

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka

Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.)



LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUKSEN ETIIKKA

LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUKSEN ETIIKKA

Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.)

NUORISOTUTKIMUSSEURA RY.
NUORISOTUTKIMUSVERKOSTO



NUORISOTUTKIMUSSEURA RY.
NUORISOTUTKIMUSVERKOSTO



© Nuorisotutkimusseura & tekijät

2021. Julkaistu painettuna kirjana vuonna 2010.

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka
Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura
Verkkojulkaisuja 162

ISSN 1799-9227

ISBN 978-952-372-022-0

Nuorisotutkimusseura ry.

<http://www.nuorisotutkimusseura.fi>

Kansipohja: Jussi Konttinen

Kannen kuvitus: Ilmari Hakala

Sisäsivujen ja kannen taitto: Minna Laukkanen

www.nuorisotutkimusseura.fi/verkkokauppa

SISÄLLYS

I JOHDANTO

<i>Kaisa Vehkalahti, Niina Rutanen, Hanna Lagström & Tarja Pösö</i> Kohti eettisesti kestävää lasten ja nuorten tutkimusta	10
--	----

II TUTKIMUSTA SÄÄTELEVÄT NORMIT JA KÄYTÄNNÖT

<i>Liisa Nieminen</i> Lasten ja nuorten tutkimus: oikeudellinen tarkastelu	25
<i>Outi Konttinen</i> Lapset ja nuoret lääketieteellisen tutkimuksen kohteena	43
<i>Outi Konttinen</i> <i>Lastenlääketutkimusten tiedotteet ja suostumusasiakirjat</i>	66
<i>Klaus Mäkelä</i> Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosäätely	67
<i>Liisa Raevaara</i> <i>Nuorisotalolla tutkimassa nuorten kielenkäyttöä</i>	89

III

EETTISIÄ KOHTAUSPAIKKOJA TUTKIMUKSEN PROSESSISSA

<i>Harriet Strandell</i>	
Etnografinen kenttätyö: lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia	92
<i>Mari Vuorisalo</i>	
<i>Salaisuus paljastuu</i>	113
<i>Sini Perho</i>	
<i>Kuinka tutkia ja samalla vastustaa rasismia?</i>	115
<i>Hanna Lagström</i>	
Lapset ja nuoret pitkittäistutkimuksissa – eettisten kysymysten pohdintaa	118
<i>Marianne Johnson</i>	
Valtakunnallisten terveys- ja sosiaalirekistereiden käyttö lapsi- ja nuorisotutkimuksessa	131
<i>Jani Merikivi</i>	
<i>Nuorille kohdistetut internet-kyselyt ja huoltajien suostumus</i>	137
<i>Kaisa Vehkalahti</i>	
Historiallisten aineistojen etiikka lasten ja nuorten tutkimuksessa	140
<i>Kirsi Pauliina Kallio</i>	
Lasten ja nuorten epäsuoran kohtaamisen etiikka	163
<i>Marjo Laukkanen</i>	
<i>Vastuullisesti verkossa? Tyttöjen nettikeskusteluja tutkimassa</i>	188

IV

TUTKIMUSTIEDON KÄYTTÖ

Noora Ellonen & Tarja Pösö

Lapset arvioimassa tutkimuksen etiikkaa – esimerkkinä uhritutkimus 192

Sirkku Kotilainen

Lasten julkinen toiminta tutkimuskohteena 210

Arja Kuula

Alaikäisiltä kerätyn aineiston arkistoinnin ja jatkokäytön etiikka 213

Arja Kuula

Arkistonhoitajan kokemuksia 1 217

Arja Kuula

Arkistonhoitajan kokemuksia 2 226

Research Ethics in Studies Involving Children and Young People 236

Kirjoittajat 239

I

JOHDANTO

KOHTI EETTISESTI KESTÄVÄÄ LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUSTA

Kaisa Vehkalahti, Niina Rutanen, Hanna Lagström & Tarja Pösö

Tutkimuseettiset kysymykset ovat viime vuosina nousseet tieteessä yhä keskeisempään asemaan. Samalla kun keskustelu eettisesti kestävästä tutkimuksesta on virinnyt tutkijoiden keskuudessa, ovat erilaiset hallinnolliset vaatimukset, kuten kuntien ja viranomaisten tutkijoilta edellyttämät käytännöt tiukentuneet. Erityistä huomiota on tällöin kiinnitetty iältään nuorten tutkittavien, lasten ja nuorten, tutkimukseen, ja heidän oikeuksiensa turvaamiseen tutkimustilanteissa. Hallamaa ym. (2006, 397) tekevät rinnastuksen tutkimuseetiikkaan liittyvien kysymysten nousun ja 1900-luvun loppupuolella alkaneen suuntauksen välillä, jolloin ”eri elämänalueille ja toimijaryhmille on pyritty muotoilemaan niiden erityispiirteet huomioon ottavia eettisiä normistoja”. He huomauttavat, että erityisalojen etiikkojen kehittyminen voidaan nähdä myös kriittisesti: eikö yleinen moraalikoodi sovellukaan kaikille eri toimintapiireille, tai onko kyse jopa moraalin rappiosta, jos eri aloilla on tarve omiin ohjeistoihin?

Opetusministeriön nimittämä *Tutkimuseettinen neuvottelukunta* aloitti toimintansa 1992. Sen tehtävänä on edistää tutkimuseetiikkaa koskevaa keskustelua ja tiedotustoimintaa sekä toimia aloitteentekijänä tutkimuseetiikan edistämiseksi Suomessa (Asetus 1347/1991). Tutkimuseettinen neuvottelukunta perusti 2002 HYMY-työryhmän, jonka toimeksiannoksi tuli erityisesti *humanististen ja yhteiskuntatieteellisten alojen* tutkimuseettisten kysymysten kartoittaminen. Tätä työtä jatkoi HYMY II -työryhmä vuodesta 2007. Työryhmän näkemyksiä on koottu teokseen *Etiikkaa ihmistieteille* (Hallamaa ym. 2006) sekä tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän työn pohjalta laatimat eettistä ennakoarviointia koskevat ehdotukset julkaisuun *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi* (2009).

Viimeksi mainitussa julkaisussa on tiivistetty ajankohtaisia kysymyksiä, jotka ovat siivittäneet myös tätä teosta. Ensinnäkin ei-lääketieteellisen ja lääketieteellisen tutkimuksen sääntelyssä on huomattu epäsuhtia: yhtäältä lääketieteellinen tutkimus on tarkemmin säädeltyä ja toisaalta on näkyvissä huolestuttavia merkkejä siitä, että alalla luotua koodistoa ulotettaisiin sellaisenaan muille aloille. Lisäksi tutkimuksen eettinen ennakoarviointi on kansainvälisesti laajentunut käytännöksi, joka asettaa paineita myös suomalaisen tutkimuksen ennakoarviointiin. Kansainväliset tiedejulkaisut ja rahoittajat ovat sitoutuneet näihin käytäntöihin ja tiukentaneet linjaansa. Julkaisun ja tutkimusrahoituksen ehtona saattaa olla eettisen toimikunnan puoltava lausunto. Eettisiä toimikuntia onkin Suomessa perustettu sairaanhoitopiiriin lisäksi yhä laajemmin myös yliopistoihin ja tutkimuslaitoksiin.

Tutkimuseettistä kirjallisuutta on julkaistu viime vuosina runsaasti. Suomalaisia teoksia ovat esimerkiksi *Tutkijan eettiset valinnat* (Karjalainen ym. 2002), *Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus* (Pohjola 2003), *Etiikkaa ihmistieteille* (Hallamaa ym. 2006) ja *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys* (Kuula 2006). Kansainvälisestä kirjallisuudesta löytyy yleisteosten lisäksi erityisesti lasten ja nuorten tutkimukseen keskittyviä teoksia (mm. Alderson & Morrow 2004) ja aiheelle omistettuja aikakauslehtinumeroita (esim. *Children's Geographies* 1/2008). Suomessa lasten ja nuorten tutkimuksen etiikasta on julkaistu suhteellisen vähän yksittäisiä artikkeleita ja kolumnisarjoja lukuun ottamatta. Esimerkkinä voi mainita *Nuorten tutkimisen etiikka* -sarjan Nuorisotutkimuksen verkkokanavalla <http://www.kommentti.fi>.

Nuorisotutkimusverkosto ja valtakunnallinen Lapsuudentutkimuksen verkosto -hanke käynnistivät syksyllä 2008 yhteistyönä lasten ja nuorten tutkimuksen etiikkaa käsittelevän kirjahankkeen. Tämän yhteistyön tuloksena syntynyt *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* on ensimmäinen suomalainen nimenomaan lapsiin ja nuoriin kohdistuvan tutkimuksen eettisiä kysymyksiä käsittelevä yleisteos. Teokseen on koottu sekä lääketieteellisen että humanististen ja yhteiskuntatieteellisten alojen ohjaavaa lainsäädäntöä, eettistä koodistoa sekä tutkijoiden kentältä esiin nostamia näkökulmia lapsiin ja nuoriin liittyvistä tutkimuseettisistä erityiskysymyksistä. Näin teos pyrkii sekä esittelemään tutkimuseettisiä säädöksiä ja käytäntöjä että avaamaan keskustelua näistä kysymyksistä.

Kirjahanketta ohjasi erityisesti pyrkimys tieteidenväliseen vuoropuheluun. Perinteisesti terveyden tutkimusta ja humanistis-yhteiskuntatieteellistä tutkimusta on totuttu käsittelemään toisistaan erillisinä kenttinä. Vaikka



tutkimuseettiset kysymykset ovat osin tieteenalakohtaisia, tiettyihin tutkimusmenetelmiin ja aineistoihin liittyviä, sisältyy erityisesti lapsiin ja nuoriin kohdistuvaan tutkimukseen piirteitä, jotka myös yhdistävät eri alojen tieteen tekijöitä. Tutkimuksen arjessa eri alojen tutkijat joutuvat usein miettimään samoja kiperiä kysymyksiä nuoren tutkittavan kohdatessaan.

Tutkimuseettisistä kysymyksistä kiinnostuneet toimijat ja tutkijat löytävät nopeasti monia lähteitä sekä tiettyjen ammattiryhmien eettisistä normistoista että tieteenalakohtaisten järjestöjen ohjeistoista. Näistä esimerkkinä voi mainita Psykologiliiton. Suomen Akatemia on julkaissut tutkimuseettiset ohjeet (2003) täydentämään Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisemaa ohjeistusta (*Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsittelyminen* 1994; uudistettu 1998 ja 2002). Lyhyesti voidaan todeta, että tällä hetkellä käytäntö ja eri suunnilta tulevat ohjeet ovat hyvin kirjavia ja vaativat tutkijoilta sekä perehtyneisyyttä että kriittistä pohdintaa, kuten tämän kirjan tekstit osoittavat. Tutkimusta ohjaavat eettiset periaatteet elävät myös jatkuvassa muutoksessa. Tuoreimpana esimerkkinä on kirjan kirjoitusvaiheessa sosiaali- ja terveysministeriössä valmisteltavana ollut lakiuudistus, jonka yhteydessä pohdittiin mahdollisuutta antaa alaikäisten osallistua lääketieteellisiin tutkimuksiin vanhempien tietämättä. Laki poistaisi tutkijan velvollisuuden ilmoittaa tutkimuksesta huoltajalle. Tutkijan olisi ehdotuksen mukaan arvioitava, onko lapsi tarpeeksi kypsä päättämään itse osallistumisestaan tutkimukseen. Lääketutkimus säilyisi mahdollisesti poikkeuksena.

Osana *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* -kirjahanketta Nuorisotutkimusverkosto ja Lapsuudentutkimuksen verkosto toteuttivat keväällä 2009 alan tutkijoille suunnatun verkkokyselyn, jonka tavoitteena oli kartoittaa tutkimuksen eettisiin normeihin ja lupamenettelyihin liittyviä kysymyksiä, tutkijoiden kohtaamia ongelmatilanteita sekä tutkimuseettisen tuen ja koulutuksen tarvetta. Muun muassa nuorisotutkijoiden Nuotta-listan, lapsuudentutkijoiden sähköpostilistan sekä useiden eri tieteenalojen sähköpostilistojen kautta välitettyyn kyselyyn vastasi 81 henkilöä. Vastaukset heijastavat hyvin tutkimuseettisen keskustelun nykytilannetta tuomalla esiin käytäntöjen kirjavuuden ja tutkijoiden kokeman epätietoisuuden tutkimuseettisten ongelmatilanteiden äärellä. Yhtäältä kentällä kaivataan selkeämpää ohjeistusta. Tämä koskee erityisesti viranomaiskäytäntöjä ja tutkimusten edellyttämiä erilaisia lupamenettelyjä. Toisaalta tutkijat peräänkuuluttavat avointa keskustelua ja joustavia, tieteenalojen erityispiirteet sekä aihepiirien ja aineistojen erityisluonteen huomioon ottavia käytäntöjä. Kyselyn vastaukset on arkistoitu

Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon, mistä aineisto on avoimesti saatavissa tutkimus- ja opetuskäyttöön.

Lapsi- vai nuorisotutkimusta, tutkimusetiikkaa vai eettistä tutkimusta?

Nuorisotutkimusta, lapsitutkimusta vai lapsuudentutkimusta? Rakkaalla tutkimuksella on monta nimeä teoriataustasta riippuen. Tässä teoksessa käsittelemme yleisesti lapsiin ja nuoriin sekä lapsuuteen ja nuoruuteen kohdistuvaa tutkimusta. Pyrkimyksenä on ollut koota tutkimuseettiseen pohdintaan haastavaa ja virittävää keskustelua niin monitieteisen *nuorisotutkimuksen*, lääketieteellis-psykologiseen teoriaperinteeseen kiinnittyvän *lapsitutkimuksen*, kuin yhteiskunta- ja kulttuurintutkimuksellisesti painottuvan *lapsuudentutkimuksen* kentiltä tekemättä arvottavaa erottelua eri tutkimussuuntausten tai tieteenalojen välillä. Lapsuus ja nuoruus ovat kulttuurisesti ja historiallisesti muovautuneita käsitteitä, eri aikoina ja erilaisissa yhteiskunnissa lapsuuden ja nuoruuden rajat ovat määrittäneet eri tavoin (esim. Puuronen 2006 ja Alanen 2009).

Vaikka teoksen näkökulma lapsuuden ja nuoruuden määrittelyyn onkin laaja, keskitytään useissa teoksen luvuista kuitenkin ensisijaisesti tutkimukseen, jonka kohteena ovat lainsäädännön näkökulmasta alaikäiset, alle 18-vuotiaat lapset ja nuoret. Näin siksi, että käytännön tutkimuseettisen säätelyn näkökulmasta täysi-ikäisyyden raja on muotoutunut merkittäväksi. Alaikäisyys on vedenjakaja muun muassa lääketieteellistä tutkimusta ja lääketutkimusta koskevassa lainsäädännössä (ETENE 2003), mutta myös muussa tutkimusta ohjaavassa lainsäädännössä, jossa on kyse lapsen edusta ja laillisen huoltajan oikeudesta valvoa lasten etua. Alaikäisyys ei kuitenkaan ole kaikkia tekstejä määrittävä tekijä. Teksteissä keskustellaan myös teemoista, jotka liittyvät lastensuojelulain (417/2007) ja nuorisolain (72/2006) tarkoitamiin nuoriin, alle 21- ja alle 29-vuotiaisiin.

Kirjan kirjoittajat lähestyvät myös tutkimuseettisiä kysymyksiä eri näkökulmista ja erilaisin etiikka-määrittelyin. *Tutkimusetiikkaa* voidaan tarkastella esimerkiksi normatiivisena koodistona, joka ohjaa tutkimusta. Jos sitoudumme normatiivisen etiikan järjestelmiin, etiikan tehtäväksi ymmärretään moraalisten vääryyksien estäminen ja toisaalta hyvän määrän lisääminen maailmassa



(Hallamaa ym. 2006, 398). Kun on kyse tutkimuseettisistä normeista, kaikkia sitovia positiivisia normeja on vaikeampi muotoilla kuin väärinkäytöksiä estäviä kieltoja. Näitä kuitenkin tarvitaan, ja esimerkiksi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistoissa on pyritty muotoilemaan molempia, viitaten moraalien ja prudentian eroon. Hallamaa ym. (2006, 400) selkeyttävät tätä eroa: ”Moraali käsittelee oikeaa ja väärää, hyvää ja pahaa koskevia asioita, kun taas prudentia on käytännöllistä viisautta. Moraalia vastaan toimiva tekee väärin, mutta prudentiaa vastaan rikkova tekee tyhmästi.”

Lähtökohtana tälle kirjalle on ollut *laaja näkemys* tutkimuseetikasta, jolloin tarkasteluun on ulotettu eri kysymyksiä lähtien tutkimuslainsäädännöstä ja normistosta, aina tutkimusaiheen ja näkökulman valintaan, kentällä toimimisen käytäntöihin ja moraalisiin valintoihin, tutkittavien ja tutkijan suhteisiin, tutkimusaineiston ja tulosten tuottamisen prosessiin sekä tulosten julkaisuun ja soveltamiseen. Kukin artikkeli tarkastelee näitä teemoja painottaen tiettyjä kohtia, vaikka nämä kaikki kuuluvatkin kokonaisuutena tutkimuksen prosessiin. Toivomme lukijoiden ottavan huomioon sen, että kirjoittajien teksteissä esittämät kannat ovat kirjoittajien omia, ja ne tulee tulkita tekstin esittämässä kontekstissa.

Myös tutkimuseettinen ja lainsäädännöllinen terminologia ovat haasteellisia, kuten jo ensimmäisen osan artikkelit osoittavat. Tarkennamme tässä usein esiintyvien ’lupa’ ja ’suostumus’ -termien merkitystä: *suostumus* tutkimukseen tiedustellaan lapsen huoltajalta ja/tai lapselta itseltään. He eivät ole *tutkimusluvan* antajia, vaan tutkimuslupa on esimerkiksi eettisen toimikunnan tai instituution lupa toteuttaa tutkimus tietystä instituutiossa. *Eettinen ennakoarviointi* on erillinen prosessi, joka ei poista tutkimusluvan ja/tai suostumuksen välttämättömyyttä. Näitä teemoja käsitellään tarkemmin kirjan ensimmäisessä osassa.

Lasten ja nuorten oikeudet, osallisuus, kanssatutkijuus ja suojele

Samalla kun lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka on noussut keskusteluihin muun muassa kansainvälisten käytäntöjen tiukentumisen ja ennakkosääteilykysymysten myötä, teeman ajankohtaisuuteen heijastuu toinenkin kehityslinja: keskustelu lasten ja nuorten toimijuudesta ja osallisuudesta. Lasten ja nuorten oman äänen kuuleminen ja heidän osallisuutensa korostaminen on levinnyt

lasten kanssa tehtävästä työstä, käytännöistä ja arjesta yhä selkeämmin myös tutkimusten toteutukseen (Clark ym. 2005; James & Prout 2008. Ks. myös Kiili 2006; Alanen 2009). Voimistuva trendi on painottaa pientenkin lasten roolia tiedontuotannossa ja ottaa heidät mukaan kansatutkijoiksi (Christensen & James 1999; Christensen & Prout 2002; Tisdall ym. 2009). Lasten oikeutta oikaisuihin tutkimuksellisissa interventioissa peräänkuulutetaan (Grover 2004, 82, YK:n yleissopimus oikeudesta oikaisuun).

Keskustelu lasten erityisasemasta ja oikeuksista vaikuttaa heitä itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti on perusteltavissa sekä YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksella että Suomen perustuslailla, kuten Liisa Nieminen tässä teoksessa kirjoittaa. Tämä muotoilu herättää useita kysymyksiä muun muassa tutkijoiden ja muiden asianosaisten edellytyksistä lasten kehityksen arviointiin lakia noudatellen. Kaikkea tutkimusta lasten ja nuorten kanssa ohjaavat käsitykset lapsuudesta ja nuoruudesta. Se, minkälaisena ajanjaksona lapsuus ja nuoruus nähdään, suuntaa myös tutkijan eettisiä valintoja ja tutkimuksen toteutusta.

Tässä kirjassa on pyritty tarkastelemaan lasten ja nuorten tutkimukseen liittyviä *erityisiä* eettisiä kysymyksiä. Tehtävä on haasteellinen ja osin ristiriitainen lasten ja nuorten sosiaalista toimijuutta ja kompetenssia korostavien näkemysten kanssa. Näkemys perustavanlaatuisesta ontologisesta erosta lasten ja aikuisten välillä ei ole enää yksiselitteinen eikä hedelmällinenkään lähtökohta eettiselle keskustelulle, kuten Harriet Strandell tuo artikkelissaan esille. Tästä huolimatta pohdimme kirjoittamisprosessin aikana, onko jotain tiettyä erityistä liitettävissä juuri lasten ja nuorten tutkimukseen. On selvä, että yleiset eettiset suuntaviivat ja periaatteet liittyvät olennaisesti myös lasten ja nuorten kanssa tehtävään tutkimukseen. Aihepiiristä löytyy myös jotain erityistäkin, joka nousee esille toistuvasti sekä tämän kirjan luvuissa että edellä mainitussa tutkijoille suunnatussa verkkokyselyaineistossa. Kun tutkijoilta kysyttiin, mitä he pitivät keskeisimpinä tutkimuseettisinä haasteina omalla tieteenalallaan, palautuivat useimpien tutkijoiden vastaukset tieteenalasta riippumatta lasten ja nuorten erityiseen asemaan tutkimuskohteina. Esille nousi se, miten nuoria tutkittavia ei ole helppo kohdella tutkimustilanteissa täysivaltaisina subjekteina. Monia myös askarruttivat nuorten tutkittavien mahdollisuudet aitoon osallisuuteen. Kysymys siitä ”kenen suulla” tutkimus puhuu, nousee toistuvasti esiin.

Kysymys oikeudesta suojeluun punoutuu monisäikeisesti yhteen osallistumistematiikan kanssa. Lapset halutaan tänä päivänä nähdä kompetenteina



oman elämänsä toimijoina, joiden vaikuttamismahdollisuuksia ja osallisuutta pyritään rohkaisemaan. Toisaalta lasten nähdään olevan yhteiskunnalliselta asemaltaan ”rakenteellisesti haavoittuvia” ja marginaalisessa asemassa ja vaativan siksi erityistä huomiota myös tutkimuskäytännöissä. Milloin ja millä tavalla oikeus suojeluun on ristiriidassa osallistumisoikeuden kanssa?

Alaikäisten ja erityisesti pienten lasten kohdalla kysymys suostumuksesta on tärkeä: kuka on oikeutettu ja toisaalta arvioidaan päteväksi antamaan suostumus tutkimukseen? Mitä pienempiin lapsiin nämä kysymykset kohdistetaan, sitä selkeämmin on tarjottava vastaukseksi muitakin kuin lapsi itse. Miten pieni lapsi voi ilmaista suostumuksen tai miltä näyttää tutkimuksesta kieltäytyminen? Voiko suostumus olla aivan jotain muuta kuin allekirjoitus paperilla? Entä pitkittäistutkimuksissa: oikeuttaako vanhemmilta vuosia siten saatu suostumus enää tutkimukseen lapsen ollessa viisi-, kymmenen- tai viisitoistavuotias?

Nuorisotutkimukselle puolestaan on ollut keskeistä tutkimuksen oikeutuksen hakeminen nimenomaan tutkittavilta nuorilta itseltään. Vaikka nuorisotutkimuksen historia tieteenalana linkittyy myös Suomessa toisen maailmansodan jälkeiseen hyvinvointivaltion rakentamisen projektiin, joka lisäsi nuorisoa koskevan tiedon tarvetta nuorisopoliittisen suunnittelun ja hallinnan välineenä, on nuorisotutkimusta toisaalta rakentanut 1970–1980-luvuilta lähtien leimallisesti pyrkimys tutkia nuoria heidän omilla ehdoillaan. Pyrkimys ymmärtää, millaisia merkityksiä nuoret itse antavat omalle toiminnalleen on yhdistynyt useissa tutkimuksissa tavoitteeseen tuoda ”nuorten oma ääni” kuuluville aikuispuheen takaa. (Hoikkala & Suurpää 2005; Puuronen 2006.)

Luottamuksellisen suhteen luominen nuoren tutkittavan ja aikuisen tutkijan välille nähdään nuorisotutkimuksessa usein eettisesti kestävä tutkimuksen kulmakivenä. Tutkimukseen osallistuminen ei saisi hankaloittaa siihen osallistuvien nuorten elämää, eivätkä sen tulokset ainakaan vahingoittaa nuoria. Käytännössä nuorten toimijuuden ja osallisuuden huomioinnon ottaminen sekä nuoren itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tavoite näyttävät olevan osin ristiriidassa uusien tutkimuseettisen säätelyn tiukentamistavoitteiden kanssa. Esimerkiksi tutkimussuostumuksen kategorinen laajentaminen koskemaan alaikäisten nuorten lisäksi myös heidän huoltajiaan merkitsisi totaalista muutosta monissa tutkimusasetelmissa – ellei tekisi joidenkin erityisen sensitiivisten aiheiden tutkimusta suorastaan mahdottomaksi, kuten Klaus Mäkelä artikkelissaan huomauttaa. Esimerkiksi mahdollisuutta osallistua anonyymisti vaikkapa päihteiden käytön tai rikollisuuden kaltaisia teemoja käsitteleviin

tutkimuksiin on pidetty tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta tärkeänä. Kyse on samalla teemoista, joiden tutkimuksen voidaan katsoa olevan yhteiskunnallisesti ja tieteellisesti arvokasta. On oltava tarkka, että tutkimusetiikan nimissä ei suljeta pois joitakin arkaluontoisiksi tai vaikeiksi katsottuja aiheita lasten ja nuorten tutkimuksesta.

On tärkeää pohtia huolellisesti, mitä iältään nuoren tutkittavan ”suojeleminen” eri tutkimustilanteissa tarkoittaa, mitä suojelemisella pyritään saavuttamaan ja millaisia seurauksia suojeleminen nimissä tehdyillä ratkaisuilla tutkimukselle on. Milloin nuoren tutkittavan suojeleminen tutkimukselta on oikeutettua, entä milloin se vaikeuttaa perusteettomasti tiedontuotantoa? Milloin lasten kanssa tehtävä tutkimus tuottaa vähemmän haittaa kuin sen toteuttamatta jättäminen ja miten luotettavasti tätä haittaa voidaan arvioida etukäteen?

Kuten myös tämän kirjan artikkeleissa tulee esille, suuri osa lapsiin ja nuoriin liittyvästä tutkimuksesta toteutuu erilaisten lapsuuden ja nuoruuden instituutioiden puitteissa, kuten sairaaloissa, neuvoloissa, päiväkodeissa tai kouluissa. Jos lähestymme lapsia ja nuoria pääasiassa instituutioiden kautta, asiakkaina ja instituutioiden määrittelemistä käsitteistä ja rajoista käsin, minkälaista lapsuutta ja nuoruutta tutkimuksissa silloin tuotetaan? On myös kysyttävä, mikä on lapsia ja nuoria ympäröivien institutionaalisten portinvarijoiden rooli lapsia ja nuoria koskevissa tutkimuksissa. Useat tämän kirjan artikkelit kertovat esimerkkejä lasten ja nuorten kohtaamisesta käytännössä; tämä ei poista sitä tosiasiaa, että eettiset kysymykset ovat relevantteja myös valmiiden ja/tai muuhun kuin tutkimuskäyttöön kerättyjen aineistojen kanssa toimiville. Kuka lapsesta puhuu ja kenen suulla, mihin tietoa käytetään ja millä ehdoin?

Tutkimusta säätelevistä normeista tutkimuksen arjen eettisiin kysymyksiin

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka lähestyy avoimesti arjen eettisiä kysymyksiä pohtien ja kysymyksiä esittäen. Kirjan tavoitteena ei ole luoda lasten ja nuorten tutkimukseen yhdenmukaisia tutkimuseettisiä ohjeita ja käytäntöjä, pikemminkin päinvastoin. Teksteissä pyritään mieluummin problematisoimaan kriittisesti tutkimuksessa sovellettavia käytäntöjä ja



nostamaan avoimeen keskusteluun tutkimuseettisiä ongelmakohtia ja kohtaamistilanteita. Kuten teksteissä huomataan, ei useimpiin tutkimuseettisiin ongelmiin ole yhtä oikeaa vastausta. Joskus vastauksia samaan kysymykseen on useita, kun taas joissain tutkimustilanteissa mikään ratkaisu ei tunnu tyydyttävältä. Kirjan tavoitteena ei myöskään ole kommentoida kattavasti kaikkia mahdollisia lasten ja nuorten tutkimukseen linkittyviä tieteenaloja ja tutkimusmenetelmiä, vaan nostaa esimerkinomaisesti esille sellaisia eri tieteenaloille ja erilaisiin lähestymistapoihin kytkeytyviä pohdintoja, jotka virittävät monipuoliseen tutkimuseettiseen pohdintaan. Artikkeleiden rinnalla kirjassa on mukana joukko lyhyempiä tapausesimerkkejä, jotka monipuolistavat käsittelyä ja havainnollistavat niitä eettisiä ongelmia, joihin tutkija voi kentällä törmätä.

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka jakautuu kolmeen osioon. Näistä ensimmäinen käsittelee lasten ja nuorten tutkimusta sääteleviä normeja ja käytäntöjä. Liisa Nieminen avaa artikkelissaan lasten ja nuorten tutkimukseen oikeudellisen näkökulman. Hän ottaa lähtökohdakseen lasten perusoikeudet ja kansainväliset ihmisoikeussopimukset ja esittelee, millaiset reunaehdot Suomen lainsäädäntö lapsia ja nuoria koskevalle tutkimukselle tällä hetkellä asettaa. Outi Konttinen jatkaa lääketieteellisen tutkimuksen erityiskysymyksistä. Kuten jo edellä on todettu, lääketieteellinen tutkimus on muuhun tutkimukseen verrattuna huomattavan säädeltyä. Muista aloista poiketen lääketieteellistä tutkimusta ohjataan erillisellä lainsäädännöllä. Lääketieteen sisällä alaikäisiä koskeva tutkimus muodostaa oman erityiskenttänsä. Alaikäinen saa olla tutkittavana ainoastaan, mikäli tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla. Lääketieteellisessä tutkimuksessa on pyritty tarkasti lapsen kehitystason ja ymmärryskyvyn huomioon ottaviin suosituksiin, mutta viime kädessä esimerkiksi lasten ja nuorten päätösvaltaa koskevat rajat ovat kuitenkin liukuvia ja yksilökohtaisia, kuten Konttinen korostaa.

Tätäkin liukuvampia ja tilannesidonnaisempia ovat rajat yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisessä tutkimuksessa, jonka eettistä ennakkosääätelyä pohtii tässä teoksessa Klaus Mäkelä. Mäkelä avaa artikkelissaan valaisevan näkökulman kansainväliseen tutkimuseettiseen kehitykseen tuomalla keskusteluun esimerkkejä siitä, millaisiin seurauksiin erilaiset tutkimuseettiset säädökset eri maissa ovat johtaneet. Kuten Mäkelä tuo esille, yksityiskohtaisten tutkimuseettisten normien asettaminen ei ole lainkaan ristiriidattomasti yhteen sovitettavissa tieteen luotettavuutta ja vapautta koskevien tavoitteiden

kanssa. Artikkelit herättääkin pohtimaan, voiko pyrkimys eettisesti kestävään tutkimukseen kääntyä joskus itseään vastaan.

Tutkimuksen etiikkaperusteista hallinnollista säätelyä pohtivan avausosion jälkeen *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* paneutuu yksityiskohtaisemmin erilaisiin tilanteisiin, joita lapsiin ja nuoriin liittyvien teemojen kanssa työskentelevät tutkijat kohtaavat tutkimusprosessin eri vaiheissa. Toisen osan kirjoittajat käsittelevät erilaisia aineistoja, menetelmiä ja tutkimusasetelmia koskevia tutkimuseettisiä valintoja ja hakevat perusteltuja ratkaisuja ongelmatilanteisiin. Harriet Strandellin artikkelin keskiössä on tutkijan ja lapsen herkkä kohtaaminen erityisesti etnografisessa tutkimuksessa. Kulttuurintutkimuksen piirissä etnografia on monessa mielessä näyttänyt suuntaa tutkimuseetikalle tekemällä näkyväksi esimerkiksi tutkijan ja tutkittavan väliseen valtasuhteeseen liittyvää problematiikkaa. Strandellin artikkeli kasvaa laajemmaksi pohdinnaksi lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisistä taustaoletuksista. Tarkastelun kohteeksi nousevat erityisesti kysymykset lasten kompetenssista ja toimijuudesta.

Haastattelu- ja havainnointitilanteessa tutkija joutuu lunastamaan oikeutensa tulla lähelle nuorta tutkittavaa. Toisenlaiselle koetukselle tutkittavan ja tutkijan välinen suhde joutuu pitkittäistutkimuksessa, jossa pyritään seuraamaan samoja lapsia ja nuoria jopa vuosien ajan. Kuka päättää seuranta-tutkimukseen osallistumisesta? Miten varmistaa yhtäältä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja pitää toisaalta varttuvat lapset ja heidän perheensä motivoituneina mukana esimerkiksi vuosia kestävässä terveysseurannassa, kysyy artikkelissaan Hanna Lagström. Pitkittäistutkimuksen poikkeuksellinen ajallinen asetelma nostaa esiin erilaisia tutkimuseettisiä haasteita kuin poikkileikkaustilanteisiin perustuva tutkimus.

Etnografi ja haastattelija, kuten myös lastenlääkäri ovat suorassa kontaktissa tutkimiinsa lapsiin ja nuoriin, mutta aina ei tutkijalla ole mahdollisuutta kasvokkaiseen kohtaamiseen. Esimerkiksi rekisteriaineistoja, tilastoja, massakyselyjä, viranomaisdokumentteja tai vaikkapa nettiaineistoja käyttävä tutkija kohtaa tutkimuskohteensa välillisesti. Tutkimuseettiset kysymykset asettuvat tällöin toisin, mutta ovat yhtä keskeisiä. Tilastollisen rekisteriaineiston tai viranomaisdokumenttien valinta tutkimusaineistoksi ei poista tarvetta pohdita myös näiden aineistojen käytön eettisiä reunaehtoja. Marianne Johnson esittelee artikkelissaan valtakunnallisten terveys- ja sosiaalirekisterien lapsi- ja nuorisotutkimukselle avaamia mahdollisuuksia. Viranomaisaineistojen tutkimuskäyttöä säätelevät ensisijaisesti laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja henkilötietolaki, jotka koskevat myös historiallisia aineistoja. Millaisia



eettisiä näkökulmia tutkijan tulee ottaa huomioon silloin, kun hänen tutkimensa lapsuus ja nuoruus sijoittuvat menneisyyteen? Miten tehdä oikeutta menneisyyteen sijoittuvalle tutkimuskohteelle? Historiantutkijalla on harvoin mahdollisuus kysyä tutkittaviensa mielipidettä, ja tutkimus on tehtävä niiden satunnaisesti säilyneiden lähteiden varassa. Tutkimuksen oikeutta ei voi hakea menneisyydestä itsestään, vaan tutkimuseettiset ratkaisut ovat aina tilannesidonnaisia, toteaa artikkelissaan Kaisa Vehkalahti. Kirsi Pauliina Kallio lähestyy dokumenttiaineistojen käytön etiikkaa nostaen esille myös muissa teoksen artikkeleissa sivutun kriittisen kysymyksen instituutioiden vallasta tutkimustiedon portinvartijoina. Kallio tarkastelee, millaisia ongelmia ja valta-asetelmia liittyy esimerkiksi tutkimuslupien hankkimiseen ja millaisten tutkimusstrategisten keinojen avulla tutkija voi luovia ristiriitaisista tilanteista. Kysymys laajenee pohdinnaksi tieteellisen tiedon luonteesta ja tutkimustulosten soveltamisesta.

Kirjan päättää tutkimustiedon jälkikäyttöä käsittelevä kolmas osio. Miten lapset ja nuoret itse suhtautuvat tutkimuskohteena olemiseen ja heistä tehtyihin tulkintoihin? Tämän kysymyksen kuulee usein esitettävän, mutta vain harvojen tutkimusten kohdalla kysymykseen voidaan vastata. Noora Ellonen ja Tarja Pösö pysähtyvät analysoimaan lasten kokemuksia osallistumisestaan vuonna 2008 toteutettuun lapsiuhrikyselyyn, jossa selvitettiin lasten väkivaltakokemuksia. Kuten kirjoittajat toteavat, eivät tulokset ole tutkimuseettikan näkökulmasta yksiselitteisiä. Potentiaalisesti nuorta vastaajaa ahdistavaan ja sensitiivistä aihepiiriä käsittelevään tutkimukseen osallistuminen voi tuottaa lapsille negatiivisia kokemuksia, mutta yhtä hyvin kokemukset voivat olla myös positiivisia ja voimaannuttavia. Tutkimuksen mielekkyyttä ja oikeutta ei kuitenkaan voi palauttaa vastaajien kokemukseen, vaan tutkimuksen yhteiskunnalliseen merkitykseen ja tieteelliseen arvoon liittyvä pohdinta painaa myös vaa'assa.

Tärkeä, mutta harvemmin pohdittu osa tutkimusprosessia on kysymys tutkimusaineistojen jatkokäytöstä, jonka mahdollisuuksia pohtii tässä teoksessa Arja Kuula. Erityisesti laadullisessa tutkimuksessa on totuttu pitämään aineistojen, kuten haastattelujen, luottamuksellisuutta eettisyyden takeena. Tutkimushankkeen päätyttyä luottamukselliset tiedot tuhotaan, ja ainutkertainen aineisto tulee hyödynnetyksi vain yhdessä tutkimuksessa. Voisiko vanhojen aineistojen aikaisempaa tarkempi hyödyntäminen kuitenkin olla tutkimuseettisesti suositeltavampi vaihtoehto, Kuula kysyy. Tutkimuksiin osallistuvia motivoi usein halu hyödyttää tutkimusta, ja he toivovat antamansa

aineiston mahdollisimman huolellista hyödyntämistä. Nuorten kohdalla tutkija voi jopa törmätä tilanteeseen, jossa tutkittavat vähät välittävät tutkijan pyrki- myksestä suojata heidän identiteettiään esimerkiksi anonymisoinnin avulla, sillä he itse esiintyisivät mielellään julkisuudessa. Lapsia ja nuoria koskevan laadullisen aineiston arkistointi on tärkeää, mutta edellyttää pohdittua arkis- tointistrategiaa, jossa ratkaistaan kestävällä tavalla aineiston tunnistettavuutta koskevat kysymykset.

Tutkimuseettinen keskustelu kiertyy usein pelkästään eettisten ongelmien ja tutkimuksen esteiden ympärille. Samalla unohtuu, että tutkimuksen teke- mistä voi jo sinällään pitää eettisenä tekona. Lasten ja nuorten kysymysten kanssa työskenteleviä tutkijoita motivoi usein vilpitön halu tuottaa tietoa, joka hyödyttää lapsia ja nuoria itseään. Kuten eräs verkkokyselymme vastaajista kirjoittaa, voi tutkimus tarjota mahdollisuuksia tasa-arvoiseen vuoropuheluun nuoren ja aikuisen välillä:

”Olen tehnyt kaksi suurempaa tutkimusta, jossa olen haastatellut pääasiassa yläas- teikäisiä. Kummassakin tutkimuksessa minuun on vaikuttanut syvästi se huomio, että eettisistä ongelmista huolimatta tutkimushaastattelut ovat tuntuneet olleen tutkittaville positiivisia kokemuksia. Positiivisuus on johtunut nimenomaan siitä, että tutkimushaastattelu tuntuu olevan yksi ainoista hetkistä, joissa nuoria kuunnellaan heidän omilla ehdoillaan, ja he saavat puhua aikuisen kanssa ilman opetusta, ohjausta, kyseenalaistusta, kasvatusta ja tuomitsemista. Tai ylipäättään kuunnellaan heidän mielipiteitään, antaudutaan dialogiin ja otetaan tämä dialogi vakavasti. Tämä on pannut miettimään, että lasten ja nuorten liikkumavara on aika kapea, eikä ole ihme, että he tekevät ja käyttävät vähää omaa tilaansa usein melko aggressiivisesti. Tutkimuksen tekeminen on siis myös eettinen teko, tasa-arvoinen kohtaaminen nuoren kanssa.”

Lähteet

- Alanen, Leena (2009) Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Leena Alanen & Kirsti Karila (toim.) *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Alderson, Priscilla & Morrow, Virginia (2004) *Ethics, Social Research and Consulting with Children and Young People*. Essex: Barnardo's. (Uudistettu painos teoksesta *Listening to Children: Children, Ethics and Social Research*, 1995).



- Asetus tutkimuseettisistä neuvottelukunnasta 1347/1991. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1991/19911347](http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1991/19911347). (Viitattu 10.11.2009.)
- Children's Geographies* (2008) Vol 6, Issue 1.
- Christensen, Pia & James, Allison (eds) (1999) *Research with Children. Perspectives and Practices*. Lontoo: Falmer Press.
- Christensen, Pia & Prout, Alan (2002) Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children. *Childhood. Journal of Child Research* 9(4), 477–497.
- Clark, Allison & Kjörholt, Anne-Trine & Moss, Peter (2005) *Beyond listening. Children's perspectives on early childhood services*. Bristol: The Policy Press.
- ETENE (2003) *Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla*. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti. Helsinki. [Http://www.etene.org/dokumentit/Lapsetfin131003.pdf](http://www.etene.org/dokumentit/Lapsetfin131003.pdf). (Viitattu 10.11.2009.)
- Grover, Sonja (2004) Why Won't They Listen to Us? On Giving Power and Voice to Children Participating in Social Research. *Childhood. Journal of Child Research* 11(1), 81–93.
- Hallamaa, Jaana & Launis, Veikko & Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.) (2006) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: SKS.
- Hallamaa, Jaana & Lötjönen, Salla & Launis, Veikko & Sorvali, Irma (2006) Humanistisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen normit. Teoksessa Jaana Hallamaa & Veikko Launis & Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: SKS, 397–404.
- Hoikkala, Tommi & Suurpää, Leena (2005) Finnish youth cultural research and its relevance to youth policy. *Young* 13 (3), 285–312.
- Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. (2009) Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki. [Http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf](http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf). (Viitattu 10.11.2009.)
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*. (2002) Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki.

- James, Allison & Prout, Alan (eds) (2008) *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. 2nd edition. Lontoo: Routledge Falmer.
- Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko & Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.) (2002) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kiili, Johanna (2006) *Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 283. Jyväskylän yliopisto.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Lastensuojelulaki 417/2007*. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417](http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417). (Viitattu 10.11.2009.)
- Nuorisolaki 72/2006*. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072). (Viitattu 10.11.2009.)
- Nuorten tutkimisen etiikka -teemasarja. [Http://www.kommentti.fi/sivu.php?artikkeli_id=125](http://www.kommentti.fi/sivu.php?artikkeli_id=125). (Kolumnit sivun oikean palstan alalaidassa. Viitattu 11.2.2010.)
- Pohjola, Anneli (toim.) (2003) *Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto.
- Psykologien tutkimuseettiset periaatteet* (2005) Suomen psykologiliitto ja Suomen psykologinen seura. [Http://www.helsinki.fi/psykologia/tutkimus/Tutkimuseettiset%20periaatteet%202005.pdf](http://www.helsinki.fi/psykologia/tutkimus/Tutkimuseettiset%20periaatteet%202005.pdf). (Viitattu 10.11.2009.)
- Puuronen, Vesa (2006) *Nuorisotutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet* (2003) Helsinki: Suomen Akatemia. [Http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.pdf](http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.pdf). (Viitattu 10.11.2009.)
- Tisdall, Kay & Davis, John & Gallagher, Michael (2009) *Researching with Children and Young People: Research Design, Methods and Snalysis*. Los Angeles: Sage.

II

**TUTKIMUSTA SÄÄTELEVÄT
NORMIT JA KÄYTÄNNÖT**

LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUS: OIKEUDELLINEN TARKASTELU

Liisa Nieminen

Lasten perus- ja ihmisoikeudet

Perusoikeudet

Erityisen tärkeitä, perustavanlaatuisia oikeuksia kutsutaan perusoikeuksiksi. Ne edustavat yhteiskunnan perusarvoja, jotka julkisen vallan toimesta tai myötävaikutuksella pyritään toteuttamaan kaikkialla yhteiskuntaelämässä. Perusoikeussuojan perustuslaintasoisuus merkitsee sitä, että perusoikeudet ovat pysyvämpiä kuin tavallisessa laissa turvatut oikeudet. Perustuslain muuttamiseen ja kumoamiseen tarvitaan eduskunnassa määränemmistö, kun taas tavallisen lain kohdalla siihen riittää yksinkertainen enemmistö.

Suomen voimassa oleva perusoikeussäännöstö on alun perin vuodelta 1995, mutta se siirrettiin lähes sellaisenaan vuonna 2000 voimaan tulleen Suomen perustuslain (731/1999) 2 lukuun. Perusoikeuksiin kuuluvat muun muassa yhdenvertaisuus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, yksityiselämän suoja, uskonnon ja omantunnon vapaus, sananvapaus ja julkisuus, kokoontumis- ja yhdistymisvapaus, vaali- ja osallistumisoikeudet, omaisuuden suoja, sivistykselliset oikeudet, oikeus omaan kieleen ja kulttuuriin, oikeus työhön, oikeus sosiaaliturvaan ja vastuu ympäristöstä.

Perusoikeussuoja ei ole enää sidottu Suomen kansalaisuuteen, vaan perusoikeudet turvataan perustuslaissa ”jokaiselle”, joitakin erityisesti vaalioikeuksia koskevia poikkeuksia lukuun ottamatta. Perusoikeudet kuuluvat siten myös



lapsille, ellei toisin ole nimenomaisesti säädetty. Perustuslain takaamat vaali-oikeudet on kuitenkin sidottu 18 vuoden alaikärajaan.

Ihmisten yhdenvertaisuus tunnustetaan myös perustuslain 6.1 §:ssä, jonka mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä, ja 6.2 §:n mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsia ja nuoria on perustuslain mukaan kohdeltava lähtökohtaisesti samalla tavoin kuin aikuisia, ellei heitä ole hyväksyttävällä perusteella asetettu laissa eri asemaan. Etenkin lasten asettaminen laissa eri asemaan aikuisten kanssa on monessa tilanteessa niin itsestään selvää ja yleisesti hyväksyttyä, että sitä ei välttämättä ole aina tarvinnut edes perustella. Tällä viitataan esimerkiksi siihen, ettei rikoslaissa lapsille ole asetettu samanlaista vastuuta teoistaan kuin aikuisille. Ikärajoja koskevat käsitykset saattavat kuitenkin muuttua ajan mitaan, ja eri maissa saattaa olla käytössä hyvinkin erilaisia ikärajoja esimerkiksi rikosoikeudellisen vastuunalaisuuden osalta. Suomessa rikosoikeudellinen vastuunalaisuus alkaa 15 vuoden iässä, kun taas Englannissa ja Walesissa se alkaa jo 10 vuoden iässä (Van Bueren 2007, 57–59).

Suomen perustuslaissa ei määritellä tarkemmin lapsen käsitettä, mutta perustuslakia valmisteltaessa lähtökohtana oli, että lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä. Nuoren määritelmä on paljon epämääräisempi, eikä perustuslaki edes tunne nuori-sanaa. Muualla lainsäädännössä nuori sen sijaan tunnetaan, mutta eri laeissa on omaksuttu erilaisia yläikärajoja nuorille. Esimerkiksi lastensuojelulain (417/2007) mukaan lapsena pidetään alle 18-vuotiasta ja nuorena alle 21-vuotiasta, kun taas nuorisolaissa (72/2006) nuorilla tarkoitetaan alle 29-vuotiaita lapsia ja nuoria. Yleisessä kielenkäytössä usein kuitenkin lähdetään siitä, että nuoria ovat 12 vuotta täyttäneet, mutta alle 18-vuotiaat henkilöt (Litmala & Lohiniva-Kerkelä 2005).

Perustuslaissa on myös eräitä erityisesti lapsia ja nuoria koskevia säännöksiä, vaikkei se aina käykään suoraan ilmi perustuslain tekstistä. Tällä viitataan esimerkiksi perustuslain 16 §:ään, jonka mukaan jokaisella on oikeus maksuttomaan perusopetukseen. Oppivelvollisuusikäraja ei käy ilmi vielä perustuslaista, vaan perustuslain 16.1 §:n mukaan ”oppivelvollisuudesta säädetään lailla”. Saman pykälän 2 momentin mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle yhtäläinen mahdollisuus saada kykyjensä ja erityisten tarpeidensa mukaisesti myös muuta kuin perusopetusta sekä kehittää itseään varattomuuden sitä estämättä. Tämä ei tarkoita

sitä, että perustuslaissa sidottaisiin lainsäätäjä voimassa oleviin järjestelyihin, eikä perustuslain 16.2 §:stä seuraa velvollisuutta nykyisten opetuslaitosten ylläpitämiseen, vaan lainkohdassa asetetaan yleinen velvollisuus huolehtia muun muassa siitä, ettei varattomuus estä opetuksen saamista.

Sen sijaan perustuslain 12.1 §:stä käy lasten erityisasema nimenomaisesti ilmi. Sen mukaan lailla voidaan säätää kuvaohjelmia koskevia, lasten suojelemiseksi välttämättömiä rajoituksia. Tarkemmat säännökset asiasta ovat kuvaohjelmien tarkastamista koskevassa laissa (775/2000). Uudenlainen tekninen kehitys on johtanut siihen, että joudutaan jatkuvasti pohtimaan, missä määrin tarvitaan rajoitustoimenpiteitä lasten suojelemiseksi. Ongelmia aiheuttaa esimerkiksi mahdollisuus verkossa olevan lapsipornografian suodattamiseen. Vaikka lapsipornografiaan suhtaudutaan kielteisesti, on myös epäilyn kohteeksi joutuneiden oikeusturvasta huolehtiminen tärkeää. Siitä syystä toisinaan on vaikea löytää oikeita käytäntöjä asian hoitamiseksi (ongelmista ks. esim. Matikainen 2008, 126–129 ja oikeudelliselta kannalta ks. Neuvonen 2008, 99–113, 42–143 eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen asiaa koskeva päätös 29.5.2009, Dnro 1186/2/09).

Lisäksi perustuslain 19 §:n 2 momentissa todetaan, että lailla taataan jokaiselle oikeus perustoimeentulon turvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen perusteella. Saman pykälän 3 momentin mukaan julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Tätä tavoitetta pyritään täyttämään esimerkiksi lapsilisäjärjestelmällä, vaikkei perustuslaki sinänsä annakaan turvaa juuri tällä hetkellä olemassa oleville järjestelyille. Ne voidaan aina korvata uusilla, samaa tavoitetta palvelevilla järjestelyillä.

Selvimminkin lasten erityisasema otetaan huomioon perustuslain 6.3 §:ssä, jonka mukaan ”lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti”. Perustuslain 6.3 §:n lähtökohtien mukaisesti lainsäädännössä edellytetään usein, että lapsen mielipide asiasta on selvitettävä tai hänelle ainakin on varattava tilaisuus tulla kuulluksi. Lapsen huollosta ja tapaamisesta annetun lain (361/1983) 11 §:n mukaan lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevassa asiassa on selvitettävä lapsen omat toivomukset ja mielipide sikäli kuin se lapsen ikään ja kehitystasoon nähden on mahdollista, jos vanhemmat eivät ole asiasta yksimielisiä, jos lapsi on muun henkilön kuin huoltajansa hoidettavana taikka jos tätä muutoin on pidettävä lapsen edun kannalta aiheellisena. Lastensuojelulaissa

lähdetään siitä, että 15 vuotta täyttäneellä lapsella on huoltajan ohella itsenäinen puhevalta, ja 12 vuotta täyttäneelle on lain mukaan varattava oikeus tulla kuulluksi. Sen lisäksi lastensuojelulaisissa edellytetään, että lapsen toivomukset ja mielipide on selvitettävä ja otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason edellyttämällä tavalla. Tällä tarkoitetaan myös alle 12-vuotiaita lapsia (Saastamoinen 2008, 63–70).

Perustuslain 6.3 § ei ole tulkittavissa siten, että siitä voitaisiin suoraan johtaa vanhemmille tai muille lapsesta vastuussa oleville oikeus päättää lasten puolesta heidän oikeuksistaan. Pikemminkin säännös on tulkittavissa niin, että lainsäätävä korostaa siinä lasten omaa päätösvaltaa ja heidän yhdenvertaisia oikeuksiaan, mutta lopullinen päätösvalta ei voi kaikissa tapauksissa olla lapsella itsellään, vaan huoltajina toimivat vanhemmat tai muut holhoojat käyttävät toisinaan päätösvaltaa lasten puolesta. Tästä on kuitenkin oltava laissa nimenomaiset säännökset. Voidaan olettaa, että niitä antaessaan lainsäätävä on harkinnut tarkoin, miten päätösvallan käyttö jaetaan lasten ja huoltajien kesken. Kaikilta osin asiaa ei kuitenkaan voida vahvistaa laissa täysin selkeästi, vaan joudutaan tyytymään yleisluontoisiin säännöksiin. Tällä viitataan esimerkiksi lapsenhuoltolain 1 §:ään, jonka 1 momentin mukaan ”lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten mukaisesti”.

Edellä kuvattu periaate tarkoittaa käytännössä esimerkiksi sitä, että vaikka perustuslain 15 §:ssä turvattu omaisuuden suoja kuuluu lähtökohtaisesti myös lapsille, lapsi ei välttämättä voi kaikissa tilanteissa päättää omaisuutensa käytöstä itse. Merkitystä asiassa on myös sillä, miten suuresta omaisuudesta on kulloinkin kyse. Vajaavaltainen, jollaiseksi alle 18-vuotias luetaan, voi tehdä itse oikeustoimia, jotka ovat olosuhteisiin nähden tavanomaisia ja merkitykseltään vähäisiä. Tästä rajanvedosta on nimenomaiset säännökset holhoustoimilain (442/1999) 23–25 §:ssä.

Myös uskonnonvapauslaissa on omaksuttu samantapainen ratkaisu: päätösvaltaa käyttävät tiettyyn rajaan saakka lapsen huoltajat. Uskonnonvapauslain (453/2004) 3.2 §:n mukaan lapsen uskonnollisesta asemasta päättävät hänen huoltajansa yhdessä. Lain 3.3 §:n mukaan viisitoista vuotta täyttänyt lapsi voi kuitenkin huoltajien kirjallisella suostumuksella itse liittyä uskonnolliseen yhdyskuntaan tai erota siitä, ja kaksitoista vuotta täyttänyt voidaan liittää uskonnolliseen yhdyskuntaan tai ilmoittaa siitä eronneeksi vain omalla kirjallisella suostumuksellaan.

Kansainväliset ihmisoikeussopimukset lasten oikeuksien turvaajina

Perustuslain lisäksi lasten oikeuksia koskevia säännöksiä on myös kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, joita on hyväksytty sekä YK:n että Euroopan neuvoston puitteissa. Lasten kannalta tärkeimpiä niistä ovat YK:n lapsen oikeuksien sopimus (SopS 59–60/1991) samoin kuin Euroopan ihmisoikeussopimus (SopS 18–19/1990) ja Euroopan sosiaalinen peruskirja (SopS 78–80/2002). Euroopan neuvostossa on hyväksytty vuonna 2007 myös lasten suojelemista seksuaalista riistoa ja seksuaalista hyväksikäyttöä vastaan koskeva sopimus, joka ei ole kuitenkaan vielä tullut kansainvälisesti voimaan. Suomessa sopimuksen voimaansaattamista valmistellaan.

Erityisesti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen hyväksymistä on pidettävä merkittävänä uudistuksena, ja se olikin monelta osin vaikuttamassa myös Suomen perusoikeusuudistuksen yhteydessä omaksuttuihin ratkaisuihin. Sopimuksen uutuus piilee siinä, että siinä lapset tunnustetaan yhteiskunnallisiksi toimijoiksi tässä ja nyt – ei enää vain toimijoiksi kasvamassa oleviksi (Alanen 2001, 161–162 ja sama 2009, 21–28).

Euroopan ihmisoikeussopimus on sopimuksista ainoa, johon sisältyy niin sanottu yksilövalitusmahdollisuus. Tällä tarkoitetaan sitä, että asianosaisena asiassa oleva voi tehdä valituksen Euroopan ihmisoikeustuomioistuimelle sen jälkeen kun kansalliset oikeussuojakeinot on käyty läpi. Myös alaikäinen itse voi käyttää tätä mahdollisuutta hyväkseen, vaikka se onkin käytännössä harvinaista (Berro-Lefèvre 2008, 69–78). Suomessa Euroopan ihmisoikeussopimuksella on ollut merkitystä erityisesti lasten huostaanottoa koskevissa tapauksissa. Ihmisoikeustuomioistuimen esittämä kritiikki oli vaikuttamassa vahvasti, kun lastensuojelulainsäädäntöä muutama vuosi sitten uudistettiin (Räty 2008, 288–292).

Lapsen oikeuksien sopimus oli puolestaan monelta osin vaikuttamassa Suomen perusoikeusuudistuksessa omaksuttuihin ratkaisuihin. Lapsen oikeuksien sopimus oli vielä varsin tuore perusoikeusuudistusta valmisteltaessa, joten siitä oli helppo ottaa mallia Suomen lainsäädäntöön. Vaikka lasta ei määritellä sen tarkemmin Suomen perustuslaissa, tarkoituksena oli, että lapsella tarkoitetaan siinä yhteydessä samaa kuin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa, jonka 1 artiklan mukaan lapsella tarkoitetaan sopimuksessa jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä, jollei lapseen soveltuviin lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta jo aikaisemmin.



Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla oli vaikuttamassa myös perustuslain 6 §:n 3 momentin muotoiluun. Siinä edellytetään, että sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevista asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Lapsen oikeuksien sopimusta valvova YK:n lapsen oikeuksien komitea on kuitenkin arvostellut Suomea siitä, ettei Suomessa ole otettu riittävän vakavasti lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaa, joka koskee lapsen osallistumista häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. Komitea suositteli muutama vuosi sitten, että Suomi ryhtyisi lainsäädännöllisiin ja muihin toimenpiteisiin varmistukseksi, että mainittu artikla pannaan täysimääräisesti täytäntöön. Nytemmin tilanne on osin parantunut esimerkiksi uuden lastensuojelulain voimaantulon myötä (Nieminen 2009, 246).

Lapsen oikeuksien sopimus oli osaltaan edistämässä myös lapsiasiavaltuutetun viran perustamista Suomeen vuonna 2005 (www.lapsiasia.fi). YK:n lapsen oikeuksien komitea oli jo useaan otteeseen edellyttänyt tuollaisen viran perustamista Suomeen muiden Pohjoismaiden mallin mukaisesti.

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on yhteistyössä muiden viranomaisten sekä toimialansa järjestöjen ja vastaavien muiden toimijoiden kanssa edistää lapsen edun ja oikeuksien toteutumista. Lapsiasiavaltuutettu ei kuitenkaan käsittele yksittäistapauksia koskevia kanteluja, mitä on eräiltä osin pidettävä puutteena. Myös YK:n lapsen oikeuksien komitea on arvostellut Suomessa tuossa kysymyksessä omaksuttua ratkaisua (Nieminen 2008, 99–100).

Perus- ja ihmisoikeuksien käytännön merkitys

Käytännössä perus- ja ihmisoikeuksien merkitys ilmenee siten, että lainsäätäjän on aina yksittäisiä lakeja hyväksyessään huolehdittava siitä, että ne ovat sopusoinnussa perustuslain perusoikeussäännösten ja Suomea sitovien kansainvälisten ihmisoikeussopimusten kanssa. Perus- ja ihmisoikeudet vaikuttavat tätä kautta koko oikeusjärjestykseen, aina perheoikeudesta rikosoikeuteen ja niin edelleen. Perusoikeussäännökset asettavat julkiselle vallalle myös aktiivisia toimintavelvoitteita; esimerkiksi perustuslain 19.3 §:n mukaan ”julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistettävä väestön terveyttä”.

Lisäksi tuomioistuimet ja muut viranomaiset ovat yksittäistapauksia koskevassa päätöksenteossaan sidottuja noudattamaan perus- ja ihmisoikeussäännöksiä. Useista perusteltavissa olevista vaihtoehdoista on valittava aina se, joka parhaiten edistää perus- ja ihmisoikeuksien tarkoituksen toteutumista. Sen lisäksi on olemassa laillisuusvalvontaviranomaisia (valtioneuvoston oikeuskansleri, www.okv.fi, ja eduskunnan oikeusasiamies, www.oikeusasiamies.fi), joiden nimenomaisena tehtävänä on valvoa perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista Suomessa. He voivat omasta aloitteestaan tai tehdyn kantelun perusteella tutkia, onko virkatoiminnassa noudatettu lakia. Tähän kuuluu olennaisena osana myös perus- ja ihmisoikeuksien noudattamisen valvonta. Kantelun laillisuusvalvojille voi tehdä kuka tahansa eli muukin kuin se, jota asia henkilökohtaisesti koskee. Periaatteessa ei ole olemassa mitään estettä sille, että kantelun tekee myös alaikäinen.

Erityisesti oikeusasiamies on kiinnittänyt paljon huomiota lasten oikeuksiin; ne ovat olleet viime vuosina yksi oikeusasiamiehen toiminnan painopisteistä. Oikeusasiamies on kiinnittänyt huomiota esimerkiksi lapsiin kohdistuvaan perheväkivaltaan, joka on Suomessa valitettavan yleistä (Haapasalo 2008, 43–53). Aihetta ei tosin ole tutkittu kovin paljon, eikä tutkiminen ole ihan yksinkertaista (Ellonen, Kivivuori & Kääriäinen 2007, 72–79). Myös perheväkivallan vähentämiseen on pyritty kansallisen väkivallan vähentämishjelman avulla, mutta kovin nopeasti ei mitään merkittäviä muutoksia ole mahdollista saada aikaan (*Väkivallan vähentäminen Suomessa*, Kansallisen väkivallan vähentämishjelman 2007–2008 toimeenpanon seurantaraportti). Ajantasaisista tutkimustietoa tarvitaan tuossa prosessissa koko ajan, eikä tutkimukselle ole syytä asettaa tarpeettomia esteitä.

Oikeusasiamiehen esittämä kritiikki oli osaltaan vaikuttamassa myös siihen, että laitoksissa olevien lasten perus- ja ihmisoikeussuojassa oleviin ongelmiin alettiin 2000-luvun alussa kiinnittää aiempaa enemmän huomiota, ja lastensuojelulakia muutettiin jo vuonna 2006 siten, että pahimmista ihmisoikeusongelmista päästiin eroon (Nieminen 2007, 66–71).

Lapsen osallistuminen häntä itseään koskevaan päätöksentekoon

Lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskeva laki on lapsen huoltoa sääntelevä yleislaki, ja se sisältää säännökset huoltajan tehtävistä. Lain 4.1 §:n mukaan



lapsen huoltajan on turvattava lapsen kehitys ja hyvinvointi siten kuin lain 1 §:ssä säädetään, ja tässä tarkoituksessa huoltajalla on oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, asuinpaikasta ja muista henkilökohtaisista asioista. Saman lain 4.2 §:n mukaan huoltajan tulee keskustella asiasta lapsen kanssa ennen päätöksen tekemistä lapsen henkilökohtaisista asioista, jos se lapsen ikään ja kehitystasoon sekä asian laatuun nähden on mahdollista. Päätöstä tehdessään hänen on kiinnitettävä huomiota lapsen mielipiteeseen ja toiveisiin. Lapsi ei voi kuitenkaan esittää mitään suoria juridisia vaateita tuon nojalla.

Oikeuskirjallisuudessa on lähdetty siitä, että tärkeimmät huoltoon kuuluvat asiat lapsenhuoltolain mukaan ovat oikeus päättää lapsen nimestä, asuinpaikasta, passista, uskonnosta, koulutuksesta ja koulumuodosta samoin kuin merkittävistä terveyden- ja sairaanhoitoon kuuluvista asioista. Huollon tyhjentävää määrittelyä lakitekstissä ei ole pidetty tarkoituksenmukaisena sen paremmin lasten kuin vanhempienkaan näkökulmasta (Auvinen 2006, 205–206).

Lapsenhuoltolain 4.2 §:n tulkinnassa tavoitteena tulee olla perustuslain mukainen tulkinta. Perustuslain 6.3 §:n ja lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan myötä lapsen kuulemisen merkitys on kasvanut huomattavasti viime vuosien aikana. Lapsen kuulemisesta on tullut eräänlainen lapsilainsäädännön perusarvo. Huoltajan ja lapsen välinen suhde on kahden oikeussubjektin välinen suhde. Vaikka huoltajalla ei olekaan velvollisuutta tehdä ratkaisuun juuri sen sisältöisenä kuin lapsi haluaa, lapsella on vähitellen iän myötä kasvava kompetenssi vaikuttaa oman elämänsä sisältöratkaisuihin (Kangas 2004, 108–109).

Ongelmallista asiassa on se, että käytännössä ei ole mahdollista valvoa mitenkään sitä, että huoltaja myös käytännössä toimii lapsenhuoltolain 4.2 §:ssä edellytetyllä tavalla ja keskustelee lapsen kanssa sekä kiinnittää päätöstä tehdessään huomiota lapsen mielipiteeseen ja toivomukseen. Päätösvalta jää kuitenkin lopulta aina huoltajalle. On kuitenkin olemassa se mahdollisuus, että jos huoltaja ei hoida kunnolla velvoitteitaan, lastensuojelu astuu esiin. Kovin helposti ei tällaiseen tilanteeseen kuitenkaan käytännössä jouduta (Gottberg 2008, 322).

Vaikka olen edellä vahvasti korostanut lasten osallistumisen merkitystä, on syytä kiinnittää huomiota myös siihen toisaalta liittyviin riskeihin. Osallistuminen voi kääntyä lapsia vastaan, jos heidän ajatellaan olevan kykeneviä toimimaan ilman aikuisten huolenpitoa. Sen takia on syytä korostaa myös vanhempien tai muiden huoltajien roolia lasten osallistumista tutkittaessa.

Lasten ja nuorten tutkimusta koskevat säännökset

Suomessa ei ole lainsäädäntöä, jossa todettaisiin yleispätevästi, kuka saa päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen. Käytännössä on katsottu, että myös lapsen osallistuminen tutkimukseen kuuluu niihin henkilökohtaisiin asioihin, joista huoltaja lain mukaan päättää. Huoltajan tulee kuitenkin, ennen kuin hän tekee päätöksen lapsen henkilökohtaisessa asiassa, keskustella asiasta lapsen kanssa, jos se lapsen ikään ja kehitystasoon sekä asian laatuun nähden on mahdollista (Nieminen 2009, 244–249).

Edellä sanottu tarkoittaa lähtökohtaisesti sitä, että alle 18-vuotiaitten tutkimiseen tarvitaan huoltajien suostumus. On epäselvää, miten suostumus hankitaan. Yleensä lähdetään siitä, että riittää, kun vanhempia tai muita huoltajia informoidaan etukäteen tutkimuksesta, ja he voivat halutessaan kieltää lapsen osallistumisen. Lisäksi tarvitaan lähtökohtaisesti vielä lapsen oma suostumus; se on johdettavissa lapsellekin perustuslain mukaan kuuluvasta itsemääräämisoikeudesta. Jos huoltaja kuitenkin suhtautuu asiaan kielteisesti, ei lapsen omalla suostumuksella ole käytännössä enää merkitystä, vaan merkitystä sillä on vain siinä tapauksessa, että myös huoltaja antaa suostumuksensa. Kyse on viime kädessä perheen sisäisistä toimintakäytännöistä; miten paljon lapsen omalle mielipiteelle annetaan merkitystä. Käytännössä on epäselvää, minkä ikäiseltä lapselta voidaan pyytää oma suostumus ja miten se tulee tehdä. Lapsen tulee itse ymmärtää, mistä asiassa on kyse.

On ongelmallista, jos kaikkea tutkimusta kohdellaan samalla tavalla edellä mainitun kysymyksen osalta. Aina ei lapsilla ja vanhemmilla ole yhteneväiset intressit, joten toisinaan saattaa olla tarvetta haastatella lapsia ilman, että vanhemmilta tai muilta huoltajilta on hankittu siihen etukäteen suostumus. Tällaisen menettelyn laillisuudesta ollaan nykytilanteessa erimielisiä, ja lainsäädännön täsmentäminen olisi siitä syystä enemmän kuin tarpeen.

Lääketieteellinen tutkimus

Ainoastaan lääketieteellisestä tutkimuksesta lapsilla on Suomessa tarkat säännökset. Ne pohjautuvat kansainvälisiin velvoitteisiin: Euroopan neuvoston biolääketiedesopimukseen ja EU:n lääketutkimusdirektiiviin samoin kuin EU:n lastenlääkeasetukseen.

Lääketieteellistä tutkimusta yleensäkin sääntelee oma lakinsa: Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). Sen peruslähdekohta on, että tutkimukseen osallistumisen tulee aina perustua tutkittavan omaan suostumukseen. Lain mukaan alaikäinen saa olla tutkittavana vain laissa tarkoin määrätyn edellytyksin: vain jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla ja jos tutkimuksesta on vain vähäinen vaara tai rasitus alaikäiselle. Lisäksi edellytetään, että tutkimuksesta on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen tai tutkimuksesta on odotettavissa erityistä hyötyä iältään tai terveydentilaltaan samaan ryhmään kuuluvien henkilöiden terveydelle. Jos alaikäinen on täyttänyt 15 vuotta ja ikäänsä, kehitystasoonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen ja kysymys on tutkimuksesta, josta on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen, riittää siihen hänen tietoon perustuva kirjallinen suostumuksensa. Tällöin huoltajalle on kuitenkin ilmoitettava asiasta. Muussa tapauksessa alaikäinen saa olla tutkittavana vain, jos hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa on antanut siihen kirjallisen suostumuksensa sen jälkeen, kun hänelle on annettu asiasta laissa vaadittu selvitys. Suostumuksen tulee olla tutkittavan oletetun tahdon mukainen. Laissa ei aseteta mitään ehdottomia ikärajoja tutkittavan tahdon kunnioittamisen suhteen, ja käytännössä on lähdetty siitä, että alle kouluikäisenkin vastustusta on kunnioitettava, vaikka reaktio ei olisikaan rationaalisen käyttäytymismallin mukainen, vaan perustuisi esimerkiksi pelkoon. Vanhemmilla ei siten ole ehdotonta oikeutta päättää lapsensa osallistumisesta tutkimukseen, vaikka se heidän mielestään olisikin lapsen edun mukaista.

Koska laissa käytetään yksikkömuotoa, on lähdetty siitä, että mikäli lapsen isä ja äiti ovat molemmat lapsen huoltajia, rutiiniluonteista tutkimustoimenpidettä varten ei tarvita molempien huoltajien suostumusta. Käytäntö on kuitenkin äskettäin muuttunut, ja muun muassa Lääkelaitos edellyttää molempien vanhempien suostumuksen kaikkiin lääketieteellisiin tutkimuksiin (ks. myös eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös 14.8.2009, Dnro 2983/4/07: rokotetutkimuksessa ei ole kyse rutiiniluonteisesta, jokapäiväisestä toimenpiteestä).

Monessa mielessä epäselvän tilanteen selkeyttämiseksi kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto (www.fnpedmed.fi) on äskettäin laatinut yksityiskohtaiset ohjeet siitä, millaisia tutkimustiedotteita ja suostumusasiakirjoja tulee käyttää kliinisessä lastenlääketutkimuksessa.

Alle 15-vuotiaat lapset on jaettu noissa ohjeissa kahteen ryhmään: lapset jotka kykenevät ymmärtämään heihin kohdistuvan tutkimustoimenpiteen ja lapset, jotka eivät ymmärrä tutkimusta tai heihin kohdistuvan tutkimustoimenpiteen merkitystä. Ensiksi mainittu ryhmä on jaettu edelleen kahteen, osin päällekkäiseen ikäryhmään: 6–10-vuotiaat ja 10–14-vuotiaat, ja toinen ryhmä jaetaan edelleen lapsiin (0–3 vuotta), jotka eivät ymmärrä tutkimusta tai tutkimustoimenpiteen merkitystä, ja lapsiin (4–5 vuotta), jotka eivät ymmärrä tutkimusta tai tutkimustoimenpiteen merkitystä, mutta ilmaisevat jo selkeämmin mielipiteitään.

Kaikissa noissa tapauksissa edellytetään alle 15-vuotiaan lapsen huoltajien kirjallinen suostumus, jonka tulee olla lapsen oletetun tahdon mukainen. Alle 6-vuotiailta ei edellytetä omaa kirjallista suostumusta, mutta sitä vanhemmilta, alle 15-vuotiailta lapsilta, sellaista edellytetään aina silloin, kun kyse on luku- ja kirjoitustaitoisista lapsista, jotka kykenevät ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen. 0–3-vuotiaan lapsen ilmaisemaa mielipidettä on noudatettava hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen. 4–5-vuotiaan lapsen mielipide on kuultava, ja hänen vastustuksensa ja oletettu tahtonsa on huomioitava. Lasta ei tule ottaa tutkimukseen, jos hän selkeästi vastustaa sitä.

Muu tutkimus

Muuta kuin lääketieteellistä tutkimusta ei ole säännelty lailla, vaan tutkimuskäytännöt perustuvat enemmänkin vakiintuneisiin tapoihin. Tutkimuksen vapaus ja sananvapaus on turvattu perustuslaissa, joten tutkimusta ei voida kovin kevyin perustein rajoittaa. Tutkimusta tehtäessä on kuitenkin otettava huomioon myös perustuslain turvaaman yksityiselämän suojan asettamat vaatimukset. Tutkittavien yksityisyyden suojaamista koskevia säännöksiä sisältyy henkilötietolakiin (523/1999). Lain tarkoituksena on toteuttaa yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojaa turvaavia perusoikeuksia henkilötietoja käsiteltäessä sekä edistää hyvän tietojenkäsittelytavan kehittämistä ja noudattamista.

Yleisenä lähtökohtana on, että tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. Sitä vaatii jo perustuslain turvaama itsemääräämisoikeus, joka kuuluu kaikenikäisille ihmisille. Myös lasten suhteen pätee sama periaate,

mutta sen lisäksi on otettava huomioon, että huoltajillakin voi olla sanansa sanottavana tässä asiassa. Edellä esittelemääni lapsenhuoltolain tulkintaa, jonka mukaan vanhempien suostumus on aina hankittava alaikäisten tutkimiseen, ei aina noudateta. Perusteluissa nousee esille sekä juridisia että käytännöllisiä argumentteja. Kyse on siitä, että lasten oikeudellinen asema on nähty eri aikoina eri lailla, eikä asiasta ole vielä kukaan saavutettu yksimielisyyttä.

Lasten subjektiivisuuden tunnustaminen ei ole aina ollut itsestään selvää. Aiemmin lähdettiin siitä, että vanhemmat tietävät aina, mikä on lapsen etu ja saavat toimia sen mukaisesti lapsen omaa mielipidettä kuulematta. Suojelun nimissä lapset suljettiin kaiken osallistumisen ja vaikuttamisen ulkopuolelle.

Viime aikoina on alettu korostaa, että lasten erityisyyttä ei tule pitää itsestään selvänä asiana, vaan samat periaatteet pätevät paljolti sekä tutkittaessa lapsia että aikuisia. Huomiota kiinnitetään tällöin myös lasten perus- ja ihmisoikeuksien kasvaneeseen merkitykseen, erityisesti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaan, jonka mukaan sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaan. Lasten iän ja kehitystason huomioon ottaminen asettaa tutkijoille aina joitakin sensitiivisyyteen liittyviä vaatimuksia. Lapset ovat keskeinen tutkimuslähde heidän elinolojaan tutkittaessa, mutta toisaalta heitä ei saa vahingoittaa millään tavoin tutkimusta tehtäessä (lasten omasta tiedosta tutkimuksessa ks. myös Heino 2006, 195–221).

Käytännössä lasten tutkimisessa noudatetaan erilaisia käytäntöjä, joko tietoisesti tai ehkä tiedon puutteesta johtuenkin. Toisinaan on lähdetty siitä, että 12 vuotta täyttäneet voivat osallistua luottamukselliseen tutkimushaastatteluun ilman, että siihen on pyydetty vanhempien suostumusta. Tällöin kyseisen tutkimuksen on katsottu luonteensa puolesta tätä edellyttävän. Muutoin lapsia koskevien tutkimushaastattelujen kysymyksenasettelut vaikeutuisivat, eikä lapsen oikeus tulla kuulluksi myöskään toteutuisi. Tällaisissa tilanteissa jää kuitenkin aina tutkijan arvioitavaksi, milloin alaikäinen on tarpeeksi kypsä antamaan oman suostumuksensa (Kuula 2006, 149–150). On tärkeä osa tutkijan ammattitaitoa, että hän pystyy arvioimaan lapsen kypsyyden oikein eikä käytä väärin lapsen häntä kohtaan osoittamaa luottamusta.

Toinen käytössä oleva ikäraja on 15 vuotta, joka on johdettu ilmeisesti lääketieteellistä tutkimusta koskevasta laista tai lastensuojelulaista. Joissakin tutkimuksissa on lähdetty siitä, että 15 vuotta täyttäneen tutkimiseen ei enää

tarvita huoltajan suostumusta. Sen paremmin 12 kuin 15 vuoden ikärajaan ei voida noudattaa mekaanisesti, vaan kunkin lapsen oma kypsyyden ja mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon. Laajoissa massatutkimuksissa siihen ei aina ole mahdollisuutta. Nuorempien lasten osaltakaan vanhempien antama suostumus ei koskaan yksinään riitä, vaan sen lisäksi lapsen tulee itsekin suostua tutkimukseen (*Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja*, www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa3.html, 2).

Käytäntöjen selkeyttämiseksi on Tilastokeskuksessa laadittu ohjeet lapsista lomaketutkimuksen vastaajina (Järvensivu 2007, 50–53). Niissä korostetaan, että tutkittaessa lasten elinoloja ja hyvinvointia tietoja tulisi kysyä lapsilta itseltään. Aikuisille hyvin soveltuvat tiedonkeruumenetelmät, kuten haastattelu tai paperilomakekysely, eivät aina tuota luotettavinta aineistoa lapsia koskevassa tiedonkeruussa.

