

Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa

ANNA LIISA AHO

TtT, yliassistentti

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

JARI KYLMÄ

FT, dosentti, lehtori

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

TIIVISTELMÄ

Hoitotieteellinen tutkimus voi olla sensitiivistä tutkimusaiheen, osallistujaryhmän tai tutkijan näkökulmasta. Tämän artikkelin tarkoituksena on kuvata sensitiivistä hoitotieteellistä tutkimusta tutkimusprosessin eri vaiheissa aikaisemman kirjallisuuden sekä kirjoittajien omakohtaisten kokemusten pohjalta. Sensitiivisessä tutkimuksessa on kiinnitettävä erityistä huomiota tutkimusaiheen valintaan, osallistujien valintaan, aineistonkeruun ajankohtaan ja käytettyihin menetelmiin, aineiston analyysiin sekä raportointiin. Sensitiivinen tutkimus edellyttää tutkijalta eettisesti korkeatasoista toimintaa koko tutkimusprosessin ajan, jossa otetaan huomioon osallistujien mahdollinen haavoittuvuus ja tutkijan valmiudet psyykkisesti, ajallisesti ja metodisesti.

Asiasanat: sensitiivinen tutkimus, tutkimusprosessi, hoitotiede

ABSTRACT

Sensitive research in nursing science – viewpoints on different phases during research process

*Anna Liisa Aho, PhD, Assistant professor
Jari Kylmä, PhD, Adjunct professor, senior lecturer*

Research may be sensitive due to the topic under study or the participants involved. Research may also be sensitive to researcher. The purpose of this article was to describe sensitive nursing research in different phases of research process based on existing literature and authors' personal experiences. In sensitive research, special attention should be placed on the selection of research topic, the selection of participants, data collection juncture, data collection methods, analysis of the data and reporting of the findings. Sensitive research requests ethically sound conduct from the researcher during the research process. Researcher should also consider the possible vulnerability of participants and his own facilities in regard to his mental resources, time and methods used.

Keywords: sensitive research, research process, nursing science

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Useat hoitotieteelliset tutkimusaiheet ovat sensitiivisiä
- Sensitiivisen tutkimuksen ongelmakohtia on käsitelty kansainvälisissä julkaisuissa

Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?

- Artikkelissa tarkastellaan sensitiivisen tutkimuksen teoreettisia peruskysymyksiä tutkimusprosessin eri vaiheissa
- Artikkelissa konkretisoidaan sensitiiviseen tutkimukseen liittyviä ratkaisumahdollisuuksia tutkimusesimerkkien kautta

Mikä merkitys artikkelilla on hoitotieteelliselle tutkimukselle?

- Artikkelin avulla tutkijoita otetaan huomioon sensitiivisyyden omissa tutkimuksissa sekä aiheen että osallistujien näkökulmasta
- Artikkelin avulla mahdollisuuksia keskusteluun aihealueesta tiedeyhteisössä

Johdanto

Hoitotieteellinen tutkimus voi olla sensitiivistä tutkimusaiheen, tutkimukseen osallistujien sekä tutkijan näkökulmasta (Lee & Renzetti 1990, Lee 1993, McGarry 2010). Kolme eettistä tutkimusta ohjaavaa periaatetta ovat ihmisen kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja oikeudenmukaisuus (Beauchamp & Childress 1994, Fontes 2004, Kavanaugh ym. 2006, Kylmä 2008), jotka tulee taata erityisesti sensitiivisessä hoitotieteellisessä tutkimuksessa.

Hoitotieteellisissä tutkimuksissa tulee huomioida tutkimuksen mahdollinen sensitiivisyys tutkimusprosessin eri vaiheissa. Sensitiivistä hoitotieteellistä tutkimusta on käsitelty kansainvälisissä artikkeleissa jonkin verran (mm. Kavanaugh & Ayres 1998, Huer & Saenz 2002), mutta kansallisesti aiheesta on tarkasteltu hyvin vähän (Maijala ym. 2002, Aho 2011).

Tämän artikkelin tarkoituksena on kuvata sensitiivistä hoitotieteellistä tutkimusta tutkimusprosessin eri vaiheissa aikaisemman kirjallisuuden sekä kirjoittajien oma-kohtaisten kokemusten pohjalta. Tavoitteena on tuoda esille keskeisiä näkökohtia sensitiivisessä hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Aikaisemman kirjallisuuden kartoittamiseksi käytettiin Cinahl -tietokantaa, ja hakusanoja ”sensitive research”. Lisäksi ai-

neistoa haettiin manuaalisesti. Mukaan artikkeliin otettiin sensitiiviseen tutkimukseen liittyviä esimerkkitutkimuksia sekä aihealuetta käsitteleviä klassikkolähteitä.

Hoitotieteellisen tutkimuksen sensitiivisyys*Sensitiiviset tutkimusaiheet*

Sensitiivinen tutkimusaihe tarkoittaa ai-
hettä, joka voi muodostaa eriasteista uhkaa joko osallistujille tai tutkijoille (Lee & Renzetti 1990, Lee 1993). Tutkimusaiheen sensitiivisyyttä ei voida aina täysin ennakoita, joten se on huomioitava mahdollisena näkökulmana tutkimusprosessissa, esimerkiksi hoitotieteellisessä tutkimuksessa, jossa tutkitaan ihmisten kokemuksia, tunteita ja ajatuksia elämän erilaisissa tilanteissa. On kuitenkin myös muistettava, että sensitiivisyys voi olla hyvin subjektiivista. Se mikä tutkijalle ei ole sensitiivinen aihe, voi olla sitä tutkimukseen osallistujalle tai päinvastoin. (Kylmä 2008.)

