

# Itsemurhien teknologiapohjaisten ehkäisyohjelmien eettiset ohjeet TYÖPAKETTI 5

Eva De Jaegere & Prof. Gwendolyn Portzky, Ghent University  
Marjolijn van den Berg & Solvejg Wallyn, Flemish Agency for Care and Health



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

---

*Euregenas-hanke on saanut rahoitusta EU:n kansanterveysohjelmalta vuosina 2008-2013.  
Vastuu tämän julkaisun sisällöstä kuuluu sen kirjoittajille eikä EU:n vastaava virasto vastaa  
julkaisun sisältämien tietojen käyttämisestä.*

# Sisältö

|   |              |
|---|--------------|
| <b>Tiivistelmä</b>  | <b>s. 4</b>  |
| <b>Johdanto</b>   | <b>s. 5</b>  |
| <b>Euregenas-hanke</b>  | <b>s. 5</b>  |
| <b>Itsemurhien teknologiapohjaisten ehkäisyohjelmien (TBSP) eettiset ohjeet Euregenas-hankkeen työpaketissa 5</b> | <b>s. 9</b>  |
| <b>TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet</b>   | <b>s. 10</b> |
| <b>Menetelmät</b>   | <b>s. 10</b> |
| <b>TBSP-ohjelmien eettisten ohjeiden mahdolliset käyttäjät</b>  | <b>s.12</b>  |
| <b>Rakenne</b>  | <b>s. 12</b> |
| <b>Passiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet</b>  | <b>s. 14</b> |
| <b>1. Läpinäkyvyys</b>  | <b>s. 14</b> |
| <b>2. Yksityisyys ja tietosuoj</b>  | <b>s. 16</b> |
| <b>3. Saavutettavuus</b>  | <b>s. 17</b> |
| <b>4. Vastuullisuus</b>   | <b>s. 17</b> |
| <b>5. Laatuksriterit</b>  | <b>s. 18</b> |
| 1. Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä   | s. 18        |
| 2. Linkit   | s. 19        |
| 3. Ei propagandaa   | s. 20        |
| 4. Rätälöidyt TBSP-ohjelmat   | s. 20        |
| <b>Aktiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet</b>   | <b>s. 21</b> |
| <b>1. Kriisiapu</b>   | <b>s. 22</b> |
| <b>2. Läpinäkyvyys</b>  | <b>s. 22</b> |
| <b>3. Yksityisyys ja tietosuoj</b>  | <b>s. 22</b> |
| <b>4. Saavutettavuus</b>  | <b>s. 23</b> |
| <b>5. Vastuullisuus</b>   | <b>s. 23</b> |
| <b>6. Laatuksriterit</b>  | <b>s. 23</b> |
| 1. Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä   | s. 23        |
| 2. Linkit   | s. 23        |

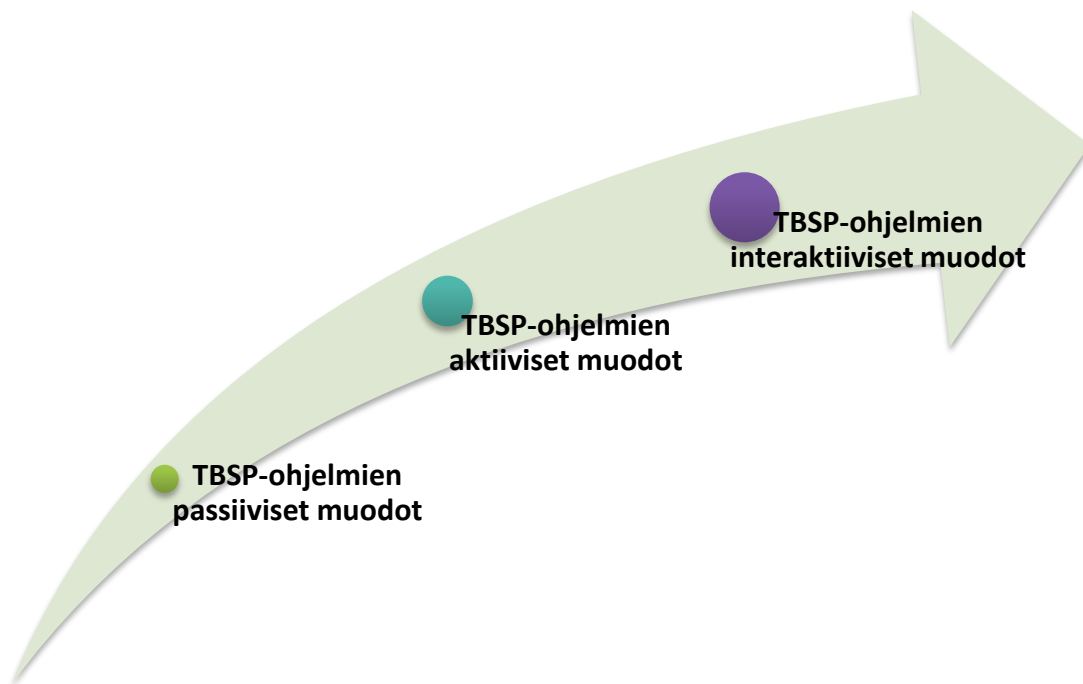
|  |              |
|--|--------------|
| 3. Ei propagandaa                                      | s. 23        |
| 4. Räätelöidyt TBSP-ohjelmat                           | s. 23        |
| 5. Näyttöön perustuvat välineet                        | s. 24        |
| 6. Moderaattorin toteuttama valvonta                   | s. 24        |
| 7. Itsemurhavaarasta varoittava järjestelmä            | s. 24        |
| <b>7. Tietoinen suostumus</b>                          | <b>s. 25</b> |
| <b>8. Ammattillisuus</b>                               | <b>s. 27</b> |
| <b>9. Soveltuvuus</b>                                  | <b>s. 28</b> |
| <b>Interaktiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet</b> | <b>s. 29</b> |
| <b>1. Kriisiapu</b>                                    | <b>s. 30</b> |
| <b>2. Läpinäkyvyys</b>                                 | <b>s. 30</b> |
| <b>3. Yksityisyys ja tietosuoja</b>                    | <b>s. 30</b> |
| <b>4. Saavutettavuus</b>                               | <b>s. 31</b> |
| <b>5. Vastuullisuus</b>                                | <b>s. 31</b> |
| <b>6. Laatuksiteerit</b>                               | <b>s. 31</b> |
| 1. Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä              | s. 31        |
| 2. Linkit  | s. 31        |
| 3. Ei propagandaa                                      | s. 31        |
| 4. Räätelöidyt TBSP-ohjelmat                           | s. 31        |
| 5. Näyttöön perustuvat välineet                        | s. 32        |
| 6. Moderaattorin toteuttama valvonta                   | s. 32        |
| 7. Itsemurhavaarasta varoittava järjestelmä            | s. 32        |
| 8. Avuntarjoajien ammatillinen pätevyys                | s. 32        |
| <b>7. Tietoinen suostumus</b>                          | <b>s. 34</b> |
| <b>8. Ammattillisuus</b>                               | <b>s. 34</b> |
| <b>9. Soveltuvuus</b>                                  | <b>s. 34</b> |
| <b>Johtopäätökset</b>                                  | <b>s. 35</b> |
| <b>Liitteet</b>  | <b>s. 37</b> |
| <b>Lähteet</b>   | <b>s. 39</b> |

## Tiivistelmä

**Itsemurhien teknologiapohjaisten ehkäisyohjelmien (TBSP) eettiset ohjeet** -julkaisussa hahmotellaan, millaisia eettisiä näkökohtia tulisi ottaa huomioon silloin, kun luodaan ja toteutetaan TBSP -ohjelmia. Se on osa **Euroopan alueen yhteisen itsemurhien vähentämiseen tähtäävän Euregenas-hankkeen** (Grant Agreement N°20101203) työpakettia numero 5 (WP5) **'Datasolvellusmallin kehittäminen'**.

Eettisten ohjeiden laatiminen perustuu kirjallisuuskatsaukseen, tarpeiden arviointiin, nykyisin käytössä oleviin eettisiin suosituksiin sekä itsemurhien ehkäisemiseen erikoistuneiden ammattilaisten antamaan palautteeseen.

Eettiset ohjeet on jaettu erilaisten TBSP-menetelmien perusteella kolmeen luokkaan: passiiviseen, aktiiviseen ja interaktiiviseen (katso kuvio 1). Mitä aktiivisempi TBSP-ohjelma on kyseessä, sitä useampia eettisiä ohjeita siihen liittyy.



**Kuvio 1. Itsemurhien teknologiapohjaisten ehkäisyohjelmien muodot**

### VAROITUS:

Kehitettäessä tai ylläpidettäessä TBSP -ohjelmaa palvelun tarjoajien tulisi tiedostaa, että he ovat tekemisissä itsemurha-alttiiden henkilöiden kanssa, joilla on vakavia ja monimuotoisia ongelmia, eikä niitä tulisi aliarvioida tai vähätellä. Haavoittuneimmille kohderyhmille suunnattuihin ohjelmiin on kiinnitettävä erityistä huomiota. Riippuen TBSP-ohjelman käyttäjien iästä, sukupuolesta ja ympäristöstä voidaan harkita erilaisia strategioita.