Lomake on suunniteltava ottaen huomioon lasten kielelliset ja kognitiiviset taidot, eikä tiedonkeruun sosiaalista luonnetta saa unohtaa. Aikuisen ja lapsen valtaero on koko ajan läsnä. Haastattelutilanne saattaa muotoutua koulumaiseksi, opettaja-oppilassuhteen kaltaiseksi, jolloin on tärkeää antaa kysymyksiin (lapsen olettamat) oikeat vastaukset. Vastaukset kuvaavat silloin enemmän sitä, mitä lapsi olettaa haastattelijan saavan vastauksiksi kuin sitä, miten asiat oikeasti näyttäytyvät lapsen elämässä. Yksi keino pienentää lapsen ja aikuisten välistä valtaeroa voisi olla ryhmähaastattelun menettelyn käyttäminen. Lasten tapa puhua pääsee paremmin esille, jossa he ovat enemmistönä. Lapset ovat silloin myös rennompia.

Toisaalta yli 10-vuotiailla lapsilla kaveripiirin merkitys tulee yhä oleellisemmaksi ja tiedonkeruun sosiaalinen konteksti vaikuttaa voimakkaasti vastaamiseen. Siitä syystä esimerkiksi koulun luokkahuoneessa kerättävissä kyselyissä tulisi tarkkaan miettiä käytännön toteutusta, jotta luottamuksellisuus säilyy.

Lapsia koskevassa tutkimuksessa korostuu luottamuksellisuus ja tutkimuksen toteuttamisen eettisyys. Lapselle tulee kertoa selkeästi ja ymmärrettävällä tavalla, mistä tutkimuksessa on kyse ja mihin hänen antamia tietoja käytetään. Lisäksi edellä mainituissa ohjeissa korostetaan, että alaikäisen lapsen osallistumiseen on saatava huoltajan suostumus, mutta yhtä paljon on painotettava lapsen omaa suostumusta, jotta lapsi olisi motivoitunut osallistumaan tutkimukseen (vanhempien ja toisaalta myös lasten kieltäytymisen perusteluista ks. Helavirta 2007b, 23–26).

Esimerkkejä käytännöistä

Kuten edellä esitetystä on jo käynyt ilmi, tällä hetkellä lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa tutkimuksessa on vallalla hyvin erilaisia käytäntöjä. Yleensä vanhempien suostumus kuitenkin hankitaan tai heitä ainakin informoidaan tutkimuksesta. Esittelen seuraavassa kolme suhteellisen tuoretta tutkimusta nimenomaan tuosta näkökulmasta.

Ensimmäinen niistä on Turun yliopiston lapsi- ja nuorisotutkimuskeskuksen toteuttama *Nuoret luupin alla*-tutkimushanke (www.utu.fi/cyri/tutkimus/luupin_alla-under_lupp), jonka tavoitteena oli saada tietoa lasten ja nuorten elinoloista, ajatuksista ja toiveista. Kyseinen tutkimus tehtiin Varsinais-Suomen alueen kouluissa vuosina 2008–2009, ja sen tavoitteena oli nuorten osallisuuden vahvistaminen ja nuorisotyön kehittäminen.

Tutkimuksessa toteutettiin kysely, joka suunnattiin Varsinais-Suomen alueen peruskoulun 6.- ja 9.-luokkalaisille. Se toteutettiin siten, että Varsinais-Suomen kuntien sivistystoimenjohtajiin otettiin yhteyttä ja pyydettiin lupaa tutkimuksen suorittamiseen kunnan kouluissa. Vaikka kuntatasolta tuli myönteinen päätös, koulut päättivät itse viime kädessä osallistumisestaan tutkimukseen. Nettipohjainen kysely tehtiin rehtorin tai kyselystä vastaavan opettajan valitsemalla tunnilla. Oppilaat vastasivat kyselyyn nimettömästi.

Informaation kulun varmistamiseksi vanhemmille laadittiin kyselystä tiedotekirje, joka julkaistiin Turun lapsi- ja nuorisotutkimuskeskuksen verkkosivulla. Siinä todettiin, että osallistuminen tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista, eikä tutkimuksesta kieltäytyminen aiheuttanut nuorille mitään seuraamuksia. Lisäksi todettiin, että sekä nuori itse tai vanhemmat voivat ilmoittaa opettajalle kieltäytymisestä. Myös opettajille laadittiin kyselyn suorittamista koskevat ohjeet, joissa painotettiin vanhempien informoimisen tärkeyttä.

Toinen esittelemäni tutkimus on Lapsiasiavaltuutetun toimiston vuonna 2008 toteuttama valtakunnallinen, 4.–9.-luokkalaisille suunnattu kysely, jolla kartoitettiin lasten ja nuorten kokemuksia heidän oikeuksiensa toteutumisesta kotona, vapaa-ajalla, koulussa ja päätöksenteon tasolla (Tuononen 2008). Kyse oli YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista koskevasta selvityksestä.

Kysely toteutettiin kouluissa opettajien valvomana verkkokyselynä, ja vapaa-ajan kerhoissa se toteutettiin verkkokyselynä tai perinteisellä kyselylomakkeella. Kyselyssä ei kerätty vastaajien henkilötietoja. Asiasta lähetettiin huoltajille tiedote, mutta ei varsinaisesti pyydetty näiden suostumusta sille, että lapsi saa

osallistua kyselyyn. Tiedotteessa viitattiin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaan, jossa korostetaan lapsen oikeutta ilmaista mielipiteensä kaikissa häntä koskevista asioissa.

Sen sijaan tutkittaessa lasten ja nuorten väkivaltakokemuksia peruskoulun 6.- ja 9.- luokkalaisille tehdyllä kyselytutkimuksella lähdettiin täysin avoimesti siitä, että tutkimuksen tekemiseen ei pyydetä lasten vanhempien suostumusta. Kyselyn toteuttamisesta oli sovittu koulujen rehtorien kanssa. Tämä johtui siitä, että suostumuksen pyytäminen lasten vanhemmilta olisi saattanut vaikeuttaa perheväkivaltatapauksen esiintuloa. Menettelyä perusteltiin sekä Suomen perustuslaissa että YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa lapselle turvalla oikeudella vaikuttaa häntä itseään koskeviin asioihin (Ellonen ym. 2008, 38–39). Vanhempia kuitenkin informoitiin jälkikäteen tutkimuksesta.

Uudistusehdotus

Hajanaisten käytäntöjen yhdenmukaistamiseksi ja tilanteen selkeyttämiseksi opetusministeriön alaisuudessa toimiva Tutkimuseettinen neuvottelukunta on esittänyt opetusministeriölle vuonna 2009, että hallitus ryhtyisi toimenpiteisiin lainsäädännön muuttamiseksi siten, että erityisesti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa turvattu lapsen oikeus vaikuttaa häntä itseään koskeviin asioihin toteutuisi nykyistä paremmin myös tutkimukseen osallistumista koskevista asioista. Lapsen oman vaikutusvallan tulisi riippua aina hänen iästään ja kehitystasostaan, joten mitään ehdottomia, kaikkia tilanteita koskevia ikärajoja ei tule ottaa käyttöön.

Uudistus on tarpeen, koska lapsenhuoltolain 4 §:n edellä esitetty tulkinta, joka edellyttää aina huoltajien suostumusta alaikäisten lasten tutkimiseen, ei ole täysin sopusoinnussa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan sen paremmin kuin Suomen perustuslain 6.3 §:n lapsen osallistumista koskevien vaatimusten kanssa. Asiassa ei päästä enää eteenpäin noudattamalla vain niin sanottua perusoikeusmyönteistä tulkintaa, vaan tarvitaan kokonaan uutta lainsäädäntöä, jossa mahdollisesti säännellään myös muiden toimintakyvyltään heikentyneiden ihmisten tutkimusta.

Käytäntöjen selkeyttämiseksi Tutkimuseettinen neuvottelukunta päätyi keväällä 2009 jättämässään ja myös opetusministeriön vahvistuksen kesän aikana saaneessa ehdotuksessa siihen lopputulokseen, että monet kouluissa ja varhaiskasvatuksen toimintayksiköissä tehtävät tutkimukset voidaan toteuttaa



osana normaalia varhaiskasvatuksen toimintayksikön ja koulun työtä (www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf). Neuvottelukunnan mielestä tutkimuksen toteuttamiseen ei tarvitse pyytää huoltajan lupaa, mikäli varhaiskasvatuksen toimintayksikön johtaja tai koulun rehtori arvioi, että tutkimus on instituutiolle hyödyllistä tietoa tuottava, ja tutkimus voidaan toteuttaa osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa. Esimerkiksi havainnointi, laajat lomaketutkimukset ja avoimet haastattelut, joiden yhteydessä ei tallenneta tutkimustarkoituksiin yksilöityjä tunnistetietoja (nimi, henkilötunnus, osoite), voidaan toteuttaa ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta. Muussa tapauksessa huoltajaa tulee informoida tutkimuksesta. Lapsen oma suostumus on kuitenkin aina tarpeen; pelkästään huoltajan suostumus ei riitä.

Tutkittaessa alaikäisiä varhaiskasvatuksen toimintayksikön ja koulun ulkopuolella tutkijoiden tulee ehdotuksen mukaan itse arvioida, koska on perusteltua kysyä erillistä suostumusta tai informoida huoltajaa tutkimuksesta niin, että huoltajalla on mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta siihen. Alle 15-vuotiaisiin kohdistuva tutkimus voidaan tarvittaessa toteuttaa ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, kun se on perusteltavissa 1) tutkittavien iän ja kehitystason, 2) tutkimuksen aihepiirin ja toteutustavan tai 3) tavoiteltavan tietotarpeen näkökulmasta. Mikäli tutkimuksen toteuttamiseen ei pyydetä huoltajan suostumusta tai huoltajaa ei informoida tutkimuksesta, alle 15-vuotiaisiin kohdistuviin tutkimuksiin tulee ehdotuksen mukaan aina pyytää eettinen ennakoarviointi (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ehdottama tutkimussuunnitelmien ennakoarviointijärjestelmä on tarkoitus käynnistää vuoden 2010 aikana. Lopullinen aikataulu riippuu kunkin yliopiston ja tutkimuslaitoksen omista ratkaisuista).

Kaikkia tutkimuksen teon yksityiskohtia ei missään tapauksessa voida säännellä etukäteen – ei lailla sen enempää kuin eettisillä ohjeillakaan. Paljon jää aina yksittäisen tutkijan omaan harkintaan. Tätä silmällä pitäen tutkimuksen tekoa ja etenkin haastatteluja koskeissa oppaissa on paneuduttu perusteellisesti siihen, miten rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa (ks. myös Helavirta 2007a, 629–640). Lasten haavoittuvuutta ei tule ylikorostaa, vaan lapset kestävät myös vaikeita elämänoloja. Ammattitaitoinen tutkija pystyy arvioimaan lapsen kestävyuden ja kypsyyden oikein eikä käytä väärin lapsen häntä kohtaan osoittamaa luottamusta ja pyrkii kaikin tavoin kunnioittamaan lapsen perus- ja ihmisoikeuksia.

Lähteet

- Alanen, Leena (2001) Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Teoksessa Anna Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) *Lapsuudesta vanhuuteen*. Tampere: Vastapaino, 161–186.
- Alanen, Leena (2009) Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Leena Alanen & Kirsti Karila (toim.) *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Auvinen, Maija (2006) *Huoltoriidat tuomioistuimissa*. Helsinki: Suomalainen Lakimiesyhdistys.
- Berro-Lefèvre, Isabelle (2008) Improving children's access to the European Court of Human Rights. Teoksessa *International justice for children*. Strasbourg: Council of Europe Publishing, 69–78.
- Van Bueren, Geraldine (2007) *Child Rights*. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- Ellonen, Noora & Kivivuori, Janne & Kääriäinen, Juha (2007) Lapsiin kohdistuva väkivalta Suomessa. Teoksessa *Lapsiasiavaltuutetun toimintakertomus vuodelta 2006*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 72–79.
- Ellonen, Noora & Kääriäinen, Juha & Salmi, Venla & Sariola, Heikki (2008) *Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset: Tutkimus peruskoulun 6. ja 9. luokan oppilaiden kokemasta väkivallasta*. Tampere & Helsinki: Poliisiammattikorkeakoulu & Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos.
- Gottberg, Eva (2008) Lapsen subjektiudesta ja osallisuudesta huoltokysymyksissä ja lastensuojelussa. *Defensor Legis* 2008/3, 319–333.
- Haanpää, Leena & Ehrs, Camilla & Tiensuu-Tsioupoulos, Mervi & Kaljonen, Anne & Lagström, Hanna (2009) *Nuoret lupin alla – koulukysely: 6.- ja 9.-luokkalaisten hyvinvointi, osallisuus ja vaikutusmahdollisuudet Varsinais-Suomessa*. Turun lapsi- ja nuorisotutkimuskeskuksen julkaisuja 1/2009. Turku: Turun yliopisto.
- Haapasalo, Jaana (2008) *Kriminaalipsykologia*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Heino, Tarja (2006) Lapsen tieto tutkimuksessa ja käytännössä. Teoksessa Sakari Hänninen & Jouko Karjalainen & Tuukka Lahti (toim.) *Toinen tieto, Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Helsinki: Stakes, 195–221.
- Helavirta, Susanna (2007a) Lasten tutkimushaastattelu. Metodologista herkimystä, joustoa ja tasapainottelua. *Yhteiskuntapolitiikka* 72(6), 629–640.
- Helavirta, Susanna (2007b) Lapsen, survey ja hyvinvointi. *Janus* 15 (1), 19–34.
- Järvensivu, Marjaana (2007) Lapsen lomaketutkimuksen vastaajina. *Hyvinvointikatsaus* 1/2007, 50–53.
- Kangas, Urpo (2004) Lasten suojeleminen ja lapsen huolto. Teoksessa Annamajja Puonti & Tuula Saarnio & Anne Hujala (toim.) *Lastensuojelu tänään*. Helsinki: Tammi, 105–118.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka*. Tampere: Vastapaino.
- Litmal, Marjukka & Lohiniva-Kerkelä, Mirva (toim.) (2005) *Nuoren oikeudet*. Helsinki: Edita Publishing.
- Matikainen, Janne (2008) *Verkko kasvattajana – Mitä aikuisen tulisi tietää ja ajatella verkosta?* Helsinki: Helsinki University Press.



- Neuvonen, Riku (2008) *Viestintäoikeuden perusteet*. Helsinki: Talentum.
- Nieminen, Liisa (2007) Lasten perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen Suomessa. Teoksessa *Lapsiasiavaltuutetun toimintakertomus vuodelta 2006*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 66–71.
- Nieminen, Liisa (2008) Uusia haasteita oikeusasiamiehelle. Teoksessa Markus Aarto & Markku Vartiainen (toim.) *Oikeus kansainvälisessä maailmassa, Ilkka Saraviidan juh-lakirja*. Helsinki: Edita Publishing, 95–106.
- Nieminen, Liisa (2009) Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies* 2009/2, 226–253.
- Räty, Tapio (2008) *Uusi lastensuojelulaki*. Helsinki: Edita Publishing.
- Saastamoinen, Kati (2008) *Lapsen asema sijaishuollossa – Käsikirja arjen toimintaan*. Helsinki: Edita Publishing.
- Tuononen, Päivi (2008) *Lapset ja nuoret kertovat omien oikeuksiensa toteutumisesta Suomessa*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston selvityksiä 4:2008. Helsinki: Lapsiasiavaltuutettu.
- Väkivallan vähentäminen Suomessa* (2009) Kansallisen väkivallan vähentämishojelman 2007–2008 toimeenpanon seurantaraportti. Oikeusministeriön lausuntoja ja selvityksiä 2009:3. Helsinki: Oikeusministeriö.

Viitteet Internet-sivustoihin

- <http://www.finpedmed.fi> (Viitattu 30.3.2009.)
- <http://www.lapsiasia.fi> (Viitattu 31.3.2009.)
- <http://www.oikeusasiamies.fi> (Viitattu 8.9.2009.)
- <http://www.okv.fi> (Viitattu 31.3.2009.)
- http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf (Viitattu 1.6.2009.)
- http://www.utu.fi/cyri/tutkimus/luupin_alla-under_lupp (Viitattu 30.3.2009.)
- <http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/index.html> (Viitattu 31.3.2009.)

LAPSET JA NUORET LÄÄKETIETEELLISEN TUTKIMUKSEN KOHTEENA

Outi Kontinen

Lääketieteellisellä tutkimuksella pyritään ymmärtämään, kehittämään ja soveltamaan tapoja, joilla ihmisen terveyttä voidaan vaalia ja parantaa. Lääketiede perustuu ennen kaikkea ihmiseen kohdistuviin kliinisiin tutkimuksiin ja kokeisiin. Kliinisellä tutkimuksella tarkoitetaan terveyden ja sairauden tutkimusta jotain tieteellistä menetelmää ihmiseen soveltaen. Kyse on käytännölliseen lääkärintyöhön ja pääsääntöisesti potilaiden hoitoon liittyvästä tutkimustoiminnasta. Tämän niin kutsutun näyttöön perustuvan lääketieteen avulla pyritään löytämään yksittäiselle potilaalle paras mahdollinen hoitomuoto. Tyypillinen esimerkki kliinisistä tutkimuksista ovat lääkekokeet, joiden avulla selvitetään lääkevalmisteen tehoa ja turvallisuutta eri sairauksien hoidossa.

Kliinisessä tutkimuksessa tutkittavan koskemattomuuteen puututaan tutkimuksesta aiheutuvista syistä. Tutkittavalle annetaan esimerkiksi jotain tutkimusvalmistetta, jonka siedettävyydestä tai tehosta ei ole vielä riittävästi näyttöä. Tutkittavaan saatetaan myös kohdistaa sellaisia ylimääräisiä toimenpiteitä (näytteiden otto, tutkimustoimenpiteet), joita ei normaalin hoidon yhteydessä tehtäisi. Kaikki tämä tapahtuu ainoastaan tutkittavan omalla luvalla.

Lääketieteelliseen tutkimukseen liittyy aina myös tuntemattomia riskejä ja odottamattomia haittoja. Siksi on hyvin tärkeää määritellä yleisesti hyväksyttävät tutkimuksen tavat sekä keinot tutkimukseen osallistuvien suojelemiseksi. Toimintaa ohjaavalla lainsäädännöllä halutaan varmistaa, että kliininen tut-

kimus on menetelmiltään pätevää ja tuloksiltaan luotettavaa ilman, että sen eettinen ja yhteiskunnallinen hyväksyttävyyks olisi uhattuna.

Lapsuuteen ja nuoruuteen liittyviä sairauksia, tauteja tai muita terveydellisiä ongelmia ei välttämättä voida pätevästi tutkia muilla ryhmillä kuin lapsilla. On myös olemassa joitakin hoitomuotoja, joita käytetään ainoastaan lapsiin. Sen vuoksi alaikäisten sulkeminen lääketieteellisen tutkimuksen ulkopuolelle vaarantaisi heidän oikeutensa turvallisiin ja tehokkaisiin terveyspalveluihin. Lapset tunnustetaan kuitenkin erityisryhmäksi, joka ikänsä, kehitystasonsa ja oikeudellisen asemansa vuoksi tarvitsee erityistä suojelua. Lääketieteellisessä tutkimustyössä on paljon sellaisia piirteitä, kuten toimenpiteiden ja kokeilujen tuntemattomat vaikutukset ja seuraukset, jotka syystäkin herättävät kysymyksiä niin lapsen huoltajissa, tutkijoissa kuin lapsissa itsessäänkin.

Tässä kirjoituksessa esittelen lapsiin ja nuoriin kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen eettisiä normeja sekä toimintaa ohjaavia tutkimuseettisiä periaatteita ja käytäntöjä. Artikkelini sisältää perustietoja alaikäisiin kohdistuvan kliinisen tutkimuksen eettisistä lähtökohdista ja keskeisistä säädöksistä. Tarkoituksena on antaa yleiskuva siitä, millaisilla eettisillä, tieteellisillä tai oikeudellisilla periaatteilla lapsiin kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta voidaan perustella.

Lapsiin ja nuoriin kohdistuvien tutkimusten keskeisimmät eettiset periaatteet ovat pääsääntöisesti yhdenmukaisia aikuisiin kohdistuvien tutkimusten kanssa. Lasten tutkimukset poikkeavat aikuisten vastaavista ennen kaikkea siinä, millä tavalla tutkittavan oma suostumus huomioidaan osallistumis päätöksiä tehtäessä.

Lääketieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita

Lääketieteellisen tutkimuksen sääntelyn historiasta tunnetaan erityisesti vuonna 1947 valmistunut Nürnbergin säännöstö. Toisen maailmansodan aikana tehtyjen vääryyksien estämiseksi laaditun ohjeiston sisältämät periaatteet, kuten vapaaehtoinen suostumus ja yksilön oikeuksien ensisijaisuus, ovat edelleen tutkimusetiikan peruspilareita (Pelkonen & Louhiala 2002, 130–131). Siitä lähtien toimintaa on aktiivisesti säädelty niin kansainvälisten julistusten kuin lainsäädännönkin keinoin.

Yksilön ihmisoikeudet, kuten oikeus koskemattomuuteen ja itsemääräämiseen, asettavat rajoja tieteen vapaudelle. Yksilön oikeuksia ei saa polkea

tutkijan, tieteen tai yhteiskunnan edun vuoksi (Lötjönen 2004, 172–173). Keskeisimmät tieteellisen tutkimuksen eettiset vaatimukset liittyvätkin juuri tutkimuksen tavoitteiden ja tutkimuksen kohteen väliseen suhteeseen sekä siinä ilmeneviin ristiriitoihin (Hallamaa & Lötjönen 2002, 375). Lääketieteen edistyminen ja luotettavan tiedon hankkiminen edellyttävät koehenkilöillä tehtäviä tutkimuksia ja kokeita. Tiede on kuitenkin inhimillistä toimintaa, jossa tulee huomioida yksilöiden oikeudet, vallitsevat moraalisaännöt ja hyvät tavat. Kliinisessä tutkimuksessa on kyse tasapainoilusta kahden erilaista päätösvaltaa käyttävän henkilön, tutkijan ja tutkittavan, välisessä vuorovaikutuksessa (Pelkonen & Louhiala 2002, 130). Asetelma on jossain määrin epätasa-arvoinen, erityisesti silloin, kun tutkittava henkilö on potilas ja tutkijana toimii lääkäri, jonka ammattieettinen velvollisuus on huolehtia potilaan hyvinvoinnista ja terveydestä.

Vaikka voimassaoleva lainsäädäntö ja eettiset periaatteet edellyttävätkin tutkittavalta huomattavaa kompetenssia osallistumis päätöstä harkitessaan, on tutkijalääkärillä häneen verrattuna huomattavasti laajemmat ja syvällisemmät tiedot tutkimusaiheestaan. Hyvin usein tutkimukseen osallistumisen perusteena on se, että tutkijalääkärin osaamiseen ja hyvään tahtoon luotetaan kaikissa tilanteissa. Muun muassa tästä asetelmasta johtuen lääketieteellistä tutkimustoimintaa saa harjoittaa ainoastaan luvanvaraisesti, monien yleisten sopivaisuussääntöjen sitovien säädösten ohjaamina.

Elämä, terveys ja kuolema ovat erityisen arkaluontoisia ja vakavia asioita, ja niiden parissa työskentelevät henkilöt joutuvat säännönmukaisesti kohtaamaan vaikeasti ratkaistavia asioita. Terveystuon ammattikunnan ja erityisesti lääkärin roolin eettiseen herkkyyteen vaikuttaa myös se, että työhön sisältyy paljon itsenäistä päätösvaltaa (Räikkä 2002, 84). Lääkärikunta on tämän hyvin tiedostaen toiminut edelläkävijänä ammattieettisten ohjeiden luomisessa ja johdonmukaistamisessa. Jo Hippokrateen ajoista lähtien hoitoetiikan ytimen muodostavat terveyden varjeleminen parhaimmilla tunnetuilla ja testatuilla tavoilla potilaan hyvinvointia ja itsemäärämis-oikeutta kunnioittaen. Hoitotyön moraalisenä lähtökohta on vahingon välttäminen ja hyvän tekeminen (Pelkonen 2004). Samat eettiset periaatteet koskevat myös kliinistä tutkimusta, koska tutkittavan terveyden ja hyvinvoinnin tulee aina olla tutkimuksellisten tavoitteiden edellä.

Lääketieteellinen tutkimus jaetaan tavallisesti hoidolliseen ja ei-hoidolliseen tutkimukseen. Jaottelun mukaan tutkimusta tehdään joko tietyn sairauden hoidon yhteydessä tai täysin siitä riippumatta. Jälkimmäisessä tapauksessa



tutkittavat ovat tavallisesti terveitä koehenkilöitä. Sekä kotimaisessa että kansainvälisessä lainsäädännössä ja ohjeistuksissa sama asia ilmaistaan odotettavissa olevan hyödyn määritelmänä tai hoitoon liittyvänä tieteellisenä tutkimuksena (Lötjönen 2004, 115–117).

Jotta tutkimusta tehtäisiin ihmisoikeuksia ja muita keskeisiä eettisiä periaatteita kunnioittaen, on toimintaa parin viime vuosikymmenen aikana runsaasti säädelty ja ohjeistettu. Säädöksiä on valmisteltu sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla. Lääketieteellisen tutkimuksen aloittamisesta on tullut luvanvaraista toimintaa ja tutkimuksen tyypistä riippuen sen suorittamiseen liittyy monenlaista valvontaa. Tutkimusten suunnittelu on nykyään paljon aikaa ja resursseja kuluttavaa toimintaa, koska itse tutkimusidean lisäksi valmistelussa tulee huomioida lukuisa joukko säädöksiä, velvoitteita sekä tutkimusten lupa- ja viranomaismenettelyjä.

Lainsäädäntöä ja ohjeistuksia

Vuoden 1999 syksystä lähtien Suomessa on ollut voimassa laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999, myöhemmin tutkimuslaki). Tutkimuslaki sisältää vaatimuksia tutkittavien henkilöiden suojelemiselle sekä eettisten toimikuntien toiminnalle. Kaikki lain sovellusalueelle kuuluvat hankkeet tulee arvioida eettisessä toimikunnassa. Tämä edellyttää, että tutkimus on perusteltu, suunniteltu ja laadittu huolellisesti ja että tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja haitat on arvioitu. Tutkimuksen käytännön toteutuksen kokonaisvastuun kantajaksi tulee nimetä tutkimuksesta vastaava henkilö, joka voi olla asianmukaisen tieteellisen ja ammatillisen pätevyyden omaava lääkäri tai hammaslääkäri.

Tutkimuslain lisäksi laki ihmisen elimien ja kudosten lääketieteellisestä käytöstä (101/2001, ns. kudoslaki) sisältää joitakin säännöksiä lääketieteellisestä tutkimuksista. Kudoslaisa alaikäisiin viitataan ainoastaan siltä osin, että suostumus lasten kudosten ja elinten lääketieteelliseen käyttöön tulee ensisijaisesti saada hänen lailliselta edustajaltaan. Myös lääkelaki (395/1987, § 86–89) sisältää säännöksiä kliinisistä lääketutkimuksista. Sen sekä tutkimuslain (§ 10 i) nojalla Lääkelaitoksella on valtuudet antaa lääketutkimuksia koskevia tarkempia määräyksiä.

Maailman Lääkäriliiton julkaiseman Helsingin julistuksen ensisijainen tarkoitus on suojella koehenkilöä tutkimuksessa. Kyseessä on kansainvälisesti

tunnettu lääketieteellisen tutkimuksen eettinen ohje, joka on ollut myös usean maan lääketieteellistä tutkimusta koskevan lainsäädännön pohjana. Erityisen tärkeä asema Helsingin julistuksella on edelleenkin niissä maissa, joissa ei ole tutkimusta ohjaavaa lainsäädäntöä.

Ohje hyvän kliinisen tutkimustavan noudattamisesta (Good Clinical Practice CPMP/ICH/135/95) koskee ihmisillä tehtävien kliinisten lääketutkimusten suunnittelua, toteuttamista, dokumentointia ja raportointia. Se on kansainvälisesti tunnustettu eettinen ja tieteellinen laatumormi, jonka on laatinut lääkevalmisteiden myyntilupadokumentaation yhdenmukaistamisvaatimukseen keskittyvä prosessi (International Conference on Harmonisation). Tämä niin sanottuna ICH-GCP -ohjeistona tunnettu asiakirja sisältää yksityiskohtaiset opasteet lääketutkimusten eettisistä ja teknisistä laatuvaatimuksista (Lötjönen 2004, 68–69). Sen sisältämien periaatteiden noudattamista edellytetään muun muassa Euroopan yhteisön kliinisiä lääketutkimuksia koskevassa direktiivissä (2001/20/EY) sekä Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean (Finnish Medicines Agency, entinen Lääkelaitos) määräyksessä ”Ihmiseen kohdistuvat kliiniset lääketutkimukset” (1/2007). Kannattaa kuitenkin huomata, että ICH-GCP -ohjeisto on laadittu erityisesti lääkevalmisteiden myyntilupadokumentaation laatustandardiksi, minkä vuoksi se ei välttämättä sellaisenaan sovellu noudatettavaksi kaikenlaisissa lääketieteellisissä tutkimuksissa.

Edellä mainittujen säädösten ja ohjeistojen lisäksi lääketieteellistä tutkimusta on ohjailtu lukuisilla muillakin suosituksilla ja koodistoilla. Viimeisen parinkymmenen vuoden aikana tutkimustoiminnan yksityiskohtainen sääntely on voimistunut huomattavasti, ja samanlainen suuntaus näyttää jatkuvan edelleenkin. Uusien säädösten merkitys korostuu erityisesti lääketieteen nopean kehityksen myötä syntyvissä uusissa ongelmatilanteissa, joihin ei löydy ratkaisua voimassaolevista säännöksistä tai vakiintuneista toimintatavoista (Lötjönen 2004, 67–71).

Vapaaehtoinen tietoon perustuva suostumus

Vapaaehtoinen tietoon perustuva suostumus on lääketieteellisen tutkimuksen perusedellytys. Kyseessä on hyvin keskeinen eettinen normi, joka ei saa jäädä ainoastaan muodollisuudeksi. Erityisen selkeästi tämä vaatimus tulee esille tilanteissa, joissa osallistumis päätöksestä vastaa käytännössä useampi

henkilö, kuten on tilanne lapsia koskeissa tutkimuksissa. Suostumusmenetelyllä tarkoitetaan prosessia, jonka lähtökohtana on tutkimussuunnitelma ja sitä koskevat tiedot ja jonka osapuolina ovat tutkija, muu tutkimuksen henkilökunta sekä tutkittava henkilö ja hänen omaisensa tai muu lähipiirinsä. Prosessin eri vaiheita ovat 1) sopivien tutkittavien valinta, 2) oleellisen tiedon antaminen tutkimuksesta, 3) vuorovaikutus tutkijan ja tutkittavan välillä, eli varmistuminen annetun tiedon ymmärtämisestä sekä luottamuksellisen suhteen rakentumisesta, sekä 4) osallistumispäätöksen tekeminen. Osallistumisen lääketieteelliseen tutkimukseen on aina ja kaikissa olosuhteissa oltava vapaaehtoista. Ihmisen koskemattomuuteen puuttuvaa tutkimustoimintaa saa harjoittaa ainoastaan tutkimuksen kohteena olevan henkilön vapaaehtoisella suostumuksella. Vapaaehtoisuuteen kuuluu, että osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa ilman, että päätöstä tarvitsee perustella kenellekään.

Vapaaehtoisuuden toteutumiseen vaikuttavat muun muassa mahdollisuus aidosti ymmärtää, mistä tutkimuksessa on kysymys sekä tutkija–tutkittava-suhteen erityislaatuisuus erityisesti tilanteissa, joissa tutkittava on samalla potilas, joka tarvitsee hoitoa sairauteensa tai kun tutkittavana on henkilö, joka kuuluu johonkin erityisryhmään, kuten lapset.

Osallistuminen tutkimukseen voi olla aidosti vapaaehtoista vain, jos henkilö on ymmärtänyt annetun informaation. Sen vuoksi suostumuksen perustuminen tietoon ja tietoisuuteen (asioista perillä olemiseen) toisena suostumusmenettelyn eettisenä periaatteena on aina erityinen haaste tutkimukselle ja sen toteuttajille. Tietoisuuden suostumuksen hankkimiseksi tutkijan tai tutkimuksen toimeksiantajan tulee laatia kirjallinen tiedote tutkittavalle, jossa tutkimus kuvataan riittävällä tarkkuudella ja ymmärrettävällä kielellä. Tiedotteen tulee sisältää kaikki olennainen tieto, jonka tutkittava tarvitsee antaakseen tietoon perustuvan suostumuksensa tutkimukselle. Jokainen tutkimukseen liittyvä toimenpide tulisi myös perustella sekä tutkittavalle että hänen mahdolliselle edustajalleen.

Informaatio tulee antaa ymmärrettävässä muodossa sekä kirjallisesti että suullisesti.

Sen tulisi olla kirjoitettu sellaista kieltä käyttäen, jota tutkittava hyvin ymmärtää, ja hänellä tulisi olla käytössään riittävästi aikaa siihen tutustumiseen. Annetun tiedon perusteella tutkittavan tulee pystyä arvioimaan, mitä osallistuminen tutkimukseen hänen kohdallaan merkitsee, mitkä ovat hänen oikeutensa, sekä mitä häneltä tutkimuksen aikana odotetaan.

Kirjallisen tiedon lisäksi tutkittavalla tulee olla mahdollisuus avoimeen

keskusteluun sekä tutkijalääkärin että muun tutkimushenkilökunnan kanssa. Mahdollisuus keskusteluun ja kysymysten esittämiseen tulee olla huomioitu tutkimuksen aikataulussa.

Kliinisten tutkimusten tiedotteita on viime vuosina kritisoitu paljon niiden vaikeaselkoisuuden sekä pituuden vuoksi. Vaikeaselkoiset ja pitkät selvitykset johtuvat usein hankkeiden monimutkaisuudesta, konstikkaista tutkimusmenetelmistä sekä lukuisista tutkimusvaiheista. Tiedotteiden pituus haittaa niiden ymmärtämistä. Sen tähden on suositeltavaa, että tutkimuksen toimenpiteitä koskevat hyvin yksityiskohtaiset selostukset annettaisiin erillisenä potilasohjeena, joka voidaan antaa tutkittavalle tai hänen edustajalleen tiedotteen liitteenä. Toinen tiedotteen selkeyttä lisäävä seikka on se, että tiedotteessa vältettäisiin antamasta ohjeita tutkimuksen aikana tehtävistä toimista ja suorituksista (TUKIJAn muistilista 2009). Näin siksi, että tiedotteessa annettujen ohjeiden perusteella tutkittava voi olettaa olevansa jo mukana tutkimuksessa, vaikka asianmukaista osallistumis päätöstä ei ole vielä tehty tai se on tarkoitus tehdä tiedotteen perusteella.

Tutkimuksesta annettavan tiedon konkreettinen sisältö riippuu lopulta tutkimuksen tyypistä ja ominaisuuksista, tutkittavan henkilön asemasta, sekä ennen kaikkea siitä, millaisesta sairaudesta tai vaivasta on kysymys. Tutkimuksen kohteena voi olla hyvin vakava sairaus, jolloin tutkittava on erityisen riippuvainen hoidon tarpeesta. Tällöin on kaikilla mahdollisilla tavoilla huomioitava tutkittavan ja hänen mahdollisen edustajansa voimavarat ja tarpeet, sekä estettävä tutkimuksen mahdollisesti aiheuttama lisäkäsitys ja ahdistus (ETENE 2003, 9). Myös terveillä vapaaehtoisilla tehtävät hankkeet ja niistä aiheutuvat huolet on huomioitava asianmukaisesti, olkoonkin että erityisesti terveiden lasten kohdalla invasiivisten tutkimusten toteuttamista on pyrittävä kaikin tavoin välttämään (ETENE 2003, 14).

Tutkimuslaissa on lähdetty siitä, että suostumusmenettelyn tulee olla kirjallinen. Käytännössä se tarkoittaa, että suullisen ja kirjallisen informaation ohella tutkittavalle annetaan allekirjoitettavaksi tarkoitettu erillinen suostumusasiakirja. Allekirjoituksellaan tutkittava vahvistaa ymmärtäneensä annetun tiedon tutkimuksesta ja sitoutuu omalta osaltaan noudattamaan tutkimuksen eri vaiheita. Tiedote ja suostumusasiakirja muodostavat toisiaan täydentävän kokonaisuuden.

Lääketieteellisten tutkimusten yhteydessä suostumuksella tarkoitetaan vapaasta tahdosta, kirjallisesti vahvistettua halukkuutta osallistua tutkimukseen. Tutkimuslaki edellyttää, että suostumuksen tulee täyttää tietyt muutoseikat,

kuten että suostumuksen tulee olla nimenomainen ja yksilöity. Sen lisäksi suostumusasiakirjan sisällöstä on annettu erillinen asetus (VN A 313/2004). Sen mukaan tutkittavan allekirjoitettavaksi tarkoitetun asiakirjan tulee sisältää muun muassa tutkittavan henkilön nimi, syntymäaika tai sosiaaliturvatunnus ja osoite. Tämän lisäksi siinä on selvitettävä, mistä tutkittavan tietoja tullaan keräämään sekä kenelle tietoja aiotaan luovuttaa. Suostumusasiakirja on päi-vältävä ja sen allekirjoittavat suostumuksen antaja ja vastaanottaja. Jäljennös asiakirjasta on annettava tutkittavalle.

Edellä mainitun asetuksen mukaan (3 §) tutkittava voi myös antaa suostumuksensa suullisesti, jos hän ei kykene allekirjoittamaan suostumusloma-ketta. Tällöin oletuksena on, että tutkittava antaa suostumuksensa täydessä ymmärryksessä ja että tutkimuksesta riippumaton todistaja allekirjoituksellaan vahvistaa suostumuksen. Todistajan allekirjoitukseen on liitettävä nimen selvennys ja yhteystiedot.

Kirjallisesta suostumuksesta voidaan tietyissä poikkeustapauksissa poike-ta, jos sellaisen pyytäminen olisi jollakin tavalla tutkittavan edun vastaista. Tutkimuslain perustelumuiotiossa annetaan esimerkkinä tilanne, jossa tutkit-tava asioi anonyymisti tartuntatauteihin liittyviä palveluja tarjoavissa terve-y- tai neuvontapisteissä. Tällaisessa tilanteessa on hyvin todennäköistä, että potilas haluaa pysytellä tuntemattomana, vaikka osallistuisikin tutkimukseen. Anonyymi osallistuminen tutkimukseen on mahdollista, jos tutkimuksesta on odotettavissa ainoastaan vähäinen rasitus, eikä siitä ole haittaa terveydelle. Silloin kun eettinen toimikunta on hyväksynyt tutkimuksen toteuttamisen ilman kirjallista suostumusta ja kun tutkittava kieltää tietojen merkitsemisen, asiakirjaa ei tarvitse allekirjoittaa. Suostumusasiakirjaan on kuitenkin merkittä-vä tutkimuksen kannalta tarpeelliset tiedot tutkittavasta. Jäljennös asiakirjasta on annettava suostumuksen antajalle. (HE 20/2004.)

Vaikka suostumusasiakirja muistuttaa sopimusta, se ei tarkasti ottaen ole tutkittavan kannalta sitova päätös, sillä hän voi halutessaan omalta osaltaan keskeyttää tutkimuksen milloin tahansa. Huolimatta tutkittavan rajoittamat-tomasta oikeudesta perua osallistumisensa tutkimukseen suostumusmenettelyn voi jossain määrin nähdä turvaavan myös tutkijan ja tutkimuksen toimek-siantajan oikeuksia. Ainakin sen perusteella voidaan tarvittaessa riitatilanteissa osoittaa, että tutkija ei ole tarkoituksellisesti tietoja salaamalla harhauttanut tutkittavia osallistumaan projektiinsa.

Tutkijan velvollisuudet

Hyvän hoidon perustana on tieteellinen tutkimustieto yhdistettynä käytännön kokemuksella saavutettuun osaamiseen. Lääkärinvalassakin jo todetaan, että työssään lääkärin tulee noudattaa etiikkaa ja käyttää vain lääketieteellisen tutkimustiedon tai kokemuksen hyödylliseksi osoittamia menetelmiä. Tutkimuksia ja hoitoja suositellessaan lääkärin tulee tasapuolisesti ottaa huomioon niistä potilaalle koituva hyöty ja mahdolliset haitat. (Lääkärin etiikka 2005.) Voidaan siis todeta, että lääkäreiden ammattieettiset velvollisuudet suuntautuvat kahteen, jossain määrin vastakkaiseen suuntaan. Heillä on ensinnäkin yhteiskunnallinen velvollisuus edistää lääketieteellistä tietoa ja osaamista. Tutkimuksellinen intressi ei kuitenkaan saa ylittää lääkärin vastuuta oman potilaansa hyvästä hoidosta.

Lääketieteelliseen tutkimukseen saavat ryhtyä ainoastaan asianmukaisen tieteellisen ja ammatillisen pätevyuden omaavat henkilöt. Tutkijan tulee olla perehtynyt tieteellisen tutkimuksen periaatteisiin ja sitä ohjaavaan eettiseen normistoon. Tutkijan tulee kyetä havaitsemaan ja arvioimaan yksittäisen tutkimuksen eettiset näkökohdat myös silloin, kun ne eivät aiheuta välittömiä toimenpiteitä, esimerkiksi tutkimuksen vähäisten riskien tai huomattavan hyödyllisyyden johdosta. Tutkijan on huolehdittava siitä, että tutkittava ymmärtää mihin häneltä pyydetään suostumusta ja että suostumus on pyydetty ja saatu siten kuin lainsäädäntö edellyttää. Tutkijan tulee keskeyttää tutkimus heti, kun tutkittavan turvallisuus sitä edellyttää. Tutkimuslaki edellyttää lisäksi, että jokaiselle hankkeelle on nimettävä tutkimuksesta vastaava henkilö, jonka velvollisuutena on kantaa pääasiallinen vastuu tutkimuksen turvallisesta toteuttamisesta sekä yhteyksistä eri viranomaistahoihin. Kyseisen erityistehävän määrittely on tullut tarpeelliseksi erityisesti siitä syystä, että samaan hankkeeseen osallistuu tavallisesti monia tutkijoita useammassa kuin yhdessä tutkimuskeskuksessa (tutkimuslaki § 5; TUKIJAN muistilista 2009).

Ammattitaidon ja vuorovaikutustaitojen merkitys on erityisen suuri, kun neuvottelukumppaneina ovat lapsi ja hänen huoltajansa. Tutkijalääkärin on kaikilla tavoilla tuettava ja kunnioitettava huoltajan ja lapsen välistä kommunikointia ja vuorovaikutusta. Sairaisiin henkilöihin kohdistuva tieteellinen tutkimus on eettisesti herkkää, erityisesti jos tutkijana toimii potilaan oma lääkäri (Pelkonen & Louhiala 2002, 129; Lötjönen 2004, 113–115). Tällainen tilanne on hyvin tavallinen lääketieteellisissä tutkimuksissa. Hoito ja tutkimus eroavat kuitenkin toisistaan hyvin oleellisesti, sillä hoitosuhteessa pyrkimyksenä

on löytää potilaan kannalta paras mahdollinen keino terveydentilan edistämiseksi, kun taas tutkimuksessa tavoitteena on joko kokonaan tai ainakin osittain tieteellisen tiedon kartuttaminen (Lötjönen 2004, 113–115). Hoitotilanteissa lääkäri tekee päätöksiä, joita ohjaa potilaan paras mahdollinen hoito, kun taas tutkimustilanteissa mukana on myös ulkopuolinen intressi.

Helsingin julistuksen mukaan potilaan hoitoon voi yhdistää lääketieteellisen tutkimuksen ainoastaan silloin, kun siihen oikeuttaa tutkimuksen mahdollinen sairauksien ehkäisyyn liittyvä, diagnostinen tai hoidollinen arvo. Lääkäriin on myös kerrottava potilaalle, mikä osuus hoidosta on tutkimukseen liittyvää, eli toisin sanoen, mitä ylimääräisiä toimenpiteitä tutkimus edellyttää pelkkään hoitoon verrattuna. Jos potilas kieltäytyy tutkimuksesta tai haluaa lopettaa osallistumisensa kesken kaiken, sillä ei saa olla mitään vaikutusta potilaan tarvitsemaan hoitoon tai lääkärisuhteeseen (tutkimuslaki § 6, 4). Joissakin kriittisissä tilanteissa on syytä harkita suostumuksen pyytäjäksi jotain muuta henkilöä kuin hoitavaa lääkäriä. (Pelkonen & Louhiala 2002, ETENE 2003.)

Tutkimukseen ryhtyvän tutkijan tulee tuntea oma hankkeensa perinpohjaisesti. Todisteeksi omasta sitoutuneisuudestaan tutkijan tulee laatia arvio tutkimussuunnitelmaan liittyvistä eettisistä kysymyksistä, kuten tutkimuksen mahdollisista hyödyistä, haitoista, tarpeellisuudesta ja niin edelleen. Tutkijalta edellytetään kokonaisnäkemystä tutkimuksen hyödyllisyydestä, mahdollisista kipupisteistä sekä mahdollisten ongelmien ratkaisusta. Parhaimmillaan tutkijan oma eettinen pohdinta auttaa hankkeen eettisessä läpiviemisessä, minkä lisäksi sitä tarvitaan, kun eettinen toimikunta arvioi tutkimussuunnitelman eettistä hyväksyttävyyttä (Ylitalo 2006).

Tutkimusten eettinen arviointi ja tutkimusten valvonta

Tutkimuslain mukaan ennen lääketieteelliseen tutkimukseen ryhtymistä on tutkimussuunnitelmasta saatava riippumattoman eettisen toimikunnan myönteinen lausunto. Eettinen ennakoarvio on pakollinen kaikissa lääketieteellisissä tutkimuksissa. Tutkimushankkeita arvioivina asiantuntijaeliminä eettiset toimikunnat ovat siten vaa'ankieliasemassa lääketieteellisten tutkimusten toteuttamisessa. Hankkeiden arviointityö perustuu ennen kaikkea voimassa oleviin säädöksiin sekä muihin, erityisesti länsimaissa tunnustettuihin eettisiin periaatteisiin (Lötjönen 2004, 167; 187).

Tutkijan oma suhtautuminen tutkimukseen on yleensä hyvin myönteinen, minkä vuoksi hänen saattaa olla mahdotonta nähdä sitä puolueettomasti. Siksi riippumattoman eettisen toimikunnan mielipide tutkimuksen hyväksyttävyydestä on tarpeen ennen kuin tutkimuksen saa aloittaa (Pelkonen & Louhiala 2002, 131).

Riippumaton eettinen toimikunta arvioi, onko tutkimus suunniteltu eettisesti hyväksyttävällä tavalla siten, että tutkittaville ei aiheudu tarpeetonta haittaa tai riskejä tutkimukseen osallistumisesta. Tutkittavan turvallisuus, asema ja oikeudet ovat erityisesti huomion kohteena arvioitaessa suunnitelman eettisyyttä. Eettisen toimikunnan on erityisen tärkeää arvioida suostumustenmenettelyn ja tutkittavalle annettavien tietojen asianmukaisuutta. Eettisen toimikunnan tehtäviin ei sen sijaan kuulu varsinaisen luvan myöntäminen tutkimuksen tekemiseen. Toimikunta antaa lausunnon, jonka tutkimusluvan myöntämisestä päättävä taho on velvollinen ottamaan huomioon. Jos eettisen toimikunnan antama lausunto on kielteinen, ei tutkimukselle voida myöntää aloituslupaa (tutkimuslaki § 3).

Tutkimuslaissa (§ 18) toimikuntien osaamisen monipuolisuutta sekä arvioinnin riippumattomuutta on haluttu vahvistaa siten, että lääketieteeseen eri alojen lisäksi toimikunnan jäseniksi tulee nimetä muitakin ammattialoja sekä vähintään kaksi maallikkojäsentä. Maallikolla tarkoitetaan henkilöä, joka ei kuulu tutkimushenkilökuntaan eikä ole terveydenhuollon ammattihenkilö. Maallikkous määritellään suhteessa lääketieteelliseen tutkimustyöhön ja terveydenhuollon toimintaan. Tutkimuslaki sisältää lisäksi säästöjä lapsiin sekä muihin erityisryhmiin kohdistuvien tutkimusten arviointiin tarvittavasta erityisosaamisesta. Toimikunnissa tulee olla joko edustettuna tai kuultavana pediatrian alan asiantuntija silloin kun toimikunta arvioi lapsiin kohdistuvia kliinisiä lääketutkimuksia. Vastaava vaatimus koskee myös vajaakykyisillä aikuisilla tehtävien tutkimusten ennakoarviointia (§ 18).

Suomessa lakiin perustuvia eli virallisia eettisiä toimikuntia ovat lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA) sekä sairaanhoitopiirien eettiset toimikunnat. Jokaisella sairaanhoitopiirillä tulee olla vähintään yksi toimikunta. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä on Suomen suurimpana piirinä tällä hetkellä kaikkiaan neljä toimikuntaa (HUS, 2009).

Eettiset toimikunnat toimivat virkavastuulla, mikä tarkoittaa sitä, että ne hoitavat erityislainsäädännöllä muodostettua julkista tehtävää. Eettisten toimikuntien viranomaisvastuu edellyttää, että toiminnassa noudatetaan hal-

lintoon liittyvää lainsäädäntöä, esimerkiksi hallintolain (434/2003) säädöksiä viranomaisen esteellisyydestä ja toiminnan asianmukaisuudesta.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön yhteydessä toimivan TUKIJAn tehtävänä on a) kansallisen lausunnon antaminen kansainvälisinä monikeskustutkimuksina tehtävistä kliinisistä lääketutkimuksista ellei lausunnon antamista ole siirretty jonkin alueellisen eettisen toimikunnan tehtäväksi; b) antaa sairaanhoitopiiriin eettiselle toimikunnalle lausunto asiasta, jossa hylätty lausuntopyyntö saatetaan uudelleen käsiteltäväksi entisessä muodossa ja c) tukea sairaanhoitopiiriin eettisiä toimikuntia periaatteellisissa, erityisesti kliinisiin lääketutkimuksiin liittyvissä tutkimuseettisissä kysymyksissä ja koulutuksessa (TUKIJAn toimintaohje 2009). Jos tutkimussuunnitelmaan tehdään olennaisia muutoksia, myös niistä on saatava eettisen toimikunnan myönteinen lausunto. Muutos on olennainen silloin, kun se saattaa vaikuttaa tutkittavien turvallisuuteen, ruumiilliseen tai henkiseen hyvinvointiin, tutkimuksen tieteelliseen arvoon tai kun se on jollain muulla tavalla merkittävä (Lääkelaitoksen määräys 1/2007).

Kliinisen tutkimuksen pyrkimys objektiivisuuteen ja luotettavuuteen on keskeinen eettinen vaatimus, sillä uutta tietoa tulee pystyä soveltamaan yksittäistapauksissa. Ollakseen eettistä tutkimuksen tulee olla myös tieteellisesti pätevää. Pätevyydellä tarkoitetaan tutkimuksen kykyä mitata juuri haluttua asiaa. Jos on nähtävissä, ettei suunnitellun hankkeen avulla ole mahdollista saavuttaa odotettuja ja mielekkäitä tuloksia, ei tutkimusta voida pitää perusteltuna. On epäeettistä altistaa potilaita tai terveitä vapaaehtoisiaakaan tutkimuksesta aiheutuville ylimääräisille toimenpiteille, jos koko hankkeesta ei voida odottaa saatavan asianmukaisia tuloksia. Tutkimuksen pätevyyden arvioinnissa tieteellisen yhteisön itsensä harjoittamalla tiedekritiikillä on ensisijainen asema.

Tutkimuslaissa määriteltyjen tehtävien yksityiskohtaisuudesta huolimatta eettiset toimikunnat eivät viime kädessä ratkaise tutkimusten toteuttamista paikallisesti. Riippumattoman eettisen arvion lisäksi lääketieteellistä tutkimusta arvioivat monet muutkin viranomaiset. Joitakin niistä kutsutaan niin sanotuiksi lupaviranomaisiksi.

Lääketutkimusten kohdalla keskeisin viranomainen on Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea (entinen Lääkelaitos), jonka tehtävänä on valvoa kliinisten tutkimusten toteuttamista. Tutkimuksen aloittamiseen liittyvän ilmoituksen lisäksi Fimealle on ilmoitettava tutkimussuunnitelmaan tehtävistä olennaisista muutoksista, tutkimuksissa ilmenneistä vakavista haittavaikutuksista, tutkimuksen lopettamisesta sekä tutkimustuloksista.

Vuosittain on lisäksi toimitettava selvitys tutkimukseen osallistuvien henkilöiden turvallisuudesta. Fimea suorittaa kliinisten lääketutkimusten tarkastuksia ja voi tarvittaessa määrätä tutkimuksen keskeytettäväksi. Fimea voi kieltää tutkimuksen suorittamisen, asettaa tutkimukselle ehtoja tai vaatia muutoksia tutkimussuunnitelmaan. (Lääkelaitoksen määräys 1/2007.)

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) myöntää hakemuksesta luvan ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteelliseen käyttöön. Toiminnan luvanvaraisuus perustuu kudoslakiin (101/2001). Yhdessä lääninhallitusten kanssa Valviran velvollisuuksiin kuuluu myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden sekä alan organisaatioiden toiminnan valvonta (laki sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta 669/2008).

Tutkimusten toteuttamiseen tarvitaan yleensä myös terveydenhuollon toimintayksikön tai muun tutkimuskeskuksen lupa, jota voidaan hakea, kun tutkija tai tutkimuksen toimeksiantaja on saanut puoltavan lausunnon eettiseltä toimikunnalta (Lehtonen 2006, 254–256).

Lasten tutkimuksen tieteellisiä ja eettisiä periaatteita

Lasten lääketieteellinen tutkimus on perusteltua lapsen fysiologiaan liittyvien erityispiirteiden vuoksi. Aikuisväestöllä tehdyt kliiniset tutkimukset, kuten esimerkiksi lääkekokeet, eivät suoraan kerro niiden soveltuvuudesta lasten lääketieteellisessä hoidossa. Lapsen elimistön nestemäärä on suurempi kuin aikuisten (jopa 80 % painosta). Lapsen elimistö (kuten maksa ja munuaiset) on kehittymättömämpi tai pienitehoisempi aikuisiin verrattuna, minkä lisäksi hormonaaliset eroavuudet ovat ilmeisiä. Fysiologisten näkökohtien lisäksi on olemassa joukko niin sanottuja lastentauteja, joita ei tavallisesti esiinny aikuisväestössä. Sellaisia ovat erilaiset rokot, tietyt tulehdustaudit tai rakenteelliset viat. (ETENE 2003, 5) Lapsen fysiologisten ominaisuuksien vuoksi hyvänä eettisenä periaatteena voidaan pitää sitä, että lapsi rekrytoidaan ainoastaan yhteen tutkimukseen kerrallaan. Poikkeuksen tästä voivat muodostaa harvinaisia sairauksia ja hoitokokeiluja koskevat tutkimukset, joita tehdään hyvin pienillä potilasryhmillä (ETENE 2003, 6).

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaan (LOS 1989, artikla 1) lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä. Myös Suomen lainsäädännössä, esimerkiksi lastensuojelulaissa (683/1983, 3 §) lapsi määritellään saman ikärajan perusteella. Fyysinen ikä ei lääketieteessä kuitenkaan

ole yleistettävissä oleva tekijä, sillä lapset kehittyvät hyvin yksilöllisesti. Lapsen älyllinen kehittyminen, puheen ymmärtämiskyky ja kielellinen kehittyminen ylipäättään ovat ratkaisevia tekijöitä arvioitaessa esimerkiksi lapsen kykyä omaan tahdonmuodostukseen (Hermanson 2007, 159–150). Tämä seikka on katsottu tarpeelliseksi huomioida myös lainsäädännössä, jossa puhutaankin lapsen ymmärryskyvystä ja kehitystasosta.

Tarkat ikäraajat ovat ainoastaan suuntaa antavia ohjenuoria lasten oikeudellisen aseman määrittelyssä. Tutkimuslain lisäksi tätä periaatetta sovelletaan laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992 § 7, ns. potilaslaki). Sen mukaan alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen tulee selvittää silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Hoitopäätösten kohdalla lapsen tai lapsuuden määrittelemine poikkeaa näin ollen tarkasta ikään perustuvasta luokittelusta, koska lapsen kanssa tulee pyrkiä yhteisymmärrykseen riippuen hänen iästään ja kehitystasostaan (Pahlman 2003, 227–235).

Tutkimuslaki velvoittaa huomioimaan lapset ja muut alaikäiset erityisryhmänä, joka ikänsä, kehitystasonsa ja oikeudellisen asemansa vuoksi tarvitsee erityistä suojelua. Erityissäännöksillä halutaan estää lasten ja nuorten mahdollinen hyväksikäyttö tutkimustoiminnassa. Tutkimuslain perusteluissa lähdetään siitä, että alaikäinen saisi olla tutkittavana vain, jos tutkimus on tieteellisesti perusteltu ja jos tutkimuksesta on odotettavissa välitöntä hyötyä tutkittavalle itselleen. Jos tutkimuksesta ei voida osoittaa olevan yksilöllistä hyötyä, tulisi siitä joka tapauksessa olla odotettavissa erityistä hyötyä muille samanikäisille tai muutoin saman ryhmän edustajille. Tällöin on tärkeitä pystyä osoittamaan, ettei tutkimuksesta aiheudu mitään tai vain hyvin vähän haittoja ja riskejä tutkittavalle, eikä tarvittavia tuloksia voida saavuttaa täysi-ikäisiä tutkimmalla (ETENE 2003, 5–6).

Jonkinasteisen itsemääräämisoikeuden lisäksi lapsella on myös oikeus ruumiilliseen ja henkiseen hyvinvointiin ja turvallisuuteen (perustuslaki, 7 §). Lapsen edun huomioonottaminen ja arvioiminen kuuluvat kaikille lapsen asioista päättävälle aikuisille (LOS, 1989, artikla 3). Parhaiten lapsen etua pystyvät arvioimaan lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä vastaavat vanhemmat, joiden tulee kaikkien muiden aikuisten tapaan ottaa huomioon pieninkin lapsen oma mielipide. Lääketieteellisen tutkimuksen kohdalla myös tutkimusta suorittavilla lääkäreillä ja muulla tutkimuksen henkilökunnalla on velvollisuus ottaa huomioon lapsen oma mielipide tutkimukseen osallistumisesta (tutkimuslaki, § 8).

Lapsen suostumus tutkimukseen

Päätösvalta alaikäisen asioissa kuuluu yleensä huoltajalle tai holhoojalle, olkoonkin että kansainväliset sopimukset ja julistukset sekä Suomen perustuslain (731/1999) yhdenvertaisuutta koskeva § 6 edellyttää, että lasten tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavalla tavalla. Lapsiin kohdistuvissa lääketieteellisissä tutkimuksissa on lähdetty siitä, että lapsille annettavassa informaatioissa on asian vaatimalla tavalla huomioitava eri ikäryhmien mahdollisuudet ja kyky omaksua tutkimukseen liittyvää tietoa. Myös Helsingin julistuksessa edellytetään, että laillisen edustajan suostumuksen lisäksi alaikäiseltä on pyydettävä oma suostumus osallistumiseen (2008, 27).

Vapaaehtoisuuden periaatteen mukaisesti lapsen omaa tahtoa tulee siis noudattaa osallistumispäätöstä harkittaessa. Jos lapsi ei pysty itse varsinaisesti päättämään osallistumisestaan, tulee huoltajan/huoltajien sekä tutkijan kuitenkin tarvittaessa ottaa huomioon lapsen oletettu tahto ja mahdollinen tutkimuksen tai sen toimenpiteen vastustus.

Mitä lapsen voi näin ollen olettaa ymmärtävän tutkimuksesta, esimerkiksi sen tavoitteista? Kuka osaa parhaiten arvioida lapsen ymmärryskyvyn? Koska tutkimuksen tekoa perustellaan varman tiedon hankkimisella, voidaan tutkimuksen tavoitteet esittää ainoastaan todennäköisyyksinä, joiden ymmärtäminen voi aikuisillekin olla vaikeaa. Myös vallitsevilla olosuhteilla ja ympäristöllä voi olla huomattava merkitys lapsen ymmärryskyvylle ja annetun tiedon omaksumiselle. Lapsi saattaa pelätä sairaalaa ja lääkärikäyntejä, minkä vuoksi tutkimuksen eri vaiheissa kannattaa kiinnittää riittävästi huomiota rauhalliseen ja turvalliseen ympäristöön ja tunnelmaan.

Tutkimuslaki jakaa alaikäiset tutkittavat karkeasti kahteen eri ryhmään iän perusteella: alle 15-vuotiaisiin sekä 15 vuotta täyttäneisiin alle 18-vuotiaisiin. Alle 15-vuotiaiden kohdalla on aina pyydettävä huoltajan tai molempien huoltajien tai muun laillisen edustajan suostumus lapsen osallistumiselle. Jos lapsi ei pysty osallistumaan päätöksentekoon, huoltaja tai molemmat huoltajat ratkaisevat lapsen osallistumisen tutkimukseen (tutkimuslaki § 8). Henkilökohtaisen kehitystason ja ymmärryskyvyn perusteella lapsi siis tekee osallistumispäätöksen yhdessä huoltajien kanssa iästä riippumatta. Käytännössä se tarkoittaa, että jo noin 5-vuotias lapsi saattaa pystyä itse arvioimaan haluaako osallistua tutkimukseen. Jos huoltaja tai molemmat huoltajat vastustavat tutkimukseen osallistumista, ei lapsen myöntövyvyydellä ole käytännössä merkitystä.



Minkä ikäinen lapsi voi näin ollen vapaaehtoisesti päättää, ettei esimerkiksi halua osallistua kokeelliseen tutkimukseen, josta kuitenkin saattaisi olla huomattavaa hyötyä hänelle? Missä vaiheessa tai tilanteessa huoltajan itsenäinen päätösvalta voidaan katsoa kyseenalaiseksi? Miten lapset ymmärtävät suostumuksen merkityksen? Entä jos lapsi muuttaa mieltään? Miten huoltajien tai tutkijan tulee suhtautua mielenmuutoksiin ja ailahteluihin? Tuleeko lapsen aikuistuminen huomioida jollakin tavalla tutkimuksen aikana?

Lapsen itsemääräämisoikeuden asteittaisesta kehittämisestä ja kypsymisestä johtuen päätösvalan raja on liukuva ja vaatii sekä tutkimuksen toteuttajilta että lapsen huoltajilta erityistä herkkyyttä ja lapsen kokonaisvaltaista huomioimista. Lapsen oman päätöksentekokypsyyden arvioiminen ei ole aina helppoa, ei edes lapsen vanhemmille, vaikka tavallisesti juuri vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten. Mitään yksiselitteistä ja käytännöllistä menettelyä alaikäisen kypsymyksen arvioimiseksi ei ole olemassa, minkä vuoksi osallistumispäätöksiä koskeviin menettelyihin liittyy aina jonkin verran epämääräisiä elementtejä. Tutkimuslaissa edellytetään, että lapsen tulee saada tietoa tutkimuksesta sekä siihen liittyvistä hyödyistä ja riskeistä henkilöstöltä, jolla on kokemusta ja osaamista lasten parissa työskentelystä. Siten voidaan paremmin varmistaa, että lapsi saa tarvitsemansa tiedon omaa ymmärryskykyä vastaavalla tavalla (tutkimuslaki § 8).

Lapsen vapaaehtoisuuden arvioiminen voi joka tapauksessa olla hyvin ongelmallista, koska lapsen omassa elämänpiirissä lääketieteellisellä tutkimuksella ei välttämättä ole suurtakaan painoarvoa, puhumattakaan siitä, että lapsen näkökulmasta lääketieteelliset tutkimukset sisältävät usein pelkästään harmillisia tutkimustoimenpiteitä kuten toistuvia neulanpistoja.

Tutkimuslaissa on 15 vuotta täyttäneelle annettu oikeus tehdä itsenäisiä päätöksiä tutkimukseen osallistumisesta edellyttäen, että hän on kypsä päättämään asiasta. Vertailun vuoksi todettakoon, että rikosoikeudellisen vastuun raja on 15 vuotta ja samaa ikärajaa sovelletaan hyvin pitkälti myös hoitoa koskevilla kysymyksissä (Pahlman 2003, 230). Tutkimuksen edellytyksenä on tällöinkin, että siitä on odotettavissa suoraa hyötyä terveydelle, eli että kyseessä on niin sanottu terapeuttinen tutkimus. Tällä tarkoitetaan yleensä, että terveille vapaaehtoisille tehtävät tutkimukset eivät olisi sallittuja 15 vuotta täyttäneille muutoin kuin vanhempien/huoltajan suostumuksella. 15 vuotta täyttäneen osalta pätee se, mitä tutkimuslaissa ylipäänsä sanotaan vapaaehtoisen tietoon perustuvan suostumuksen edellytyksistä.

Vaikka 15 vuotta täyttänyt katsottaisiinkin riittävän kehittyneeksi antamaan suostumuksensa, on huoltajalle ilmoitettava tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuslaissa ei kuitenkaan kerrota tarkemmin, mitä tutkittavan vanhemmille tai huoltajille tulee ilmoittaa tutkimuksesta. Myös alan kirjallisuus on tältä osin puutteellista. Tuleeko huoltajille antaa kaikki samat tiedot tutkimuksesta kuin lapsellekin (tutkimustiedotteen sisältö) vai ainoastaan tieto siitä, että lapsi on mukana jossakin lääketieteellisessä tutkimuksessa? Riittäisikö jälkimmäisessä tapauksessa esimerkiksi tutkimuksen nimi ja tieto tutkimuksen toteuttajasta? Entä jos tutkimuksen aikana ilmenee ongelmia tai asioita, jotka voivat olla alaikäisen tulevaisuuden kannalta merkittäviä? Entä jos lapsi ei ole kertonut tutkimuksesta vanhemmilleen, ja he saavat kuulla siitä jostain muualta?

Tähän yksityiskohtaan ja säännökseen liittyy potentiaalisia hankaluuksia erityisesti tilanteissa, joissa alaikäisen ja huoltajien välisessä suhteessa on jännitteitä. Vanhemmat voivat huolestua, pelätä tutkimuksesta aiheutuvia riskejä sekä ihmetellä, miksi lapsi ei ole kertonut tutkimuksesta. 15 vuotta täyttäneen alaikäisen tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen kannalta on kuitenkin oleellista, että tutkijalääkäri tai muu tutkimuksen henkilökunta ei olisi suoraan yhteydessä huoltajiin, vaan tutkittavan tulee itse vastata huoltajien informoinnista. Tällöin tutkittava voi itsenäisesti ratkaista, mitä tietoja haluaa huoltajille tutkimuksesta kertoa (Pahlman 2003, 230–233).

Tarvitaanko tutkimukseen lapsen molempien huoltajien suostumus? Tutkimuslaissa puhutaan ainoastaan lähiomaisen, muun läheisen tai laillisen edustajan suostumuksesta. Laissa tai sen perusteluissa ei nimenomaisesti edellytetä molempien vanhempien osallistumista päätöksentekoon eli huoltajan suostumuksesta puhutaan ainoastaan yksikössä. Sen sijaan lapsenhuoltolain mukaan (5 §) alaikäisen huoltajat vastaavat pääsääntöisesti yhdessä lapsen asioista, etenkin jos asialla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta. Saman lain perusteella todetaan lisäksi, että jos toinen huoltajista ei matkan, sairauden tai muun vastaavan synn vuoksi voi osallistua päätöksen tekemiseen ja jos ratkaisun viivästyttäminen voi aiheuttaa haittaa lapselle, hänen suostumustaan ei tarvita (5 §).

Tutkimuslain ja huoltajuuslain välisestä ristiriidasta on aiheutunut jonkin verran epäselvyyksiä tutkimusten toteuttamisessa ja suostumusmenettelyissä. Ongelmaa voinee lähestyä huoltajuuslain edellyttämän merkittävyysarvioinnin perusteella. Jos tutkimukseen osallistumisen katsotaan olevan jollakin tavalla merkittävää lapsen tulevaisuuden ja hyvinvoinnin kannalta, on osallistumis-

päätökseen oltava molempien vanhempien suostumus. Vastaavasti rutiiniluontoisissa tutkimuksissa yhden huoltajan suostumus voidaan katsoa riittäväksi (ETENE 2003, 8). Tällöinkin tutkijan on hyvä varmistaa, että molemmat huoltajat ovat tietoisia tutkimuksesta.

Myös eduskunnan oikeusasiamies on viime vuosina ottanut kantaa molempien vanhempien suostumuskysymykseen (EOA 2006 ja 2009). Lääketieteellisiin tutkimuksiin liittyvissä ratkaisuissa molempien huoltajien osallisuutta suostumusmenettelyyn on arvioitu ennen kaikkea kyseisten tutkimusten ominaisuuksien, vaikuttavuuden ja potentiaalisten riskien kannalta. Molemmissa tapauksissa eduskunnan oikeusasiamies päätyi tulkintaan, jonka mukaan suostumuspyyntö tutkimukseen olisi pitänyt osoittaa molemmille huoltajille. Näiden ratkaisujen myötä myös tulkinta rutiiniluontoisten tutkimusten yhden huoltajan suostumusmenettelystä on entisestään vahvistunut. Kiistanalaista on kuitenkin edelleen, tulisiko kaikessa lääketieteellisessä tutkimuksessa ensisijaisesti edellyttää molempien vanhempien suostumusta vai voitaisiinko jatkossakin molempien huoltajien suostumusta harkita tapauskohtaisesti.

Suostumuksen pyytämiseen liittyvien käytännön rajoitteiden sekä epäselvien tulkintatilanteiden vuoksi suomalainen lastenlääketutkimusverkosto (FINPEDMED) on yhdessä eri viranomaisten ja tutkimuksen toteuttamiseen liittyvien sidosryhmien kanssa laatinut asiakirjamalleja suostumusmenettelyjen tueksi. Mallien avulla voidaan muun ohjauksen lisäksi rutiiniluontoisesti varmistaa, että molemmat huoltajat hyväksyvät lapsen osallistumisen tutkimukseen (www.finpedmed.fi).

Jos tutkittava on tilapäisesti, esimerkiksi onnettomuudesta johtuen, kykenemätön päättämään itseään koskevista asioista, voidaan kliininen tutkimus tutkimuslain mukaan kiireellisissä tapauksissa ja perustellusta syystä (lääketieteellinen välttämättömyys) aloittaa ilman tutkittavan, hänen huoltajansa tai muun läheisen suostumusta. Poikkeuksena tästä säännöstä ovat kliiniset lääketutkimukset, sillä EY:n lääketutkimusdirektiivi (2001/20/EY) ei ota huomioon tilannetta, jossa potilaan omaisen suostumusta ei voida saada. Koska direktiivit ovat EU:n jäsenmaita velvoittavia säädöksiä, on tutkimuslakiin kirjattu, että niin sanottuja hätätilatutkimuksia koskeva poikkeus suostumusmenettelystä ei koske kliinisiä lääketutkimuksia (Lörjönen 2004, 146–150).

Kenelle tutkimuksesta tulisi tiedottaa ja keiden kaikkien tulisi tietää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? Terveyttä koskevat tiedot luetaan arkaluontoisiin salassa pidettäviin tietoihin. Sitä periaatetta tulee soveltaa myös

lääketieteellisessä tutkimustoiminnassa. On kuitenkin tilanteita ja tutkimuksia, joissa tutkittavan turvallisuuden kannalta voi olla välttämätöntä ilmoittaa siitä laajemmallekin ryhmälle, kuten muulle hoitohenkilökunnalle, päiväkotiin tai kouluun. (ETENE 2003, 6.)

Esimerkkinä lääketutkimukset

Lääkeala yhdistää monia terveyden tutkimuksen osa-alueita ja on lääketieteellisen tutkimusalan tärkein kaupallinen hyödyntäjä. Kliiniset lääketutkimukset ovat yleensä hyvin pitkälle hiottuja ja vakiintuneilla kaavoilla suunniteltuja hankkeita, jotka toteutukseltaan vastaavat lähinnä tuotekehittelyä. Ennen kuin lääkkeitä testataan ihmisillä, ne läpikäyvät vuosia kestävät prekliiniset testit. Näillä testeillä selvitetään, onko lääkevalmisteella mahdollista saavuttaa toivottuja vaikutuksia ja onko valmiste turvallinen. Testejä tehdään koe-eläimillä, soluilla sekä tietokonesimulaatioilla (Scheinin 2000).

Lääkkeiden tehon arvioinnissa käytetään usein lumelääkevertailua. Lumelääkkeen käytössä lapsiin kohdistuvissa tutkimuksissa tulee noudattaa samoja eettisiä periaatteita kuin aikuisväestön kohdalla. Helsingin julistus on keskeinen ohjeisto lumelääkevertailun eettisenä normistona. Julistuksessa esitetty kanta on, että yleensä lumelääkevertailua voidaan käyttää vain silloin, kun näyttöön perustuvaa hoitoa ei ole. Lumelääkkeen käytön katsotaan kuitenkin tietyissä tilanteissa olevan eettisesti perusteltavissa silloinkin, kun näyttöön perustuva hoitomenetelmä olisi käytettävissä. Julistuksen mukaan sellaisia ovat erityisen painavat ja tieteellisesti perustellut syyt sairauden ehkäisy-, toteamis- tai hoitomenetelmän tehokkuuden tai turvallisuuden määrittämiseksi sekä lievän sairauden ehkäisy-, toteamis- tai hoitomenetelmää tutkittaessa, jos lumelääke ei lisää potilaan vaaraa saada vakava tai pysyvä haitta (Pelkonen & Louhiala 2002, 133). Lumelääkevertailuja voidaan toteuttaa myös niin kutsuttuina Add-on-kokeina, jolloin tutkittavat satunnaistetaan vertailuryhmiin niin sanotun käyvän hoidon lisäksi ilman että tutkittavan tarvitsemaan hoitoon puututaan millään tavalla. Lumelääkevertailu tehdään näin ollen tutkittavan kannalta riskittömästi. Lääkkeestä johtuvia mahdollisia haittavaikutuksia ei kuitenkaan tässäkin tapauksessa voida kokonaan sulkea pois. (Lötjönen 2004, 145.)

Lääkkeiden vaikuttavuutta, tehoa ja turvallisuutta tutkitaan tavallisesti ensin aikuisilla ja vasta myönteisten tulosten ja riittävän kokemuksen jälkeen

valmistetta voidaan antaa myös lapsille. Aikuisten tutkimukset antavat kuitenkin vain osviittaa valmisteen sopivuudesta lapsille, minkä vuoksi lasten edun kannalta on tärkeää tehdä tutkimuksia myös lapsiväestöllä (ETENE 2003, 6). Lääkkeiden testaus lapsipotilailla on kuitenkin pitkään ollut puutteellista. Vasta viime vuosina ja erityisesti Euroopan unionin aktiivisen toiminnan myötä lasten pääsy tutkittuihin ja turvallisiin hoitoihin on otettu tärkeäksi tutkimus- ja terveystieteelliseksi tavoitteeksi.

EU:n lastenlääkeasetus (EY 1901/2006 ja EY 1902/2006) tuli voimaan kaikissa EU:n jäsenmaissa vuoden 2007 alussa. Sen tavoitteena on edistää turvallisempaa lääkehoitoa lapsille kehittämällä heille tarkoitettuja lääkkeitä ja lääkemuotoja sekä varmistamalla, että lasten hoitoon käytettävät lääkkeet perustuvat korkeatasoiseen tutkimukseen ja asianmukaisiin lupamenettelyihin. Tavoitteena on myös kehittää käytettävissä olevaa tietoa lääkkeiden vaikutuksista lapsiin välttämällä samalla turhien tutkimusten tekemistä lapsille. Asetus on lääketieteellisuutta velvoittava, sillä uusia kehitteillä olevia lääkkeitä tulee myös tutkia lapsilla aina, kun ei ole perusteltua syytä olla tutkimatta niitä. Lisäksi asetuksen tavoitteena on tukea lapsilla tehtävää lääketutkimusta ilman, että se vaikeuttaisi tai hidastaisi uusien lääkevalmisteiden kehittelyä ylipäätään.

Katsaus ajankohtaiseen keskusteluun

Viime aikoina kiinnostus lapsiin ja nuoriin kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen eettisiin kysymyksiin on ollut runsasta. Ajankohtaisena osoituksena siitä on syksyllä 2009 käyty keskustelu lasten osallistumisesta lääketieteelliseen tutkimukseen. Sen aloitteena on ollut sosiaali- ja terveysministeriön valmisteleva ehdotus lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain ja potilaslain muutoksista (Valtioneuvoston hankerekisteri, STM089:00/2009). Luonnos on ollut lausuntokierroksella marraskuussa ja hallituksen esitys annettaneen eduskunnalle keväällä 2010. Muutosehdotus sisältää muun muassa joitakin oleellisia muutoksia lasten tutkimusten suostumusmenettelyihin. Alaikäisen tutkittavan itsemääräämisoikeutta on ehdotettu laajennettavaksi siten, että tiukoista ikärajoista luovutaan, jolloin lapsen kykyä itsenäisiin päätöksiin arvioitaisiin puhtaasti kehitystason ja ymmärryskyvyn perusteella. Itsemääräämisoikeutta korostaisi lisäksi se, että huoltajien suostumusta ei enää mainituissa tilanteissa tarvittaisi. Ehdotuksen mukaan lapsen osallistumisesta ei tarvitsisi edes ilmoittaa huoltajille. Esitysluonnoksen myötä yleiseen keskusteluun on

noussut ainakin kaksi ongelmallista kysymystä: mitä tarkoitetaan perustuslain 6 §:n lapsen mahdollisuudella vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin, ja kuka on pätevä arvioimaan lapsen kyvykkyyden itsenäisiin päätöksiin.