Sensitiiviset aiheet liittyvät usein vaikeisiin elämäntilanteisiin ja muutosvaiheisiin (Lee 1993, Brannen 1998), henkilökohtaisiin kokemuksiin (Clarke 2006) ja todellisuuteen tai rikosoikeudellisiin prosesseihin (Kavanaugh ym. 2006). Sensitiivisiä tutki-

musaiheita voivat olla esimerkiksi suru- ja selviytymiskokemukset (Kavanaugh & Ayress 1998, Kaunonen 2000, Laakso 2000, Aho 2010), poikkeavaa lasta odottavan perheen todellisuus (Maijala ym. 2002), toivo ja toivottomuus (Kylmä & Juvakka 2007a), seksuaalisuus (McKay & Mutchler 2011), transukupuolisuus (Heinonen 2011), väkivalta (Fontes 2004, Flink & Paavilainen 2009) sekä seksuaalinen kaltoinkohtelu (Seilwe & Thupayagale-Tshweneagae 2009).

Tutkimusaihe voi olla myös sensitiivinen kulttuurisesti (Shreffler 1999, Huer & Saenz 2002, Wells & Cagle 2009) tai sukupuolen näkökulmasta (Moerman & van Mens-Verhulst 2004, Nieuwenhoven & Klinge 2010). Miesten kokemukset on esimerkki kulttuurisesti ja sukupuolisesti sensitiivisestä tutkimusaiheesta. Siihen liittyvää tutkimustietoa on vielä kansallisesti vähän (Flick & Paavilainen 2009, Aho 2010, Heiskanen & Ruuskanen 2010, Hinkkunen ym. 2011), joka johtunee miesten vähäisemmästä osallistumisesta tutkimuksiin (Harvey ym. 2008, Polit & Beck 2008).

Joissakin kulttuureissa puhuminen ja tunteiden osoittaminen saattaa olla miehille sallittua vasta lapsen hautauksen jälkeen (Rosenblatt 2008), joka tulee huomioida tutkimuksen aineistokeruuta suunniteltaessa. On myös havaittu, että miehet saattavat ilmaista tunteitaan vähemmän kuin naiset ja vähätellä ja peitellä omia tunteitaan tai kokemuksiaan (Kavanaugh & Ayress 1998, Aho 2010). Tämä johtaa tutkimustuloksiin, joiden mukaan miesten kokemukset ovat voimakkuudeltaan ja kestoltaan vähäisemmät kuin naisten. Esimerkiksi äitien surureaktiot lapsen kuoleman jälkeen on todettu voimakkaammiksi ja pitkäkestoisemmiksi kuin isien (Wing ym. 2001). Toisaalta miesten selviytyminen on osoitettu vaikeaksi sisältäen päihteiden käyttöä, itsemurha-ajatuksia ja itsemurhia (Li ym. 2003, Stroebe ym. 2007, Hinkkunen ym. 2011).

Sensitiiviset tutkimukseen osallistujat

Sensitiivisiä tutkimukseen osallistujia ovat henkilöt, jotka ovat jotenkin voimattomia puolustamaan omia oikeuksiaan, kuten

lapset, nuoret, vanhukset, psykiatriset potilaat ja vammaiset ihmiset. Lisäksi he voivat kuulua vähemmistöryhmiin esimerkiksi sosioekonomisen taustan tai stigmatisoivan aseman vuoksi, kuten läheisen itsemurhan tai henkirikoksen kokeneet ihmiset tai itse itsemurhaa yrittäneet. (Lee 1993, Demi & Warren 1995, Kavanaugh ym. 2006, McGarry 2010, Hinkkunen ym. 2011.)

Tutkimuksen sensitiivisyys tutkijalle

Tutkimusaihe voi olla myös tutkijan kannalta sensitiivinen (Lowes & Gill 2006, Dickson-Swift ym. 2006, 2008, McGarry 2010). Sensitiivisten aiheiden tutkija voi myös tulla leimatuksi tutkimusaiheensa perusteella (Lee 1993, Plazer & James 1997), kuten esimerkiksi tutkittaessa seksuaalisuuden erilaisia ilmentymiä ja seksuaalista käyttäytymistä eri väestöryhmissä. Toisaalta tutkimusaiheen valintaan vaikuttaa tutkijan oma mielenkiinto aihetta kohtaan. Esimerkiksi surututkimuksissa suurella osalla tutkijoista omakohtainen kokemus aihealueesta (Aho 2010, Koskela 2011). Tämä voi osoittautua vahvuudeksi aineistokeruun yhteydessä osallistujien kohtaamisessa, mutta vaatia tutkijalta omakohtaisen kokemuksen jakamista saadakseen tutkimukseen osallistujat kertomaan luottamuksellisesti tilanteestaan (Dickson-Swift ym. 2008). Sensitiivisissä tutkimusaiheissa voi tulla ilmi asioita, joihin liittyy rikosoikeudellisia seuraamuksia ja joista tutkijan on raportoitava viranomaisille, kuten esimerkiksi lasten seksuaalinen hyväksikäyttö. (Hern ym. 1998, Kuula 2006).

Tutkimusaiheen valinta sensitiivisissä tutkimuksissa

Tutkimusaiheen valinta ja tutkimustehtävien muodostaminen ovat eettisiä ratkaisuja. Tutkimusaihe on eettisesti perusteltu, jos aiheesta on vähän aikaisempaa tutkimusta ja tutkimuksella tuotetun tiedon avulla voidaan edistää osallistujaryhmän hyvää. (Parahoo 2006, Kylmä & Juvakka 2007b, Leino-Kilpi & Välimäki 2009.) Lisäksi tutkimuksen

lähtökohdat ja merkitys hoitotieteelle on perusteltava kirjallisuuskatsauksella (Kylmä 2000, Aho 2010).

