteesta ja toiveista. Potilaita pyydettiin kertomaan heti, kun he haluavat lopettaa haastattelutilanteen tai, kun he kokevat kertoneensa sen, mitä ovat ajatelleet haluavansa kertoa kokemuksistaan sairaudestaan ja autetuksi tulemisestaan juuri ko. osastohoidon aikana. Näin osoitin ja rajasin sekä tilannetta että aikaa ja paikkaa, mihin kokemukset liittyisivät. Lisäksi huolehdin, että kokemusten kuvaus säilyi niissä asioissa, jotka olivat tutkimuksen kannalta relevantteja. Näin annoin tutkimukseen osallistujille riittävästi vapautta ja tilaa kertoa omista kokemuksistaan sairaalahoidon aikana, mutta huolehdin, että asioiden suunta oli tutkimuksen tarkoituksen mukainen. Lisäksi vertaisin potilaiden kokemuksista kertomaansa osastolla havainnoimiini tapahtumiin. Havaintojeni perusteella useat potilaiden kokemukset olivat todellisia, realistisia ja osastoilla tapahtuneita asioita.

Haastattelutilanteessa arvioin ja seurasin suullista ja ei suullista viestintää, jotta voin keskeyttää haastattelutilanteen, jos potilas osoittaisi merkkejä ahdistumisesta, levottomuudesta, jännittyneisyydestä ja väsymyksestä kuin myös hiljaisuutta suhteessa kerrottuihin ja jaettuihin kokemuksiin, tai muita merkkejä. Jos havaitsin, että potilas oli väsynyt, kysyin, haluaako hän pitää tauon tai lopettaa ja sovittaisiin uusi haastattelu-aika. Yksi potilas ilmaisi, että on jännittynyt johtuen lääkityksestä ja sen vuoksi hänen oli vaikeaa olla paikoillaan, mutta hän halusi osallistua tutkimukseen. Sovimme, että hän itse ilmaisee heti, kun haluaa lopettaa. Haastattelutilanteen aikana havainnoin myös, miten potilaat kykenivät pysymään tutkimuksen kohteena olevassa aiheessa. Arviointini mukaan tutkimukseen osallistuvilla potilailla oli riittävästi voimia osallistua tutkimukseen ja kertoa kokemuksistaan. Potilaat arvioivat haastattelutilanteiden olleen miellyttäviä ja he olivat kokeneet ne terapeuttisina, koska oli ollut joku henkilö, joka oli kuunnellut ja ollut kiinnostunut heidän kokemuksistaan.

Tutkimuksen lopetus

Hollowayn & Wheelerin [\[11\]](#) mukaan haastattelut voivat koskettaa tutkimukseen osallistujia syvästi, koska heillä on mahdollisuus kertoa kokemuksistaan tutkimuksen tekijälle. Sensitiivinen tutkimuksen tekijä ei jätä tutkimukseen osallistujia ahdistuneiksi ja huolestuneiksi. Lopetin haastattelun kysymällä potilaiden kokemuksia ja tunnelmia itse haastattelutilanteeseen ja aiheeseen liittyen ja millaista oli kertoa kokemuksistaan minulle. Potilaat pitivät kokemustaan osallistua tutkimukseen mielenkiintoisena ja voimaannuttavana, kun sai puhua mieltä painavista asioista. Lopetin haastattelun viemällä keskustelun mukaviin aiheisiin kuten kotiin lähtöön tai

potilaan tulevaisuuden suunnitelmiin. Monet sanoivat haluavansa osallistua uudelleen tarvittaessa ja osa kysyi, oliko ollut riittävän hyvä kertomaan kokemuksistaan.