Laajan lausuntokierroksen perusteella näyttää siltä, että enemmistö kannattaa pitäytymistä voimassaolevan sääntelyn mukaisissa rajoissa ja periaatteissa. Tutkimuslain mukaan lapsen tahto ja mielipide tulee huomioida tutkimukseen osallistumista harkittaessa. Sen ei kuitenkaan oleteta tarkoittavan, että lapsen tulisi täysin itsenäisesti päättää osallistumisestaan. Myös tutkijayhteisö on ilmoittanut haluttomuutensa olla yksin vastuussa lapsen ymmärryskyvyn ja kehitystason arvioimisesta. On luonnollisempaa, että kaikki siihen kykenevät arvioivat asiaa yhdessä. Lapsen huoltajilla, perheellä ja muilla läheisillä ihmisillä on ensisijainen vastuu sekä lapsen yleisestä hyvinvoinnista että hänen perusoikeuksiensa toteutumisesta. Nämä periaatteet yhdistettynä huolellisesti laadittuun ja perusteltuun tutkimussuunnitelmaan muodostavat eettisesti hyväksyttävät lähtökohdat alaikäisten lääketieteelliselle tutkimukselle.

Lähteet

- ETENE (2003) *Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti*. Helsinki. [Http://www.etene.org/dokumentit/Lapsetfi_n131003.pdf](http://www.etene.org/dokumentit/Lapsetfi_n131003.pdf).
- Hallamaa, Jaana & Lötjönen, Salla (2002) Suomalainen tiedeyhteisö ja tutkimuseettikka. Teoksessa Sakari Karjalainen & Veikko Launis & Risto Pelkonen & Juhani Pietarinen (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus, 372–383.
- Hermanson, Elina (2007) *Lapsiperheen oma kirja. Terveys syntymästä kouluikäiseen*. Helsinki: Duodecim.
- Lehtonen, Lasse (2006) Biolääketieteelliseen tutkimukseen tarvittavat luvat ja tutkimustoiminnan valvonta. Teoksessa Lasse Lehtonen (toim.) *Bio-oikeus lääketieteessä*. Helsinki: Edita.
- Lötjönen, Salla (2004) *Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä*. Helsinki: Forum Iuris.
- Pahlman, Irma (2003) *Potilaan itsemääräämisoikeus*. Helsinki: Edita.
- Pelkonen, Risto (2004) Hippokrates elää. *Duodecim* 2004, 120:2735–2740.
- Pelkonen, Risto & Louhiala, Pekka (2002) Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Sakari Karjalainen & Veikko Launis & Risto Pelkonen & Juhani Pietarinen (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus.
- Räikkä, Juha (2002) Ammattietiikan merkitys. Teoksessa Sakari Karjalainen & Veikko Launis & Risto Pelkonen & Juhani Pietarinen (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus, 82–91.



Scheinin, Harry (2000) Lääketutkimuksen suunnittelu ja toteutus. Teoksessa L- M. Voipio-Pulkki & R. Grenman & M. Haapamäki & M. Lenander-Lumikari & J. Mäkinen & P. Rautava & M. Scheinin & T. Vainikainen *Kliinisen tutkijan opas*. Jyväskylä: Duodecim, 51–66.

Ylitalo, Pauli (2006) Mitä neljännesvuosisata on opettanut kliinisten lääketutkimusten etiikasta. Teoksessa *TUKIJA 2002–2006 – ETENE/Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto*. ETENE-julkaisuja 16, Helsinki, 12–15.

Kansalliset säädökset

Hallintolaki (434/2003)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta (295/2004) Valtioneuvoston asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun asetuksen muuttamisesta (313/2004)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, muutettu 333/1998)

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983)

Laki sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta (669/2008)

Lastensuojelulaki (683/1983)

Lääkelaki (395/1987)

Lääkeasetus (693/1987)

Lääkelaitoksen määräys (1/2007) Ihmiseen kohdistuvat kliiniset lääketutkimukset. Laki sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta (669/2008)

Suomen perustuslaki (731/1999)

Muita säädöksiä, sopimuksia ja ohjeistoja

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine. Convention on Human Rights and Biomedicine. Council of Europe. European Treaty Series 164 (1997). Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research (CETS no. 195)

- Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös 14.8.2009 koskien menettelyä rokotelääketutkimuksen toteutuksessa (2983/4/2007).
- Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös 25.10.2006 koskien menettelyä lääketieteellisessä tutkimuksessa (1016/4/2004).
- Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2001/20/EY hyvän kliinisen tutkimustavan noudattamista ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisissä tutkimuksissa koskevien jäsenvaltioiden lakien, asetusten ja hallinnollisten määräysten lähentämisestä. Euroopan yhteisöjen virallinen lehti 1.5.2001 L121/34–44.
- Euroopan parlamentin ja neuvoston (EY) asetus lastenlääkkeistä (N:o 1901/2006) sekä asetuksen muutos (N:o 1902/2006).
- Fimean määräys 1/2007.
- FINPEDMED, Kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto; [Http://www.finpedmed.fi](http://www.finpedmed.fi). (Viitattu 22.11.2009.)
- Hallituksen esitysluonnos lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta. Valtioneuvoston hankerekisteri STM089:00/2009, [Http://hare.vn.fi/](http://hare.vn.fi/).
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Tutkijan opas lääketieteellisen tutkimuksen eettisestä käsittelystä (versio 22.7.2009). [Http://www.hus.fi/](http://www.hus.fi/). (Viitattu 22.11.2009.)
- Helsingin julistus 2008. Hyväksytty Maailman lääkäriliiton 18. yleiskokouksessa Helsingissä, Suomessa, kesäkuussa 1964 ja tarkistettu viimeksi Maailman lääkäriliiton 59. yleiskokouksessa Soulissa, Etelä-Koreassa, lokakuussa 2008, [Http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html](http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html). (Viitattu 29.1.2010.)
- Lääketieteellisen tutkimuseettisen jaosto (TUKIJA) Muistilista eettisten toimikuntien jäsenille ja tutkijoille (7.2.2001, päivitetty 17.4.2009). [Http://www.etene.org/tukija/](http://www.etene.org/tukija/) (viitattu 22.11.2009).
- Lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston toimintaohje (7.2.2001, päivitetty 14.4.2009 [Http://www.etene.org/tukija/](http://www.etene.org/tukija/) (viitattu 22.11.2009)).
- Valtioneuvoston hankerekisteri, STM089:00/2009.

Lastenlääketutkimusten tiedotteet ja suostumusasiakirjat

Outi Konttinen

FINPEDMED (*Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines*) on vuonna 2007 perustettu kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto, jonka muodostavat kaikki Suomen yliopistosairaanhoidopiirit ja yliopistosairaalat sekä niiden lastenklinikat. Verkoston tehtävänä on edistää lastenlääketutkimusten toteuttamista Suomessa kokoamalla alan osaajat yhteen sekä tarjoamalla erilaisia tukipalveluja tutkimushankkeille. Esimerkkinä jälkimmäisestä ovat FINPEDMED:in julkaisemat mallit lastenlääketutkimuksiin liittyvistä tiedotteista ja suostumusasiakirjoista. Mallien suunnittelussa on ensimmäistä kertaa otettu konkreettisesti kantaa siihen, minkä ikäisenä sekä missä muodossa suostumus olisi hyvä pyytää lapselta sekä millä tavalla huoltajien tiedote ja suostumus tulee laatia (www.finpedmed.fi).

Lapset on eri kehitysvaiheiden ja potentiaalisen ymmärryskyvyn perusteella jaettu kolmeen eri ikäryhmään: 6–10-vuotiaat, 10–14-vuotiaat sekä 15–17-vuotiaat. FINPEDMED on verkkosivuillaan julkaissut seuraavat asiakirjamallit:

- 6–10-vuotiaan lapsen suostumusasiakirja
- 10–14-vuotiaan lapsen suostumusasiakirja
- 15–17-vuotiaan lapsen suostumusasiakirja
- Alle 15-vuotiaan lapsen huoltajan suostumusasiakirja
- 15–17-vuotiaan tiedote
- Alle 15-vuotiaan lapsen huoltajan tiedote
- Ilmoitus huoltajalle 15–17-vuotiaan lapsen osallistumisesta tutkimukseen

Alle 15-vuotiaiden osalta varsinaisena tutkimustiedotteena käytetään huoltajan tiedotetta siten, että se käydään läpi keskustellen sekä lapsen että huoltajan tai molempien huoltajien kanssa. Lapselle asiasta kerrotaan hänen ymmärrystään vastaavalla tavalla. Sekä huoltajalla että lapsella tulee olla mahdollisuus keskustella tutkimuksesta sekä tarvittaessa esittää kysymyksiä siitä. Lapsen suostumusasiakirja käydään läpi ja samalla huolehditaan siitä, että lapsi ymmärtää häntä itseään koskevan tiedon. Varmistuttuaan siitä, että lapsi on halukas osallistumaan tutkimukseen huoltajat voivat tehdä päätöksensä lapsen osallistumisesta tutkimukseen.

Malliasiakirjoja voidaan tarvittaessa hyödyntää kaikissa lääketieteellisissä tutkimuksissa niiltä osin kuin ne soveltuvat yksittäisen tutkimushankkeen toteutukseen.

Malliasiakirjojen lisäksi FINPEDMED on julkaissut taulukon, jossa esitellään lainsäädännön ja lapsen päätöskyvyn perustuvat suostumusvaatimukset Suomessa. Malleja ja ohjeita päivitetään säännöllisesti.

ALAIKÄISIÄ KOSKEVAN YHTEISKUNTA- JA KÄYTTÄYTYMISTIETEELLISEN TUTKIMUKSEN EETTINEN ENNAKKOSÄÄTELY

Klaus Mäkelä

Tämä kirjoitus ei käsittele tutkimusetiikkaa vaan tutkimuksen etiikkaperusteista hallinnollista säätelyä. Näitä kahta ei pidä sekoittaa keskenään. Annan esimerkin: kun tutkija tekee osallistuvaa havainnointia lastentarhassa, lasten ja henkilökunnan vaihtuvuus voi estää häntä noudattamasta asiaan perehtyneen suostumuksen muotomääräyksiä, eivätkä leikki-ikäiset lapset voi antaa muodollisesti sitovaa suostumusta. Lapsia kunnioittava tutkija ei silti tunkeudu omavaltaisesti lasten leikkeihin, vaan kysyy aina luvan erikseen: ”voiko tulla?” (Strandell 2005).

En siis käsittele tutkijan moraalisia valintoja suhteessa tutkittaviin vaan eettisten toimikuntien ja muiden portinvartijoiden hallinnollista päätöksentekoa. Tutkimuksen ennakkosäätelyn yhtenä tavoitteena on turvata tutkittavien oikeudet, mutta säätely saa helposti myös toissijaisia tehtäviä kuten tutkijan työnantajien etujen turvaamisen, lasten ja nuorten parissa työskentelevien ammattikuntien suojelemisen arvostelulta ja aatteellisesti epäluotettavan tutkimuksen estämisen (Adler & Adler 2002, Stark 2006, Bledsoe ym. 2007).

Kuvaan ensin neljän englanninkielisen maan ja Ruotsin normistoa ja säätelyjärjestelmää. Lopuksi käsitelen Suomea.

Eettisen ennakkosäätelyn toimintaan ei juuri vaikuta se, millä normitasolla siitä säädetään. Sitä vastoin sillä on merkitystä, miten hyvin valmistelussa on otettu huomioon eri tieteiden ominaispiirteet.



Ruotsissa kaikkea ihmistutkimusta säädelään lain tasolla (Etikprövningslagen 2003). Australiassa, Yhdysvalloissa ja Kanadassa sääteley perustuu alemman-tasoiisiin normeihin, jotka kuitenkin kattavat yhtäläisesti kaikki tieteenalat. Varsinkin Yhdysvalloissa säännöstö kehitettiin melkein yksinomaan lääketietettä silmällä pitäen, eivätkä yhteiskunta- ja käyttäytymistieteilijät päässeet osallistumaan säännöstön valmisteluun kuin nimeksi (Code of federal regulations 2005, Schrag 2009). Kanadassa valmisteluun osallistui kolme tieteellistä toimikuntaa, mutta tulos ottaa hyvin huomioon lääketieteen ja muiden tieteiden erot (Canadian Institutes of Health Research ym. 1998). Englannissa on voimassa oma säännöstö talous- ja yhteiskuntatieteellisen toimikunnan rahoittamia tutkimuksia varten (Economic and Social Research Council 2004). Vaikka säännöstö on laadittu erikseen sosiaalitutkimusta varten, se on sekava ja huono. Lisäksi kaikkia terveyst- ja sosiaalipalvelujärjestelmän henkilökuntaa ja asiakkaita tai heidän omaisiaan koskevia tutkimuksia varten tarvitaan tieteenalasta ja kysymyksenasettelusta riippumatta terveystalv palvelujärjestelmän eettisen toimikunnan lausunto (Department of Health 2005, van Teijlingen ym. 2008)

Australian säännöstön aikaisempi versio oli terveystieteiden neuvoston laatima, ja muita tieteenaloja edustavat elimet hyväksyivät sen vasta jälkikäteen (National Health and Medical Research Council 1999). Uusimman version valmisteluun osallistui jo monien tieteenalojen edustajia, ja säännöstön rakenne ja erottelut ottavat selvästi paremmin huomioon sosiaalitutkimuksen ja esimerkiksi kvalitatiivisen tutkimuksen erityispiirteet (National Health and Medical Research Council ym. 2007).

Tutkimuseettisen säätelyn näkökulmasta alaikäiset ovat ensinnäkin vaa-jaavaltaisia ja toiseksi suojattomia tai haavoittuvia. Vajaavaltaisuuden vuoksi heidän tutkimiseensa vaaditaan useimmissa maissa pääsääntöisesti huoltajan suostumus. Haavoittuvuuden vuoksi alaikäisiä suojataan tarkemmin kuin aikuisia, mikä vaikeuttaa heidän tutkimistaan. Alaikäisten liiallinen suojelu saattaa johtaa siihen, etteivät nuoret pääse hyötymään heitä koskevistä tutkimuksista (Hoppu 2007, Pölkki 2008).

En aio vertailla eri maiden säännöstöjä systemaattisesti saati tyhjentävästi. Tarkoitukseni on käyttää säännöstöjä kuvittamaan vaihtoehtoisia tapoja jäsentää ja normittaa eettisen ennakkosäätelyn kysymyksiä. Käsittelem ensinnäkin sitä, millä ehdoin alaikäinen voi itse päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Toiseksi pohdin, mitä ja keille koituvia hyötyjä eettisessä ennakkosäätelyssä pitää ottaa huomioon.

Alaikäisen päätösvalta

Tutkimuseettisen peruseriaatteen mukaan tutkimukseen osallistumisen tulee pääsääntöisesti olla vapaaehtoista, mutta kuka saa päättää alaikäisen osallistumisesta?

Viimeksi kuluneina vuosikymmeninä on korostettu lasten autonomiaa ja perusoikeuksia. Tärkeä virstanpylväs tällä tiellä oli YK:n yleissopimus lasten oikeuksista vuodelta 1989 (Yhdistyneet kansakunnat 1989). Samaan aikaan on kavennettu laitosvaltaa kuten koulujen määräysvaltaa suhteessa oppilaisiin tai hoitolaitosten määräysvaltaa suhteessa asukkeihin (Hallituksen esitys 309/1993, Kumpuvuori 2006). Lapsitutkijat korostavat myös ehtimiseen, miten tutkimusote muuttui 1900-luvun lopulla: alettiin kiinnostua lapsista aktiivisina toimijoina ja lasten omista mielipiteistä (Alanen 1988, Mahon ym. 1996, Christensen & Prout 2002, Christensen & James 2008). Tätä taustaa vasten on yllättävää, että samaan aikaan on kavennettu alaikäisten oikeutta osallistua tutkimuksiin huoltajasta riippumatta. Tämä johtunee ennen kaikkea siitä, että ennakkosäätely on yleisesti tiukentunut. Aikaisemmin alaikäiset saivat monissa maissa osallistua yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisiin tutkimuksiin ilman tarkkoja muotovaatimuksia. Ennakkosäätelyn ulottuminen myös muihin kuin lääketieteellisiin tutkimuksiin on johtanut entistä tiukempiin suostumusta koskeviin sääntöihin. Lopputulema on ollut, että lasten omaehtoista päätäntävaltaa on supistettu.

Esimerkiksi Ruotsissa on kavennettu alaikäisten oikeutta päättää itsenäisesti tutkimukseen osallistumisesta. Ruotsin humanistis-yhteiskuntatieteellisen toimikunnan vuonna 1990 hyväksymien ja tieteen keskustoimikunnan vuonna 2002 vahvistamien tutkimuseettisten periaatteiden mukaan myös alle 15-vuotiaat saivat itse päättää osallistumisestaan (Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1990, Vetenskapsrådet 2002). Huoltajan suostumus vaadittiin vain eettisesti arkaluonteisiin tutkimuksiin. Vuonna 2003 hyväksytyn etiikkalain mukaan alle 15-vuotiaat eivät enää saa osallistua tutkimuksiin ilman huoltajan todisteellista (eli käytännössä kirjallista) lupaa (Etikprövningslagen 2003).

Lasten myötävaikuttamismahdollisuuksia on kyllä haluttu lisätä, mutta vain siinä muodossa, että he saavat kieltäytyä, vaikka heidän vanhempansa olisivat suostuvaisia. Sitä vastoin heille ei ole haluttu antaa oikeutta olla tutkittavina ilman vanhempain lupaa.



Ikä- tai kypsyyspörrastuksessa on kaksi pääaskelmaa: ikä, josta alkaen lapsilla on oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen ja ikä, josta alkaen heillä on itsenäinen oikeus päättää osallistumisestaan. Australian säännöstö tarjoaa hyvän esimerkin pörrastusperiaatteista (National Health and Medical Research Council ym. 2007). Siinä erotetaan:

a. Pikkulapset, jotka eivät kykene osallistumaan tutkimusta ja sen vaikutuksia koskevaan keskusteluun.

b. Nuoret lapset, jotka kykenevät ymmärtämään ainakin osan tutkimusta koskevasta informaatiosta ja jotka jossakin määrin kykenevät osallistumaan sitä koskevaan keskusteluun, mutta joiden suostumus ei ole tarpeen.

c. Kypsymässä olevat nuoret, jotka kykenevät ymmärtämään tutkimusinformaation, mutta jotka suhteellisen kypsymättömyytensä vuoksi edelleen ovat haavoittuvia. Nämä nuoret saavat kieltäytyä tutkimuksesta, mutteivät he voi yksin päättää osallistumisestaan.

d. Nuoret, jotka ovat riittävän kypsiä antamaan suostumuksensa ja jotka eivät ole sillä tavoin suojattomia, että vanhempien tai huoltajan erillinen suostumus olisi tarpeen.

Monissa säännöstöissä korostetaan, että alaikäisen kypsyttä on arvioitava yksilöllisesti eikä pelkästään hänen ikänsä perusteella. Tämä ratkaisu avaa hankalia kysymyksiä siitä, kuka kypsyden arvioi. Englannissa puhutaan ylähuoneen vuonna 1985 antaman ennakkopäätöksen mukaan Gillick-kompetenssista, joka kuitenkin on monessa suhteessa epämääräinen ja tulkinnanvarainen (Wheeler 2006, Walters 2008). Huoltajan arvioon nojaaminen kaventaa lapsen itsemääräämisoikeutta, tutkijan tai aineiston kerääjän arviota voidaan epäillä tarkoitushakuisiksi ja ulkopuolisen arviomiehen käyttö aiheuttaa kohutuuttomia lisäkustannuksia. Jos siis tutkimus ei puutu tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen eikä sisällä poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, on luontevinta sitoa päätöksentekopörrastus kronologiseen ikään.

Kirjoitettujen säännöstöjen varassa ei saa kuvaa siitä, miten eettinen ennakkosäätely toimii käytännössä. Esimerkiksi Yhdysvaltojen ja Kanadan säännöissä alaikäisten tutkimiseen vaaditaan kategorisesti huoltajan kirjallinen suostumus. Toisessa kohtaa eettisille toimikunnille kuitenkin annetaan hyvin avoimet valtuudet poiketa suostumusta koskevasta määräyksistä (Canadian Institutes of Health Research ym. 1998; Code of federal regulations 2005). Ei ole tiedossa, missä määrin ja miten toimikunnat käyttävät näitä valtuuksia, kun on kyse alaikäisistä tutkittavista. Kaikesta päätellen käytännöt vaihtelevat

paljon yliopistosta ja toimikunnasta riippuen, ja suunta lienee kohti tiukkenevaa käytäntöä (Pettit 2002, Babor 2006, Bledsoe ym. 2007).

Australian säännöstö toteaa erikseen, että alaikäisen ja hänen vanhempiansa välillä voi vallita etu- tai arvostiriiriä. Siksi eettinen toimikunta voi hyväksyä tutkimuksen, johon vain alaikäinen itse antaa suostumuksensa. Näin voidaan menetellä, jos hän asuu erillään huoltajasta tai jos olisi hänen etunsa vastaista hakea huoltajan suostumusta (National Health and Medical Research Council ym. 2007).

Australiassa itse säännöstö erittelee tilanteita, joissa huoltajan suostumuksen hankkiminen olisi vastoin alaikäisen etua (National Health and Medical Research Council ym. 2007). Myös Yhdysvalloissa eettinen toimikunta voi sallia poikkeuksia vanhempien suostumusta koskevista vaatimuksista, jos lasta on laiminlyöty tai kohdeltu kaltoin. Australiaan verrattuna poikkeuksien ala on kapeampi, ja ne esitetään alemmanasteisissa soveltamisohjeissa (Department of Health and Human Services 2005). Samansuuntainen vaikkakin hyvin epämääräisesti muotoiltu poikkeusohje on myös Englannin säännöstössä (Economic and Social Research Council 2004).

Yleiset aatteelliset suhdanteet saattavat vaikuttaa asiaan. Kun konservatiivinen ajattelu valtaa alaa, korostetaan vanhempien oikeuksia. Mainittakoon, että Ruotsin lain eduskuntakäsittelyssä vuonna 2002 kristillisdemokraatit vaativat, että myös 15 vuotta täyttäneiden alaikäisten tutkimiseen tarvittaisiin huoltajan lupa (Utbildningsutskottet 2003). Euroopan lisääntyvä monikulttuurisuus voi myös voimistaa vanhempien valtaa korostavia yhteiskunnallisia paineita. Lasten itsenäinen päätäntävalta on ristiriidassa monien maahanmuuttajaryhmien perhekäsitysten kanssa.

On paljon esimerkkejä siitä, miten vanhempien päätösvalan korostaminen toimii lasten etuja vastaan. Yhdysvalloissa joka kahdeksas lapsi karkaa kotoaan ennen täysi-ikäisyyttä. Monet pakenevat huonoa kohtelua, ja yleensä taustalla on ainakin vakavia ristiriitoja vanhempien kanssa. Siitä huolimatta karkureiden sosiaalisista oloista on vain niukasti tietoja, sillä heidänkin tutkimiseensa tarvitaan vanhempien suostumus. (Meade & Slesnick 2002; Israel 2004.)

Sekä Yhdysvalloissa että Englannissa on yhä yleisempää, että tutkijoita vaaditaan hankkimaan vanhempien ennakkosuostumus ennen kuin he voivat pyytää lapsia osallistumaan päihdekyselyihin, ja näin syntyvä ylimääräinen kato voi vääristää tulokset käyttökeltomiksi (Babor 2006; Crow & Heath 2006).

Amerikkalainen tutkija halusi kuvata tukiryhmää, jossa teini-ikäiset nuoret selvittelivät homoseksuaalisuuteen ja biseksuaalisuuteen liittyviä identiteettiongelmia. Eettinen toimikunta vaati tutkijaa hankkimaan vanhempien kirjallisen suostumuksen. Tutkimus kariutui, sillä olisi ollut vastoin tutkittavien etuja kääntyä heidän vanhempiensa puoleen, jotka eivät tienneet lastensa osallistuvan tukiryhmän toimintaan (Adler & Adler 2002).

Englantilainen sosiologi oli solminut yhteyksiä nuoriin homoihin. Eettinen toimikunta vaati häntä hankkimaan haastateltavien vanhempien kirjallisen suostumuksen, ja tutkija joutui luopumaan hankkeestaan (Crow & Heath 2006).

Tutkija halusi kysyä keskusteluhuoneessa nimimerkin suojissa chattailevilta nuorilta, millä perusteilla he olivat valinneet nikkinsä, hanskansa ja avatarinsa. Eettinen toimikunta torjui hankkeen, koska alaikäisten chattaajien tutkimiseen olisi tarvittu heidän vanhempiensa kirjallinen lupa (Anonymous 2005).

Englannissa avioerolasten tutkimukseen vaaditaan kummankin vanhemman suostumus. Tuloksena on, että tutkijat pääsevät puheisiin vain sopuisien avioerojen keskiluokkaisten lasten kanssa (Crow & Heath 2006).

Englannissa nuorisojengien tutkiminen on käynyt mahdottomaksi, koska olisi nuorten etujen vastaista pyytää tutkimuslupaa heidän vanhemmiltaan, joista monet eivät tiedä lastensa kuuluvan jengiin (Crow & Heath 2006).

Hyötyjen ja haittojen punninta

Toisen tutkimuseettisen peruseriaatteen mukaan tutkimusriskit ja -haitat pitää suhteuttaa odotettavissa oleviin hyötyihin. Tärkeä kysymys koskee sitä, minkälaisia seikkoja on otettava huomioon arvioitaessa tutkimushankkeen hyötyjä. Ensimmäinen erottelu koskee toisaalta tutkittaville itselleen ja toisaalta yhteiskunnalle koituvia hyötyjä. Jaottelu on lääketieteellistä perua. Kun uuden lääkkeen tehoa tutkitaan kliinisesti, tutkittavat potilaat voivat toivoa hyötyvänsä, mutta on myös paljon lääketieteellisiä tutkimuksia, jotka eivät lupaa välitöntä hyötyä tutkittaville itselleen. Jälkimmäisessä tapauksessa tutkimusriskien on oltava järkevässä suhteessa saavutettavan tiedon painoarvoon (Council for International Organizations of Medical Sciences 2002).

Lääketieteessä tuntuu luonnolliselta rajoittaa tarkastelu terveyshyötyihin. Kun samoja periaatteita ulotetaan sosiaalitutkimukseen, terveyshyötyjen lisäksi on luontevaa kiinnittää huomiota tutkimustulosten yleisiin hyvinvoin-

tivaikutuksiin ja kenties muihin suotuisiin yhteiskunnallisiin vaikutuksiin. Niinpä Suomen psykologien koodissa sanotaan, että kielteisiä vaikutuksia tulee punnita suhteessa siihen, ”millaista ihmisen elinehtoja ja elämänlaatua edistävää tietoa tutkimuksen avulla voidaan saada” (Suomen psykologinen seura & Psykologiliitto 2005).

Muistumana lääketieteen etiikasta Australian tutkimuseettiset ohjeet vuodelta 1999 lähtivät vielä siitä, että tutkimushankkeen riskejä oli arvioitava suhteessa sen lupaamiin kouriintuntuviin yhteiskunnallisiin hyötyihin (National Health and Medical Research Council 1999). Vuoden 2007 uusissa ohjeissa ote on jo toinen: huomioon otettavista hyödyistä luettelaa ensimmäisinä ”gains in knowledge, insight and understanding” (National Health and Medical Research Council ym. 2007). Ruotsin etiikkalaki puolestaan toteaa yksikantaan, että tutkimushankkeen sisältämiä riskejä on punnittava suhteessa sen tieteelliseen arvoon (Etikprövningslagen 2003).

Haittojen ja hyötyjen punninta on erikoisen tärkeää silloin, kun tutkittavat ovat alaikäisiä. Lääketieteen normistojen mukaan lapsia saa tutkia vain sillä ehdolla, että tutkimus hyödyttää tutkittavia itseään tai heidän kaltaisiaan (Council for International Organizations of Medical Sciences 2002, Maailman Lääkäriliitto 2008). Normin perustana on halu varmistaa, että turvattomia lapsia ei käytetä sananmukaisesti koekaniineina. Normi ei ole turha, sillä esimerkiksi Yhdysvalloissa tehtiin vielä 1950-luvulla aika karmaisevia kokeita laitoslapsille ja sairaaloiden lapsipotilaille (Brody 1998, 119–122; Faden ym. 2005, 44–48). Syntyy kuitenkin ongelmia, jos sääntö ulotetaan koskemaan kaikkea ihmistutkimusta.

Australian vanhan ohjeiston mukaan alaikäisten tutkiminen sallittiin vain, jos tutkimuskysymys oli tärkeä lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin kannalta (National Health and Medical Research Council 1999). Normin sananmukainen tulkinta olisi estänyt esimerkiksi monet kielenoppimista koskevat tutkimukset (Allen 2005). Venyttämällä terveyden ja hyvinvoinnin käsitteitä voimme tietysti argumentoida, että kielenomaksumisprosessin tunteminen voi edistää oppimisvaikeuksien korjaamista. Etiikan varjolla tapahtuva hyödyllisyyden vaatiminen johtaa kuitenkin helposti keinotekoisiiin ja valheellisiin hyötylupauksiin. Tutkimusstrategisesti tärkeintä on tutkimuksen tietoarvo eikä sen sovellusarvo. Jos taas ajattelemme, että kaikesta tiedosta voi joskus olla jotakin hyötyä, on yksinkertaisempaa ja avoimempaa arvioida suoraan tutkimuksen tietoarvoa.



Esther Herrmann ja hänen työtoverinsa (2007) vertailivat 2½-vuotiaiden lasten ja täyskasvuisten simpanssien ja orangutangien selviytymistä sosiaalista ja teknistä älykkyyttä vaativissa tehtävissä. Teknistä oivaltamista vaativissa tehtävissä simpanssit ja ihmislapset selviytyivät yhtä hyvin, mutta sosiaalisissa tehtävissä ihmiset olivat selvästi parempia; kummassakin tehtäväryhmässä orangutangit menestyivät huonoimmin.

Ihmisen evoluutiohistorian kartoittamisen kannalta tällaiset lajeja vertailevat kokeelliset tutkimukset ovat ensiarvoisen tärkeitä, mutta on keino-tekoista väittää, että ne hyödyttävät nykyisiä tai tulevia pikkulapsia. Tietysti voimme toivoa, että evoluutiohistorian tuntemisesta on joskus hyötyä lasten kasvatukselle ja kehitykselle, mutta silloin hyödyllisyysargumenttia venytetään jo aivan liikaa. Parempi on hyväksyä, että kaikki tieteellisesti arvokkaat tutkimukset eivät hyödytä lapsia. Silti ne on syytä sallia, jos ne eivät aseta tutkittavia vaaralle alttiiksi.

Australian uusien eettisten ohjeiden mukaan perusteluksi alaikäisten tutkimiselle riittää, että tutkimuskysymystä ei voi ratkaista käyttämällä täysikasvuisia tutkittavia (National Health and Medical Research Council ym. 2007). Myöskään Ruotsin etiikkalaissa ei ole säädöstä siitä, että alaikäisiin kohdistuvien tutkimusten pitäisi olla hyödyksi samalle ikäryhmälle (Etikprövningslagen 2003).

Suomessa tilanne on jälkijättöinen. Yksi Helsingin yliopiston psykologian laitoksen kognitiivisen aivotutkimuksen yksikön tutkimusohjelmista koskee terveitä lapsia. Ärsykkeet ja mittaukset eivät aiheuta vaaraa tai rasitusta. Laitoksen omien laitteiden lisäksi käytetään Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan laitteita.

Jos laitteisto on sairaalan tiloissa, tutkimussuunnitelmasta on pyydettävä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lausunto. Sairaanhoitopiirin koordinoivan eettisen toimikunnan aikoinaan omaksuman kannan mukaan kaikki terveydenhuollon yksikössä sijaitsevia laitteita käyttävät tutkimukset ovat kysymyksenasetteluista riippumatta lääketieteellisiä, vaikka monet laitteet ja menetelmät on alun perin kehitetty monitieteisen perustutkimuksen tarpeisiin (Teknillinen korkeakoulu 2009). Suomen lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain (488/1999) määräysten mukaan koordinoivan toimikunnan kannanotosta seuraa, että vastaavaksi tutkijaksi on jostakin etsittävä lääkäri tai hammaslääkäri, mutta seurauksia on myös muita ja vakavampia.

Tutkimuslain 7 §:n mukaan ”alaikäinen saa olla tutkittavana vain, jos ... tutkimuksesta on odotettavissa erityistä hyötyä iältään tai terveydentilaltaan

samaan ryhmään kuuluvien henkilöiden terveydelle”. Lasten aivot ovat erilaisia kuin aikuiset aivot, ja perustutkimus lisää tietojamme lasten aivoista, mutta pelkästään terveitä lapsia tutkiva projekti voidaan siis torjua sillä perustein, että se ei täytä tutkimuslain vaatimuksia.

Miten tutkijan tulisi toimia tällaisessa tilanteessa? Pitääkö hänen sorvata soveltavia kysymyksenasetteluja jo ennen kuin perustutkimus on tuottanut tarvittavat pohjatiedot? Vai pitääkö hänen sisällyttää tutkimusasetelmaan potilasryhmä aivan riippumatta siitä, onko lisäys tieteellisesti perusteltu vai ei?

Liiallinen pyrkimys lasten suojelemiseen voi kaventaa myös yhteiskuntatieteellistä lapsitutkimusta. Kanadalainen sosiologi halusi kartoittaa maanviljelijäperheiden 7-vuotiaiden ja sitä vanhempien lasten suhdetta kotitilaansa: mitä ja missä he leikkivät, miten he viihtyivät, halusivatko he jatkaa vanhempiensa ammatissa ynnä muita samanlaisia harmittomia ja viattomia aiheita. Tutkimuseettinen toimikunta vaati, että lasten suojelemiseksi haastattelutilanteessa piti olla läsnä toinen ulkopuolinen aikuinen (Cummins 2006).

Chicagon Northwestern Universityn tutkijat ovat kiertäneet lasten tutkimista hankaloittavia rajoituksia pyytämällä aikuisia, ’entisiä lapsia’, muistelemaan omaa lapsuuttaan, vaikka näin kerätyt aineistot ovat köyhiä ja epäluotettavia (Bledsoe ym. 2007, 620).

Haavoittuvuuspuhetta voidaan käyttää peittämään muita motiiveja. Australialaiset tutkijat halusivat tutkia tupakanmyynnin ikärajojen noudattamista. Tarkoituksena oli antaa lapsivapaaehtoisten ostaa vanhempien luvalla tupakkaa. Tupakan ostaminen ei olisi rikkonut lakia, vaikka tupakan myynti liian nuorille olisikin ollut lainvastaista. Eetiikkatoimikunnat hylkäsivät ainakin kahdeksan eri hakemusta hyvin kirjavin perustein. Argumentteina käytettiin muun muassa sitä, että suuttuneet kauppiaat saattoivat käydä käsiksi lapsiin, tai että lapset alkaisivat tupakoida huomattuaan, miten helppoa oli ostaa savukkeita. Tutkijat toivat turhaan esille kansainvälisten tutkimusten todistusaineistoa siitä, että toimikuntien huolenaiheet olivat perusteettomia. Toimikuntien vastarinta laantui vasta, kun tutkijat olivat julkisesti kampanjoineet tutkimusluvan saamisen puolesta (Chapman 1997).

Suomen lainsäädäntö

Lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain mukaan alaikäinen voi olla tutkittavana vain huoltajan suostumuksella, ellei kyseessä ole 15 vuotta täyttänyt,

jonka omalle terveydelle tutkimuksesta on hyötyä, ja silloinkin huoltajalle on ilmoitettava tutkimuksesta. Ilmoitusvelvollisuus on ristiriidassa potilaslain (785/1999) 9.2 §:n määräyksen kanssa, jonka mukaan lapsi voi kieltää terveydenhuollon ammattihenkilöitä paljastamasta hoitoa koskevia tietoja vanhemmilleen. Tämän mukaan nuori tyttö voi siis saada ehkäisyreseptin salaa vanhemmiltaan, mutta hän ei saa osallistua pillereitä koskevaan tutkimukseen ilman, että vanhemmat saavat siitä tiedon.

Tutkimuslaki koskee nimensä mukaisesti vain lääketieteellistä tutkimusta. Monet terveydenhuollon organisaatiot kuitenkin vaativat, että kaikki niiden henkilökuntaan tai asiakkaisiin kohdistuvat tutkimukset arvioidaan sairaalapiirin toimikunnissa. Tällöin tutkimuslakia sovelletaan myös projekteihin, jotka ilmiselvästi eivät kuulu lain piiriin. Tietävästi sairaalapiirin toimikunnat soveltavat sosiaali- ja käyttäytymistieteellisiin projekteihin myös tutkimuslain ikärajoja koskevia määräyksiä.

Tärkein sosiaalitutkimusta koskeva laki on henkilötietolaki, jossa ei ole alaikäisiä koskevia erityissäädöksiä. Heitä koskevat kysymykset on siis ratkaistava alaikäisten asemaa koskevien yleisten periaatteiden ja säädösten mukaan, joista on vallalla erilaisia käsityksiä. Jotkut korostavat, että alaikäinen ei ole kypsä päättämään asioistaan (Mahkonen 2001). Toiset painottavat sitä, että alaikäisellä on itselläänkin määräysvaltaa henkilökohtaisista asioistaan (Nieminen 2009).

Perusnormin antaa laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983), jonka 4 §:n mukaan ”huoltajalla on oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, asuinpaikasta sekä muista henkilökohtaisista asioista”. Tämän vuoksi eräät oikeusoppineet katsovat, että jos alaikäiselle halutaan antaa itsenäinen oikeus päättää osallistumisesta muuhun kuin lääketieteelliseen tutkimukseen, asiasta on säädettävä lailla.

Jokin asia voi olla huoltajan määräysvallan alainen, mutta tästä ei vielä seuraa, että kolmannen osapuolen tulisi hankkia huoltajan ennakkolupa asioidakseen alaikäisen kanssa. Lapsenhuoltolain 4 § ei tarkoita, että kaikenlainen alaikäisen lähestyminen ja puhuttaminen vaatii huoltajan ennakkosuostumusta.

Vanhemmilla on oikeus kieltää lastaan ostamasta lehtiä, joiden he katsovat haittaavan hänen kehitystään, mutta tästä ei seuraa, että myyjän on pyydyttävä huoltajan lupa, ennen kuin hän voi myydä sarjakuvalehtiä alaikäiselle. Vastaavasti huoltaja voi kieltää lasta syömästä sianlihaa, mutta ravintoloitsija ei silti tarvitse huoltajan lupaa tarjotakseen alaikäiselle tämän tilaaman por-

saanleikkeen. Olisi perin epäjohdonmukaista, jos sosiologi ei ilman huoltajan lupaa saisi kartoittaa lapsen mielipiteitä sianlihasta. Todettakoon vielä, että holhouslain (442/1999) mukaan alaikäinen ”voi tehdä oikeustoimia, jotka ovat olosuhteisiin nähden tavanomaisia ja merkitykseltään vähäisiä”.

Lastenhuoltolain perusteella huoltajalla on oikeus kieltää sekä alle 15-vuotiaasta lasta että 15 vuotta täyttänyttä nuorta osallistumasta muuhun kuin lääketieteelliseen tutkimukseen. Jos hän ilmoittaa päätöksestään koululle, koulu ei saa antaa lapsen osallistua tutkimukseen, vaikka tämä itse olisi siihen halukas. Sitä vastoin tutkija saa ilman ennakkolupia lähettää postikyselyn kaikille näytteeseen arvotuille alaikäisille. Se vastaako alaikäinen kyselyyn on hänen ja hänen vanhempiensa välinen asia. Jos tutkija tekee havaintoja nuorison käyttäytymisestä asemalla tai haastattelee puistossa istuskelevia alaikäisiä, hänen ei myöskään tarvitse kysyä lupaa heidän vanhemmiltaan.

On kuitenkin tutkimuksia, joihin on luontevaa edellyttää vanhempien ennakkolupaa. Valtaosa teini-ikäisistä on internetin kautta tutustunut pornografiseen aineistoon. Silti ei liene hyväksyttävää, että psykologisessa kokeessa ilman vanhempien lupaa mitattaisiin esimerkiksi 15-vuotiaiden nuorten reaktioita seksuaalisiin ärsykkeisiin. On myös tutkimuksia, joita ei saa tehdä edes vanhempien luvalla. Tutkimuslaki ei koske liikuntatieteellisiä kokeita, mutta emme silti hyväksyisi, että alaikäisiä alistettaisiin liian rankkoihin rasituskokeisiin.

Nämä pohdinnat viittaavat siihen, että toisinaan tutkijan ei tarvitse pyytää erillistä lupaa alaikäisen huoltajalta ja toisinaan lupa on syytä pyytää. Kysymys on siitä, mihin ja miten raja vedetään.

Suomessakin vanhempien suostumusta koskevat tutkimuseettiset normit muotoillaan usein kategorisesti. Isto Ruoppilan artikkelissa (1999) esitetään tiukka vaatimus, että vanhemmilta on aina pyydettävä lupa. Toisen esimerkin tarjoaa Suomen psykologien tutkimuseettinen säännöstö. Se vaatii kategorisesti, että psykologi ”hankkii tutkimushenkilöltä kirjallisena vapaaehtoisen, tietoon perustuvan suostumuksen ennen tutkimukseen ryhtymistä” (Suomen psykologinen seura & Psykologiliitto 2005). Myöhemmin korostetaan, että ”myös laajoissa, jopa tuhansia henkilöitä käsittävissä kyselytutkimuksissa tutkimukseen osallistuvien tulee ilmaista, että he haluavat osallistua tutkimukseen”. Siihen ei oteta kantaa, miten vanhempien suostumus saadaan alaikäisiä koskevissa kyselyissä.

Käytännöt ja niiden kiristyminen

Pontevista normilauseista huolimatta käytäntö on vaihdellut. Monet päiväkoideissa ja kouluissa tehtävät tutkimukset on vanhastaan luettu osaksi niiden omaa toimintaa. Tällöin osallistuminen on joko määritelty koulutyöksi tai sitten on arvioitu, että nuorella itsellään on oikeus päättää osallistumisestaan.

Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen koulukyselyssä suomenkielisten peruskoulujen yhdeksännellä luokalla olevat 15–16-vuotiaat nuoret vastasivat nimettömästi omaa rikollisuuttaan koskeviin kysymyksiin. Aineisto kerättiin kouluissa opettajien valvonnan alaisuudessa, mutta oppilaat sulkiivat itse nimettömän lomakkeen nimettömään vastauskuoreen. Lomakkeessa ei ollut mainintaa tutkimuksen vapaaehtoisuudesta. Huoltajan suostumusta ei ollut pyydetty. (Kivivuori & Salmi 2005.)

Vuodesta 1995 toteutetuissa kouluterveyskyselyissä ”kerätään tietoja koulukokemuksista, koulujen ja oppilaiden työoloista sekä oppilaiden terveydestä ja elämäntavoista”. Opettajan ohjaama luokkakysely tehdään peruskoulujen 8. ja 9. luokilla ja lukioiden 1. ja 2. vuosikursseilla. Omaksutun tulkinnan mukaan kouluterveyskysely ei ole tutkimus, vaan kuntien kanssa yhteistyössä toteutettava seurantajärjestelmä. Kyselyn toteuttaminen kuuluu rehtorin päätöksellä koulun opetussuunnitelmaan. Kun lisäksi kysely on anonymi, vanhemmilta ei ole kysytty lupaa. Aineistoista on kuitenkin kirjoitettu myös paljon tutkimusraportteja. Mainittakoon, että alkuvuosien lomakkeissa käytettiin sanontaa ”teemme tutkimusta”, kun taas myöhemmissä lomakkeissa ”kerätään tietoja”. Vuoden 2009 lomakkeessa on merkintä siitä, että vastaaminen on vapaaehtoista. Alkuvuosien lomakkeissa vastaavaa merkintää ei ole. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009.)

Kouluterveyskyselyn tietoja taulukoidaan koulujen käyttöön kunta- ja läänikohtaisesti, mutta kyllä kai niin tässä kuin muissakin tutkimuksissa voi katsoa, että myös koko maata koskevat ja tavanomaisten taustamuuttujien mukaan luokitellut taulukot ovat omiaan palvelemaan koululaitoksen kehittämistä.

Vuonna 2006 Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos keräsi kyselyaineiston Helsingin kutsuntoihin osallistuneiden rikollisuudesta. Lomakkeella kartoitettiin vastaajan syyllistymistä muun muassa varkauksiin, pahoinpitelyihin ja rattijuoppouksiin. Kutsunnat koskevat kaikkia samana vuonna 18 vuotta täyttäviä miespuolisia Suomen kansalaisia. Vuonna 2006 Helsingin kutsunnat

pidettiin marraskuun aikana. Osa kyselyyn vastanneista ei siis ollut täyttänyt 18 vuotta. Huolimatta kyselyn arkaluonteisuudesta on ymmärrettävää, että vanhempien suostumusta ei kysely. Lomakkeessa tai aineistoa kerättyä annettussa informaatiossa ei ollut mainintaa siitä, että kysely olisi ollut vapaaehtoinen. (Salmi 2008.) En ole ottanut esille kutsuntakyselyä syyttääkseni Oikeuspoliittista tutkimuslaitosta. Esitän sen päinvastoin esimerkkinä siitä, miten hassunkurisiin tuloksiin joudutaan, jos kaikkiin alaikäisiä koskeviin tutkimuksiin vaaditaan huoltajan suostumus.

Vuoden 2008 alussa Poliisiammattikorkeakoulu ja Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos keräsivät kyselyaineiston peruskoulun kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisten kokemasta väkivallasta. Vastajat olivat tyypillisesti 12- ja 15-vuotiaita. Paimintayksikkönä oli ensin koulu ja sitten luokka. Tutkimuslupa haettiin rehtoreilta muissa, paitsi niissä 13 kunnassa, joissa lupa piti hakea kunnalta. Aineisto kerättiin verkkopohjaisena kyselynä oppitunnin aikana opettajan johdolla. Tutkittavien vanhempia informoitiin jälkikäteen tiedotteella, joka jaettiin kyselyyn vastaamisen yhteydessä. Lupaa ei kysytty etukäteen, sillä se olisi voinut vaikeuttaa esimerkiksi perheväkivaltatapausten esiintuloa. Aiheen arkaluonteisuus otettiin huomioon kysymysten muotoilussa ja oheisinformaation jakamisessa. Tutkimusraportin arvion mukaan ”Suomen laki ei myöskään edellytä luvan kysymistä vanhemmilta tämänikäisten lasten osallistumisesta kyselytutkimukseen muussa kuin lääketieteellisissä tutkimuksissa”. Näytteen lähes 700 koulusta alle kymmenen kieltäytyi sillä perusteella, että vanhemmilta ei kysytty lupaa etukäteen, ja kolmisenkymmentä vanhempaa otti yhteyttä kyselyn jälkeen. (Ellonen ym. 2008.)

Tähän asti on siis ollut paljon tutkimuksia, joita varten ei ole tarvittu huoltajan suostumusta. Vanhemmilla on toki oikeus kieltää lapsiaan osallistumasta mihinkään tai joihinkin tutkimuksiin. Jos he ovat tyytymättömiä tutkijoiden ja koulun harkintaan, he voivat nostaa asian julkiseen keskusteluun ja vaatia jälkikäteissanktioita. Järjestelmä on toiminut hyvin ja kaikkia osapuolia tyydyttävällä tavalla. On kuitenkin merkkejä siitä, että yhä useammin vaaditaan sekä vanhempien informoimista että heidän erillistä ja yksilökohtaista suostumustaan. Esimerkkejä tarjoavat vaikkapa Turun yliopisto ja Helsingin kaupunki.

Vuonna 2008 Turun yliopisto ja Turun kauppakorkeakoulu perustivat yhteisen eettisen toimikunnan arvioimaan muita kuin lääketieteellisiä tutkimuksia. Toimikunnan verkkosivujen hakemuslomakkeet ja niiden täyttöohjeet



lähtevät siitä, että alaikäisiä koskeviin tutkimuksiin aina tarvitaan huoltajan kirjallinen suostumus (Turun yliopiston ja Turun kauppakorkeakoulun yhteinen eettinen toimikunta 2008).

Helsingin lupakäytännöt ovat epäselviä ja vaihtelevia. Yleensä tutkijalla on jokin yhteys siihen kouluun, jota hän haluaa tutkia, esimerkiksi tuttu opettaja. Takavuosina riitti yleensä rehtorin antama tutkimuslupa. Rehtorin ja tutkijan harkinnasta riippui, kysyttiinkö opetusviraston kantaa, ja miten vanhempia informoitiin. Opetusviraston kantaa kysyttiin sitä useammin, mitä nuorempia tutkittavat olivat. Jos rehtori oli tutkimuksen hyväksynyt, opetusvirastolla ei yleensä ollut huomauttamista.

Viime aikoina on ollut oireita siitä, että lupa on pyydetty koulujen lisäksi jokaisen oppilaan huoltajalta, tutkittiinpa mitä hyvänsä, miten hyvänsä. Opetusviraston kotisivuilla asiasta ei tosin ole mitään, ei liioin siitä, mikä on tutkimuslupahakemusten käsittelyprosessi.

Käytännöt vaihtelevat, mutta luokkaetnografisen tutkimuksen hallinnollinen käsittely voi edetä esimerkiksi seuraavasti. Tutkija haluaa analysoida luokahuoneen vuorovaikutussuhteita peruskoulun ensimmäisen luokan keväällä. Hän esittää ensin suunnitelmansa opetusvirastolle saadakseen tutkimusluvan. Samaan aikaan hän yrittää solmia kontakteja rehtoreihin ja opettajiin, jotka olisivat halukkaita olemaan mukana hankkeessa. Löydettyään sopivan luokanopettajan, hän esittelee itsensä ja hankkeensa tämän oppilaille, ja antaa heille samat tiedot paperilla kotiin vietäviksi. Esittelystä käy ilmi, ettei kukaan tule esiintymään tutkimuksessa tunnistettavasti, eivät lapset, opettaja eikä koulu. Kirje ei sisällä suostumuslomaketta, mutta siinä ovat tutkijan yhteystiedot ja pyyntö ilmoittaa, jos lapsi ei saa osallistua tutkimukseen. (Hohti 2007; Riikka Hohtin sähköposti Klaus Mäkelälle 11.1.2009.) Yleensä katsotaan, että oppilailla tai heidän vanhemmillaan ei ole oikeutta estää havainnointia, mutta heillä on oikeus kieltää itseään tai omaa lastaan koskevien muistiinpanojen tekeminen.

Sirpa Lappalaisen väitöskirja (2006) perustuu kahdessa päiväkodissa kerättyyn havainnointiaineistoon. Vanhemmille lähetettiin kunkin omalle kielelle käännetty kirje, jossa selostettiin tutkimuksen sisältöä, annettiin yhteystiedot ja tarjottiin mahdollisuus lisäkysymyksiin. Vaihtoehtoa kieltää oman lapsen osallistuminen ei tarjottu erikseen. Lasten haastattelemiseen sitä vastoin pyydettiin myöhemmin erikseen vanhemman lupa.

Kotimaisten kielten tutkimuskeskus kartoittaa Suomen Akatemian rahoittamana Helsingin koulujen kuudesluokkalaisten kielenkäyttöä ja suomen kielen

taitoja. Erityinen huomio kiinnitetään maahanmuuttajien lapsiin. Mitään arkaluontoisia tietoja ei kerätä, eikä tunnistetietoja tallenneta. Peruskoulun oppilaat täyttävät 12 vuotta sen vuoden aikana, jolloin he siirtyvät 6. luokalle. Kuudesluokkalaiset ovat siis 12–13-vuotiaita.

Opetusviraston juristit katsoivat, että oppilaiden vanhemmilta oli pyydettyä kirjallinen suostumus. Vaatimus heikentää aineiston edustavuutta. On todennäköistä, että lupapyyntöön jättävät reagoimatta juuri niiden oppilaiden vanhemmat, jotka ovat vakavimmin syrjäytymisvaarassa esimerkiksi suomen kielen hallinnan tai muiden seikkojen vuoksi, vaikka juuri näiden oppilaiden kielenkäytöstä ja kielitaidosta tarvittaisiin kipeästi tietoa.

Päätös sisältää kiistanalaisen tulkinnan alaikäisten puhevaltaa koskevista yleisistä periaatteista. On vahvoja perusteita katsoa, että 12-vuotiaat kykenevät itse päättämään, haluavatko he osallistua kielitaitoa kartoittavaan vapaaehtoiseen tutkimukseen vai eivät. On suorastaan outoa katsoa, että kyseessä on sellainen lapsen henkilöä koskeva päätös, että se vaatii huoltajan myötävaikutusta.

Kotimaisten kielten tutkimuskeskus nauhoitti 13–18-vuotiaiden keskusteluita heidän viettäessään iltaa helsinkiläisellä nuorisotalolla (Raevaara 2008; nuorisotalolla tehtävien tutkimusten eettisistä kysymyksistä katso myös Honkasalo 2007). Kävi ilmi, että tutkimuslupien saaminen nuorten vanhemmilta olisi ollut mahdotonta. Talossa käy paljon nuoria ja vaihtuvuus on suurta. Paikalla oli yleensä noin 20–30 nuorta, ja aina oli mukana sellaisia, jotka tutkija kohtasi ensimmäistä kertaa.

Tutkija oli laatinut tiedotteen vanhemmille. Vain harva nuori suostui edes ottamaan niitä, ja lähes kaikilta ne jäivät talolle. Nuoret toivat myös avoimesti julki, että tämäntapaisessa asiassa he eivät halunneet pyytää lupalappuja vanhemmiltaan. Kyse ei ollut sinänsä vanhemmilta salattavasta asiasta, vaan nuorten suhtautumisesta omaan elämäänsä. Vanhemmat kyllä tiesivät nuorten viettävän aikaa nuorisotalolla, sillä nuorisotalon kortin saamiseksi vaaditaan vanhemman allekirjoittama kaavake. Silti olisi tutkijan arvion mukaan ollut eettisesti arveluttavaa edellyttää, että vanhemmilla oli oikeus päättää nuorten osallistumisesta tutkimukseen.

Keskustelujen videoinnista luovuttiin, koska kymmenkunta nuorta kiellettiin siitä. Ääninauhoituksiin suostuivat kaikki nuoret kahta lukuun ottamatta. Nauhuria oli helppo liikutella paikasta toiseen niiden luo, jotka olivat mukana tutkimuksessa. Tutkija pyrki olemaan itse paikalla nauhurin ollessa päällä, jotta ”aikuisen korvat” olisivat selvästi näkyvillä. Kun hän laittoi nau-



hurin päälle, hän kysyi aina erikseen, hyväksyivätkö nuoret nauhoittamisen. Nuorilla oli omat keinonsa tukkia ”aikuisen korvat” kääntämällä musiikkia kovemmalle tai laittamalla oman soittimensa nauhurin viereen. Toisin päin nuoret saattoivat myös kieltää toisiaan laittamasta biljarditilan radiota päälle, kun nauhoitus oli menossa.

En tuo esiin normilauseiden ja käytännön ristiriitaa syyttääkseni normien rikkojia. Tavoitteeni on päinvastoin osoittaa, että liian kategoriset normit johtavat huonoon lopputulokseen ja että on tarpeen eritellä tarkemmin, milloin on paikallaan vaatia huoltajan suostumusta ja milloin ei.

Johtopäätökset

Suomen lapsi- ja nuorisotutkimuksen ennakkosäätely on käymistilassa. Institutionaaliset portinvartijat vaativat yhä useammin lasten vanhempien suostumusta mitä tahansa tutkimusta varten.

Asialla on suuri periaatteellinen ja käytännöllinen merkitys. Ensinnäkin kyse on alaikäisten itsenäisen päätösvallan kaventamisesta. Toiseksi lapsi- ja nuorisotutkimuksen aineistoja uhkaa vinoutuminen.

Jos kaikkiin alaikäisiä koskeviin tutkimuksiin vaaditaan vanhempien suostumus, kyselytutkimusten vastausprosentit alenevat ja tulokset vääristyvät. Kuitenkin on tärkeää voida seurata esimerkiksi nuorten terveystapojen tai poikkeavan käyttäytymisen muutoksia. Myös muuntyyppiset aineistot valikoituvat entisestään. Etnografisissa kenttätutkimuksissa vanhempien suostumuksen kysyminen ei lainkaan onnistu. Havainnointiin perustuvat tutkimukset käyvät mahdottomiksi ainakin muualla kuin päiväkodeissa ja muissa rajatuissa tiloissa.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan uusi suunnitelma humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi sisältää tärkeitä ehdotuksia, jotka toivottavasti voivat estää tilanteen pahenemisen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Ehdotuksen mukaan 15 vuotta täyttäneet voisivat aina päättää itsenäisesti tutkimukseen osallistumisesta. Lisäksi monet tutkimukset voitaisiin toteuttaa osana koulujen ja muiden varhaiskasvatuksen toimintayksiköiden normaalia toimintaa ilman huoltajan erillistä suostumusta. Myös alle 15-vuotiaita voitaisiin eräin ehdoin tutkia koulujen ja varhaiskasvatuksen toimintayksiköiden ulkopuolella ilman huoltajan suostumusta, mutta tällöin vaadittaisiin

tutkimuseettisen toimikunnan myönteinen lausunto (ks. Nieminen tässä teoksessa).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta ei esitä lakisääteistä vaan tutkimusintituutioiden vapaaehtoiseen sitoutumiseen perustuvaa järjestelmää. On silti pidettävä mielessä, että instituutioissa työskentelevien tutkijoiden kannalta järjestelmä on pakollinen.

Etiikkahallinnon päätöksenteko on yleisten ja usein keskenään ristiriidassa olevien periaatteiden tapauskohtaista yhteensovittamista. Mikään normisto ei voi yksiselitteisesti ratkaista ennalta kaikkia esiin tulevia tapauksia. Silti eettinen ennakkosääteily on hallinnollista vallankäyttöä, jonka on täytettävä johdonmukaisuuden, yhtäläisyyden ja ennustettavuuden vaatimukset. Päätössääntöjä on syytä kokeilla ennalta esimerkiksi tämän kirjan esittämiin tosielämän tapauksiin.

Järjestelmän ennustettavuuden turvaamiseksi on tärkeää määritellä mahdollisimman yksiselitteisesti, minkälaiset tutkimukset on alistettava ennakkotarkastukseen, mitä tietoja lausuntohakemuksessa on annettava ja mitä kriteerejä niiden arvioinnissa on sovellettava. Alaikäisiä koskevista tutkimuksista on eriteltävä ainakin seuraavia kysymyksiä.

Tutkimuksen hyötyjä ja haittoja punnittaessa tutkimusriskit on suhteutettava tutkimuksen tietoarvoon eikä sen hyödyllisyyteen. Alaikäisiä koskevien tutkimusten ehdoksi ei pidä asettaa, että tulokset voivat olla hyödyksi samalle ikäryhmälle. Riittää, että tutkimuksen kysymyksenasetteluihin ei voi vastata tutkimalla aikuisia.

Tutkimusasetelmia on arvioitava sen mukaan, puututaanko niissä tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen vai ei. Vastaavasti on erotettava hankkeet, joissa kerätään ja tallennetaan tunnustietoja sellaisista tutkimuksista, joissa tunnustietoja ei tallenneta.

On kahdenlaisia tapauksia, joissa alaikäisen tutkimiseen ei pidä edellyttää huoltajan suostumusta. Ensimmäinen ryhmä käsittää tapaukset, joissa tutkimusinterventio ei sisällä riskejä ja joissa alaikäinen itse on pätevä arvioimaan, haluaako hän osallistua vai ei. Toisen ryhmän muodostavat tapaukset, joissa olisi alaikäisen edun vastaista vaatia huoltajan suostumusta. Alaikäisen päätösvalta on järkevä porrastaa kronologisen iän mukaan, niin että muotoillaan eri kriteerit niitä tapauksia varten, joissa tutkittavan päätöksentekokykyä on arvioitava yksilöllisesti. Lisäksi on muotoiltava kriteerit sille, että huoltajan suostumuksen pyytäminen on vastoin tutkittavan etua.



Jää nähtäväksi, tyytyvätkö institutionaaliset portinvartijat eettisten toimikuntien arvioihin vai asettavatko ne lisävaatimuksia. Tutkimuseettinen ennakkosääntely ja hallinnollinen päätöksenteko lomittuvat väistämättä toisiinsa. Koulussa tehtävät tutkimukset sitovat sekä opettajien että oppilaiden aikaa, ja sama pätee muihin lapsi-instituutioihin.

Ruoppila (1999) haluaa varmistaa luvat hyvin monilta osapuolilta. Kun aineistoa kerätään instituutioista, lupahakemuksessa pitää olla mukana kaikki lomakkeet, ”jotta instituution edustajat voivat arvioida, sisältyykö kysymyksiin heidän kannaltaan joitakin arkoja aiheita”. Myös ammattijärjestöiltä on hyvä kysyä kantaa tutkimukseen osallistumiseen. Varmasti tämä on järkevää suhde-toimintaa, ja on aivan oikein varmistaa, ettei tutkimus häiritse instituutioiden varsinaisia tehtäviä. Epävarmempi olen siitä, onko oikein antaa instituutioiden edustajien karsia ”heidän kannaltaan arat aiheet”.

Olisi tärkeää keskittää tutkimuseettinen ja oikeudellinen arviointi eettisiin toimikuntiin, niin että kunnalliset elimet arvioisivat niille tarjottuja tutkimusprojekteja ainoastaan sen kannalta, miten ne mahdollisesti vaikuttavat tutkimuskohteena olevien instituutioiden toimintaan. Tarkoituksenmukaista työnjakoa voisi edistää, jos Tutkimuseettinen neuvottelukunta ennen järjestelmän käynnistämistä pyrkisi neuvottelemaan asianomaisten ministeriöiden kanssa koulujen ja varhaiskasvatuksen toimintayksiköiden ohjeistamisesta.

Kirjallisuus

- Adler, Patricia A. & Adler, Peter (2002) Do university lawyers and the police define research values? Teoksessa Will C. van den Hoonard (ed.), *Walking the tightrope: Ethical issues for qualitative researchers*, 34–42. Toronto: Toronto University Press.
- Alanen, Leena (1988) Rethinking childhood. *Acta Sociologica*, 31, 1: 53–67.
- Allen, Gary (2005) Research ethics in a culture of risk. Teoksessa Ann Farrell (ed.) *Ethical research with children*, pp. 15–26. Maidenhead: Open University Press.
- Anonymous. (2005) Communication scholars' narratives of IRB experiences. *Journal of Applied Communication Research*, 33, 3: 204–230.
- Babor, Thomas F. (2006). Research ethics: When the tail wags the dog. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 23, English supplement: 23–24.
- Bledsoe, Caroline H. & Sherin, Bruce & Galinsky, Adam G. & Headley, Nathalia M. & Heimer, Carol A. & Kjeldgaard, Erik & Lindgren, James T. & Miller, Jon D. & Roloff, Michael E. & Uttal, David H. (2007) Regulating creativity: Research and survival in the IRB iron cage. *Northwestern University Law Review*, 101, 2: 593–641.

- Brody, Baruch (1998) *The ethics of biomedical research: An international perspective*. New York: Oxford University Press.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (1998) *Tri-council policy statement: Ethical conduct for research involving humans*. (With 2000, 2002 and 2005 amendments.) [Http://www.pre.ethics.gc.ca/english/policystatement/policystatement.cfm](http://www.pre.ethics.gc.ca/english/policystatement/policystatement.cfm). (Viitattu 20.7.2009.)
- Chapman, Simon (1997) When outcomes threaten incomes: a case study of the obstruction of research to reduce teenage smoking. *Health Policy*, 39, 1: 55–68.
- Christensen, Pia, & James, Allison (2008) Introduction: Researching children and childhood cultures of communication. Teoksessa Pia Christensen & Allison James (eds), *Research with children: perspectives and practices*, 1–9. Lontoo: Routledge.
- Christensen, Pia, & Prout, Alan (2002) Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9, 4: 477–497.
- Code of federal regulations (2005) Title 45 public welfare, Department of Health and Human Services, Part 46, Protection of human subjects. [Http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/45cfr46.html#46.116](http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/45cfr46.html#46.116). (Viitattu 20.7.2009.)
- Council for International Organizations of Medical Sciences. (2002) 2002 international ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. [Http://www.cioms.ch/guidelines_nov_2002_blurb.htm](http://www.cioms.ch/guidelines_nov_2002_blurb.htm). (Viitattu 21.7.2009.)
- Crow, Wiles & Heath, Charles (2006) Research ethics and data quality: The implications of informed consent. *International Journal of Social Research Methodology*, 9, 2: 83–95.
- Cummins, Helene A. (2006) A funny thing happened on the way to the ethics board: Studying the meaning of farm life for farm children. *Journal of Academic Ethics*, 4, 1–4: 175–188.
- Department of Health (2005) *Research governance framework for health and social care*. [Http://www.nres.npsa.nhs.uk/aboutus/protecting-participant-safety/](http://www.nres.npsa.nhs.uk/aboutus/protecting-participant-safety/). (Viitattu 19.7.2009.)
- Department of Health and Human Services (2005) *Regulatory requirements for research involving children*. [Http://grants.nih.gov/grants/policy/hs/children1.htm#Requirements_Child_Assent](http://grants.nih.gov/grants/policy/hs/children1.htm#Requirements_Child_Assent). (Viitattu 18.7.2009.)
- Economic and Social Research Council (2004) *Research ethics framework*. [Http://www.esrcsocietytoday.ac.uk/ESRCInfoCentre/Images/ESRC_Re_Ethics_Frame_tcm6-11291.pdf](http://www.esrcsocietytoday.ac.uk/ESRCInfoCentre/Images/ESRC_Re_Ethics_Frame_tcm6-11291.pdf). (Viitattu 17.7.2005.)
- Ellonen, Noora & Kääriäinen, Juha & Salmi, Venla & Sariola, Heikki (2008) *Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset: Tutkimus peruskoulun 6. ja 9. luokan oppilaiden kokemasta väkivallasta*. Tampere & Helsinki: Poliisiammattikorkeakoulu & Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos.
- Etikprövningslagen (2003) *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. [Http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2003:460](http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2003:460). (Viitattu 30.7.2009.)
- Faden, Ruth R. & Mastroianni, Anna C. & Kahn, Jeffrey P. (2005) Beyond Belmont: Trust, openness, and the work of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments. Teoksessa James F. Childress & Eric M. Meslin & Harold T. Shapiro (eds) *Belmont revisited: Ethical principles for research with human subjects*. Washington: Georgetown University Press, 41–54.



- Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta (HE 309/1993). <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/1993/19930309>. (Viitattu 16.7.2009.)
- Herrmann, Esther & Call, Josep & Hernandez-Lloreda, Maria & Hare, Brian & Tomasello, Michael (2007) Humans have evolved specialized skills of social cognition: The cultural intelligence hypothesis. *Science*, 317: 1380–1366.
- Hohti, Riikka (2007) *Valta ja tieto koulun todellisuudessa: Etnografinen tutkimus luokkabuoneen vuorovaikutuksesta*. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopiston soveltavan kasvatustieteen laitos. http://www.edu.helsinki.fi/lapsetkertovat/Julkaisut/Gradut_ym/Hohti_Riikka_Gradu_2007.pdf. (Viitattu 25.7.2009.)
- Honkasalo, Veronika (2007) *Monikulttuurinen nuorisotyö helsinkiläisillä nuorisotaloilla*. Helsinki: Helsingin kaupungin tietokeskus.
- Hoppu, Kalle (2007) Parempia lääkkeitä lapsille. *Duodecim*, 123, 16:1905–1907.
- Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (1990) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Tukholma: Vetenskapsrådet.
- Israel, Mark (2004) *Ethics and the governance of criminological research in Australia*. Sydney: New South Wales Bureau of Crime Statistics and Research. <http://www.mcmaster.ca/ors/ethics/download/criminology%20and%20research%20ethics%20australia.pdf>. (Viitattu 20.7.2009.)
- Kivivuori, Janne & Salmi, Venla (2005) *Nuorten rikoskäyttäytyminen 1995–2004*. Helsinki: Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos.
- Kumpuvuori, Jukka (2006) *Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://pre20090115.stm.fi/hl1156483698300/passthru.pdf>. (Viitattu 16.7.2009.)
- Lappalainen, Sirpa (2006) *Kansallisuus, etnisyys ja sukupuoli lasten välisissä suhteissa ja esiopetuksen käytännössä*. Helsinki: Helsingin yliopiston kasvatustieteen laitos. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/kasva/vk/lappalainen/kansalli.pdf>. (Viitattu 28.7.2009.)
- Maailman Lääkäriliitto (2008) *Helsingin julistus: Ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimustyön eettiset periaatteet*. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html>. (Viitattu 30.7.2009.)
- Mahkonen, Sami (2001) Lapsen ikä. *Lakimies*, 99, 6–7: 990–1001.
- Mahon, Ann & Glendinning, Caroline & Clarke, Karen & Craig, Gary (1996) Researching children: Methods and ethics. *Children & Society*, 10, 2: 145–154.
- Meade, Melissa A., & Slesnick, Natasha (2002) Ethical considerations for research and treatment with runaway and homeless adolescents. *The Journal of Psychology*, 136, 4: 449–463.
- National Health and Medical Research Council (NHMRC) (1999) *National statement on ethical conduct in research involving humans*. http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/_files/e35.pdf. (Viitattu 30.7.2009.)
- National Health and Medical Research Council, Australian Research Council, & Australian Vice-Chancellors' Committee (2007) *National statement on ethical conduct in human research*. http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/_files/e72.pdf. (Viitattu 16.7.2009.)

- Nieminen, Liisa (2009) Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies*, 107, 2: 226–253.
- Pettit, Philip (2002) Insituting a research ethic: Chilling and cautionary tales. Teoksessa Philip Pettit *Rules, reasons, and norms: Selected essays*. Oxford: Oxford University Press, 378–401.
- Pölkki, Pirjo (2008) Osallistaa ja suojella. Näkökulmia lasten suojelua koskevan tutkimuksen eettiseen perustaan. Teoksessa Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti: Pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 171–187.
- Raevaara, Liisa (2008) *Itäaheliskiläisten nuorten kieli*. Julkaisematon käsikirjoitus.
- Ruoppila, Isto (1999) Lasten tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa Isto Ruoppila & Eeva Hujala & Kirsi Karila & Jarmo Kinos & Pirkko Niiranen & Mikko Ojala (toim.) *Varhaiskasvatuksen tutkimusmenetelmiä*. Jyväskylä: Atena, 26–51.
- Salmi, Venla (2008) *Nuorten miesten rikoskäyttäytyminen 1962 ja 2006: Rikollisuuden kehitys itse ilmoitetun rikollisuuden kyselyjen valossa*. Helsinki: Oikeuspoliittisen tutkimuslaitos.
- Schrag, Zachary M. (2009) How talking became human subjects research: The federal regulation of the social sciences, 1965–1991. *Journal of Policy History*, 21, 1: 3–37.
- Stark, Laura Jeanine Morris (2006) *Morality in science: How research is evaluated in the age of human subjects regulation*. Department of Sociology, Princeton University. [Http://www.sociology.northwestern.edu/faculty/stark/Dissertation_Laura_Stark.pdf](http://www.sociology.northwestern.edu/faculty/stark/Dissertation_Laura_Stark.pdf). (Viitattu 9.3.2008.)
- Strandell, Harriet (2005) Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. Teoksessa Matti Heikkilä & Marja Pajukoski (toim.) *Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset*. Helsinki: Stakes, 31–38.
- Suomen psykologinen seura & Psykologiliitto (2005) *Psykologien tutkimuseettiset periaatteet*. [Http://elias.it.helsinki.fi/PSYKO/Opetus/HYPsykol.nsf/0/dff772b3b7065fcec2256e7e003992af/\\$FILE/PSY%20TUTKIMUSEETTISET%20PERIAATTEET%20_1.9.05_pdf.pdf](http://elias.it.helsinki.fi/PSYKO/Opetus/HYPsykol.nsf/0/dff772b3b7065fcec2256e7e003992af/$FILE/PSY%20TUTKIMUSEETTISET%20PERIAATTEET%20_1.9.05_pdf.pdf). (Viitattu 23.7.2009.)
- van Teijlingen, Edwin R. & Douglas, Flora & Torrance, Nicola (2008) Clinical governance and research ethics as barriers to UK low-risk population-based health research? *BMC Public Health*, 8: 396–412.
- Teknillinen korkeakoulu (2009) *Lausunto mietinnöstä humanistisen, yhteiskunnallisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisistä periaatteista ja ehdotuksesta eettisen ennakkoarvion järjestämiseksi*. Julkaisematon käsikirjoitus 20.3.2009.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2009) *Kouluterveyskysely*. [Http://info.stakes.fi/kouluterveyskysely/FI/index.htm](http://info.stakes.fi/kouluterveyskysely/FI/index.htm). (Viitattu 23.7.2009.)
- Turun yliopiston ja Turun kauppakorkeakoulun yhteinen toimikunta (2008) *Ihmiseen kohdistuvan ei-lääketieteellisen tutkimuksen lausuntohakemuslomakkeen täyttöohje*. [Http://www.utu.fi/tutkimus/eettinen_toimikunta/Lausuntopyyntolomakkeen_tayttoohje_080903.doc](http://www.utu.fi/tutkimus/eettinen_toimikunta/Lausuntopyyntolomakkeen_tayttoohje_080903.doc). (Viitattu 10.8.2009.)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.



- Utbildningsutskottet (2003) *Etikprövning av forskning*. 2002/03:UbU 18. [Http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3322&dok_id=GQ01UBU18](http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3322&dok_id=GQ01UBU18). (Viitattu 25.7.2009.)
- Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990, tillsvdare gällande även för Vetenskapsrådets ämnesråd för humaniora och samhällsvetenskap. [Http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf). (Viitattu 17.7.2008.)
- Walters, Helen (2008) Gillick competency or Fraser guidelines: An overview. [Http://www.nspcc.org.uk/Inform/resourcesforprofessionals/InformationBriefings/gillick_wda61289.html](http://www.nspcc.org.uk/Inform/resourcesforprofessionals/InformationBriefings/gillick_wda61289.html). (Viitattu 19.7.2009.)
- Wheeler, Robert (2006) Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children: Gillick and Fraser are not interchangeable. *British Medical Journal*, 332: 807.
- Yhdistyneet kansakunnat (1989) *Yleissopimus lasten oikeuksista*. [Http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060](http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060). (Viitattu 21.7.2009.)

Nuorisotalolla tutkimassa nuorten kielenkäyttöä

Liisa Raevaara

Tutkimukseni liittyy kielentutkijoiden hankkeeseen, jossa selvitämme Helsingissä puhuttavan suomen monimuotoisuutta. Hankkeen yhtenä tavoitteena on yhdistää sosiolingvistiikan, keskustelunanalyysin ja etnografian menetelmiä. Tutkijat ovat viettäneet aikaa tutkittavissa ryhmissä, ja nauhoitusten lisäksi olemme keränneet aineistoa havainnoimalla ja tekemällä muistiinpanoja ryhmän toiminnasta ja kielenkäyttötavoista.

Halusin tutkia nuorten kieltä, ja päätin yrittää tutkimuksen tekemistä nuorisotalolla. Kaupungin nuorisotoimen vapaaehtoistyö tarjosi luontevan tavan mennä mukaan nuorisotalon toimintaan, ja sovituani talon henkilökunnan kanssa tutkimuksen teosta kävin vapaaehtoisille tarkoitetun viikonloppukursin. Aloitin tutustumalla nuorisotalon eri toimintoihin ja eri-ikäisten nuorten ryhmiin. Kerroin nuorille, että olen talolla vapaaehtoisena aikuisena ja että haluaisin samalla tehdä tutkimusta nuorten kielestä.

Keskusteluntutkijana olin kiinnostunut nimenomaan nuorten keskinäisestä vapaasta jutustelusta ja ajanvietosta. Siksi päätin kerätä aineistoa 13–18-vuotiaiden avoimen toiminnan illoissa. Suuren osallistujamäärän ja tilan meluisuuden vuoksi nauhoitusten tekeminen tuntui tosin haasteelliselta, mutta kuunneltuani nuorten kielenkäyttöä halusin kuitenkin yrittää. Kaikenlainen kielellinen leikkittely oli yleistä, ja iltoihin osallistuvilla nuorilla oli myös monenlaisia kielellisiä taustoja. Samassa kaveripiirissä nuoret saattoivat käyttää useitakin eri kieliä sekä erilaisia suomen aksentteja ja puhetapoja.

Vaikeaksi tehtäväksi osoittautui myös kirjallisten suostumusten hankkiminen tutkimukseen. Olin suunnitellut pyytäväni suostumukset paitsi nuorilta itseltään myös heidän vanhemmiltaan, mutta hyvin pian kävi selväksi, ettei se olisi käytännössä mahdollista. Nuoria käy avoimen toiminnan illoissa paljon, ja vaihtuvuus on suurta. Talolla oli yleensä 20–30 nuorta, ja aina myös nuoria, jotka näin ensimmäistä kertaa. En olisi koskaan päässyt siihen tilanteeseen, että edes suurella osalla paikallaolijoista olisi ollut vanhempienkin kirjallinen suostumus.

Ymmärsin myös pian, etteivät nuoret olisi hyväksyneet suostumuksen pyytämistä vanhemmilta. Vanhemmat kyllä tietävät nuorten viettävän aikaa nuorisotalolla, koska talon kortin saaminen edellyttää huoltajan kirjallista lupaa. Kyse ei siis ollut mistään vanhemmilta salattavasta asiasta vaan siitä, millaisista asioista nuoret katsoivat voivansa päättää itse. Monet olivat 16-vuotiaita tai vanhempia, ja suuri osa nuorista näytti muutenkin viettävän hyvin omaehtoista elämää. Heidän mielestään oli vain heidän oma asiansa, saisinko nauhoittaa

heidän keskustelujaan talolla vai ei. Tämä kävi hyvin selväksi, kun yritin jakaa tutkimusta koskevaa tietotetta vanhemmille vietäväksi. Moni kommentoi, etteivät vanhempia tällaiset asiat kiinnosta. Selvältä tuntui myös se, etten voi edellyttää vanhempien suostumusta nuoremmiltakaan, 13–15-vuotiailta. Nuorimpien asettaminen eri asemaan, ikään kuin vielä lapsiksi, olisi taannut vähintäänkin sen, ettei heistä kukaan olisi ollut halukas tulemaan mukaan tutkimukseen.