Tutkijan ja osallistujan välinen suhde tutkimusprosessin eri vaiheissa

Osallistujien valinta

Tutkijalla on eettinen velvollisuus suojella osallistujia haitalta. Toisaalta oikeudenmukaisuuden periaate tarkoittaa kaikkien oikeutta osallistua tutkimukseen. Raudonis (1992, Brody 1997) varottaakin paternalistisesta toiminnasta tutkimuksessa: tutkija voi loukata oikeudenmukaisuuden periaatetta sulkemalla sensitiivisyyteen vedoten jonkun potentiaalisen osallistujaryhmän pois tutkimuksesta. Sensitiiviset osallistujat eivät aina välttämättä ymmärrä, mihin he antavat suostumuksen. Tutkijan on aina varmistettava, että osallistujat ymmärtävät saamansa tietoon perustuvaan suostumukseen liittyvän tiedon ja että he ovat päteviä antamaan suostumuksensa tutkimukseen. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, Kavanaugh ym. 2006, Lääkäriliitto 2009).

Sensitiivisissä tutkimusaiheissa tutkimukseen osallistuvien tavoittaminen saattaa muodostua ongelmalliseksi. Esimerkiksi surua tutkittaessa osallistujien rekrytoinnissa käytetään usein sururyhmiä, joihin on jo valikoitunut tietyntyyppinen ryhmä (Aho ym. 2011). Samoin valikoituneina voidaan pitää terveydenhuolto-organisaatioon hoitoon hakeutuneita tai joutuneita, poliisin ja rikos-oikeusjärjestelmän kautta tavoitettuja henkilöitä. Osallistujien rekrytoinnissa voi olla vaikeutena tavoittaa ne ihmiset, jotka eivät kuulu edellä kuvattujen ryhmittymien piiriin, mutta joilla olisi kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä.

Tutkimukseen osallistujia voidaan rekrytoida sanomalehden tai Internetin avulla sensitiivisissä tutkimusaiheissa (Rissanen 2009, Koskela 2011, Lönnberg ym. prosessissa). Käytettäessä näitä menetelmiä, tulisi kuitenkin jotenkin voida varmistaa tutki-

muksen luotettavuuden kannalta, että osallistujilla on omakohtainen kokemus aiheesta. Huolimatta siitä, että tutkimukseen osallistuvien rekrytoinnissa käytetään monipuolisia menetelmiä, rekrytointi ei koskaan tavoita kattavasti kaikkia niitä, joita tutkimusaihe koskettaa.

Sensitiivisen tutkimuksen onnistumisen kannalta on tärkeää, että tutkimukseen saadaan rekrytoitua osallistujia, joilla on erilaisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Lisäksi tutkimustietoa voidaan kerätä eri osallistujaryhmiltä, esimerkiksi nuorilta, heidän vanhemmiltaan sekä hoitavilta henkilöiltä (Hern ym. 1998, Rissanen 2009). Tutkijalle sopivien osallistujien löytäminen ja aineiston kertyminen on luonnollisesti tärkeää. Sensitiivisissä tutkimusaiheissa aineistokeuruusta saattaa tutkijalle muodostua kuitenkin paradoksaalinen tilanne, joka rasittaa tutkijaa henkisesti: jokainen lapsen kuolema tai perheväkivaltakokemus on ikävä tapahtuma, mutta tutkijan kannalta ne mahdollistavat sen tiedon saamisen, mitä tutkija on tavoittelemassa.

Sensitiivinen tutkimusaihe voi johtaa myös tutkimuksesta kieltäytymiseen. Esimerkiksi surevien kieltäytyminen on johtunut pelosta ilmaista todellisia kokemuksiaan ja tunteitaan oikein, väärinymmärryksen pelosta, parisuhteen ongelmista, kieli-vaikeuksista, pelosta surun lisääntymiseen tutkimuksen aikana tai haluttomuudesta muistella mennyttä päästyään sen yli. (Hynson ym. 2006, Beck & Konnertin 2007, Meert ym. 2008.) Dyregrovin (2004) surututkimuksessa kaikkein vaikeimmaksi haastattelukokemuksen kokivat naiset, joilla oli voimakkaita fyysisiä oireita, pelkoja, unettomuutta, sosiaalista rajoittuneisuutta ja masennusta. Tutkimukseen potentiaalisesti osallistuvien päätöstä olla osallistumatta tulee kunnioittaa, ja sensitiivisissä aiheissa uudelleen rekrytointia tulee tehdä harkiten (Stroebe ym. 2003, Beck & Konnertin 2007).

Sensitiivisissä tutkimusaiheissa tutkimukseen osallistujien motiivit osallistua tutkimukseen vaihtelevat (Kylmä & Juvakka 2007a). Motiiveina voivat olla halu auttaa muita samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, halu parantaa omaa ja muiden hoi-

toa, halu puhua tutkijalle, jakaa muistoja, ilmaista tunteita tai tarve etsiä merkityksiä tapahtuneelle. Usein tutkimukseen osallistuminen koetaan terapeuttisena. (Dyregrov ym. 2000, Dyregrov 2004, Hynson ym. 2006, Beck & Konnert 2007.) Tutkijan keskeisenä tehtävänä on kuitenkin säädellä suhdettaan tutkimukseen osallistujiin siten, että se on tutkimuspainotteinen (Dickson-Swift ym. 2006).