# Johdanto

## Euregenas-hanke

Itsemurha on maailmanlaajuisesti vakava ongelma terveydenhuollolle. Itsemurhien yleinen esiintyvyys Euroopassa on keskimäärin 13,9 tapausta 100 000 asukasta kohden [1]. Euroopan komission Terveys- ja kuluttaja-asioiden toimeenpanoviraston (EAHC) rahoittaman ”**Itsemurhien ehkäisyn kehittäminen alueellisessa yhteistyössä Euroopan maissa**” (Euregenas) -hankkeen (Grant Agreement N°20101203), tavoitteena on **tukea itsemurha-alttiuden** (itsemurha-ajatukset, itsemurhayritykset ja itsemurha) **ehkäisyä** kehittämällä ja toteuttamalla itsemurhien ehkäisyyn tähtääviä strategioita paikallisella tasolla ja siten tuoda Euroopan yhteisön käyttöön esimerkkejä hyvistä käytännöistä (ks. [www.euregenas.eu](http://www.euregenas.eu)).

Hankkeen toteuttamiseen on osallistunut **15 eurooppalaista yhteistyökumppania**, jotka edustavat kymmenen Euroopan alueen erilaisia kokemuksia itsemurhien ehkäisystä:

- |  |   |
|--|---|
| 1. University Hospital Verona ( <b>AOUI-VR</b> ) - Italia                | 9. Fundacion Publica Andaluza Progreso Y Salud ( <b>FPS</b> ) - Espanja   |
| 2. Flemish Agency for Care and Health ( <b>VAZG</b> ) - Belgia           | 10. Mikkelin Ammattikorkeakoulu ( <b>MAMK</b> ) - Suomi                   |
| 3. Region Västra Götaland ( <b>VGR</b> ) - Ruotsi                        | 11. Technische Universität Dresden ( <b>TUD</b> ) - Saksa                 |
| 4. Romtens Foundation ( <b>ROMTENS</b> ) - Romania                       | 12. Regional Public Health Institut Maribor ( <b>RPHI MB</b> ) - Slovenia |
| 5. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos ( <b>THL</b> ) - Suomi               | 13. West Sweden ( <b>WS</b> ) - Ruotsi                                    |
| 6. Unit for Suicide Research, University Ghent ( <b>UGENT</b> ) - Belgia | 14. De Leo Fund ( <b>DeLeoFund</b> ) - Italia                             |
| 7. Fundación Intras ( <b>INTRAS</b> ) - Espanja                          | 15. Cumbria County Council ( <b>CCC</b> ) - Yhdistynyt kuningaskunta      |
| 8. Servicio Andaluz de Salud ( <b>SAS</b> ) - Espanja                    |   |



Hanke on linjassa **Toisen kansanterveysohjelman (2008–2013)** kanssa edistään alueellisen yhteishallinnon käyttöä innovatiivisena menetelmänä olemassa olevien palveluiden parantamiseksi.

Hanke kannustaa alueellisiin toimenpiteisiin ja kampanjointiin sekä kohderyhmien että terveydenhuollon ulkopuolisten sidosryhmien keskuudessa, ja sen **tavoitteena on toteuttaa**

**Mielenterveysopimusta:**

1. Itsemurhia ehkäisten;
2. mielenterveyshäiriöistä kärsivien leimautumista vähentäen ja
3. nuorison terveyttä edistäen.




Euregenas -hankkeen **erityistavoitteina** ovat:

1. Tunnistaa ja luetteloida itsemurhien ehkäisyn nykyiset hyvät käytännöt ja strategiat alueellisella ja paikallisella tasolla;
2. Suorittaa sidosryhmien tarveanalyysi;
3. Kehittää ja julkaista ohjeita sekä työkaluja itsemurhien ehkäisyä ja tietoisuutta lisääviä strategioita varten;
4. Kehittää itsemurhien ehkäisyyn suunnatuille, datasovelluksia hyödyntäville mielenterveyspalveluille tarkoitetun integroidun mallin tekniset yksityiskohdat;
5. Parantaa paikallisten ja alueellisten ammattilaisten (psykologit, psykiatrit ja lääkärit) valmiuksia ja tietämystä.


Hanke tähtää näiden erityistavoitteiden saavuttamiseen toteuttamalla sarjan **työpaketteja (WP)**, jotka rakentuvat seuraavasti:





Kolme horisontaalista työpakettia:

- **WP1 - Hankkeen koordinointi (AOUI-VR)**
  - Toimenpiteet hankkeen hallinnointiin sekä suunnitelmien mukaisen toimeenpanon varmistaminen
- **WP2 - Hankkeesta tiedottaminen(WS)**
  - Toimenpiteet, joilla varmistetaan, että hankkeen tulokset ja tuotokset tulevat kohderyhmien saataville
- **WP3 - Hankkeen arviointi (Romtens)**
  - Toimenpiteet, joilla todennetaan hankesuunnitelman ja tavoitteiden mukainen toimeenpano

ja viisi vertikaalista työpakettia:

- **WP 4: Verkkokirjasto ja tarveanalyysi (TUD)**

Tavoite: tuottaa verkkokirjasto ja toteuttaa avaintoimijoiden tarveanalyysi. Nämä toiminnot muodostavat pohjan seuraaville työpaketeille.
- **WP 5: Datasovellusmallin kehittäminen (VAZG)**

Tavoite: tuottaa tarpeellinen informaatio, jotta voidaan luoda integroitu tuki- ja interventiokehys itsemurhien ennaltaehkäisyyn suunnatulle e-mielenterveydelle. Kehystä voidaan muokata Euroopan ja sen paikallisten alueiden terveydenhuolto-organisaatioiden tarpeiden mukaan.
- **WP 6: Ehkäisyn ohjeiden ja työkalupakettien kehittäminen (UGent)**

Tavoite: kehittää yleiset ohjeet itsemurhan ehkäisystrategioille sekä suunnitella erityistoimenpiteitä (työkalupakit) valikoitujen kohderyhmien tietoisuuden lisäämiseksi itsemurhien ehkäisystä.



**WP 7: Koulutusmoduulin kehittäminen ja pilotointi (AOUI-VR)**

Tavoite: kehittää yleislääkäreille suunnattu koulutuspaketti ja pilotoida sitä viidellä valitulla alueella. Pää tavoitteena on tarjota yleislääkäreille tarvittavat tiedot liittyen varhaiseen havaitsemiseen ja itsemurhan riskissä olevien henkilöiden lähettämiseen jatkohoitoon.



**WP 8: Tukiryhmien tehon arviointityökalun kehittäminen ja pilotointi (AOUI-VR)**

Tavoite: kehittää työkalupakki itsemurhan tehneiden läheisille tarkoitettujen tukiryhmien ohjaajille. Sen lisäksi kootaan itsemurhan tehneiden läheisille suunnattu tietopaketti, joka sisältää luettelon saatavilla olevista ryhmistä ja palveluista.





## Itsemurhien teknologiapohjaisten ehkäisyohjelmien eettiset ohjeet Euregenas-hankkeen työpaketissa 5

Viime aikoina erilaiset teknologiat, kuten internet, älypuhelimet ja tabletit ovat tulleet saataville itsemurhien ehkäisyssä. Itsemurhien teknologiapohjaiset ehkäisyohjelmat (TBSP) tarjoavat monia mahdollisuuksia poistamalla ajan ja etäisyyden tuomia rajoituksia. Koska on mahdollista esiintyä nimettömänä, on entistä helpompi hakea apua. Nimettömyyden ja helpon saatavuuden vuoksi TBSP-ohjelmat ovat onnistuneet tavoittamaan monia ihmisryhmiä, mukaan lukien itsetuhoiset henkilöt. Monet ihmiset saattavat vältellä tavanomaisia psykiatrisia tai psykologisia palveluita, ja heille TBSP-ohjelma voi tarjota kipeästi kaivattua ammattiapua [2; 3].

Jos itsemurhia yritetään ehkäistä nykyajan teknologian keinoin, on kuitenkin otettava huomioon ns. ”internetparadoksi” [4; 5]. Internet voi olla hyödyllinen itsemurhien ehkäisyssä monella tapaa, mutta se voi vaikuttaa myös negatiivisesti ja jopa yllyttää itsetuhoiseen käyttäytymiseen [6]. TBSP-palveluiden tarjoajien tulisi tietää, mitkä osatekijät on otettava huomioon ohjelmien kehittämisessä ja toteuttamisessa, ja käyttäjien tulisi tietää mitkä TBSP-ohjelmista ovat luotettavia [7]. ”**TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet**” kuuluvat Euregenas-hankkeen työpaketti 5:een, joka on ”Datasovellusmallin kehittäminen”. Työpaketin tavoitteena on tarjota kaikki tarvittava tieto integroidun tuen kehittämiseen ja itsemurhien ehkäisyyn tähtäävän e-mielenterveyden viitekehyksen luomiseen. Työpaketin tavoitteena on siis kehittää datasovellusmalli, jota voidaan soveltaa paikallisiin tarpeisiin terveydenhuollon alueellisissa organisaatioissa EU:n alueella. ”TBSP-ohjelman eettiset ohjeet” ovat osa itsemurhien ehkäisyä varten suunnitellun datasovellusmallin kehittämistä. Pää tavoitteena on ohjata TBSP-palvelun tarjoajaa kohti luotettavaa TBSP-ohjelmaa ja suojella sen käyttäjää, jotta hän voisi käyttää kyseistä TBSP-ohjelmaa luottamuksella ja minimaalisilla riskeillä [8-10].



# TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet

## VAROITUS:

Kehitettäessä ja toteutettaessa TBSP -ohjelmaa palvelun tarjoajien tulisi tiedostaa, että he ovat tekemisissä itsemurha-alttiiden henkilöiden kanssa, joilla on vakavia ja monimuotoisia ongelmia, eikä niitä tulisi aliarvioida tai vähätellä. Haavoittuneimmille kohderyhmille suunnattuihin ohjelmiin on kiinnitettävä erityistä huomiota. Riippuen TBSP-ohjelman käyttäjien iästä, sukupuolesta ja ympäristöstä voidaan harkita erilaisia strategioita.

Eettiset näkökohdat vaihtelevat eri maissa riippuen yhteisön kulttuurista ja historiasta. Joillakin mailla on tapana upottaa eettisiä ongelmia lainsäädäntöön. Esimerkkinä lain yhtenevyydestä yksityisyyden suojaa koskien on EU:n tietosuojalaki. Koska eettisten näkökohtien käsitteleminen tarkoittaa myös ”maalaisjärjen” käyttöä, eettiset ohjeet ovat hyödyllinen väline.

TBSP-ohjelman tarjoajan on sen kehittelyvaiheessa noudatettava sellaisia alueen, osavaltion, valtion ja kansainvälisen yhteisön voimassa olevia lakeja ja asetuksia, joita voidaan soveltaa TBSP-ohjelmaan (esimerkiksi lait, jotka määrittelevät, kuuluuko itselleen vaaraksi oleva henkilö päivytysspalvelun piiriin) [11; 12]. Siksi ”TBSP-ohjelman eettiset ohjeet” eivät saa korvata olemassa olevaa lainsäädäntöä, vaan niitä tulisi soveltaa kunkin valtion omien lakien ja säädösten lisänä [10]. TBSP-ohjelman eettisiä ohjeita ei ole tarkoitettu pakollisiksi tai pilkun tarkasti noudatettaviksi, mutta ne saattavat mahdollistaa luotettavien ja erinomaisten TBSP-ohjelmien kehittämisen muuttuvassa ja dynaamisessa kontekstissa.

## Menetelmät

Seuraavia lähteitä on käytetty ”TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet” -julkaisun pohjana:

### 1. Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus sisältää tuoreita julkaisuja eettisistä suosituksista ja mielenterveyssovellusten laatuksiteereistä sekä itsemurhien ehkäisystä, erityisesti internetissä tapahtuvasta itsemurhan

ehkäisystä. Kirjallisuuskatsaus perustuu Euregenas-hankkeen työpaketti 4:ssä toteutetun verkkokirjaston kokoamaan alueelliseen kirjallisuuteen (vuosilta 2000–2013) [13] sekä kansainväliseen kirjallisuushakuun “Web of Knowledge” -sivustolta, joka sisältää mm. Medline- ja Google Scholars -tietokannat.

## 2. Tarpeiden arviointi

Tärkeiden sidosryhmien tarpeiden arviointi on osa Euregenas -hankkeen työpaketti 4:ää. Tarpeiden arvioinnin tulokset, varsinkin TBSP-ohjelmaa koskevat, otetaan huomioon ”TBSP-ohjelman eettisissä ohjeissa” [14].

## 3. Olemassa olevat eettiset ohjeet

Useat jo olemassa olevat e-mielenterveyttä koskevat eettiset suositukset on otettu huomioon, esim.

- ”the Ethical guidelines on eEurope 2002” [10],
- ”the e-health Code of Ethics ” [8],
- ”the HON Code of Conduct” [15],
- ”the Suggested Principles for the Online Provision of Mental Health Services of the International Society for Mental Health Online (ISMHO,)” [12],
- ”the ETHICAL Principles for eHealth of the European Health Telematics Assosiation (ETHEL)” [16],
- ”the Hi-Ethics” [17],
- ”the Guidelines for the practice of telepsychology [18]”
- ”the Guidelines for American Medical Association (AMA) Web Sites [19].



#### 4. Itsemurhan ehkäisyyn perehtyneiden asiantuntijoiden palaute

”TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet” -julkaisua tarkistetaan hankkeen eri vaiheissa. TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet esitellään Euregenas-hankkeen yhteistyökumppaneille sekä mahdollisuuksien mukaan alueellisille itsemurhan ehkäisyä asiantuntijoille. Heidän palautteensa arvioidaan ja lisätään tekstiin. Tämän jälkeen arvioitu teksti esitellään Euregenas-hankkeen tieteelliselle lautakunnalle. Myös heidän palautteensa arvioidaan ja otetaan huomioon ”TBSP-ohjelmien eettisten ohjeiden” lopullisessa versiossa.

#### TBSP-ohjelmien eettisten ohjeiden mahdolliset käyttäjät

TBSP-ohjelmien eettisten ohjeiden tavoitteena on puhutella TBSP-ohjelmien tarjoajia. Käyttämällä TBSP-ohjelmien eettisiä ohjeita, TBSP-ohjelmien tarjoajat turvaavat käyttäjiensä turvallisuuden. Lisäksi ohjeet auttavat heitä kehittämään luotettavan TBSP-ohjelman.

#### Rakenne

TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet on jaettu TBSP-ohjelman tyyppin perusteella kolmeen eri luokkaan: passiivinen, aktiivinen ja interaktiivinen (katso kuvio 2). Yksi TBSP-ohjelma voi sisältää yhden tai useamman tyyppisen muodon.

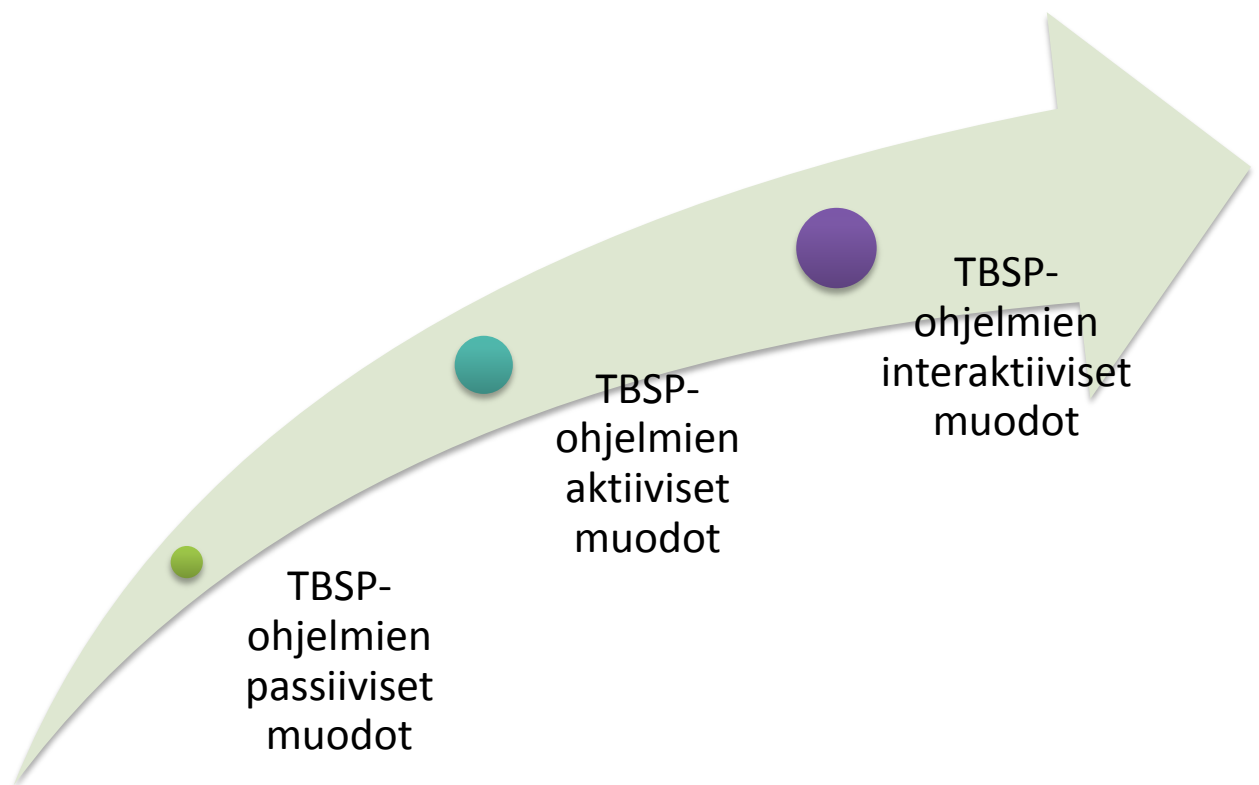
**TBSP-ohjelman passiiviset** muodot antavat käyttäjälle mahdollisuuden vain lukea tai katsoa ohjelman sisältöä. Esimerkkejä passiivisista ohjelmista ovat tilastotiedot, neuvot ja ”usein kysytyt kysymykset” (FAQ’s). Passiivinen muoto ei vaadi käyttäjältä aktiivista osallistumista ja edellyttää vain vähän vaivannäköä. Koska ohjelmaan ei tallenneta mitään henkilökohtaisia tietoja, sen käytön turvallisuusriski on vähäinen. Näistä syistä TBSP-ohjelman passiivisen muodon käyttökynnys on matala. Passiiviset muodot ovat teknisesti melko helppoja, mutta niiden kehittämiseen saattaa mennä aikaa [20].