Pohdin pitkään, voinko tehdä tutkimuksen vain nuorten omalla suostumuksella. Juuri näiden nuorten kielenkäytön tutkiminen tuntui kuitenkin tärkeältä. Olin myös jo kertonut heille haluavani tutkia heidän kieltään enkä halunnut heidän ajattelevan, että olin tullut katumapäälle. Tutkimuksen luonnekin vaikutti päätökseeni. Nauhoitin ja tutkin vain nuorten keskinäisiä keskusteluja julkisessa tilassa enkä esimerkiksi tehnyt haastatteluja. Lisäksi olin päätenyt tekemään pelkkiä ääninauhoituksia, koska videointi oli käytännössä mahdoton toteuttaa. Kuvaan ilmestyi aina joku, jolle en ollut vielä ehtinyt puhua tutkimuksesta tai joka ei halunnut itseään kuvattavan. Ääninauhuria oli sen sijaan helpompi liikutella paikasta toiseen niiden luo, jotka halusivat osallistua. Ääninauhoitukset myös antoivat nuorille mahdollisuuden kontrolloida itse sitä, mitä nauhalle tuli. Laittaessani nauhurin päälle kysyin aina, voinko nauhoittaa, ja yleensä istuin nauhurin lähellä tekemässä muistiinpanoja niin, että nuoret muistivat ”vieraiden korvien” läsnäolon. Nuoret eivät koskaan kieltäneet nauhoittamista, mutta jos puhe suuntautui heidän mielestään hankaliin aiheisiin, he saattoivat tarkoituksella kääntää radion kovemmalle tai asettaa oman soittimensa nauhurin mikrofonin viereen, mikä peitti keskustelun tehokkaasti. Toisaalta nuoret saattoivat myös kieltää toisiaan laittamasta radiota päälle tai kovemmalle, koska nauhoitus oli menossa. Silloin tällöin he myös halusivat ottaa nauhurin mukaansa menessään toiseen huoneeseen pelaamaan ja juttelemaan tai esittämään nauhurille erilaisia performansseja ja äänikokeita.

III

**EETTISIÄ
KOHTAUSPAIKKOJA
TUTKIMUKSEN PROSESSISSA**

ETNOGRAFINEN KENTTÄTYÖ: LASTEN KOHTAAMISEN EETTISIÄ ULOTTUVUUKSIA

Harriet Strandell

Eettisyyden nousu lapsitutkimuksessa

Onko lapsuuden tutkimuksessa erityisiä eettisiä kysymyksiä? Vastaus kysymykseen on vahvasti sidoksissa tutkimuksen lähtökohtiin sisäänrakennettuun näkemykseen lapsesta ja lapsuudesta ja siihen läheisesti kytkeytyvään metodologiseen lähestymistapaan. Kaikki lapsiin kohdistuva tutkimus perustuu tiettyyn käsitykseen lapsuudesta, oli tämä näkemys sitten eksplisiittisesti julkilausuttu tai enemmänkin implisiittinen (Kendrick ym. 2008, 80).

Lasten erityistämisen tutkimuskohteina itse kriittisesti suhtautuva Fionagh Thomson (2007, 211) erottelee kolme eri metodologista lähestymistapaa lapsi- ja lapsuustutkimuksessa. Niistä jokainen perustuu tiettyyn näkemykseen lasten toimijuudesta ja lapsuuden asemasta yhteiskunnassa, ja ne johtavat erilaisiin eettisiin päätelmiin.

Lapsen ja aikuisen *erilaisuutta* voidaan painottaa kahdesta eri syystä, jotka molemmat puoltavat erityisiä menetelmiä lähestyttäessä lapsia tutkimuksessa. Perinteinen näkemys lapsesta haavoittuvana ja ei-vielä-osaavana liittää eettisyyden ensisijaisesti lapsen suojelemiseen. Valta ja vastuu tehdä päätöksiä siitä, saako lasta tutkia, ja miten, lankeavat silloin lasta ympäröiville aikuisille. Tällaiseen ajattelutapaan suhtaudutaan tutkimuksessa yhä kriittisemmin. Lapsuuden erityislaatuisuutta on kuitenkin mahdollista korostaa myös toisista lähtökohdista käsin. Vaikka lasta pidettäisiin kompetenttina sosiaalisena toimijana, lasten katsotaan olevan yhteiskunnassa marginaalisessa asemassa ja kaipaavan erityistä huomiota, jotta epätasapaino aikuisten ja lasten valtasuh-teissa korjaantuisi (Punch 2002).

Kolmannen, vahvistumassa olevan näkemyksen mukaan tutkimus ei kaipaa mitään erityisiä ikämäärittäytyneitä tapoja lähestyä lapsia tutkimuksessa. Lasten ja aikuisten välillä ei katsota olevan sellaisia olennaisia eroja, jotka puolustaisivat erityisiä lähestymistapoja lapsia tutkittaessa. Tällainen näkemys, jonka pohjalle rakentuu eettisen symmetrian periaate, heijastaa laajempaa muutosta ajattelussa lapsista ja lapsuudesta. Huomio on alkanut lisääntyvässä määrin kohdistua lasten kykyyn ja oikeuteen osallistua ja vaikuttaa heitä itseään koskeviin asioihin ja elämysympäristöihin, jolloin myös ajatus lapsuudesta ja aikuisuudesta toistensa vastakohtina on alkanut murentua (Christensen & Prout 2002, 482). Uudemmassa tutkimuseettisessä keskustelussa on tavallista viitata jo lähtökohtaisesti lapsiin kompetentteina sosiaalisina toimijoina, jotka voivat tehdä selkoa omista kokemuksistaan ja tilanteistaan (Hopkins & Bell 2008, 3–4). Muuttunut ajattelu on heijastunut myös Lasten oikeuksien sopimukseen, jonka hyväksymisen myötä ihmisoikeusajattelu on vahvistunut huomattavasti ja alkanut omalta osaltaan vaikuttaa myös tutkimuseettiseen ajatteluun (Alanen 1998; Alderson 1995). Näiden muutosten myötä näkemys lasten kyvyistä ja oikeuksista osallistua ja vaikuttaa heitä itseään koskeviin asioihin ja elämysympäristöihin on vahvistunut.

Muuttuneella ajattelutavalla on ollut välittömiä seurauksia tapoihin lähestyä lapsia tutkimuksessa. Sen sijaan, että tietoa kysyttäisiin vanhemmilta tai muilta lasta ympäröiviltä aikuisilta, käännyttään suoremmin lasten itsensä puoleen, kun halutaan saada heistä tietoa. Lapsia on alettu pitää luotettavina informanteina ja heitä jopa vedetään mukaan kansatutkijoiksi tutkimuskysymysten määrittelyssä ja empiiristen aineistojen keräämisessä. Lasten lähestyminen aiempaa suoremmin on nostanut uusia tutkimuseettisiä kysymyksiä agendalle. Keskustelu erityisten ”lapsiystävällisten” metodologioiden puolesta ja vastaan käy vilkkaana (esim. Punch 2002).

Eettiset kysymykset ja eettinen keskustelu ovat nousseet laajemminkin kaikessa tutkimustoiminnassa aiempaa näkyvämpään asemaan. On pohdittu sitä, olisiko myös ihmistieteisiin sovellettava tutkimuksen ennakkosäätely lääketieteellisen tutkimuksen mallin mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Säätely asettaa tutkimukselle uusia rajoituksia ja velvoitteita ilman, että tutkittavien asema kuitenkaan välttämättä paranee (Mäkelä 2005).

Osaltaan eettisen keskustelun aktivoituminen on yhteydessä laadullisten tutkimusotteiden yleistymiseen sosiaalitutkimuksessa ylipäänsä. Sosiaalitieteellinen tutkimus tuo väistämättä mukanaan jonkinasteista interventiota ihmisten elämään. Tämä interventio voi laadullisessa tutkimuksessa olla sekä syvää että

pitkäaikaista. Etnografiset tutkimusmenetelmät ovat saaneet vahvan jalansijan sosiaalitieteellisessä lapsuuden tutkimuksessa; niitä on pidetty erityisen käyttökelpoisina, kun tutkimus on sijoitettu lapsuuden instituutioihin, kuten kouluihin, päiväkoteihin ja lastenkoteihin. Eettiset pohdinnat kietoutuvat näin tutkimuksen eri vaiheissa tehtäviin metodologisiin valintoihin, joista on alettu vaatia tutkijoita tekemään entistä paremmin selkoa (esim. Mäkelä 1991).

Keskustelen tässä kysymyksistä tai teemoista, jotka ovat viime vuosina herättäneet metodologis-eettisiä kysymyksiä ja pohdiskelua. Käytän lähteinäni lähinnä suomalaisessa, pohjoismaisessa ja brittiläisessä lapsi- ja lapsuustutkimuksessa käytyjä keskusteluja. Mielessäni on ensisijaisesti lapsi-*instituutioiden* piirissä tehty *etnografinen* tutkimus, jota tunnen parhaiten. Monet sen piirissä nousevat kysymykset koskevat kuitenkin laadullista lapsi- ja lapsuuden tutkimusta myös laajemmin. Jonkinlaisena kaikupohjana kysymysten esiin nostamiselle toimivat kahdessa laajassa etnografisessa tutkimuksessani esiin nousseet eettistä pohdintaa synnyttäneet tilanteet. Toinen on 1990-luvun alussa toteutettu etnografinen tutkimus, joka kohdistui lasten sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen järjestykseen päiväkodissa (Strandell 1994, 1995). Toinen on meneillään oleva laaja etnografinen tutkimus koululaisten iltapäivähoitopaikoista julkisen hallinnon uutena areenana, sekä tämän areenan yhteyksistä lasten toiminnan, identiteettien ja aikuisohjauksen välisiin suhteisiin. Osana tutkimusta on myös haastateltu kerhojen lapsia ja ohjaajia. Tämän tutkimuksen toteutan Suvi Pennasen kanssa.

Aineiston keruu on se tutkimuksen vaihe, joka lapsitutkimuksen piirissä on herättänyt eniten eettistä pohdiskelua. Se on vaihe, jossa tutkija konkreettisesti kohtaa tutkittavansa ja on tekemisissä heidän kanssaan. Kysymykset koskevat silloin ensisijaisesti tutkimuskentälle pääsyä ja kentällä olemista, tutkittavien suostumusta ja heidän luottamuksensa saavuttamista. Artikkelin loppupuolella nostan esille muutamia teemoja, jotka mielestäni sietäisivät saada enemmän huomiota osakseen. Millaisia representaatioita tuotamme lapsista ja lapsuudesta, ja mitä tekemistä niillä on mahdollisesti eettisyyden kanssa? Lasten ja aikuisten valta- ja auktoriteettieroista johtuen nämä saavat lapsuuden tutkimuksessa joitakin erityispiirteitä tai lisämääreitä. Myös tämä artikkeli pohjautuu ajatukseen lapsesta kompetenttina sosiaalisena toimijana, joka pystyy antamaan tutkijalle validia tietoa omista kokemuksistaan. Kommentoin myös viime aikoina lisääntyntä kritiikkiä, joka on kohdistunut lasten toimijuuden pitämiseen liian annettuna ja valmiina.

Suostumus, vapaa-ehtoisuus ja valta

Ihmisoikeuslähtöisen tutkimusetiikan keskeinen periaate on tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vapaaehtoinen ja riittävään tietoon perustuva *suostumus* osallistua tutkimukseen (Alanen 1998; Alderson 1995). Suostumuksen turvaamisella tarkoitetaan ”tutkittavan autonomian, ihmisarvon ja yksityisyyden kunnioittamista sekä oikeutta kieltäytyä osallistumasta missä tutkimuksen vaiheessa tahansa” (Nikander & Zechner 2006, 518). Mutta keneltä pitäisi kysyä tutkimuslupaa, kun kyseessä on lapsi? Toista iällistä ääripäätä, ikäänntyviä ihmisiä tutkineet Pirjo Nikander ja Minna Zechner (mt.) kysyvätkin kriittisesti perustuuko sopimusajattelu ajatukseen autonomisista oikeussubjekteista, jotka tasavertaisina ja yhdessä tuumin tekevät sopimuksia keskenään? Perinteisemmässä tutkimuksessa kysymys ei yleensä ajankohtaistunut, koska ajateltiin, että lapsi joko ei voi ymmärtää mistä on kyse, tai suojelun nimissä hän ei saisi ottaa asiaan kantaa. Asian nähtiin olevan puhtaasti vanhemman tai muun lasta edustavan aikuisen tai instituution, esimerkiksi opettajan tai sosiaalityöntekijän ratkaistavissa.

Uudemmassa ajattelussa lapsista tällainen ratkaisu ei kuitenkaan enää tyydytä, eikä sopimusajattelukaan tunnu oikein istuvan. Lasten suojelun ja osallistumisen periaatteita tuntuu olevan vaikea yhdistää: ne nähdään helposti toisensa poissulkevinä periaatteina, jolloin suojelu käytännössä herkästi kääntyy osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien kaventumiseksi. Myös Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009, 25) näkee periaatteellista yhteensovittamattomuutta näiden kahden periaatteen välillä. Perustuslakiin on toisaalta kirjattu lasten oikeus tulla yksilöinä tasa-arvoisesti kohdelluiksi ja saada vaikuttaa heitä itseään koskeviin asioihin. Toisaalta huoltajan lapsenhuoltolaki on säätänyt huoltajalle oikeuden päättää lapsen henkilökohtaisista asioista, mikä viittaa ajatukseen lapsen suojelemisesta.

Suojelua on myös alettu tarkastella aikuisten ja lasten välisen *valtasuhteen* ilmentymänä, jolloin se saa väistämättä myös eettisiä ulottuvuuksia: hyvää tarkoittavan suojelun nimissä lapsi suljetaan herkästi osallistumisen ja vaikuttamisen ulkopuolelle. Haasteena onkin purkaa vastakkainasettelu ja mieltää lapsi-aikuissuhde tavalla, joka ei katkaise lapsen vahvaa sidettä aikuiseen, mutta näkee lapsen olevan enemmän aikuisen *rinnalla* ja mukana, asettuen joskus myös aikuisia vastaan (Lee 2005, 19). Suomessa tuntuu olevan erityisen vahvana houkutus siirtää lasten osallistuminen kasvatukselliseen, lasten kansalaistaitojen kasvattamiseen tähtäävään kehikkoon. Osallistumisen ja

vaikuttamisen toteutuminen siirretään näin kauas tulevaisuuteen. Julkisessa keskustelussa taas lasten osallistuminen ja vaikuttaminen jäävät helposti riski- ja huolipuheen jalkoihin. Lasten osallistumisoikeuden edistämisestä tai ainakin huomioon ottamisesta on toisaalta tullut myös virallisen lapsipolitiikan osa, jolloin sen huomioimisesta kaikessa lapsiin kohdistuvassa hallinnoinnissa on tullut hallinnollinen velvoite tai rutiini.

Uudemman yhteiskuntatieteellisen lapsitutkimuksen jonkinlaisena punaisena lankana kulkee kiinnostus lapsen *toimijuudesta* erilaisissa sosiaalisissa ympäristöissä. Lasten ajattelemisen muiden ihmisten kaltaisina sosiaalisina toimijoina pitäisi heijastua myös tapaan lähestyä heitä ja pyytää heitä mukaan tutkimukseen. Jos tutkimuksessa on tarkoitus haastatella lasta, oletamme, että lapsi kykenee muodostamaan omia näkemyksiä ja kertomaan niistä myös tutkijalle – ja monet tutkimukset ovatkin tästä todisteena. Kaiken järjen mukaan lapsi voi silloin ottaa itse myös kantaa tutkimukseen osallistumiseensa. Ja sen hän myös tekee, tavalla tai toisella, kysyttiin häneltä suostumusta tai ei.

Kysymystä siitä, keneltä pitäisi suostumus pyytää, on yritetty lähestyä *ikäkriteereitä* käyttäen. Eri yhteyksissä sovelletaan kuitenkin eri ohjeikärajoja; minkäänlaista yksimielisyyttä asiasta ei vallitse: suosituksissa saatetaan viitata lasten oikeuksien sopimuksen käyttämään 12 vuoden ikärajaan, 14–15 vuoden tai jopa 18 vuoden ikärajaan. Kirjavuus ikäkriteerien käytössä kertoo osaltaan perusteluiden hataruudesta. Käytännössä vaihtelevien (korkeiden) ohjeikärajojen soveltaminen hankaloittaa tutkimuksen tekemistä. Esimerkiksi tutkimus, joka kohdistuu varhaisnuorten irtiottoon vanhemmistaan tai myöhäismodernille yhteiskunnalle ominaiseen ikäryhmien välisten rajojen hämärtymiseen ja uusien areenoiden aukeamiseen lasten itsenäisemmälle toimijuudelle tulisi jokseenkin mahdottomaksi ylipäänsä, jos pitäisi pyytää lapsen vanhemmalta suostumus tutkimukseen. Sen lisäksi, että kääntyminen näissä tilanteissa lapsen vanhemman puoleen olisi epäjohdonmukaista ja nuorten integriteettiä loukkaavaa, se johtaisi niin luonnottomiin sosiaalisiin tilanteisiin, että tutkimus voisi jäädä kokonaan tekemättä.

Pienten, alle kouluikäisten lasten osalta ratkaisu näyttää aika annetulta: tietysti kysytään vanhempien ja/tai muiden aikuisten suostumusta. Päiväkodeissa lapsia tutkineet (ks. Corsaro 1985; Gulløv 1999; Lehtinen 2000; Strandell 1994) tietävät kuitenkin hyvin, ettei aikuisilta portinvartijoilta saatu suostumus kannalta pitkälle. Suostumus läsnäoloon ja kysymysten kysymiseen on joka tapauksessa saatava myös lapsilta. Heitä ei voi pakottaa osallistumaan jos he eivät halua, eivät ymmärrä tutkijan tarkoituseriä tai yksinkertaisesti eivät pidä

siitä, että vieras aikuinen saa tietoa heidän tekemisistään. Heiltä ei kuitenkaan voi kysyä suostumusta samalla tavalla kuin aikuisilta tai vanhemmilta lapsilta. Suostumuksen kysyminen on pidettävä esillä koko ajan: suostumus lunastetaan vastaamalla lasten kaikenlaisiin tutkijan läsnäoloon liittyviin kysymyksiin, kysymällä saako tulla ja saako olla läsnä konkreettisissa tilanteissa ja tulkitsemalla parhaansa mukaan myös ei-verbaalisia viestejä. Omassa päiväkotitutkimuksessani sain tottua siihen, että minulta kysyttiin kaikkea mahdollista siitä mitä teen, miksi ja miten (ks. Strandell 1994, 33–38; 2002).

Vai voiko lapsia sittenkin pakottaa osallistumaan tutkimukseen? Käytännössä on vaikeaa ja jopa mahdotonta loppuun asti pitää kiinni täydellisestä vapaaehtoisuudesta osallistua tutkimukseen. On tasapainoiltava toteuttamiskelpoisten ja eettisesti kestävien ratkaisujen välillä. Tanskalainen päiväkotilapsuudesta väitellyt Charlotte Palludan (2005, 64–69) nostaa esille tilanteen, jossa hän alkoi lipsua vapaaehtoisuuden periaatteesta peläten, ettei saa tutkimustaan muuten toteutettua. Etnografisen tutkimuksensa alkuvaiheessa hän esitteli projektinsa mahdollisimman konkreettisesti lapsille ja henkilökunnalle. Hän pyysi suostumusta myös lasten vanhemmilta alleviivaten osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tutkimusperiodin aikana ryhmästä lähti kuitenkin lapsia pois ja tilalle tuli uusia. Sama tapahtui henkilökunnan keskuudessa. Vaihtuvuus olisi saattanut kaataa koko hankkeen, jollei hän olisi saanut myös uusien tulijoiden suostumusta. Koska jo muutamat kieltäytymiset olisivat voineet vaarantaa koko tutkimuksen, hän alkoi omien sanojensa mukaan käyttää lievää painostusta esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsen vanhempi oli epävarma suostumuksen antamisen suhteen. Voin omasta päiväkotitutkimuksestani helposti palauttaa mieleeni vastaavia tilanteita, joissa vapaaehtoisuuden periaatteesta tuli lipsuttua, jottei tutkimus hankaloituisi liikaa. Vanhemmille tiedottaessani olen molemmissa etnografisissa tutkimuksissani soveltanut käytäntöä, jossa henkilökunta on antanut lapsen vanhemmalle tai lähettänyt lapsen mukana laatimani tiedotteen tutkimuksesta. Tiedon perillemenosta ei täten ole ollut täyttä varmuutta. Tällaiset esimerkit kuvastavat hyvin etnografisen tutkimuksen eettisiä haasteita: liikutaan kollektiivin muodostamalla tutkimuskentällä, mutta suostumus on saatava yksilöiltä, jotka eivät ole pysyviä kentän jäseniä. Esimerkit aktualisoivat tutkijan velvoitetta myös rahoittajia ja akateemista yhteisöä kohtaan saattaa tutkimus loppuun ja tulokset julki.

Koululaisten iltapäivähoitotutkimuksessa aineistoa kerättiin muun muassa helsinkiläisistä leikki- ja asukaspuistoista, jotka järjestävät myös koululaisten iltapäivätoimintaa. Leikkipuistoissa suostumuksen kysyminen lapsilta katta-

vasti oli hankalaa monestakin syystä. Puisto on avoin toimintapaikka, jossa käy iltapäiväkerhoon ”virallisesti” kuuluvien niin sanottujen välipalalasten lisäksi myös muita koululaisia ja myös aikuisia asiakkaita. Lapset tulevat ja menevät; eri päivinä ja kellonaikoina ovat läsnä eri lapset. Vaikka tutkija, tai joskus kerhon ohjaaja, olisi kertonut tutkimuksesta tarkkaan, tieto ei parhaimmassakaan tapauksessa tavoittanut kaikkia lapsia. Paremmen tavoitettavuuden toivossa pantiin tutkijoiden kuvat ja nimet kerhon seinälle näkyvälle paikalle, mikä myös auttoi lapsia tunnistamaan tutkijat. Puiston usein suuren lapsimäärän takia tutkija ei varsinkaan kenttätöiden alkupuolella voinut aina tietää kuka on iltapäiväkerhon jäsen ja kuka on ”ei täällä oleva lapsi”¹. Puiston pistäytymispaikkaluonne tekee jokseenkin mahdottomaksi varmistaa jokaisen lapsen kohdalla, onko lapsi tietoinen tutkimuksesta ja haluaako hän siihen osallistua. Osaltaan tällaiset ongelmat kertovat myös nykylasten lisääntyvästä liikkuvuudesta ja tilojen tietyistä rajattomuudesta tai huokoisuudesta, mitkä asettavat etnografiselle tutkimukselle uusia, myös eettisiä haasteita.

Lasten maailmoja ympäröiville *portinvartijoille* annettu valta ratkaista saako lapsia tutkia vai ei voi aiheuttaa omat ongelmansa. Tutkimuksista löytyy esimerkkejä pulmatilanteista, joissa lapsen osallistumisen kieltävän vanhemman auktoriteetti ohittaa lapsen halun osallistua tutkimukseen (Lallukka 2003, 75; Palludan 2005, 66). Lapsen voi olla vaikea ymmärtää, miksi hän ei saa olla mukana, kun muutkin lapset saavat olla mukana. Tällaiset tilanteet ovat eettisesti hankalia: lapsi on päiväkodissa tai koulussa osa kollektiivia ja sosiaalista yhteisöä, johon tutkija puuttuu jakaen lapset niihin, jotka saavat ja niihin, jotka eivät saa olla mukana. Laitoshoidossa olevia lapsia tutkineet Andrew Kendrick kollegoineen (2008, 85) ovat törmänneet tilanteisiin, joissa paikalliset viranomaiset ilmoittivat, ettei kukaan ”heidän” lapsistaan halua osallistua tutkimukseen. Pitäisikö tutkijan kiltisti peräännyä, vai pitäisikö hänen pyrkiä varmistamaan, onko lapsi tai nuori varmasti saanut muodostaa oman kantansa tutkimukseen osallistumisesta? Kuten suostumuksen kysyminen lapsilta, myös portinvartijoiden kohdalla se on jatkuvasti esillä pidettävä asia (mt.).

1. Leikkipuistossa olevilla, iltapäiväkerhoon kuulumattomilla lapsilla oli tapana vastata tutkijalle, joka halusi tehdä tuttavuutta tyyliin ”mä oon Sanna, mut mä en oo täällä”. Vastaus paljasti samalla, että lapsi oli hyvinkin tietoinen tutkimuksen kohdistumisesta iltapäiväkerhoon osallistuviin lapsiin.

Tutkijoiden onneksi lapsia ympäröivät aikuiset ja instituutiot suhtautuvat Suomessa enimmäkseen suopeasti tutkijoiden toiveisiin suostuen samalla usein itsekin tarkkailtaviksi.

Myös vastakkainen tilanne on mahdollinen. Lapsi ei ehkä haluaisikaan osallistua tutkimukseen, vaan myöntyy vastahakoisesti. Tutkijalla on takanaan päiväkodin tai koulun tuki ja vanhempien suostumus, jotka lapsi voi kokea painostuksena osallistua (Lallukka 2003, 80). Voi tietysti ajatella, että aikuinenkin voi myöntyä tutkimukseen vastahakoisesti, mutta tekeekö hänen kuitenkin vapaaehtoisemmin kuin lapsi, joka on tottunut siihen, että aikuiset määräävät hänen tekemisistään?

Tutkimuksen *suorituspaikan* valinta ei ole metodologis-eettisesti viaton tai neutraali. Kaikkein tavallisinta on tutkia lapsia ja nuoria erilaisten instituutioiden puitteissa, kuten päiväkodeissa, kouluissa ja lastenkodeissa. Valinta on paitsi konventionaalinen myös käytännöllinen. On helppo tavoittaa lapsia näistä paikoista. Sen lisäksi että lasten rekrytoiminen tutkimukseen koulujen kautta on kätevää, on myös itse tutkimuksen suorittaminen koulun tiloissa käytännöllinen valinta, vaikka tutkimus sellaisenaan ei kohdistuisi koululapsuuteen. Jos tutkimuksen tarkoituksena on nimenomaan tutkia päiväkotitai koululapsuutta, voi olla vaikeampaa välttää sijoittamasta tutkimusta päiväkodin tai koulun tiloihin.

Yllä kuvatut kokemukset ”huokoisista” tiloista panevat miettimään, houkutteleeko tutkimuksen sijoittaminen päiväkotiin, kouluun, lastenkotiin tai muuhun vastaavaan, tilallisesti rajattuun instituutioon näkemään sen liiankin suljettuna ja erillisenä? Nikander ja Zechner (2006, 519–520) puhuvat tässä yhteydessä Judith Butleriin viitaten ”vangituista tutkimuskohteista”, jotka ovat tutkimustaloudellisesti mielekkäitä, mutta tuovat mukanaan erityisiä eettisiä kysymyksiä. Lapsitutkimuksen vahvasta ongelmakeskeisyydestä johtuen tutkimus kohdistuu heidän mukaansa korostetusti erityisryhmiin ja -tilanteisiin, jotka edustavat huonosti ikäryhmänsä laajempaa elämäkokemusta (mt.).

Kenttätyö koululaisten iltapäiväpaikoissa – erityisesti leikki- ja asukaspuistoihin sijoituvissa paikoissa – opetti minulle, että paikalla ja toiminnalla on runsaasti kosketuspintoja paikan ulkopuolisiin tahoihin ja ihmisiin erilaisten institutionaalisten, hallinnollisten ja käytännöllisten kytkösten välityksellä, jotka ovat mukana jäsentämässä kerhon arkea. Mainittakoon tässä esimerkkinä lasten mahdollisuus pitää kännykällä reaaliajassa yhteyttä vanhempiinsa, kavereihinsa, harrastuksiinsa ja muualle kerhossa ollessaan. Lapset sitovat toimintansa kautta paikkoja, ihmisiä ja tekemisiä yhteen. Pääseekö lasten

toimijuuden relationaalisuus esille kaikissa ulottuvuuksissaan, jos kerhoa tai koulua ajatellaan rajattuna ja erillään olevana?

Oli tutkimusintressi mikä tahansa, ei voi ohittaa tutkimuspaikan valintaan sisältyviä reunaehtoja. Tutkimuspaikan valtasuhteet, rakenteet ja jännitteet sekä tutkijan näkemys paikan luonteesta vaikuttavat koko tutkimusprosessiin ja myös tutkimuksen tuloksiin (Hopkins & Bell 2008, 4). Tutkimuspaikan valinnan ongelmiin onkin alettu kiinnittää enemmän huomiota. Osaavatko lapset tehdä eroa koulun tiloissa tehtävän tutkimuksen ja koulutyön välillä? Ymmärtävätkö he että ei ole pakko osallistua? Uskaltavatko he kieltäytyä tutkimuksesta, joka tehdään ikään kuin koulutyön lomassa, joskus jopa koulutehtävän muodossa (pyydetään esimerkiksi äidinkielen tunnilla lapsia kirjoittamaan aine tutkijan käyttöön)? Oppilaiden vastauksien arvioiminen kouluympäristössä oikein tietämisen tai tietämättömyyden näkökulmasta alleviivaa haastattelutilanteen tiettyä koulumaisuutta, jossa aikuinen kysyy ja lapsi vastaa (Lallukka 2003, 80, 84).

6–12-vuotiaiden lasten sosiokulttuurista ikätietoa tutkinut Kirsi Lallukka kirjoittaa väitöskirjassaan (Lallukka 2003) siitä, miten hän joutui vaikeuksiin luottamuksellisuuden kanssa pyytäessään lapsia kirjoittamaan kirjoitelmia koulussa. Hän oli korostanut lapsille, ettei anna tekstejä opettajien nähtäväksi eikä kenenkään henkilöllisyys tule esiin. Kolmannen luokan opettaja halusi kuitenkin auttaa tutkijaa saamaan kunnollisen tutkimusaineiston ja ohjeisti oppilaita seuraavasti: ”Vaikken minä nyt tällä kertaa arvioi sitä mitä kirjoitatte, niin minä kyllä näen, miten te kirjoitatte, joten paneutukaahan kunnolla” (Lallukka 2003, 81). Opettaja kiersi luokassa katsomassa ”saako teidän käsialasta selvää” (Lallukka 2003, 81). Tässä on institutionaalinen valtasuhde hyvin konkreettisella ja näkyvällä tavalla läsnä. Institutionaaliset puitteet olivat myös konkreettisella tavalla läsnä koululaisten iltapäivätutkimuksessa, kun lapset muutamissa koulun kerhoissa ja koulun tiloissa tehdyissä haastatteluissa viittasivat, kun haastattelijä esitti heille kysymyksiä.

Omat eettiset haasteensa asettavat myös tutkittavien astuminen ulos tutkimussuhteesta ja tutkittavan roolistaan. Koululaisten iltapäiväpaikoissa muutamia työtö hakivat tutkijalta emotionaalista läheisyyttä, tulivat syliin istumaan ja saattoivat kutsua tutkijaa äidikseen. Olivat syyt läheisyyden hakemiselle mitkä tahansa, tilanteet ovat tutkijalle hämmentäviä. Myös Päivi Topon (Nikander & Zechner 2006, 521) mainitsevat tutkijan fyysisen vahingoittumisen uhka, kentätyön aikana nähdyt laiminlyönnit ja lapsen epäoikeudenmukainen kohtelu tulivat meillekin jossain määrin tutuiksi.

Yksityisyys, luottamuksellisuus ja tutkijan rooli

Tutkimustilanteissa törmätään herkästi *yksityisyyden ja luottamuksellisuuden* eettisiin haasteisiin, kuten Lallukan esiin nostamassa esimerkissä. Kun tutkimus suoritetaan päiväkodissa, koulussa tai vastaavassa paikassa, jossa lapset ovat aikuisten huolenpidon ja kontrollin kohteina, tutkijan oletetaan usein kertovan henkilökunnalle havainnoistaan (Kampmann 2003, 173). Törmäsin tähän myös omassa päiväkotitutkimuksessani. Minulta kysyttiin havaintoja ja mielipiteitä tavalla tai toisella ongelmallisiksi koetuista lapsista. Takana oli ilmeisesti ajatus, että havainnoistani voisi olla hyötyä koettujen ongelmatilanteiden kohtaamisessa. Olin huonosti valmistautunut kohtaamaan tällaisia toiveita. Tällaiset tilanteet aktualisoivat myös tietosuojan tärkeyden, jota Mäkelä (2005, 390) pitää tärkeimpänä tutkittavien vahingolta suojelemisen kysymyksenä sosiaalitutkimuksessa.

Tutkijaan kohdistuvat yhteistyö- ja raportointiodotukset kertovat osaltaan lasten alisteisesta asemasta instituutiassa. Kouluissa ja päiväkodeissa työskentelevät ammattilaiset ikään kuin ”omistavat” lapset ammatillisen erityisosaimisensa valtuuttamina ja saattavat mieltää tutkijan osaksi ammattilaisten kollektiivia. Jossain määrin tutkija onkin sen jäsen, varsinkin jos hän on itse tutkijaksi ryhtynyt alan ammattilainen. Tällainen asetelma on tutkijalle hikinen paikka: minkälaiseen tutkijapositioniin voi asettua ottaen huomioon lasten ja ammattilaisten välisen valtasuhteen olemassaolon? Samalla pitäisi olla ihmisenä läsnä arkipäivän sosiaalisissa tilanteissa normaalina aikuisena ihmisenä, osallistua kahvihetkiin ja jutella mukavia.

Puuttumattomuuden periaate on luottamuksen saavuttamisen keskeinen edellytys. Normaalitylanteissa periaatteeseen ei liity ongelmia, mutta se saattaa joutua koetukselle esimerkiksi lasten ylittäessä selvästi sallitun käyttäytymisen rajoja. Tällaisia kiperiä tilanteita jouduimme pohtimaan muutaman kerran koululaisten iltapäivätutkimuksessamme. Leikillinen painiskelu yltyi tappeluksi tai viaton meno kääntyiikin huomaamatta kiusaamiseksi. Lapset saattavat jopa tietoisesti suojella tekemisiään aikuisen katseelta koska he tietävät, että kiusaaminen ei ole sallittua. Tällaiset tilanteet ovat tutkijalle vielä vaikeampi paikka. Hän saattaa nähdä tilanteita, jotka jäävät ohjaajilta näkemättä – tai joihin he eivät kiireen tai muun syyn takia ehdi tai välitä puuttua, vaikka näkisivätkin mitä tapahtuu. Mitä tehdä? Tutkija joutuu tasapainoilemaan monen lojaliteetin (lapsia, ohjaajia, tutkimusta ja itseään kohtaan) ja eettisen periaatteen välillä. Vastuullisena aikuisena hänen tulisi suojella lasta

tilanteessa, jossa tulkinta siitä, mitä tapahtuu lasten välillä, ei ole helppo tai yksiselitteinen. Raja leikillisen painiskelun ja tappelun välillä saattaa olla hiuksenhieno. Tutkija voi yrittää selvittää lasten kanssa, mistä on kysymys ja onko meno kaikkien osallistujien kannalta ok. Alakynteen jäävän lapsen voi kuitenkin olla vaikea ”käräyttää” aikuiselle tappelupukaria. Tutkija voi ottaa asian puheeksi henkilökunnan kanssa, minkä henkilökunta voi kokea tervetulleena apuna tai vaihtoehtoisesti heihin kohdistuvana kritiikkinä.

Kiusaamisen esiintyminen lasten välillä, tai sen epäily, tuntuu herkästi muodostuvan puuttumattomuuden kipukynnykseksi. Näin myös Kendrickin ja kollegoiden (2008) tutkimuksessa, jossa tutkijat eettisiä ongelmia ennakoiden lähestyivät tutkittaviaan, laitoshoidossa olevia nuoria muun muassa seuraavalla informaatiolla: ”Mitä tahansa kerrot meille, tieto pysyy luotamuksellisena. Paitsi jos kerrot, että jotakuta on vahingoitettu tai tullaan vahingoittamaan. Siinä tapauksessa joudumme harkitsemaan sen kertomista henkilökunnalle. Mutta jos tällainen tilanne syntyy, keskustelemme ensin kanssasi, millä tavalla asia otetaan esille.” (Mt., 87, suomennos HS.) Sen lisäksi että puuttumattomuuden rajan vetäminen on eettisesti hankalaa, sen vetäminen juuri kiusaamistilanteisiin ja -kokemuksiin kertoo osaltaan kiusaamisen joskus runsaastakin esiintymisestä lapsuuden instituutioissa, sekä koko ajan pinnalla olevista yrityksistä kitkeä sitä.

Tutkijan roolia suhteessa lapsiin on instituutioetnografioissa pohdittu paljonkin. Melko kriittisesti suhtaudutaan kuitenkin aikoinaan Nancy Mandellin (1988) lanseeraamaan ”vähiten aikuisen rooli” (*the least adult role*) -malliin. Tällaisessa tutkijanroolissa pitäisi pyrkiä minimoimaan aikuisen tutkijan ja lapsen välisiä eroja tekeytymällä mahdollisimman lapsen kaltaiseksi, sulautumalla lasten joukkoon ja samaistumalla heihin. Tällaisesta tutkijan roolista löytyy yhtymäkohtia aikoinaan antropologiassa kritiikkiä osakseen saaneeseen pyrkimykseen ”olla yksi heistä” (*go native*) ja nähdä maailma ”heidän” silmin (Gulløv & Højlund 2003, 98–104).

Sen lisäksi, että on syytä välttää lasten maailmojen ”eksotisointia”, korostetaan tänä päivänä sitä, että lasten ja aikuisten välisiä valtasuhteita ei voi sivuuttaa ja että tutkijalla on eettinen ja metodologinen vastuu ottaa valtasuhde huomioon (Christensen & James 2000, 6). Auktoriteettieroja voi ja pitääkin pyrkiä pienentämään; lapsia tulisi lähestyä mahdollisimman tasa-arvoisesti. Monet tutkijat ovat ymmärtäneet asemansa vailla auktoriteettia olevana aikuisena, erotuksena aikuisista, joilla on ammattiosaamisen tuomaa valtaa lapsiin (Gulløv 1999; Palludan 2004; Strandell 1994). Pari- ja ryhmä-

haastatteluiden käyttämistä lapsia haastateltaessa on pidetty auktoriteettieroa lieventävänä ja valtasuhteen tasapainottamista edistävänä asiana.

Eettinen symmetria

Kuten johdannossa todettiin, lasten näkeminen sosiaalisina toimijoina ja osallistujina on vienyt pohjaa aikaisemmin itsestäänselvyytenä pidetystä käsityksestä aikuisten ja lasten perustavanlaatuisista ontologisista eroista. Paradoksaalista kyllä muuttunut näkemys on samalla sekä vähentänyt että lisännyt tarvetta pitää lapsia erityisinä, aikuisista poikkeavina tutkimuskohteina. Eettisen symmetrian periaate korostaa lasten ja aikuisten lähestymistä tutkimuksessa samalla tavalla. Eettisen symmetrian periaatteen mukaan *mitään eroa lasten ja aikuisten välillä ei pidä ottaa lähtökohteisesti annettuna*. Lapsitutkimuksessa tulisi lähteä liikkeelle samoista eettisistä periaatteista, jotka ohjaavat muutakin tutkimusta. Periaate ei tarkoita sitä, etteikö lasten ja aikuisten tutkimisen välillä olisi muun muassa eettistä kunnioitusta koskevia eroja. Näiden tulisi kuitenkin nousta konkreettisissa tutkimustilanteissa eteen tulevista tarpeista sen sijaan, että ne toimisivat etukäteisoletuksina (Christensen & James 2000, 1–8; Christensen & Prout 2002, 481–482).

Tutkimuksen aineistonkeruuta suunnitteleva tutkija törmää herkästi käsityksiin lapsista *haavoittuvina* ja erityistä suojelua kaipaavina, jolloin edellytetään erityisiä lähestymistapoja heitä tutkittaessa. Tällainen ajattelutapa ympäröi herkästi lapsen aikuisilla ”portinvartijoilla”, joille annetaan valtuudet edustaa lasta, puhua lapsen puolesta ja tulkita, mikä on lapsen edun mukaista. Viitataan esimerkiksi siihen, ettei lapsi voi ymmärtää, mitä hänen osallistumisestaan tutkimukseen voi seurata (voisi tietysti kysyä, ymmärtävätkö aikuisetkaan aina tutkimuksesta, johon he osallistuvat, mitä siitä voi seurata) (Christensen & Prout 2002; Kampmann 2003, 174–177). Suojelun nimissä lasten mahdollisuutta ilmaista mielipiteensä heitä itseään koskevilla asioilla ja heidän mahdollisuuttaan vaikuttaa heistä kerättävään tietoon voi siten rajoittaa tai evätä.

Toinen erityisiä lähestymistapoja edellyttävä ajattelutapa ei sijoita erilaisuutta itse lapseen, vaan lasten yhteiskunnalliseen positioon. Lapset nähdään tällöin samalla tavalla kompetentteina toimijoina kuin aikuisetkin, mutta heidän yhteiskunnallinen positioinsa vaatii tutkijalta erityistä huomiota ja erityisiä lähestymistapoja (Thomson 2007, 211). Yksilöllisen haavoittuvuuden

sijasta on silloin hedelmällisempää puhua ”rakenteellisesta haavoittuvuudesta”: haavoittuvuutta ei sijoiteta lapseen, vaan lasten ja aikuisten väliseen valta- ja kontrollisuhteeseen. Lapsuuden ja aikuisuuden välinen valta- ja auktoriteettisuhde on erityinen, tutkijoilta herkkyyttä kysyvä suhde: lapset ovat aikuisten huolenpidon, kasvatuksen ja kontrollin kohteena, ja he ovat sitä juuri niissä paikoissa, missä teemme etnografista tutkimusta. Lisääntyneellä tiedolla voi olla laajakantoisia seurauksia lasten elämään. Kvalitatiivinen lapsitutkimus tuottaa yksityiskohtaista tietoa lasten arjesta ja toiminnasta, ja voi siten tarjota myös uusia välineitä lasten entistä hienovaraisemmalle ohjaukselle ja kontrolloimiselle. Tutkijan olisi hyvä ainakin tiedostaa minkälaisiin interventioihin lasten tutkiminen antaa mahdollisuuksia.

Käytännössä lapsitutkimusta ohjaavat eettiset periaatteet ovat usein sekoitus monenlaista ajattelua. Esimerkiksi Priscilla Aldersonin monissa yhteyksissä siteeratulta lapsitutkimuksen 10 eettisen kysymyksen listalta (ks. Alanen 1998; Alderson 1995; Alderson & Morrow 2004, 137–142; Christensen & Prout 2002, 490) löytyy sekä lasten haavoittuvuutta ja suojelua korostavaa että samojen eettisten periaatteiden soveltamista lapsiin ja aikuisiin, ja lasten osallistumista korostavaa ajattelua (Kampmann 2003, 174–177). Konkreettisissa tutkimustilanteissa joutuukin useimmiten tasapainoilemaan toisaalta yksilöllisen ja rakenteellisen erityisyyden, toisaalta samanlaisuuden periaatteiden välillä.

Millä tavalla voisi vahvistaa lasten asemaa tutkimuksessa? Tämä on haaste sekä lapsi- ja lapsuustutkimusta tekeville tutkijoille että erilaisille tutkimuksen portinvartijoille. Näyttää siltä, että Suomessa ollaan vielä aika kaukana tilanteesta, jossa lasten osallistumisen periaate otettaisiin rutiininomaisesti huomioon tutkimusta suunniteltaessa. Meillä on vahva traditio ajatella lapsia ensisijaisesti haavoittuvina. Suojelun nimissä lapset herkästi erillistetään ja eristetään mahdollisuuksista vaikuttaa heitä itseään koskeviin asioihin ja puhua omista asioistaan. Tässä viittaan laajemmin yhteiskunnassa vallitsevaan ajatteluun lapsista. Osallistumisen periaate saattaa jäädä korulauseeksi, jonka käytännön merkitys jää ohueksi. Väitetään jopa, että lapsipolitiikassa olisi viime vuosina otettu askel taaksepäin. Muutoksen piirteitä ovat muun muassa lasten ja aikuisten vastakkaisuuden korostaminen ja lasten esittäminen joko kärjistetysti suojelua tarvitsevinä tai ankarampia rangaistuksia ja kontrollin kiristämistä tarvitsevinä, jolloin heidän mielipidettään heitä itseään koskevissa asioissa ei kysytä (Harrikari 2004). Viitataan myös mediajulkisuutta hallinneeseen puheeseen, jossa pyritään saattamaan lapset näkymättömään, mutta

samalla hienovaraisesti jatkuvaan aikuisten valvontaan. Lasten ja aikuisten vastakkainasettelu on korostetun näkyvää: lasten tulisi ”antaa olla lapsia”, mikä voi johtaa toimijuuden ja osallistumisen ulkopuolelle sulkemiseen (Satka & Moilanen 2004).

Toisaalta lasten tutkimukseen osallistumisen ei tarvitse tarkoittaa mitään sen enempää kuin aikuistenkaan kohdalla. Lasten oikeutta osallistumiseen ja vaikuttamiseen on jopa tulkittu niin, että lapset pitäisi ottaa mukaan tutkimusprosessiin kanssatutkijoiksi. Heidän pitäisi silloin saada vaikuttaa jo tutkimuskysymyksiin ja tutkimusasetelmiin, ja toimia itse esimerkiksi haastattelijoina (Alderson 2000). En kuitenkaan näe, että tutkittavien vetäminen mukaan itse tutkimusprosessiin voisi olla mikään yleinen vaatimus, sen enempää lasten kuin aikuistenkaan kohdalla. Vaikka esimerkkejä onnistuneista hankkeista löytyy, lasten mukaan ottaminen voi olla joskus myös eettisesti arveluttavaa. Lapset saattavat joutua eräänlaisiksi panttivangeiksi ”lasten edun” nimissä viritetyille hankkeille, joihin heillä ei ole ollut käytännössä mahdollisuutta vaikuttaa (Kampmann 2003, 172–173). Lapsille tarjottu osallistuminen saattaa joskus tarjota enemmän symbolista kuin todellista vaikutusvaltaa (Kjørholt & Lidén 2004).

”Käsitteellinen” portinvartiointi

Minkälaisia representaatioita tuotamme lapsista, miten kerromme heistä potentiaalisille tiedon käyttäjille? Sitä tutkimukseen osallistuvat lapsetkin välillä miettivät, kun he tivaavat tutkijalta vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin:

”Mitä sä teet? Mitä sä tos äsken kirjoitit? Kirjoitiko et me pelataan futista? Kirjoititko että leikin Antin kaa? Miksi aina kirjoitat kun sanon jotakin? Kirjoitatko kirjan? Lue toi kaikki... (osoittaa sivua) Minkälaisen kirjan kirjoitat? Aiotko myydä sitä? (HS: Kyl kai...) Hih, sit me voidaan ostaa se kans. Joo, ja sit isit ja äidit voi nähdä miten lapset leikkii, et me ei kiusata ollenkaan (ironisesti)... ” (Strandell 1994, 35–36.)

Tässä omasta päiväkotitutkimuksestani poimitussa esimerkissä lasten kysymykset tutkijalle koskettavat myös eettisiä näkökohtia. Lapset tarkistavat vastaavako muistiinpanoni todellisia tapahtumia, ja he pohdiskelevat, millä tavalla kirjoittamiseni liittyy heidän tekemisiinsä. Sen lisäksi heitä kiinnostaa, mitä tiedolla tullaan tekemään ja miten se tullaan välittämään eteenpäin.

Lopuksi he osoittavat olevansa tietoisia siitä, että tiedolla voidaan kontrolloida lapsia. He ovat myös uteliaita sen suhteen, millä tavalla heistä tullaan kertomaan niille, joilla on heihin valtaa eli isille ja äideille.

Miten *representoidaan* lapsia ”isille” ja ”äideille” on tärkeä kysymys, eikä vähiten sen takia, että lapsilla itsellään ei ole paljoakaan valtaa vaikuttaa heistä muodostettavaan kuvaan. Tutkijan pitäisi olla sen takia erityisen sensitiivinen niille käsitteille ja näkökulmille, jotka hän ottaa tutkimuksensa lähtökohdiksi. Nämä ovat toki yleisiä tutkimuksen ongelmia, mutta korostuvat lapsitutkimuksessa epätasaisten valta-asemien takia. Tutkijoiden tulisi omalla toiminnallaan parhaansa mukaan välttää lapsuuden rakenteellisen haavoittuvuuden vahvistamista.

Tässä haluaisinkin laajentaa portinvartioinnin käsittämään myös ”käsitteellisen” tai diskursiivisen portinvartioinnin (Strandell 2002). Tällä viittaan ensisijaisesti siihen käsitteistöön, jonka avulla lapsuuden instituutioiden ammatillaiset tekevät työnsä. Käsitteet ovat ammatillaisen käytännön työn välineitä ja oman ammatti-identiteetin peruspilareita. Niillä ajetaan ammatillisia intressejä ja legitimoidaan omaa osaamista. Lasten kanssa työtä tekevien ammatillisten ryhmien diskursseilla on jokseenkin hegemoninen asema, koska ne ovat kasvatuskäytäntöihin syvälle ankkuroituneita (Prout & James 1990). Niiden avulla voidaan harjoittaa ”käsitteellistä” portinvartiointia eli määritellä minkälaisia lapset ja lasten väliset suhteet ovat ja mitä lapset tekevät. Mitä enemmän jokin ryhmä ”omistaa” kyseistä kenttää, sitä enemmän se pystyy harjoittamaan tällaista portinvartiointia. Käsitteet ovat, asiantuntijavallan siivittäminä, saavuttaneet kulttuurissamme aseman luonnollisina, itsestään selvinä ja myös normatiivisina käsitteinä.

Leikin käsite on keskeinen lasten kanssa tehtävän kasvatustyön väline (Ailwood 2003). Omassa tutkimuksessani jouduin ottamaan jatkuvasti etäisyyttä leikin käsitteen oletusarvoiseen itsestäänselvyYTEEN. Vaikka pyrin suhtautumaan hyvin avoimesti siihen, mitä lapset tekivät, leikki tarjoutui rutiininomaisesti vastaukseksi. Leikillä on kulttuurissamme vakiintunut ja normatiivinen asema; on vaikea lähestyä lasten tekemisiä lähtökohdista, joissa vastaus ei ole jo annettu. Yhtenä esimerkkinä leikin tunkeutumisesta joka paikkaan toimikoon käännoesimerkki. Käännätin artikkeliani varten muutamia päiväkodin vuorovaikutusepisodeja englanniksi. Kuinka ollakaan, kääntäjä oli korvannut yhden episodin kaikki tekemistä ilmaisevat sanat leikki-sanalla: ”aletaan..., mä tiedän mitä aletaan..., mä en oo enää mukana..., mä oon Akin kaa...” kääntyivät muotoon ”let’s play..., I know what we can play... I

don't want to play anymore... I play with Aki...". Käännös ei suinkaan kerro huolimattomuudesta, vaan leikin kulttuurisesti itsestään selvästä asemasta puhuttaessa lapsista.

Vaarana on, että tutkijoina suhtaudumme tällaisiin käytössä oleviin käsitteisiin ikään kuin ne olisivat valtasuhteista vapaita ja neutraaleja käsitteitä. Tutkimukseen sisään tulee huomaamatta rakennettua lähtökohtia, joissa sementoidaan lasten ”toiseus” ja alistaisuus. Leikki on yksi niistä käsitteistä, joiden avulla trivialisoidaan lasten tekemisiä, etäännytetään ne aikuisten ”todellisista” tekemisistä ja korostetaan lasten ja aikuisten vastakkaisuutta (Thorne 1993, 4–6). Se on käsite, jonka avulla lapset työnnetään ”omaan erilliseen kulttuuriinsa” – pois osallisuudesta ja vaikuttamisesta.

Ongelmana ei useinkaan ole se, että meillä on liian vähän tietoa lapsista, vaan se, että meillä on liian valmiita vastauksia. Tutkijana pitäisi pyrkiä olemaan tietoinen siitä, millä lapsuuden konstruktiolla operoi. Ikävaiheajattelu istuu meissä kaikissa niin syväällä, että se vaikuttaa – tiedostamatta – monenlaisiin tutkimusprosessin valintoihin, alkaen siitä, minkä ikäryhmän on valinnut tutkimuksen kohteeksi ja millä perusteilla (Gullø & Højlund 2003, 52–69).

Keskustelua

Huomattava osa lapsi- ja lapsuustutkimuksessa esiin nousevista eettisistä kysymyksistä näyttää siis kiteytyvän lasten ja aikuisten väliseen valta- ja auktoriteettisuhteeseen ja lasten alistaiseen asemaan lapsuuden instituutioissa. Tutkiessaan lapsia instituutioiden piirissä tutkija astuu lisäksi kasvatuksellisten ja poliittisten diskurssien merkityksellistämälle kentälle ja joutuu pohtimaan omaa asemaansa siinä. Hän joutuu pohtimaan myös tutkimuksen mahdollisia seurauksia lasten elämälle.

Opetusministeriön asettama Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) on laatinut ehdotuksen ihmistieteiden eettistä ennakkoarviointia varten. Ohjeiden mukaan alaikäisiä koskeva tutkimus välttyy ennakkoarvioinnilta muun muassa tapauksissa, joissa yksikön johtaja tai koulun rehtori arvioi, että ”tutkimus on instituutioille hyödyllistä tietoa tuottava ja tutkimus voidaan toteuttaa osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa” (mt., 25). Tällöin ei esimerkiksi huoltajan suostumuksen pyytämistä katsota tarpeelliseksi (mt., 32). Sinänsä on tervetullutta, että tutkimuksen tekemiselle ei aseteta turhia esteitä. Tällä muotoilulla tuskin kuitenkaan lisätään lasten

vaikutusvaltaa omiin asioihinsa. Tutkimuksen mahdollinen hyöty arvioidaan instituution näkökulmasta ja tarpeista käsin, josta se voi toki vaikuttaa myös lasten elämään. Myös sen korostaminen, että tutkimus toteutuu osana instituution normaalia toimintaa alleviivaa instituution näkökulmaa.

Lapsiin kohdistuvassa tutkimuksessa tunnutaan laajemminkin edellyttävän, että tutkimuksen pitäisi parantaa lasten elämää tai asemaa. Lapsen edun periaate tunkee tutkimukseen moraalisia velvoitteita, jotka voivat myös rajoittaa tutkimuskysymyksiä tai tutkimuksen tekemisen tapoja. Lapsitutkimukselta odotetaan jopa muuta tutkimusta enemmän ongelmien paikantamista ja toimenpiteiden tai ratkaisujen tarjoamista esimerkiksi poliittisilla areenoilla nuotoiltujen ongelmien ratkaisemiseksi.

Osallistuvien lähestymistapojen ja tutkimusmenetelmien avulla halutaan ehkä luoda tutkimustilanteita, jotka lapset voivat kokea miellyttäviksi. Korrekti käyttäytyminen tutkijana on tietysti toivottavaa ja lapsitutkimuksessa erityisen haastavaa, mutta voi myös kysyä mennäänkö näissä miellyttävyy- ja hyötypyrkimyksissä niin pitkälle, että niistä tulee itseisarvo? Eikö riitä, että tutkimus ei tuota tutkittaville haittaa, mikä on tutkimuksen teon keskeinen eettinen periaate (Mäkelä 2005)? Perustutkimuksella, jolla tuotetaan tietoa lapsista, lapsuudesta ja heidän elämäänsä vaikuttavista yhteiskunnallisista rakenteista ja prosesseista, pitäisi olla vankka sijansa lapsitutkimuksen kentällä, ilman että sille asetetaan liikaa sovellettavuus- ja hyötyvaatimuksia. On kannettu huolta siitä, että eettisyyttä korostetaan liikaa metodologian ja tiedon tuottamisen kustannuksella (Punch 2002; Thomson 2007). Liiallinen tuijottaminen lapsiystävällisiin tekniikoihin voi viedä huomion niistä valta-, auktoriteetti- ja kontrollisuhteista, jotka luovat puitteet lasten toimijuudelle ja sosiaaliselle identiteetille.

Lapsitutkimuksen vilkastuttua viime vuosikymmeninä myös eettis-metodologinen keskustelu on vilkastunut. Ambivalentti suhtautuminen lapsen olemukseen ja lasten toimijuuden luonteeseen tuntuu jopa lisääntyneen sitä mukaa, kun tutkimuksessa ollaan suuremmin tekemisissä lasten kanssa. Kuten Punch (2002) toteaa, on jossain määrin paradoksaalista, että samat tutkijat, jotka peräänkuuluttavat erityisiä innovatiivisia tutkimusmenetelmiä lapsia tutkittaessa pitävät samalla lapsia kompetentteina sosiaalisina toimijoina. Miksi tarvitaan silloin erityisiä ”lapsiystävällisiä” tutkimustekniikoita kommunikaatiossa heidän kanssaan? Erityisten lapsiystävällisten tekniikoiden kehittäminen voi jopa vahvistaa aikuisten ja lasten näkemistä vastakohtina, varsinkin kun lapsitutkimuksen

ongelmakeskeisyydestä johtuen tutkimus usein kohdistuu erityisryhmiin ja erityistilanteisiin (Nikander ja Zechner 2006, 520), tavallisen ja keskimääräisen lapsuuden kustannuksella.

Eettistä keskustelua hankaloittaa lapsi- ja lapsuuden tutkimusta vaivaavat vastakkainasettelut suojelun ja osallistumisen, erityisyyden ja samanlaisuuden, *being* ja *becoming* välillä. Näistä on lapsitutkimuksessa kiistelty, ja niitä on myös yritetty purkaa (Lee 2001, 2005; Prout 2005). *Being*-käsitteellä viitataan lasten käsittämiseen aikuisen kaltaisina sosiaalisina toimijoina ja *becoming*-käsitteellä taas lapseen kehittyvänä, ei-vielä-valmiina olentona. Lapsitutkimusta on myös kritisoitu siitä, että *being*-luonteista toimijuutta pidetään liian annettuna tutkimuksen lähtökohtana. Valmiin toimijuuden taustalla kummittelee näkemys aikuisuudesta valmiina ja lopullisena tilana tai päämääränä, joka sopii huonosti yhteen nyky-yhteiskunnan jatkuvasti liikkeessä ja muutoksessa olevien identiteettien kanssa. Ongelma ei silloin piile lapsuuden käsitteessä, vaan siinä, että aikuisuus nähdään liian valmiina. Nick Leen (2001) mukaan käsitys länsimaiden valmiista ja autonomisesta toimijasta on harhakuvitelma, niin aikuisten kuin lastenkin kohdalla. Kaikenikäisten kohdalla olisi hyödyllisempää tarkastella toimijuuden rakentumista vuorovaikutuksellisten riippuvuussuhteiden verkostoissa, joissa ihmisten elämä ja arki rakentuu (Lee 2005). Tällainen positio olisi myös eettisen symmetrian periaatteiden mukaista, jossa ei lähtökohtaisesti pidetä mitään eroa lasten ja aikuisten välillä annettuna. Osallistuvaa tutkimusta aikuisten parissa tehnyt Thomson (2007) totesi niiden eettisten ja metodologisten periaatteiden, joita on pidetty lapsitutkimuksessa tärkeinä, pätevän pääpiirteittäin myös aikuisten kohdalla. Aikuisten ja lasten vastakkain asettamisen välttämiseksi on tarpeellista soveltaa identiteetin käsitettä, joka sallii liikkuvuuden ja muuttumisen (mt.). Riippuvuus ja autonomia eivät ole toistensa vastakohtia, vaan tilanteisesti muuttuvia ja vaihtelevia. Tutkimusmetodisesti lapsia pitää voida tutkia yhtä laajalla skaalalla kuin muitakin ikäryhmiä, mitään lähestymistapoja ennakoon pois sulkematta. Tosin täytyy samalla pitää jatkuvasti mielessä epätasa-arvoinen valtasuhde lasten ja aikuisten välillä ja siitä johtuva lapsuuden rakenteellinen haavoittuvuus, jota tutkijan tulisi riittävästi huomioida.

Eettinen vastuu lapsi- ja lapsuuden tutkimuksessa on liitetty ensisijaisesti aineistonkeruuvaiheeseen ja lasten kohtaamiseen. Tässä artikkelissa on useita esimerkkejä siitä, kuinka hankalaa etnografisessa tutkimuksessa on pitää lop-

puun asti kiinni vapaa-ehtoisuuden, suostumuksen ja luottamuksen eettisistä periaatteista (voisi jopa väittää, että se on mahdotonta). Lisäksi tutkimustiedon ja muun tiedon raja muodostuu etnografisessa tutkimuksessa epämääräiseksi: tutkija näkee ja kuulee kentällä ollessaan väistämättä paljon sellaista, joka ei varsinaisesti ole tarkoitettu tutkijan tietoon. Vastuu siitä, miten käsittelee saatua tietoa ja miten representoi kenttäänsä ja sen toimijoita valmiissa tutkimustekstissä nouseekin etnografisessa tutkimuksessa keskeiseen asemaan, ja on, laajasti käsitettynä, osa tutkijan eettistä vastuuta.

Kirjallisuus

- Ailwood, Jo (2003) Governing Early Childhood Education through Play. *Contemporary Issues in Early Childhood* 10 (4), 286–299.
- Alanen, Leena (1998) *Eettisesti kestävää lapsitutkimusta? Lasten asema ja oikeudet yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa*. Esitelmä Jyväskylän yliopiston eettisen toimikunnan koulutuspäivässä ”Yksilön asema ja oikeudet tieteellisessä tutkimuksessa”, Jyväskylän yliopisto 6.5.1998.
- Alderson, Priscilla (1995) *Listening to Children. Children, Ethics and Social Research*. Barkingside: Barnardos.
- Alderson, Priscilla (2000) Children as Researchers. The Effects of Participation Rights on Research Methodology. Teoksessa Pia Christensen & Alan Prout (eds) *Research with Children. Perspectives and Practices*. Lontoo: Falmer Press, 241–257.
- Alderson, Priscilla & Morrow, Virginia (2004/1995) *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Essex: Barnardo’s.
- Christensen, Pia & James, Allison (2000) Introduction: Researching Children and Childhood: Cultures of Communication. Teoksessa Pia Christensen & Alan James (eds) *Research with Children. Perspectives and Practices*. Lontoo: RoutledgeFalmer, 1–8.
- Christensen, Pia & Prout, Alan (2002): Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood* 9 (4), 477–497.
- Corsaro, William (1985) *Friendship and Peer Culture in the Early Years*. Norwood: Ablex.
- Gulløw, Eva (1999) *Betydningsdannele blandt børn*. Kööpenhamina: Gyldendal.
- Gulløw, Eva & Højlund, Susanne (2003) *Feltarbejde blandt børn. Metodologi og etik i etnografisk børneforskning*. Kööpenhamina: Gyldendal.
- Harrikari, Timo (2004) Yhteiset kotiintuloajat. Tehokasta rikoksantorjuntaa, vastuullista lastensuojelua vai perusoikeusloukkauksia? *Haaste* 3/2004.
- Hopkins, Peter E. & Bell, Nancy (2008) Interdisciplinary perspectives: ethical issues and child research. *Children’s Geographies* 6 (1), 1–6.

- Kampmann, Jan (2003) Ethiske overvejelser i etnografisk børneforskning. Teoksessa Eva Gulløv & Susanne Højlund (eds) *Feltarbejde blandt børn. Metodologi og etik i etnografisk børneforskning*. Kööpenhamina: Gyldendal, 167–183.
- Kendrick, Andrew & Steckley, Laura & Lerpiniere, Jennifer (2008) Ethical issues, research and vulnerability: gaining the views of children and young people in residential care. *Children's Geographies* 6:1, 79–93.
- Kjørholt, Anne Trine & Lidén, Hilde (2004) Symbolic Participants or Political Actors? Teoksessa Helene Brembeck & Barbro Johansson & Jan Kampmann (eds) *Beyond the Competent Child. Exploring Contemporary Childhoods in the Nordic Welfare Societies*. Roskilde: Roskilde University Press, 63–87.
- Lallukka, Kirsi (2003) *Lapsuusikä ja ikä lapsuudessa. Tutkimus 6–12-vuotiaiden sosiokulttuurisesta ikätiedosta*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 215.
- Lee, Nick (2005) *Childhood and Human Value. Development, Separation and Separability*. Berkshire: Open University Press.
- Lee, Nick (2001) *Childhood and Society. Growing Up in an Age of Uncertainty*. Buckingham: Open University Press.
- Lehtinen, Anja-Riitta (2000) *Lasten kesken. Lapset toimijoina päiväkodissa*. Jyväskylä: SoPhi 55.
- Mandell, Nancy (1988) The Least-Adult Role in Studying Children. *Journal of Contemporary Ethnography* 16 (4), 433–467.
- Mäkelä, Klaus (2005) Sosiaalitutkimuksen eettinen sääntely. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (4), 386–395.
- Mäkelä, Klaus (1991) Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Klaus Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus, 42–61.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka. Elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71 (5), 515–526.
- Palludan, Charlotte (2005) *Børnehaven gør en forskel – et pædagogisk-antropologisk hverdagslivsstudie af differentieringsprocesser*. PhD-avhandling, København: Danmarks Pædagogiske Universitet.
- Prout, Alan (2005) *The Future of Childhood*. Oxon: RoutledgeFalmer.
- Prout, Alan & James, Allison (1990) A new Paradigm for the Sociology of Childhood? Provenance, Promise and Problems. Teoksessa Allison James & Alan Prout (eds) *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. Lontoo: The Falmer Press, 7–34.
- Punch, Samantha (2002) Research with children: the same or different from research with adults? *Childhood* 9 (3), 321–341.
- Satka, Mirja & Moilanen, Johanna (2004) Lasten mukaan ottamisen ja ulosjättämisen paikat – suomalaisten sukupolvisuhteiden siirtymät ja lasten asema. Teoksessa Tuula Helne & Sakari Hänninen & Jouko Karjalainen (toim.) *Seis yhteiskunta – tahdon sisään!* Jyväskylä: SoPhi 2004, 125–148.
- Strandell, Harriet (2002) On Questions of Representation in Childhood Ethnography. Teoksessa Daniel Thomas Cook (ed.) *Symbolic Childhood*. New York: Peter Lang, 17–35.

- Strandell, Harriet (1995) *Päiväkoti lasten kohtaamispaikkana. Tutkimus päiväkodista sosiaalisten suhteiden kenttänä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Strandell, Harriet (1994) *Sociala mötesplatser för barn. Aktivitetsprofiler och förhandlingsskulturer på daghem*. Helsinki: Gaudeamus.
- Thomson, Fionagh (2007) Are Methodologies for Children keeping *them* in their Place? *Children's Geographies*, 5 (3), 207–218.
- Thorne, Barrie (1993) *Gender Play. Girls and Boys in School*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus ennakoarvioinnin järjestämiseksi. [Http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf](http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf). (Viitattu 10.9.2009.)

Salaisuus paljastuu

Mari Vuorisalo

”Niin, kentällä on eletävä kentän olosuhteiden mukaan”, totesi ohjaajani, kun kerroin, että tutkimuspäiväkodissa yhden lapsen vanhemmat eivät antaneet tutkimuslupaa. Näiden olosuhteiden kanssa olin velvollinen elämään kentällä havainnoidessani 5–6-vuotiaiden lasten päiväkotiarkea. Kaikki lapset olisivat yhteistyökumppaneitani, mutta yhden lapsen toimet eivät tulisi osaksi tutkimuksen aineistoa. Päätin, etten ota asiaa esiin enkä tuo sitä ilmi omassa toiminnassani. Ainoastaan kysyttäessä kertoisin asiasta.

Juttelin päivittäin ryhmän lasten kanssa, aina kun siihen tarjoutui lasten aloitteesta tilaisuus. Osallistuin ryhmän toimintaan tutkijana muistikirjani kanssa, ja lapsilla oli tiedossa, että *”sä kirjoitat kaiken, mitä me sanotaan ja tehdään ja sitten sä teet niistä kirjan.”* Päivittäisiin yhteistyörutiineihimme kuului myös, että lapset tulivat kysymään, mitä olin kirjoittanut ja sitten luin heille jonkin otteen, monesti viimeisimpänä kirjaamani tapahtumat. Välini lasten kanssa olivat mutkattomat, mihin yhtenä tärkeänä syynä oli varmasti, että muistiinpanojeni kuuleminen tarjosi lapsille viihdyttäviä tuokioita heitä suuresti miellyttävästä aiheesta – heistä itsestään.

Lapsi, joka ei ollut mukana tutkimuksessani, osallistui näihin rupatteluihin muistikirjani äärellä samalla tavoin kaikkien muiden lasten kanssa. Yhtenä näistä kerroista hän kysyi, miksi en ollut kirjoittanut, mitä hän sanoi. Tulin täydellisesti yllätetyksi. Vaikka olin valmistautunut vastaamaan tähän kysymykseen, en osannut odottaa sitä juuri sillä hetkellä. Jo kysymyksen kuullessani tiesin, ettei huolellisinaan vastaukseni olisi kyllin hyvä.

Olin vähän aikaisemmin kirjannut lasten kertomia kuulumisia ja aloittanut muistiinpanojen tekemisen vasta, kun tämä lapsi oli sanonut sanottavansa. Luksiessani en enää muistanut tätä, enkä ymmärtänyt huomioida, että lapselta jäi kuulematta juuri se kaikkein kiinnostavin osuus eli mitä hän itse oli tehnyt ja sanonut. Vastauksena esitettyyn kysymykseen kerroin, että hänen vanhempiansa toive on, etten kirjaa hänen juttujaan ylös. Tämän sanottuani tunsin, miten häpeä valui joka soluuni. Olimme tavanneet kymmeniä kertoja, ja nyt yhtäkkiä olikin paljastunut, että kiinnostukseni tätä lasta kohtaan ei ollutkaan samanlaista kuin muihin. Olin huiputtanut viikkokausia.

Saatan edelleen muistaa hetken kehossani, kun luen tutkimuspäiväkirjani muistiinpanoja. Olisiko jotain voinut tehdä toisin? Olisimmeko molemmat voineet välttyä tältä pettymykseltä, jos olisin heti alussa ottanut tilanteen esille lapsen kanssa ja todennut, mitä se tarkoittaa? Ehkä tällainen keskustelu olisi tarjonnut mahdollisuuden jopa tutkimusluvan tarkastamiselle, sillä edellä kuvatun episodin

jälkeenkin tuli selvästi esille että ”luvaton” lapsi olisi halunnut olla tuottamassa tietoa tutkimustani varten. Yrittäessäni rakentaa toimivia suhteita tutkittaviin unohdin tarjota tälle lapselle mahdollisuuden olla avoimessa suhteessa kanssani vailla velvoitteita osallistua tutkimukseeni. Vaikenemiseni oli valinta, jälkikäteen ajateltuna lapsuudentutkijalta eettisesti melko kestävä sellainen. Onneksi lapsi suoralla kysymyksellään tarjosi tilaisuuden asian selvittämiseksi ja samalla opetti minulle, miten tutkijan on syytä huomioida kaikki tutkimuskentällä tapaamansa ihmiset, olivat he mukana tutkimuksessa tai eivät.

Kentällä tutkijan on elettävä kentän olosuhteiden mukaisesti, antauduttava vuorovaikutukseen ja sovitettava yhteen palasia omasta persoonastaan, tutkijasta ja vierailijasta. Tämä kokemus on asettanut minut puntaroimaan oman toimintani lisäksi myös kysymystä kuka saa päättää lapsen tiedon käytöstä – lapsi itse vai hänen huoltajansa – ja mitä mahdollisuuksia lapsella on ohittaa huoltajiensa tahto. Onko se mahdollista missään olosuhteissa tai millaiset olisivat ne tutkimukselliset olosuhteet, joissa lapsen osallistuminen olisi hänen omasta tahdostaan kiinni? Vastuullisten tutkijoiden kerätessä tutkimusaineistojaan jokaisen lapsen on mahdollista jättäytyä pois tutkimuksesta, mutta tutkimukseen mukaan tuleminen silloin, kun vain lapsi itse pitää tätä tärkeänä ei nykyisellään liene mahdollista. Lasten ääni ei kuulu vapaasti. Samanaikaisesti tutkijana mietin, oliko minulla lupaa kertoa edes tätä.

Kuinka tutkia ja samalla vastustaa nuorten rasismia?

Sini Perho

Kiinnostuin nuorten rasismista 1990-luvulla Joensuussa, jolloin skinheadien rasistinen ja väkivaltainen toiminta oli muodostunut osaksi kaupungin arkea. Pohdin, kuinka alakulttuuri, jonka keskiössä on rasistinen ajattelumaailma, pysyy aktiivisena kotikaupungissani – kuten myös muilla paikkakunnilla. Tämä pohdinta johdatti minut tutkimaan nuoria, joita rasistinen ajattelu ja toiminta vetivät puoleensa. Kiinnostuksen rinnalla oli huoleni nuorista: vastustin rasismia ja olin (ja olen edelleen) sitä mieltä, että nuorten rasistiselle ajattelulle ”on tehtävä jotain”. Ilman väkivallan kaltaista äärikäyttäytymistäkin toista ihmistä kunnioittamaton ajattelutapa on sekä nuoria itseään, heidän elämäänsä että muita vahingoittavaa. Näin päädyin tutkimaan tyttöjen ja poikien rasismien ympärille kietoutuvaa nuorten miljöötä ja erityisesti nuoria puoleensa vetävää yhteisöllisyyttä. (Perho 2000; Perho 2009.)

Kysyin tutkimuksessani, miksi nuoret toimivat niin kuin toimivat ja ajattelevat niin kuin ajattelevat (ks. Alasuutari 1993, 178), mutta tämä ei riittänyt, koska halusin myös vaikuttaa tutkimaani ilmiöön. Tutkimusasetelma, jossa en tutkijana hyväksynyt ilmiötä, jota tutkin, oli lähtökohdiltaan vaikea. Kuinka voisin varmistaa eettisesti kestävästä tutkimustavan: sen, että tutkijana kunnioitan tutkittavien näkökulmia ja annan heille ja heidän rasistiseen yhteisöön kiinnittymiselle antamilleen merkityksille äänen huolimatta siitä, että olen eri mieltä heidän kanssaan? Onko asetelma eettisesti kestävä ja vääränlainen? Kriittisempiä konkreettisia kysymyksiä oli esimerkiksi se, voinko kuunnella kiistämättä haastatteluissa ja keskusteluissa näkökulmia, joita en hyväksy?

En löytänyt ratkaisua tutkimusasetelmaani liittyviin haasteisiin ensimmäisessä opinnäytetyössäni (Perho 2000), mutta sen jälkeen lähestymistapani nuoria tutkivana, mutta myös heidän ajatteluunsa vaikuttamaan pyrkivänä toimijana selkeytyi. Tässä auttoi tutkimukseni kontekstiksi rakentunut toimintatutkimuksellinen Exit-projekti¹, jonka tavoitteena oli yhdistää eri toimijatahojen asiantuntemusta niin sanotussa Joensuun skin- ja rasismiongelmassa. Projekti tähtäsi monikulttuurisen ja rasisminvastaisen nuorisotyön menetelmien kehittämiseen sekä konkreettisesti suomalais- ja maahanmuuttajanuorten välisen kanssakäymisen lisäämiseen ja joensuulaisnuorten rasismien vähentämiseen. Oma osuuteni keskittyi pääasiassa rasistisiksi itsensä määrittäneiden nuorten kanssa toimimiseen sekä ennaltaehkäisevään rasisminvastaiseen nuorisotyöhön kahdella nuorisotalolla sekä nuorisotalon

ja koulun yhteistyössä. (Ks. Harinen, Keskisalo & Perho 2001; Keskisalo & Perho 2002; Perho 2006; Souto 2006.) Samalla keräsin aineistoa väitöskirjatutkimukseeni osallistuvalla nuorisotyöllisellä otteella etnografisin haastatteluin (ks. Perho 2006).

Pyrin tutkimukseni aineistonkeruussa, analyysissä ja raportoinnissa kriittiseen otteeseen omaa toimintaani kohtaan Anna Rastaan (2007) antirasistiseksi kuvaaman tutkimusagendan mukaisesti. Keskeinen osa sitä oli Exit-projektin lähtökohta, jonka mukaan nuorten rasismia pyrittiin ymmärtämään, jotta siihen pystyttäisiin vaikuttamaan. Arja Kuulan (1999, 11) mukaan toimintatutkimuksessa on olennaista ”paitsi tuottaa uutta tietoa myös pyrkiä tutkimisen avulla mahdollisimman reaaliaikaisesti erilaisten asiaintilojen muutokseen edistämällä ja parantamalla niitä tavalla tai toisella”. Omien mielipiteideni kertominen nuorille ja vastavuoroisen kuuntelemisen idea eivät kytkeytyneet vain rooliini toimintatutkijana ja nuorisotyötä tekevänä aikuisena, vaan myös tärkeänä pitämäni rehellisyyteen ja kunnioitukseen tutkittaviani kohtaan. Ymmärrän Inkeri Savan (2000, 25) tavoin, että toimintatutkimuksessa ”on lähdettävä siitä, että emme ymmärrä toisiamme. Tämä luo asenteen, jossa on avauduttava toiselle, jotta ymmärtäminen voisi ehkä toteutua.” Tarkoitukseni oli pyrkiä ymmärtämään, miksi rasismi ja sen ympärille kietoutuva miljöö muodostavat nuorelle tärkeän elämänalueen. Minun oli avauduttava nuorelle, jotta hän voisi ymmärtää, miksi haluan ymmärtää hänen näkökulmaansa ja miksi en sitä vielä ymmärrä – ja yhtä lailla nuoren oli avauduttava minulle, että ymmärtäisin hänen näkökulmansa.

Dialogin kaksisuuntaisuus oli kokemukseni mukaan ainoa avain tutkimukseni nuorten elämän ymmärtämiseen. Nuoret suhtautuivat heidän rasisminsa kiistämiseen pääosin myönteisesti. Tämä kertoi myös siitä, että kyseessä oli heille tärkeä yhteiskunnallinen kannanotto, jonka minä aikuisena otin vakavasti vastaan. Nuoret halusivat keskustella rasismistaan ja olin siihen valmis muiden Exit-projektin toimijoiden rinnalla. Luottamuksen syntyminen oli mahdollista, kun olin rehellisesti sitä mieltä, mitä olin. Tutkimukseni aineistonkeruun aikana vakuutuin siitä, että toimintatutkimuksellinen ote ja työnteko nuorten rasistisiin asenteisiin vaikuttamiseksi olivat ainakin minulle ainoa tapa tutkia ilmiötä, jota en hyväksy.

1. Exit-projektin esikuvana oli norjalaistutkija Tore Björgon kehittämä Norjassa, Ruotsissa ja Saksassa vuosina 1998–2002 toiminut Exit-projekti, jonka tavoitteena oli auttaa nuoria pois rasistisista ja väkivaltaisista ryhmistä.