Osallistumisen ajankohta

Sensitiivisissä tutkimuksissa ajankohta tulee harkita osallistujien näkökulmasta (Stroebe ym. 2003). Tutkimustietoa tarvitaan osallistujien välittömistä kokemuksista ja pitkänajan kokemuksista, mutta erityisesti välittömien kokemusten tavoittaminen on hankalaa vaatien erityistä eettistä pohdintaa. Esimerkiksi läheisen kuoleman jälkeisistä surevien välittömistä kokemuksista on vähän tutkimustietoa, ja tieto perustuu pääosin ammattilaisten kokemuksiin (Hynninen 2010). Suruprosessin eteneminen (Kauonen 2000, Aho 2011) vaikuttaa siihen, että välittömistä kokemuksista kerätty tutkimusaineisto pitkään tapahtuman jälkeen ei ole enää yhtä autenttista kuin välittömästi tapahtumien jälkeen kerätty.

Tutkijat lähestyvät tutkimukseen osallistujia varovaisesti, jotta eivät aiheuta lisäharmia heille. Tutkimukset kuitenkin osoittavat, että esimerkiksi lapsen kuoleman kohdanneet vanhemmat kokevat myös varhaisessa vaiheessa tutkimukseen osallistumisen hyväksi, sillä tarve puhua kokemuksesta on kriisitilanteiden alkuvaiheessa suuri. Beckin ja Konnertin (2007) mukaan 27 % surevista (N = 316) kokivat 6–12 kk läheisen kuolemasta sopivaksi tutkimusajankohdaksi. Kuitenkin 25 % heistä koki sopivaksi ajankohdaksi 1–6 kk ja vielä 14 % välittömän eli 0–1 kk ajankohdan sopivaksi.

Erilaisten aineistokeruumenetelmien käyttäminen mahdollistaa sensitiivisessä tutkimuksessa välittömien kokemusten saamisen hienovaraisesti tutkimukseen osallistujilta. Menetelminä voivat olla päiväkirjan kirjoittaminen (Leino 2011), nettikeskustelupalstalla kirjoittaminen ja avoimia kysy-

myksiä sisältävät kyselylomakkeet (Aho ym. 2011). Myös syvähaastattelut (Maijala ym. 2002, Hinkkunen ym. 2011) ovat mahdollisia.

Eryteisesti vaikeisiin elämäntilanteisiin kohdistuvissa tutkimuksissa tutkimussuunnitelmat ja siihen liittyvät luotettavat aineistokeruumenetelmät tulisivat olla valmiina jatkuvaa ja eri aikoina tapahtuvaa aineistokeruuta varten. Sensitiivisissä tutkimusaiheissa, erityisesti osallistujien välittömien kokemusten kartoittamisessa, tarvitaan enemmän yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten ja tutkijoiden välillä, sillä tietoa kerätään jo hoidolliseen tarkoitukseen paljon.

Aineiston keruu laadullisessa ja määrällisessä tutkimuksessa

Sensitiivisessä tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä erilaisilla menetelmillä. Niiden valintaa ohjaavat tutkimuksen tarkoitus, aineistokeruumenetelmän sopivuus tutkimusaiheeseen ja osallistujille, tutkijan voimavarat ja kyky käyttää erilaisia menetelmiä. (Buckle ym. 2010, Aho 2011.)

Eryteisesti laadullisessa tutkimuksessa tutkijan ja tutkimukseen osallistujan tutkimussuhde voi olla intensiivinen kokemus sisältäen useita haastattelukertoja (Maijala ym. 2002, Kylmä & Juvakka 2007b). Tällöin tutkijan on valmistauduttava vastaanottamaan ihmisten kokemuksia ja tunteita sellaiseenaan. Joskus voi olla tarpeen psyykkinen ensiapu ja jatkotuen pariin ohjaaminen. Tutkijan kokemus osallistujaryhmän kanssa työskentelystä on todettu hyödylliseksi aineistonkeruussa (Aho 2010).

Sensitiivisissä tutkimusaiheissa aineistonkeruutilanteen säätely esimerkiksi tauottamalla on tärkeää. Tutkijalla tulisi olla intuitio siitä, milloin haastattelu tulisi keskeyttää joko osallistujan tai tutkijan oman kuormittumisen vuoksi (Dickson-Swift ym. 2006, 2008). Tutkijan eettinen velvoite on suojella osallistujia haitalta. Tutkimusprosessissa tutkijan ja tutkimukseen osallistujan välisen suhteen säätely on tärkeää kuitenkin myös tutkijan kuormittumisen kannalta, sillä tutkijan kuormittuminen voi aiheuttaa tutkijal-

le vatsavaivoja, unettomuutta, painajaisunia, päänsärkyä, uupumista ja masennusta. (Fontes 2004, Dickson-Swift ym. 2006, McGarry 2010.)

Puhelinhaastattelu voi olla hyvä vaihtoehto tai täydentävä aineistokeruumenetelmä kasvokkain tapahtuvalle haastattelulle, erityisesti miesten kanssa (Hughes & Page-Lieberman 1989, Aho 2010) tai erityisen arkaluontoisissa aiheissa, kuten esimerkiksi sukupuolitauteja sairastavan ihmisen haastattelussa. Puhelinhaastattelu mahdollistaa puhumisen vaikeista kokemuksista ilman kasvotusten kohtaamista, mutta siinä jää havaitsematta sanaton viestintä (Kylmä & Juvakka 2007b). Puhelinhaastattelussa tutkijan ja osallistujan välisen luottamuksellisen suhteen luominen on vaativampaa kuin kasvotusten tapahtuvassa haastattelussa, kuin myös heidän vointinsa arvioiminen.