**TBSP-ohjelman aktiiviset** muodot edellyttävät käyttäjältä aktiivista osallistumista ja siksi ne vaativat enemmän vaivannäköä kuin passiiviset muodot. Esimerkkejä aktiivisista ohjelmista ovat itse tehtävät testit, ”keskustelupalstat” ja vakavat pelit. Kun käyttäjän henkilökohtaisia tietoja

säilytetään, on tietosuovariski korkeampi kuin passiivisilla muodoilla. Aktiivisten muotojen kehitys on hyvin aikaa vievää ja ne ovat teknisesti monimutkaisia [20].

**TBSP-ohjelman interaktiivisille** muodoille on tunnusomaista vuorovaikutus käyttäjien (ja avuntarjoajien) välillä. Esimerkkejä interaktiivisista muodoista ovat kahdenkeskinen keskustelu, ryhmäkeskustelu ja netin välityksellä tapahtuva hoito. Interaktiivisissa muodoissa on korkein osallistumiskynnys, koska ne vaativat paljon aikaa ja vaivaa käyttäjältä, ja tietosuovariski voi olla korkea. Interaktiivisten muotojen kehitys vie yleensä vähemmän aikaa kun aktiivisten, vaikka ne voivat olla teknisesti monimutkaisia [20].

Yhteenvetona: mitä aktiivisempi TBSP -ohjelma on, sitä korkeampi on kynnys käyttää sitä: ohjelman monimutkaistuessa sen turvallisuusriski kasvaa.



Kuvio 2. TBSP-ohjelmien eri muodot



# Passiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet

Passiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet sisältävät seuraavat osa-alueet:

1. **Läpinäkyvyys**
2. **Yksityisyys ja tietosuoja**
3. **Saavutettavuus**
4. **Vastuullisuus**
5. **Laatukriteerit**

## 1. Läpinäkyvyys

Ollakseen luotettava teknologiaan perustuvan itsemurhien ehkäisyohjelman pitää olla mahdollisimman läpinäkyvä kaikin mahdollisin tavoin [8-10]. Se ei saa sisältää virheellistä tietoa. Seuraavat asiat edistävät läpinäkyvyyttä:

- **Palvelun tarjoajan läpinäkyvyys**

TBSP-ohjelman tarjoajan nimen (yritys tai henkilö), osoitteen ja sähköpostiosoitteen tulee olla selkeästi esillä. Yhteystietojen pitää olla saatavilla läpi ohjelman [8;10;11;17].

- **Tavoitteen läpinäkyvyys**

Tavoite ja teknologiaan perustuvan itsemurhien ehkäisyohjelman tarkoitus tulee olla selkeästi ilmaistu [8; 15; 17].



- **Tiedon läpinäkyvyys**

Tietoihin on sisällytettävä selkeät viittaukset kirjoittajista ja lähdetiedot. Jos mahdollista, TBSP-ohjelma lisää lähdetietoihin myös linkit.

- **Rahoituksen läpinäkyvyys**

TBSP-ohjelmassa tulee näkyä kaikkien kaupallisten ja ei-kaupallisten organisaatioiden osallisuus (rahoitus, palvelut tai materiaalit). Käyttäjän tulisi selvästi pystyä erottamaan mainonta ja muut mainosmateriaalit toimituksellisesta, koulutuksellisesta tai tieteellisestä sisällöstä. Näin käyttäjä voi itse päättää, onko kyseessä eturistiriita TBSP-ohjelman kanssa [8; 10; 15; 17; 19; 21; 22]. Siten tiedoista tulisi käydä ilmi:

- *Rahoitus*

Jos mainonta, sponsorointi tai jokin muu taloudellinen kannustin on rahoituksen lähteenä TBSP-ohjelmassa, se täytyy olla selkeästi ilmoitettu. Lisäksi TBSP-ohjelman mainontakäytännöistä tulee löytyä kuvaus, jossa selvitetään, millaisia riskejä ja rajoituksia liittyy mainonnan käyttämiseen rahoituksen lähteenä [8; 10; 15; 17; 19; 21; 22].

- *Rahoitusjärjestelyt*

Käyttäjälle tulisi olla selvää, mitkä osat ohjelmasta ovat ilmaisia ja mitkä eivät. Jos käyttäjän täytyy maksaa TBSP-ohjelmasta (tai sen osista), maksujen ja laskutuskäytäntöjen tulee olla selkeästi selitetty. Maksumenetelmien pitää olla turvallisia [8; 10; 12; 17; 19]. Jos TBSP-ohjelma katetaan kokonaan tai osittain ulkopuolisilla maksajilla, tämä tulee ilmoittaa, koska sillä voi olla vaikutusta käyttäjän suostumukseen henkilökohtaisten terveystietojen antamiseen [11].

- **Selkeästi määritelty kohderyhmä**

Itsemurhien ehkäisyn tulisi olla TBSP-ohjelman päätavoite. Ohjelmaa varten valittavasta kohderyhmästä riippuu, millainen ehkäisytyyppi valitaan (yleinen, valikoitu ja/tai kohdennettu) [23; 24]. Mahdollisia kohderyhmiä voivat olla esimerkiksi henkilöt, joilla on itsetuhoisia ajatuksia (nuoret, vanhuksset) tai psykologisia tai psykiatrisia ongelmia. Kohderyhmänä voi olla myös itsemurhan tehneiden omaiset tai itsemurha-alttiiden

henkilöiden kanssa työskentelevät ammattilaiset [10]. TBSP-ohjelman täytyy rajata kohderyhmä selkeästi.

## 2. Yksityisyys & tietosuoja

TBSP-ohjelmassa kerättyjä henkilötietoja<sup>1</sup> tulee käsitellä suurella varovaisuudella, sillä asiattomilla tietovuodoilla voi olla vakavat seuraukset. Tiedon yksityisyys ja luottamuksellisuus, mukaan lukien henkilötiedot, on oltava turvattu noudattaen asiaankuuluvaa tietosuojalainsäädäntöä [10]. TBSP-ohjelman tulee sisältää tiedot sen yksityisyys- ja tietosuojakäytännöistä sekä kuvata selkeästi toiminnot ja ajoitukset tietojen käsittelystä, säilytyksestä, levityksestä ja hävityksestä, mukaan lukien ne toiminnot, jotka eivät näy käyttäjälle. Käyttäjää tulee informoida TBSP-ohjelman käyttöön liittyvistä turvallisuusriskeistä. [8; 11; 15; 17-19; 26].

Jos henkilötietoja kerätään, TBSP-ohjelman pitää:

- Informoida käyttäjää siitä, mitä tietoja kerätään, kuinka ja kuka tietoja käyttää sekä se, ovatko tiedot salattuja; antaa käyttäjälle mahdollisuus suostua henkilökohtaisten tietojen keräämiseen ja ilmoittaa, saako näitä tietoja käyttää tai jakaa sekä selittää, miksi tietojen käyttäminen ja jakaminen on tarpeellista ja mitä seuraa, jos tietoja ei jaa. [8; 11; 12; 17]
- Estää luvaton käyttö tai pääsy henkilötietoihin [8; 17].
- Antaa käyttäjälle mahdollisuus esikatsella, päivittää tai korjata henkilötietoja ja pyytää TBSP-ohjelman tarjoajaa poistamaan henkilötietoja tietokannasta [8].
- Antaa työkaluja, joilla voi tutkia, miten henkilötietoja käytetään esimerkiksi hyödyntämällä historiatietoja, joista käy ilmi missä, milloin tai kuka tietoja on käyttänyt [8].

<sup>1</sup> Direktiivi 95/46/EC määrittelee henkilötiedot: "Henkilötiedoilla tarkoitetaan mitä tahansa tietoja, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan oikeaan henkilöön; tunnistettavissa oleva henkilö voi olla suoraan tai epäsuorasti tunnistettavissa henkilötunnuksen perusteella tai yhden tai useamman tekijän kautta, jotka liittyvät hänen fyysiseen, fysiologiseen, psyykkiseen, taloudelliseen, kulttuurilliseen tai sosiaaliseen identiteettiinsä" [25]



### 3. Saavutettavuus

TBSP-ohjelman on oltava kohderyhmälle räätälöitynä helposti saatavilla, esimerkiksi:

- TBSP-ohjelma on oltava helposti haettavissa ja löydettävissä suosituimmilla hakukoneilla [10].
- Kansainvälisiä tai eurooppalaisia standardeja olisi sovellettava mahdollisuuksien mukaan mahdollistamaan kansallisten ja kansainvälisten palveluiden yhteen toimivuutta [10].
- TBSP-ohjelman tulisi soveltua eri käyttöjärjestelmille, jotta sitä voisi käyttää eri laitteilla.
- Ohjelman tulee olla kohderyhmälleen helppokäyttöinen, esimerkiksi teksti pitäisi sopeuttaa kohderyhmän lukutaidon tasoon [8; 10].