Kirjallisuus

- Alasuutari, Pertti (1993) *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Fangen, Katrine (2001) *Pride and Power. A Sociological Study of the Norwegian Radical Nationalist Underground Movement*. Rapport 2: 2001. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Harinen, Päivi & Keskisalo, Anne-Mari & Perho, Sini (2001) Exit – kohti uutta arkea. Teoksessa Vesa Puuronen (toim.) *Valkoisen vallan lähettiläät. Rasismien arki ja arjen rasismi*. Tampere: Vastapaino, 209–232.
- Keskisalo, Anne-Mari & Perho, Sini (2002) Miten olla oikein toimintatutkijana? – Tutkijana nuorisotalolla. *Nuorisotutkimus* 20(2), 47–51.
- Kuula, Arja (1999) *Toimintatutkimus. Kentättyötä ja muutospyrkimyksiä*. Tampere: Vastapaino.
- Perho, Sini (2009) *Rasistisuus nuorten yhteisöissä. Tutkimus vuosituuhannen vaihteen Joensuusta*. Väitöskirjan käsikirjoitus.
- Perho, Sini (2006) Nuoret rasistisessa nuorisokulttuurissa – etnografinen haastattelu tutkimusvälineenä. Teoksessa Terhi-Anna Wilska & Jaana Lähteenmaa (toim.) *Kultainen nuoruus Kurkistuksia nuorten hyvinvointiin ja sen tutkimukseen*. Nuorisotutkimusseuran/ Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisusarja 2006. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 39–55. [Http://www.nuorisotutkimusseura.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=475](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=475). (Viitattu 29.10.2009.)
- Perho, Sini (2005) The Construction of Girls' and Boys' Positions in a Racist Youth Milieu. Teoksessa Leena Suurpää & Tommi Hoikkala (eds) *Masculinities and Violence in Youth Cultures*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 53. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 48–74.
- Perho, Sini (2000) *Skinneyden äärellä. Tutkimus skinhead-alakulttuurista kiinnostuneista joensuulaisnuorista*. Karjalan Tutkimuslaitoksen julkaisuja 128. Joensuu: Yliopistopaino.
- Rastas, Anna (2007) *Rasismi lasten ja nuorten arjessa*. Tampere University Press & Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 78. Tampere: Tampere University Press & Nuorisotutkimusseura.
- Sava, Inkeri (2000) Taikomon metodologinen lähestymistapa. Teoksessa Inkeri Sava (toim.) *Tutkija monikulttuurisen koulun arjessa*. Helsinki: Helsingin kaupungin opetusvirasto.
- Souto, Anne-Mari (2006) Arkipäivän rasismi ja osallistuva nuorisotutkimus monikulttuurisen koulun arjessa. Teoksessa Terhi-Anna Wilska & Jaana Lähteenmaa (toim.) *Kultainen nuoruus. Kurkistuksia nuorten hyvinvointiin ja sen tutkimukseen*. Nuorisotutkimusseuran/ Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisusarja. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 28–38. [Http://www.nuorisotutkimusseura.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=475](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=475) (Viitattu 29.10.2009.)

LAPSET JA NUORET PITKITTÄISTUTKIMUKSISSA – EETTISTEN KYSYMYSTEN POHDINTAA

Hanna Lagström

Tämä kirjoitus käsittelee eettisiä kysymyksiä, joilla voi olla erityistä merkitystä sellaisissa tutkimuksissa, joissa lapsia seurataan jopa vuosia. Näissä tutkimuksissa haasteena saattaa olla hyvinkin erilaisten aineistojen kertyminen tutkimuksen kuluessa. Tämä artikkeli on syntynyt kokemuksesta, joka on kertynyt työskentelystä tutkimusprojektissa, johon lapset perheineen tulivat mukaan lasten ollessa puolen vuoden ikäisiä. Yleensä pitkittäistutkimusten katsotaan liittyvän muuhun kuin yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Usein kuitenkin yhteiskunnallisessa ja humanistisessa tutkimuksessakin on niin, että tutkimuksiin liittyy tai ainakin tulee mukaan hyvin erilaisia tiedonkeruutapoja, ja tutkimuskysymykset laajenevat vuosien varrella. Tutkimuseettisesti tärkeitä kysymyksiä kaiken ikäisten kohdalla ovat tutkittavien informointi ja vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseksi. Suostumukseen ja tietosuojaan liittyvät asiat korostuvat erityisesti biologisten näytteiden keräämisessä, mutta myös muun aineiston osalta silloin, kun näytteet ja tiedot on kerätty lapsista ja niitä aiotaan säilyttää jopa vuosikymmeniä. Voivatko vanhemmat tai odottava äiti antaa suostumuksensa syntymättömän lapsen puolesta? Jos voivat, kuinka pitkään tällä luvalla voidaan tutkia lasta? Missä vaiheessa tarvitaan lapsen oma suostumus? Voidaanko vauva-ajan tietoja käyttää myöhemminkin (lapsuudessa, nuoruudessa, aikuisuudessa) alkuperäisen luvan pohjalta?

Pitkittäistutkimukset ja lapset

Pitkittäistutkimuksessa seurataan samoja henkilöitä ja heidän yksilöllistä kehitystään usein jopa vuosikymmenien ajan. Kehitys voidaan nähdä erityisesti biologisena käsitteenä, mutta se on myös kasvatustieteellinen, historiallinen, sosiologinen ja psykologinen tai psykohistoriallinen ilmiö. Lasten elämää voidaan pitkittäistutkimuksissa tarkastella myös sukupolvittain tai koko eliniän. Teoriat kehittyvät koko ajan antaen tutkimukselle uusia näkökulmia, joten pitkittäistutkimus menetelmänä merkitsee myös tämän lainalaisuuden huomioimista. Konteksti, jossa lapselta/lapsesta ja nuorelta/nuoresta kerätään tietoa useita kertoja pidemmän ajan kuluessa muuttuu jatkuvasti. Kontekstin kriittinen tarkastelu on siis oleellista. Muita käsitteitä tällaiselle tutkimukselle ovat englanninkielessä *follow-up study*, *cohort-study*, ja *panel-study*. Myös suomenkielinen termi seuruututkimus kuvaa pitkittäistutkimus-termiä paremmin tilannetta, jossa on kyse samojen ihmisten seurannasta useiden vuosien aikana.

Voidaan myös puhua vertailututkimuksesta esimerkiksi, kun tutkitaan nuorten asenteita ja arvoja vertaillen samojen nuorten asenteita ja arvoja eri ajankohtina useiden vuosien aikana (mm. Helve 1997). Vertailua voidaan tehdä myös poikittaistutkimuksena eli samanikäisten nuorten asenteita ja arvoja voidaan tutkia eri aikoina. Tällaisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan voida tutkia arvojen tai asenteiden pysyvyyttä samojen henkilöiden kohdalla. Pitkittäistutkimus voi olla luonteeltaan myös retrospektiivistä eli tutkittavilta voidaan jälkikäteen selvittää esimerkiksi asennoitumista johonkin asiaan lapsena ja tutkimushetkellä. Pitkittäisanalyysi voi olla erityisen hedelmällinen epidemiologisissa tutkimuksissa, jossa tietoa kerätään eri lähteistä. Selvitettäessä esimerkiksi miten altistuminen ympäristötekijöihin vaikuttaa yksilön terveyteen, tietoa voidaan kerätä haastatteluin, kyselylomakkein, potilastietojärjestelmistä, eri rekistereistä ja biologisista materiaaleista (mm. Golding ym. 2001).

Ihmisen kehitys on monivaiheinen ja monisuuntainen prosessi, josta on mahdollista saada tietoa vain seuraamalla samojen henkilöiden kehitystä riittävän usein ja laaja-alaisesti. Useita kymmeniä vuosia jatkuneet samojen henkilöiden pitkittäistutkimukset tuottavat ainutlaatuista tietoa ihmisen kehityksen jatkuvuudesta ja kehitykseen vaikuttavista tekijöistä. Pitkittäistutkimukset ovat kuitenkin haasteellisia juuri pitkäaikaisuutensa takia. Tutkijat itsekin vanhenevat pitkittäistutkimuksen kuluessa, ja samalla

tiede sekä tutkimusmenetelmät kehittyvät. Ne teoriat ja menetelmät, joita käytettiin tutkimuksen alussa, eivät ehkä olekaan enää päteviä muutamien kymmenien vuosien kuluttua. Myös yhteiskunnallinen tilanne muuttuu, jopa nopeammin kuin tutkimusmenetelmät. Esimerkiksi Lea Pulkkinen Lapsesta aikuiseksi -pitkittäistutkimus alkoi lasten ollessa 8-vuotiaita. Samat henkilöt osallistuvat tutkimukseen 36-vuotiaana, ja he edustivat hyvin sekä alkuperäistä satunnaisotosta että koko 36-vuotiaiden ikäluokkaa Suomessa muun muassa siviilisäädyn, lasten lukumäärän, koulutuksen ja työtilanteen suhteen. Tutkijat kuitenkin huomauttavat, että yhteiskunnallinen tilanne oli erilainen vuosina 1986 ja 1995 aineistoa koottaessa. (Kokko & Pulkkinen 2001.)

Toisena, jo vuosikymmeniä jatkuneena tutkimuksena voidaan mainita Pohjois-Suomen hyvinvointi- ja terveystutkimus-ohjelma, joka on koko elinkaaren kestävä tutkimus, ja sen tavoitteena on edistää väestön terveyttä ja hyvinvointia. Tämä tutkimus pohjautuu Oulun ja Lapin lääneistä kerättyjen kahden pitkittäisen, vuoden 1966 sekä vuosien 1985–1986 syntymäkohortin tietoihin. Molemmissa tutkimuspopulaatioissa äitejä ja lapsia on seurattu kiinteästi äidin äitiysneuvolaan ilmoittautumisesta lähtien noin seitsemän vuoden välein. Tutkimuksessa on hyödynnetty myös tutkittavista kerättyä rekisteritietoa.

Pitkittäistutkimuksen ongelmana saattaa olla samojen tutkittavien tavoittaminen vuosien jälkeen. Jotkut saattavat kieltäytyä kokonaan pitkäkestoisesta yhteistyöstä. On pohdittava kriittisesti tutkimuksen yleistettävyyttä eli esimerkiksi kysymystä osallistuvatko tutkimukseen sen myöhemmissä vaiheissa vain ne, jotka onnistutaan saamaan kiinni tai jotka ovat onnistuneet elämässään. Uhkana on vinoutunut kuva yksilöllisistä elämänpoluista. Pitkittäistutkimusta voidaan pitää myös interventiona, koska tutkimuksen kohteena oleva henkilö alkaa kiinnittää osin ehkä tiedostamattaankin huomiota tutkittaviin asioihin.

Lapsuuden aikaisia tietoja on käytetty muun muassa Aberdeen syntymäkohortti (ABC1921) -tutkimuksen myöhemmissä vaiheissa. Tutkimuksessa selvitettiin alun perin juuri koulunsa aloittaneiden lasten henkisiä voimavaroja. Myöhemmin tutkimusryhmä on koonnut yksityiskohtaista tietoa tutkittavien nykyisistä henkisistä valmiuksista sekä yksityiskohtaista tietoa myös terveyteen ja ravitsemustilaan liittyen. Suomessakin on hyödynnetty lapsuuden aikaisia tietoja, kun Helsingin Naistenklinikalla vuosina 1934–1944 syntyneiden ihmisten neuvolan ja kouluterveydenhuollon kortistosta kerätyt kasvatiedot on yhdistetty sairaaloiden hoitoilmoitusrekisteristä ja kuolemansyyrekisteristä saatuihin diagnooseihin.

Keneltä lupa lapsen osallistumiselle?

Kuten tämän kirjan edellisissä teksteissä on tullut esille, tietoon perustuva suostumus on keskeinen tutkimuseettinen lähtökohta, jota käytetään tutkittavien etujen suojelemiseksi. Lain (laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999) mukaan lapsen oma suostumus tarvitaan, jos hän ymmärtää tutkimustoimenpiteen merkityksen, mutta alle 15-vuotiaan kohdalla tarvitaan lisäksi vanhempien suostumus. Tilanne ei ole ongelmaton silloin, kun tutkimuksen kohteena on pieni lapsi (tai henkilö, jonka ymmärrys on vajavaista). Erityisesti tulee huomioida se, että pitkäaikaisen seurantatutkimuksen aikana lapsen itsemääräämisoikeus lisääntyy, ja uuden luvan pyytäminen tutkimusprosessin aikana tullee välttämättömäksi (Burke & Diekema 2006).

Pitkittäinen tutkimusasetelma niin, että tutkittavat tulevat mukaan hyvin nuorina, jopa ennen syntymää, voi olla erityisen hedelmällinen esimerkiksi kun yritetään määrittellä geneettisten tekijöiden ja ympäristötekijöiden vuorovaikutusta jonkin sairauden kehittämisessä. Tällainen asetelma herättää väistämättä useita kysymyksiä: onko hyväksyttävää tutkia lapsia, jotka ovat liian nuoria päättämään itse osallistumisestaan? Miten taataan heidän oikeutensa tulla kuulluksi tai saada heitä koskevaa tietoa tutkimuksen jatkuessa? Miten osallistuminen vaikuttaa heidän lapsuuteensa? Näitä kysymyksiä on pohtinut muun muassa Goodenough kumppaneineen (2003).

Voitaisiin jopa väittää, että lapsia ei pitäisi sisällyttää pitkittäistutkimuksiin lainkaan. Lasten osallistamista tutkimuksiin voidaan perustella silloin, kun osallistumisesta on todennäköistä ja huomattavaa yleistä hyötyä lapselle itselleen. Osallistuminen lienee perusteltua myös silloin, kun siitä on odotettavissa hyötyä muille lapsille ja vain vähäistä haittaa osallistujalle itselleen. Päinvastaisissa tapauksissa eli jos tutkimukseen osallistumiseen liittyy huomattavia riskejä tai vahinkoa, lasten osallistuminen ei ole perusteltua. Useissa muissa tapauksissa on kuitenkin vaikea arvioida hyötyä tai haittaa lapsen itsensä kannalta (mm. Leikin 1996, Brody 1998). Hyödyn tai edun määrittelemisen voi erityisesti pitkittäistutkimuksissa olla hyvinkin hankalaa (Miller 2003).

Lääketieteellisistä tutkimuksista on joskus esitetty, että lasten osallistuminen on hyväksyttävää vain, jos samalla voidaan tarjota hoito tutkittavaan sairauteen. Tämä väite sulkee helposti tutkimuksen ulkopuolelle ennaltaehkäisevät tutkimukset. Esimerkiksi 1990-luvun alussa alkaneessa STRIP-projektissa tavoitteena on ollut puuttua valtimonkovettumataudin riskitekijöihin jo

tutkittavien varhaislapsuudesta alkaen (Kaitosaari ym. 2005), ja todelliset tulokset saattavat näkyä vasta tutkittavien ollessa keski-ikäisiä. Osallistumisen kieltämistä perustellaan muun muassa sillä, että osallistuminen voi johtaa lapsen leimaantumiseen sairaaksi tai että osallistuminen aiheuttaa kielteisiä vaikutuksia, esimerkiksi lapsen tunne-elämän kehityksen ja tulevaisuuden suhteen (Friedman Ross 2003). Jo mainitussa STRIP-tutkimuksessa on todettu, että vuosia jatkuneella ravitsemusneuvonnalla ei ollut vaikutusta siihen, miten tyytyväisiä lapset olivat kehoonsa esimurrosiässä (Saarilehto ym. 2003). Toisaalta voitaneen väittää, että jos hoitoa ei ole saatavilla, ehkäisevillä toimenpiteillä voidaan välttää lapsen leimaaminen, koska vältetään sairastuminen. Selvää lienee se, että niin sanottu lapsen paras on aina tapauskohtaisesti arvioitava asia.

Sitä, että vanhemmilta evätään oikeus kieltää lasten osallistuminen tutkimuksiin, voidaan perustella myös sillä, että vanhempien ei pitäisi tehdä päätöstä lapsen osallistumisesta mihinkään tieteelliseen tutkimukseen, koska näin lasten katsotaan menettävän mahdollisuus tehdä omia päätöksiä tulevaisuudessa/aikuisina itsenäisesti. Tätä näkemystä voidaan kuitenkin pitää monin osin kohtuuttomana, koska useimpia päätöksiä ei voida siirtää eteenpäin (Helgesson 2005). Esimerkiksi teini-ikäinen nuori ei ole voinut päättää mitä hän on syönyt varhaislapsuudessa tai millaisia kenkiä hän on käyttänyt. Näin perusteltuna lapsi ei voi yksinään päättää osallistumisestaan tai osallistumattomuudesta tieteelliseen tutkimukseen: ei siinäkään tilanteessa, että hän aikuisena olisi eri mieltä hänestä lapsuudessa tehdyistä ratkaisuista (Helgesson 2005). Samoin vanhempien päätösvalta lapsen osallistumisesta pitkittäistutkimukseen on hyväksyttävää, kunhan lapsen oma etu on huomioitu erityisesti osallistumishetkellä. Eettiseltä kannalta katsottuna tutkimuksesta odotettavissa olevat vaikutukset ovat oleellisempi tekijä kuin yllä mainittu huomio taannehtivasta osallistumis päätöksestä lapsen itsenäistyessä. Lienee itsestään selvää, että lähes kaikilla vanhempien päätöksillä (tässä koskien tutkimuksiin osallistumista) on enemmän tai vähemmän vaikutusta lapsen myöhempään elämään.

Helgesson (2005) ottaa esimerkiksi lapsen kastamisen, jota tosin voitaneen käyttää esimerkkinä vain luterilaisissa yhteisöissä. Lapsi ei voi harkita myöhemmin haluaako hän olla kastettu vai ei. Kuitenkin, jos vanhemmat tästä syystä päättävät olla kastamatta lastaan, on mahdollista, että lasta kohdellaan eri tavoin kuin muita lapsia. Asialla voi myös olla suuri merkitys lapselle teini-ikässä, jolloin on tehtävä päätös konfirmaatiosta. Päätös lapsen kasteen puolesta tai kastetta vastaan ei siis koskaan ole neutraali suhteessa tulevaisuu-

teen eli varhaisilla päätöksillä voi olla ennakoimattomiakin yhteyksiä tuleviin tapahtumiin ja päätöksiin. Näin on myös päätöksessä lapsen osallistumisesta pitkittäistutkimukseen.

Milloin tarvitaan uusi suostumus ja keneltä?

Tilanteen mukaan lapsille tulisi antaa mahdollisuus omaan lausuntoon jossain muodossa tutkimuksesta, johon heidän toivotaan osallistuvan. On kuitenkin selvää, että esimerkiksi syntymättömät lapset (sikiöt), vastasyntyneet ja hyvin nuoret lapset eivät kykene antamaan suostumusta tutkimukseen osallistumisesta itse. Näin ollen he ovat riippuvaisia vanhempiansa tai huoltajiensa tekemistä päätöksistä. Vanhemmatkin lapset, vaikka osaavat jo ilmaista omia mielipiteitään, tarvitsevat tukea päätöksen tekoon vanhemmilta tai huoltajilta.

Suostumus osallistumisesta pitkittäistutkimukseen, jossa lapset ovat osallisina tai tutkimuksen kohteena, ei ole yhtä pätevä koko hankkeen ajan. Pienet vauvat ja lapset eivät kykene ymmärtämään tietoa tutkimuksesta ja sen mahdollisista riskeistä. Tutkimuksen kestäessä pitkään lasten kyky ymmärtää ainakin osa tutkimukseen liittyvistä tiedoista kasvaa, ja tällöin on oikein kuulla myös lapsia ja pyytää heiltä oma suostumus. Esimerkiksi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta on todennut lausunnossaan (2/2007) koskien Turun yliopistossa toteutettavaa Hyvän kasvun avaimet-tutkimusta, että ”tutkimukseen osallistuvilta lapsilta pyydetään suostumus uudelleen heidän täyttyessään 8 ja 15 vuotta”. Tähän tutkimukseen lapset tulevat perheineen mukaan jo odotusvaiheessa. Myös lupakäytännöt, -menetelyt ja lait voivat muuttua tutkimuksen kuluessa. Turun yliopiston ja Turun yliopistollisen sairaalan yhteinen eettinen toimikunta edellytti vuonna 1990 alkaneelle sydän- ja verisuonisairauksien interventioprojektille antamassaan lausunnossa (7/1989) huoltajien suostumuksen hankkimista tutkimukseen osallistumiseen tutkimuksen alkaessa, jolloin lapset olivat seitsemän kuukauden ikäisiä. Tällöin ei edellytetty suostumuksen pyytämistä lapsilta itseltään missään ikävaiheessa. Kyseinen tutkimus on jatkunut jo parikymmentä vuotta, ja tutkimukseen osallistuvat ovat kasvaneet imeväisikäisistä nuoriksi, täysi-ikäisiksi aikuisiksi. Voidaanko olettaa, että näiden nuorten vanhempien aikoinaan antama suostumus tutkimukseen osallistumisesta on riittävä, tai että nuorten oman suostumuksen pyytäminen vain vahvistaa vanhempien jo ikään

kuin valtakirjalla antaman suostumuksen? Oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, ja siten mitätöidä vanhempien aikaisempi suostumus, olisi tässä tapauksessa eettisesti riittävä. Näin tutkimuksessa jatkamiseen ei erikseen tarvittaisi nuoren suostumusta. Nykyään kuitenkin painotetaan henkilökohtaisen suostumuksen saamista tutkimukseen osallistumisesta, kunhan tutkittava siihen kykenee edes jollain tasolla (Gustafsson Stolt ym. 2005). Sittemmin STRIP-tutkimuksessa on pyydetty nuorten oma suostumus 15 vuoden iässä ja myös nuorten täytettyä 18 vuotta.

Koska lapset kattavat laajan ikäryhmä (0–18 vuotta), suostumuksen saaminen pitkittäistutkimuksiin osallistumisesta on nähtävä jatkuvana prosessina: suostumus tutkimukseen osallistumisesta tulee nykykäytännön mukaan uusia säännöllisin väliajoin, alkaa tutkimus sitten jo lapsen odotusaikana tai vasta lapsen ollessa esimerkiksi seitsemän vuoden ikäinen. On huomionarvoista, että itsenäisyys ei määräydy pelkästään iän mukaan. Myös uskonnollisilla, kulttuurisilla ja etnisillä tekijöillä voi olla merkittävä rooli siinä missä vaiheessa keneltäkin voidaan pyytää suostumus osallistua pitkittäistutkimukseen. Perustellumpi lähestymistapa suostumuksen pyytämiseen tarvittaneen sellaisissa pitkittäistutkimuksissa, joissa rekrytoidaan nuoria, jotka ovat esimerkiksi sairaalarekisterien mukaan lapsuudessa sairastaneet jonkin sairauden. Nuori ei välttämättä tiedä lapsuudessa sairastaneensa, ja on siis pohdittava lähestytäänkö ensin nuoren vanhempia vai riittääkö nuoren oma suostumus.

Tiettyjen filosofisten käsitysten mukaan ihmisen päätösvalta on tunnustettavissa vasta, kun hän voi tehdä päätöksiä täysin vapaasti. Toisaalta toisten suuntausten mukaan jo sikiöllä katsotaan olevan vastaava asema jatkuvasti kehittyvänä olentona. Kuitenkin se, milloin lapsella on mahdollisuus ja kyky tehdä päätöksiä täysin vapaasti, ei ole helposti arvioitavissa. Siksi voi olla helpompi luottaa sosiodemografisiin, ikään perustuviin määritelmiin kehitysvaiheista, jotka ovat kuitenkin jossain määrin subjektiivisia. Erityisesti geenitutkimusten yhteydessä on esitetty, että kyky antaa todella tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta voidaan olettaa olevan noin 13–16-vuotiaalla lapsella (Cambon-Thomsen 2003).

Kuitenkin monissa tilanteissa ja tutkimuksissa lasten kykyä ymmärtää on aliarvioitu, eikä heidän näkemyksiään ole huomioitu (Morrow & Richards 1996, Edwards & Alldred 1999, Alderson, 2000). Tämän suuntauksen esittämiseksi muun muassa Helgesson (2005) ehdottaa käyttämään erityisesti pitkittäistutkimuksissa hyvinkin monenlaisia keinoja kertoa tutkimuksesta tarkoituksenmukaisesti suoraan lapsille itselleen ja saada näin heidän oman

suostumuksensa. Tieto voi olla muutakin kuin sanallisia tai kirjallisia kuvauksia: esimerkiksi piirroksia, valokuvia tai videoita, joiden avulla tutkimuksesta voidaan kertoa eri-ikäisille lapsille.

Tutkittavien uupumus ja tutkimustiedon kerääminen

Kaikissa tutkimuksissa lienee itsestään selvää, että tutkittavien etuja tulee kunnioittaa silloin kun heille kerrotaan tutkimuksesta ja erityisesti kun kerrotaan mitä kaikkea tutkimukseen osallistuminen tutkittavilta vaatii. Erityisesti pitkittäistutkimuksissa tutkimuksen kuormittavuutta tutkittavien kannalta on syytä pohtia huolella. Osallistuminen pitkiin tutkimuksiin voi vaikuttaa lasten elämään hyvin monin eri tavoin. Tarvitaan siis pohdintaa ja empiirisiä kokemuksia pitkittäistutkimuksista, koska tutkimuksen toteuttaminen vaatii muutakin tietoa kuin lakeihin ja lupiin liittyvää. Ei voida antaa yhtenäisiä ohjeita, sillä asenteet ja tutkimusperinteet voivat vaihdella eri maiden ja alueiden välillä suurestikin.

Erilaisia tutkimusmenetelmiä on käsitelty laajasti muualla tässä kirjassa. Pitkittäistutkimuksissa huomionarvoista on se, että samoja menetelmiä saatetaan toistaa hyvinkin usein, ja tällöin tutkijoiden on syytä pohtia tutkimuksen kuormittavuutta. Hyvin pitkäaikaiset ja monimenetelmälliset tutkimukset voivat muodostua tutkittaville raskaiksi ja vaikuttaa muutenkin heidän elämäänsä. Esimerkiksi eettinen toimikunta edellytti, että turkulaisessa STRIP-tutkimuksessa ”tutkimukseen osallistuvan ja hänen perheensä psykologinen tutkimus on niin intensiivistä, että projekti voidaan tarvittaessa keskeyttää siinä tapauksessa, että tutkimuksen johdosta alkaa ilmetä perhe- tai muita ongelmia huomattavassa määrin”. Vastaavasti ALSPAC-tutkimuksessa (Avon Longitudinal Study of Parents and Children) eettistä toimikuntaa vastaava valiokunta otti lähtökohdaksi British Psychological Societyn suuntaviivat, joissa todetaan, että tutkimusta tulisi välttää, jos sen voidaan ennakoida uhkaavan tutkittavien henkistä hyvinvointia. Niinpä tutkijat paneutuivat hyvin tarkasti niin kyselylomakkeiden kysymysten muotoiluun kuin haastattelujen suunnitteluun, jotta tutkijoilla olisi herkkyys havaita merkit osallistujien epämukavuudesta tai halusta lopettaa tutkimus (Mumford 1999). Tässä ALSPAC-tutkimuksessa huomattiin, että kotihaastatteluissa osa äideistä oli hyvinkin stressaantuneita, kun taas osa reagoi kielteisesti vasta jonkin ajan

kuluttua haastattelusta. Tutkijat pohtivat oikeutusta tiettyjen kysymysten esittämiseen ja sitä, pitäisikö heidän antaa tutkittaville neuvontaa, joka saattaa vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Niinpä tutkimuksessa päätettiin perustaa tutkiville puhelinpalvelu, jota perusteltiin sillä, että jos osallistujat kerran suostuvat tutkimukseen, heidän tulee saada siitä myös jotain etua itselleen. Tämän palvelun tarkoituksena ei niinkään ollut tarjota apua ongelmiin vaan helpottaa tiedon saantia niin tutkimuksesta kuin avunlähteistäkin (lääkärit, kriisiapu jne.). Tämä ALSPAC-tutkimus, joka tunnetaan myös lapset 90-luvulla -tutkimuksena, on pitkään aikavälin terveystutkimushanke. Tutkimukseen lähti mukaan yli 14000 äitiä jo raskauden aikana vuosina 1991 ja 1992. Heidän lastensa terveyttä ja kehitystä ylipäätään on seurattu hyvin yksityiskohtaisesti siis jo raskausajasta lähtien. Tutkimukseen osallistuvat perheet ovat tuottaneet vuosien mittaan runsaasti erilaista tietoa tutkijoille; heistä on kerätty muun muassa erilaisia näytteitä ja he ovat täyttäneet lukuisia kyselylomakkeita (<http://www.bristol.ac.uk/alspac/>).

Tutkijoiden on jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa pohdittava tutkittavien motivaatiota pitkään tutkimukseen eli mitä tutkittavat mahdollisesti kokevat saavansa osallistumisesta. Suomessahan ei perinteisesti ole maksettu osallistumispalkkioita ja näin ollen voisi olettaa, että taloudellinen hyöty ei ohjaa osallistumispäätöstä. Osallistumisen taustalla voi olla hyvin monia eri tekijöitä alkaen yleisestä mielenkiinnosta tutkimukseen ja päättyen vaikkapa lääkärinpalvelujen muodossa tutkimuksesta saataviin selviin etuihin.

Geneettiset näytteet pitkittäistutkimuksissa

Laki ihmisten elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (101/2001) tuli voimaan 1.9.2001. Laissa pyritään soveltamaan Suomen tilanteeseen Euroopan unionin henkilötietodirektiivin ohella Euroopan neuvoston niin sanottua bioetiikkasopimusta (Hakulinen 2002). Hakulinen toteaa, että Suomessa kerättiin veri- ja kudoksenäytteitä jo vuosikymmeniä sitten, jolloin ei osattu ennakoita nykyistä lakia. Tänä päivänä ongelmia saattaa syntyä tilanteissa, joissa on tarkoitus käyttää tieteellisiä tutkimuksia varten kerättyjä vanhoja veri- ja kudoksenäytteitä. Vuosikymmeniä sitten ei välttämättä osattu ennakoita tällaista tutkimustarvetta eikä sitä varten osattu pyytää potilaiden suostumusta.

Vanhojen näytteiden osalta laki ihmisten elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä velvoittaa tutkijan nyt hankkimaan uuden suostumuksen. Laki mahdollistaa useissa tapauksissa anonyymien näytteiden käytön, mutta erityisesti pitkittäistutkimuksissa tällaisia näytteitä ei ole mahdollista yhdistää tutkittavista muuten kerättyyn tietoon, ja näin ollen päätelmien teko on mahdotonta. Uusia tutkimuksia tehtäessä on tutkittavalta saatava tietoon perustuva suostumus käyttää hänen veri- tai kudospnäytteitään tieteelliseen käyttöön, ellei näytettä ole otettu hoito- tai diagnostiikkatarkoituksiin. Suostumuksen olisi hyvä olla riittävän laaja, jottei varsinkaan tapaus-verrokkitutkimusten potilaita olisi tarpeen häiritä toistuvilla pyynnöillä saada käyttää heidän kauan sitten terveenä ollessaan antamia näytteitä. Toisaalta suostumuksen olisi oltava riittävän spesifinen, jotta lainsäätäjien tärkeänä pitämä informointitarkoitus toteutuisi.

Lapsilla on tulevaisuus edessään, mutta heillä ei ole vaikutusta tutkimussuunnitelmiin eikä välttämättä heistä kerättyjen näytteiden analyysiin edes myöhemmässä vaiheessa. Geneettisten tietojen käytöllä saattaa olla hyvin pitkäaikaisia vaikutuksia vuosien kuluttua niiden keräämisestä, ja niitä pitäisikin käsitellä jopa tarkemmin kuin muita terveydenhuollossa kerättyjä tietoja (Unesco 2003). On selvää, että ainakin osa tutkimuksiin osallistuvista pitää ajatusta geneettisten näytteiden keräämisestä ja analysoinnista uhkana, vaikka tutkijat vakuuttaisivat tietojen pysyvän salassa. Tässäkin yhteydessä voidaan esittää kysymys onko lapsella oikeus saada hänen lapsuudessaan kerättyjen näytteiden tietoja esimerkiksi omista vanhemmistaan. Tutkimusaineistojen arkistoinnista ja mahdollisesta suojaamisesta on sovittava jo tutkimuksen alkaessa.

Mitä tietoja tuloksista kerrotaan tutkittaville henkilökohtaisesti?

Jo ennen pitkittäistutkimuksen alkua on pohdittava, missä määrin tuloksia kerrotaan tutkimukseen osallistujille (mm. Dickens 1991, Jeffery ym. 2005). Lapsiin ja nuoriin liittyvissä pitkittäistutkimuksissa on myös mietittävä kenelle tulokset kerrotaan, sillä tutkittavien elämäntilanteet saattavat muuttua jopa moneen kertaan tutkimusaikana. Esimerkiksi erotilanteissa tutkijoiden tulisi tietää onko vanhemmilla yhteishuoltajuus vai ei, koska tämä vaikuttaa siihen

keille kaikille lasta koskevia tietoja voidaan antaa. Entä miten tulee toimia huostaanottotilanteissa; pysykö lapsi mukana tutkimuksessa, keneltä lasta koskevia asioita voidaan kysyä ja mistä lähteestä kerätyt tiedot ovat luotettavia? Kuinka vanhoja tuloksia esimerkiksi varhaislapsuudesta kerätyistä tiedoista perheestä voidaan raportoida nuorelle, joka osallistuu pitkittäistutkimukseen? Ovatko kerätyt tiedot aina henkilökohtaisia vai koskevatko ne kenties muitakin perheenjäseniä? Onko pitkittäistutkimuksissa mahdollista kerätä tietoa täysin luottamuksellisesti, siis niin, että tutkittavat ovat vain ”koodeja”? Näin toimien ei olisi mahdollista raportoida tutkimukseen osallistuville mitään, ei edes tilanteissa, joissa vaikkapa sairauden vaara uhkaa tai sairaus on jo puhjennut. Täydellisen nimettömyyden tilanne saattaa olla eettisesti kestävä.

Tutkijoiden tulee myös valmistautua siihen, että osallistujille on kerrottava huonoja uutisia. Mumford (1999) vertaa tilannetta tutkimukseen, jossa tutkittiin hiv-tartuntoja anonyymeistä verinäytteistä. Onko eettisesti oikein luovuttaa lasten tietoja vanhemmille, jos näytteet on luvattu kerätä anonyymisti? Entä onko tilanne toinen, jos lapsesta selviää parannettavissa oleva sairaus, joka ei vielä aiheuta oireita? Vai pitääkö tiedot kertoa lapselle itselleen vasta sitten kun hän on riittävän vanha ne itse ymmärtämään? Vai onko tutkimuseettisesti oikein, että saadaan tarkka kuva jonkin sairauden leviämisestä? Esimerkiksi englantilaisessa ALSPAC-tutkimuksessa (Mumford 1999) on pohdittu, missä määrin tulokset on syytä ilmoittaa osallistujille erityisesti epidemiologisissa tutkimuksissa. Kyseisellä tutkimuksella on oma eettinen komitea, joka keskittyy nimenomaan kyseisen lapsuudessa alkaneen tutkimuksen eettisiin kysymyksiin.

Lopuksi

Voidaankin todeta, että lapsilla tehtävät pitkittäistutkimukset nostavat esille useita eettisiä kysymyksiä. Useissa lähteissä on todettu, että tutkittavien autonomian riittävä huomioiminen koskee myös lapsia. Lasten osallistumisessa pitkittäistutkimuksiin on huomioitava se, mitä tällaisella tutkimuksella voidaan saada aikaan. Tutkittavalle mahdollisesti aiheutuvaa haittaa tulee tarkoin verrata mahdollisiin hyötyihin, vaikka lapsi tai hänen lähipiirinsä olisikin motivoitunut osallistumaan. Oman haasteensa tuottaa se, että tutkittavien tulisi sitoutua

pitkittäistutkimukseen jopa vuosiksi. Lääketieteen etiikassa on pitkään jatkunut kiista siitä, missä määrin lapsia voidaan käyttää tutkimuksissa, joista ei ole nähtävissä suoraa hyötyä lapselle itselleen. Kuitenkin yksin Suomessakin on ainakin muutamia pitkittäistutkimuksia, joiden terveillä lapsilla tehdyt tutkimukset tarjoavat merkittäviä tuloksia kansanterveyden näkökulmasta. Tavoitteeksi on hyvä asettaa tasapaino eri tieteenalojen käytäntöjen sekä lasten suojelemisen näkökulman välillä suhteessa lapsilla tehtävän tutkimuksen hyötyihin. Muun muassa Lea Pulkkinen Lapsesta aikuiseksi -pitkittäistutkimukseen osallistuvien joukko on pysynyt poikkeuksellisen suurena vuodesta toiseen ja voitaneen olettaa, että tutkittavat ovat itsekin kokeneet saavansa vuosien osallistumisesta hyötyä.

Laajaan tutkimusyhteistyöhön saattaa liittyä myös tutkimuskohteesta riippumattomia ongelmia, kuten iso tutkijajoukko ja erilaiset tavoitteet; erilaiset tieteenalakohtaiset työskentelykulttuurit, eettiset normistot ja tutkijajoukon vaihtuminen hankkeen aikana. Pitkittäistutkimuksissa alun kysymyksenasettelu ja tavoitteet saattavat painua tutkijoilta unholaan ja näin tutkittavienkin voi olla vaikea hahmottaa, missä he ovat mukana. Aika näyttää luodaanko Suomessa erityisiä ohjeita pitkittäistutkimuksiin vai johtavatko nykyinen laki ja toimintatavat tulkintoineen tieteen kannalta toimiviin käytäntöihin. Toisaalta mikään ei ole pysyvää.

Lähteet

- Alderson, Priscilla (2000) *Young Children's Rights. Exploring Beliefs, Principles and Practice*. Lontoo & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Brody, Baruch A. (1998) *The Ethics of Biomedical Research: An International Perspective*. Oxford: Oxford University Press.
- Burke, Wylie & Diekema, Douglas S. (2006) Ethical issues arising from the participation of children in genetic research. *J Pediatr* 149(1 Suppl): S34–8.
- Cambon-Thomsen, Anne (2003) Assessing the impacts of biobanks. *Nat Genet* 34: 25–6.
- Dickens, Bernard M. (1991) Issues in preparing ethical guidelines for epidemiological studies. *Law, Medicine and Health Care* 19:175–83.
- Edwards, Rosalind & Alldred, Pam (1999) Children and Young People's Views of Social Research. The Case of Research on Home–School Relations. *Childhood* 6(2), 261–281.
- Friedman-Ross, Lainie (2003) The Ethics of Type 1 Diabetes Prediction and Prevention Research. *Theoretical Medicine and Bioethics* 24:177–197.

- Golding, Jean & Pembrey, Marcus & Jones, Richard & the ALSPAC Team (2001) ALSPAC – The Avon Longitudinal Study of Parents and Children 1. Study Methodology. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 15, 74–87.
- Goodenough, Trudy & Williamson, Emma & Kent, Julie & Ashcroft, Richard (2003) What Did You Think about That? – Researching Children’s Perceptions of Participation in a Longitudinal Genetic Epidemiological Study. *Children & Society* 17: 113–125.
- Gustafsson Stolt, Ulrica & Helgesson, Gert & Liss, Per-Erik & Svensson, Tommy & Ludvigsson, Johnny (2005) Information and informed consent in a longitudinal screening involving children: a questionnaire survey. *Eur J Hum Genet.* 13:376–83.
- Hakulinen Timo (2002) Tietosuoja ja epidemiologinen tutkimus. *Duodecim* 118(7): 711–2
- Helgesson, Gert (2005) Children, longitudinal studies, and informed consent. *Med Health Care Philos.* 8:307–13.
- Helve, Helena (1997) Nuorten muuttuvat arvot ja maailmankuvat. Teoksessa Helena Helve (toim.) *Arvot, maailmankuvat ja sukupuoli*. Helsinki: Yliopistopaino.
[Http://www.bristol.ac.uk/alspac/](http://www.bristol.ac.uk/alspac/). (Viitattu 13.11.2009.)
- Jeffery, Allison & Snaith, Rosie & Voss, Linda (2005) Ethical dilemmas: feeding back results to members of a longitudinal cohort study. *J Med Ethics.* 31:153.
- Kaitosaari, Tuuli & Rönnemaa, Tapani & Viikari, Jorma & Lagström, Hanna & Niinikoski, Harri & Hakanen, Maarit & Simell, Olli (2005) Varhaisen ravitsemusneuvonnan vaikutus lasten seerumin rasva-arvoihin ja kasvuun STRIP-projektissa. *Suom Lääkäril* 60: 21–26.
- Kokko, Katja & Pulkkinen, Lea (2001) Lapsesta aikuiseksi – miten ehkäistä työelämästä syrjäytymistä? *Tieteessä tapahtuu* 5, 29–34.
- Leikin, Sanford (1996) Ethical Issues in Epidemiologic Research with Children. Teoksessa Steven S. Coughlin & Tom L. Beauchamp (eds) *Ethics and Epidemiology*. Oxford: Oxford University Press, 1996, 199–218.
- Miller, Richard B. (2003) *Children, Ethics, and Modern Medicine*. Bloomington: Indiana University Press.
- Morrow, Virginia & Richards, Martin (1996) The Ethics of Social Research with Children: An Overview, *Children & Society* 10, 90–105.
- Mumford, Elizabeth (1999) Children of the 90s: ethical guidance for a longitudinal study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 81:F146–51.
- Saarilehto, Susanna & Lapinleimu, Helena & Keskinen, Soili & Helenius, Hans & Simell, Olli (2003) Body satisfaction in 8-year-old children after long-term dietary counseling in a prospective randomized atherosclerosis prevention trial. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 157:753–758.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) (2003) International declaration on human genetic data. Adopted on 16 Oct 2003 by the 32nd session of the General Conference of UNESCO.

VALTAKUNNALLISTEN TERVEYS- JA SOSIAALIREKISTEREIDEN KÄYTTÖ LAPSI- JA NUORISOTUTKIMUKSESSA

Marianne Johnson

Suomessa on suuri määrä eri hallinnollisiin tarpeisiin kerättyjä terveys- ja sosiaalirekistereitä, jotka soveltuvat hyvin lapsi- ja nuorisotutkimukseen. Vaikka tietojen varsinainen keräys- ja käyttötarkoitus on alun perin ollut muu kuin tutkimuskäyttö, on tutkijoilla rekisteritutkimuksessa hieno mahdollisuus päästä käyttämään tiettyä kohdejoukkoa kokonaisuudessaan kuvaavia valtakunnallisia tietoaineistoja. Koska eri henkilörekistereitä on vielä mahdollista yhdistää toisiinsa rekistereissä käytettävän henkilötunnuksen avulla, on mahdollista muodostaa tiettyä aihealuetta tai kohderyhmää hyvinkin laajasti kuvaavia tutkimusaineistoja. Tähän toimintaan vaaditaan kuitenkin aina lupa (Henkilötietol 523/1999).

Rekisterit, jotka sisältävät tietoa lapsista ja nuorista

Rekisterin kohdejoukko määräytyy viranomaisten tarpeesta ylläpitää tiettyjä tietoja. Näitä tietoja ovat joko viranomaisen omaa toimintaa koskevat tiedot (esim. Kela ylläpitää etuusrekisteriä, jotta suomalaiset saavat heille kuuluvia etuusmaksuja ja korvauksia) tai lakisääteistä tutkimusta ja tilastointia koskevat tiedot (esim. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen terveysrekisterit). Koska henkilörekistereissä on henkilötunnustieto ja sen takia myös ikä-muuttuja, lähes jokaisesta rekisteristä on mahdollista poimia erikseen tiedot lapsista ja nuorista. Esimerkiksi mikäli lapsia tai nuoria hoidetaan erikoissairaaloissa



tai jos heille myönnetään erityiskorvausoikeus lääkkeisiin jonkun sairauden takia, heidät rekisteröidään THL:n ylläpitämään hoitoilmoitusrekisteriin ja Kelan etuusrekisteriin samalla tavalla kuin aikuisetkin. Toisaalta on selvää, ettei esimerkiksi Eläketurvakeskuksen työsuhderekisterissä tai Verohallituksen verotietokannassa ole lapsia ja nuoria yhtä paljon kuin työikäistä väestöä. On kuitenkin olemassa myös valtakunnallisia vain lapsia kuvaavia rekistereitä, kuten THL:n ylläpitämät syntymärekisteri (joka myös toki sisältää tietoa äidistä) ja lastensuojelurekisteri. Opetushallitus ylläpitää kaikista yhdeksännen luokan oppilaista valtakunnallista yhteisvalintarekisteriä, josta ilmenee oppilaiden perusopetuksen jälkeinen hakeutuminen toisen asteen koulutukseen ja myös päättötodistuksen arvosanat. Nuorten koulumenestyminen ilmenee myös ylioppilastutkintolautakunnan ylioppilastutkintorekisteristä. Tilastokeskus kerää yksilötasoisia tietoja toisen asteen ja sitä korkeamman asteen opiskelusta, ja Puolustusvoimat kerää puolestaan tietoa asevelvollisista. Toisaalta lapsista ja nuorista kerätään paikallisella tasolla kuten neuvoloissa ja koulun terveydenhoidossa paljon tietoa, jota ei tallenneta valtakunnallisiin rekistereihin.

Lapsia ja nuoria on tietysti myös mahdollista tutkia heidän vanhempiensa tietojen kautta. Esimerkiksi Kelan rekistereistä löytyy tietoa maksetuista äitiys-, isyys- ja vanhempainrahoista sekä kotihoidontuesta. Tilastokeskuksen rekistereistä on mahdollista asuntokuntatietoa käyttäen poimia tietoa lasten kanssa vakituisesti asuvista aikuisista tai lasten biologisista vanhemmista. Näin on mahdollista tutkia myös lapsen kasvuympäristöä kuvaavia sosioekonomisia taustoja, kuten samassa asuntokunnassa asuvien aikuisten työllisyyden, koulutuksen, tulojen ja lasten sisarusten määrän vaikutusta esimerkiksi uusperheissä. On jopa mahdollista selvittää etäisyyksiä lähimpään mummolaan, kuten on tehty Tilastokeskuksen ja Stakesin julkaisussa *Suomalainen lapsi* (2007). Kyseisen julkaisun tilastojen tuottamista varten on yhdistetty erillinen lapsitietokanta, jossa on linkit lasten vanhempien ja isovanhempien tietoihin.

Rekisteriaineistot, joita on usein kerätty jo kymmeniä vuosia, mahdollistavat myös tietyn syntymäkohortin seurannan. Näille syntymäkohorteille voi poimia mahdollisimman paljon lapsuutta kuvaavia tietoja rekistereistä, kuten Mika Gissler teki väitöskirjassaan, jossa hän seurasi vuonna 1987 syntyneitä (Gissler 1999). Nämä lapset ovat nyt jo nuoria aikuisia, ja heistä löytyy heidän toimintaansa (koulutus, työssäkäynti, perheenmuodostaminen) ja terveyttänsä kuvaavia rekisteritietoja. Näitä tietoja tullaan käyttämään Suomen Akatemian rahoittamassa tutkimusprojektissa Elämänkaaritutkimus terveyden määrittäjästä, syrjäytymisestä ja sosiaalisesta selviytymisestä viidessä syntymäkohortissa

(Suomen Akatemia 2009). Pitkittäistutkimuksia, joissa käytetään hyväksi Tilastokeskuksen väestölaskentojen pitkittäisaineistoja, voi tehdä vuodesta 1970 lähtien mille tahansa ikäkohortille.

Rekisteritietojen luovutus

Julkisuuslaissa, henkilötietolaissa ja lukuisissa viranomaisten toimintaa tai lakisääteisiä rekistereitä koskevissa erillislaeissa, kuten tilastolaissa, on hyvin tarkasti säädelty miten viranomaisten tulee hallinnoida henkilörekistereitään, jotta henkilöiden yksityisyys tulee suojatuksi ja millä perusteella niistä voi luovuttaa tietoa. Ensisijaisesti henkilötietolaissa katsotaan, että tutkijan on hankittava tutkittavan suostumus siihen, että häntä koskevia tietoja käytetään. Koska rekisteritutkimuksessa on kuitenkin usein kyse hyvin laajojen kohderyhmien tutkimisesta, vedotaan rekisteritutkimuksessa usein henkilötietolain kohtaan, jonka mukaan tutkija voi saada niin sanotun viranomaisluvan, jos tutkittavien suostumusta ei ole mahdollista saada tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn takia (Henkilötietol 523/1999). Viranomaislupa salassa pidettäviin aineistoihin voidaan vain myöntää, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaa niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty (JulkL 28§ 621/1999). Viranomaisluvan myöntää kukin rekisterinpitäjä erikseen. Lupaa myönnettäessä eri rekisteriviranomaisilla on toimintaansa ja rekistereitä sääteleviin lakeihin perustuen hieman erilaiset kriteerit sille, kelle aineistoa voidaan luovuttaa ja minkä muotoista aineistoa luovutetaan. Esimerkiksi THL:ssä ja Kelassa on mahdollista luovuttaa tieteellisiin tutkimuksiin jopa tunnisteellisia tietoja, kunhan tutkija on käyttölupahakemuksessa pystynyt vakuuttamaan, että kyseessä on tieteellinen tutkimus. Lisäksi tutkijan tulee hallita hyvään henkilörekisterin käyttöön kuuluva huolellisuus ja allekirjoittaa sitoumuslomake, jossa hän lupaa olla luovuttamatta saamiaan henkilötietoja muille ja toimia salassapitosäädösten mukaisesti (THL 2009). Tilastolaki (280/2004) velvoittaa toisaalta Tilastokeskusta ja THL:ää (sosiaalirekistereiden osalta) käsittelemään henkilörekisteritietoja ennen niiden luovuttamista siten, ettei henkilöitä voi suoraan eikä edes välillisesti tunnistaa tutkijalle toimitetusta yksilötasoisesta tutkimusaineistosta. Tunnistamisen mahdollisuutta Tilastokeskus pyrkii vähentämään luovuttamalla tutkijoille vain otokset tutkittavasta kohdejoukosta ja karkeistamalla luokituksia. Eriyisen monimutkaisissa aineistoluovutuksissa Tilastokeskuksen tilastoeettinen



lautakunta käsittelee luovutuspyyntöä ennen tilastojohtajan lupapäätöstä (Tilastokeskus 2009).

Rekisteritutkimuksessa ei olla suoraan yhteydessä tutkittavaan, ja täten ei edes terveystutkimuksessa tarvita eettistä ennakoarviointia ennen tutkimukseen ryhtymistä. Kuitenkin monet, varsinkin lääketieteelliset aikakauslehdet, edellyttävät eettistä ennakoarviointia ennen kuin julkaisevat tutkijoiden artikkeleita. Eettinen arviointi yhteiskuntatieteellisessä rekisteritutkimuksessa ei juuri ilmestyneen selvityksen mukaan ole Suomessa tarpeen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Jos henkilötiedot kuitenkin sisältävät henkilötietolaissa arkaluonteisiksi tiedoiksi luokiteltuja tietoja (rotua, yhteiskunnallista vakaumusta, terveyttä, rikollisuutta, uskontoa, seksuaalista suuntautumista tai sosiaalihuollon tarvetta kuvaavia tietoja) on rekisterinpitäjän oltava erityisen tarkka tietojen luovutuksessa (Tilastokeskus 2006). Tällöin arkaluonteisten henkilötietojen käsittelystä rekisteritutkimuksessa on ilmoitettava tietosuojavaltuutetulle, koska tietoja käsitellään ilman tutkittavien suostumuksia. Ilmoitus tehdään lähettämällä rekisteriä koskeva rekisteriseloste tietosuojavaltuutetun toimistoon (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2008).

Rekisteritiedoista tilastotietoja lapsista ja nuorista

Tilastokeskuksen ja Stakesin julkaisun *Suomalainen lapsi* esipuheessa tarkennetaan, että usein tarkastelukohte tilastoissa on jokin muu kuin lapsi, vaikka tilastot sisältävät lapsia koskevia tietoja. Tämän takia Tilastokeskus on katsonut, että on ollut tärkeä koota tilastotietoja lapsista yhteen julkaisuun (Harala 2007). Julkaisu antaa hyvän kuvan siitä, minkälaisia tietoja lapsista ja nuorista on mahdollista selvittää rekisterien avulla. Monet tilastotiedoista perustuvat rekisteritietoihin, ja usein juuri näiden tilastojen laadintaa varten yhdistettyihin rekisteriaineistoihin. Tilastokeskukseen perustettiin lapsitietoa-aineisto yhdistämällä demografisia tietoja, työssäkäyntitietoja ja koulutustietoja lapsille ja lasten vanhemmille. Linkki lasten ja samassa asutokunnassa asuvien aikuisten tietojen väliin muodostettiin pitkältä aikaväliltä. Näin oli mahdollista tuottaa taulukoita perherakenteesta tapahtuneista muutoksista lapsen eri ikävuosina.

Tutkija voi myös pyytää rekisteriviranomaisia yhdistämään eri rekistereissä olevia tietoja ja muodostamaan tutkijalle moniulotteisia taulukoita analysoita-

vaksi. Tällöin tutkija ei pääse yksilötietoihin ja tietosuoja on turvattu, vaikka tutkija saakin kokonaisaineiston. Taulukoiden saaminen ei useinkaan edellytä käyttöluopin anomista. Tilasin tällaisen aineiston Stakesilta ja Tilastokeskuksesta syksyllä 2008. Tarkoituksenani oli kuvata lapsuudessa ja nuoruudessa huostassa olleiden yhteiskunnallista toimintaa nuorina aikuisina. Näiden tietojen saamista varten oli tarkoitus yhdistää silloisen Stakesin lastensuojelurekisterin tietoja Tilastokeskuksen työssäkäyntitilastoaineistossa oleviin vuoden 2006 tietoihin. Koska sekä Stakesin sosiaalirekistereitä että Tilastokeskuksen aineistojen luovutusta säätelee tilastolaki, jonka mukaan tunnistellisen aineiston luovuttaminen edes toiselle tilastoviranomaiselle ei ole sallittua paitsi sen omaa tilastointia varten, vaikutti ensin, että tällaisen aineiston tuottaminen olisi mahdotonta. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annettu laki (1073/1992) salli kuitenkin salassa pidettävän tunnistellisen aineiston luovuttamisen yhteistyöhankkeissa, joten Stakesissa tapahtuvan tutkimuksen tunnistellinen aineisto voitiin toimittaa Tilastokeskukseen, jossa aineistoja yhdistettiin henkilötunnuksen avulla. Stakesin ulkopuolella työskentelevien tutkijoiden ei olisi ollut mahdollista muodostaa tällaista aineistoa. Jos olisin pyytänyt yksilötason aineistoa, olisi Tilastokeskus poiminut aineistojen yhdistämisen jälkeen otoksen ja karkeistanut muuttujien luokitukset pitääkseen tunnistamisen mahdollisuuden mahdollisimman alhaisena. Pyysin kuitenkin aineiston moniulotteisina taulukkoina (PC-AXIS), joista oli mahdollista tehdä koko kohdejoukkoa kuvaavia taulukoita ja graafeja.

Eettinen keskustelu vähäistä lapsia ja nuoria käsittelevässä rekisteritutkimuksessa

Edellä kuvattu ongelmakohta aineistojen saannissa ei sinänsä liity siihen, että tutkittavat olivat lapsia, vaan siihen, että Stakesin sosiaalirekisterien luovutuksissa sovelletaan tilastolakia, jossa ei ole otettu huomioon rekisterien yhdistelymahdollisuutta tutkimustarkoituksiin. Missään laissa tai rekisteritutkimusta koskevissa eettisissä pohdinnoissa ei erikseen mainita lapsia ja nuoria koskevasta rekisteritutkimuksen erikoiskäsittelystä. Ylipäätään voi sanoa, ettei rekisteritutkimuksessa ole juurikaan käyty eettistä keskustelua rekisteriaineistojen avulla tehtävästä lasten ja nuorten tutkimuksesta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Mutta vaikka rekisteriaineistojen luovutusta ja käyt-



töä tutkimuksessa säätelee monta eri lakia, on kuitenkin tärkeää, että tutkija tutkimusta suunnitellessaan, aineistoja analysoidessaan ja varsinkin tuloksia julkaistessaan pohtii samoja eettisiä kysymyksiä kuin tutkijat, jotka käsittelevät muilla tavoin kerättyjä aineistoja.

Lähteet

- Gissler, Mika (1999) *Administrative Registers in Health Research – A Cohort Study of Finnish Children Born in 1987*. Stakes. Research Report 97. Helsinki: Stakes.
- Harala, Riitta (2007) Alkusanat. Teoksessa *Suomalainen lapsi 2007. Väestö 2007*. Helsinki: Tilastokeskus & Stakes.
- Henkilötietolaki 523/1999.
- Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 621/1999.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annettu laki (1073/1992).
- Suomalainen lapsi* (2007) *Väestö 2007*. Helsinki: Tilastokeskus & Stakes.
- Suomen Akatemia (2009) *Elämänkaaritutkimuksella ehkäistään syrjäytymistä*. [Http://www.aka.fi/fi/A/Suomen-Akatemia/Tama-on-Akatemia/Akatemian-tiedotteet2/Elamankaaritutkimuksella-ehkaistaan-syrjaytymista/](http://www.aka.fi/fi/A/Suomen-Akatemia/Tama-on-Akatemia/Akatemian-tiedotteet2/Elamankaaritutkimuksella-ehkaistaan-syrjaytymista/). (Viitattu 29.10.2009.)
- THL (2009). Lupahakemusohje. [Http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/lomakkeet/Lupahakemusohje.pdf](http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/lomakkeet/Lupahakemusohje.pdf). (Viitattu 28.10.2009.)
- Tietosuojavaltuutetun toimisto (2008) Rekisteritutkimuksen tietosuojapaas tutkijoille ja tietopyyntöjä käsitteleville rekisterinpitäjille. *Hyvää tietää* 5/2008. [Http://www.tietosuoja.fi/uploads/mst1e.pdf](http://www.tietosuoja.fi/uploads/mst1e.pdf). (Viitattu 28.10.2009.)
- Tilastokeskus (2006) *Ammattieettinen opas*. Käsikirjoja 30. Helsinki: Tilastokeskus.
- Tilastokeskus (2009) Tietosuoja. [Http://www.stat.fi/meta/tietosuoja/index.html](http://www.stat.fi/meta/tietosuoja/index.html). (Viitattu 28.10.2009.)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytietieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. [Http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf](http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf). (Viitattu 29.10.2009.)

Nuorille kohdistetut internet-kyselyt ja huoltajien suostumus

Jani Merikivi

Useissa eri tieteenalojen tutkimuksissa on erityisesti tällä vuosikymmenellä hyödynnetty internet-kyselyitä, joilla tavoitetaan lukemattomia ihmisiä joko sähköpostin tai verkkosivuston välityksellä (esim. Couper 2000, van der Heijden 2004, Kiesler & Sproull 1986, Kozinets 1998, 2002, Rheingold 2000, Subrahmanyam, Reich, Waechter & Espinoza 2008). Vastaajat ovat voineet halutessaan paneutua kysymyksiin vaivattomasti omalla ajallaan ja lähettää vastauksensa sähköisesti analysoitavassa muodossa. Internet-kyselyt mielletäänkin kustannustehokkaiksi ja miellyttäväksi tutkimustyökaluiksi (esim. Webropol, SurveyConsole, SurveyMonkey, jne.), joilla voi vapautua monesta käsin tehtävästä vaiheesta. Tämän vuoksi lähestymistapaa on käytetty tarkasteltaessa nuoria (esim. Lehdonvirta 2009, Merikivi 2009, Merikivi & Mäntymäki 2009), etenkin kun informaatioteknologiasta on tullut merkittävä osa heidän elämäänsä (Myllyniemi 2008).

Nuorille kohdistetuilla internet-kyselyillä on kuitenkin omat ongelmansa, joista keskeisimmät liittyvät tavalla tai toisella tutkimusetiikkaan. Menetelmävalintoja kun ei voi erottaa eettisistä valinnoista (Buchanan & Hvizdak 2009). Tämä korostuu erityisesti nuorisotutkimuksessa, kun puhutaan tiedon keräämisen nimissä tapahtuvasta toiminnasta, jossa ollaan vuorovaikutussuhteessa tutkittavan kanssa. Tällöin herää kysymys siitä, mitä asioita erityisesti pitäisi huomioida nuorten vastaajien kohdalla. Vaikka yksittäisiä vastauksia ei määrällisissä tutkimuksissa voida tunnistaa, eivätkä ne siten ilmaise vastaajien omaperäistä henkistä luomistyötäkään (ts. tekijänoikeuksia), perustavanlaatuisia velvollisuuksia kuitenkin riittää. Tekijät ovat esimerkiksi vastuussa siitä, että nuoret vastaajat ovat tietoisia kyselyyn osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Mutta riittääkö se, että hyväksyntä aineiston käyttöön tulee alaikäiseksi oletetulta vastaajalta itseltään, vai pitääkö lupaa kysyä myös hänen vanhemmiltaan? Ja miten tämä käytännössä voidaan toteuttaa, kun tutkijoilla ei useinkaan ole täyttä varmuutta siitä kettä kyselyyn lopulta vastaavat. Voidaankin sanoa, että internet-kyselyjä hyödynnettäessä tutkimuseettisesti keskeisiksi lähtökohdiksi nousevat vastaajien tunnistettavuus, osallisuus, vahingoittumattomuus ja luottamuksellisuus. Seuraavassa esimerkissä on käsitelty tutkijan ja tutkittavien välistä suhdetta erityisesti näistä neljästä näkökulmasta.

Tutkija Jani Merikiven vuonna 2007 julkaistun *Netari.fi: nuorisotyön arvo* -tutkimuksen tarkoitus oli tarkastella internetin välityksellä tehtävää kunnallista nuorisotyötä. Tutkimuksen erityisenä tavoitteena oli mitata, mitä taloudellista hyötyä Habbo-virtuaalimaailmaa ylläpitävälle yksityiselle yhteisölle on toimia yhteistyössä julkisen yhteisön kanssa. Aineisto kerättiin Habboa käyttäviltä nuorilta

virtuaalimaailman etusivulla uutisosiossa 28.6.–6.7.2007 esillä olleen internet-kyselyn avulla. Kyselyyn saapui vastauksia kaikkiaan 2 065.

Osallisuus ja vahingoittumattomuus: Kyselyn alussa kerrottiin vastaajille heidän oletetun ikänsä ja kehitystasonsa huomioiden tutkimuksen tavoitteista ja sen toteuttajista, jotta he olisivat olleet etukäteen tietoisia tutkimuksessa käsiteltävistä aiheista. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen, eikä heidän tahtoonsa vastata kyselyyn haluttu vaikuttaa jakamalla palkintoja. Kyselyn täyttämiseen kuuluva arvioitu aika ilmoitettiin etukäteen, ja kyselyn aikana ilmoitettiin missä vaiheessa kyselyä vastaajat kulloinkin olivat. Vastaajilla oli joka vaiheessa mahdollisuus keskeyttää kyselyyn vastaaminen.

Huomioitavaa tämänkaltaisen tutkimuksen toteuttamisessa on, että se onnistui tavoittamaan vain oma-aloitteisia vastaajia. Satunnaisotannan edellytykset eivät siis toteutuneet, minkä vuoksi otoksen tuloksia ei voitu pitää tilastollisessa mielessä luotettavina. Tästä syystä kyselystä kerättyjä tutkimustuloksia ei yleistetty koskemaan suomalaisia nuoria, vaan niitä hyödynnettiin vain Habbo-käyttäjiä koskevassa laajuudessa. Vastaajien oma-aloitteisuudesta juontunut painottuneisuus huomioitiin myös tässä yhteydessä.

Luottamuksellisuus ja tunnistamattomuus: Kyselytavasta johtuen vastaajien yksityisyyden säilyttäminen ei noussut erityiseksi haasteeksi aineiston keruu-, käsittely- tai julkaisuvaiheessa: vastaajien henkilötietoja ei tiedusteltu ja tulokset esiteltiin lukumääräisessä tilastomuodossa. Koska aineiston avulla vastaajia ei voitu tunnistaa, tutkijalla ei ollut täysin pitävää tietoa vastaajien todellisesta iästä. Tunnistamattomuuden vuoksi itsensä alle 15-vuotiaiksi ilmoittaneiden vastaajien huoltajilta ei voitu pyytää erillistä suostumusta. (Ikäraja on lähtöisin lääketieteellistä tutkimusta koskevasta laista. Lisäksi opetusministeriön asettama Tutkimuseettinen neuvottelukunta viittaa samaiseen ikärajaan. Ks. Nieminen 2009). Vastaajien tunnistettavuutta voitaisiin parantaa toteuttamalla tutkimus ennalta määritellylle joukolla niin, että ilmoitus kyselystä lähetetään jokaiselle vastaajalle ensin sähköpostiviestillä, jossa samalla luovutetaan yksilöity käyttäjätunnus varsinaisen kyselyn avaamiseksi ja lähettämiseksi. Tällaisessa tapauksessa internet-kyselyn toteuttajalla on tosin oltava etukäteen hankitut tiedot tavoiteltujen vastaajien sähköpostiosoitteista (rekisteri populaatiosta).

Yksioikoista ratkaisua huoltajan luvan pyytämiseksi ei siis käytännössä ollut, vaikka osan vastaajista oletettiin olevan alle 15-vuotiaita. Tutkimus päätettiin tästä huolimatta toteuttaa. Päätöstä perusteltiin kolmella lähtökohdiltaan toisiinsa limittyneellä tavalla: yksityisyydellä, tekniikalla ja tutkimusaiheella. Yksityisyyden suojaamiseksi tunnistetietoja ei kerätty, sillä se ei tutkimuksen aiheen kannalta ollut perusteltavissa. Vaikka käytetyllä kyselytekniikalla olisikin voitu tunnistamisen helpottamiseksi kerätä vastaamiseen käytettyjä tietokoneiden IP-osoitteita ja vastaajien itsensä ilmoittamia henkilötietoja, näistä kummallakaan menetelmällä ei

kyettäisi täysin pitävästi varmentamaan vastaajan henkilöyttä, ja sen seurauksena osoittamaan tarvetta huoltajan suostumukselle.

Yhteenvetona siis mainittakoon, että tässä tutkimuksessa vastaajien itsemääräämisoikeuden ja käytännön syiden katsottiin olevan huoltajan oikeuksia painavampia. Kyselyn aihe ei sisältänyt riskejä ja huoltajien suostumuksen pyytäminen olisi ollut tutkimustietojen saavuttamisen kannalta poikkeuksellisen hankalaa.

Lähteet

- Buchanan, Elizabeth A. & Hvizdak, Erin E. (2009) Online Survey Tools: Ethical and Methodological Concerns of Human Research Ethics Committees. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 4 (2), 37–48.
- Couper, Mick P. (2000) Web-based surveys: A review of issues and approaches. *Public Opinion Quarterly*, 65, 230–253.
- Kiesler, Sara & Sproull, Lee S. (1986) Response Effects in the Electronic Survey. *The Public Opinion Quarterly*, 50 (3), 402–413.
- Kozinets, Robert V. (1998) On Netnography: Initial Reflections on Consumer Research Investigations of Cyberculture. *Advances in Consumer Research*, 25 (1), 366–371.
- Kozinets, Robert V. (2002) The Field Behind the Screen: Using Netnography for Marketing Research in Online Communities. *Journal of Marketing Research*, 39 (1), 61–72.
- Lehdonvirta, Vili (2009) Virtual items sales as a revenue model: identifying attributes that drive purchase decisions. *Electronic Commerce Research*, 9 (1), 97–113.
- Merikivi, Jani (2009) *What Habbo Goers Do in Practice? Decomposing Attitudinal Beliefs*. In 17th European Conference on Information Systems (Paul Alpar Ed.), 1–12, Verona, Italy.
- Merikivi, Jani & Mäntymäki, Matti (2009) *Explaining the Continuous Use of Social Virtual Worlds: An Applied Theory of Planned Behavior Approach*. In Proceedings of the 42nd Annual Hawaii International Conference on System Sciences (Caroline Haythornthwaite & Karine Barzilai-Nahon & Paul Benjamin Lowry & Ian MacInnes eds), p. 1–10, Hawaii.
- Myllyniemi, Sami (2008) *Mitä kuuluu? Nuorisobarometri 2008*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 88. Helsinki: Nuorisotutkimusseura & Nuorisosaian neuvottelukunta.
- Nieminen, Liisa (2009) Lapset tutkimuskohteena: kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies*, 107 (2), 226–253.
- Rheingold, Howard (2000) *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Subrahmanyam, Kaveri & Reich, Stephanie M. & Waechter, Natalia & Espinoza, Guadalupe (2008) Online and offline social networks: Use of social networking sites by emerging adults. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29 (6), 420–433.
- van der Heijden, Hans (2004) User Acceptance of Hedonic Information Systems. *MIS Quarterly*, 28 (4), 695–704.

HISTORIALLISTEN AINEISTOJEN ETIIKKA LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUKSESSA

Kaisa Vehkalahti

Perinteinen historian tutkimus on rajannut eettisen argumentoinnin suorastaan oman tieteenalansa ulkopuolelle. Vastavaikutuksena 1900-luvun alun historian tutkimukselle, jota saattoivat värittää esimerkiksi nationalistiset motiivit, muotoutui akateemisen historian tutkimuksen ihanteeksi pitkälle vuosisadan lopulle saakka tutkijan ulkopuolisuus eettisistä tai moraalisisista, puhumattakaan ideologisiksi mielletyistä keskusteluista. Historiaa tuli kirjoittaa ainoastaan ”historian itsensä vuoksi”, kuten brittiläinen historianfilosofi Beverley Southgate muotoilee. Tutkijan tuli tavoitella oman aikansa arvoista puhdasta rekonstruktiota menneisyyden maailmasta. (Southgate 2000; Southgate 2006.)

Viimeistään lingvistisen käänteen jälkeen on humanistis-yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa laajasti hyväksytty ajatus, että tutkijan on mahdotonta kokonaan häivyttää omaa itseään, oman aikansa ja arvomaailmansa läsnäoloa tutkimuksesta. Konstruktivistista käännettä seurasi myös historian tutkimuksessa eettinen käänne. (Fox-Genovese 1999; Southgate 2006; Kaartinen 2005.) Käännettä vauhditti samanaikainen yhteiskunnallinen ja poliittinen muutos, jonka vaikutukset näkyvät selvimmin poliittisessä historiassa, kuten toisen maailmansodan perintöön ja 1990-luvun Euroopan poliittiseen murrokseen liittyvissä teemoissa. (Torsti & Aunesluoma 2009.)

Yhä uudestaan on esitetty vaatimus, että tutkijan tulee olla tietoinen omista sitoumuksistaan ja paikantaa itsensä suhteessa tutkimuskohteeseensa. Hollantilainen historioitsija F. R. Ankersmit käyttää kaksoissidoksen käsitettä (*double bind*) kuvaamaan sitä paradoksia, että historian tutkimuksessa vaalittu objektiivisuuden ideaali perustuu kriteereille, joita jo lähtökohtaisesti on mahdotonta täyttää. Historiantutkijan tulisi pystyä tunnistamaan ja erottamaan

omat moraaliset ja poliittiset ennakko-oletuksensa ja sitoumuksensa ja välttää niiden suodattuminen tulkintoihin menneisyydestä. Ankersmitin mukaan paradoksi syntyy kuitenkin siitä, että historiantutkija on jo lähtökohtaisesti väistämättä osa maailmaa jota tutkii. Tutkijan ja tutkimuskohteen välille ei voikaan vetää tarkkaa rajaa, sillä erityisesti moraalien ja politiikan alueelle sijoituvissa kysymyksissä kyse on pikemminkin jatkumosta: tutkimuskohteita on vaikeaa, ellei mahdotonta irrottaa historiallisesta jatkumostaan. Kun tutkija yrittää vastata objektiivisuuden haasteeseen ja astua jatkumon ulkopuolelle, tapahtuukin Ankersmitin mukaan juuri päinvastoin. Kaikkein tunnollisimmin perinteistä objektiivisuuden ideaalia tavoitteleva tutkija voi näin päätyä lopputulokseen, joka näyttääyttyä mitä ällistytävimpänä subjektiivisuuden osoituksena, Ankersmit pohtii *History & Theory*-lehden Etiikka-teemanumerossa. (Ankersmit 2004, 84.)

Historialliset aineistot eivät ole pelkästään historiantutkijoiden yksityiskäytössä. Samoja aineistoja käyttävät lukuisten muiden tieteenalojen tutkijat, joiden tulokulma menneisyyden tutkimuksen eettisiin kysymyksiin juontaa erilaisiin tiedonintresseihin ja teoriaperinteisiin, mutta jotka joutuvat kohtaamaan myös samoja kysymyksiä menneisyyttä koskevan tiedon eettisestä käytöstä. Uusi eettisyyden vaatimus ei paikannu pelkästään kysymyksiin tutkimustoimintaa säätelevästä lainsäädännöstä, hallinnollisista käytännöistä ja niiden noudattamisesta tutkimuksen arjessa. Eettisyys liittyy tutkijan tutkimuskohteelleen asettamiin tutkimuskysymyksiin, hänen valitsemiinsa näkökulmiin ja teorioihin, lähdeaineiston valintaan ja käsittelyyn sekä siihen, miten tutkija positioi itsensä suhteessa tutkimuskohteeseen ja miten tutkimuskohteestaan lopulta kirjoittaa julkisuuteen.

Yksi lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen keskeisimmistä eettisistä keskustelujuonteista koskee aikuisen tutkijan ja nuoren tutkittavan välistä valtasuhdetta ja kiteytyy kysymykseen nuoren tutkittavan suojelemisesta. Kun tutkimuskohde sijoittuu menneisyyteen, asettuu myös tämä kysymys toisin. Historiantutkijalla on harvoin mahdollisuutta kysyä lupaa tutkittaviltaan. Hän ei voi koota tutkimusaineistoaan systemaattisen keruusuunnitelman mukaisesti, vaan toimii niiden lähteiden varassa, joita menneisyyden toimijat ovat tuottaneet – tahtomattaan tai tietoisesti, ja pääsääntöisesti jotain aivan muuta kuin jälkipolvien tutkimuskäyttöä varten. Millaisia eettisiä näkökulmia tutkijan tällöin tulee ottaa huomioon? Tässä artikkelissa pohdin, millä ehdoilla mennyttä lapsuutta ja nuoruutta voi tutkia. Esittelen aluksi lapsuuden ja nuoruuden historian aineistojen, lähinnä arkistoaineistojen käyttöä säätelevää säännöstöä ja siitä



kumpuavia tutkimuseettisiä linjauksia. Tämän jälkeen siirryn pohtimaan lapsuuden ja nuoruuden historian erityispiirteitä tutkimuskohteena. Miten tutkijan tulisi kohdata menneisyyteen sijoittuva tutkimuskohteensa? Kenen historiaa saa tutkia ja millä tavoin?

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja henkilötietolaki aineistojen käytön säätelijöinä

Yhteinen nimittäjä useille historian tutkimuksen piirissä 1970-luvulta lähtien voimistuneille suuntauksille on ollut pyrkimys tuoda esille arjen historian tutkimisen arvokkuus ja nostaa ”tavalliset ihmiset” ja heidän kokemuksensa valokeilaan poliittisen ja valtiollisen historian rinnalle. Muun muassa mikrohistorian, perhehistorian ja naishistorian nousu ovat muuttaneet tutkimuksen painopisteitä ja näkökulmia erityisesti sosiaali- ja kulttuurihistoriallisesti virittyneessä tutkimuksessa. Lapsuus ja nuoruus kuuluvat niihin teemoihin, joiden tutkimuksen arvostus on vahvistunut osana tätä muutosta.

Tutkijoiden harmina on usein kuitenkin lasten ja nuorten elämästä kertovien aineistojen puute. Periaatteessa menneisyyden lasten ja nuorten elämästä kiinnostuneelle tutkijalle vain mielikuvitus on rajana aineistojen etsinnässä. Yksityisperheiden kokoelmissa säilyneet aarteet, vanhat lastenkirjat, koulukirjat ja -vihkot, nuortenlehdet, lelut, vaatteet ja muut tavarat, laulut ja lorut, sadut ja sananparret, päiväkirjat, kirjeet, muistelmat, kaunokirjallisuus, muistitietoaineisto tai tutkittavien aikuisiällä antamat haastattelut ovat esimerkkejä siitä rikkaasta aineistosta, jonka käyttö on tutkimuseettisen säätelyn näkökulmasta varsin vapaata aluetta. Erityisesti alempiin sosiaaliryhmiin kuuluneiden lasten ja nuorten arjesta on kuitenkin säilynyt varsin satunnaista aineistoa, ja sitä vähemmän mitä kauemmas ajassa menemme. Erityisen ongelmalliseksi on koettu lasten ja nuorten itse tuottaman aineiston niukkuus. Niinpä erilaiset viranomaistoiminnan tuloksena muotoutuneet, arkistoidut dokumenttiaineistot ovat olleet ja ovat edelleen lapsuuden ja nuoruuden historian keskeisintä aineistoa. Esimerkiksi kirkollisen väestökirjanpidon luettelot, rippikirjat, henkikirjat, tuomiokirjat tai lainsäädäntö ovat aineistoa, joka avaa näkökulmia myös vanhempaan historiaan ja rahvaan lasten ja nuorten elämään. Kohti modernin lapsuuden ja nuoruuden historiaa tultaessa tutkimusmahdollisuudet

avartuvat yhä laajenevan viranomaistoiminnan myötä. (Ks. esim. Häggman 1996, 68–78; 93–100.)

Keskeiset arkistolaitoksessa säilytettävien asiakirja-aineistojen tutkimuskäyttöä säätelevät lait ovat arkistolaki (831/1994), laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999) ja henkilötietolaki (523/1999). Lisäksi tiettyjen asiakirjojen julkisuutta säätelevät niitä koskevat erityislait.