Tutkimuksissa on havaittu, että esimerkiksi miehet kertovat tutkijalle myös erilaisia asioita riippuen siitä, onko tutkijana nainen vai mies (Kirsi 2004, Pietilä 2009). Lisäksi miehet voivat kertoa kokemuksistaan erilailta sen mukaan onko kyseessä yksilö- vai ryhmähaastattelu. Ryhmässä miehet antavat yleisesti tyydyttäviä tai vallalla olevia kokemuksia vastaavia vastauksia. Yksilöhaastattelussa päästään syvällisempiin kokemuksiin. Sensitiivisessä tutkimuksessa hyvä eettinen toimintatapa on huolehtia osallistujien hyvinvoinnista aineistokeruun jälkeen, esimerkiksi soittamalla haastateltaville (Dickson-Swift ym. 2006, Koskela 2011). Tällöin tutkija varmistaa, ettei vahinkoa ole aiheutunut osallistujalle, kuten lisääntynyttä ahdistuneisuutta (Draucer ym. 2009).

Tietotekniikka mahdollistaa tutkimusaineiston keruun erilaisilta keskustelufoorumeilta, joista tutkija voi tavoittaa aineistoa myös sensitiivisiin tutkimusaiheisiin. Internetin keskustelupalstoilta kerätty aineisto kuvaa totuudenmukaisesti osallistujien kokemuksia sillä hetkellä, kun he ovat kirjoittaneet niitä. Reaaliaikaisen kokemuksen lisäksi aineisto on myös autenttista, jossa muisti ei aiheuta kokemusharhaa. Lisäksi Internet-aineistojen etuna on sensitiivisissä aiheissa myös se, että ne eivät aiheuta trau-

man uudelleenaktivoitumista osallistujille tai lisähaittaa (Holloway & Wheeler 2002, Parahoo 2006,) Internetin keskustelupalstojen aineistosta voidaan myös tavoittaa välittömiä ja pitkänaajan kokemuksia, jopa vuosien selviytymisprosesseja.

Esimerkkitutkimuksena on Aho ym. (2011) tutkimushanke, jossa lapsen kuoleman jälkeistä vanhempien surua ja vertaistukea on kuvattu Internetin suljetulla keskustelupalstalla käydyistä vanhempien kirjoituksista yli 10 vuoden ajalta. Tutkimusluvan esittämiseen Internetin suljetulla vertaistukipalstalla saatiin lupa verkkokeskustelupalstan perustajalta. Suostumuksensa antaneita vanhempia pyydettiin ottamaan suoraan yhteyttä tutkijaan sähköpostitse, jotta muut palstalla olevat vanhemmat eivät saa tietoa siitä kenen kirjoituksia tutkimuksessa käytetään aineistona. Näin haluttiin säilyttää myös kirjoittajien kokemus vapaasta keskustelusta palstalla.

Erilaisten aineistokeruumenetelmien käyttö ja yhdistäminen samassa tutkimuksessa on sensitiivisissä aihealueissa hyvä ratkaisu välittömien ja pitkäaikaisten kokemusten tavoittamiseksi ja osallistujien luottamuksellisen suhteen saavuttamiseksi. Tällöin tietoa voidaan myös syventää ja mahdollisia vääринymmärryksiä korjata tutkimusprosessin aikana (Cook & Bosley 1995, Hern ym. 1998). Esimerkiksi Ahon (2010) isien ja vanhempien suruun liittyvässä tutkimuksessa aineistoa kerättiin eri ajankohdina ja erilaisin aineistokeruumenetelmin: kirjoittamalla sekä puhelin- ja kasvotusten tapahtuvin haastatteluin. Näin osallistujat saivat myös rauhassa pohtia osallistuvatko tutkimukseen ja kaikkiin sen vaiheisiin.

Määrällisessä tutkimuksessa tutkimusaineisto kerätään usein kyselylomakkeen avulla, ja tällöin tutkijan ja tutkimuksen osallistujan välille ei välttämättä synny konkreettista vuorovaikutussuhdetta. Tutkijan kannalta määrällisen aineiston kerääminen sensitiivisistä aiheista ei välttämättä olekaan niin kuormittavaa kuin kasvotusten tapahtuva haastattelu. Kyselylomakkeen antajan tai lähettäjän lähestymistavan tulee kuitenkin olla osallistujia kunnioittava, sillä sensitiivisissä aiheissa tai sensitiivisen osal-

listuja kyseessä ollessa, osallistujien pyytämisen mukaan tutkimukseen vaatii aina hienotunteisuutta. Kyselylomaketutkimuksessa tutkijan on vaikea varmistua osallistujalleen aiheuttamasta haitasta, erityisesti silloin, kun kyselylomakkeet on jätetty koodaamatta osallistujien tunnistamiseksi. Näiden käsittely ja analysoiminen saattaa aiheuttaa tutkijalle kuormittumista silloin, kun osallistujien kokemuksista ilmenee erityisen poikkeavia tai hoitoa vaativia kokemuksia. Esimerkiksi Aho (2010) tutkimuksessa eräs lapsen kuoleman kokenut vanhempi kirjoitti pitkän ja ahdistavan kertomuksen siitä, kuinka hän oli oman käsityksensä mukaan tappanut oman lapsensa.

Interventiotutkimus

Tuki-interventioiden tavoitteena on lisätä kohderyhmän hyvinvointia tai edistää selviytymistä. Vaikuttavuuden osoittamisessa tarvitaan vertailuryhmä tai ennen ja jälkeen asetelma. (Harvey ym. 2008.) Kuitenkin vertailuryhmän kokonaan tuetta jättäminen on sensitiivisissä tutkimuksissa eettisesti arveluttavaa.