### 4. Vastuullisuus

TBSP-ohjelmien tulee tarjota käyttäjälleen mahdollisuus antaa palautetta tai kysyä ohjelmaan liittyviä kysymyksiä. Yhteystietojen pitää olla koko ohjelman ajan selkeästi esillä. Jos yhteystietojen kautta ei ole tarkoitus hakea apua itsemurhaa harkittaessa, se pitää olla selvästi mainittu, ja asiaankuuluvat yhteystiedot pitää olla saatavilla itsemurha-alttiille henkilöille koko ohjelman ajan. [8-10; 15; 17].

Ohjelman tarjoajan täytyy valvoa ja noudattaa TBSP-ohjelman eettisiä ohjeita [8]:

- **Vastuullinen kumppanuus**

Järjestöjen ja verkkosivujen tai ohjelmien, joihin TBSP-ohjelma viittaa, tulee olla luotettavia. Ohjelman tulisi tehdä yhteistyötä ainoastaan sellaisten järjestöjen ja verkkosivujen tai ohjelmien kanssa, jotka noudattavat asianmukaisia eettisiä sääntöjä ja lainsäädäntöä. [8; 10; 19]

- **Toimituksellinen linja**

TBSP-ohjelman tulee kuvata selkeästi, miten sisällön valinta on suoritettu. [8; 10; 17; 19]

## 5. Laatuksiteerit

TBSP-ohjelmat voivat vaikuttaa joko positiivisesti ehkäisemällä itsetuhoista käyttäytymistä tai negatiivisesti rohkaisemalla itsetuhoiseen käytökseen [7]. TBSP-ohjelmien laatu on avainasemassa määritettäessä niiden vaikutusta ohjelman käyttäjiin. Mitä laadukkaamman TBSP-ohjelman tuottaja haluaa tarjota, sitä enemmän hänen kannattaa noudattaa laatuksiteereitä. Laatuksiteereiden päätavoitteena on TBSP-ohjelman laadun varmistaminen [8-10].

Ohjelman tarjoaja on vastuussa informaation virheettömyydestä. Tietolähteiden tulisi olla selvästi määritelty. Tällaisia voivat olla tieteelliset tutkimukset, asiantuntijoiden yksimielisyys sekä ammatillinen tai henkilökohtainen kokemus ja mielipide [8; 10]. Käyttäjille tämä pitää selventää varsinkin silloin, kun esitetään kokemuspohjaista tietoa tai mielipiteitä.

TBSP-ohjelman pitäisi tarjota tuoreinta näyttöön perustuvaa tietoa ymmärrettävässä muodossa kohdeväestölle. Tarjotun tiedon pitäisi auttaa ohjelman mahdollisia käyttäjiä tekemään omat arvionsa TBSP-ohjelmasta ja sen laadusta [8].

### 1. Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä

TBSP-ohjelman pitäisi sisältää sen kohderyhmälle suunnattua ajantasalla olevaa näyttöön perustuvaa tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä (esimerkiksi riski- ja



suojaavat tekijät, varoitusmerkit sekä itsetuhoisiin henkilöihin kohdistuvat asenteet) [27; 28]. TBSP-ohjelman pitäisi selvästi ilmaista milloin sen tarjoama tieto on luotu ja viimeksi muokattu tai päivitetty. Sisältö pitää säännöllisesti tarkistaa ja arvioida [8; 10; 17].

- Itsetuhoisen käytöksen syytä kuvattaessa ei pitäisi ikinä keskittyä vain yhteen tekijään, vaan ennemminkin korostaa monia itsetuhoiseen käytökseen liittyviä **osatekijöitä** [29-31].
- Kun otetaan huomioon se, että tietynlaisella tiedolla on ohjelman käyttäjiin positiivinen, suojaava vaikutus (ns. **Papageno -seuraus** [32]) ja toisen tyyppisellä tiedolla negatiivinen, yllyttävä vaikutus (ns. **Werther -seuraus** [33]), TBSP-ohjelmaan sisällytettävä **itsetuhoista käyttäytymistä koskeva tieto** vaatii huolellista harkintaa [32]. Esimerkiksi kertomuksella, jossa itsetuhoiset ajatukset eivät ole johtaneet itsemurhayritykseen tai itsemurhaan, voi olla Papageno-seuraus. Itsemurhamenetelmien kuvaileminen voi johtaa tartuntaan ja aiheuttaa Werther-seurauksen [3; 34].

## 2. Linkit

TBSP-ohjelman pitäisi tarjota kohderyhmälle suunnattuja asianmukaisia linkkejä. Saatavilla tulisi olla koko ajan päivystyspalveluiden ja hätäkeskuksen linkit sekä yhteystiedot ja mahdollisesti paikallisten yhteisöjen tuottamat palvelut [11].

- Koska TBSP-ohjelmalla voi olla itsetuhoisia käyttäjiä, pitäisi ohjelmassa aina olla saatavilla **“hätänappi”**, jota käyttäjä voi painaa ollessaan ahdistunut ja tarvitessaan välitöntä apua. Hätänapin tulisi yhdistää käyttäjä sopivaan auttajaan, esimerkiksi kriisiapulinjalle tai päivystyspisteen yhteystietoihin. Hätänapin tulisi olla jatkuvasti näkyvillä ja siten helposti löydettävissä TBSP-ohjelmaa käytettäessä [27].

### 3. Ei propagandaa

TBSP-ohjelma ei saa sisältää mitään propagandaa, kuten itsemurhaa ihannoivia, elämänvastaisia tai elämää ihannoivia lausuntoja, koska niillä voi olla lannistava vaikutus itsetuhoiseen henkilöön. [3; 27].

### 4. Rääätelöidyt TBSP -ohjelmat

TBSP-ohjelman esittäminen, tyyli ja tiedon luonne pitäisi olla kohderyhmää varten räätälöity [35]. Esimerkiksi nuorille suunnatun TBSP-ohjelman kuuluisi olla erilainen verrattuna vanhemmille suunnattuun ohjelmaan. TBSP-ohjelman kohderyhmän tulisi olla selvä ohjelman käyttäjille. Tämä auttaa käyttäjiä päättämään, onko TBSP-ohjelmasta apua [10].



# Aktiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet

Aktiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet sisältävät seuraavat osa-alueet:

1. **Kriisiapu**
2. **Läpinäkyvyys**
3. **Yksityisyys ja tietosuoja**
4. **Saavutettavuus**
5. **Vastuullisuus**
6. **Laatukriteerit**
7. **Tietoinen suostumus**
8. **Ammatillisuus**
9. **Soveltuvuus**



## 1. Kriisiapu

Työskenneltäessä aktiivisesti korkean riskin väestön, kuten itsetuhoisten henkilöiden kanssa, voidaan usein joutua kriisitilanteisiin. Sen vuoksi pitäisi aina olla saatavilla **kriisiapusuunnitelma**, joka sisältää esimerkiksi tiedon siitä, miten hätätilanteista selvittää niiden ilmaannuttua. Käyttäjille kuuluu tiedottaa tästä suunnitelmasta [11; 12; 20; 21; 36; 37].

TBSP-ohjelman sen salliessa, suojakeinot korkean riskin tilanteissa pitäisi olla sisäänrakennettu vastaamaan automaattisesti hätätapaukseen tarjoamalla käyttäjälle linkkejä ja yhteystietoja päivystyspisteisiin ja hätäkeskukseen sekä mahdollisuuksien mukaan paikallisten toimijoiden voimavaroihin. Käyttäjän henkilöllisyys- ja sijaintitietojen ollessa käytettävissä, niitä voidaan hyödyntää hätätilanteesta selviytymiseen [11].

## 2. Läpinäkyvyys

Katso kohta *Läpinäkyvyys* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 14.

## 3. Yksityisyys & tietosuoja

Katso kohta *Yksityisyys ja tietosuoja* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 16.

#### 4. Saavutettavuus

Katso kohta *Saavutettavuus* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 17.

#### 5. Vastuullisuus

Katso kohta *Vastuullisuus* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 17.

#### 6. Laatuksiteerit

Katso kohta *Laatuksiteerit* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 18.

##### 1. Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä

Katso kohta *Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 18.

##### 2. Linkit

Katso kohta *Linkit* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 19.

##### 3. Ei propagandaa

Katso kohta *Ei propagandaa* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 20.

##### 4. Räätilöidyt TBSP-ohjelmat

Katso kohta *Räätilöidyt TBSP-ohjelmat* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 20.