Laissa viranomaisten toiminnan julkisuudesta säädetään muun muassa arkistoon luovutettujen asiakirjojen antamisesta tutkimuskäyttöön sekä asiakirjojen salassapidosta. Arkistolaitoksessa säilytettävät viranomaisten asiakirjat, mukaan lukien henkilörekistereiksi luettavat asiakirjat ja asiakirjakokonaisuudet, ovat pääsääntöisesti julkisia, jollei niitä ole lain nojalla säädetty salassa pidettäväksi. Monet lapsuuden ja nuoruuden historian näkökulmasta kiinnostavat aineistot, kuten henkilö- tai terveystietoja sisältävät lastensuojelun asiakirjat luokitellaan salassa pidettäväksi. Tämä ei kuitenkaan tarkoita ettei näitä aineistoja voisi saada tutkimuskäyttöön. Arkistoon siirretystä, salassa pidettäväksi säädetystä viranomaisasiakirjoista saa ”antaa tietoja tutkimusta tai muuta hyväksyttävää tarkoitusta varten”, jollei asiakirjan siirtänyt viranomainen ole toisin määrännyt. Laissa korostetaan erityisesti arkistojen velvollisuutta huolehtia siitä, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan. Salassa pidettäväksi luokiteltuja aineistoja käyttävän tutkijan tulee kuitenkin ymmärtää aineiston luonne ja kunnioittaa sen henkeä. Käyttölupaa hakevan on annettava kirjallinen sitoumus siitä, ”ettei hän käytä asiakirjaa sen henkilön vahingoksi tai halventamiseksi, jota asiakirja koskee, tai hänen läheisensä vahingoksi tai halventamiseksi taikka sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty”. Sen määrittäminen, missä hyvän tutkimuskäytön rajat kulkevat ja millainen käyttö voidaan tulkita tutkimuskohteen etujen loukkaamiseksi jää näin ollen tutkijan harkintaan. (621/1999 27 §.)

Viranomaisasiakirjojen salassapitoaika lakkaa tavallisimmin 25 vuoden kuluttua, jollei toisin ole säädetty. Yksityiselämän suojaamiseksi on tiettyjä yksityishenkilöitä koskevia erityisen arkaluonteisina pidettyjä tietoja sisältävien asiakirjojen salassapitoajaksi kuitenkin säädetty 50 vuotta henkilön kuolemasta. Ellei kuolemasta ole tietoa, on salassapitoaika sata vuotta. Tällaisia yksityiselämää koskevia suojattavia tietoja ovat esimerkiksi terveyttä, sosiaalipalvelujen asiakkuutta tai seksuaalista suuntautuneisuutta sisältävät tiedot, tiedot rikoksesta epäillyn, asianomistajan tai muun rikosasiaan liittyvän henkilön yksityiselämään liittyvistä arkaluonteisista seikoista tai vaikkapa oppilashuoltoa,

koetuloksia ja oppilaan henkilökohtaisten ominaisuuksien arviointia koskevat tiedot. (621/1999 31 §.)

Yksityisarkistojen asiakirjat puolestaan ovat julkisia, jollei niiden luovuttaja ole määrännyt toisin luovutussopimuksessa. Esimerkiksi sukuarkiston luovuttaneet jälkeläiset voivat määritellä, että heiltä tulee pyytää käyttöluupa aineistoon. Yksityisiin arkistoihin sisältyviin henkilörekistereihin noudatetaan henkilötietolainsäädäntöä (1999/523), jonka mukaan henkilötietoja saa aina luovuttaa tieteelliseen tutkimukseen. Lisäksi muita kuin arkaluonteisia henkilötietoja voidaan luovuttaa muun muassa sukututkimukseen ja henkilömatrikkelien laatimiseen.

Mitä ”henkilötiedoilla” sitten tarkoitetaan arkistokielessä, ja millainen tieto on ”arkaluonteista”? Henkilötietolain perusteella hyvin monentyyppinen tieto on mahdollista tulkita henkilötiedoksi, sillä ratkaisevaa on tietojen tunnistettavuus. Lain mukaan henkilötiedolla tarkoitetaan ”kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi” (1999/523 3 §). Arkaluonteisiksi tiedoiksi puolestaan luokitellaan sellaiset henkilötiedot, jotka kuvaavat tai on tarkoitettu kuvaamaan henkilön 1) rotua tai etnistä alkuperää; 2) yhteiskunnallista, poliittista tai uskonnollista vakaumusta tai ammattiliittoon kuulumista; 3) rikollista tekoa, rangaistusta tai muuta rikoksen seuraamusta; 4) henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia; 5) henkilön seksuaalista suuntautumista tai käyttäytymistä; taikka 6) henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia. (1999/523 11 §.)

Tällaisten arkaluonteisten henkilötietojen käsittely on kokonaan kielletty henkilötietolaissa. Poikkeuksen kategoriseen kieltöön muodostaa kuitenkin tieteellinen tutkimuskäyttö. ”Historiallista tai tieteellistä tutkimusta varten” saa henkilötietoja käsitellä, jos tutkimusta ei ole mahdollista suorittaa ilman henkilön yksilöintiä koskevia tietoja. Henkilötietojen käsittely on mahdollista myös silloin, kun rekisteröityjen suostumusta ei ole mahdollista hankkia esimerkiksi tietojen suuren määrän, tietojen iän tai vastaavan synn vuoksi. Tutkimuksen tieteellisyys pyritään varmistamaan sillä, että henkilörekisterin käytön tulee perustua ”asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan”, ja tutkimukselle tulee nimetä vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä. Lisäksi laissa säädetään, että tutkijoiden on toimittava siten, etteivät tiettyä henkilöä koskevat

tiedot paljastu ulkopuolisille. Kun henkilötietoja ei tutkimuksen päätyttyä enää tarvita, tulee henkilörekisteri hävittää. Vaihtoehtoisesti henkilörekisteri voidaan siirtää arkistoitavaksi tai sen tiedot muuttaa sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä tunnistettavissa. Nämä säännökset koskevat erityisesti lähimenneisyyttä, sillä säännöstä ei sovelleta, jos rekisteröityjen yksityisyyden suojeleminen on talletettujen tietojen iän ja laadun näkökulmasta ”ilmeisen tarpeetonta”. (1999/523 12 & 14 §.)

Toisin sanoen sekä laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta että henkilötietolaki säätelevät voimakkaimmin lähihistorian tutkimusta. Sadan vuoden takaisin teemoihin ja aineistoihin mentäessä lainsäädäntö ei tarjoa vastausta kysymykseen, kenen menneisyyttä saa tutkia ja millä tavoin. Myöskään lähimenneisyyden tutkimukseen säädöstö ei anna yksiselitteisiä ohjeita. Päävastuu tutkimuksen eettisyydestä on tutkijalla itsellään. Tutkimuksen eettisyyden toteutumisen näkökulmasta keskeisemmiksi nousevatkin kysymykset siitä, miten tutkija käsittelee käyttämiään aineistoja, millä tavalla hän tutkimuskohteistaan kirjoittaa ja miten antaa tietoa tutkimuksensa tuloksista julkisuuteen.

Se, minkä koemme eettiseksi ongelmatilanteeksi on myös arvosidonnaisista ja ajassa muuttuvaa. Onko arkaluonteista siis se, mikä omana aikanaan määrityi yhteisön normien vastaiseksi, moraalisesti paheksuttavaksi tai henkilökohtaisen suojan piiriin kuuluvaksi, vai se minkä me omissa ajassamme tällaiseksi näemme?

Lapsuuden ja nuoruuden historia: ristiriitaisten tunteiden temmellyskenttä

”Lapsuuden viattomuus”, ”kultainen nuoruus” – lapsuuteen liittyvät mielikuvissamme ilo, vapaus, leikki ja huolettomuus, mutta historia on täynnä myös toisenlaisia tarinoita: tarinoita vallan käytöstä, häpeästä ja kaltoinkohtelusta. Lasten ja nuorten historian kysymykset ovat mitä suurimmassa määrin moraalisesti ja poliittisesti latautuneita. Tieteenhistorioitsija Ludmilla Jordanova julkaisi jo parikymmentä vuotta sitten kriittisen artikkelin, jossa esitetyt haasteet ovat edelleen ajankohtaisia. Jordanovan keskeinen huolenaihe ja sytyke hänen usein siteeratulle artikkelilleen oli kyseenalaistamattomien oman aikamme moraalisasetelmien ja moderniin psykologiseen näkemykseen perustuvien



ennakko-oletusten kuljettaminen huomaamattomasti historian tulkintaan. Hän syytti kollegoitaan sekä haluttomuudesta tuoda tutkimuksissaan esiin ne ääneen lausumattomat oletukset, joille heidän tulkintansa lapsuuden historiasta perustuu, että laiskuudesta tehdä päättelyprosessi läpinäkyväksi lukijoille. Jordanova nostaa esille joukon kysymyksiä, jotka tekevät lapsuudesta ja nuoruudesta erityisen hankalasti lähestyttävän tutkimuskentän. Kysymykset samaistumisesta ja arvojen aikasidonnaisuudesta ovat keskeisiä. Jokainen lapsuuden historian tutkija on ollut itse kerran lapsi. Tutkijan kiinnostus lapsuutta kohtaan on osa hänen tutkimuskohdettaan, osa lapsuuden jatkuvaa historiaa. Toiseksi tutkija on sellaisen yhteiskunnan kasvatti, jossa lapset ja lapsuus ikäkautena ovat jatkuvan, monin tavoin ristiriitaisen ja kompleksisen neuvottelun kohteena. Kolmanneksi on syytä kysyä, mitä itse asiassa tutkitaan, kun tutkitaan lapsia tai nuoruutta. Lapsuus on ohi menevä ikävaihe, joka on eri aikoina määritynyt eri tavoin. Tämä tekee lapsuudesta vaikean tutkimuskohteen. Yhtäältä lapsuudesta on vaikea saada otetta – toisaalta kykymme samaistua ja projisoida omia tunteitamme lapsuuteen on loppumaton. (Jordanova 1990.)

Yksi tapa käsitellä tutkijaa ”häiritseviä” tunteita ja moraaliasetelmia on sisällyttää ne osaksi tutkimuskohdetta. Näin ovat tehneet esimerkiksi brittiläiset historian tutkijat Hugh Cunningham ja Carolyn Steedman pyrkiessään ymmärtämään ja purkamaan moderneja lapsuuden ”käyttötapoja”. Miksi lapsuutta pyritään varjelemaan? Miksi nuoret herättävät empatian tunteita? Miksi haluamme nähdä lapsuuden ja nuoruuden aina vain onnellisten silmälasien läpi? Lapsuus ja nuoruus eivät merkitse ainoastaan ikävaiheita matkalla kohti aikuisuutta. Molempiin on latautunut modernissa länsimaisessa kulttuurissa paljon symbolista merkitystä ja tunnesisältöjä. Hugh Cunningham kiteyttää nämä merkityksisällöt paljon puhuvaan romanssin käsitteeseen (*romance of childhood*). Lapsuudesta on tullut synonyymi viattomuudelle, puhtaudelle ja aitoudelle. Cunningham ja hänen jälkeensä useat muut tutkijat ovat päätyneet painottamaan erityisesti 1700–1800-lukujen merkitystä modernin, romantisoituvan lapsuuskäsityksen syntyvaiheena, jolloin lapsuuden universaaleiksi normeiksi alkoivat vakiintua leikki, kasvatusta ja koulutus esimerkiksi työnteon sijaan. (Cunningham 1991; Steedman 1995. Ks. myös Sundkvist 1995; Mintz 2006.)

Steedmanin mukaan lapset ja lapsuus voitiin vielä 1800-luvulla määritellä eri puheyhteyksissä hyvin vaihtelevalla tavalla. Esimerkiksi 1800-luvun alun kampanjoissa lapsityövoiman käyttöä vastaan hyvinkin aikuisista nuorista voitiin puhua jopa pikkulapsina. Riippumatta siitä, minkä ikäiseen henkilöön

lapsen käsite tällöin liitettiin, lapsen käsitteellä viitattiin ajatukseen riippuvuudesta ja avuttomuudesta. Kauan ennen kuin lapsuus vakiintui tarkoittamaan ensisijaisesti tiettyä ikävaihetta, sen merkityssisällöksi muodostui tietty riippuvuuden oletus: lapsi oli henkilö, joka oli riippuvainen muista ja voimaton ohjaamaan itse omaa elämäänsä. Käsitteeseen saattoi kytkeytyä myös fyysisen heikkouden oletus. Samalla kun lapsuus määrittyi viattomuuden ajaksi, se myös feminisoitui: monet lapsuuteen liitetystä ominaisuuksista määrittyivät nimenomaan feminiinisiksi. Samalla suhtautuminen lapsiin ja lapsuuteen nostalgisoitui. Lapsuudesta on tullut aikuisten kaipauksen ja ikävöinnin kohde. Kaipuu lapsuuteen ei aina ole niinkään kaipuuta todelliseen lapsuuden kotiin, kuin omista mielikuvista rakentuvaan ideaaliin. Lapsuuden nostalgisoimisessa on mukana kaipuuta olotilaan, joka edustaa emotionaalista turvallisuutta. Lapsuus on tullut symboloimaan aitoa, alkuperäistä minuutta. Aikuisen vääränlainen kosketus voi turmella lapsuuden viattomuuden – toisaalta viattomuuden katoaminen on väistämätöntä: lapsi kasvaa aikuiseksi, lapsuus katoaa, eikä siihen ole enää paluuta. (Steedman 1995, 4, 7–9; Johannisson 2001.)

Lapsuuden ja nuoruuden historian kohdalla ajatus tutkijan ja tutkimuskohteen välisestä suhteesta jatkumona on mitä osuvin. Sama tunteiden taikapiiri sulkee sisäänsä niin tutkijat kuin heidän lukijansakin. Jos tutkijan on mahdotonta astua moraalikäsitysten jatkumon ulkopuolelle, vielä vaikeampaa se on hänen lukijalleen. Kaikilla meillä on oma käsityksemme siitä, millainen lapsi on toimijana, ja myös vahvoja oletuksia siitä, mitä lapsuus eri aikoina on ollut. Aivan kuten moni tutkija on isä tai äiti, myös heidän lukijansa kohtaavat tutkimustulokset suojelevan vanhemman näkökulmasta. Lukijan oma lapsuus- ja nuoruuskäsitystä vastaan käyvät kuvaukset herättävät tunteiden myrskyn. Kun menneisyyden arvomaailma eroaa nykyhetkestä ja tutkimus nostaa väistämättä esiin asioita, jotka ovat vastoin lukijoiden oletettavaa oikeustajua, tärkeäksi nousee juuri kysymys siitä, millaisen roolin tutkija ottaa näiden teemojen esiin tuojana: hakeeko hän menneisyydestä sensaatiomaisia otsikoita vai pyrkiikö ymmärtämään menneisyyden ihmisten toimintaa oman aikansa lähtökohdista niin pitkälle kuin mahdollista?

Elämäkertatutkimuksessa on pohdittu tunteiden roolia tutkimusprosessissa tavalla, joka antaa paljon myös lapsuuden ja nuoruuden tutkimukselle. Eettistä luktapaa etsineet tutkijat, kuten Anni Vilkkö, Tuija Saresma ja Maarit Leskelä-Kärki ovat hahmotelleet dialogista ja kokemuksellista luktapaa, joka rakentuu toisen huomioonottamisen ja kunnioittamisen periaatteille. Elämäkertatutkimuksessa korostetaan usein empaattista lähestymistapaa, jossa



ei pyritä kieltämään tutkijan omia, epämukaviakaan tunteita tutkimusaineiston äärellä vaan tunteet tunnustetaan ja pyritään ottamaan huomioon. Tutkijan ei pidäkään kieltää tutkimuksen äärellä koettuja surun tai ilon tunteita, vaan esimerkiksi eläytymisen tunteet voivat olla olennainen osa tutkimusprosessia. Tutkimuskohteen ”toisen” sensitiivinen kohtaaminen edellyttää, että tutkija tunnistaa avoimesti myös omat tunteensa ja suhteensa tutkimuskohteeseen. Tällöin omia tunteita voi käyttää myös tulkintavälineenä. (Ks. esim. Vilkkio 1997; Saresma 2000; Latvala, Peltonen & Saresma 2004; Leskelä-Kärki 2004.)

Vaikka yhtäältä on tärkeä tunnustaa avoimesti, ettei tutkija voi ”vapautua” omista tunteistaan ja että juuri siksi niistä on tärkeää olla tietoinen, on toisaalta tärkeä huomata, ettei emotionaalinen, empaattisuuteen pyrkivä tutkimusote avaa sen suurempaa reittiä menneisyyden kokemusmaailmaan. Onkin huomautettu, ettei pyrkimys empaattisuuteen suinkaan takaa, että tutkija ”ymmärtäisi” tutkimuskohdettaan yhtään sen paremmin. Myös tunteensa tunnistava historiantutkija on lopulta aina välimatkan päässä menneisyyden henkilöistä. (Kritiikistä ks. esim. Hynninen 2004, Kaartinen 2005, 238–240.) Pyrkimys empaattiseen lähestymistapaan ei tarkoita tutkijan ja tutkimuskohteen välisen välimatkan ylittämistä tai heittäytymistä menneisyyden tutkimuskohteen asemaan pelkkien tunteiden varassa, vaan päinvastoin tarkempaa tietoisuutta erilaisten tunteiden läsnäolosta tutkimustilanteessa. Tarkasti ottaen kyse ei siis ole menneisyyden tutkimuksen metodista. Sen sijaan emootioiden merkityksen tunnistava ja tunnustava työskentelyote voi auttaa tutkijaa löytämään eettisesti mielekkään suhteen tutkimuskohteeseensa ja palvella kirjoittamiseen ja julkaisemiseen liittyvissä ongelmissa opastamalla tutkijaa sellaiseen kirjoittamisen tapaan, joka ottaa paremmin huomioon myös tutkimuksen lukijoissa herättämät tunteet.

Kenen äänellä lapsuuden ja nuoruuden historiaa kirjoitetaan?

Nuorten omaehtoisen toiminnan esiin tuominen ja ”äänien antaminen” nuorille itselleen heitä koskevassa tutkimuksessa oli yksi keskeisimmistä nuorisotutkimusta tieteenalana 1970-luvulta lähtien rakentaneista peruslähtökohdista. Nuorisotutkimus otti tavoitteekseen tuoda nuoret tutkimukseen heidän omilla ehdoillaan, ei pelkästään ”tulevina aikuisina” ja kasvatuksen tai viranomaisto-

minnan kohteena. (Ks. esim. Hall & Jefferson 1977 [1975]; Puuronen 1997; Hoikkala & Suurpää 2005.) Vastaavasti äänen antaminen lapsille ja lasten toimijuuden korostaminen ovat keskeisiä piirteitä uuden lapsuudentutkimuksen nousussa. (Ks. esim. Prout & James 1997; Alanen 2009.)

Lapsuuden ja nuoruuden historian kohdalla on helppo todeta, että Suomessa, kuten muuallakin lasten ja nuorten historiaa on tutkittu ennen kaikkea kasvatuksen, koulutuksen ja perheiden historiana. Näkökulma lapsuuteen ja nuoruuteen on avautunut helpoimmin instituutioiden kautta ja aikuisten silmin: toimijoina esiin nousevat kasvattajat, opettajat, vanhemmat, järjestöt, viranomaiset tai aikuiset, jotka muistelevat taakse jäänyttä nuoruutta. Tutkimuksen instituutiokeskeisyys heijastaa osin vallinneita arvostuksia siitä, mitä on ollut tärkeää ja arvokasta tutkia. Kuten Saara Tuomaala toteaa, on lasten, perheiden ja valtiovallan välinen juridinen, yhteiskunnallinen ja taloudellinen suhde ollut keskeinen tutkimuskohde modernin lapsuuden historiassa. (Tuomaala 2004, 23–25; Jalagin & Junila 2006, 119.) Osin painotus kertoo kuitenkin myös vaikeudesta löytää pääsyä lasten ja nuorten kokemukseen. Vaatimus lasten ja nuorten ”oman äänen” esiin nostamisesta on kuultu, mutta sitä on ollut vaikea toteuttaa muun muassa edellä mainittujen lähteongelmien vuoksi. 1990-luvun alusta lähtien tutkimuksessa on kuitenkin ollut nähtävissä vahva pyrkimys katsoa menneisyyttä lasten ja nuorten itsensä näkökulmasta myös silloin, kun tutkija joutuu työskentelemään viranomaisdokumenttien tai vastaavan ”aikuislinssin” läpi suodattuneen aineiston varassa. Viranomaislähteiden tarkalla uudelleen- ja lähiluennalla on pyritty piirtämään esiin lasten ja nuorten toimijuuden rajoja ja mahdollisuuksia ja jäljittämään heidän aikalaiskokemustaan. (Ks. esim. Tuomaala 2004; Kaarninen 2008; Vehkalahti 2009. Viranomaisaineistojen tulkinnasta lapsinäkökulmasta ks. et. Weiner 1995, 11–12, 257–261.)

Kysymys äänen antamisesta kytkeytyy tutkijan ja tutkittavan välistä valtasuhdetta koskevaan keskusteluun. Pyrkimyksessä tuoda lapset ja nuoret esiin aktiivisina toimijoina mieluummin kuin passiivisina kohteina ei ole kyse vain näkökulman muutoksesta, vaan siihen sisältyy vahva tutkijan asemaa koskeva eettinen kannanotto. Nuorisotutkimuksessa tuolla pyrkimyksellä on vankat historialliset juuret, jotka juontavat siihen, kuinka nuoret ja nuoruus nousivat julkisen keskustelun polttopisteeseen toisen maailmansodan jälkeen nimenomaan niin sanottuina ”nuoriso-ongelmina”. Nuoriin kohdistuvan yhteiskunta- ja kasvatustieteellisen tutkimuksen nousu sijoittuu juuri samaan ajankohtaan, jolloin nuoret alettiin yhtäältä nähdä erityisenä toimenpiteitä ja



ratkaisuja vaativana ”nuorisokysymyksenä” ja toisaalta alettiin puhua nuorisokulttuureista. (Telemäki 1991, 241–244; Mäki-Kulmala 1996, 150–152; Puuronen 1997, 14–15, 167–175; Pohjola 2001.) Pyrkimys ottaa etäisyyttä viranomaislähtöisiin tiedontarpeisiin ja tutkia sitä, millaisia merkityksiä nuoret itse antoivat omille vasta- ja alakulttuurisille käytännöilleen oli leimallista esimerkiksi 1970-luvulla sosiologisen kulttuurintutkimuksen piirissä syntyneelle Birminghamin koulukunnalle, josta tuli monessa suhteessa suunnannäyttävä pohjoismaiselle nuorisotutkimukselle. (Ks. esim. Cohen 1987 [1972]; Hall & Jefferson 1977 [1975].)

Julkisessa keskustelussa viljellyn huolipuheen toistamisen sijaan haluttiin purkaa kriittisesti esimerkiksi mediarepresentaatioita ongelmallisista nuorisista. Viranomaisnäkökulmien tukemisen sijaan lasten ja nuorten kysymysten parissa työskentelevät tutkijat kokivat asiakseen tuoda esiin nuorten omaa ääntä. Yhteiskunnan marginaaleista esiin nostamisen, arvokkaaksi tekemisen ja puolesta puhumisen teemat näkyvät selvästi esimerkiksi tyttöjen tutkimuksen historiassa. Etupäässä poikien alakulttuureihin keskittynyt nuorisotutkimus sai pian osakseen kritiikkiä sukupuolisokeudesta: tyttöjen toiminnan marginalisoinnista ja heidän asettamisestaan suorastaan uhrin asemaan, kun huomio kiinnittyi pelkästään siihen, miten tyttöjen asema poikien ”kapinallisissa” alakulttuureissa oli alisteinen tai he jäivät kokonaan niiden ulkopuolelle. (Ks. esim. Lähteenmaa 1988.) 1990-luvun alun tutkimusvaihetta onkin kuvattu useissa eri yhteyksissä *tyttöyttä juhlivaksi*. (Ks. esim. Näre & Lähteenmaa 1992.) Tyttökulttuurin tila ei ollutkaan enää ”vain (marginalisoitu) turvapaikka pojilta, vaan jotain hohdokkaampaa, naiseuden juhlinnan tila, jossa tytöt oppivat myöhäismodernille kulttuurille ihanteellisia kompetensseja”, kuten Tarja Tolonen on todennut (Tolonen 2001, 30). Toinen suomalaisen tyttöjen tutkimuksen uranuurtaja, Jaana Lähteenmaa, on myöhemmin arvioinut, että tutkijat halusivat nostaa tyttöjä esiin ja tehdä heidän omasta kulttuuristaan yhtä arvokasta ja näkyvää kuin mistä tahansa muusta, ja niinpä tutkimusta leimasi vahva positiivinen asenne tyttöjen toimintaa kohtaan. (Lähteenmaa 2002.)

Lapsen tai nuoren puolestapuhujana esiintyessään tutkija asettuu heikomman puolelle ja suojelee hänen oikeuksiaan. Kyse on eettisestä valinnasta, jossa tutkija ottaa vakavasti asemansa aikuisena, joka lähestyy lapsen tai nuoren maailmaa sekä iän että ammatillisen ja sosiaalisen auktoriteetin tuomasta valta-asemasta. Tutkimuksen eksplikoiduksi tutkimuseettiseksi ohjenuoraksi muodostuu lapsen ja nuoren leimaamisen ja uhriuttamisen välttäminen sekä

tutkimuskohteen kannalta epämiellyttävien kokemusten toistamisen välttäminen silloin, kun työskennellään arkaluonteisten tutkimusaiheiden parissa. (Ks. esim. Honkatukia, Nyqvist & Pösö 2006.)

Kun tutkimuskohde sijoittuu menneisyyteen, asettuu kysymys tutkijan vallasta ja äänen antamisesta kuitenkin toisin. Tutkimuskohde ei ole enää läsnä samalla tavoin kuin tämän päivän lapsia ja nuoria koskevassa tutkimuksessa. Tässä mielessä tutkijan asema menneisyyden tulkintojen esittäjänä on jopa vahvempi ja vastuullisempi kuin nykykulttuurin tutkijalla. Aiheellista onkin kysyä, kenen äänellä tutkija itse asiassa puhuu silloin, kun hän pyrkii nostamaan esiin menneisyyden lasten ja nuorten ääntä? Millä ehdoilla esiin nostaminen tapahtuu?

Menneisyyden vai nykyisyyden ehdoilla?

Lingvistisen käänteen jälkeinen postmoderni lähestymistapa menneisyyteen kiteytyy tulkintojen relatiivisuuteen, näkemykseen, ettei tutkimuskentällä ole mitään vallitsevaa historian tulkintaa, vaan se on moniarvoisesti avoin keskenään ristiriitaisillekin tulkinnoille. Relatiivisuuden tunnustaminen ei kuitenkaan poista tarvetta arvioida näiden kilpailevien tulkintojen mielekkyyttä ja luotettavuutta. Kuten Beverley Southgate huomauttaa, se että postmodernismi on vienyt historian tutkimukselta yhtenäisen ja vakaan arvopohjan päinvastoin vaatii jokaista tutkijaa pohtimaan tutkimuksensa moraalisia kiinnekohtia ja tekemään oman arvovalintansa. Valinnassa korostuu ihmistieteen ihmiskasvoisuus: menneisyyden tutkimus on tämän päivän ihmisen menneisyyden ihmisistä tekemää tutkimusta, joka asettuu toisten ihmisten arvioitavaksi. (Southgate 2000, 137–143; Ankersmit 2001, 2–4.)

Tutkija työskentelee siis kahden maailman puristuksessa: tutkimuskohde sijoittuu menneisyyden arvomaailmaan, mutta tutkija itse toimii tässä päivässä ja on velvollinen noudattamaan sen moraal sääntöjä. Erityisen pulmalliseen tilanteeseen tutkija joutuu silloin, kun tutkimus käsittelee poikkeuksellisen sensitiivistä aihepiiriä tai kun tutkija kokee eettisten vaatimusten asettuvan keskenään konfliktiin. Tällainen konfliktitilanne syntyy esimerkiksi silloin, kun tieteenalalla vallitsevat hyvää tieteellistä käytäntöä koskevat normit (ks. esim. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen* (2002)) näyttäisivät rikkovan yleisiä, esimerkiksi yksityisyyden suojaa koskevia normeja. Edellä esitelty, lakiin perustuva



henkilötietojen suojaamisen vaatimus ei ole aina yksinkertainen toteuttaa tieteellisessä tutkimuksessa. Viittaaminen käytettyihin lähdekokonaisuuksiin mahdollisimman tarkasti, siten että muut tutkijat pääsevät vaivattomasti saman tiedon äärelle käy mahdolltomaksi, jos tutkijan on samaan aikaan salattava esimerkiksi tutkimuskohteensa asiakkuus lastensuojelussa.

Tunnistettavien henkilötietojen anonymisointi on käytännössä suosittu ja yksinkertaiselta vaikuttava keino noudattaa lain henkeä silloin, kun tutkija työskentelee esimerkiksi salassa pidettäväksi luokiteltujen aineistojen kanssa. Anonymisointi ei kuitenkaan ole mikään automaattinen taikasana. Päinvastoin, anonymisointipäätös saattaa johtaa sarjaan vaikeita jatkokysymyksiä, sillä tutkijan ei ole helppo vetää rajaa siihen, mikä kaikki kuuluu anonymisoitavien tunnistetietojen piiriin. Riittääkö jos nuoresta puhutaan hänen etunimellä tai muutetaan koko nimi pseudonyymiksi; tuleeko salata myös tarkka tapahtuma-aika ja -paikka, jättää kertomatta intiimejä perhetaustaan liittyviä yksityiskohtia, jotka kuitenkin olisivat oleellisia tapahtumien ymmärtämisen kannalta; tuleeko tutkijasta arkaluontoiselta tuntuvia teemoja kuten lapsen hyväksikäyttöä tai nuoren itse tekemiä rikoksia käsitellä vain viittauksenomaisesti. Ennen pitkää tullaan harmaalle alueelle, jolla lain hengen mukainen pyrkimys välttää tunnistettavuus ja asiakirjoissa esiintyvien henkilöiden loukkaaminen eivät enää olekaan helposti sovitettavissa yhteen tutkimuksen tieteellisyyden kanssa. Esimerkiksi todellisten paikkakuntien, viranomaisten tai laitosten mainitsematta jättäminen haittaa tutkimuskohteen huolellista kontekstointia eli sijoittamista osaksi omaa historiallista aikaansa ja ympäristöään, mikä kuuluu historian tutkimuksen perusperiaatteihin. Edellä luetelluista, laissa arkaluonteisiksi luokitelluista seikoista monet – kuten etninen alkuperä tai perheen yhteiskunnallinen vakaumus – ovat samalla seikkoja, jotka voivat olla erittäin oleellisia tutkittavan ilmiön historiallisen ymmärtämisen kannalta.

Anonymisoinnin ohella toinen suosittu käytännön ratkaisu on esittää tutkimuksen tulokset tilastollisesti tai muussa yhteenvetomaisessa muodossa, jolloin tutkija välttää yksittäisten ihmisten ja perheiden vetämisen mukaan keskusteluun. Tutkija voi esimerkiksi koostaa tilastomaiseksi taulukoksi tulokset, jotka sinällään perustuvat yksittäisten henkilöiden asiakirjojen tapaustutkimuksen omaiseen käsittelyyn. Tällaisten ratkaisujen suosimisella on kuitenkin omat tiedepoliittiset seurauksensa, jotka eivät ole pelkästään positiivisia. Tilastollinen esittäminen ei sovellu esimerkiksi mikrohistorialliseen tutkimukseen, jossa pyritään päinvastoin avaamaan menneisyyttä yksittäisten toimijoiden näkö-

kulmasta. Yksilötason häivyttäminen ei ole vaihtoehto myöskään silloin, kun tutkijan tavoitteena on tuoda esiin lasten ja nuorten oma toimijuus.

On hyvä huomata, että emme edes tunnista ja nimeä samoja asioita erityiseksi eettiseksi ongelmiksi kaikessa tutkimuksessa. Ongelmallisuus määrittyy vasta tutkimuskohteen kautta. Kun tutkija työskentelee yleisesti harmittomina tai suorastaan positiivisina pidettyjen aiheiden kanssa, emme huomaa pohtia tunnistettavuuden ongelmaa. Lukuisat kouluhistoriat ovat täynnä luokkakuvia, joissa nuoret esiintyvät omilla kasvoillaan, eikä isoisan osallistumista omalla nimellään paikallisen nuorisoseuran toimintaan historiajulkaisun lehdillä pidetä kielteisenä – ongelmaksi voidaan päinvastoin kokea, jos tutkija ei ole maininnut kaikkia aktiiveja nimeltä. Isoäidin nuoruuden aikaisen Lotta-toiminnan arkaluonteisuus on puolestaan vaihdellut ääri-laidasta toiseen. Toiminta, josta välillä mieluummin vaiettiin kokonaan, on 1990-luvulta lähtien ollut jälleen yleisesti hyväksyttävää (Kinnunen 2006).

Vastaukseksi kysymykseen, millä ehdoilla menneisyyttä tulisi lähestyä, tarjotaan usein kahta periaatetta: tutkijan tulee tehdä oikeutta menneisyyteen sijoittuvalle tutkimuskohteelleen, ja tutkimuskohdetta tulee arvioida vain oman historiallisen aikansa viitekehityksessä. Tutkijan tulee siis välttää anakronistisia jälkikäteisarvioita, jotka perustuvat menneisyyden toiminnan ja henkilöiden arvioimiselle tämän päivän kriteereiden mukaan, olipa kyse sitten tieteellisestä tiedosta tai moraalisisista ja poliittisista käsityksistä. Anakronismia olisi esimerkiksi sensationalisoida lasten ruumiillista kurittamista historiassa, sen sijaan tutkijan tulisi tehdä lukijalleen ymmärrettäväksi, mihin ruumiillinen kurittaminen on perustunut ja millainen merkitys sillä on aikansa kasvatuksessa ollut.

Menneisyyden kunnioittamisessa voi ainakin osittain ajatella olevan kyse samasta asiasta, pyrkimyksestä kuvata menneisyyttä sen omilla ehdoilla. Mutta mistä muusta niin paljon peräänkuulutetussa menneisyyden kunnioittamisessa on kysymys? Kriittinen kysymys kuuluu, kenelle menneisyyttä tutkiva tutkija viime kädessä tekeekään oikeutta, kun hän haluaa tehdä tutkimuskohteelleen kunniaa – menneisyydelle, nykyisyydelle vai jopa tulevaisuudelle? Kuten kulttuurihistorioitsija Marjo Kaartinen osuvasti kommentoi viime vuosien tutkimuseettistä keskustelua, eivät muistamisen velvoite ja menneisyydelle kunnian tekemisen periaate ehkä sittenkään kumpua menneisyydestä sinänsä, vaan omasta ajastamme. 1500-luvun ihminen ei enää välitä, mitä hänestä kirjoitetaan. Muistamisen ja kunnioittamisen velvoitteet ovat nimenomaan oman aikamme normeja. (Kaartinen 2005, 208–210.) Näin ajatellen kun-



nioitukselle ja oikeuden tekemiselle asetettavat kriteerit eivät palaudukaan menneisyyteen sinänsä, vaan ne saavat sisältönsä viime kädessä tämän päivän arvolähtökohdista.

Edellä todettiin lainsäädännön määrittelemän hyvän arkistotavan edellyttävän, ettei saatuja tietoja käytetä tutkimuskohdetta tai hänen läheisiään loukkaavalla tavalla. Yhtä tärkeää kuin on pohtia, mitä menneisyyden kunnioittamisella tarkoitetaan, on myös kysyä, ketä menneisyyden tutkimus voi loukata – etenkin jos tutkimuksen kohde itse ei kuitenkaan ole keskuudessamme. Loukkaako tutkimus menneisyydessä elänyttä lasta tai nuorta, vai sitä aikuista, joka lapsesta kasvoi ja hänen oikeustajuaan? Tiukan tulkinnan mukaan tutkimus voisi tällöin tuoda julkisuuteen vain sellaisia tutkimustuloksia – tai sellaisessa muodossa esitettyjä tutkimustuloksia – jotka menneisyyden henkilö itse olisi voinut hyväksyä. Tieteellisen tutkimuksen toteuttamisen näkökulmasta tällainen lopputulema johtaisi kuitenkin täydelliseen umpikujaan, eikä sitä voi pitää eettisesti kestäväenä ohjenuorana. Jos tutkimus ei voisi tuoda esiin menneisyyden toimijoihin liittyviä ongelmallisia ja kriittisiä seikkoja, jäljelle jäisi vain siloiteltuja tarinoita, jotka antaisivat menneisyyden maailmasta harhaanjohtavan kuvan.

Myös loukkaamattomuuden vaatimuksen yhteydessä onkin avaavaa pohtia, missä määrin loukkaamisen tai loukkaamattomuuden kohde todella sijoittuu menneeseen ja missä määrin nykyisyyteen. Kuten toistuvat kiistat julkisuuden henkilöiden elämän jälkikäetulkinnosta osoittavat, ”läheiset” ovat laaja käsite. Perheen, suvun ja muun lähipiirin käsitykset siitä, millaiset tulkinnat ovat loukkaavia ja kenellä on puheoikeus – ellei suorastaan omistusoikeus – yhteiseen menneisyyteen ovat paitsi subjektiivisia myös ajassa muuntuvia ja erittäin ristiriitaisia. Mahdollinen loukkaamisen kohde ei myöskään palaudu vain yksittäisiin ihmisiin, perheisiin ja sukuihin, vaan kohde voi olla myös abstraktimpi. Jos menneisyyteen sijoittuva tutkimuskohde itse vaikeneekin, voi tutkijan omasta oikeustajusta löytyä sitä kuuluvampi ja hämmentyneempi, eettistä epämukavuutta valittava ääni. Menneisyyden tutkimuskohteen henkilökohtaisen elämän kaivaminen loukkaa tutkijan omaa, tämän päivän yhteiskunnassa vallitsevaan yksityisyyden suojaan perustuvaa moraalikäsitystä. Henkilökohtaiset kirjeet, luottamukselliset asiakirjat ja dokumentit, joista kohdehenkilö ei kenties itsekään ole ollut eläessään tietoinen voivat synnyttää epämuukavan tunteen, ettei aineistoa ole tarkoitettu tutkijan nähtäväksi. Ongelma on sitä kiperämpi, jos tutkittavat tai heidän lähiomaisiaan on yhä elossa. Miten intiimiä henkilökohtaista aineistoa tulisi käsitellä oikein?

Eettinen ongelma voi nousta myös kokemuksesta, että tutkimus loukkaa muita yhteiskunnassa vallitsevia arvoja, vaikkapa käsitystä kansakunnasta ja yhteisestä historiasta. Tällaisen ristiriidan tuo esiin historioitsija Panu Pulma arviossaan Mustalaislähetyksen lastenkoteja käsittelevästä teoksesta *Käheäänäinen tyttö* (Tanner & Lind 2009). Vahvasti omaelämäkerrallinen, mutta samalla historiallisen aineiston kriittiseen käyttöön perustuva teos pureutui akateemisen historian tutkimuksen sivuun jättämään, arkaan ja vaiettuun aihepiiriin, romanilasten laajamittaisiin huostaanottoihin ja lastenkotisijoitukseen tavalla, joka asetti uuteen valoon käsityksen tasa-arvoisesta suomalaisesta hyvinvointivaltiosta. (Pulma 2009.) Kuten esimerkki osoittaa, tutkimus voi yhtäältä aiheuttaa eettistä epämuikavuutta totuttuja käsityksiä kyseenalaistamalla, mutta toisaalta tuo sama epämuikavuus voi olla merkki tutkimuksen innovatiivisuudesta ja uutta luovasta arvosta. Tutkimuksen merkityksenhän nähdään perinteisesti olevan juuri siinä, mitä uutta se tuo esiin. Menneisyyttä koskevan tiedon kohdalla kysymys tutkimuksen mukanaan tuomasta ”uudesta” kääntyy usein kysymykseksi tutkimuksen kyvystä uudistaa ja monipuolistaa tulkintaamme menneisyydestä. Onkin kysyttävä, eikö hyvä tutkimus tässä valossa pikemminkin horjuta ja kyseenalaista, kuin toista ja pönkitä vallalla olevia totuttuja uskomuksia?

Tutkimuseettisissä ongelmatilanteissa keskeistä on tilannesidonnaisuus. Aivan kuten ongelmat ovat tapauskohtaisia riippuen tutkittavasta ajasta, aineistosta, valitusta lähestymistavasta ja tutkimuskysymyksistä, niin myös ratkaisut ovat tapauskohtaisia. Yleispäteviä ohjeita siitä, miten salassa pidettäviä tietoja sisältäviä tai erityisen arkaluonteisiksi luokiteltavia teemoja tulee käsitellä, ei voi antaa. Tutkimusetiikan näkökulmasta voi olla yhtä perusteltua pitäytyä mainitsemasta esimerkiksi tutkimuksessa esiintyvän lastensuojelulaitoksen nimi, kuin päätyä ratkaisuun, jossa laitos identifioidaan. Olennaista on, että valittu ratkaisu on tutkimuskokonaisuuden ja lopputuloksen tieteellisen laadukkuuden näkökulmasta perusteltu ja että tutkija on tietoinen tekemänsä valinnan eettisistä ulottuvuuksista ja myös perustelee valintansa lukijalle.

Paljastamisen etiikka

Menneisyyden tutkimuksessa on lopulta kyse enemmän tai vähemmän ”paljastamisen etiikasta”. Tutkija paljastaa menneisyydestä asioita, joista emme

aikaisemmin tienneet tai luo uusia tulkintoja vallitsevista käsityksistä. Menneisyyden tutkimuksen eettisessä kipupisteessä on viime kädessä kysymys siitä, millä oikeudella tutkija tarttuu tutkimuskohteisiinsa. Mistä tutkija siis saa ja mistä hän ei saa kirjoittaa? Saako mihin tahansa menneisyyden tapahtumaan kajota? Entä saako tutkija ”paljastaa” henkilökohtaisia asioita, joista tutkimuskohde itse olisi halunnut vaieta?

Kirjallisille historia-lähteille on luonteenomaista se, että kyse on kulttuurisesti tuotetuista, valikoiduista ja välittyneistä aineistoista. Kohtaamisessa menneisyyden kanssa on näin ollen kyse nimenomaan kirjallisesti välittyneestä kohtaamisesta. Tutkija ei kohtaa menneisyyttä, sen toimijoita ja heidän yksilöllisiä kokemuksiaan sellaisenaan, vaan hän kohtaa ne lähteiden välityksellä. Aineistojen suhde niissä kuvattuun menneisyyteen on siis aina representatiivinen. Säilyneet aineistot eivät paljasta menneisyyttä sellaisena kuin se joskus on ollut vaan ne *edustavat* kuvaamaansa menneisyyttä ja avaavat siihen erilaisia kurkistusaukkoja. Esimerkiksi elämäkertatutkimuksessa perusteluja henkilökohtaisten, intiimejäkin yksityiskohtia sisältävien teemojen käsittelylle onkin haettu päiväkirjojen tai julkisiin arkistoihin tallennettujen yksityiskokielmien luonteesta. Maarit Leskelä-Kärjen mukaan tutkijan lupa tutkia toisen ihmisen henkilökohtaista elämää juontaa siihen, että intiimikin arkistoon talletettu aineisto on tuotettua, välitynyttä ja karsittua. Esimerkiksi kirjeen tai päiväkirjan kirjoittaja valitsee, miten hän kirjoituksissaan itsensä esittää, mitä kertoo ja mistä vaikenee. Sama kirjoittaja voi myös näyttäytyä eri vastaanottajille erilaisessa valossa. Tärkeää on tällöin muistaa, että myös tutkijan tulkinta on tällaisen aineiston äärellä aina vain osittainen. Tutkijan tekemä tulkinta on ”vain yksi mahdollinen versio” siitä mitä kerran tapahtui. (Stanley 2004, 214, 223; Leskelä-Kärki 2004, 313, 321–322.)

Eettisesti kestävää tutkimusta on näin ajatellen sellainen tutkimus, joka on tietoinen omasta osittaisuudestaan ja vajavaisuudestaan ja hyväksyy myös toisenlaisten, vaihtoehtoisten tulkintojen mahdollisuuden. Aineistojen välittyneisyyden ja konstruktiiivisen luonteen huomioon ottaminen on yhtä tärkeää niin sanottujen virallisten dokumenttien kuin yksityisaineistojenkin kohdalla. Kyse on pohjimmiltaan historian tutkimuksen perustyökäkalusta eli lähdekritiikistä. Menneisyyttä tutkivan tutkijan tulee aina arvioida, miten hänen käyttämänsä aineistot ovat muodostuneet, mistä ne kertovat, millaisia rajoitteita ja erityispiirteitä niihin liittyy ja mitä niiden perusteella menneisyydestä voi lausua.

Jos palaamme kysymykseen siitä, millä oikeudella tutkija tarttuu menneisyyden tutkimuskohteeseen, ei aineistojen representatiivisuus näytä kuitenkaan sopivan perusteluksi samalla tavoin kaikessa tutkimuksessa. Esimerkiksi Leskelä-Kärjen tutkimien kirjailijoiden laaja kirjallinen jäämistö, jonka kirjoittamisesta, säilyttämisestä, karsimisesta ja jälkipolville tallentamisesta tutkimuskohteet itse ovat pitkälti olleet vastuussa, on luonteeltaan kovin erilaista verrattuna aineistoihin, joita samoista henkilöistä olisi saattanut tallentua vaikkapa viranomaisarkistoihin muodossa, johon heillä itsellään ei olisi ollut sananvaltaa. Sama perustelu ei toisin sanoen päde tapauksissa, joissa tutkittava ei itse ole muodostanut aineistoa tai määrännyt siitä – tai jossa tutkimuskohde ei ole ollut edes tietoinen aineistosta.

Kuten edellä on todettu, ovat lapsuuden ja nuoruuden historian lähteet tyypillisesti juuri tällaisia. Toisaalla tässä teoksessa pohditaan eri instituutioiden asemaa tiedon portinvartijoina. Kysymys on keskeinen myös historian tutkimuksessa, jossa tutkija usein työskentelee moninkertaisten suodatinten läpi siivilöityneen ja osin sattumanvaraisesti säilyneen tiedon kanssa. Esimerkiksi koulutuksen tai lastensuojelun historian tutkijoilla ei usein ole muuta vaihtoehtoa kuin työskennellä viranomaislähteiden varassa, jotka jo lähtökohtaisesti ovat muodostuneet viranomaisarpeita varten ja joiden säilytyksestä, arkistoinnista ja jatkokäytöstä ovat niin ikään päättäneet asianomaiset viranomaiset. Asianomaisten lasten ja nuorten vapaaehtoisesti, tietoisesti ja omin sanoin antamia todistuksia ei ole yksinkertaisesti käytettävissä.

Silloin kun tutkijalla on käytettävissään lasten tai nuorten itse tuottamia aineistoja, on huomio aineistojen representatiivisuudesta edelleen tärkeä, mutta toisella tavalla. Tämän päivän lasten ja nuorten tutkimuksessa, kuten haastattelututkimuksessa, pohditaan paljon nuoren kompetenssia ymmärtää, mistä tutkimuksessa on kysymys ja hänen mahdollisuuksiaan aitoon valintaan. Samat erityispiirteet koskevat toki menneisyyden lapsia ja nuoria ja heidän jälkeensä jättämiä aineistoja. Myös niiden kohdalla on yhtä tärkeää kysyä, millaisen prosessin tuloksena esimerkiksi kirjeet tai piirrookset ovat syntyneet ja kenen ääni lähteissä kuuluu – varmasti lapsen itsensä, mutta myös hänen perheensä, kasvattajiensa, ympäröivän ajan ja kulttuurin ääni kaiken kaikkiaan. Vaikka lasten ja nuorten itse tuottamaan aineistoon voikin liittyä vahva välittömyyden illuusio, ei ole syytä olettaa, että se automaattisesti avaisi menneisyyttä tutkijalle sen autenttisemmassa tai alkuperäisemmässä muodossa kuin aikuisten tuottama aineisto. Lasten ja nuorten tuottamat aineistot eivät



ole syntyneet muusta yhteiskunnasta irrallisella saarekkeella, vaan myös niissä näkyvät erilaiset kulttuuriset konventiot. Myös lasten ja nuorten tuottamat lähteet vaativat tutkijalta kykyä lukea esiin ajan ja kulttuurin eri kerrostumien tuottamia merkkejä. (Ks. tarkemmin Vehkalahti 2009, xxi–xxii, 146–159.)

Edellä esitelty Tannerin ja Lindin dokumentaarinen elämäkerta kipeistä kasvukokemuksista lastenkotiympäristössä herättää pohtimaan paljastamisen etiikkaa toisesta näkökulmasta, joka on yhtä lailla keskeinen lapsuuden ja nuoruuden tutkimukselle. Ketä tutkimuksessa itse asiassa kulloinkin suojellaan, lasta ja nuorta itseään, vaiko instituutioita? Silloin kun tutkimuksessa päädytään esimerkiksi tunnistettavuuden nimissä anonymisoimaan tapahtumapaikkoja ja mukana olevia laitoksia ja viranomaisia, ei toimenpiteen kärki ole ehkä sittenkään menneisyyden lasten ja nuorten suojelemisessa, vaan lapsuuden ja nuoruuden instituutioiden suojelemisessa. Paljastamisen ja kätkemisen dilemmaa pohtivan tutkijan vaakakupissa voivat olla yhtäältä esimerkiksi yksittäisten lasten ja nuorten kipeiden ja henkilökohtaisten kokemusten, kuten väkivallan, hylätyksi tulemisen ja laitossijoitusten ”paljastaminen”, ja toisaalta se yleisempiin tiedonintresseihin kytkeytyvä tieto, jota yksittäisten elämäntarinoitten kautta olisi mahdollista saada esimerkiksi lasten köyhyiden ja turvattomuuden historiasta. Aivan kuten yksityisyyden suojan rikkominen voi tuntua tutkijan oikeustajun vastaiselta, voi inhimillisestä kärsimyksestä kertomatta jättäminen tuntua vielä suuremmalta vääryydeltä. Kumpi on tällöin tärkeämpää?

Vaikka lapsuuden ja nuoruuden historia on hetteinen kenttä, on syytä kysyä myös, eikö olisi monin verroin vaarallisempaa jättää tuo kenttä kokonaan tutkimatta? Voisi ajatella, että yksi tutkijan velvollisuuksista on tuoda esiin juuri lapsiin ja nuoruuteen liittyvien ajankohtaisten keskustelujen aikasidonnaisuus, ja sinällään yleisesti hyväksytyjen ”totuuksien” historiallisuus ja kulttuurisidonnaisuus. Historiantutkijan rooli totuttujen yleistysten kyseenalaistajana on sitäkin tärkeämpi, kun otetaan huomioon miten keskustelu lapsista ja nuorista kuitenkin vilisee yleistäviä viittauksia historiaan. ”Perinteinen perhemalli” tai ”perinteiset roolit” kelpaavat hyvin argumenteiksi puolesta ja vastaan, mutta silloin kun niitä käytetään, harvoin muistetaan miten nykyinen käsityksemme perheestä on kulttuurisesti muovautunut ja historiallisesti muuttuva. Vahvojen yleistävien ja universalisoivien lapsuuskäsitysten varjosta voi olla vaikea tuoda esille fragmentaarisempia ja moniäänisempiä näkemyksiä. Kuitenkin viimeisten noin neljän vuosikymmenen aikana hahmottunut kuva lapsuuden historiasta on mieluummin pirstaleinen ja moniääninen kuin yhtenäinen ja virtaviivainen.

Luontevalta tuntuukin ajatella, että tutkimuksen oikeutusta ei voi palauttaa itse menneisyydessä sijaitsevaan tutkimuskohteeseen. Tutkimuskohteen henkilöön liittyvät seikat, tutkimusajankohdan omat moraaliarvot tai aineiston luonne eivät sinällään sanele tutkimuksen oikeutusta, vaikkakin ne vaikuttavat keskeisellä tavalla tutkijan tekemään tutkimuspäätökseen, ja vielä keskeisemmällä tavalla niihin eettisiin valintoihin, jotka koskevat tutkimusmenetelmiä ja aiheen julkisen käsittelemisen tapoja. Tutkimuksen oikeutukseen vaikuttavat käytännössä monet tutkimuskohteen ulkopuoliset seikat, joista erityisen tärkeinä nousevat esiin tutkimuksen vapauteen ja tieteellisyyteen liittyvät näkökohdat. Edellä olen kosketellut erityyppisiä esimerkkejä lapsuuden ja nuoruuden historiasta. Joidenkin tutkimusteemojen kohdalla tutkija ei voita mitään arkaluonteisten asioiden julkisuuteen tuomisella – joskus taas aihe tuntuu yhteiskunnallisesti niin polttavalta ja tärkeältä, että se ansaitsee tulla julkisuuteen silläkin uhalla, että joku kokee sen loukkaavana. Tutkimuksen yhteiskunnallinen merkitys ja tarpeellisuus nousevat siis keskeisiksi tekijöiksi myös historiaan suuntautuvan tutkimuksen etiikassa.

On helppo yhtyä johtopäätökseen, että eettisen käänteän myötä historian tutkimukseen on palautunut eettinen tehtävä ja oikeutus (Southgate 2006). Kyse on kuitenkin vaativasta tehtävästä, jossa tutkija ei voi nojautua yleispäteviin ohjeisiin. Jos olemme päättäneet, että myös kipeitä ja eettisesti ristiriitaiselle alueelle sijoittuvia menneisyyden ilmiöitä on voitava käsitellä – tai jopa, että historian tutkimuksella on erityinen velvollisuus nostaa esiin vaikeita ja vaiennettuja teemoja, tärkeä kysymys kuuluu: onko tutkijan tehtävä ottaa myös kantaa, ja jos niin millä perusteella? Klassisen esimerkin kantaaottavuuden dilemmasta muodostaa historian tutkimuksessa toisen maailmansodan vaikea historia. Usein on esitetty kysymys siitä, missä määrin tutkijan tulee pyrkiä ”ymmärtämään” natsien epäinhimillisiä tuhoja. Miten tutkija pystyy käsittelemään ilmiöitä, joiden esiin nostaminen väistämättä johtaa moraalisiin keskusteluihin? Niin vaikeaa kuin se historian tutkimuksen perinteen valossa onkin, ainoa mahdolliselta tuntuva vaihtoehto on hyväksyä historian poliittisuus, ehdottaa kulttuurihistorioitsija Marjo Kaartinen. Historiantutkimuksen eettisen tai poliittisen ulottuvuuden myöntämisen ei tarvitse kuitenkaan johtaa tilanteeseen, jossa tutkija ottaa tehtäväkseen lähteä tuomarina paheksumaan tai hyväksymään, tuomitsemaan tai kiittämään menneisyyden toimijoita, päinvastoin. (Kaartinen 2005, 213–216, 231.) Samoin kuin Kaartinen, näen että tutkijan ensisijainen tehtävä ei ole hakea paikkoja, joissa pääsee ottamaan

kantaa, vaan tutkijan tehtävä on näyttää lukijalleen ne paikat, joissa on kantaa otettavaa.

Lähteet

- Alanen, Leena (2009) Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Leena Alanen & Kirsti Karila (toim.) *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Ankersmit, F. R. [Franklin Rudolf] (2001) *Historical Representation*. Stanford: Stanford University Press.
- Ankersmit, F. R. [Franklin Rudolf] (2004) The Ethics of History: From the Double Bind of (Moral) Meaning to Experience. *History and Theory* 43 (4), 84–102.
- Cohen, Stanley (1987/1972) *Folk Devils & Moral Panics: The Creation of the Mods and Rockers*. Oxford: Blackwell.
- Cunningham, Hugh (1991) *Children of the Poor. Representations of Childhood since the Seventeenth Century*. Oxford: Blackwell.
- Fox-Genovese, Elizabeth (1999) History in a Postmodern World. Teoksessa Elizabeth Fox-Genovese & Elisabeth Lasch-Quinn (eds) *Reconstructing History: The Emergence of a New Historical Society.*, New York & Lontoo: Routledge, 40–55.
- Hall, Stuart & Jefferson, Tony (eds) (1977/1975) *Resistance Through Rituals. Youth subcultures in post-war Britain*. Lontoo: Hutchinson.
- Hoikkala, Tommi & Suurpää, Leena (2005) Finnish youth cultural research and its relevance to youth policy. *Young* 13 (3), 285–312.
- Honkatukia, Päivi & Nyqvist, Leo & Pösö, Tarja (2006) Vaikeat aiheet haavoittuvissa olosuhteissa. Teoksessa Jaana Hallamaa & Veikko Launis & Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 296–317.
- Hynninen, Anna (2004) Toisto ja variaatio omaelämäkerrallisessa kerronnassa. *Elore* 11 (2). [Http://cc.joensuu.fi/~loristi/2_04/hyn204.html](http://cc.joensuu.fi/~loristi/2_04/hyn204.html). (Viitattu 11.1.2010.)
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen* (2002) Helsinki: Tutkimusestimerinen neuvottelukunta.
- Häggman, Kai (1996) *Johdatus perbehistoriaan*. Helsingin yliopiston historian laitoksen julkaisuja 11. Helsinki: Helsingin yliopiston historian laitos.
- Jalagin, Seija & Junila, Marianne (2006) Lukittu näky: sota lapsen kokemuksena. *Historiallinen aikakauskirja* 104 (2), 117–131.
- Johannisson, Karin (2001) Nostalgia. En kånslas historia. Tukholma: Bonnier Essä.
- Jordanova, Ludmilla (1990) New Worlds for Children in the Eighteenth Century: Problems of Historical Explanation. *History of the Human Sciences* 3 (1), 69–83.
- Kaarninen, Mervi (2008) *Punaorvot 1918*. Helsinki & Jyväskylä: Minerva.

- Kaartinen, Marjo (2005) Eettinen käänne: Hyvä ja oikea historia? Teoksessa Marjo Kaartinen & Anu Korhonen: *Historian kirjoittamisesta*. Turku: Kirja-Aurora.
- Kinnunen, Tiina (2006) *Kiitetyt ja parjatut. Lotat sotien jälkeen*. Helsinki: Otava.
- Latvala, Johanna & Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija (2004) (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Nykykulttuurin tutkimuskeskus.
- Leskelä-Kärki, Maarit (2004) Tutkija ja kolme sisarta. Polkuja henkilökohtaiseen historian-tutkimukseen. Teoksessa Johanna Latvala & Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79, Jyväskylä: Nykykulttuurin tutkimuskeskus, 306–337.
- Lähteenmaa, Jaana (1988) Tyttöjen suhde rockiin. Kolme tulkintatapaa. *Nuorisotutkimus* 6 (4), 19–27.
- Lähteenmaa, Jaana (2002) Tyttöjä pelastamassa. Teoksessa Sanna Aaltonen & Päivi Honkatukia (toim.) *Tulkintoja tytöistä*. Tietolipas 187. Nuorisotutkimusverkoston/ Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 27. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura & Nuorisotutkimusverkosto, 271–286.
- Mintz, Steven (2006) *Huck's Raft. A History of American Childhood*. Cambridge, Massachusetts & Lontoo, Englanti: Harvard University Press.
- Mäki-Kulmala, Airi (1996) Nuorisotutkimus ja kasvatustiede. Teoksessa Saila Anttonen & Vesa Huotari (toim.) *Työn alla kasvatustiede*. Kasvatustieteiden laitoksen julkaisusarja B:14. Tampere: Kasvatustieteiden laitos.
- Näre, Sari & Lähteenmaa, Jaana (toim.) (1992) *Letit liehumaan. Tyttökulttuuri murroksessa*. Tietolipas 124. Helsinki: SKS.
- Prout, Alan & James, Allison (1997) A New Paradigm for the Sociology of Childhood? Teoksessa Allison James & Alan Prout (eds) *Constructing and Reconstructing Childhood*. Lontoo: Falmer Press.
- Pohjola, Anneli (2001) Nuorten myyttinen ongelmallisuus. Teoksessa Minna Suutari (toim.) *Vallattomat marginaalit. Yhteisöllisyyksiä nuoruudessa ja yhteiskunnan reunoilla*. Nuorisotutkimusverkoston/ Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 20. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 187–204.
- Pulma, Panu (2009) Suomalaisen romanivainon hyttävä kuvaus. *Helsingin Sanomat*, 3.5.2009.
- Puuronen, Vesa (1997) *Johdatus nuorisotutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Saresma, Tuija (2000) Monologi dialogisuudesta eli matkalla kohti eettistä elämäkertatutkimusta. *Kulttuurintutkimus* 17 (4), 3–18.
- Southgate, Beverley (2000) *Why Bother With History? Ancient, Modern and Postmodern Motivations*. Harlow: Longman.
- Southgate, Beverley (2006) 'A Pair of White Gloves': Historians and Ethics. *Rethinking History* 10 (1), 49–61.
- Stanley, Liz (2004) The Epistolarium: On theorizing letters and correspondences. *Auto/Biography* 12 (3), 201–235.
- Steedman, Carolyn (1995) *Strange Dislocations. Childhood and the Idea of Human Interiority, 1780–1930*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.



- Sundkvist, Maria (1995) ”Gud ser dig! Var redlig!” Det tidiga 1900-talets barndomsideal och brott mot detsamma. Teoksessa Kerstin Bergqvist & Kenneth Petersson & Maria Sundkvist (red.) *Korsvägar: En antologi om möten mellan unga och institutioner förr och nu*. Tukholma: Brutus Östling Bokförlag Symposion, 35–54.
- Tanner, Riikka & Lind, Tuula (2009) *Käbeä-ääninen tyttö*. Helsinki: Tammi.
- Telemäki, Matti (1991) Nuoriso kasvatustieteessä. Teoksessa Tommi Hoikkala (toim.) *Törmäävät tulkinnat. Kirja nuorista ja nuoruudesta*. Helsinki: Gaudeamus, 239–245.
- Tolonen, Tarja (2001) *Nuorten kulttuurit koulussa. Ääni, tila ja sukupuolten arkiset järjestykset*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 19. Helsinki: Gaudeamus & Nuorisotutkimusverkosto.
- Torsti, Pilvi & Aunesluoma, Juhana (2009) Historian käyttö yhteiskunnassa ja tutkimuksessa. *Historiallinen aikakauskirja* 107 (3), 276–279.
- Tuomaala, Saara (2004) *Työätekevistä käsistä puhtaiksi ja kirjoittaviksi. Suomalaisen oppivelvollisuuskoulun ja maalaislasten kohtaaminen 1921–1939*. Bibliotheca Historica 89. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Vehkalahti, Kaisa (2009) *Constructing Reformatory Identity. Girls' Reform School Education in Finland, 1893–1923*. Oxford: Peter Lang Publishing.
- Vilkko, Anni (1997) *Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 663. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Weiner, Gena (1995) *De räddade barnen. Om fattiga barn, mödrar och fäder och deras möte med filantropin i Hagalund 1900–1940*. Upsala: Hjelm Förlag.

LASTEN JA NUORTEN EPÄSUORAN KOHTAAMISEN ETIIKKA

Kirsi Pauliina Kallio

Lasten ja nuorten empiirinen tutkimus voidaan jakaa karkeasti kahtia sen suhteen, miten tutkija tai tutkimusryhmä aineistoa kerätessään ja sitä käsitellessään kohtaa tutkimuskohteensa. Viimeisten parinkymmenen vuoden aikana suosituksi tulleissa laadullisissa, etnografisesti suuntautuneissa tutkimusmenetelmissä lapset ja nuoret kohdataan suoraan – tutkija siis työskentelee kentällä heidän kanssaan, rinnallaan tai heitä etäämpää havainnoiden. Niin ikään terveyden, oppimisen tai fysiologian tutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan välinen suhde on pääasiassa suora, koska tutkimusaineistoa kerätään lapsista itsestään. Erilaisten dokumenttiaineistojen, rekisteritietojen ja tilastojen analysointiin perustuva tutkimus sen sijaan kohtaa lapset ja nuoret pääasiassa epäsuorasti. Tutkija ei välttämättä koskaan kohtaa tutkimuksensa kohteita sen enempää fyysisesti kuin virtuaalisestikaan vaan tutkii lähinnä heitä koskevia, yleensä muuhun tarkoitukseen koottuja tai tuotettuja aineistoja.

Suoriin ja epäsuoriin tutkimusmenetelmiin liittyvät eettiset kysymykset ovat hieman erilaisia. Siinä missä edellisissä korostuu *lapsen ja nuoren* kohtaamisen ja hänen kanssaan työskentelyn etiikka, on jälkimmäisissä keskeisemmällä sijalla *tietojen* kohtaamisen eli aineistojen keräämisen, tulkitsemisen ja käyttämisen eettisyys (miten tietoja tulkitaan, keiden näkemysten pohjalta lapsesta kerrotaan, mihin lasta koskevat tiedot suhteutetaan, millä tavoin tietoja julkistetaan jne.). Myös tutkimuslupien ja -suostumusten suhteen tutkija joutuu erilaisten haasteiden eteen.

Tässä luvussa keskitytään pohtimaan epäsuorien aineistojen keräämiseen, tulkitsemiseen ja käyttämiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä sosio-kulttuurispatiaalisen lapsuudentutkimuksen kontekstissa (Holloway & Valentine, 2000; Hopkins & Bell, 2008). Tarkastelun kohteena ovat pääasiassa laadulliset tutkimustavat, joissa tutkimuksen kohteena olevat lapset ja nuoret eivät näyntyä



”kasvottomina” ikäluokkansa tai muun kategorian edustajina vaan ovat läsnä yksilöinä ja henkilöinä. Tutkimuslupia ja -suostumuksia koskeva keskustelu soveltuu myös sellaisen suoraan kohtaamiseen perustuvan tutkimuksen etii-
kan pohdintaan, missä tutkimuseettisten kysymysten käsitteleminen lasten kanssa ei näyttäydy mielekkäänä. Tällä tarkoitan tutkimusta, jonka kohteina tai informantteina toimivat henkilöt eivät tutkijan arvion mukaan voi ymmärtää tutkimuksen luonnetta tai tarkoitusta riittävästi voidakseen ottaa siihen kantaa. Lapset, kuten aikuisetkaan, eivät ole aina kompetentteja arvioimaan tutkimuksen eettisiä kysymyksiä ja ottamaan vastuuta osallistumisestaan tai itseään koskevien tietojen käytöstä. Tällöin tutkimuseettisiä kysymyksiä voi olla mielekkäämpää pohtia epäsuoran tutkimussuhteen kautta.

Ennen epäsuoriin kohtaamisiin perustuvan tutkimuksen erityisten tutkimuseettisten kysymysten käsittelemistä käyn lyhyesti läpi, miten eettiset kysymykset ilmenevät tutkimuksen eri vaiheissa. Samalla esittelen näkökulmat, joista tutkimuksen eettisyyttä tässä luvussa lähestytään ja tuon esille niitä metodologisia lähestymistapoja, joihin käsitykseni tutkimuksen etiikasta perustuvat. Tukeudun tarkastelussani pääasiassa ihmismaantieteessä käytyihin tutkimusetiikkaa koskeviin keskusteluihin, jotka ovat pitkälti yhteneviä sosio-kulttuurisen lapsuudentutkimuksen eettisen problematiikan kanssa. Se tosiseikka, että tutkimuksen kohteena olevat henkilöt ovat lapsia tai nuoria, vaikuttaa toki jonkin verran siihen, miten aineistoja voidaan kerätä, analysoida ja käyttää eettisesti, vaikkakaan lasten ja aikuisten kategorinen erottelu tutkimuksen kohteina tai sen osallisina ei aina ole yhtä tarpeellista (vrt. Strandell tässä teoksessa). Kuten moni muukin lapsuuden kysymyksistä kiinnostunut maantieteilijä, olen ottanut tämän huomioon kiinnittäessäni yleistä etiikka-keskustelua lapsuuden tutkimukseen (Katz 2004).

Johdatuksen jälkeen siirryn tarkastelemaan epäsuorien suhteiden luomiseen eli suostumusten ja tutkimuslupien hankkimiseen ja tutkimuskohteen määrittämiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä ja käytännön ongelmia. Kun suhde tutkittavaan ei rakennu suoran kohtaamisen kautta, on tutkimusprosessissa etsittävä muita keinoja päästä tutkittavia koskevien tietojen äärelle hyvää tutkimustapaa noudattaen. Myös eettinen vastuu jakautuu eri tavalla tutkimuksessa, jossa tutkittavaa itseään ei voida toimijana sisällyttää tutkimuksen yhdeksi osapuoleksi. Aineistojen keräämiseen kohdistuvan pohdinnan jälkeen esittelen muutamia tutkimusstrategioita, joiden avulla epäsuoran suhteen väistämättä synnyttämää etäisyyttä tutkijan ja tutkittavan välillä voidaan kaventaa. Nämä strategiat auttavat myös sijoittamaan lasta ja nuorta koskevaa tietoa erilaisiin

tulkintakehyksiin. Lopuksi pohdin tutkijan suhdetta itseensä tiedon tulkitsijana, totuuksien tuottajana ja yhteiskunnallisen keskustelun kävijänä.

Refleksiivinen tutkimustapa tutkimuseettisenä periaatteena

Aineistojen keräämiseen ja analysointiin sekä tutkimusprosessissa syntyvän tiedon käyttämiseen liittyvät periaatteelliset eettiset kysymykset ovat pitkälti samanlaisia kaikessa ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Eri tutkimusperinteissä ja tieteenaloilla kysymykset toki painottuvat eri tavoin, riippuen siitä millaista empiiristä tutkimusta tyypillisesti harjoitetaan ja mitä aiheita tutkimuksen kohteiksi valitaan (Mauthner ym. 2002; May 2002; Padgett 2004; Seale ym. 2004; Shaw 2008). Tutkijan ja tutkittavien välistä suhdetta on pohdittu erityisesti feministisen, postkolonialistisen ja queer-tutkimuksen piirissä. Tämä johtunee pitkälti siitä, että toiseudesta nousevat näkökulmat asettavat tutkijan väistämättä henkilökohtaiseen suhteeseen sekä tutkimuksen aiheen että sen kohteena olevien henkilöiden kanssa. Näistä lähtökohdista ponnistavassa ihmismaantieteen tutkimuksessa kenttätyön ja tutkijan position kysymyksiä on pohdittu erityisen runsaasti. Samankaltaista keskustelua löytyy muidenkin sosio-kulttuuristen tutkimusorientaatioiden, kuten antropologian ja etnografisesti suuntautuneen sosiologian piiristä.

Maantieteessä – mukaan lukien teoreettisesti suuntautuneen ihmismaantieteen tradition – tutkimus rakentuu yleensä empiiristen aineistojen parissa työskentelylle. Luonteenomaista maantieteelliselle tutkimukselle on laajojen aineistojen kerääminen, tapahtuipa aineistonkeruu sitten pölyttyneessä arkistossa, arkisessa kaupunkitilassa, internetin keskustelupalstoilla tai tietyn perustein valikoidussa kulttuurisesti, poliittisesti tai taloudellisesti merkittävässä paikassa. Tämä johtuu pitkälti siitä, että maantieteen tutkimus ei jakaudu selvärajaisesti luonnon ja ihmisten tutkimukseen vaan tiloja ja paikkoja lähestytään kokonaisvaltaisesti. Empiirisen tutkimuksen keskeisestä roolista johtuen ei siis ole yllättävää, että poliittis-feministisen maantieteen piirissä virinneen tutkimuseettisen keskustelun keskiössä ovat kenttätyö ja tutkija itse.

Keskustelua tutkimuksen eettisistä kysymyksistä herättelivät maantieteen piirissä 1990-luvulla muiden muassa Cindi Katz (1991, 1992), Kim England (1994), Gillian Rose (1997) ja Gill Valentine (1998), jotka lähestyivät tiedon situationaalisuuteen, tutkijan ja tutkittavien positioihin, tutkijan refleksiivisyyteen ja tutkimuksen henkilökohtaisuuteen liittyviä kysymyksiä oman



tutkimustyönsä kriittisen tarkastelun kautta. Pohdinta oli pitkälti epäonnistumisen kokemusten kirvoittamaa ja oikeudenmukaisuuden merkitystä korostavaa. 2000-luvulle tultaessa keskustelu on jatkunut samojen teemojen parissa moniäänisenä (Valentine 2003; Popke 2006). Ihmismaantieteellisessä tutkimuksessa ei yleensä pyritä erittelemään tietyille tutkimusalueille tai tiettyihin teemoihin liittyviä kysymyksiä vaan tutkimuksen tekemisen etiikkaa pohditaan yleisellä tasolla – samaan tapaan kuin poststrukturalistisessa, postkolonialistisessa ja feministisessä tutkimuksessa yleisemminkin. Näkökulmat soveltuvat näin ollen hyvin myös lapsuudentutkimuksen etiikan tarkasteluun. 2000-luvulla keskustelut ovat tosin eriytyneet siten, että myös lapsuuden tutkimuksen eettisiä kysymyksiä käsitellään toisinaan omana ongelmakenttäänään (Matthews, Limb & Taylor 1998; Jones 2001; Valentine 2003; Hopkins 2007; Bell 2008; Griffith 2008; Hopkins & Bell 2008; Morrow 2008). Yleisen tason eettiset kysymykset koskettavat lapsuuden ja nuoruuden tutkijoita siinä missä muitakin maantieteilijöitä, joten en pyri seuraavassa tekemään eroa näiden tarkastelujen välille.

Tutkimuksessa, jonka kohteet määrittyvät jonkin (alistavan) valtarakenteen kautta – kuten sukupuolen, rodun, sukupolven, luokan, seksuaalisen suuntautumisen tai kolonialistisen asetelman näkökulmasta – pyritään tyypillisesti näiden valtarakenteiden tunnistamiseen, osoittamiseen, kriittiseen analysointiin ja lopulta purkamiseen erilaisin keinoin (esim. foucaultlainen diskursiivinen kritiikki, Foucault 2003: 6–8; Kallio 2009). Tämän kaltaista tutkimusta tehdessään monet tutkijat ovat päätyneet tutkittavien ja tutkijan positiioihin liittyvien ongelmien äärelle. Positionaalisuus, joka on hankalasti läsnä paitsi valtarakenteiden tutkimuksessa, myös kaikessa muussa ihmistieteellisessä tutkimuksessa, rakentuu tutkijan ja tutkittavien välisten asemaerojen kautta. Näitä eroja määrittelevät muiden muassa tutkijan ja tutkittavien erilaiset sosiaaliset, kulttuuriset, tilalliset, taloudelliset ja poliittiset asemat, joiden kautta jokainen ihminen elää elämäänsä ja tulkitsee kohtaamiaan asioita. Toisinaan positionaalisuutta käsitellään myös elämänhistorian käsitteen avulla, joka auttaa lähestymään tätä problematiikkaa yksityisestä julkiseen päin.

Positionaalisuuden ongelma voi rakentua kahdesta suunnasta. Yhtäältä tutkijan ja tutkittavan positiot voivat osoittautua ongelmallisiksi, koska ne ovat rakenteellisesti erilaisia. Ellei tutkija ole hierarkkisesti vahvemmassa asemassa kuin tutkittava, on hän tutkimusasetelmassa kuitenkin jollakin tapaa 'toisella puolella'. Esimerkiksi homoseksuaalisesti suuntautuneiden nuorten alistettua asemaa Suomessa tarkasteleva aikuinen heterotutkija on lähtökohtaisesti valtaa-

pitävien puolella, koska hän on saavuttanut aseman yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä ja hänen seksuaalinen identiteetinsä on rakentunut vallitsevien normien mukaiseksi. Tutkija joutuu siis lähestymään tutkimuskohdettaan tämän rasitteen lävitse. Toisaalta, jos tutkija puolestaan itse kuuluu seksuaalivähemmistöön, törmää hän positionaalisuuden kautta henkilökohtaisuuden ongelmaan. Tutkija ei voi poistaa tähän valtasuhteeseen liittyviä *omia* kokemuksiaan ja käsityksiään tutkimuksestaan vaan joutuu katselemaan tutkimuksensa kohdetta niiden synnyttämän prisman lävitse. Molemmissa tapauksissa tutkimusaineistossa ilmenevät asiat voivat vinoutua tutkijan tekemissä tulkinnoissa hänen positionsa vääristäminä (England 1994).

Hierarkkisiin valta-asetelmiin liittyvät eettiset ongelmat ovat erittäin vaikeita käsitellä niin, että niiden vaikutus tutkimuksen tuloksiin voitaisiin täysin poistaa. Esimerkiksi geopoliittiseen epätasapainoon ja epäoikeudenmukaisuuteen keskittyvä tutkimus, jossa käsitellään alistavia valtarakenteita ja niiden seurauksia, on lähtenyt usein liikkeelle geopoliittisesti hyväosaisten tutkijoiden aloitteesta. Kun länsimainen valkoihoinen mies lähtee tutkimaan afrikkalaisten tyttöjen seksuaalista kulttuuria, on kolonisoivan tutkimusotteen rakentumisen riski suuri (Kesby 2005). Erinomaista on, jos tutkimusta voidaan tehdä yhteistyössä eri kulttuuripiireistä tulevien, ja mahdollisesti myös paikallisten, tutkijoiden kanssa (Kesby ym. 2006). Yhteistyö ei poista tutkijoiden ja tutkittavien asemaeroja, mutta auttaa ymmärtämään ja suhteellistamaan niitä paremmin.

Kuten hierarkkisesta valta-asetelmästä toteutetun tutkimuksen rakenteelliset alistussuhteet, myös tutkimuksen henkilökohtaisuus voi vaikuttaa tutkimuksen tekemiseen hyvin konkreettisesti. Anglo-amerikkalaisissa kriittisen ja radikaalin maantieteen perinteissä akateeminen tutkimus on kulkenut käsi kädessä yhteiskunnallisen osallistumisen ja vaikuttamisen kanssa. Tutkimushankkeet kiinnittyvät usein suoraan tai epäsuorasti meneillään oleviin yhteiskunnallisesti merkittäviin liikkeisiin tai ovat osa laajempaa projektia, jossa toteutetaan myös suoraa demokratiaa (Vanderbeck 2010). Tutkija toimii näin paitsi intellektuellin, myös aktivistin tai muun yhteiskuntavaikuttajan roolissa, jotka molemmat sisältyvät hänen positioonsa. Tämä positio ei välttämättä lainkaan helpota tutkimuksen tekemistä, koska tutkijan on tunnistettava oma asemointinsa paitsi suhteessa itseensä ja tutkittaviinsa, myös tiedeyhteisön, yhteiskunnallisten liikkeiden ja politiikan toimijoiden suuntaan. Tällaisessa tilanteessa tutkijan henkilökohtainen elämä voi asettua jopa osaksi tutkimuseettistä kamppailua ja muokata näin konkreettisesti tutkimusta tiettyyn suuntaan (Valentine 1998).