Esimerkiksi Ahon (2010) tutkimuksessa lapsen kuoleman kokeneille vanhemmille lisättiin sairaalasta lähdön jälkeistä tukea yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistukijoiden kanssa. Tutkimuksessa tuki-interventio toteutettiin vain interventioyhmän vanhemmille. Vertailuryhmän vanhemmilta ei kuitenkaan asetetty lisätuen mahdollisuutta. Tutkimuksen aikana vertailuryhmän vanhempien vastauksista ja yhteydenotoista tutkijaan ilmeni, että he olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen, ja erityisesti sen puutteeseen. Luotettavan vertailuaineiston saamiseksi tutkija ei kesken tutkimuksen voinut muuttaa asetelmaansa, mutta ohjasi vertailuryhmän tuetta jääneitä vanhempia ottamaan yhteyttä terveydenhuoltohenkilöstöön tuen saamiseksi.

Tuki-interventioiden vaikuttavuudesta ei ole tutkimuksellista näyttöä ennen niiden testaamista, vaikka niiden perusteet pohjautuvat olemassa olevaan tutkimustietoon ja kokemukselliseen asiantuntijuuteen (Flenady & Wilson 2008, Harvey ym. 2008). Inter-

ventioiden mahdollisia hyötyjä ja haittoja tulisi sensitiivisissä tutkimuksissa punnita erityisen tarkasti ennen toteuttamista. Tutkijaa sitoo vastuu siitä, ettei tutkimukseen osallistuminen aiheuta tutkittaville lisähaittaa (Cook & Bosley 1995, Cook 2001.) Tämän varmistamiseksi tutkijan tulee analysoida tutkimusaineistoa säännöllisesti ja tarvittaessa keskeyttää intervention toteuttaminen. Tutkijalla on myös vastuu interventioiden kehittämisestä, interventioiden toteuttajien kouluttamisesta sekä intervention vaikutuksista. Tämä edellyttää tutkijan ja intervention toteuttajien välistä säännöllistä ja usein tapahtuvaa palautekeskustelua

Tutkimusaineiston analysointi ja tulosten raportointi

Tutkimusaineiston analyysissa tutkijalta edellytetään kykyä eläytyä tutkimukseen osallistuvien todellisuuteen, mutta myös kykyä etäännyä (Kylmä 2000). Aineiston analyysivaiheessa on tärkeää, että tutkija kykenee sulkeistamaan omakohtaisen kokemuksen ja tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä nimenomaan tutkimuksen osallistujien näkökulmasta (Aho 2010). Sensitiivinen tutkimusaihe voi olla kuormittava myös tutkijalle (Dunn 1991, Kylmä 2000). Tutkijan kuormittuminen voi heikentää tutkimuksen luotettavuutta, koska tällöin tutkija ei välttämättä jaksa tehdä analyysia luotettavalla tarkkuudella tai tulkitsee aineistoa oman kuormittuneisuutensa näkökulmasta. Tämä on myös tutkimuseettisesti arveluttavaa.

Erityisesti laadullisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa tutkijan on tasapainoiltava toisaalta hyvin yksityiskohtaisen tutkimustulosten raportoinnin ja tutkimukseen osallistuneiden suojelemisen välillä (Davis 1991, Kylmä 2008). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerinä siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007b) asettaa myös haasteita tutkijalle: tulosten siirrettävyyden arvioimiseksi tutkijan olisi kuvattava tutkimukseen osallistuneita henkilöitä mahdollisimman tarkasti. Toisaalta tutkimukseen osallistuneita voi olla vähän tai kyse voi olla pienestä väestöryhmästä, jotka altistavat myös tutkimukseen osallistuneiden tunnistamisen.

Tällöin aineiston analyysivaiheessa käytetyt osallistujien tunnistetiedot on hävitettävä. Osallistujia tulee informoida myös tutkimustulosten julkaisemisesta. (Meert ym. 2008, Aho 2010.)

Pohdinta

Sensitiivinen tutkimus edellyttää tutkijalta eettisesti korkeatasoista toimintaa koko tutkimusprosessin ajan. Siinä tulee huomioida tutkimukseen osallistujien haavoittuvuus, mutta tutkijan tulee arvioida omia valmiuksiaan psyykkisesti, ajallisesti ja metodisesti valitessaan tutkimuksensa kohteeksi sensitiivisen aiheen tai rekrytoidessa sensitiivisiä tutkimukseen osallistujia. Sensitiivinen tutkimus voi osoittautua aloittelevalle tutkijalle liian haastavaksi. (Dickson-Swift ym. 2006, 2008.)

Tutkimukseen osallistujien mahdollisuus saada lisätietoa tutkimuksesta tai keskustella tutkimuksen aiheuttamista tuntemuksista korostuu sensitiivisissä tutkimuksissa, jossa yhteydenottoja osallistujilta väistämättä tu-

lee. Viimeistään tutkimustulosten julkaiseminen voi johtaa yhteydenottoihin ja myös sellaisilta ihmisiltä, jotka ovat kohderyhmää, mutta eivät ole osallistuneet tutkimukseen. Näistä kokemuksista muodostuu parhaimmillaan uusi tutkimusaineisto, mutta useat ja pitkäkestoiset jälkipuinnit saattavat myös koitua raskaaksi tutkijalle. Sensitiivisten tutkimustulosten julkaiseminen voi laukaista myös median mielenkiinnon aiheeseen, joka on tutkijalle eduksi, mutta saattaa viedä myös ennalta arvaamattoman määrän resursseja. Sensitiivisen tutkimusaiheen tutkijan on huolehdittava omasta hyvinvoinnistaan esimerkiksi työnohjauksen avulla (Fontes 2004, Dickson-Swift ym. 2008). Jatkossa hoitotieteellistä sensitiivistä tutkimusta tulisi tarkastella erityisesti tutkijoiden jaksamisen näkökulmasta.