## 5. Näyttöön perustuvat välineet

TBSP-ohjelman tulisi sisältää vain kohderyhmälle suunnattuja **näyttöön perustuvia välineitä** itsemurhien ehkäisyä varten [28]. Näiden välineiden, esimerkiksi itse tehtävien testien, tulisi olla tieteellisesti valideja ja vahvistettuja, jotta käyttäjälle voidaan tarjota objektiivisia tuloksia tai palautetta [22].

## 6. Moderaattorin toteuttama valvonta

Koska käyttäjien itsensä luoma sisältö saattaa lisätä itsetuhoisen käyttäytymisen riskiä [32; 33], TBSP-ohjelman tulisi olla sellaisen **mielenterveystyön ammattilaisen valvomaa**, joka on koulutettu toimimaan itsemurhaa harkitsevien henkilöiden kanssa [38]. Mahdollisesti vaaralliset viestit tulisi poistaa ja kertoa käyttäjälle viestin poistamisen syy [39; 40]. Mielenterveystyön ammattilaisen valvonta saattaa auttaa vähentämään itsetuhoisen vuorovaikutuksen ja käytöksen riskiä [38].

## 7. Itsemurhavaarasta varoittava järjestelmä

TBSP-ohjelmalla tulisi olla **”itsemurhavaarasta varoittava järjestelmä”**, joka antaa käyttäjälle mahdollisuuden ilmoittaa hälyttävästä itsemurhasisällöstä TBSP-ohjelman palvelun tarjoajalle. Palvelun tarjoaja voi reagoida sisältöön vastaamalla siihen tai tarvittaessa poistaa sen [41].



## 7. Tietoinen suostumus

TBSP-ohjelman tulisi julkaista kaikki tieto, jota henkilö tarvitsee tehdäksensä päätöksen siitä, haluaako hän käyttää ohjelmaa vai ei. Tiedon täytyisi kertoa kuinka ohjelma toimii, kuka kommunikoi käyttäjän kanssa, mitkä ovat mahdolliset hyödyt ja riskit/rajoitukset, mitä suojakeinoja käytetään näitä riskejä/rajoituksia vastaan ja mitä muita vaihtoehtoja on käytettävissä TBPS-ohjelman sijaan [12; 16; 18]. Tiedon tulisi olla sellaisessa muodossa, että mahdollinen käyttäjä ymmärtää sen helposti eikä se saisi millään tavoin ohjata käyttäjää tekemään tiettyjä valintoja. Käyttäjän pitäisi aina pystyä peruuttamaan suostumuksensa, kun hän haluaa keskeyttää TBSP-ohjelman käytön [26]. Asioita, jotka on selvitettävä ennen tietoista suostumusta:

- **Menettelytavat**

TBSP-ohjelman menettelytavat tulisi selittää käyttäjälle, esim. kuinka ohjelma toimii, mitä käyttäjälle voidaan tarjota, mitä voidaan odottaa, millainen ajoitus on [12]. Erityisen tärkeitä aiheita ovat:

- *Mahdolliset väärinkäsitykset*

Käyttäjälle tulisi selittää, että käytettäessä TBSP-ohjelmaa kasvatusten tapaamisen sijaan väärinkäsitykset ovat mahdollisia esimerkiksi sanattomien vihjeiden puuttumisen vuoksi [11; 12]. Avuntarjoajan tulee olla valppaana huomataksaan väärinkäsitykset, ja niitä pitäisi yrittää välttää [11].

- *Läpimenoaika*

Jos kommunikointi on asynkronoitua, käyttäjän tulisi olla tietoinen siitä, että läpimenoaika on usein pidempi kuin kasvatusten tapahtuvissa



kontakteissa. Käyttäjälle pitäisi kertoa, kuinka pitkä läpimenoaika voi olla [12; 39].

- *Avuntarjoajan yksityisyys*

Avuntarjoajalla on oikeus yksityisyyteen. Jos käyttäjä tekee kopioita tai nauhoituksia heidän välisestään kommunikaatiosta, avuntarjoaja voi pyytää rajoittamaan näiden kopioiden ja nauhoitusten käyttöä [12].

- **Auttaja**

Auttajan tulee noudattaa ammattinsa eettisiä ohjeita samalla tavalla kuin kasvatusten tapahtuvassa työssäänkin. Käyttäjän täytyy saada riittävästi tietoa avuntarjoajasta voidakseen päättää, haluaako hän käyttää tämän tarjoamia palveluita [12].

- *Pätevyys*

Avuntarjoajan on täytettävä kaikki tarvittavat oikeudelliset vaatimukset [8]. Vaatimukset voivat riippua avuntarjoajan sijainnista ja jopa palvelun käyttäjän sijainnista [12; 42]. Käyttäjälle on kerrottava avuntarjoajan peruspätevyys esim. tutkinto, oikeudet ja laillistus. Erityiskoulutuksesta ja kokemuksesta voidaan myös mainita [11; 12; 15; 17; 43].

- **Mahdolliset hyödyt**

Käyttäjän tulisi saada tietoa TBSP-ohjelman mahdollisista hyödyistä. Jos mahdollista, hyötyjä olisi tuettava asianmukaisella näyttöön perustuvalla tiedolla, joka on koottu yhteen selkeästi ja helposti ymmärrettäväksi [12; 17; 36].

- **Mahdolliset riskit ja rajoitukset**

Käyttäjälle tulisi kertoa TBSP-ohjelmalle ominaisista mahdollisista riskeistä ja rajoituksista. Jotkut mahdollisista riskeistä ja rajoituksista saattavat johtaa



luottamuksellisuuden murtumiseen, esimerkiksi jos sähköpostit tai keskustelut hakkeroidaan. Käyttäjälle on kerrottava selkeästi, että TBSP-ohjelmaa tulisi täydentää kasvokkaisilla tapaamisilla, koska se ei korvaa niitä. Häntä täytyisi myös neuvoa olemaan käyttämättä TBSP-ohjelmaa tietyissä tilanteissa tai olosuhteissa ja hyödyntämään kasvokkaista keskustelua mieluummin. Lista tällaisista tilanteista tai olosuhteista tulisi olla käyttäjien saatavilla. Käyttäjän tulisi hakea henkilökohtaista apua esimerkiksi silloin, kun hän on vahingoittanut itseään tai nauttinut suuren määrän lääkkeitä ja/tai huumeita [8; 10; 12; 17; 36].

- **Suojakeinot**

Avuntarjoaja tai palvelun käyttäjä voivat alentaa tai jopa poistaa joitakin riskejä ja rajoituksia tiettyjen suojakeinojen avulla. Käyttäjälle tulisi kertoa näistä suojakeinoista. Esimerkkejä suojakeinoista ovat: salasanan käyttäminen TBSP-ohjelmaan kirjaututtaessa, salauksen käyttäminen viestien koodauksessa ja ”kuittauksen” pyytäminen, kun sähköposti on lähetetty [12].

- **Vaihtoehtoiset ohjelmat**

Käyttäjän tulisi saada tietoa vaihtoehtoisista ohjelmista on- ja offline-tilassa. Jos mahdollista, käyttäjälle pitäisi kertoa paikallisista palveluista (8;12)

## 8. Ammatillisuus

Ammatin harjoittamiseen liittyviä lakeja, säädöksiä ja perustavanlaatuisia eettisiä veloitteita tulee noudattaa aivan samoin kuin kasvokkaisessa kontaktissakin [8; 12; 36].

- **Käytännön vaatimukset**

TBSP-ohjelmien tarjoajilla ja auttajilla tulee olla tarpeelliset tiedot, taidot ja koulutus luoda, hallinnoida ja toteuttaa teknologiapohjaista ohjelmaa [11; 12]. Heidän tulee olla tietoisia TBSP-ohjelmien vaaroista ja mahdollisista hyödyistä [7].

- ***Ammattipätevyyden rajat***

Mikäli avunantaja ei hoitaisi tiettyä ongelmaa kasvokkain, ei hänen tulisi hoitaa sitä myöskään verkossa [12; 26; 36].

## 9. Soveltuvuus

Itsetuhoiset henkilöt ovat haavoittuvia ja vaativat siksi erityistä huomiota. Mikäli TBSP-ohjelma on kohdennettu tietylle ikä- tai väestöryhmälle, se ei välttämättä sovellu kaikille [21]. Siksi ohjelman soveltuvuuden varmistamiseksi on tärkeää tehdä riittävästi taustatyötä ennen TBSP-ohjelman aloittamista [43; 44]. Tämä myös auttaa arvioimaan, vastataanko ohjelmalla käyttäjien tarpeisiin [11; 12; 45]. Mikäli ohjelma ei sovellu käyttäjälle, hänet tulisi ohjata soveltuvammalle avuntarjoajalle, esimerkiksi kriisipuhelimeen tai päivystyspisteeseen. Käyttäjien valikointi on suositeltavaa mutta ei pakollista, jottei estetä mahdollisia avuntarvitsijoita käyttämästä TBSP-ohjelmaa.



# Interaktiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet

Interaktiivisten TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet sisältävät seuraavat osa-alueet:

1. **Kriisiapu**
2. **Läpinäkyvyys**
3. **Yksityisyys ja tietosuoja**
4. **Saavutettavuus**
5. **Vastuullisuus**
6. **Laatukriteerit**
7. **Tietoinen suostumus**
8. **Ammatillisuus**
9. **Soveltuvuus**

## 1. Kriisiapu

Työskenneltäessä aktiivisesti korkean riskin väestön, kuten itsetuhoisten henkilöiden kanssa, voidaan usein joutua kriisitilanteisiin. Sen vuoksi pitäisi aina olla saatavilla **kriisiapusuunnitelma**, joka sisältää esimerkiksi tiedon siitä, miten hätätilanteista selvittää niiden ilmaannuttua. Käyttäjille kuuluu tiedottaa tästä suunnitelmasta [11; 12; 20; 21; 36; 37].

TBSP-ohjelman sen salliessa, suojakeinot korkean riskin tilanteissa pitäisi olla sisäänrakennettu vastaamaan automaattisesti hätätapaukseen tarjoamalla käyttäjälle linkkejä ja yhteystietoja päivystyspisteisiin ja hätäkeskukseen sekä mahdollisuuksien mukaan paikallisten toimijoiden voimavaroihin. Käyttäjän henkilöllisyys- ja sijaintitietojen ollessa käytettävissä, niitä voidaan hyödyntää hätätilanteesta selviytymiseen [11].

## 2. Läpinäkyvyys

Katso kohta *Läpinäkyvyys* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 14.

## 3. Yksityisyys & tietosuoja

Katso kohta *Yksityisyys ja tietosuoja* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 16.

## 4. Saavutettavuus

Katso kohta *Saavutettavuus* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 17.

## 5. Vastuullisuus

Katso kohta *Vastuullisuus* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 17.

## 6. Laatuksiteerit

Katso kohta *Laatuksiteerit* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 18.

### 1. Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä

Katso kohta *Tietoa itsetuhoisesta käyttäytymisestä* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 18.

### 2. Linkit

Katso kohta *Linkit* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 19.

### 3. Ei propagandaa

Katso kohta *Ei propagandaa* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista, s. 20.

### 4. Räätilöidyt TBSP-ohjelmat

Katso kohta *Räätilöidyt TBSP-ohjelmat* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 20.



## 5. Näyttöön perustuvat välineet

Katso kohta *Näyttöön perustuvat välineet* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 24.

## 6. Moderaattorin toteuttama valvonta

Katso kohta *Moderaattorin toteuttama valvonta* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 24.

## 7. Itsemurhavaarasta varoittava järjestelmä

Katso kohta *Itsemurhavaarasta varoittava järjestelmä* passiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 24.

## 8. Avuntarjoajien ammatillinen pätevyys

Ainoastaan koulutuksen kautta pätevöityneiden auttajien tulisi toimia mielenterveysongelmaisten henkilöiden kanssa. Auttajien koulutuksen taso riippuu TBSP-ohjelman tavoitteesta:

- Mikäli TBSP-ohjelma pyrkii antamaan “ensiapua” esimerkiksi auttamalla itsetuhoista henkilöä kriisitilanteen yli, auttajan tulisi olla koulutettu toimimaan itsetuhoisten henkilöiden kanssa [11].
- Mikäli TBSP-ohjelman tarkoituksena on antaa terapiaa, auttajalla tulisi olla korkeakoulututkinto kliinisessä psykologiassa tai psykiatriassa sekä mielellään psykoterapiakoulutus, ja hänen tulisi olla koulutettu toimimaan itsetuhoisten henkilöiden kanssa [11].

Koulutettaessa toimimaan itsetuhoisen henkilön kanssa tulisi korostaa seuraavia seikkoja [46]:



1. Kaikki itsetuhoiset ajatukset tulee ottaa vakavasti
2. Kysy suoraan, mikäli epäilet, että henkilöllä on itsetuhoisia ajatuksia
3. Itsetuhoisten ajatusten kysyminen ei lisää itsemurhan tekoriskiä
4. Toimi rauhallisen vakuuttavasti itsemurhakriisin aikana
5. Tuo selkeästi esiin, että itsetuhoiset ajatukset voivat liittyä moniin hoidettavissa oleviin mielenterveysongelmiin, kuten masennukseen, kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön tai päihderiippuvuuteen
6. Muista itsetuhoisen käyttäytymisen varoitusmerkit ja riskitekijät
7. Kysy ohjelman käyttäjältä suoraan:
  - Suunnitteleeko hän itsemurhaa?
  - Tietääkö hän, kuinka hän tekisi sen?
  - Onko hän tehnyt esivalmisteluita voidakseen toteuttaa itsemurhan?
  - Onko hän päättänyt itsemurhalleen ajankohdan?
8. Yritä selvittää käyttääkö avuntarvitsija päihdeitä tai lääkkeitä
9. Kysy mahdollisista aiemmista itsemurhayrityksistä
10. Tuo esiin huolenpitosi esimerkiksi ilmaisemalla empatiaa
11. Anna avuntarvitsijan puhua syistä, joiden takia hän haluaisi kuolla
12. Muistuta avuntarvitsijaa siitä, ettei itsemurha ole ainoa ratkaisu ja ettei hänen tarvitse toteuttaa aikeitaan
13. Kysy avuntarvitsijalta syitä elää, sillä tämä voi alentaa toivottomuuden tunteita [47; 48]
14. Yritä selvittää, mikä on auttanut avuntarvitsijaa aiemmin itsetuhoisten ajatusten ylipääsemisessä
15. Kannusta avuntarvitsijaa puhumaan ajatuksistaan ja tunteistaan
16. Älä käytä uhkauksia tai syyllistämistä itsemurhan ehkäisykeinona
17. Tarjoa tukea antavia kontakteja
18. Rohkaise avuntarvitsijaa hakeutumaan ammatilliseen, kasvokkaiseen apuun
19. Jos mahdollista, ota yhteyttä hätänumeroon tai muuhun vastaavaan, mikäli

avuntarvitsija uhkaa itseään tai muita

20. Älä lupaudu pitämään avuntarvitsijan itsemurhasuunnitelmia salassa

21. Kerro aina avuntarvitsijalle, mikäli aiot kertoa hänen itsetuhoisista ajatuksistaan jollekin tai pyytää hänelle apua

## 7. Tietoinen suostumus

Katso kohta *Tietoinen suostumus* aktiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 25.

## 8. Ammatillisuus

Katso kohta *Ammatillisuus* aktiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 27

## 9. Soveltuvuus

Katso kohta *Soveltuvuus* aktiivisten TBSP-ohjelmien eettisistä ohjeista s. 28.

# Johtopäätökset

TBSP-ohjelmien eettiset ohjeet on jaettu kolmeen luokkaan; passiiviset, aktiiviset ja interaktiiviset muodot.

Kuviossa 3 on vedetty yhteen kunkin muodon osa-alueet.



Kuvio 3. TBSP-ohjelmien eri muotojen eettiset ohjeet

Kuten kuviossa 3 voidaan nähdä, kaikilla TBSP-ohjelmien muodoilla on eettiset ohjeet laatukriteereistä. Ne kuitenkin eroavat laatukriteerien lukumäärässä. Mitä aktiivisempi ohjelma on, sitä enemmän siihen liittyy

laatukriteereitä. Kuvio 4 vetää yhteen laatukriteerien eri osa-alueet.



Kuvio 4. TBSP-ohjelmien eri muotojen laatukriteerit

TBSP-ohjelmien eettisten ohjeiden tulisi toimia työtä helpottavana työkaluna, jolla taataan korkeatasoinen ja luotettava ohjelma.

# Liitteet

## TBSP-ohjelmien eettisten ohjeiden kehittämisessä ovat olleet mukana:

Euregenas-hankkeen tieteellisen ohjausryhmän jäsenet:

- Kees van Heeringen - Unit for Suicide Research, Institute for Neuroscience, University Hospital Ghent, Belgia
- Lorenzo Rampazzo - Mental Health Service of Veneto Region, Italia
- Ella Arensman - National Suicide Research Foundation, National Health Services Research Institute, University College Cork, Irlanti
- Jorge Cervilla Ballesteros - Hospital U. San Cecilio, Unidad de Hospitalización de Salud Mental, Espanja
- Timo Partonen - Mieliala, depressio ja itsetuhokäyttäytyminen -yksikkö, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Suomi
- Diego De Leo - Australian Institute for Suicide Research and Prevention National Centre of Excellence in Suicide Prevention, Australia

Euregenas-hankkeen yhteistyökumppaneiden edustajat:

- Unit for Suicide Research, Ghent University (UGent), Region Flanders – Belgia
- Flemish Agency for Care and Health (VAZG), Region Flanders – Belgia
- University Hospital Verona (AOUI-VR), Region Veneto – Italia
- Fundación Intras (INTRAS), Region Castilla y Leon – Espanja
- Fundación Progreso y Salud (FPS), Region Anadalusia – Espanja
- Mikkelin Ammattikorkeakoulu (MAMK), Etelä-Savon alue – Suomi
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Lapin alue – Suomi
- Regional Public Health Institute Maribor (RPHI MB), Region Maribor – Slovenia
- Region Västra Götaland (VGR), Region Västra Götaland – Ruotsi
- Research Association Public Health, Technische Universität Dresden (TUD), Region Saxony – Saksa
- Romtens Foundation (Romtens), Region Bucuresti-Ilfov – Romania