Yhteenveto

Tutkimuseettiset ohjeet on luotu suojaamaan tutkimukseen osallistuvien oikeuksia ja säätämään tutkijan eettistä toimintaa. Eettiset ohjeet ja säännöt ovat erityisen tärkeitä, kun tutkimuksen kohteena ovat henkilöt, jotka kuuluvat niin kutsuttuihin haavoittuviin tutkimukseen osallistuvien ryhmiin tai tutkimusaihe on sensitiivinen sekä arkaluonteinen. Tutkimusten ja ihmisoikeuksien mukaan psykiatriset potilaat ovat myös kyvykkäitä ja päteviä antamaan suostumuksensa osallistua tutkimukseen, kun arviointi on toteutettu riittävän tarkasti ja potilas on antanut tietoisesti suostumuksen. Tutkimuksen tekijän on osoitettava, että hän on noudattanut kaikkia niitä ohjeita ja sääntöjä, joita tutkimukselle on asetettu.

Tutkimuksen tekijällä tulee olla hyväksytty tutkimussuunnitelma tiedeyhteisöltä, eettisen toimikunnan lausunto ja lausunnossa olevien ehdotusten huomiointi tutkimusta suunniteltaessa ja toteuttaessa. Lisäksi kaikki viralliset tutkimusluvut tulee olla hyväksytyt. Tutkimuksesta tiedotetaan kaikille osapuolille ja tutkimusorganisaatioiden vaitiolovelvollisuussopimuksia noudatetaan. Lisäksi tutkimuksen toteutus tulee tehdä sensitiivisesti ja eettisesti mahdollisimman korkeatasoisesti.

Tietoinen suostumus, kyvykyys tehdä tietoinen suostumus, vuorovaikutus ja sen analysointi kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa on tärkeää. Itsemääräämisoikeus ja luottaminen ihmisten autonomiseen itsemääräämisoikeuteen on peruseriaate myös kaikessa tutkimuksessa. Jos tutkimukseen osallistuva on holhouksen alainen tai alaikäinen, tulee tutkimuksen eettisiä kysymyksiä tarkastella perusteellisemmin. Tutkimuksessa osallistuvat potilaat eivät olleet holhouksen alla eivätkä alaikäisiä, he olivat ensimmäistä tai toista kertaa sairaalahoidossa ja he eivät olleet menettäneet itsetiedostustaan, mikä tarkoitti, että he tiesivät, keitä olivat ja miksi olivat sairaalassa. Tutkimuksen tekemisen ja uuden tiedon lisääntymisen sekä hoitotyön kehittämisen näkökulmasta on tärkeää, että potilaat, jotka eivät useinkaan pääse kertomaan kokemuksistaan eivätkä tule ymmärretyksi, saavat mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan olosuhteissa, joissa pyritään varmistamaan kaikki tutkimuksen tekemiseen liittyvät eettiset lait, ohjeet ja säännöt. Olin ollut useamman vuoden töissä osastolla, missä hoidin psykoottisia potilaita. Tämä kokemus helpotti tutkimuksen tekemistä. Mielestäni on tärkeää saada tietoa potilaiden kokemuksista psykiatrisen hoitotyön kehittämiseksi asiakaslähtöisemmäksi ja potilaiden kokemuksia kuuntelevaksi dialogiseksi toiminnaksi. Potilaiden ihmisoikeudet ja itsemääräämisoikeuksien toteutuminen kaikessa psykiatrisessa hoitotyössä on perusta ja tulisi imetä niin itse hoidossa kuin tutkimuksen tekemisessäkin.