VASTUUALUEET

Suunnittelu: AL A, JK, kirjallisuuden lukeminen ja synteessin tekeminen: AL A, JK, käsikirjoituksen kirjoittaminen: AL A, JK, käsikirjoituksen kommentointi: AL A, JK

LÄHTEET

- Aho AL. 2011. Arkaluontoisen tutkimusaiheen haasteita tutkijan näkökulmasta. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (3), 41–42.
- Aho AL, Paavilainen E & Kaunonen M. 2011. Experiences of mothers who have lost a child of peer support through and Internet discussion forum. *Scandinavian Journal of Caring Science* doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00929.x
- Aho AL. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print, Tampere.
- Beauchamp TL & Childress JF. 1994. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, Oxford.
- Beck AM & Konnert CA. 2007. Ethical Issues in the Study of Bereavement: The Opinions of Bereavement Adults. *Death Studies* 31 (9), 783–799.
- Brannen J. 1988. Research note: the study of sensitive subjects. *Sociological Review* 36 (3), 552–563.
- Brody A. 1997. Research ethics: international perspectives. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6 (4), 376–384.
- Buckle J, Dweyr SC & Jackson M. 2010. Qualitative bereavement research: Incongruity between the perspectives of participants and research ethics boards. *International Journal of Social Research Methodology* 13 (2), 111–125.
- Clarke A. 2006. Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse Researcher* 13 (4), 19–29.
- Cook AS. 2001. The Dynamics of Ethical Decision making in bereavement research. Teoksessa: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W & Schut H. (toim.) *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association, 89–118.
- Cook AS & Bosley G. 1995. The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic? *Death Studies* 19 (2), 150–157.
- Davis DS. 1991. Rich cases: the ethic of thick description. *Hastings Center Reports* 21 (4), 12–16.
- Demi AS & Warren NA. 1995. Issues in conducting research with vulnerable families. *Western Journal of Nursing Research* 17, 188–202.
- Dickson-Swift, James EL, Kippen S & Liamputtong P. 2006. Blurring Boundaries in Qualitative Health Research on Sensitive Topics. *Qualitative Health Research* 16 (6), 853–871.

- Dickson-Swift, James EL, Kippen S & Liamputtong P. 2008. Risk to Researchers in Qualitative Research on Sensitive Topics: Issues and Strategies. *Qualitative Health Research* 18 (1), 133–144.
- Draucer CB, Martsolf DS & Poole C. 2009. Developing Distress Protocols for research on Sensitive Topics. *Archives of Psychiatric Nursing* 23 (5), 343–350.
- Dunn L. 1991. Research alert! Qualitative research may be hazardous to your health. *Qualitative Health Research* 1 (3), 388–392.
- Dyregrov K. 2004. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine* 58, 391–400.
- Dyregrov K, Dyregrov A & Raundalen M. 2000. Refugee Families' Experience of Research Participation. *Journal of Traumatic Stress* 13 (3), 413–426.
- Flenady V & Wilson T. 2008. Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review). *The Cochrane Library* 23 (1): CD000452.
- Flink A & Paavilainen E. 2009. Pettymysten ja piinan parisuhde – naisten ja miesten kokemuksia parisuhdeväkivaltaan johtavista tekijöistä. *Hoitotiede* 21 (3), 196–206.
- Fontes LA. 2004. Ethics in Violence Against Women Research: The Sensitive, the Dangerous, and the Overlooked. *Ethics & behavior* 14 (2), 141–174.
- Harvey S, Snowdon C & Elbourne D. 2008. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13 (5), 341–356.
- Heinonen L. 2011. Sukupuolen korjausprosessi ja koettu elämäntyytyväisyys – laadullinen tutkimus. Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto. Progradu -tutkielma. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05060.pdf>
- Heiskanen M & Ruuskanen E. 2010. *TUHANSIEN ISKUIJEN MAA. Miesten kokemus väkivalta Suomessa*. Yhdistyneiden Kansakuntien yhteydessä toimiva Euroopan Kriminaalipoliittikan Instituutti (HEUNI). Julkaisusarja No. 66. <http://www.heuni.fi/>
- Hern M, Miller M, Sommers M & Dyehouse J. 1998. Sensitive topics and adolescents: Making research about risk behaviours happen. *Issue in Comprehensive Pediatric Nursing* 21 (3), 173–186.
- Hinkkurinen J, Isola A & Kylmä J. 2011. Itsemurhaa yrittäneiden miesten kokemuksia itsesuhoisuudesta ja siihen liittyvästä toivottomuudesta. *Hoitotiede* 23 (3), 230–239.
- Holloway I & Wheeler S. 2002. *Qualitative Research in Nursing*. Blackwell Science, Oxford.
- Hughes CB & Page-Lieberman J. 1989. Fathers experiencing a perinatal loss. *Death Studies* 13, 537–556.
- Huer MB & Saenz TI. 2002. Thinking about Conducting Culturally Sensitive research in Augmentative and Alternative Communication. *AAC Augmentative and Alternative Communication* 18 (4), 267–273.
- Hynson JL, Aroni R, Bauld C & Sawyer SM. 2006. Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine* 20 (8), 805–811.
- Kaunonen M. 2000. *Support for a Family grief*. Acta Universitatis Tamperensis 731. Vammalan Kirjapaino Oy, Vammala.
- Kavanaugh K & Ayres L. 1998. “Not As Bad As it Could have Been”: Assessing and Mitigating Harm During Research Interviews on Sensitive Topics. *Research in Nursing & Health* 21 (1), 91–97.
- Kavanaugh K, Moro TT, Savage T & Ramkrishna M. 2006. Enacting a theory of caring to recruit and retain vulnerable participants for sensitive research. *Research in Nursing & Health* 29, 244–252.
- Kirsi T. 2004. *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print, Tampere.
- Koskela H. 2011. *Lapseni elää aina sydämessäni*. Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 114. Bookwell Oy, Porvoo.
- Kuula A. 2006. *Tutkimusetiikka*. Vastapaino, Tampere.
- Kylmä J. 2000. *Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others – a substantive theory*. Kuopio University Publications E. Social Sciences 85. Kopijyvä Oy, Kuopio.
- Kylmä J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa: Pietilä A-M & Lämsimies-Antikainen H. (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti*. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot 45. Kopijyvä, Kuopio, 109–120.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007a. *Hope in parents of adolescents with cancer*. Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing* 11 (3), 262–271.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007b. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Laakso H. 2000. *Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen*. Acta Universitatis Tamperensis 724. Vammalan Kirjapaino, Vammala.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488.26.03.2012>
- Lee RM. 1993. *Doing research on sensitive topics*. Sage, London.
- Lee RM & Renzetti CM. 1990. The problems of researching sensitive topics. *American Behavioral Scientist* 33 (5), 510–528.
- Leino K. 2011. *Pirstaloitumisesta kobti naisena eheytymistä*. Acta Universitatis Tamperensis 1652. Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print, Tampere.
- Leino-Kilpi H & Välimäki M. 2009. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, Juva.
- Li J, Precht DH, Mortensen PB & Olsen J. 2003. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet* 361, 363–367.
- Lowe L & Gill P. 2006. Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. *Journal of Advanced Nursing* 55 (5), 587–595.
- Lääkäriliitto 2009. *Maaailman lääkäriiliiton Helsingin julistus*. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html> 25.2.2012.
- Lönnberg R, Kaunonen M & Aho AL. (prosessissa). *Äitien vertaistuki Internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen*.