- Servicio Anadaluz de Salud (SAS), Region Anadaluia – Espanja
- De Leo Fund (DeLeoFund) – Italia
- Cumbria County Council (CCC) – Yhdistyneet kuningaskunnat

# Lähteet

1. World Health Organization. *Mental health. Facts and figures. Suicide*. Retrieved 14 May 2013. Retrieved from <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/facts-and-figures>
2. Barak, A. (2007). Emotional support and suicide prevention through the Internet: A field project report. *Computers in Human Behavior, 23*, 971-984.
3. Recupero, P. R., Harms, S. E., & Noble, J. M. (2008). Googling suicide: Surfing for suicide information on the Internet. *Journal of Clinical Psychiatry, 69*, 878-888.
4. Kraut, R., Patterson, M., Lundmark, V., Kiesler, S., Mukophadhyay, T., & Scherlis, W. (1998). Internet paradox. *American psychologist, 53*, 1017-1031.
5. Durkee, T., Hadlaczky, G., Westerlund, M., & Carli, V. (2011). Internet pathways in suicidality: A review of the evidence. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 8*, 3938-3952.
6. Lester, D. (2008). The use of the internet for counselling the suicidal individual: possibilities and drawbacks. *OMEGA, 58*, 233-250.
7. Alao, A. O., Soderberg, M., Pohl, E. L., & Alao, A. L. (2006). Cybersuicide: Review of the role of the internet on suicide. *CyberPsychology & Behavior, 9*, 489-493.
8. Rippen, H., & Risk, A. (2000). e-Health code of ethics (May 24). *Journal of Medical Internet Research, 2*, e9.
9. Mack, J. (2004). Beyond HIPAA: ethics in the e-health arena. *Healthcare Executive, 19*, 32-33.
10. Commission of the European Communities, Brussels. (2002). eEurope 2002: Quality criteria for health related websites. *Journal of Medical Internet Research, 4*, e15.
11. Hilgart, M., Thorndike, F. P., Pardo, J., & Ritterband, L. M. (2012). Ethical issues of web-based interventions and online therapy. In M. M. Leach, M. J. Stevens, G. Lindsay, A. Ferrero & Y. Korkut (Eds.), *The Oxford handbook of international psychological ethics* (pp. 161-175). Oxford: Oxford University Press, Inc.
12. International Society for Mental Health Online. (2000). *Suggested principles for the online provision of mental health services*. Retrieved from <http://www.ismho.org/suggestions.asp>

13. Euregenas. (2013). *Online library* Retrieved 29/04/2013. Retrieved from <http://www.euregenas.eu/online-library/>
14. Bellmann, M., Rößler, M., & Scharfe, J. (2013). *Needs assessment report. WP 4*. Unpublished report, Euregenas.
15. Health On the Net Foundation. (1997). *The HON code of conduct for medical and health web sites (HONcode)*. Retrieved from <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Conduct.html>
16. European Health Telematics Association. (2012). *ETHICAL principles for eHealth: Conclusions from the consultation of the ethics experts around the globe. A briefing paper*. Retrieved from <http://www.ehtel.org/publications/ehotel-briefing-papers/ETHICAL-briefing-principles-for-ehealth/view>
17. Kemper, D. W. (2001). Hi-Ethics: Though principles for earning consumer trust. In J. Mack (Ed.), *The new frontier: Exploring e-health ethics* (pp. 145-150): URAC/Internet Healthcare Coalition.
18. American Psychological Association, Association of State and Provincial Psychological Boards, & American Psychological Association Insurance Trust. (2012). Guidelines for the practice of telepsychology. Draft.
19. Winker, M. A., Flanagan, A., Chi-Lum, B., White, J., Andrews, K., Kennett, R. L., DeAngelis, C. D., & Musacchio, R. A. (2000). Guidelines for medical and health information sites on the internet. Principles governing AMA web sites. *JAMA*, 283, 1600-1606.
20. Schalken, F. (2010). *Handboek online hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
21. Miller, K. M., Cugley, J. A., & Ministerial Council for Suicide Prevention. (2004). *Using the Internet for suicide prevention: A guide*. Perth.
22. ZegelGezond. (2012). *Zelfcertificering* Retrieved 22 March 2013. Retrieved from [www.zegegezond.nl](http://www.zegegezond.nl)
23. Nordentoft, M. (2011). Crucial elements in suicide prevention strategies. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 35, 848-853.
24. Dumon, E., & Portzky, G. (2013). *General guidelines on suicide prevention*. Euregenas: Unit for Suicide Research, Ghent University.
25. Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (1995). *Official Journal L*, 281, 0031-0050.



26. The European Federation of Professional Psychologists Associations. (2005). *Meta-code of ethics*. Retrieved from <http://www.efpa.eu/ethics/ethical-codes>
27. van Ballegooijen, W., Van Spijker, B. A. J., & Kerkhof, A. J. F. M. (2009). De kwaliteit van online suïcidepreventie in Nederland en Vlaanderen in 2007. [The quality of online suicide prevention in the Netherlands and Flanders in 2007]. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *51*, 117-122.
28. Mann, J. J., Apter, A., Bertolote, J., Beautrais, A., Currier, D., Haas, A., Hegerl, U., Lonnqvist, J., Malone, K., & Marusic, A. (2005). Suicide prevention strategies. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, *294*, 2064-2074.
29. Portzky, G., & van Heeringen, C. (2001). *Het stillen van de pijn*. Diegem: Kluwer.
30. van Heeringen, K. (2003). The neurobiology of suicide and suicidality. *The Canadian Journal of Psychiatry/La Revue canadienne de psychiatrie*.
31. D'Hulster, N., & Van Heeringen, C. (2006). Cybersuïcide. De rol van het internet bij suïcidaal gedrag. [Cyber-suicide. The role of the internet in suicidal behaviour.]. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *48*, 803.
32. Niederkrotenthaler, T., Voracek, M., Herberth, A., Till, B., Strauss, M., Etzersdorfer, E., Eisenwort, B., & Sonneck, G. (2010). Role of media reports in completed and prevented suicide: Werther v. Papageno effects. *British Journal of Psychiatry*, *197*, 234-243.
33. Phillips, D. P. (1974). The influence of suggestion on suicide: Substantive and theoretical implications of the Werther effect. *American Sociological Review* 340-354.
34. Biddle, L., Gunnell, D., Owen-Smith, A., Potokar, J., Longson, D., Hawton, K., Kapur, N., & Donovan, J. (2012). Information sources used by the suicidal to inform choice of method. *Journal of Affective Disorders*, *136*, 702-709.
35. Ybarra, M. L., & Eaton, W. W. (2005). Internet-based mental health interventions. *Mental Health Services Research*, *7*, 75-87.
36. Childress, C. A. (2000). Ethical issues in providing online psychotherapeutic interventions. *Journal of Medical Internet Research*, *2*, e5.
37. American Psychological Association. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Retrieved from <http://www.apa.org/ethics/code/index.aspx>

38. Gilat, I., & Shahar, G. (2007). Emotional first aid for a suicide crisis: Comparison between telephonic hotline and internet. *Psychiatry, 70*, 12-18.
39. Luxton, D. D., June, J. D., & Kinn, J. T. (2011). Technology-based suicide prevention: Current applications and future directions. *Telemedicine and e-Health, 17*, 50-54.
40. Dunlop, S. M., More, E., & Romer, D. (2011). Where do youth learn about suicides on the Internet, and what influence does this have on suicidal ideation? *The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52*, 1073-1080.
41. Luxton, D. D., June, J. D., & Fairall, J. M. (2012). Social media and suicide: A public health perspective. *American Journal of Public Health, 102*, S195-S200.
42. Harris, E., & Younggren, J. N. (2011). Risk management in the digital world. *Professional Psychology: Research and Practice, 42*, 412-418.
43. Mallen, M. J., Vogel, D. L., & Rochlen, A. B. (2005). The practical aspects of online counseling ethics, training, technology, and competency. *The Counseling Psychologist, 33*, 776-818.
44. Manhal-Baugus, M. (2001). E-therapy: Practical, ethical, and legal issues. *CyberPsychology & Behavior, 4*, 551-563.
45. Sampson, J. P., Kolodinsky, R. W., & Greeno, B. P. (1997). Counseling on the information highway: Future possibilities and potential problems. *Journal of Counseling & Development, 75*, 203-212.
46. Jorm, A. F., Fischer, J. A., & Oh, E. (2010). Effect of feedback on the quality of suicide prevention websites: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry, 197*, 73-74.
47. Malone, K. M., Oquendo, M. A., Haas, G. L., Ellis, S. P., Li, S., & Mann, J. J. (2000). Protective factors against suicidal acts in major depression: reasons for living. *American Journal of Psychiatry, 157*, 1084-1088.
48. Linehan, M. M., Goodstein, J. L., Nielsen, S. L., & Chiles, J. A. (1983). Reasons for staying alive when you are thinking of killing yourself: the reasons for living inventory. *Journal of consulting and clinical psychology, 51*, 276.