Positionaalisuudesta syntyviin tutkimuseettisiin ongelmiin on pyritty vastaamaan itsereflektiolla, suhteellistamisella ja tietoisella välitiloihin asettumisella (*betweenness*) (Katz 1992; May 2002, 311–394). Voidakseen kohdata tutkimuksensa kohteet ja osallistujat mahdollisimman oikeudenmukaisesti, mutta tavoittelematta objektiivisuutta sanan perinteisessä merkityksessä, tulee tutkijan tarkastella kriittisesti sekä omaa että tutkittaviensa asemaa niissä valtasuhteiden verkoissa, joita tutkimuskohteeseen liittyy. Myös samankaltaisten tapauksien tutkiminen eri konteksteissa sekä yhden tapauksen tutkiminen eri menetelmillä ja erilaisten tietokäsitysten kautta auttaa tutkijaa positioimaan itseään ja tutkittaviaan suhteessa erilaisiin mikro- ja makrotason ilmiöihin. Reflektointia tulee tehdä kaikissa tutkimuksen vaiheissa: tutkimuskysymyksiä asetettaessa, kenttätöytä toteutettaessa, aineistoa käsiteltäessä, analyysissä, tuloksia raportoituessa ja niitä sovellettaessa. Näin tutkija pääsee käsittelemään positionaalisuudesta johtuvia vinoutumia ja näkökulmaeroja mahdollisimman monipuolisesti.

Refleksiivisyys on hyvä väline positionaalisuuden käsittelyyn, mutta sen avulla ei pystytä kuitenkaan kokonaan ratkaisemaan tutkijan ja tutkittavien erilaisten elämänhistorioiden synnyttämiä tutkimuseettisiä ongelmia. Positionaalisuuden pulmat kietoutuvat yhteen toisen tutkimuseettisesti merkittävän tekijän kanssa, jota kutsutaan tiedon situationaalisuudeksi. Koska tutkija ei voi koskaan täysin asettua tutkimukseensa osallistuvien tai sen kohteina olevien henkilöiden asemaan, on hänen mahdotonta tietää varmasti, mitä tutkittavat milläkin ilmaisullaan tai teollaan tarkoittavat. Tutkittavien itse tuottamat ja heitä koskevat tiedot (*knowledges*) ovat siten aina ”tilanteisia”. Ne ovat rakentuneet suhteessa elinaikaan, asuinpaikkaan, sukupuoleen, sukupolveen, etniseen kulttuuriperimään, poliittiseen järjestelmään ja niin edelleen. Tutkittavat myös ilmaisevat tietojaan suhteessa tiedon kuulijaan ja tietojen välittämisen tilanteeseen, jotka kumpikaan eivät ole koskaan neutraaleja (vrt. Suoninen & Partanen 2010). Tutkimusaineistoja kerätessään, käsitellessään ja analysoidessaan on tutkijan siis pyrittävä tekemään mahdollisimman tarkasti selkoa siitä, mistä aineistoissa ilmenevät tiedot rakentuvat, mitä vasten niitä on ilmaistu ja miten tutkijan oma positio vaikuttaa tietojen merkitysten avautumiseen (Rose 1997).

Tutkijan, tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ja tutkimuksen kohteiden välisiin valtasuhteisiin liittyvät eettiset kysymykset eivät raukea, kun empiirinen tutkimustyö on tehty ja analyysi laadittu. Tutkimuksessa tuotettujen näkemysten raportointi ja uusintaminen – tulosten julkaiseminen,

näkemyksen käyttäminen tutkimuksen ja opetuksen perustana, tutkimustiedon ottaminen ilmiötä koskevien tarkastelujen lähtökohdaksi – vaatii myöskin eettistä harkintaa. Akateemisen tutkimuksen tehtävä on tuottaa uutta tietoa eli muuttaa tai haastaa vallitsevia käsityksiä jostakin ilmiöstä. Toisin sanoen tutkimuksessa tuotetaan aina tietynlaisia *totuuksia*, jotka alkavat elää omaa elämäänsä tutkimuksen jälkeen. Näiden totuuksien merkitykset ja vaikutukset voivat olla monenlaisia, esimerkiksi tahattomasti alistussuhteita synnyttäviä tai tiettyjä tahoja voimaannuttavia. Vastuu tutkimuksen vaikutuksista ei ole yksin tutkimuksen tekijöillä vaan myös tiedon hyödyntäjillä ja soveltajilla. Tutkija ei kuitenkaan ole vapaa siitä vastuusta, joka sisältyy uuden tiedon ja sen pohjalta rakentuvien totuuksien tuottamiseen.

Positionaalisuuden, tiedon situationaalisuuden ja tutkimuksen henkilökohtaisuuden aspektien tunnistaminen sekä refleksiivisen tutkimustavan omaksuminen antavat nähdäkseen hyvät perusvälineet nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen eettisten kysymysten käsittelyyn. Vaikka tämä tutkimuseettinen ”työkalupakki” onkin rakentunut pääasiassa suorassa vuorovaikutuksessa tehdyn tutkimuksen piirissä, voidaan sitä soveltaa myös epäsuoriin tutkimustilanteisiin, joissa nimenomaan lapsia ja nuoria koskeva tieto ja tutkijan kyky käsitellä sitä ovat keskeisessä roolissa. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa on tärkeää pitää mielessä, että sekä tutkijan ja tutkimusryhmän näkökulmat että tutkittavien ja muiden tutkimusmateriaaleja tuottavien tahojen tiedot ovat erilaisten sosiaalisten, kulttuuristen, poliittisten ja taloudellisten rakenteiden läpäiseviä ja näin ollen suhteellisia. Eettisesti kestävässä tutkimuksessa tätä suhteellisuutta ei pyritä lakaisemaan maton alle, vaikka siitä seuraisikin vaikeita kysymyksiä, vaan se tunnustetaan tutkimuksen yhdeksi keskeiseksi tekijäksi.

Epäsuorien tutkimusmenetelmien erityinen etiikka lapsuudentutkimuksessa

1980-luvun lopulla virinneen sosio-kulttuurisen lapsuudentutkimuksen paradigman myötä lasten ja lapsuuden tutkimuksen keskiöön ovat asettuneet lasten suoran kohtaamisen kysymykset. Erityisesti laadullisessa tutkimuksessa pidetään tärkeänä, että tutkija tai tutkimusryhmä on aineistonkeruussaan suhteessa suoraan lapsiin, ei ainoastaan heidän vanhempia ja institutionaalsiin auktoriteetteihin. Myös suostumuksen kysyminen itse lapsilta, lasten ottami-

nen konkreettisesti mukaan tutkimuksen tekemiseen ja heidän käyttämisensä apuna aineistojen analysoimisessa on tullut varsin yleiseksi.

Jo vuonna 1996 *Children & Society* -lehdessä julkaistu tutkimuseettisiin kysymyksiin pureutuva monitieteinen artikkelisarja tuo selvästi näkyviin näitä trendejä, jotka ovat sittemmin vain voimistuneet (Sinclair 1996; Morrow & Richards 1996; Alderson & Goodey 1996; Hood, Kelley & Mayall 1996; Hill, Laybourn & Borland 1996; Mahon, Glendinning, Clarke & Craig 1996; Ireland & Holloway 1996). Lasten oman ääneen kuulemista ja heidän osallisuuttaan korostava näkökulma onkin muotoutunut 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä lähes itsestään selväksi lapsuuden tutkimuksen menetelmien lähtökohdaksi (Barker & Weller 2003; Balen ym. 2006; Bell 2008; Morrow 2008; Meghan 2009). Samalla epäsuoraan kohtaamiseen perustuvaan tutkimukseen on alkanut piirtyä vanhanaikaisuuden leima. Lapsuuden epäsuoriin kohtaamisiin perustuvaa tutkimusta ei juuri tuoda esiin positiivisessa valossa, varsinkaan tutkimuksen eettisiä kysymyksiä käsiteltäessä.

Aina ei lapsiin tai lapsuuteen liittyviä kysymyksiä ole kuitenkaan mielekästä tutkia lasten kanssa tai heidän parissaan. Esimerkiksi diskursisianalyttinen tutkimus, jonka tavoitteena on selvittää tiettyjä lapsuuden genealogioita eli lapsuuden merkityksellistymisen pitkäaikaisia kehityskulkuja, ei välttämättä hyödy lasten suorasta kohtaamisesta. Lapsuuden tapahtumien, lapsiin kohdistettujen toimenpiteiden ja heitä koskevan päätöksenteon tutkimukseen soveltuvat paremmin dokumenttiaineistot, joita lapsista on laadittu pitkän ajan kuluessa, sekä heidän elinaikanaan tehtyjä yleisiä yhteiskunnallisia linjauksia ja uudistuksia koskevat materiaalit. Lasten ottaminen mukaan tutkimukseen voi toisinaan olla tämän tyyppiselle tutkimukselle jopa haitallista ja eettisesti kestäväntöntä, koska se korostaa tietynlaisten lapsuuksien luonnollisuutta ja työntää samalla toisenlaisia lapsuuksia taka-alalle – ja vaikeuttaa näin ”alitettyjen tietojen” esille tuomista (Foucault 2003; Kallio 2009).

Ellei lapsen suoraan kohtaamiseen ole mahdollisuutta tai se ei muutoin näyttäydy mielekkäänä vaihtoehtona, on tutkimuksen kohteena olevia lapsia ja lapsuuksia koskevat eettiset kysymykset ratkaistava yksinomaan aineiston keruussa sen käsitelyssä ja analysoinnissa – ilman vuorovaikutteista suhdetta lapsi-informantteihin. Tutkimusaineistona käytetään yleensä pääasiassa lapsesta laadittuja dokumenttiaineistoja (esim. sairauskertomukset, henkilökohtaiset opetus suunnitelmat, valokuvat). Jos käytettävissä on lisäksi lapsen itsensä tuottamia niin kutsuttuja luonnollisia aineistoja, kuten päiväkirjoja, kirjeitä, piirroksia tai äänitteitä, saadaan tutkimukseen niiden kautta kuuluviin myös

lapsen omaa ääntä. Näidenkin aineistojen välittämä kuva lapsesta on kuitenkin erilainen kuin suorassa vuorovaikutuksessa syntyvä ja tulee uudelleentulkituksi tutkijan analysoidessa aineistoa sen syntymisen ulkopuolelta.

Tämän kaltaisessa tutkimuksessa lapset ja nuoret ovat tutkijalle tai tutkimusryhmälle olemassa ainoastaan aineistojen kautta, eikä tutkija tutkimustaan tehdessään ole lapselle olemassa muutoin kuin omassa mielessään. Elleivät käytetyt aineistot ole hyvin vanhoja, saattavat tutkitut lapset ja nuoret toki päätyä tutkimuksen tulosten äärelle myöhemmin elämässään ja luoda näin puolestaan epäsuoran suhteen tutkijaan. Tämä varsinaisen tutkimusprosessin jälkeinen kohtaaminen ei kuitenkaan voi määrittellä tutkijan suhtautumista tutkimuskohteeseen tutkimuksen aikana. Tutkijan tai tutkimusryhmän on löydettävä tapa tehdä oikeutta tutkimuksensa kohteille varsin itsenäisesti. Arvioinnissa ei voida hyödyntää tutkijan omien havaintojen ja lapsen tai nuoren kanssa käydyn vuorovaikutuksen suomaa tukea – mikä ei toki sekään yksin ratkaise tiedon tuottamiseen liittyviä tutkimuseettisiä kysymyksiä (Rose 1997).

Kuinka siis kohdata lapsi tai nuori ihmisenä ”oikein”, kun tarjolla on vain muiden kuin heidän itsensä tuottamia kuvailuja ja määritelmiä? Miten välttää ottamasta tutkittavaa tutkimuksen kohteeksi ja välineeksi tavalla, joka loukkaa hänen henkilöään ja ihmisarvoaan tai asettaa häntä koskevat tiedot ristiriitaan hänen omien kokemustensa ja näkemystensä kanssa? Miten käsitellä tutkijan ja tutkittavan asemaeroista koituvia ongelmia suhteessa kaikkiin niihin tahoihin (positionaalisuuden ongelma), jotka tutkittavaa koskevaa tilanteista tietoa ovat tuottaneet (kysymys tiedon situationaalisuudesta)? Entä millaista refleksiivisyyttä tutkijan tulisi harjoittaa oman positionsa osalta suhteessa erilaisiin asiantuntijatietoihin, vanhempien näkemyksiin ja tutkittavan omaan ääneen, joka sekin aineistoista pilkahtelee esiin eri tavoin? Näiden kysymysten käsittelyyn pyrin seuraavissa kappaleissa tarjoamaan joitakin näkemyksiä ja konkreettisiakin välineitä.

Tutkimuskohteen eettinen lähestyminen

Ensimmäinen askel empiirisen tutkimuksen suunnittelussa on löytää eettisesti kestävä tapa lähestyä tutkimusympäristöä ja tutkimuksen kohteita (Miller & Bell 2004). Nykyisten suositusten mukaan sekä tutkimukseen osallistuvilta tai sen kohteena olevilta lapsilta että heidän edunvalvojiltaan – viitaten huoltajiin sekä joissakin tilanteissa lapsen etua valvoviin ammattilaisiin – on pyydettävä



tavalla tai toisella suostumus tutkimuksen tekemiseen. Tämän lisäksi tarvitaan myös tutkimuspaikan ja mahdollisesti siellä toteutettuja tutkimuksia valvo-
van tahon lupa. Eettisesti valveutuneen tutkijan ja tutkimusryhmän on siis
pohdittava varsin tarkkaan, miltä kaikilta tahoilta suostumus ja tutkimuslupa
lasta koskevien tietojen keräämiseen, analysoimiseen ja raportoimiseen tulee
hankkia.

Sosio-kulttuurisessa lapsuudentutkimuksessa on tuotu erityisen voimakkaasti
esille tarvetta ottaa lapset konkreettisesti mukaan tutkimuksen tekemiseen siten,
että heille tehdään ymmärrettäväksi mistä tutkimuksessa on kysymys ja annetaan
näin aidosti myös mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen (ks.
esim. James & Prout 1990; Morrow & Richards 1996). Aina ei kuitenkaan ole
mahdollista tai edes eettisesti kestävää asettaa lapsia ja nuoria ottamaan vastuuta
itseään koskevan tutkimuksen etiikasta tai ainakaan aloittaa suostumuksen kysymistä
heiltä itseltään. Pienet lapset eivät ole kompetentteja arvioimaan, mistä
vaikkapa heitä koskevan politiikan, suunnittelun ja päätöksenteon tutkimus-
sessa on kysymys. Suostumuksen kysyminen heiltä itseltään tämän kaltaiseen
tutkimukseen voi siis olla jopa epäeettistä, mikäli sen ajatellaan ”oikeuttavan”
tutkimusta. Vaikka suora kohtaaminen siis olisikin periaatteessa mahdollista,
on toisinaan parasta pitäytyä epäsuorassa suhteessa lapsiin ainakin tutkimuksen
alkuvaiheessa. Tutkimuksen edetessä heiltä voidaan mahdollisuuksien mukaan
tiedustella suostumusta niiden tutkimusvaiheiden osalta, joita he tutkijan
näkemyksen mukaan ovat kykeneviä arvioimaan – mikäli lapset siis ylipäätään
ovat tutkijan tavoitettavissa.

Kuten edellisissä luvuissa on tullut esille, useat alaikäisiä koskevat tutkimus-
asetelmat edellyttävät huoltajan suostumusta. Ennen kuin tutkija kuitenkaan
pääsee esittelemään tutkimustaan kohderyhmänsä huoltajille, on hänen yhteys-
tietoja saadakseen usein lähestyttävä ensin lasten ja nuorten asioita käsitteleviä
ja niistä ammattinsa puolesta vastaavia tahoja eli hoitajia, opettajia, lääkäreitä,
sosiaalityöntekijöitä ja muita ”lapsuuden ammattilaisia”. Lähestyminen tapahtuu
tyypillisesti jonkin instituution, kuten koulun, neuvolan, sairaalan tai sosiaali-
aseman kautta, missä tehdyn alustavan sopimuksen pohjalta tutkija saatetaan
ohjata ottamaan yhteyttä kunnan ja/tai sairaanhoitopiiriin eettiseen toimikuntaan.
Empiirisen tutkimuksen käynnistäminen koulussa tai neuvolassa edellyttää usein
ainakin yhden tällaisen toimikunnan päätöstä.

Kunnilla ja sairaanhoitopiireillä voi olla moniammatillisia tutkimuseettisiä
toimikuntia, joiden tehtävänä on käsitellä niiden toimialueella toteutettujen

tutkimusten eettisiä kysymyksiä. Toimikuntien kokoonpano vaihtelee, mutta sisällöllisesti lasten ja nuorten tutkimuksesta vastaavat elimet koostuvat pääasiassa eri sektoreille erikoistuneista terveyden, kasvatuksen ja sosiaalialan ammatillisista asiantuntijoista. Kulttuuri-, hallinto- tai yhteiskuntatieteellistä asiantuntemusta toimikunnissa on edustettuna harvemmin – erityisesti jos tutkimus kohdistuu lasten terveyttä, kasvatusta ja hyvinvointia koskeviin aineistoihin, jollaisena suurinta osaa lapsia koskevasta dokumenttiaineistosta voidaan pitää. Tämä asetelma on ongelmallinen monestakin syystä (perusteellisempi pohdinta aiheesta Dyer & Demeritt 2009).

Kun lapsia koskevia dokumentteja tutkitaan esimerkiksi yhteiskunnallisen muutoksen näkökulmasta, ovat tutkimuksen eettisyyteen liittyvät kysymykset hyvin toisenlaisia kuin vaikkapa diagnostiikan tutkimusta koskevat lääketieteelliset kysymykset. Lautakunnat joutuvat siis hankalaan rakoon pohtiessaan näiden tutkimusten eettisyyttä: ne eivät ole kompetentteja arvioimaan täysin eri tieteenalan lähtökohdista asettuvaa tutkimusta, joten niiden on joko luotettava tutkijan omaan arvioon tai arvioitava tutkimussuunnitelmaa epäsovivin kriteerein. Myös tutkija päätyy tilanteessa vaikean tehtävän eteen: hänen on vakuutettava lautakunta tutkimuksen eettisyydestä voimatta tukeutua oman tieteenalansa etiikkaan ja perusteltava näin ollen eettiset ratkaisunsa suhteessa kysymyksiin, jotka eivät sitä kosketa. Usein vasta tämän molempia osapuolia turhauttavan lupamenettelyn jälkeen tutkijan on mahdollista saada käyttöönsä tutkimukseen soveltuvien lasten huoltajien yhteystietoja, joilta hän voi pyytää suostumusta lasta koskevien tietojen tutkimiseen. Sanomattakin on selvää, että prosessin tarkoitus eli tutkimuksen eettisyyden arviointi jää tässä kohtaamattomuuden tilassa varsin vähäiseksi.

Yksi keino välttää tämän kaltaisia prosesseja on pyytää tutkimukselleen yliopiston tutkimuseettisen toimikunnan lausuntoa ja pyrkiä vakuuttamaan tutkimuksen toteuttamispaikka tällä tavoin tutkimuksen eettisyydestä – jotta varsinaista suostumusta voidaan kysyä huoltajilta. Tällaisia eri tieteenalojen eettisiin kysymyksiin perehtyneitä toimikuntia on perustettu yliopistoihin viime aikoina. Toisinaan toteutuspaikassa tapahtuvasta tutkimustoiminnasta vastaava henkilö (rehtori, johtaja tms.) voi hyväksyä eettisenä arviona myös tutkimuksen ohjaajan tai muun tutkimusta valvovan tahon lausunnon (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009).

Toinen vaihtoehto on pyrkiä kosketukseen vanhempien kanssa muita kuin ”virallisia” reittejä pitkin: vapaaehtoisjärjestöjen, yhdistysten, lehtien,



yleisötilaisuuksien ja muiden vastaavien foorumeiden kautta. Tällöin tutkimuksen otos tosin rakentuu hieman toisenlaiseksi kuin koulun kautta saatava alueellisesti rajattu tutkittavien ryhmä, mikä voi olla ongelmallista esimerkiksi tulosten yleistämisen tai kontekstualisoimisen kannalta. Kaikkien tutkimusten osalta tämä ei kuitenkaan ole yhtä merkittävä näkökohta. Tällaisessa tilanteessa suostumuksen kysyminen ja tutkimuksen eettisyyden arvioiminen jää pääasiassa lasten huoltajille ja tutkijalle itselleen, sekä tietysti tutkijakunnalle ja tiedeyhteisölle, joille tutkija työtään esittelee.

Yksinkertaisin tapa saada huoltajien yhteystietoja on lasten ja nuorten henkilökohtainen lähestyminen eli vastauskuoren sisältävien suostumuskirjeiden jakaminen esimerkiksi koulun pihalla suoraan tutkittaville. Oman kokemukseni mukaan juuri koulut suosivat mielellään tätä menettelyä, koska se siirtää vastuun tutkimuksen eettisistä kysymyksistä kouluinstituution ulkopuolelle – toisin sanoen tutkijan, oppilaan ja hänen perheensä väliseksi asiaksi. Kuten kappaleen alussa kuitenkin totesin, ei lasten sitouttaminen tutkimukseen tällä tavoin henkilökohtaisesti ole kuitenkaan eettisesti perusteltua, ellei heidän ole mahdollista ymmärtää, mistä tutkimuksessa on kysymys ja näin ottaa aidosti kantaa tutkimukseen osallistumiseen. Lapsen koulusta kotiin kiikuttama lappu, oli se kenen hyvänsä antama tai mitä hyvänsä asiaa koskeva, otetaan tyypillisesti vastaan koulutyöhön liittyvänä ja näin ollen kannanottoa vaativana viestinä. Esimerkiksi kouluterveydenhuollon koteihin lähettämien kyselyiden korkea vastausprosentti kertoo tästä selkeää kieltään. Jos viestin on lisäksi allekirjoittanut yliopistoa edustava tutkija, kantaa se koulun auktoriteetin lisäksi mukanaan myös yliopiston arvovaltaa. Lähestyessään tutkittavia tällä tavoin tutkija siis asemoi itsensä varsin hierarkkisesti suhteessa tutkimuskohteeseensa.

Jos tutkija haluaa antaa lapsille ja heidän huoltajilleen aidon mahdollisuuden joko osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen, ei lasten suora lähestyminen siis välttämättä ole paras tapa aloittaa aineistonkeruuta. Lähestymistapa soveltuu parhaiten tutkimukseen, jossa lasten on helppo ymmärtää, mistä tutkimuksessa on kysymys, eikä kysymystilanteen voida ajatella asettavan heitä vaikeaan tilanteeseen. Mikäli tutkijan on mahdollista lähestyä tutkimukseensa soveltuvien lasten ja nuorten vanhempia esimerkiksi koulun vanhempainillassa, on suora lähestyminen eettisesti perustellumpaa. Tällöinkään ei kuitenkaan päästä täysin eroon hierarkkisesta suhteesta, jonka koulu ympäristönä tarjoaa. Ideaalista olisikin, jos tutkija voisi tavoittaa vanhemmat heidän omalla maaperällään (esim. työpaikalla, kotona, välittömässä asuinympäristössä), missä he ovat sosiaalisesti vahvassa asemassa ottaakseen kantaa lastaan koskevaan tutkimukseen.

Eettisen vastuun määrittäminen

Kun tutkimusaineiston keruussa on edetty tilanteeseen, jossa tutkija tai tutkimusryhmä on päässyt kosketuksiin huoltajien kanssa, ollaan uuden ongelmanvyöhykkeen edessä. Missä asioissa huoltaja on yhtäältä *kompetentti* arvioimaan tutkimuksen hyväksyttävyyttä lapsensa kannalta ja milloin hänellä on toisaalta *oikeus* ottaa kantaa? Edellä on pohdittu laajasti huoltajien asemaa ja oikeuksia eri-ikäisiä lapsia ja nuoria koskevassa tutkimuksessa. Epäsuorissa tutkimusasetelmissä, kuten rekisteritietoihin ja viranomaisdokumentteihin perustuvassa tutkimuksessa on syytä kysyä, onko huoltaja kompetentti arvioimaan esimerkiksi sitä, tekeekö tutkija lapselle oikeutta tulkitessaan hänen neuvolakirjojaan diskurssianalyttisesti lapsuuden muutosta koskevassa tutkimuksessaan. Onko huoltajalla oikeus päättää lapsensa puolesta, saako häntä koskevaa yksityistä tietoa käyttää aineistona tietynlaisten lapsuutta koskevien yleisten totuuksien tuottamiseen (esim. tutkimus, jossa selvitetään etnisyyden yhteiskunnallisia merkityksiä) tai aivan erityisen lapsuutta koskevan tiedon tuottamiseen (esim. tutkimus, joka tuottaa tietoa raskaudenkeskeytyspäätösten arvioimiseen)? Toisin sanoen, millaisiin kysymyksiin huoltajalta pitää pyytää suostumus ja mitä asioita koskien hänellä on oikeus tällainen suostumus lapsen puolesta myöntää?

Nämä kysymykset herättävät pohtimaan tutkimuseettisen vastuun jakautumista tutkijoiden, yhteiskunnan edustajien, huoltajien ja lapsen tai nuoren itsensä välillä. Tämänkaltaisten eettisten kysymysten ratkaisemisessa tutkijalle on hyötyä perusteellisesta tutkimussuunnitelmasta, jossa tutkimuksen tavoitteita ja erityisesti sen eettis-metodologisia lähtökohtia käsitellään huolellisesti. Eettisesti valveutunut tutkimussuunnitelma voi olla luonteeltaan varsin erilainen kuin rahoittajaa varten laadittu versio, eikä sen tarvitse muodollisesti olla 12-sivuinen dokumentti. Tutkimussuunnitelmana voi toimia vaikkapa tutkimuksen perusteita pohtiva artikkeli tai seminaarityö tai yhtä hyvin tutkimusryhmän keskustelujen pohjalta koottu ranskalaisten viivojen kokoelma. Olipa tutkimussuunnitelma muodoltaan millainen hyvänsä, ei kentälle ole hyvä rynnätä heti tutkimuksen alkuvaiheessa. Sekä tutkimuseettikan että empiirisen aineistonkeruun onnistumisen kannalta tutkijan on hyvä olla ”kynärpäätä myöten” tutkimuksensa sisällä aineistonkeruuta aloitellessaan (Haraway 1988; England 1994; Rose 1997).

Ennen kuin tutkimuksen ideaa voi esitellä tutkimusalaan perehtymättömälle taholle – oli kyseessä sitten eri tieteenalaa edustava eettinen toimikunta



tai huoltaja – on tutkijan tiedettävä tarkalleen *miksi* tutkimuksessa tavoitellaan tietynlaista tietoa, *millä tavalla* kerättävien aineistojen pohjalta tällaista tietoa pystytään tuottamaan ja *mihin tarkoitukseen* tutkija tietoa tulee käyttämään. Nämä kysymykset auttavat erittelemään myös tutkimuksen eettistä vastuuta. Hyvä nyrkkisääntö on, että vasta kun tutkija pystyy kääntämään tutkimuksensa tavoitteet ja periaatteet arkikielelle, hän on valmis kantamaan oman vastuunsa tutkimuksen eettisyydestä. Tällöin huoltajan tehtäväksi jää ottaa kantaa siihen, saako hänen lapsensa tietoja käyttää tutkijan tavoitteiden mukaiseen tutkimukseen ja hänen esittämiensä tarkoituksien edistämiseen. Lapselta itseltään, mikäli mahdollista, voidaan puolestaan tiedustella suostumusta suoraan kohtaamiseen liittyvän eettisen koodiston mukaisesti. Eettinen toimikunta voi tällöin keskittyä tutkijan esittämien ratkaisujen arvioimiseen ja lisänäkökohtien esittämiseen.

Epäsuoran kohtaamisen välineitä – Esimerkinä neuvola-aineistojen käyttö lapsuuden merkitysten rakentumisen tutkimisessa

Tutkimuksen moninäkökulmainen suunnittelu ja tutkimusmenetelmien huolellinen valinta parantavat paitsi aineistonkeruun tuloksia, myös tutkimuksen eettistä pohjaa. Tämän lisäksi tutkijan on luotava jonkinlainen strategia, jonka mukaisesti hän kohdettaan lähestyy. Tätä tutkimustyön valmisteluvaihetta voidaan kuvata myös metodologiseksi työskentelyksi. Vaihe on erityisen tärkeä tutkimuksissa, joissa aineistonkeruu, aineistojen käsittely ja analysointi tapahtuvat limittäin. Esittelen seuraavaksi muutamia tutkimusstrategioita, jotka tarjoavat välineitä eettisesti kestävä, epäsuoriin kohtaamisiin perustuvan tutkimuksen aineistojen keruuseen, käsittelyyn ja analysointiin. Nämä strategiat mukailevat luvun alussa esittelemäni refleksiivisen tutkimustavan periaatteita.

Yksi menetelmällinen apuväline, josta jo olemassa olevia aineistoja hyödynnävä tutkija voi saada tukea eettisten kysymysten huomioimisessa, on useiden aineistojen ja näkökulmien käyttäminen. Tämä usein triangulaatioksi kutsuttu tutkimusstrategia antaa apuvälineitä aineistojen kriittiseen lukemiseen ja niissä esitettyjen tietojen suhteellistamiseen (Tuomi & Sarajärvi 2009). Triangulaatiota itsessään ei voi pitää ”eettisenä strategiana”, koska se voi tarkoittaa

käytännössä melkein mitä hyvänsä moninäkökulmaisuuutta. Idean sisäistäminen kuitenkin auttaa positionaalisuuden ja tiedon situationaalisuuden ongelmien kohtaamisessa. Käytännössä tätä tutkimusorientaatiota voidaan soveltaa seuraavaan tapaan (Kallio 2006):

Tutkimuksessa halutaan perehtyä lapsuuden muutokseen valikoitujen lasten neuvolahistorioiden kautta. Tutkimusaineistoksi on valittu lasten neuvolakirjat, joita analysoimalla on tarkoitus selvittää, millaista lapsuutta neuvoloissa on tuotettu ja uusinnettu tietyllä ajanjaksolla. Tutkimuksen keskeisiksi eettisiksi ongelmiksi tunnistetaan tiedon tuottajien positionaalisuus suhteessa tutkijaan ja lapseen sekä tiedon situationaalisuus eli neuvolakirjamerkintöjen merkitysten ”oikein” avaamisen ongelma. Avuksi päätetään ottaa triangulatiivinen lähestymistapa. Triangulaation idean mukaisesti tutkimuksessa päätetään koota neuvolakirjamerkintöjen lisäksi myös muita kyseistä lapsuutta koskevia materiaaleja. Muiden muassa lapsesta annetut asiantuntijalausunnat (esim. lääkärinlausunnat, koulun todistukset), erilaiset luonnolliset aineistot (esim. piirustuksia, valokuvia), lapsen hyvin tuntevien ihmisten haastattelut (esim. vanhemmat, opettajat, lastenhoitajat) sekä terveydenhoitajan asiantuntijuutta koskevat dokumentit (esim. koulutuspoliittiset linjaukset, täydennyskoulutusmateriaalit), ammattikäytössä ollut välineistö (esim. työssä käytetyt lomakkeet ja ohjeistot) ja työympäristöä kuvaava materiaali (esim. terveydenhuoltojärjestelmän strategiat) toimivat hyvin tällaisina täydentävinä aineistoina. Näiden lisätietojen avulla neuvolakirjoihin kirjattujen merkintöjen ymmärtäminen kontekstissaan, niiden suhteellistaminen ja tiedon tuottajien asemoiminen suhteessa lapseen on helpompaa. Myös tutkijan omien tietojen ja esiymmärrysten reflektointi helpottuu moninäkökulmaisen aineiston myötä.

Epäsuoran tutkimuksen tärkein analyttinen apuväline on aineistojen kriittinen luenta ja suhteellinen tulkinta, jotka kuuluvat olennaisena osana myös edellä esitellyn tutkimusotteeseen. Kun lasta koskevia tietoja ei tarkastella häntä suoraan kuvaavina faktoina vaan tunnistetaan, että ne on laadittu tiettyä tarkoitusta varten, tietyn henkilön toimesta, tietyn asiantuntijuuden näkökulmasta, tietyinä aikana ja tietyssä paikassa, pystytään niitä suhteellistamaan ja tiedoista tehtyjä tulkintoja kontekstualisoimaan (Haney 2002; Hydén & Överlien 2004). Käytännössä tämä luenta ja tulkitseminen voi edetä vaikkapa seuraavasti:

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää neuvolassa tuotetun tiedon kautta, miten tiettyjen lasten terveys ja hyvinvointi rajatulla ajanjaksolla on muuttunut. Tällöin



terveydenhoitajan tekemiä neuvolakirjamerkintöjä tutkittaessa tulee tulkintakehyksessä ottaa huomioon ainakin seuraavat seikat. Näiden ”tulkintakoodien” avulla lasta koskevista merkinnöistä on mahdollista tehdä päätelmiä, jotka avaavat merkitsijän tulkintakehystä ja ovat näin ollen lasta kohtaan mahdollisimman rehellisiä ja tekevät hänelle ihmisenä oikeutta.

1. Instituutio, jonka tarpeisiin tieto on tuotettu;
2. Ammatti, jonka harjoittajana terveydenhoitaja lasta koskevat merkinnät on tehnyt;
3. Disipliini, jonka näkökulmasta terveydenhoitaja lasta on lähestynyt;
4. Lapsuutta koskeva ymmärrys, lapsipoliittiset linjaukset ja diskurssit, joka ovat olleet vallitsevia merkintöjenteon aikaan;
5. Yhteisöt, joiden jäsenenä lasta on tarkasteltu; sekä
6. Paikka, missä merkinnät on tehty.

Useiden aineistojen ja tulkintaikkunoiden hyödyntäminen antaa tutkijalle välineitä tarkastella lasten elettyä elämää matkankin päästä tarkkanäköisesti ja monipuolisesti. Aineistojen tulkintaan ja analyysin pohjalta syntyvään uuteen tietoon liittyvät eettiset kysymykset tulevat tällöin käsitellyiksi tutkimuksen kuluessa sitä mukaa, kun niitä ilmenee.

Tutkimuksen eettistä kestävyyttä voidaan parantaa myös geopolittisesti sensitiivisellä tutkimusotteella, joka tarkoittaa käytännössä tutkimuskohteen kontekstualisoimista. Maantieteilijöiden sosiaali- ja yhteiskuntateoreettiselle tutkimukselle tyypillisesti esittämä kritiikki nousee yleisen ja erityisen välisestä suhteesta: ollakseen uskottavia ”yleiset totuudet” on voitava konkretisoida joissakin paikoissa tapahtuviksi, ja yksittäisten tapausten relevanssi paljastuu vasta, kun ne voidaan kiinnittää laajempiin merkityksiin. Toisin sanoen tapahtumien tarkasteleminen ainoastaan yhdessä mittakaavassa, oli se sitten mikro- tai makro-tasoinen, ei ole mielekäästä, mikäli ilmiötä pyritään ymmärtämään kokonaisvaltaisesti. Edellisen esimerkkitapauksen kohdalla tämä kontekstualisoiminen voi tarkoittaa vaikkapa seuraavaa:

Tutkimuksessa halutaan perehtyä suomalaisen lapsuuden muutokseen valikoitujen lasten neuvolahistorioiden kautta. Tarkasteltaessa tutkimuskohdetta tarkemmin voidaan siitä tunnistaa useita merkityslatautuneita käsitteitä, joiden avaaminen auttaa tulkitsemaan lasten tietoa laajemmassa viitekehyksessä.

1. Tutkimuksen keskiössä on ”suomalainen lapsuus”. Käsiteparin molemmat osat ovat sosiaalisesti rakentuneita, joten tutkijan tulee selvittää itselleen mitä hän tarkoittaa ”suomalaisuudella” ja ”lapsuudella”. Tämän lisäksi myös käsitepari kokonaisuudessaan kaipaa suhteellistamista – esimerkiksi Yhdistyneiden Kansakuntien määrittelemän lapsuuden, ruotsinsuomalaisen lapsuuden ja amerikansuomalaisen lapsuuden suhteen.

2. Toinen keskeinen käsite on ”muutos”. Voidakseen tarkastella muutosta tutkijan täytyy ensin määritellä minkä suhteen hän muutosta tarkastelee (tietyn ajan lapsuus, tietyn aikavälin muutos, tietyssä paikassa tapahtuva muutos jne.) ja millainen muutos tutkimuksessa nähdään kiinnostavana (yhteiskunnallinen muutos, ajankäytön muutos, elinympäristön muutos, käytäntöjen muutos, koetun lapsuuden muutos jne.).

3. Tärkeimmäksi tutkimusaineistoksi on määritelty ”neuvolahistoriat”. Myös tämän käsiteparin molemmat puoliskot on hyvä purkaa. ”Suomalaisen neuvolan” historia itsessään on aivan erityinen – sekä järjestelmänä että kansallisen perherakenteen uudistajana. Lasten ”neuvolahistorioilla” puolestaan voidaan tarkoittaa montaa asiaa – deskriptiivistä kuvailua neuvolatoiminnasta tai genealogista nykyisyyden rakentumista.

4. Tutkimuksessa käytetään tietyn perustein valikoitujen lasten neuvolahistorioita suomalaisen lapsuuden muutoksen kuvaajina. Tapausten valinta pitää perusteella suhteessa edellisiin käsitteisiin, jotta tulee ymmärrettäväksi miten juuri näitä lapsia koskevat tiedot soveltuvat (tietyllä tavalla määritellyn) suomalaisen (tietyllä tavalla ymmärretyn) lapsuuden (tietyllä tavalla rajatun) muutoksen tarkasteluun.

Tällaisen käsitteellisen dekonstruktion suhde tutkimuksen eettisyyteen voi tuntua ensi alkuun epäselvältä. Millä tavalla se, miten suomalaisuus ymmärretään, vaikuttaa siihen, onko Matin tai Maijan neuvolakirjan tulkitseminen tietyllä tavalla eettisesti kestävä? Mitä tekemistä Marttajärjestön 1920-luvulla käynnistämällä Äidinpalkintokilpailulla on neuvolantädin kotikäynnin tarkoituksiperien kanssa? Miksi lapsia koskevien tietojen kautta rakentuvan lapsikuvan tulkitsemisessa on myös eettisessä mielessä tärkeää pohtia, suhtaudutaanko historiaan tutkimuksessa realistisesti vai kontruktivistisesti? Seuraavat esimerkit auttavat valottamaan geopolittisen sensitiivisyyden ideaa (Kallio 2006):

Esimerkki 1. Lääkäri perustelee epäilystä lapsen poikkeavuudesta lausunnossaan toteamalla, että lapsella on karkeat ulkonäköpiirteet ja karkeahkot hiukset. Lausunto on annettu aikana, jolloin neuvoloiden asiakaskunta oli kyseisellä paikkakun-



nalla etnisesti varsin homogeenistä. Monikulttuurisuuteen liittyvät kysymykset eivät olleet politisoituneet Suomessa tavalla, joka tekisi lausunnosta poliittisesti epäkorrektin, vaikka se vanhempien korvissa aika ikävältä kuulostikin. Lääkärin käsitys normaalista suomalaisesta lapsuudesta rakentui siis etnisyyden varaan tavalla, jota ei nykyään voisi ilmaista leimautumatta rasistiksi (vrt. mongolismi/Downin oireyhtymä).

Esimerkki 2. Nykyinen neuvolajärjestelmä on rakentunut pitkälti Marttajärjestön terveysneuvonnan pohjalta. Eräs pitkäaikaisimmista lapsiperheiden tukemisen muodoista, joka on edelleen käytössä, perustuu neuvolatyöntekijöiden kotikäynteihin. Näiden käyntien historia alkaa Folkhälsanin ja Marttajärjestön Äidinpalkitsemiskilpailusta, jonka yhtenä keskeisenä tavoitteena oli rotuhygieninen valistustyö: suomensuomalaisten lasten suhteellinen osuus oli kasvussa, joten sitä haluttiin rajoittaa kansakunnan edun nimissä (Mattila 1999, 216). Neuvolan kotikäyntien yksi tärkeä tehtävä on edelleen kodin tarkastaminen: vääranlainen koti antaa aihetta erikoistarkkailuun, mikä näkyy myös neuvolakirjojen teksteissä.

Esimerkki 3. Lapsen neuvolakirjamerkinnot kertovat yksi toisensa jälkeen tilanteista, joissa lapsi käyttäytyy huonosti niin neuvolan vastaanotolla, kotona kuin koulussakin. Opettajat, äiti ja neuvolatyöntekijät menettävät lapsen kanssa vuoron perään hermonsa. Neuvolakirjassa on runsaasti merkintöjä, jotka eivät kaikilta osin vaikuta harkituilta ammattilaisen kommenteilta (*Ylimielinen! RAJAT!*). Lapselle diagnosoidaan tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö ADHD, ja hänelle suositellaan amfetamiinipohjaista lääkitystä. Realistisen historiantulkinnan mukaan voidaan todeta, että kyseessä on uudehko diagnoosi, jonka perusteella lasta voidaan hoitaa. Suomalainen lapsuus on siis muuttunut siten, että paremman diagnostiikan ansiosta myös tämän tyyppisten ongelmien hoitaminen kemiallisin keinoin on mahdollista. Konstruktionistisen historian tulkinnan mukaan puolestaan voidaan päätyä tarkastelemaan tilannetta toisesta suunnasta. Kansainvälisillä lääketeollisuuden markkinoilla tapahtui 1950-luvulla merkittävä muutos, kun amfetamiinipohjaisten lääkkeiden syntetisoiminen laajaan kaupalliseen levitykseen tuli mahdolliseksi (Tuomainen ym. 1999, 46). Tämän innovaation seurauksena ryhdyttiin diagnosoimaan erilaisia oireyhtymiä, joiden perusteella lääkkeitä määrättiin. 2000-luvulle tultaessa oireyhtymät ja niiden hoitoon soveltuvat lääkevalmisteet olivat luonnollistuneet niin, että niiden pitkäaikainen käyttö kuuluu normaaliin suomalaiseen lapsuuteen.

Oheiset omassa tutkimuksessani esiin tulleet seikat osoittavat, että vaikkapa suomalaisen lapsuuden muutoksen tutkiminen tiettyjen lasten neuvolahistorioiden kautta edellyttää runsaasti paneutumista siihen, mitä ja mistä lasten tiedot loppujen lopuksi kertovat. Ne totuudet, joita tutkija työssään uusintaa ja

tuottaa, tulevat vaikuttamaan sekä niiden lasten elämään, jotka tutkimukseen ovat osallistuneet että kaikkien niiden ihmisten elämään, joita tutkimuksen tulokset ylipäättään koskettavat. Siksi tutkimuskohteen asemoiminen eri mittakaavoissa on myös eettinen kysymys.

Eettiset ”työkalut”, joita tässä kappaleessa olen esitellyt, ovat limittäisiä ja tietynlaisen tutkimuksen yhteydessä rakentuneita. Laadullisessa tutkimuksessa eettinen strategia rakentuu aina enemmän tai vähemmän tutkimusprosessissa, räätälöitynä juuri kyseisen tutkimuksen tarpeisiin. Omassa työssäni en ole pyrkinyt pitämään metodologista ja eettistä pohdintaa toisistaan erillisinä vaan mieluummin nivonut ne yhteen refleksiiviseksi tutkimustavaksi, joka on avoin erilaisille geopoliittisille mittakaavoille, tunnistaa tiedon situationaalisen olemuksen ja tunnustaa asemaerojen olemassaolon. Näistä lähtökohdista tutkimusaineistojen parissa työskennellessä voi eettisiä kysymyksiä pohtia aina niiden ilmetessä.

Mitä tiedolle tapahtuu?

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa. Laadullisessa ihmistieteellisessä tutkimuksessa tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että uuden tiedon avulla pyritään joko ymmärtämään tai selittämään jotakin ilmiötä paremmin tai tuomaan siitä näkyviin uusia näkökulmia tai vaikkapa epäkohtia. Tutkimuksessa syntyvä tieto on siis aina potentiaalisesti myös vallankäytön väline. Miten tämä tulisi huomioida tutkimuksen tuloksia julkaistaessa, popularisoitaessa ja tietoa sovellettaessa – erityisesti silloin, kun tutkimustietoa on koottu epäsuorilla menetelmillä?

Raportointivaiheessa tutkimuksessa tuotettu tieto on vielä pitkälti tutkijan tai tutkimusryhmän omissa käsissä. Myös eettinen vastuu tiedon tuottamisesta on siis suurelta osin heidän kontollaan. Jotta tutkija pystyisi käyttämään tiedon tuottamiseen liittyvää valta-asemaansa oikein, on hänen lapsuutta koskevia tuloksia julkaistessaan tärkeää olla tietoinen vallastaan. Edellisessä kappaleessa esitellyn tapauksen kohdalla voidaan esimerkiksi todeta, että tutkijan tulkinnasta riippuen neuvolatyöntekijän suhde lapseen voi näyttäytyä vaikkapa symbolisena väkivaltana, patriarkaalisen valtajärjestelmän määrittelemänä hierarkiana, kansallisen terveystieteiden konkretisoitumisen tilana tai asiantuntemukselle rakentuvana hoivasuhteena. Näiden tulkintojen seurauksena

syntyvät tulokset kertovat suomalaisesta lapsuudesta varsin erilaisia tarinoita. Tullessaan julkisiksi nämä tarinat rakentavat kollektiivista käsitystä siitä, millaisesta puusta suomalaiset on veistetty; ne muuttuvat totuuksiksi. Tutkijan yhtenä tärkeänä tehtävänä on pohtia, millaisia totuuksia hänen tutkimuksensa pohjalta rakentuu (Kallio 2009).

Kun tutkimuksen tulokset on julkaistu akateemisilla foorumeilla, voidaan ne myös popularisoida eli tuoda kaikkien aihepiiristä kiinnostuneiden saataville. Tieteen popularisointiin liittyvät samat eettiset kysymykset kuin sen julkaisemiseen yleisemminkin, mutta kuulijakunnan varsin erilaisiin positioihin tulee kiinnittää erityistä huomiota. Kun tutkimustulokset eivät päädykään kollegojen työpöydille vaan asiaan tarkemmin perehtymättömien ihmisten aamukahvipöytiin ja televisioiltoihin, on tulosten esittelemisessä noudatettava erityistä huolellisuutta. Esimerkiksi neuvolainstituution kriittinen tarkastelu näyttäytyy helposti koko neuvolajärjestelmän kritiikkinä, ellei tutkimuksen mieltä pystytä kääntämään arkikielelle. Tällöin tutkimustulokset tulkitaan helposti väärin, eikä rakentava kritiikki pääse vaikuttamaan ihmisten ajatteluun. Toisinaan tuloksia on ”taivutettava” sopivaan muotoon, jotta niiden popularisointi onnistuisi mielekkäällä tavalla. Lasten ongelmia korostavan lapsuusdiskurssin tuottamaa normaalin lapsuuden kriteerien muutosta voidaan populaarissa esityksessä illustroida arjen esimerkein – vaikkapa kertomalla, että se mikä ennen tarkoitti hidasta oppimista, tarkoittaa nykyään oppimishäiriötä. Tässä taivuttelutyössä ei ole kysymys tiedon vääristelystä, vaan tutkijan harkintaan perustuvasta tiedon kontekstualisoinnista.

Tutkimustulosten soveltamiseen liittyvät eettiset kysymykset ovat tutkijan kannalta erityisen vaikeita siksi, että soveltamisvaiheessa eettinen valta siirtyy pitkälti pois tutkijan käsistä. Tuloksia julkistaessaan ja popularisoidessaan tutkijan on hyväksyttävä, että niitä voidaan käyttää hänen näkökulmastaan myös ”väärin” – edistämään tutkimuksen arvopohjasta eriäviä tarkoituspäitä ja intressejä. Tällöin myös tutkijan tutkittavien puolesta ottama eettinen vastuu, joka korostuu epäsuorissa tutkimustavoissa, voi tulla kyseenalaistetuksi. Esimerkiksi neuvolaa koskevan kritiikin käyttäminen neuvoloiden resurssien leikkaamisen perusteena tuntuu varsin ongelmalliselta, jos tutkimuksen tavoitteena on ollut neuvolatoiminnan moninaisten merkitysten osoittaminen. Tutkija asettuu myös eettisesti vaikeaan tilanteeseen, jos tutkimuksen tuloksia käytetään tutkimukseen osallistuneen lapsen tai nuoren, tai hänen viiteryhmänsä, aseman heikentämiseen.

Hankalien tulkintojen ennalta ehkäiseminen on osittain mahdollista – tutkimustulosten huolellinen perusteleminen ja tutkimuksen toteutuksen avaaminen kuulijoille auttavat jo paljon. Tutkimuksen soveltamista voi pyrkiä myös rajoittamaan ilmaisemalla, että tutkija ei toivo tuloksia käytettävän tietynlaiseen tarkoitukseen. Laajassa mittakaavassa tutkijalla ei kuitenkaan juuri ole välineitä tutkimuksessa tuotettujen totuuksien ”omistamiseen” – ne elävät omaa elämäänsä ja saavat erilaisia merkityksiä riippuen siitä, miten niitä tulkitaan. Tämä tulee huomioida jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa.

Tutkijan vastuu

Tässä luvussa on käsitelty epäsuoriin kohtaamisiin perustuvan tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Tutkimuksen eettisiä periaatteita on lähestytty positionaalisuuden, tiedon situationaalisuuden ja refleksiivisen tutkimustavan näkökulmista. Näiden eettis-metodologisten tulokulmien kautta on pohdittu empiirisen tutkimuksen aloittamisen problematiikkaa, tutkimusaineistojen keruuseen ja analysointiin liittyviä pulmia sekä tutkimustulosten raportoinnin ja soveltamisen ongelmakohtia. Yhtenä tutkimusstrategiana on esitetty moninäkökulmainen, refleksiivinen tutkimusote, joka mahdollistaa tutkimuksen eettisten kysymysten tarkastelun läpi tutkimuksen useista eri näkökulmista. Toisena tutkimuksen etiikkaan liittyvänä kysymyksenä on nostettu esille geopolitiittinen sensitiivisyys, jonka avulla lasta ja nuorta koskevia tietoja voidaan tarkastella kriittisesti.

Tämän kaltaisista tutkimusstrategisista apuvälineistä huolimatta tutkijan on kuitenkin tunnistettava, että tutkimuksen keskeisin eettinen työkalu on aina tutkija itse (Katz 1992). Mäkelää (tässä teoksessa) mukaillen tutkijan ja lapsen sekä hänen holhoojiensa ja muiden auktoriteettiensa välinen suhde yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisessä tutkimuksessa on niin monimutkainen, ettei laadullista tutkimusta tekevällä tutkijalla ole usein muuta vaihtoehtoa kuin vetää itse työnsä eettiset rajat, mikäli hän aikoo tutkimuksensa toteuttaa (Balén ym. 2006). Tämä pätee erityisesti epäsuoraan kohtaamiseen perustuvaan tutkimukseen, jossa jatkuva neuvottelu lasten ja nuorten kanssa ei ole mahdollista. Tutkija voi pyytää tutkimukselleen siunausta niin eettisiltä toimikunnilta, lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavilta ammattilaisilta, huoltajilta tai lapsilta ja nuorilta itseltään, mutta yksikään suostumus tai lupa ei sellaisenaan takaa tutkimuksen eettisyyttä.



Tutkimuksen perimmäiset eettiset kysymykset ratkaisee aina tutkija tai tutkimusryhmä, jonka tulee olla hyvin perillä siitä, mitä tutkimuksessa ollaan tekemässä, miksi, ja mitä seuraamuksia tutkimuksesta voi koitua (Baarts 2009). Tutkimuseettisten kysymysten pitäisikin siis olla tutkijan työpöydällä prosessin alusta loppuun saakka, eikä niitä tulisi edes yrittää ratkaista kertaluonteisesti mekaanisten lupaprosessien tai menetelmällisten valintojen avulla. Perustellut ratkaisut, huolella valitut aineistot ja menetelmät sekä herkkyys aineistojen analysoinnissa ja tulkinnessa muodostavat hyvän tuen, jota vasten tutkija voi työssään nojata – vaikka ilman tutkimukseen osallistuvien lasten ja nuorten vuorovaikutuksen selkänöjaakin.

Kirjallisuus

- Alderson, Priscilla & Goodey, Christopher (1996) Research with Disabled Children: How Useful is Child-centred Ethics? *Children & Society* 10 (2), 106–116.
- Baarts, Charlotte (2009) Stuck in the Middle: Research Ethics caught between Science and Politics. *Qualitative Research* 9 (4), 423–439.
- Balen, Rachel & Blyth, Eric & Calabretto, Helen & Fraser, Claire & Horrocks, Christine & Manby, Martin (2006) Involving Children in Health and Social Research. *Childhood* 13 (1), 29–48.
- Barker, John & Weller, Susie (2003) 'Never work with Children?' The Geography of Methodological Issues in Research with Children. *Qualitative Research* 3(2), 207–227.
- Bell, Nancy (2008) Ethics in Child Research: Rights, Reason and Responsibilities. *Children's Geographies* 6 (1), 7–20.
- Dyer, Sarah & Demeritt, David (2009) Un-ethical review? Why it is wrong to apply the Medical Model of Research Governance to Human Geography. *Progress in Human Geography* 33(1), 46–64.
- England, Kim (1994) Getting Personal: Reflexivity, Positionality, and Feminist Research. *Professional Geographer* 46 (1), 80–89.
- Foucault, Michel (2003) *Society must be defended: Lectures at the Collège de France, 1975–1976*. New York: Picador [transl., orig. 2001].
- Griffith, Daniel (2008) Ethical Considerations in Geographic Research: What especially Graduate Students need to know. *Ethics, Place & Environment* 11 (3), 237–252.
- Haney, Lynne (2002) Negotiating Power and Expertise in the Field. Teoksessa Tim May (ed.) *Qualitative Research in Action*. Lontoo: Sage, 286–299.
- Haraway, Donna (1988) Situated knowledges: The Science Question in Feminism as a site of discourse on the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies* 14 (3), 575–599.
- Hill, Malcolm & Laybourn, Ann & Borland, Moira (1996) Engaging with Primary-aged Children about their Emotions and Well-being: Methodological Considerations. *Children & Society* 10 (2), 129–144.
- Holloway, Sarah & Valentine, Gill (2000) Spatiality and the new Social Studies of Childhood. *Sociology* 34 (4), 763–783.
- Hood, Suzanne & Kelley, Peter & Mayall, Berry (1996) Children as Research Subjects: a Risky Enterprise. *Children & Society* 10 (2), 117–128.
- Hopkins, Peter (2007) Positionalities and Knowledge: Negotiating Ethics in Practice. *ACME: An International E-Journal for Critical Geographies* 6 (3), 386–394.
- Hopkins, Peter & Bell, Nancy (2008) Interdisciplinary Perspectives: Ethical Issues and Child Research. *Children's Geographies* 6 (1), 1–6.
- Hydén, Margareta & Överlien, Carolina (2004) "Doing" Narrative Analysis. Teoksessa Deborah K. Padgett (ed.) *The Qualitative Research Experience*. Belmont: Wadsworth/Thomson Learning.
- Ireland, Lorraine & Holloway, Immy (1996) Qualitative Health Research with Children. *Children & Society* 10 (2), 155–164.



- James, Alison & Prout, Alain (1990) (eds) *Constructing and Reconstructing Childhood. Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. Lontoo: Falmer Press.
- Jones, Owain (2001) Before the Dark of Reason: Some Ethical and Epistemological Considerations on the Otherness of Children. *Ethics, Place & Environment* 4 (2), 173–178.
- Kallio, Kirsi Pauliina (2006) *Lasten poliittisuus ja lapsuuden synty. Keho lapsuuden rajankäynnin tilana*. Acta Universitatis Tamperensis, 1193. Acta Electronica Universitatis Tamperensis, 574. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kallio, Kirsi Pauliina (2009) Totuus lapsuudesta vai lapsuustotuuksia? Metodologisia lähtökohtia lapsuuden nykyisyyden historian tutkimukseen. *Kasvatus & Aika* 3 (3), 115–131. [Http://www.kasvatus-ja-aika.fi/site/?lan=1&page_id=228](http://www.kasvatus-ja-aika.fi/site/?lan=1&page_id=228). (Viitattu 11.1.2010.)
- Katz, Cindi (1991) Sow What You Know: The Struggle for Social Reproduction in Rural Sudan. *Annals of the Association of American Geographers* 81 (3), 488–514.
- Katz, Cindi (1992) All the World is Staged: Intellectuals and the Projects of Ethnography. *Environment & Planning D: Society & Space* 10 (5), 495–510.
- Katz, Cindi (2004) *Growing Up Global. Economic Restructuring And Children's Everyday Lives*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Kesby, Mike (2005) Rethorizing Empowerment-through-participation as a Performance in Space: Beyond Tyranny to Transformation. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 30 (4), 2037–2065.
- Kesby, Mike & Gwanzura-Ottmoller, Fungisai & Chizororo, Monica (2006) Theorising Other, 'Other Childhoods': Issues Emerging from Work on HIV in Urban and Rural Zimbabwe. *Children's Geographies* 4 (2), 185–202.
- Mahon, Ann & Glendinning, Caroline & Clarke, Karen & Craig, Gary (1996) Researching Children: Methods and Ethics. *Children & Society* 10 (2), 145–154.
- Matthews, Hugh & Limb, Melanie & Taylor, Mark (1998) The geography of Children: Some Ethical and Methodological Considerations for Project and Dissertation Work. *Journal of Geography in Higher Education* 22 (3), 311–324.
- Mattila, Markku (1999) *Kansamme Parhaaksi: Rotuhygienia Suomessa vuoden 1935 sterilointilakiin asti*. Bibliotheca Historica, 44. Helsinki: Suomen Historiallinen Seura.
- Mauthner, Melanie & Birch, Maxine & Jessop, Julie & Miller, Tina (2002) *Ethics in Qualitative Research*. Lontoo: Sage.
- May, Tim (2002) (ed.) *The Qualitative Research in Action*. Lontoo: Sage.
- Meghan, Anne (2009) Challenging Adult Perspectives on Children's Geographies through Participatory Research Methods: Insights from a Service-learning Course. *Journal of Geography in Higher Education* 33 (1), 33–50.
- Miller, Tina & Bell, Linda (2004) Consenting to What? Issues of Access, Gate-Keeping and 'Informed' Consent. Teoksessa Melanie Mauthner & Maxine Birch & Julie Jessop & Tina Miller (eds) *Ethics in Qualitative Research*. Lontoo: Sage, 53–69.

- Morrow, Virginia (2008) Ethical Dilemmas in Research with Children and Young People about their Social Environments. *Children's Geographies* 6 (1), 49–61.
- Morrow, Virginia & Richards, Martin (1996) The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society* 10 (2), 90–105.
- Padgett, Deborah K. (2004) (ed.) *The Qualitative Research Experience*. Belmont: Thomson Books/Cole.
- Popke, Jeff (2006) Geography and ethics: Everyday Mediations through Care and Consumption. *Progress in Human Geography* 30 (4), 504–512.
- Rose, Gillian (1997) Situating Knowledges: Positionality, Reflexivity and other Tactics. *Progress in Human Geography* 21(3), 305–320.
- Seale, Clive & Gobo, Giampietro & Gubrium, Jaber F. & Silverman, David (2004) (eds) *Qualitative Research Practice*. Lontoo: Sage.
- Shaw, Ian (2008) Ethics and the Practice of Qualitative Research. *Qualitative Social Work* 7 (4), 400–414.
- Sinclair, Ruth (1996) Editorial. *Children & Society* 10 (2), 87–89.
- Suoninen, Eero & Partanen, Jukka (2010) Lapsi kertoo toisesta ajasta ja paikasta, vai kertooko sittenkään? Teoksessa Kirsi Pauliina Kallio & Niina Rutanen & Aino Ritala-Koskinen (toim.) *Missä lapsuutta tehdään*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/LaTu/PerLa. [tulossa]
- Tuomainen, Raimo & Myllykangas, Markku & Elo, Jyrki & Ryyänen, Olli-Pekka (1999) *Medikalisaatio – aikamme sairaus*. Tampere: Vastapaino.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytätymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus ennakoarvioinnin järjestämiseksi. [Http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf](http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/eettiset_periaatteet.pdf). (Viitattu 11.1.2010.)
- Valentine, Gill (1998) "Sticks and stones may break my bones": A Personal Geography of Harassment. *Antipode* 30 (4), 305–332.
- Valentine, Gill (2003) Geography and Ethics: In Pursuit of Social Justice – Ethics and Emotions in Geographies of Health and Disability Research. *Progress in Human Geography* 27 (3), 375–380.
- Vanderbeck, Robert (2010) Päteviä sosiaalisia toimijoita? Pohdintaa lapsuuden tutkimuksen "aikuisesta". Teoksessa Kirsi Pauliina Kallio & Niina Rutanen & Aino Ritala-Koskinen (toim.) *Missä lapsuutta tehdään*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/LaTu/PerLa. [tulossa]

Vastuullisesti verkossa? Tyttöjen nettikeskusteluja tutkimassa

Marjo Laukkanen

Barbara F. Sharf (1999, 244) huomasi jo reilu kymmenen vuotta sitten, että internet kiehtoo opiskelijoita ja tutkijoita helppona aineistolähteenä. Aineisto on valmiiksi digitaalisessa muodossa, kerättävissä pienellä vaivalla, ja se on usein värikästä ja merkitysrikkaa. Näennäinen vaivattomuus kuitenkin kyseenalaistuu, kun pyritään tutkimuseettisesti kestäviin ratkaisuihin (ma., 253–255). Vaikka internetiä koskevien opinnäytetöiden ja tutkimusten määrä on viime vuosina moninkertaistunut, tutkimuseettiset käytännöt hakevat yhä paikkaansa. Erityisesti tutkittavien informoinnin ja lupien pyytämisen sekä yksityisyyden suojan suhteen tutkijat päätyvät yhä hyvinkin erilaisiin ratkaisuihin.

Törmäsin internet-tutkimuksen eettisiin haasteisiin tehdessäni väitöstutkimusta seksuaalisuuden rakentumisesta teini-ikäisille tytöille tarkoitetuissa nettikeskusteluissa (Laukkanen 2007). Aloitin keskustelu-, havainto- ja haastatteluaineiston keruun kymmenientuhansien käyttäjien suosimilla *Demi*-lehden verkkosivuilla. Mediatutkijana ajattelin, että julkisesti esillä oleva tekstiaineisto on samaan tapaan kerättävissä ja analysoitavissa kuin painetun lehden lukijakirjeet. Tätä tuki *Demin* keskusteluoppaan kohta, jonka mukaan lehti saa vapaasti julkaista ja hyödyntää keskustelun viestejä. Lähestyin *Demin* tuolloista päätoimittajaa, jolta sainkin luvan keskustelujen käyttämiseen tutkimusaineistona, kun kerroin kunnioittavani keskusteluun osallistuvien anonyymiyttä.

Internetin tutkijoiden kansainvälisen yhdistyksen mukaan tutkijalla on sitä pienempi velvollisuus suojella keskustelijoiden yksityisyyttä ja pyytää heiltä suostumusta, mitä julkisemmaksi tiedetystä paikasta on kyse. Toisaalta tutkittavien haavoittuvuus lisää suojelun tarvetta, ja yhtenä haavoittuvana ryhmänä mainitaan juuri alaikäiset. Myös aineiston intiimiyys lisää keskustelijoiden suojelun tarvetta. (Ess 2002, 5–8.) *Demin* kohdalla palstan julkisuus siis vähentää suojelun tarvetta, mutta osallistujien alaikäisyys ja keskustelujen intiimiyys lisäävät sitä.

Päädyin keräämään aineistoa keskustelijoiden tietämättä paitsi paikan julkisuuden takia, myös käytännön syistä. Keskustelut jakautuivat tuhansiin viestiketjuihin, ja niihin osallistui tuhansia käyttäjiä päivittäin, joten kaikkien osallistujien informoiminen olisi ollut mahdotonta, ja jo sen yrittäminen olisi merkittävästi häirinnyt keskusteluja. Tutkimuksen kuluessa näkemykseni tekemäni ratkaisun eettisyydestä kuitenkin muuttui, ja jos aloittaisin alusta, toimisin avoimemmin. Vaikka tutkimuksesta tiedottaminen olisi häirinnyt keskustelua, osallistujilla on

kuitenkin oikeus tietää heidän puhettaan siteeraavasta tutkimuksesta. Tutkimustekstissä suojelin tutkittavien yksityisyyttä jättämällä julkaisematta heidän nimimerkinsä ja viestit, joista henkilöllisyys olisi voinut paljastua. Nimimerkkien poisjättäminen tai muuttaminen vertautuu yleiseen anonymisointi-käytäntöön, jossa esimerkiksi haastateltavien tai tutkittavan yhteisön oikeaa nimeä ei kerrota. Monet internet-tutkijat pitävät nimimerkkien suojelemista tutkittavan ilmiön sosiaalisen todellisuuden kunnioittamisena. Myöhemmin olen tosin oppinut, että tämäkään ratkaisu ei välttämättä ole kaikkien tutkittavien mieleen. Luennoidessani internet-tutkimuksesta useampi internetistä opinnäytetyötään tekevä opiskelija on kertonut tutkittavien vaatineen tietojensa julkaisemista tekijänoikeuksiin vedoten.

Samankaltaiseen toimijuuden kunnioittamisen haluan törmäsin, kun siirryin *Demistä* sukupuoli- ja seksuaalivähemmistönuorten suljetulle keskustelukanavalle. Tällä kertaa avoin osallistuminen, informointi ja lupien pyytäminen oli helppoa, sillä keskustelukanava oli rajattu niin osallistujamäärältään kuin tilanakin. Kun pyysin tutkittavilta nimimerkkejä, joilla he esiintyisivät tutkimustekstissä, moni oli valmis esiintymään omalla nimimerkillään tai valitsi nimen, jolla oli yhteys heidän alkuperäiseen nimimerkkiinsä. Päädyin kuitenkin käyttämään kaikista tutkittavista muutettuja nimimerkkejä yleiseen anonymisointi-käytäntöön vedoten. Samoihin aikoihin sukupuoli- ja seksuaalivähemmistötyttöjen internet-ryhmiä tutkinut Susan Driver (2006) yllättyi siitä, kuinka ei-anonyymisti tutkittavat reagoivat hänen tutkimuslupapyyntöihinsä ja kuinka paljon he halusivat tulla siteeratuiksi: ”He haluavat sanoillaan olevan laajempaa sosiaalista merkitystä – olla osa laajempaa kokonaisuutta, jossa heidän kokemuksensa ja näkemyksensä otetaan vakavasti.” (Ma., 233, suomennos M.L.)

Internet-tutkija joutuu miettimään kaikille tutkijoille tuttuja kysymyksiä, kuten miten tutkimuksesta pitäisi tiedottaa tutkittaville, keneltä pyydetään luvat ja miten aineistoa voi käyttää. Toisaalta ratkaisut tehdään ympäristössä, joka eroaa perinteisistä tutkimuskentistä. Vilkaalla keskustelupalstalla jo tutkimuksesta informoiminen voi olla hankalaa – kuin yrittäisi saada kaikkien kulkijoiden huomion kaupungin vilinässä pahimpaan ruuhka-aikaan. Myös internetin tiloja käyttämään tottuneet nuoret saattavat tulkita tilat hyvinkin eri tavalla kuin vuorovaikutusta hieman ulkopuolisena tarkasteleva aikuinen tutkija. Halu esiintyä omalla nimellä – nimimerkillään – on tästä vain yksi esimerkki.

Lähteet

- Ess, Charles & the Association of Internet Researchers ethics working committee (2002) *Ethical decision-making and Internet research. Recommendations from the aoir ethics working committee*. [Http://www.aoir.org/reports/ethics.pdf](http://www.aoir.org/reports/ethics.pdf). (Viitattu 17.11.1009.)
- Driver, Susan (2006) Virtually Queer Youth Communities of Girls and Birls: Dialogical Spaces of Identity Work and Desiring Exchanges. Teoksessa David Buckingham & Rebekah Willet (eds) *Digital Generations. Children, young People, and New Media*. Lontoo: Lawrence Erlbaum Associates, 229–245.
- Laukkanen, Marjo (2007) *Sähköinen seksuaalisuus. Tutkimus tyttöydestä nettikeskusteluissa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Sharf, Barbara F. (1999) Beyond Netiquette. The Ethics of Doing Naturalistic Discourse Research on the Internet. Teoksessa Steve Jones (ed.) *Doing Internet Research. Critical Issues and Methods for Examining the Net*. Thousand Oaks: Sage Publications, 243–256.

IV
TUTKIMUSTIEDON
KÄYTTÖ

LAPSET ARVIOIMASSA TUTKIMUKSEN ETIIKKA – ESIMERKINÄ UHRITUTKIMUS*

Noora Ellonen & Tarja Pösö

Lasten ja nuorten tutkimisen keskeiset eettiset jännitteet voi kiteyttää näkökulmiksi siitä, että lapsia ja nuoria tulee yhtäältä suojella tutkimukselta sen mahdollisten lapsia vahingoittavien haittojen ehkäisemiseksi, ja toisaalta lasten ja nuorten osallistumisesta tutkimukseen tulee tukea mahdollisimman laajamittaisesti ja monipuolisesti. Kutsumme näitä näkökulmien ääripäitä tässä suojele- ja osallisuusnäkökulmiksi. Niitä on käsitelty paljon kirjallisuudessa kuten Harriet Strandellin artikkeli tässä teoksessa valottaa. Käytännössä lapsia ja nuoria tutkittaessa eettiset kysymykset eivät kuitenkaan yleensä palaudu puhtaasti joko suojele- tai osallisuusnäkökulmiksi. Tutkimustyön käytännöissä joudutaan enemmänkin tasapainottelemaan kyseisten näkökulmien välillä ja etsimään kompromissia, miten lapsia parhaiten suojellaan tutkimuksen haitoilta sulkematta heitä pois tutkimuksesta (Alderson 2004; Morrow 2008). Tällaiset ratkaisut ovat vaativia etenkin silloin, kun tutkimuksen kohteena on väkivallan kaltaisia sensitiivisiä aiheita.

Tässä artikkelissa lähestymme suojele- ja osallisuusteemaa empiirisesti. Kysymme, millaisia näkemyksiä lapsilla ja nuorilla on tutkimuksesta, joka käsitteli heidän väkivaltakokemuksiaan, ja mitä heidän näkemystensä pohjalta voi sanoa suojele- ja osallisuusnäkökulmasta tutkimusetiikan kannalta. Käytämme aineistona lapsiuhritutkimuksen aineistoa (Ellonen ym. 2008), jota kuvaamme tarkemmin myöhemmin. Siinä 11 377 lasta ja nuorta kuvaavat uhrikyselyyn vastaamiseen liittyviä tuntemuksia kyselylomakkeen lopussa. Kuvauksia pyydettiin, jotta saataisiin palautetta kysymysmuotoiluista, kyselyn toteuttamisesta ja yleensä aiheen tutkimisesta. Nuorten kirjoittamat kuvaukset osoittautuivat luonteeltaan senkaltaisiksi, että niitä voi lukea kannanottoina

myös kyselyn eettisyyteen. Analysoimme vastauksia erityisesti edellä mainittujen suojelun ja osallisuuden näkökulmista. Tarkastelemme kyselyä koskevia vastauksia suhteessa vastaajien taustaominaisuuksiin ja väkivaltakokemuksiin kyselyaineiston mahdollistamien muuttujien avulla. Tällä tavalla toivomme voivamme tuoda yhden, toistaiseksi melko vähän esillä olleen näkökulman – asianosaisnäkökulman – lisää tämänhetkiseen tutkimuseettiseen keskusteluun siitä, millainen tutkimus on lasten ja nuorten parissa suotavaa.

Lapsille suunnatut uhritutkimukset ja niiden eettiset haasteet

Kriminologiseen tutkimusperinteeseen kuuluvia, kyselyihin perustuvia uhritutkimuksia väkivallan yleisyydestä ja muodoista on tehty Suomessa vuodesta 1980 alkaen. Kyselyiden kohteena ovat olleet aikuiset. Vuonna 1988 Heikki Sariola (1990) toteutti lapsille suunnatun kyselytutkimuksen heidän väkivalta- ja seksuaalikokemuksistaan. Se on poikkeus lasten väkivallan yleisyyttä koskevassa tutkimuksessa, sillä tieto lapsiin kohdistuvan väkivallan yleisyydestä ja muodoista on muutoin ollut pääasiassa hajanaista, satunnaista ja organisaatiolähtöistä ja lasten kokemuksia välillisesti tavoittavaa (Ellonen, Kivivuori & Kääriäinen 2007). Vuonna 2008 toteutettiin Sariolan tutkimusta laajamittaisempi lapsille suunnattu uhritutkimus, jota tässä kutsutaan lapsiuhritutkimukseksi (Ellonen ym. 2008). Uhritutkimuksella kysyttiin lapsilta suoraan sitä, kuinka usein ja millaista väkivaltaa lapset kokevat. Tuloksissa todetaan muun muassa, että lasten kokema väkivalta on aikuisten kokemaa väkivaltaa yleisempää ja että suurin osa siitä tapahtuu lasten välittömmissä ympäristöissä, perheessä ja toverisuhteissa (mt).

Kun vuoden 2008 lapsiuhritutkimusta alettiin suunnitella, herätti se monenlaisia epäilyjä siitä, onko kyselyyn vastaaminen lapsille haitallista ja onko ylipäänsä oikein, että tietoja kysellään lapsilta¹. Eri tahot – niin asiantuntijat kuin lasten vanhemmat – kysyivät, voiko väkivallasta kysyminen olla lapsille niin haitallista, että tutkimusta ei tulisi toteuttaa. Huolen aiheena olivat sekä tutkimuksen aihe, väkivaltakokemukset, että tutkimuksen toteuttamisen tapa, kysely ja siihen liittyvät lupakäytännöt. Joillakin kyselypaikkakunnilla tutkimus sai aikaan sanomalehtikirjoittelua, jossa peräänkuulutettiin vanhempien oikeutta päättää siitä, millaisiin tutkimuksiin heidän lapsensa osallistuvat. Esittelemme seuraavassa uhri(kysely)tutkimukseen liittyvää yleistä



tutkimuseettistä keskustelua taustoittamaan lapsiuhritutkimuksen toteuttamisratkaisuja.

Kyselytutkimusta on tarkasteltu yllättävän vähän sosiaalitutkimuksessa siltä kannalta, millaisia tutkimuseettisiä kysymyksiä siihen liittyy tutkittaessa lapsia. Lapsille suunnatut kyselytutkimukset ovat kuitenkin yleistymässä, ja lapsilta kysytään esimerkiksi koulutyön lomassa monenlaisia asioita (Helavirta 2007). Laadullisten tutkimusten eettisiä ratkaisuja on sen sijaan enenevästi eritelty (esim. Christensen 2004; Gallagher 2008; Honkatukia, Nyqvist & Pösö 2003; Strandell 2005; Kendrick, Steckley & Lerpiniere 2008). Joidenkin arvioiden mukaan lapsiin kohdistuvan tutkimuksen etiikkaa on eritelty enemmän esimerkiksi lääketieteellisessä tutkimuksessa kuin kyselytutkimuksessa (Helweg-Larsen & Larsen 2003).

On tutkimisen tapa tai menetelmä mikä tahansa, lasten kokeman väkivallan tutkimisessa tutkimuseettisiä kysymyksiä ei voi sivuuttaa. Neerosh Mudaly ja Chris Goddard (2006) korostavat, että tutkimus ei saa olla uusi väkivallan lähde lapsille, jotka ovat jo joutuneet väkivallan kohteeksi. Siksi väkivaltaa käsitteleviin tutkimuksiin tulee suhtautua erityisen varovaisesti. Heidän mukaansa väkivaltaa voi kuitenkin olla myös se, että lasten väkivaltakokemukset sivuutetaan tutkimuksesta. Silloin on kyse lasten kokemusten marginalisoinnista ja vaientamisesta. Oleellinen kysymys ei niin ollen ole se, tuleeko lasten väkivaltakokemuksia tutkia vai ei, vaan se, miten niitä tutkitaan.

Lasten väkivaltakokemuksia on tutkittu kyselyn keinoin kansainvälisesti jonkin verran, koska on pidetty tärkeänä tavoittaa yleiskuvaa väkivallan laajuudesta ja yleisistä muodoista. Tunnettu vaikuttaja tällä alalla on amerikkalainen tutkija David Finkelhor. Hän on korostanut sitä, että lasten kokemaa väkivaltaa tulee tutkia teoreettisesti ja empiirisesti moniulotteisesti, mutta tietyiltä osin myös empiirisesti yhtenäisesti, jotta yleiskuvan luominen ilmiöstä olisi mahdollista. Hän on ollut toteuttamassa useita kyselytutkimuksia, joista osa on suunnattu jopa 12-vuotiaille lapsille. Lomakkeissa on pyritty ottamaan huomioon lasten kehitykselliset vaiheet väkivallasta kysyttäessä. Finkelhorin ja kumppaneiden ”Juvenile Victimization Questionnaire” -kysely on toteutettu Yhdysvalloissa useita kertoja (Finkelhor 2007, 2008). Euroopassa kyselyitä on tehty muun muassa Isossa-Britanniassa ja Pohjoismaissa. Brittiläinen tutkimus kohdistui 9–16-vuotiaisiin (Gallaher ym. 1998, 2002), Tanskassa 15–16-vuotiaisiin (Helweg-Larsen & Larsen 2002). Norjalainen tutkimus sen sijaan rajasi alle 18-vuotiaat tutkimuksen ulkopuolelle. Täysi-ikäisillä kysyttiin lapsuuden väkivaltakokemuksista, mutta kysymyksiä ei haluttu

esittää suoraan alaikäisille (Mossige & Stefansen 2007). Ala- ja täysi-ikäisyyden välistä rajaa pidettiin tärkeänä tutkimuseettisenä teimana: vain täysi-ikäiset otettiin tutkimukseen mukaan.