- McGarry J. 2010. Exploring the effect of conducting sensitive research. *Nurse Researcher* 18 (1), 8–14.
- McKay T & Mutchler MG. 2011. The Effect of Partner Sex: Nondisclosure of HIV Status to Male and Female Partners Among Men who Have Sex with Men and Women (MSMW). *AIDS & Behavior* 15 (6), 1140–1152.
- Maijala H, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurse Researcher* 10 (2), 20–37.
- Meert KL, Eggly S, Dean M, Pollack M, Zimmerman MD, Anand K, Newth C, Willson DF, Nicholson C. 2008. Ethical and Logistical Considerations of Multicenter Parental Bereavement Research. *Journal of Palliative Medicine* 11 (3), 444–450.
- Moerman CJ. & van Mens-Verhulst J. 2004. Gender-sensitive epidemiological research: suggestions for a gender-sensitive approach towards problem definition, data collection and analysis in epidemiological research. *Psychology, Health & Medicine* 9 (1), 41–52.
- Nieuwenhoven L & Klinge I. 2010. Scientific Excellence in Applying Sex- and Gender-Sensitive Methods in Biomedical and Health Research. *Journal of Women's Health* 19 (2), 313–321.
- Parahoo K. 2006. *Nursing research. principles, process and issues*. 2nd edition. Palgrave Macmillan, Hampshire.
- Pietilä I. 2009. Kontekstuaalinen vaihtelu miesten puheessa terveydestä: yksilöhaastatteluiden ja ryhmäkeskustelujen vertaileva analyysi. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 46 (3), 171–183.
- Platzer 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.
- Polit DF & Beck CT. 2008. *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. 8th edition. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Raudonis BM. 1992. Ethical considerations in qualitative research with hospice patients. *Qualitative Health Research* 2 (2), 238–249.
- Rissanen M-L. 2009. *Helping adolescents who self-mutilate. A practice theory*. Kuopio University Publications E. Social Sciences 176. Kopijyvä Oy, Kuopio.
- Rosenblatt PC. 2008. Recovery following bereavement: metaphor, phenomenology, and culture. *Death Studies* 32 (1), 6–16.
- Seloilwe ES & Thupayagale-Tshweneagae G. 2009. Sexual Abuse and Violence Among Adolescent Girls in Botswana: A Mental Health Perspective. *Issues in Mental Health Nursing* 30 (7), 456–459.
- Shreffler MJ. 1999. Culturally Sensitive Research Methods of Surveying Rural/Frontier Residents. *Western Journal of Nursing Research* 21 (3), 426–435.
- Stoebe M, Stoebe W & Schut H. 2003. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine* 17, 235–240.
- Stroebe M, Schut H & Stroebe W. 2007. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 370 (9603), 1960–1973.
- Wells JN & Cagle CS. 2009. Preparation and participation of undergraduate students to inform culturally sensitive research. *Nurse Education Today* 29 (5), 505–509.
- Wing DG, Burge-Callaway K, Clance PR & Armistead L. 2001. Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy* 38 (1), 60–73.

Anna Liisa Abo, TrT, yliassistentti, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: anna.l.abo@uta.fi

Jari Kylmä, FT, lehtori, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: jari.kylma@uta.fi