Lähteet

1. ^{^ abcd}Koivisto, K. 2003. Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoitotyön lähtökohdaksi. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 721. Väitöskirja. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Psykiatrian klinikka. Oulu. Hakupäivä 20.6.2017. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn951427007X.pdf>
2. ^{^ abcde}Koivisto, K., Janhonen, S. & Väisänen, L. 2001. Applying ethical guidelines in nursing research on people with mental illness. Nursing Ethics 8 (4), 328–339.
3. [^]Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.
4. [^]Lääkäriliitto. 2017. Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus. Hakupäivä 19.6.2017. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>
5. ^{^ ab}Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488. Hakupäivä 20.6.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>
6. [^]Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta 794/2010. Hakupäivä 20.6.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100794>
7. [^]Mielenterveyslaki 116/1990. Hakupäivä 20.6.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116>
8. ^{^ ab}Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Hakupäivä 19.6.2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
9. [^]Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Hakupäivä 19.6.2017. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4...>
10. [^]Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Hakupäivä 20.6.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
11. ^{^ abcd}Holloway, I. & Wheeler, S. 1995. Ethical issues in qualitative nursing research. Nursing Ethics 2, 223–232.

12. ^ [abcd](#) Cowles, K.V. 1998. Issues in qualitative research on sensitive topics. *Western Journal of Nursing Research* 10, 187–191.
13. [△](#) Koivisto, K., Janhonen, S. & Väisänen, L. 2001. Applying ethical guidelines in nursing research on people with mental illness. *Nursing Ethics* 8 (4), 328–339.
14. [△](#) Musker, M. & Byrne, M. 1997. Applying empowerment in mental health practice. *Nursing Standard* 11, 45–47.
15. [△](#) Usher, K. & Holmes, C. 1997. Ethical aspects of phenomenological research with mentally ill people. *Nursing Ethics* 4, 49–56.
16. [△](#) Ford, J. & Reutter, L. 1990. Ethical dilemmas with small samples. *Journal of Advanced Nursing* 15, 187–191.

Metatiedot

Nimeke: Vuorovaikutus ja eettinen toiminta erityisryhmiin kuuluvien ihmisten tutkimuksessa. Teoksessa K. Koivisto, A. Henner & L. Kiviniemi (toim.) *Hoitotyön koulutus ja tutkimus- ja kehittämistoiminta – ajankohtaisia ja tulevaisuutta ennakoivia haasteita*

Tekijä: Koivisto Kaisa

Aihe, asiasanat: fenomenologia, sosiaaliala, terveysala, tutkimusetiikka, tutkimustyö, vuorovaikutus

Tiivistelmä: Tutkimus on vaativaa toimintaa ja sen tekeminen tulee perustua tiedeyhteisön tunnustamiin eettisiin toimintatapoihin. Erityisiä vaatimuksia asetetaan eettiselle toiminnalle ja ennakoarvioinnille, jos tutkimus kohdistuu haavoittuvassa asemassa oleviin henkilöihin, kuten mielenterveysasiakkaisiin. Tällöin eettinen toiminta on sekä juridisesti että tutkijan omaan vuorovaikutuksellisenä toimintana korkeatasoista, huolellista ja tarkkaa niin tutkimukseen osallistuvien rekrytoinnissa, aineistojen keruussa ja vuorovaikutuksessa tutkimukseen osallistujien kanssa kuin myös tulosten tallentamisessa, sittämisessä ja arvioinnissa.

Julkaisija: Oulun ammattikorkeakoulu, Oamk

Aikamääre: Julkaistu 2017-11-30

Pysyvä osoite: <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2017101750121>

Kieli: suomi

Suhde: <http://urn.fi/URN:ISSN:1798-2022>, ePooki - Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut

Oikeudet: Julkaisu on tekijänoikeussäännösten alainen. Teosta voi lukea ja tulostaa henkilökohtaista käyttöä varten. Käyttö kaupallisiin tarkoituksiin on kielletty.

Näin viittaat tähän julkaisuun

Koivisto, K. 2017. Vuorovaikutus ja eettinen toiminta erityisryhmiin kuuluvien ihmisten tutkimuksessa. Teoksessa K. Koivisto, A. Henner & L. Kiviniemi (toim.) *Hoitotyön koulutus ja tutkimus- ja kehittämistoiminta – ajankohtaisia ja tulevaisuutta ennakoivia haasteita*. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 43. Hakupäivä xx.xx.20xx. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2017101750121>.