Uhrikyselyissä on lasten iän ohella pohdittu kysymisen tapaa ja kyselyn toteuttamistilannetta. Esimerkiksi Karin Helweg-Larsenin ja Helmer Larsenin (2003) mielestä tietokonepohjainen kysely toimii parhaiten, jos uhritutkimuksia toteutetaan koulussa. Tietokonepohjaisuus takaa vastaamisen nimettömyyden ja yksityisyyden paremmin kuin muut menetelmät. Tämänkaltaiset kysymykset koskevat kuitenkin suurelta osin kaikkia, aiheesta riippumattomia lapsille suunnattuja kyselyitä koulussa. Koulu ympäristönä näyttää takaavan suuren määrän vastauksia, mutta jättää avoimeksi kysymyksen siitä, kuinka vapaaehtoista ja tietoon perustuvaa lasten osallistuminen loppujen lopuksi on instituutiossa, jossa lasten toimintaa muuten ohjataan paljon (Naplava & Oberwittler 2002; David, Edwards & Alldred 2001).

Lasten väkivaltakokemuksia tarkastelleet tanskalaiset ja norjalaiset tutkijat ovat eritelleet kyselyiden tutkimuseettistä puolta kysymällä asiaa lapsilta. Kyselylomakkeiden lopussa oli strukturoituja vastausvaihtoehtoja, joihin lapset vastasivat. Tulosten pohjalta tutkijat päättelivät, että vastaajat olivat pitäneet kyselyä pääasiallisesti myönteisenä (Helweg-Larssen & Larsen 2002; Mossige & Stefansen 2007). Sama havainto on tehty muissakin tutkimuksissa: vaikka lapset kertovat vastaamisen olleen jossakin määrin epämurkavaa, ovat lapset kuvanneet tärkeäksi sen, että heiltä kysytään heidän kokemastaan väkivallasta. Mahdollisuus kertoa on ollut lapsille tärkeä. (Helweg-Larsen & Larsen 2003; Kinard 1985; Priebe 2009.)

Lapsiuhritutkimuksen toteuttaminen

Tämän artikkelin havainnot perustuvat kotimaisen lapsiuhritutkimuksen tuloksiin. Lapsiuhritutkimus toteutettiin vuonna 2008 koululaiskyselynä kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisille. Aineisto on edustava otos Manner-Suomen suomen- ja ruotsinkielisistä kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisista. Kysely toteutettiin tietokoneavusteisena kyselynä koulupäivän aikana; kyselyyn vastaaminen tapahtui siis oppitunnin aikana tietokonehuokassa internetin välityksellä. Käytännön järjestelyt toteutettiin kouluissa nimettyjen yhteysopettajien kautta. Vastaajia kyselyssä oli yhteensä 13 459 (lisää kyselyn toteutuksesta: Ellonen ym. 2008).



Lapset ja nuoret ratkaisivat itse, osallistuivatko he kyselyyn vai eivät. Edellytyksenä oli, että koulun rehtori oli antanut luvan toteuttaa kyselyn koulussa. Toteutuksen alkuvaiheessa lähestyttiin ensimmäiseksi kouluja, toisessa vaiheessa oppilaita. Lasten vanhempia informoitiin jälkikäteen siitä, että kyseinen kysely oli tehty. Ratkaisulla haluttiin korostaa lasten ja nuorten ensisijaisuutta päätöksentekijöinä. Koulu- ja luokkatilanteessa vapaaehtoisuus on kuitenkin aina jossakin määrin rajattua kuten edellisessä luvussa on esitetty. Tutkijat joka tapauksessa korostivat sitä, että lapsi itse sai ratkaista sen, mitä hän luokkatilanteessa teki tietokoneella.

Kyselyn perusidea oli kysyä lasten ja nuorten uhrikokemuksia useista eri väkivallan teoista. Lisäksi kyselyssä kartoitettiin lapsen ja perheeseen liittyviä tekijöitä sekä vapaa-ajanviettotapoja. Kysely muistuttikin uhritutkimusten perusideologiaa siitä, että väkivaltakokemuksista kysytään hyvin laajasti ja uhrikokemuksia taustoitetaan vastaajan muun elämäntilanteen kuvaamisella (Aromaa 2005). Kysely sisälsi kysymyksiä muun muassa perheväkivaltakokemuksista, katuväkivallasta, ikätovereiden välisestä väkivallasta, seksuaalisesta hyväksikäytöstä sekä matkapuhelimiin ja internetiin liittyvistä uhrikokemuksista. Tietokoneavusteisen rakenteen avulla vastaajalle voitiin tuoda näkyville kysymyksiä sen mukaan, mitä hän vastasi aikaisempiin kysymyksiin. Suurimmassa osassa väkivaltakysymyksiä sekä seksuaalisen kanssakäymisen kysymyksiä kysymysmoduli alkoi niin sanotulla suodatinkysymyksellä. Kyseessä oli hyvin yleinen kysymys, esimerkiksi ”*Onko kukaan varastanut sinulta jotain viimeisten 12 kuukauden aikana käyttäen väkivaltaa*”. Mikäli vastaaja vastasi kysymykseen myöntävästi, esitettiin vastaajalle tarkentavia kysymyksiä kyseisestä kokemuksesta. Mikäli vastaaja vastasi kieltävästi, tarkentavia kysymyksiä ei esitetty vaan siirryttiin suoraan seuraavaan suodatinkysymykseen. Tämäntyyppisen rakenteen arvioitiin pitävän vastaajan motivaatiota yllä, sillä suurin osa vastaajalle esitetystä kysymyksistä oli hänelle relevantteja. Toisaalta rakennetta voidaan arvioida myös tutkimuksen aiheuttaman haitan näkökulmasta. Vastaajan, joka ei ollut koskaan esimerkiksi ollut missään seksuaalisessa kanssakäymisessä kenenkään kanssa, ei tarvinnut edes nähdä kysymyksiä, jossa yhtenä vaihtoehtona seksuaalisen kanssakäymisen toiseksi osapuoleksi olisi joku perheenjäsen. Toisin sanoen kysymykset eivät luo lapselle mielikuvaa siitä, mistä hänelle ei ole tarvinnut vielä mielikuvaa syntyäkään. Vastaavanlaisia tietokoneavusteiseen kyselyyn liittyviä etuja on raportoitu kansainvälisessä tutkimuksessa (Helweg-Larsen & Larsen 2003).

Kyselyn rakenne tarkoitti kuitenkin sitä, että kunkin vastaajan kohdalla kyselyn pituus ja sitä kautta vastaamisaika vaihteli. Jotta tämän kautta vältyttiin leimautumiselta, kysely sisälsi täydentäviä mielikuvatehtäviä, joihin siirryttiin suoraan kyselyn päätyttyä saman internetsivun kautta. Ohjeena oli, että jokainen vastaaja on tietokoneella yhden oppitunnin. Sekä kysely että lisätehtävät olivat erillisillä kyselyä varten rakennetuilla internetsivuilla, johon oli kerätty myös tietoa väkivallasta sekä tietoa tahoista, joista voi tarvittaessa hakea apua. Tutkimukseen osallistuneiden koulujen henkilökuntaa valmistettiin etukäteen mahdollisiin lisääntyneisiin kysymyksiin väkivallasta.

Varsinainen kysely päättyi avoimeen kysymykseen: *Miltä tuntui vastata kysymyksiin?* Tämän kysymyksen vastauksia analysoimme tässä luvussa. Kysymykseen ei johdatettu sen enempiä avaamalla sitä, tarkoitetaanko kysymyksellä tuntemuksia vastata väkivaltaan koskeviin kysymyksiin vai kyselyyn sinänsä. Halusimme ylipäätään kuulla lasten kokemuksia vastaamisesta. Käytännössä vastaukset kuvastivat tuntemuksia väkivaltakyselystä, jotka ovat mielenkiintoisia tutkimuksen etiikan näkökulmasta. Lasten tuntemuksia vastaamisesta on kysytty myös muissa, kansainvälisissä lapsille suunnatuissa kyselyissä (Priebe 2009; Helweg-Larssen & Larsen 2002, Mossige & Stefansen 2007). Ne ovat perustuneet yksinomaan strukturoituihin kysymyksiin, joten niiden anti lasten tuntemusten kuvaamisessa on huomattavasti rajallisempi.

Millaista oli vastata uhrikyselyyn?

Vastaajista 85 prosenttia (11 377) käytti mahdollisuutta hyväkseen ja kuvasi vastaamista. Valtaosa näistä kuvauksista oli melko niukkoja kymmenen tai alle kymmenen sanan kuvauksia. Mukana oli myös seikkaperäisiä ja pitkiä kuvauksia. Sisällöllisesti kuvaukset olivat kokonaisuudessaan rikkaita ja kyselyn oikeutusta eri tavoin pohtivia. Huomionarvoista on, että lapset ja nuoret kommentoivat vastaamista, vaikka ennen tätä tehtävää he olivat jo vastanneet uhrikyselyn varsinaisiin kysymyksiin. Kyselyn täyttäminen vei keskimäärin 28 minuuttia. Tulkitsemme, että kyselyn kommentointia pidettiin tärkeänä, koska siihen jaksettiin vielä paneutua.

Avoimet vastaukset on luokiteltu sisällöllisesti yhdeksään luokkaan². Luokittelu ei ollut ongelmaton, koska joidenkin ilmaisujen tulkinta on vaikeaa. Mitä tarkoittaa esimerkiksi ”ihan ok”? Onko se neutraali tai toteava



kuvaus vai tuleeko se lukea myönteisenä kannanottona? Erityisen haastavaa oli ratkaista, milloin joku kuvaus oli ironista tai leikittelyä. ”Aivan ihanaa” – onko se ironiaa vai erittäin myönteisen kokemuksen ilmaus? Entä ”Aina kysely matikan tunnin voittaa”? Sävyjen lukeminen on erityisen vaikeaa silloin, kun tekstit ovat lyhyitä. Luokittelua on pyritty tekemään tavalla, jossa esimerkiksi ironiseksi tulkittuja muotoiluja ei ole sijoitettu siihen luokkaan, johon ne sanatarkasti luettuna olisivat kuuluneet vaan ”muut kommentit” -luokkaan.

Luokittelun ongelma on, että siinä on voitu tulkita väärin ja yksinkertaistaa lasten ja nuorten viestejä. Viestien sisällöissä oli kuitenkin niin paljon tutkimusetiikkaan kytkeytyviä kannanottoja, että luokittelu tehtiin ongelmista huolimatta. Jokainen kirjoitettu kuvaus on siis sijoitettu yhteen luokkaan.

Lasten ja nuorten kuvaukset kyselyyn vastaamisesta voidaan niin ollen esittää seuraavina luokkina:

1. Erittäin negatiivista (paha, ahdistava, inhottava, pelottava, masentava): kaksi prosenttia.
2. Negatiivista ja hämmentävää (outo, tyhmä, hölmö, lol, naurettava, vaikea, liian henkilökohtainen, kiusallinen, paska, idiottimainen, vitutti, ärsyttävä, rasittava, ikävä, epämukava, häiritsevä, vaivaantunut): 23 prosenttia.
3. Pitkästynyt ja välinpitämätön (tylsä, pitkästyttävä, turha, liikaa kysymyksiä, itseään toistavat kysymykset): 12 prosenttia.
4. Neutraali ja positiivinen (normaali, ok, ei erikoinen, ei miltään, ei kummallinen, ihan mukava, helppo, hyvä, jännä, hyödyllinen): 50 prosenttia.
5. Erittäin positiivinen (ihanaa, kivaa, hauskaa, hienoa, mahtavaa, erittäin hyvältä, mielenkiintoista): neljä prosenttia.
6. Helpottunut (helpottava, vapauttava, sai sanoa asioita julki): yksi prosentti.
7. Pohtiva (laittoi miettimään asioita, selventävä, valaiseva): yksi prosentti.
8. En osaa sanoa (en osaa sanoa, en halua sanoa, en kommentoi): viisi prosenttia.
9. Muut (vastausvaihtoehdot puutteellisia, en ymmärtänyt kysymyksiä): kaksi prosenttia.

Luokittelu tuo näkyviin, että kyselyä kuvattiin niin ahdistavana kuin voimaannuttavana ja kaikkea siltä väliltä. Puolet vastauksista kuvasi näin luokiteltuna vastaamista neutraalina ja positiivisena. Noin neljännes kuvasi kyselyä kielteisenä ja hämmentävänä. Tässä artikkelissa luemme kuvauksia (epäsuorina) kannanottoina tutkimuksen etiikkaan. Tulkitsemme kuvauksia niin, että kielteiset kuvaukset virittävät kysymyksen siitä, olisiko lapsia pitä-

nyt suojella tältä tutkimukselta. Vastaavasti myönteiset kuvaukset tulkitaan tässä kannanotoiksi siitä, että kyselyyn osallistuminen oli tärkeää. Edellinen viittaa siis luvun alussa mainitsemaamme suojelunäkökulmaan, jälkimmäinen osallisuusnäkökulmaan.

Se, tukevatko vastaukset enemmän suojelu- kuin osallisuusnäkökulmaa, vaihtelee sen mukaan, miten luokkia tulkitaan. Jos luemme neutraalit ja positiiviset vastaukset (luokka 4), kuuluvan samaan ryhmään kuin selvästi kyselyn myönteisyyttä korostavat vastaukset (luokat 5, 6, ja 7), saa osallisuusnäkökulma määrällisesti enemmän tukea kuin suojelunäkökulma. Tulkitsemalla luokkia toisin saa suojelunäkökulma enemmän tukea. Oleellisinta tässä ei kuitenkaan ole se, kumpi näkökulma saa tarkkaan ottaen määrällisesti enemmän tukea vaan se, että *molemmat näkökulmat* ovat läsnä nuorten vastauksissa.

Jatkamme seuraavaksi sen tarkastelua, ketkä ovat kokeneet kyselyyn vastaamisen negatiiviseksi ja ketkä positiiviseksi. Kuten Neerosh Mudaly ja Chris Goddard (2006) tuovat esiin, yksi olennainen tutkimuseettinen kysymys on se, että tutkimus ei saa uusintaa lapsen mahdollista kokemusta väkivallasta. Aineisto antaa mahdollisuuden tarkastella sitä, kokivatko vastaamisen negatiivisemmin juuri ne lapset, joilla on kokemuksia väkivallan kohteeksi joutumisesta vai enemmänkin ne lapset, joille uhriutumisen oli vierasta. Seuraavassa tarkastellaan edellä kuvattujen luokkien jakautumista vastaajan taustan mukaan. Vastaamiseen liittyviä kokemuksia eritellään sukupuolen, ikäryhmän, väkivaltakokemusten sekä joidenkin tunne-elämän tekijöiden mukaan.

Vastausten suhde lasten väkivaltakokemuksiin

Taulukossa 1 on eritelty lasten avovastauksista muodostetut luokat vastaajan sukupuolen sekä luokka-asteen mukaan. Sen mukaan tytöt raportoivat negatiivisia tuntemuksia vastaamisesta useammin kuin pojat. Kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisten osalta suurempia eroja vastaamiseen liittyvissä tuntemuksissa ei ollut havaittavissa. Luokkien jakautumista tarkasteltiin myös perhetaustan, perheen mahdollisen ulkomaalaistaustaisuuden sekä vanhempien työllisyystilanteen mukaan, eikä mikään niistä tuonut esiin eroja vastaamiseen liittyvissä tuntemuksissa.

Taulukko 1. Vastaamiskokemukset sukupuolen ja luokka-asteen mukaan, %.

	Sukupuoli		Luokka-aste	
	Tyttö	Poika	6-luokkalaiset	9-luokkalaiset
Erittäin negatiivinen	3	1	2	2
Negatiivinen tai hämmentävä	25	22	26	20
Pitkästynyt tai välinpitämätön	9	14	10	15
Neutraali ja positiivinen	51	48	47	53
Erittäin positiivinen	2	5	4	3
Helpottunut	2	1	2	1
Pohtiva	1	<1	1	1
En osaa sanoa	5	6	8	3
Muut kommentit	2	2	2	3
N	5790	5568	6596	4781

Vastaamiskokemusten tarkastelu suhteessa väkivaltakokemuksiin tuo esiin selkeämmin eroja. Väkivaltakokemuksista otettiin tarkasteluun mukaan kokemukset kontekstiin tai tekijään sitomattomista yleisistä omaisuusrikoksista ja pahoinpitelyrikoksista kuluneen vuoden aikana, kotona koettu väkivalta sekä kouluväkivalta. Tarkemmat kysymykset on esitetty lapsiuhrituskimuksen perusraportissa (Ellonen ym. 2008).

Taulukko 2. Vastaamiskokemukset pahoinpitely- ja omaisuusrikoskokemusten mukaan, %.

	Pahoinpitely		Pahoinpitelyn yritys		Ryöstö		Varkaus	
	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei
Erittäin negatiivinen	3	2	3	2	4	2	3	2
Negatiivinen tai hämmentävä	26	23	26	23	28	23	26	23
Pitkästynyt tai välinpitämätön	17	10	14	11	21	11	16	11
Neutraali ja positiivinen	40	52	41	51	29	50	41	51
Erittäin positiivinen	3	4	4	4	5	3	4	3
Helpottunut	3	1	3	1	3	1	2	1
Pohtiva	1	1	1	1	0	1	1	1
En osaa sanoa	6	5	5	6	7	6	6	6
Muut kommentit	2	2	3	2	3	2	2	2
N	2178	9199	1077	10300	258	11118	1357	9199

Taulukossa 2 on tarkasteltu lasten ja nuorten vastaamiskokemuksia sen mukaan, onko vastaajilla kokemuksia pahoinpitely- tai omaisuusrikoksista kuluneen vuoden aikana. Näissä väkivaltakysymyksissä väkivallantekoa tai omaisuusrikosta ei ole sidottu tiettyyn paikkaan tai tekijään, jolloin kyse voi olla aikuisten lapsen tai lapsen toiseen lapseen kohdistamasta teosta. Niistä lapsista, joilla on joitakin väkivalta- tai omaisuusrikoskokemuksia, hieman suurempi osa raportoi negatiivisia tuntemuksia vastaamisesta verrattuna niihin, joilla ei ole kokemuksia. Toisaalta ne, joilla kokemuksia on, raportoivat useammin myös helpottuneita tuntemuksia kyselyyn vastaamisesta.

Taulukko 3. Vastaamiskokemukset vanhempien taholta koetun väkivallan mukaan, %

	Henkinen väkivalta		Lievä fyysinen väkivalta		Vakava fyysinen väkivalta	
	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei
Erittäin negatiivinen	4	1	5	2	5	2
Negatiivinen tai hämmentävä	24	23	26	23	28	23
Pitkästyntä tai välinpitämätön	12	12	12	12	16	12
Neutraali ja positiivinen	48	50	50	45	38	50
Erittäin positiivinen	3	4	4	3	4	4
Helpottunut	2	1	1	2	4	1
Pohtiva	1	1	1	1	1	1
En osaa sanoa	4	6	6	5	4	6
Muut kommentit	2	2	2	2	2	2
N	3275	8102	998	10379	173	11204

Vastaava tulos on havaittavissa kotona koetun väkivallan osalta. Suurempi osa niistä lapsista ja nuorista, joilla on väkivaltakokemuksia kotona, raportoi negatiivisia tuntemuksia vastaamisesta kuin ne, joilla kokemuksia ei ole. Ero on yhtä suuri väkivaltaa kokeneiden ja kokemattomien välillä ja myös eri väkivallan muotojen välillä. Vanhempien taholta koetun henkisen väkivallan sekä vakavan fyysisen väkivallan kohdalla ne lapset, joilla on kokemuksia, raportoivat enemmän myös helpottuneita tuntemuksia kuin ne, joilla on kokemuksia. Lievän väkivallan kokemusten kohdalla ero tulee erittäin positiivisten kokemusten kohdalla niin, että väkivaltakokemuksia omaavat raportoivat positiivisempia tuntemuksia kuin muut (taulukko 3).

Taulukko 4. Vastaamiskokemukset vanhempien taholta koetun väkivallan mukaan, %

	Opettajien tekemä fyysinen väkivalta		Muiden oppilaisen kiusaamisen kohteeksi tuleminen			
	Kyllä	Ei	Useasti viikossa	Kerran viikossa	Harvemmin	Ei koskaan
Erittäin negatiivinen	3	2	5	5	2	2
Negatiivinen tai hämmentävä	25	23	22	33	26	22
Pitkästynyt tai välinpitämätön	16	11	15	11	12	11
Neutraali ja positiivinen	42	51	38	35	46	53
Erittäin positiivinen	4	3	4	4	4	3
Helpottunut	2	1	6	4	2	1
Pohtiva	1	1	1	1	1	1
En osaa sanoa	4	6	5	6	6	6
Muut kommentit	3	2	2	2	2	2
N	1104	9943	331	487	3051	7265

Sama tulos on nähtävissä myös koulussa koetun väkivallan kohdalla. Opettajien tekemän fyysisen väkivallan kohteeksi joutuneet raportoivat useammin erittäin negatiivisia tuntemuksia mutta myös erittäin positiivisia ja helpottuneita kuin ne, joilla väkivaltakokemuksia opettajan taholta ei ole. Muiden oppilaiden kiusaamisen kohteeksi tuleminen kohdalla voidaan yhteyttä tuntemusten ja kiusaamiskokemusten välillä tarkastella laajemmin, sillä kysymys sisälsi useampia kiusaamista kuvaavia vastausvaihtoehtoja. Mitä useammin lapsi tulee kiusatuksi, sitä enemmän erittäin negatiivisia ja erittäin positiivisia ja helpottuneita arvioita vastaamisesta annettiin (taulukko 4).

Kokonaisuudessaan voidaankin sanoa, että väkivaltaa kokeneet lapset raportoivat useammin ääripään tuntemuksia liittyen kyselyyn vastaamiseen. Toisin sanoen väkivaltaa paljon kokeneet lapset ja nuoret erittelivät laajemmalla skaalalla tuntemuksiaan kuin ne, joilla väkivaltakokemuksia ei ollut. Väkivaltaa kohtaamattomien vastaaminen oli enemmän neutraaleihin vastausvaihtoehtoihin painottuvaa. Erojen suuruus vastaajien välillä oli myös erisuuruinen riippuen koetun väkivallan luonteesta. Koulussa ja kotona koettu väkivalta eritteli vastauksia paremmin, kun taas yleisesti väkivaltakokemuksista kysyttäessä ero väkivaltaa kokeneiden ja kokemattomien välillä oli selkeästi pienempi vastaamiseen liittyviä tuntemuksia arvioitaessa.

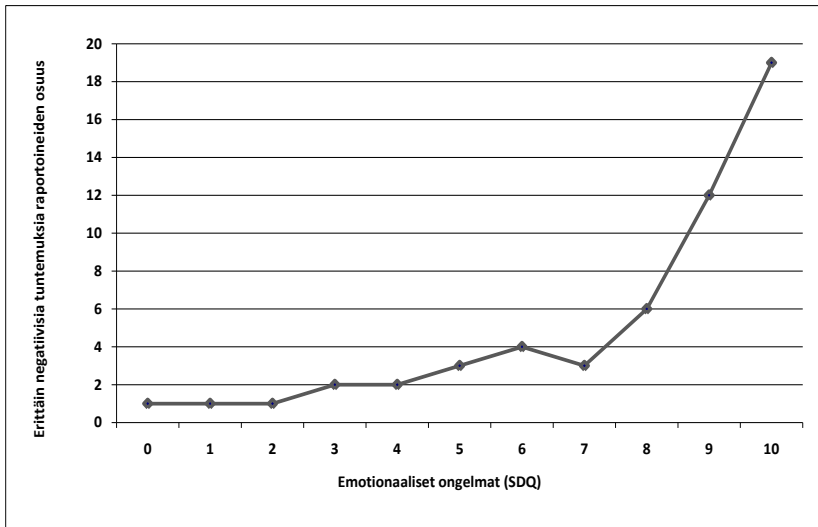
Vastausten suhde lapsen emotionaaliseen hyvinvointiin

Vastaamiseen liittyvien tuntemuksien ja väkivaltakokemusten välisestä yhteydestä saatuja tuloksia voidaan tulkita tukemaan sekä osallistumisnäkökulmaa että suojelunäkökulmaa. Osallistumisnäkökulmasta on erityisen tärkeä havainto paitsi se, että suuri osa koki vastaamisen positiiviseksi tai jopa neutraaliksi, osa väkivaltaa kohdanneista lapsista koki sen jopa helpottavaksi. Toisaalta osa lapsista ja nuorista koki vastaamisen erittäinkin ahdistavaksi. Erityisesti väkivaltaa kohdanneiden kohdalla voidaan esittää pelko siitä, että ahdistusta aiheuttaa nimenomaan asiasta kysyminen. Tällöin lapsia tulisi suojella tältä. Tarkentaaksemme vastausta tähän otamme lopuksi tarkastelun kohteeksi ne, jotka raportoivat erityisen negatiivisia tuntemuksia. Ennen väkivaltakysymyksiä kyselyssä kartoitettiin vastaajien psykososiaalista hyvinvointia 25-osaisella *Strengths and difficulties* -mittarilla. Kyseessä on kansainvälisesti tunnettu ja käytetty lasten psykososiaalisen hyvinvoinnin mittari (SDQ-Info, 2009). SDQ mittaa vastaajien hyvinvointia neljällä eri ulottuvuudella: emotionaaliset ongelmat, käyttäytymisongelmat, hyperaktiivisuus sekä sosiaaliset ongelmat.

Tunne-elämän ongelmia kuvaava ulottuvuus pitää sisällään ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta kuvaavia elementtejä. Ulottuvuus muodostuu seuraavista viidestä väittämästä: Kärsin usein päänsäryistä, vatsakivuista tai pahoinvoinnista, murehdin monia asioita, olen usein onneton, mieli maassa tai itkuinen, jännitän uusia tilanteita ja kadotan helposti itseluottamukseni, kärsin monista peloista ja olen helposti pelästynyt. Vastaajan tuli arvioida, päteekö väittämä varmasti, jonkin verran tai ei ollenkaan, kun ajattelee elämää viimeisten kuuden kuukauden aikana. Yhteenlaskettuna nämä viisi väittämää muodostavat vastaajan emotionaalisia ongelmia kuvaavan muuttujan, jonka arvot vaihtelevat välillä 0 ja 10 (alfa 0.88). Mitä suurempi arvo, sitä enemmän vastaajalla on emotionaalisia ongelmia. SDQ:n mukaan arvot 0:n ja 3:n välillä kuuluvat normaalin vaihtelun piiriin, arvo 4 on määritelty raja-arvoksi ja yli 4:n menevät arvot kuvastavat ongelmia. (SDQ-info 2009.) Tämän mittarin perusteella voimme tarkastella yleisesti niiden lasten emotionaalisten ongelmien määrää, jotka kertovat vastaamisen yhteydessä erityisen negatiivisista tuntemuksista, tarkentaaksemme tulkintaa lasten negatiivisten tuntemusten sekä vastaamisen yhteyksistä. Yleisesti ahdistuneisuudesta tai masentuneisuudesta kärsivät lapset voivat kuvata tuntemuksiaan negatiivisiksi, vastasivat he kyselyyn mistä aiheesta vain.



Kuvio 1. Erittäin negatiivisia tuntemuksia vastaamisen yhteydessä raportoineiden lasten ja nuorten määrä emotionaalisten ongelmien määrän mukaan, %.



Kuviossa 1 on kuvattu niiden lasten prosentuaalinen osuus, jotka ovat raportoineet erityisen negatiivisia tuntemuksia vastaamisen yhteydessä, erikseen emotionaalisia ongelmia kuvaavan mittarin kaikilla mahdollisilla pistearvoilla. Alle 4:n pistemäärät ovat siis normaalin vaihtelun piirissä, 4 on määritelty raja-arvoksi, ja yli 4:n menevät arvot kuvastavat ongelmia. Kuvio osoittaa sen, että mitä korkeamman pistemäärän lapset ja nuoret saavat emotionaalisia ongelmia kuvaavalla mittarilla, sitä suurempi osuus on raportoinut erittäin negatiivisia tuntemuksia vastaamisen yhteydessä. Niistä lapsista ja nuorista, joiden kohdalla puhutaan hyvinkin vakavista emotionaalista häiriöistä, jopa lähes joka viides on kertonut erittäin negatiivisista tuntemuksista, kun emotionaalista ongelmista kärsimättömien joukossa määrä on kaksi prosenttia. Tarkastelu ei luonnollisestikaan tyhjentävästi kuvaa negatiivisten tuntemusten, väkivaltakyselyyn vastaamisen ja emotionaalisten ongelmien välistä yhteyttä, mutta se antaa viitteitä siitä, että näillä mittareilla tarkasteltuna erittäin negatiivisten tuntemusten kuvaaminen ei ehkä johtunutkaan itse kyselystä, vaan pidemmän aikavälin masentuneisuudesta tai ahdistuneisuudesta. Kyseiset lapset olisivat saattaneet kuvata tuntemuksiaan erittäin negatiivisiksi kyselystä riippumatta.

Johtopäätökset

Tulkitsimme tässä artikkelissa kuvattuja lapsiuhritutkimuksen vastaamista koskevia lasten kannanottoja niin, että ne tukevat tutkimuseettisesti sekä osallisuus- että suojelunäkökulmaa. Tuloksista löytyy tukea väitteelle, jonka mukaan uhritutkimukseen liittyy siinä määrin ahdistavia ja muita senkaltaisia kielteisiä kokemuksia, että lapsia tulisi suojella siltä. Tutkimus tukee kuitenkin myös osallisuusnäkemystä, sillä vastaajat pitivät tärkeänä tai ainakin myönteisenä sitä, että heiltä itseltään kysyttiin heidän omia väkivaltakokemuksiaan. Lasten ja nuorten vastaukset eivät siis anna täysin kiistatonta kuvaa lapsille suunnatun uhritutkimuksen merkityksestä tutkimuseettisessä mielessä.

Tutkimuseettisestä näkökulmasta pidämme tärkeänä tuloksena sitä, että vastaajien haavoittuvien ryhmä – ne lapset, joilla oli eniten kokemuksia vakavasta väkivallasta – kuvasi kyselyä sekä myönteisin että kielteisin termein. Jotkut heistä kuvasivat vastaamista ahdistavaksi, pitkästyttäväksi tai hämmentäväksi ja jotkut terapeutiksi ja vapauttavaksi. Havainto on varsin mielenkiintoinen suhteessa aikaisemmassa tutkimuksessa esiin nostettuun huoleen siitä, että kyselytutkimukset eivät saa uusintaa lapsen mahdollisesti kokemaa väkivaltaa (ks. Mudaly & Goddard 2006). Tulos tuo näkyviin, että väkivaltaa kokeneet lapset voivat kokea kyselyn myös resurssina ja tukena.

Väkivaltakokemusten lisäksi myös muut tekijät aiheuttivat vaihtelua lasten vastaamiskokemuksissa. Esimerkiksi tytöt kertoivat enemmän kielteisistä vastaamiskokemuksista kuin pojat. Kielteisimmät vastaamiskokemukset olivat yhteydessä vastaajien kokemuksiin yleisiin emotionaalisiin ongelmiin. Tässä tarkastellut emotionaaliset ongelmat kuvasivat vastaajien kokemuksia laajemmin kuin vain kyselytilanteeseen liittyen. Nämä erot ovatkin hyvä muistutus siitä, että uhrikyselyt ja niihin vastaaminen eivät tapahdu tyhjiössä. Vastaajat ovat yksilöitä erilaisine sosiaalisine, emotionaalisine ja psykologisine tilanteineen ja kokemuksineen, elämänhistorioineen ja tukiverkostoineen. Lasten tarkastelu yhtenä ryhmänä tutkimuseettisestä näkökulmasta onkin tämän perusteella liian yksinkertaistavaa.

Tutkimuksissa pitäisikin herkistyä entistä enemmän niille yksilöllisille tilanteille, joita lapsilla ja nuorilla vastaajina on. Se pitäisi ottaa huomioon tutkimusasetelmassa mutta myös tutkimuksen toteutuksessa. Kyselytutkimukset ovat paljon muutakin kuin yksinomaan kyselylomakkeen kysymyksiin vastaamista. Niihin tulee liittyä ohjeistusta, johdantoa sekä tarvittaessa myös jälkiohjeistusta esimerkiksi mahdollisten avunhankintakanavien löytämiseksi.



Tässä kaikessa lasten moninaisuus tulisi ottaa huomioon. Käytännössä lasten erojen huomioiminen onnistuu helpoiten tietoteknistä kehitystä hyödyntäen. Sen avulla voidaan sekä kyselyistä että oheismateriaalista räätälöidä erilaisia vastaajan mukaan.

Kysymysten, kyselyn toteutuksen sekä vastaajien välisen suhteen lisäksi tutkimuseettisessä tarkastelussa tulisi huomioida myös vastaamisen konteksti. Lapsille suunnattujen kyselyjen toteutusympäristö on usein koulu. Kouluympäristön ja sen sosiaalisten lainalaisuuksien ja valtakysymysten vuoksi tulee olla tarkka – kuten aiemmin on esitetty – sen suhteen, missä määrin lasten osallistuminen kyselyyn on lopulta vapaaehtoista ja tietoon perustuvaa. Samaan aikaan kuitenkin koulun sosiaalisten aikuis- ja vertaissuhteiden verkosto voi parhaimmillaan tarjota parhaan mahdollisen ympäristön käsitellä kyselyn aiheuttamia tunteita. Tämä on erityisen tärkeää silloin, jos kyseessä on kotona koettu väkivalta, jolloin vanhempien ohella muiden aikuisten rooli korostuu. Näitä näkökulmia ei tulisi kokonaisuudessaan erottaa tutkimuksen eettisyyden arvioinnista.

Tutkimuseettisissä ratkaisuissa punnitaan hyötyjä ja haittoja (Alderson & Morrow 2004). Väkivallan kaltaisen tutkimuksen aiheessa tuonkaltainen punninta on erityisen tärkeää. Edellä olemme tuoneet keskustelun tueksi yksittäisten lasten ja nuorten arvioita. Niiden pohjalta ei voi tehdä yksiselitteistä kannanottoa siitä, oliko kyselystä enemmän haittaa kuin hyötyä. Rinnalle tarvitaan pohdintaa tutkimuksen yhteiskunnallisesta merkityksestä. Tärkeä kysymys mielestämme onkin, mitä yhteiskunnallisella tasolla seuraa siitä, että yli 13 000 lasta ja nuorta on kertonut kokemuksistaan väkivallasta. Kyselyn tulokset välittävät kuvaa sellaisista lapsuuksista, joita väkivalta värittää eri ympäristöissä. Tämän tiedon pitäisi johtaa muutoksiin, jotka vähentävät lasten kokemuksia väkivallasta. Väkivallan väheneminen ja/tai väkivaltaa kokeneiden lasten tukemisen käytäntöjen vahvistuminen voivat kompensoida niitä haittoja ja harmejä, joita yksittäiset lapset ovat kokeneet väkivallasta kertoessaan. Lapsiuhritutkimuksen eettisyyttä tulisi niin ollen arvioida myös siltä pohjalta, miten tutkimustietoa käytetään.

Kun vaikeiden aiheiden tutkimisen haittoja ja hyötyjä punnitaan tutkimuseettiseltä kannalta, on perusteltua käyttää arvioinnin tukena myös lasten ja nuorten kokemuksia. Artikkelissamme esitetty arvio uhritutkimuksen eettisyydestä perustuu tutkijoiden tulkintaan lasten ja nuorten kommentteista heille suunnatusta kyselystä. Jatkossa olisikin tärkeää kehittää sellaisia tutkimuskäytäntöjä, joissa lapset ja nuoret voisivat suoraan esittää näkemyksiään

tutkimuksen eettisyydestä ilman tutkijan epäsuoria tulkintoja. Viimesijainen vastuu tutkimuksesta ja sen eettisyydestä on tutkijalla, eikä vastuuta voi eikä tule siirtää lapsille ja nuorille. Lasten ja nuorten mielipiteiden selvittäminen ei kuitenkaan merkitse vastuun siirtoa vaan sen tiedon monipuolistamista, jonka varassa lapsia suojellaan ja osallistetaan tutkimuksessa.

* Luku pohjautuu Noora Ellosen ja Tarja Pösön kirjoittamaan artikkeliin ”Children’s experiences of completing a computer-based violence survey: Ethical implications”, joka julkaistaan *Children & Society* -lehdessä.

1. Artikkelin kirjoittaja **Noora Ellonen** on toiminut lapsiuhritutkimuksen tutkijana sen alusta lähtien. Toinen kirjoittaja, **Tarja Pösö**, on toiminut tutkimuksen ohjausryhmässä. Tieto hankkeen aiheuttamista tutkimuseettisistä huolista perustuu kirjoittajien kokemuksiin.

2. Luokittelun on tehnyt yht.yo **Mervi Rasinen**.

Lähteet

- Alderson, Priscilla (2004) Ethics. Teoksessa Sandy Fraser & Vicky Lewis & Sharon Ding & Mary Kellett & Chris Robinson (eds) *Doing Research with Children and Young People*. Lontoo: Sage, 97–112.
- Alderson, Priscilla & Morrow, Virginia (2004) *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Lontoo: Barnardo's.
- Aromaa, Kauko (2005) Epilogi: Uhritutkimusten vahvuudet. Teoksessa Reino Siren & Päivi Honkatukia (toim.) *Suomalaiset väkivallan uhrina. Tuloksia 1980–2003 kansallisista uhrihaastattelututkimuksista*. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen julkaisuja 216. Helsinki: Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos, 153–158.
- Christensen, Pia (2004) Children's Participation in Ethnographic Research: Issues of Power and Representation. *Children and Society* 18(2), 165–176.
- David, Miriam & Edwards, Rosalind & Alldred, Pam (2001) Children and School-based Research: 'informed consent' or 'educated consent'? *British Educational Research Journal* 27 (3), 347–365.
- Ellonen, Noora & Kivivuori, Janne & Kääriäinen, Juha (2007) *Lapset ja nuoret väkivallan uhreina*. Poliisiammattikorkeakoulun tiedotteita 64 ja Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 80. Espoo: Poliisiammattikorkeakoulu.
- Ellonen, Noora & Kääriäinen, Juha & Salmi, Venla & Sariola, Heikki (2008) *Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset*. Tampere: Poliisiammattikorkeakoulu.
- Finkelhor, David (2008) *Childhood Victimization. Violence, Crime, and Abuse in the Lives of Young People*. New York: Oxford University Press.
- Finkelhor, David (2007) Developmental Victimology. The Comprehensive Study on Childhood Victimization. Teoksessa Robert C. Davis & Arthur J. Luigi & Susan Herman (eds) *Victims of crime* (3. painos). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 9–34.
- Gallagher, Michael (2008) 'Power is not an evil': rethinking power in participatory methods. *Children's Geographies* 6(2), 137–150.
- Gallaher, Bernard & Bradford, Michael & Pease, Ken (1998) *The Children and Young People's Safety Survey (CYPSS) Final Report to the ESRC*. Manchester: University of Manchester.
- Gallagher Bernard, Bradford Michael, Pease Ken (2002) The sexual abuse of children by strangers: it's extent, nature and victims' characteristics. *Children and Society* 16(5), 356–359.
- Helavirta, Susanna (2007) Lapset, survey ja hyvinvointi. *Janus* 1(15), 19–34.
- Helweg-Larsen, Karin & Larsen, Helmer (2002) *Unges trivesel år 2002. En undersøgelse*

- med fokus på skesuelle overgren i barndommen.* Kööpenhamina: Statens Institut for Folkesundhed.
- Helweg-Larsen, Karin & Larsen, Helmer (2003) Ethical Issues in Youth Surveys: Potentials for Conducting a National Questionnaire Study on Adolescent Schoolchildren's Sexual Experiences with Adults. *American Journal of Public Health* 93: 1878–1882.
- Helweg-Larsen, Karin & Sundaram, Vanita & Curtis, Tine & Larsen, Helmer (2003) The Danish Youth Survey 2002: Young people's well-being. *International Journal of Circumpolar Health*: 140–145.
- Honkatukia, Päivi & Nyqvist, Leo & Pösö, Tarja (2003) Sensitive Issues in Vulnerable Conditions – Studying Violence in Youth Residential Care. *Young* 11(4), 323–339.
- Kendrick, Andrew & Steckley, Laura & Lerpiniere, Jennifer (2008) Ethical issues, research and vulnerability: gaining the views of children and young people in residential care. *Children's Geographies* 6(1), 79–83.
- Kinard, EM (1985) Ethical issues in research with abused children. *Child Abuse & Neglect* 9(3), 301–311.
- Morrow, Virginia (2008) Ethical dilemmas in research with children and young people about their social environment. *Children's Geographies* 6 (1): 49–61.
- Mossige, Svein & Stefansen, Kari (2007) *Vold og overgrep mot barn og unge.* Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Raport 20. Oslo: NOVA.
- Mudaly, Neerosh & Goddard, Chris (2006) *The Truth is Longer than a Lie.* *Children's Experiences of Abuse and Professional Interventions.* Lontoo & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Naplava, Thomas & Oberwittler, Dietrich (2002) Metodeneffekte bei der Messung selbstberichteter Delinquenz von männlichen Jugendlichen. *Monatsschrift für Kriminologie und Strafrechtsreform* 85: 401–423.
- Peltonen, Kirsi & Ellonen, Noora & Larsen, Helmer & Helweg-Larsen, Karin (forthcoming). Effects of family violence and repeated violence experiences on children's mental health.
- Priebe, Gisela (2009) *Adolescents' experiences of sexual abuse. Prevalence, abuse characteristics, disclosure, health and ethical aspects.* Lund: Lund University.
- Sariola, Heikki (1990) *Lasten väkivalta- ja seksuaalirikokset.* Julkaisu 85. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto.
- SDQ-info 2009. [Http://www.sdqinfo.com/](http://www.sdqinfo.com/). (Viitattu 26.10.2009.)
- Strandell, Harriet (2005) Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. Teoksessa *Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset.* Työpapereita 4. Helsinki: Stakes, 33–40.

Lasten julkinen toiminta tutkimuskohteena

Sirkku Kotilainen

Viime aikoina on politiikan kentillä korostettu lasten osallistumista ja lapsen äänen kuuluviin saattamista monin tavoin. Erityisesti lasten ja nuorten julkinen osallistuminen on lisääntynyt ihan itsestäänkin median muutosten myötä. Internetissä kuka tahansa voi tehdä itsensä näkyväksi vaikka koko maailmalle – myös tutkijoille. Tässä tekstissä nostan esiin joitakin eettisiä kysymyksiä tutkimuksista, joiden yhteisenä nimittäjänä on ollut lasten ja nuorten julkinen osallistuminen, ja tutkimusten yhtenä tavoitteena heidän äänensä kuuluviin saattaminen. Tutkimusteni nuoret ovat olleet 13–17-vuotiaita

Hämeenlinnalaiseen nuorten Vaikuttamo-verkkopalveluun ja Helsingissä toimivaan Nuorten ääni -toimitukseen keskittyvässä tutkimuksessa mediajulkisuus on ollut yksi keskeinen nuorten toimintakenttä (ks. esim. Kotilainen & Rantala 2008). Tätä kirjoitettaessa käynnissä on Suomen Kulttuurirahaston nuorille suunnattuun Myrsky-hankkeeseen liittyvä tutkimus. Myrsky-hankkeissa nuoret osallistuvat taideprosesseihin, jotka ovat useimmiten kaikille avoimia julkisia esityksiä. Julkiset taideteokset ovat olleet esimerkiksi teatteri-, tanssi- ja musiikkiesityksiä eri maakunnissa. Mediatyöt ovat olleet muun muassa nuorten kuvaamia videoita ja piirustuksia, lehtiartikkeleita ja muita julkaistuja mediatöitä. Julkisen tilan laajuus nuorten esityksille on vaihdellut paikallisesta teatteritalosta valtakunnalliseen sanomalehteen – ulottuen internetin myötä jopa maailmanlaajuiseen julkisuuteen.

Tutkija nuorten yleisönä

Tutkijana en välttämättä ole kohdannut fyysisesti kaikkia tutkimuskohteina olleita nuoria. Kun aineistoina ovat nuorten toteuttamat media- ja taideteokset, olen tutkijana asettunut myös teosten yleisöksi kuten kuka tahansa julkisen esityksen nähnyt henkilö. Useimmiten tutkijuus onkin unohtunut teoksen kokemishetkellä ja päällimmäisenä on ollut kokemus osana yleisöä. Jälkikäteen tallenteeseen on voinut asennoitua analyysoivalla otteella. Taideteosten kohdalla nuoren kohtaaminen tuntuu usein välittömältä, ikään kuin olisi keskustellut nuoren kanssa. Näin on tapahtunut erityisesti, jos esitys on puhutellut minua oman elämäni henkilökohtaisissa rooleissa tai olen itsekin ollut joskus esityksen kuvaamassa elämäntilanteessa.

Näkökulma tutkijasta lapsen tai nuoren esityksen yleisönä – yhtenä lapsen julkisen äänen julkisena kuulijana ja tulkitsijana – asettaa eettisiä kysymyksiä. Pyrittäessä mahdollisimman rehelliseen tulkintaan nuorta kohtaan olisi hyvä

käyttää muitakin aineistoja ja useita näkökulmia julkisten esitysten tarkastelun lisäksi (vrt. Kallio tässä teoksessa; Kotilainen & Rantala 2008).

Oman kokemukseni mukaan media-aineistojen analyysissa minkä tahansa alan tutkijan olisi hyvä perehtyä yleisten tutkimuseettisten säännösten lisäksi median kriittiseen luentaan ennen kuin tekee lukkoon lyötyjä tulkintoja lasten ja nuorten esityksistä. Esimerkiksi verkossa toimivat lasten ja nuorten palvelut ja yhteisöt ovat usein kaupallisten mediayhtiöiden tarjolle asettamia foorumeita, joilla on omat institutionaaliset taustansa. Mediakulttuureihin liittyvän ymmärryksen lisääminen (mediasuhteet, vertaisryhmien merkitys jne.) ei myöskään ole pahitteeksi. Jos tutkija käyttää aineistonaan esimerkiksi lasten (tai kenen tahansa) julkaisemia valokuvia internetin kuvagallerioissa, olisi hänen hyvä esittää muitakin kysymyksiä kuin oma tutkimuskysymyksensä suhteessa näihin kuviin. Representaatiota lapsesta määrittävät tässä tapauksessa ainakin yhteisöllisen julkaisemisen tyyli, nuorten median käytön erilaiset funktiot ja julkaisuforumin todennäköinen kaupallisuus (ks. esim. Kupiainen & Sintonen 2009; Noppari ym. 2008). Tutkijan on siis hyvä olla vähintään tietoinen tällaisista omien tulkintojensa tausta- ja lisämäärittäjistä. Tutkijan ja yleisön roolien tunnistaminen aineistojen tulkinnassa ja analyysissa on tärkeää. Kannustan tutkijoita harjoittamaan kriittistä, kontekstioivaa otetta kaikkiin julkisiin media-aineistoihin riippumatta tutkijan pääkysymyksestä.

Lapset ja nuoret tutkimusjulkisuudessa

Lasten ja nuorten julkinen toiminta tutkimuskohteena vaatii kiinnittämään huomiota myös siihen, miten heidät asemoidaan tutkimusjulkisuudessa. Tärkeää on pohtia, miten esittää lasten ja nuorten omia teoksia ja heistä toisaalla julkaistuja kuvia ja kertomuksia oman tutkimuksensa yhteydessä. Millaisia jo toisaalla julkaistuja lasten kuvia, tekstejä tai mediatöitä on sopivaa julkaista uudelleen vaikkapa luennon yhteydessä? Entä miten on sopivaa asettaa lapsi esille julkisessa tutkimusraportissa? Tutkijan konkreettisia tukia näissä kysymyksissä ovat tutkimuseettiset säännöt ja lainsäädäntö. Lait tarjoavat tietoa muun muassa siitä, millaisissa eettisissä rajoissa lapset ja heidän julkiset esityksensä voidaan tuoda esille tutkijan esityksissä. Peruseriaatteena voidaan pitää sitä, ettei lapsen tai hänen teoksensa arvoa loukata (ks. tarkemmin Rikoslaki luku 24: 8 §, luku 49: 1 §; Tekijänoikeuslaki luku 1: 3§). Lapsi tai nuori voi esiintyä tutkimuksessa myös tunnistettavasti, esimerkiksi erityisissä osallistumista tukevien toimintatutkimusten raportoinneissa (esim. Kotilainen & Rantala 2008).

Kun tutkin nuorten mediavaikuttamista pääkaupunkiseudun Nuorten ääni-toimituksessa, pyysin tutkimuskohteinani olleita nuoria esiintymään sijastani pohjoismaisessa mediakasvatuksen konferenssissa Vaasassa vuonna 2007. Nuorten oman äänen kuuluviin saattaminen tutkijapuheenvuoron tilalla tuntui hyvältä

ajatukselta konferenssissa, jossa muuten esiintyivät aikuiset puhumassa lapsista ja nuorista. Myös Helsingin nuorisoasiain keskuksessa hankkeesta vastaavat nuorisotyöntekijät pitivät ideaa hyvänä. He pyysivät nuoria valitsemaan keskuudestaan kaksi esiintyjää, kysyivät heidän vanhemmiltaan lupaa, valmistivat nuoret esiintymiseen, ja yksi heistä lähti 14- ja 15-vuotiaiden tytön ja pojan kanssa konferenssiin.

Neuvottelut aikuistoimijoiden kanssa ja julkisten puheiden pito ovat osa nuorten toimintaa Nuorten ääni -toimituksessa sen lisäksi, että nuoret toimittavat itselleen ajankohtaisista teemoista esimerkiksi artikkeleita ja televisio-ohjelmia mediajulkisuuteen. Nuorisotyöntekijät toimivat tukena ja yleensä toiminnan mahdollistajina. Konferenssiesitys oli siis jatkumoa näille toimille (ks. tarkemmin Kotilainen & Rantala 2008). Istuin yleisön joukossa yhtä ällistyneenä kuin kaikki muutkin aikuiset. Nuoret esiintyivät sujuvasti englanninkielellä, esittelivät PowerPoint-ohjelman avulla tekemiään kuvioita omasta toiminnastaan ja kertoivat omakohtaisia kokemuksiaan hankkeesta. Tutkimuspäiväkirjaani olen kirjannut huomion, etten olisi itse pystynyt välittämään yleisölle niin konkreettista kuvaa hankkeesta ja sen merkityksestä nuorille kuin he itse. Esitys oli vaikuttava juuri heidän omien kokemustensa välittymisen takia.

Esitys oli vaikuttava myös siksi, että nuorten ryhmä oli valmistellut ja esiintyjät harjoitelleet osuutensa hyvin. Kaikki tämä oli tapahtunut nuorisotyöntekijöiden avustuksella, ja harjoitteluun oli käytetty paljon aikaa. Jos nuorisotyöntekijöiden apua ei olisi ollut tarjolla, olisi nuorten valmistaminen tilanteeseen kuulunut mielestäni minulle, tutkijalle, joka nuoret esiintyjiksi kutsui.

Eettisesti tärkeää nimittäin on, ettei lapsia ja nuoria tulla asetaneeksi heille vaativiin julkisen vaikuttamisen ja esiintymisen tehtäviin tai muihin tilanteisiin tutkimusjulkisuudessa ilman aikuisen tukea. Jos esimerkiksi toimintatutkimuksessa tutkija tuo lapsia ja nuoria esiin tunnistettavasti erilaisissa julkisissa tiloissa, lupaprosessien lisäksi tutkijan tulee huolehtia nuorten valmistamisesta ja tuesta tällaisissa tilanteissa.

Lähteet

- Kotilainen, Sirkku & Rantala, Leena (2008) *Nuorten kansalaisidentiteetit ja mediakasvatus*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 89. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Kupiainen, Reijo & Sintonen, Sara (2009) *Medialukutaidot, osallisuus, mediakasvatus*. Helsinki: Palmenia.
- Noppiari, Elina & Uusitalo, Niina & Kupiainen, Reijo & Luostarinen, Heikki (2008) *"Mä oon nyt online!" Lasten mediaympäristö muutoksessa*. Tampereen yliopiston tiedotusopin laitoksen julkaisuja A 104. Saatavilla verkossa: <http://tampub.uta.fi/tiedotusoppi/978-951-44-7293-0.pdf>. (Viitattu 30.09.2009.)
- Rikoslaki. <http://www.finlex.fi>. (Viitattu 18.1.2010.)
- Tekijänoikeuslaki. <http://www.finlex.fi>. (Viitattu 18.1.2010.)

ALAIKÄISILTÄ KERÄTYN AINEISTON ARKISTOINNIN JA JATKOKÄYTÖN ETIIKKA

Arja Kuula

Tutkimusaineistojen arkistoinnin merkitys on korostunut erityisen paljon viime vuosina. Se näkyy ehkä parhaiten Suomen Akatemian 2008 päivitettyissä hakuehdoissa. Niissä edellytetään hakijoilta selvitystä siitä, miten hankkeen tutkimusaineistot tullaan hankkimaan, miten niitä käytetään ja säilytetään ja miten mahdollistetaan niiden myöhempi käyttö. Tutkimusaineistoja koskeva tiedonhallintasuunnitelma esitetään tutkimussuunnitelmassa.

Tutkimusaineistojen avoimuuden normatiivinen vaatimus selittyy osin taloudella. Teknologinen ja yhteiskunnallinen kehitys sekä koulutus nojautuvat keskeisesti tieteelliseen tietoon. Tieteen avoimuuden katsotaan vahvistavan innovaatiotoimintaa ja edistävän julkisten tutkimusinvestointien tehokasta hyödyntämistä, kun sähköisiä aineistoja on tietoteknisesti entistä helpompi jakaa ja siirtää. Vaikka ihmistä ja yhteiskuntaa tutkivissa tieteissä ei tutkimusaineistojen avoimuudella saada välttämättä aikaan taloutta merkittävästi edistäviä innovaatioita, aineistojen jatkokäyttö voi vähentää osin päällekkäisten aineistojen keruuta ja tehostaa siten tutkimukseen suunnattujen verovarojen käyttöä.

Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa tehdyssä kyselytutkimuksessa kulttuurin ja yhteiskunnan tutkimusalojen professorit arvioivat tutkimusaineistojen avoimuuden hyödyt haittoja suuremmiksi. Silti jo päättäneiden tutkimusten empiiristen aineistojen avoimuuden arvioitiin sisältävän useita käytännön ongelmia: epäselvyydet aineistojen omistajuudesta, tietotekniset ongelmat, aineistojen puutteellinen dokumentointi ja akateemisen kilpailuedun menettäminen. Ylivoimaisesti suurimmaksi esteeksi aineistojen arkistoinnille koko tiedeyhteisön käyttöön arvioitiin kuitenkin tietosuojakysymykset ja aineistojen luottamuksellisuus. (Ks. tarkemmat tulokset Borg & Kuula 2007, 29–38.)

Etiikan näkökulmasta arkistoinnin ja aineistojen jatkokäytön keskeisimpiä haasteita ovat tietosuojan ja luottamuksellisuuteen liittyvät kysymykset. Eettisesti hyviksi katsotut käytännöt – kuten aineistojen varjeleminen muilta tutkijoilta luottamuksellisuuteen vedoten – nojautuvat yleisen tutkimusetiikan ohella menetelmällisiin oletuksiin. Tarkastelen artikkelissani erityisesti laadullista tutkimussuhdetta ja niitä seurauksia, jota tutkimussuhteen määrittäminen yksityiseksi saa aikaan.

Alaikäisiä koskevat tutkimusaineistot voivat olla audiovisuaalisia tallenteita, kirjoituksia, kuvia tai piirustuksia. Koska tutkijat vetoavat tutkimussuhteeseen arkistoinnin esteenä nimenomaan haastatteluaineistojen yhteydessä, keskityn artikkelissani niihin. Toistaiseksi se on myös tyypillisin laadullinen arkistoaineisto kirjoitusten ohella. Vuorovaikutuksen ja kielen tutkijoiden primaariaineistona käyttämät audiovisuaaliset tallenteet yleistynevät arkistoaineistoina vasta, kun niiden käsittelyyn sopivat ohjelmistot tulevat laajempaan käyttöön aineistojen analyysivaiheissa.

Aineistojen arkistoinnin estävät eettiset käytännöt ja oletukset ovat ensisijaisesti tutkijoiden määrittämiä, vaikka niitä sovelletaan tutkittavien suojele-tarkoituksessa. Tuon artikkelissani esille toisenlaisen tulkinnan. Sen perusteella voi olla eettisempää lähteä oletuksesta, jossa yksityisten ihmisten tieteen tarkoituksiin antama aika, ajatukset ja kokemukset nähdään aitona toiveena edistää aihetta koskevaa tieteellistä tutkimusta. Tällöin luottamuksellinen tutkimussuhde voidaan määrittää yhdessä tutkittavien kanssa myös niin, että kerättävä tutkimusaineisto on käytettävissä jatkotutkimuksiin ja tarvittaessa saatujen tutkimustulosten tarkistamiseen.¹

Arkistoinnin puolustus

Eettistä tarkastelua tarvitaan tilanteissa, joissa on eri näkökulmista katsoen sekä hyviä että huonoja valintoja ja niiden seurauksia. Tutkimusaineiston arkistointi tiedeyhteisön jatkokäytettäväksi on tyypillisesti sellainen. Se voidaan perustella sekä hyvänä että huonona käytäntönä.

Puhe tieteen avoimuudesta tehokkuuden ja innovaatioiden lisääjänä ei välttämättä saa humanistia tai yhteiskuntatieteilijää lämpenemään arkistoinnin kannattajaksi. Tieteen avoimuudella on kuitenkin perinteisesti ollut ja on edelleen muita merkityksiä ja ulottuvuuksia kuin taloudellinen tehokkuus.

Avoimuus on tiedettä keskeisesti määrittelevä piirre ja edellytys tieteellisen tiedon pätevyuden testaamiselle, kriittiselle arvioinnille ja samalla tieteen edistymiselle.

Joillakin humanistisilla aloilla tutkijan keräämät aineistot on perinteisesti arkistoitu ja tutkimusteksteissä niihin viitataan niin, että lukija voi halutesaan löytää analysoidut aineiston kohdat. Viime aikoina myös yhteiskuntatieteilijät ovat esittäneet arkistointia pohtivia (Lappalainen 2007, Dicks ym. 2006) tai suoraan puolustavia kannanottoja (Gordon 2006, Mäkelä 2006). Yhteiskuntatieteiden tutkimuskulttuurissa aineistojen avoimuus ei kuitenkaan ole vielä tavallista. Edes vastaväittäjän ei oleteta perehtyvän tarkastettavassa työssä analysoituun empiiriseen aineistoon. Tulosten oikeellisuuden osoittamiseksi riittää, että tutkija on johdonmukainen ja vakuuttava. Mertonilainen ideaali – tieteellisten havaintojen ja päättelyjen avoimuus (Niiniluoto 2001) – pätee siis tosiasiallisissa tutkimuskäytännöissä varsin vaihtelevasti.

Tutkimusaineistojen arkistointia voidaan myös puolustaa ajatuksella, jonka mukaan arkistoinnin ohjeet ja tutkimuksen hyvä tiedonhallinta edistävät hyviä tutkimuskäytäntöjä. Huolellisesti ja systemaattisesti nimetyt muuttujat ja niiden selitteet, puheesta tehdyn litteroinnin kattavuus, aineiston huolellinen kuvailu ja kontekstietojen tarkka kirjaaminen eivät ole ainoastaan arkistoitujen aineistojen jatkokäytölle merkityksellisiä käytäntöjä. Ne parantavat myös alkuperäisen tutkimuksen laatua (Berg 2005).

Tieteen tutkimuksessa hyvin dokumentoidut ja arkistoidut alkuperäisaineistot ovat erinomainen tiedon lähde. Menetelmien perusopetuksessa hyvin dokumentoidut aineistot muodostavat tutkimuksen teon opetuksen ja eri analyysimenetelmien soveltamisen hedelmällisen resurssin. Samoihin aihealueisiin liittyviä eri tutkijoiden keräämiä aineistoja voi käyttää myös yleistettävyyden testaamiseen. Uudet menetelmät voivat auttaa ymmärtämään kulttuuria ja yhteiskunnallista muutosta vanhoja aineistoja analysoimalla (Corti & Thompson 2004).

Tutkimusaineiston arkistointia tiedeyhteisön jatkokäyttöön voidaan perustella yksinkertaisesti siksi, että aineistot ovat tieteellisesti ja kulttuurisesti arvokkaita ja ainutkertaisia – koskivat aineistot sitten aikuisia tai alaikäisiä tutkittavia.

Tiettyyn tarkoitukseen kerätylle aineistolle voidaan asettaa alkuperäisestä poikkeavia tutkimuskysymyksiä tai aineistoon voi soveltaa uutta analyysimenetelmää. Aineistoja voidaan käyttää myös ajalliseen vertailuun ja hiljattain kerättyjä aineistoja varsinaista tutkimusaineistoa täydentävänä lisäaineistona

– säästäten näin tutkimuksen resurssien suuntaamista ”tarpeettoman” aineiston hankintaan. (Keckman-Koivuniemi & Kleemola 2006.)

Esimerkiksi Isossa-Britanniassa ja Saksassa tutkijat ovat viime vuosina innostuneet tutkimusasetelmista, joissa uuden tutkimuksen aineisto kerätään samalta maantieteelliseltä alueelta ja vastaavankaltaiselta kohdejoukolta kuin vertailuaineistona käytettävä, vuosia aiemmin kerätty arkistoaineisto (Southall 2007, Medjedovic 2007). Tällaiset tutkimusasetelmat avaavat uudenlaisia mahdollisuuksia myös lasten ja nuorten elinoloja ja kulttuuria koskevien muutosten tutkimiseen. Lisäksi arkistoaineistojen käyttö uusien aineistojen rinnalla tuo erityisesti laadulliseen tutkimukseen vankempaa empiiristä uskottavuutta.

Arkistointia voidaan puolustaa myös sillä, että huolella arkistoidut aineistot vähentävät pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa tutkimuspainetta tai tarvetta kerätä samankaltaisia aineistoja samoista kohteista. Esimerkiksi kouluihin kohdistuvat tutkimukset ovat jo joillain alueilla vaarantuneet siksi, että toistuvat aineistonkeruut koetaan normaalia koulutoimintaa häiritsevinä.

Arkistoinnin vastustus

Tutkittavien yksityisyyden kunnioittaminen on yksi vahvimpia eettisiä normeja ihmistieteissä. Etiikan lisäksi siihen velvoittaa lainsäädäntö. Lakien noudattaminen voidaan ymmärtää tutkijoiden eettiseksi minimiksi, mutta laillisesti toimien voi olla myös epäeettinen. Tärkeimmät lailliset edellytykset arkistoida, anonymisoida tai jättää arkistoida tunnistettuna aineisto johdetaan tavallisesti henkilötietolaista.

Henkilötietolain soveltamisen peruslähdekohta on tutkittavan suostumus². Jos tutkittavilta ei ole suostumusta aineiston säilyttämiseen jatkotutkimuksia varten, tunnistettuna tutkimusaineisto on hävitettävä tai siirrettävä arkistoitavaksi tai muutettava sellaiseen muotoon, ettei yksittäisiä tutkittavia voi aineistosta tunnistaa. Käytännössä vaihtoehdot ovat siis aineiston tuhoaminen, arkistointi tunnistettuna tai anonymisointi. Tunnistettuna aineiston arkistointiin tulee hakea virallista lupaa Kansallisarkistolta, joka kysyy myös tietosuojavaltuutetun arvion asiasta. Anonymisoidun aineiston voi arkistoida ilman Kansallisarkiston lupaa.

Suomalaisista tutkijoista osa on itsekin hämmästelty, miksi tuli luvattua tutkittaville luottamuksellisuus, joka rajautuu vain yhden tutkijan tiettyyn

Arkistonhoitajan kokemuksia 1

Arja Kuula

Tammikuussa 2004 luin **Erkki Kujalan** väitöskirjaa *Sodanaikaisten pikkupoikien lapsuuskokemuksia isyyden näkökulmasta* (Kujala 2003). Tutkimustaan varten Kujala oli haastatellut miehiä, jotka olivat lapsia sota-aikaan 1939–1945. Haastatteluissa käsiteltiin sota-ajan muistoja, elämää kotona ja ylipäänsä sodan vaikutusta ihmisiin. Pääaiheita olivat haastateltavan suhde isäänsä, isän suhde puolisoonsa ja perheeseensä sekä ylipäänsä vanhemmuuteen.

Väitöskirjansa lopussa Kujala mainitsi, miten haastatteluaineisto on rikas resurssi monenlaisille jatkotutkimuksille (mt. 2003, 229). Otin yhteyttä Kujalaan saadakseni aineiston arkistoitavaksi ja kysyin, mitä hän oli luvannut aineiston käytöstä haastateltaville. Hän kertoi luvanneensa, että aineisto on täysin luottamuksellinen ja kukaan muu ei tule aineistoa näkemään. Ihmettelin lupauksen ristiriitaa suhteessa tutkimuksen lopussa mainittuun aineiston arvoon erilaisissa jatkotutkimuksissa. Kujala vastasi olettaneensa, että kaiken kattavan luottamuksellisuuden lupaaminen on ainoa oikea tapa tehdä laadullista tutkimusta. (Oletus on hyvin tyypillinen ja useat tutkijat pitävät arkistointia juuri samasta syystä epäeettisenä.) Kujala jatkoi todeten haastatteluissa käsiteltyjen aiheiden olleen niin sensitiivisiä ja henkilökohtaisia, että tutkimukseen osallistuivat vain ne miehet, jotka halusivat aihepiiriä tieteellisesti tutkittavan. Tutkijan tulkinnan mukaan haastatteluihin osallistuneet miehet toivoivat, että heidän kokemuksiansa tutkiminen voisi auttaa ymmärtämään heidän sukupolveaan ja antaa ajatuksen aiheita nykyisille ja tulevaisuuden isille heidän omassa vanhemman roolissaan.

Kujalan ajattelussa kiteytyi kaksi keskenään ristiriidassa olevaa periaatetta. Yhtäältä hän halusi noudattaa tieteellisen tiedon avoimuuden periaatetta ja edistää aihetta koskevaa tutkimusta. Samaan aikaan hän kuitenkin noudatti laadullisen tutkimuksen konventiota, jonka mukaisesti hän kertoi tutkittaville aineiston tulevan vain omaan käyttöönsä.

Koska tietoarkistossa ei ollut vielä tutkittu ja testattu audiovisuaalisten aineistojen digitaalista arkistointia – puhumattakaan anonymisoinnista – ainoa mahdollisuus oli arkistoida ja tutkijan toimeksiannosta anonymisoida haastattelujen yhteenvedot. Yhteenvedot olivat haastattelutallenteista laadittuja pöytäkirjoja, jotka oli paikoin kirjattu haastateltavan kerronnan kielellä, mutta ilman tutkijan puheenvuoroja. Ainutkertaisesta tutkimusaineistosta sekin on parempi kuin ei mitään. Aineisto ”FSD1325 Sota-ajan pikkupojat” on ollut jatkokäytössä useissa erilaisissa tutkimuksissa.

tutkimuskäyttöön. Kyse on osin siitä, että arkistointi on yksinkertaisesti uusi asia. Siksi tutkittaville ei ole puhuttu aineiston säilyttämisestä jatkotutkimuksia varten. Mutta osa tutkijoista ei käytäntöä ihmettele, vaan tulkitsee sen olennaiseksi osaksi laadullista tutkimusta ja pitää juuri sen vuoksi arkistointia jo lähtökohtaisesti epäeettisenä.

Arkistointia vastustavat tutkijat epäilevät, että arkistoaineistojen jatkokäyttäjät eivät pysty noudattamaan tutkimuseettisiä sitoumuksia, joilla on luvattu suojata tutkittavien yksityisyyttä ja säilyttää aineisto luottamuksellisena. Näin tulkittuna toisen – tutkittaville tuntemattoman – tutkijan katse loukkaa aineistossa esiintyvien tutkittavien integriteettiä. Esimerkiksi Jane Richardson ja Barry Codfrey (2002, 347) toteavat, että litteroidun aineiston parissa työskentely ei mahdollista tutkijan ja tutkittavan välillä olevan eettisen suhteen säilyttämistä. Tämä pätee kirjoittajien mukaan juuri laadullisiin aineistoihin, sillä tutkittavat saattavat usein puhua laveammin kuin ovat aikoneet, ja laadullinen haastattelutilanne nostattaa toisinaan tutkittavien tunteet – jopa ahdistuksen – esiin ennakoimattomalla tavalla. (Mt. 350, vrt. Mauthner, Parry & Backett-Milburn 1998.)

Richardson ja Codfrey kuvaavat tutkittavat henkilöinä, jotka eivät osaa täysin hallita omaa käytöstään ja varsinkaan tunteitaan. Tämä ilmenee siinä, miten he kuvaavat tutkittavia kyvyttömyyttä korostaen: tutkittavat ihmiset eivät pysty tietämään, ennakoimaan käytöstään tai hallitsemaan tunteitaan. (Mt. 349–351.) Richardson ja Codfrey eivät kuitenkaan puhu alaikäisistä tutkittavista, vaan aikuisista.

Tutkittavien vähättele toimitaansa tietoisesti hallitsevina subjekteina ei ole Richardsonin ja Codfrey'n varsinainen tarkoitus. Mutta argumentoitaessa arkistointia vastaan tutkimusaineistossa esiintyvien ihmisten esittäminen epäkompetentteina tekee perustellummaksi pyrkimyksen suojella heitä. Yksi suojelun muoto on estää muiden tutkijoiden pääsy aineiston äärelle. Kyse ei ole silti – tai ainakaan yksinomaan – toimivan argumentointistrategian valitsemisesta. Kyse on myös erityisestä tavasta ymmärtää laadullinen tutkimussuhde. Ajatus epäkompetenssista tulee ehkä ymmärrettävämmäksi, kun puhutaan alaikäisistä tutkittavista. Laadullinen metodi tutkittavien hallitsemattomissa olevana tiedonkeruumenetelmänä ei kuitenkaan päde välttämättä edes alaikäisten tutkittavien kohdalla.

Tutkimussuhteen erityisyys tutkijan näkökulmasta

Keskusteluni suomalaisten tutkijoiden kanssa laadullisten aineistojen arkistoinnista kilpistyvät useimmiten pelkoon siitä, että arkistointi loukkaisi tutkittavia. Oletus on ymmärrettävä, mikäli tutkittaville on luvattu, että aineistoa eivät muut tule näkemään. Mutta vaikka tutkittaville ei olisi sellaista luvattukaan, aineiston arkistointi tuntuu tutkijoista väärältä. Tulkintani mukaan tähän tunteeseen vaikuttaa ajattelu, jonka mukaan tutkimussuhde mielletään hyvin henkilökohtaiseksi ja liki intiimiksi tiedonhankinnan muodoksi. Näin voidaan tulkita siitä riippumatta, onko kyseessä pitkään kestävä tutkimussuhde, kuten etnografiassa vai yksittäinen haastattelu – oli se sitten strukturoitu tai strukturoimaton.

Tunteiden merkityksen ja tutkimustilanteiden ennakoimattomuuden korostus ilmentää erityisen hyvin ymmärrystä laadullisesta tutkimussuhteesta. Lähestymistapaan on ikään kuin sisään kirjoitettuna lupaus tuottaa poikkeuksellisen tunnustuksellista ja paljastavaa tutkimusaineistoa. Muistan itse, miten opiskeluaikoina laadulliset menetelmät esiteltiin keinona tavoittaa todellinen ihmisten elämä. Kielellisen käänteän jälkeen laadullisia menetelmiä ei ehkä enää nähdä keinona (syvä)sukeltaa ihmisten autenttisen elämän kipupisteisiin. Silti ajatus laadullisen aineiston hyvin henkilökohtaisesta, erityisen paljastavasta – ja siksi kätkevästä – luonteesta on säilynyt. Sen vuoksi laadullisen aineiston arkistointi tiedeyhteisön käyttöön koetaan lähestymistapaan kuumattomaksi. (Kuula 2007.)

Ajatus laadullisista menetelmistä autenttisen totuuden paljastajina voi tuottaa ongelmia silloinkin, kun tutkimusaineiston arkistointi on jo normaalikäytäntö. Isossa-Britanniassa aineistojaan arkistoitaviksi luovuttavat tutkijat saattavat vähätellä aineistonsa arvoa ja olla jopa häpeissään siksi, että heidän aineistonsa ei sisällä tutkittavien voimakkaita tunteenilmauksia tai vavahduttavan paljastavia tai erikoisia kokemuksia (Elizabeth Bishop, suullinen tieto 4.11.2005). Ainutkertaisuus, tunteet ja paljastavuus eivät siis ole yksinkertaisesti laadullista tutkimussuhdetta kuvaavia adjektiiveja. Niistä voi tulla määreitä, joiden valossa yhden jos toisenkin laadullinen aineisto tarkemmin tarkasteltuna näyttää varsin laimealta, jopa hävettävän tylsältä.

Kun painotetaan laadullisen aineiston henkilökohtaisuutta esteenä sen arkistoinnille, puhutaan itse asiassa tutkimussuhteesta ja sen olennaisten piirteiden säilyttämisestä. Kuten kaikissa suhteissa, myös tutkimussuhteessa on vähintään kaksi osapuolta. Osaavatko siis tutkittavat hallita sanomisiaan, ja miten yksityinen ja salassa pidettävä tutkimussuhde on heidän mielestään?

Tutkittavien käsityksiä tutkimussuhteesta

On olemassa hyvin vähän empiiristä tutkimusta siitä, millaisena tutkittavat kokevat tutkimustilanteen ja tutkijan käytöksen. Yksi sellainen on Isossa-Britanniassa vuonna 2007 tehty 50 ihmisen haastattelututkimus, joka keskittyi tutkittavien tutkimuskokemukseen etiikan näkökulmasta. Haastateltavat oli poimittu viiden erilaisen sosiaalitieteellisen tutkimuksen tutkittavista. (Graham, Grewal & Lewis 2007.)

Kaikilta 50 haastatellulta kysyttiin erikseen arkaluonteisten aiheiden tutkimisesta. Haastateltujen mielestä arkaluonteisia, henkilökohtaisia ja ahdistavia aiheita on oikeus käsitellä tutkimuksessa, kun tutkimusaihe on tärkeä, tutkittavia on informoitu haastattelussa käsiteltävistä aiheista ja kerrottu, että heillä on oikeus myös olla vastaamatta. Lisäksi tutkittavat edellyttivät, että kysymykset ja keskustelun aiheet ovat relevantteja kyseiselle tutkimukselle ja että tutkija on herkkä havaitsemaan tutkittavan haluttomuuden vastata tai jatkaa osallistumisestaan (mt. 30).

Haastatteluissa tutkimuksiin osallistuneet ihmiset kertoivat, etteivät he halunneet tietää haastattelijasta henkilökohtaisia tietoja, hänen kokemuksiaan ja näkemyksiään. Heidän mielestään sellainen ”lähempi tunteminen” olisi rajoittanut heidän omien kokemustensa ja näkemystensä kertomista. Enemmistön mielestä tuntemattomalle, jota ei tarvitse enää kohdata, voi puhua avoimemmin ja vapaammin. Tällöin tutkittavien ei tarvitse taiteilla sen suhteen, miten kerrotut asiat ja ajatukset kenties sopivat tutkijan tai haastattelijan ajatuksiin, arvomaailmaan ja elämänkokemuksiin³. (Mt. 31.)

Brittitutkimuksen haastatelluista vain muutama kertoi pidättäytyneensä kertomasta heiltä kysytyä tietoa, näkemystä tai kokemusta. Lomakehaastatteluissa ihmiset vastasivat ”ei mikään esitetystä vaihtoehdoista”, kun he eivät halunneet kertoa, mikä se oikeasti olisi. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijaa saatettiin pyytää sulkemaan nauhuri hetkeksi, jos he aikoivat kertoa jotain, minkä ei

haluttu päätyvän tutkimuksen materiaaliksi. Lisäksi saatettiin tarkoituksellisesti puhua harhaanjohtavasti tai epätasaisesti tai kuvata kysytyjä asioita hyvin yleisellä tasolla. Kun tutkittavat puhuivat hyvin epämääräisesti ja yleisellä tasolla, he olettivat tutkijan ymmärtävän, että haastattelutilanteessa on siirryttävä seuraaviin aiheisiin. Näin korostettiin haastattelijan vastuuta kyetä intuitiivisesti näkemään ja ymmärtämään vihjeistä, miten haastattelussa tulee edetä. Tutkittavien mielestä haastattelijan tulee tulkita vuorovaikutuksen tunnelmasta ja tutkittavien vastauksista, milloin keskustelun aihetta tulee vaihtaa ilman, että tutkittavan täytyy se eksplisiittisesti sanoa. (Graham, Grewal & Lewis 2007, 39.)

Edellä referoitu brittitutkimus käsittelee aikuisten tutkittavien kokemuksia. Silti myös lapset tunnistavat sosiaalisen vuorovaikutuksen käytäntöjä, joita he soveltavat vuorovaikutuksessa niin aikuisten kuin toisten lastenkin kanssa. Anthony Wootton (2007) osoittaa artikkelissaan, miten jo 2–3-vuotias lapsi osaa käyttää kielellisen vuorovaikutuksen konventioita pyrkimyksissään saada aikuiset osallistumaan keskusteluun lapsen toivomalla tavalla (mt. 192–193). Maarit Alasuutarin artikkeli (2005) on puolestaan oiva esimerkki siitä, miten lasten itsenäisesti valitsemat sanat ja tulkintakehykset vaikuttavat aikuisen haastattelijan puheenvuoroihin ja vuorovaikutuksen etenemiseen.

Jos aikuiset tutkittavat säätelevät – kuten Graham, Grewal ja Lewis (2007, 39) kertovat – tutkimustilannetta normaalin vuorovaikutuksen keinoin, on alaikäisiä tutkittaessa yhtä lailla kiinnitettävä huomiota eleisiin, sanavalintoihin ja kiusaantuneisuuden ilmauksiin, jotka osoittavat tutkijalle miten vuorovaikutuksessa tulee edetä tutkittavaa kunnioittaen. Tutkijan ja lapsen välisen valtaeron vuoksi tutkijan tulee erityisen tarkasti kiinnittää huomiota tilanteisiin, joissa lapsi ilmaisee haluttomuutta osallistumiseen – erityisesti silloin kun osallistumisesta ovat osaltaan päättämässä myös huoltajat tai instituutioiden edustajat.

Anna Rastaan (2007) tutkimuksessa transnationaaliset juuret omaavista alaikäisistä osa haastatteluihin osallistuneista saattoi erikseen pyytää poistamaan aineistosta jotkut tietyt osat. (Mt. 72–73.) Tämä osoittaa, että tietyn kypsyyden saavutettuaan alaikäiset osaavat myös eksplisiittisesti vaatia itsemääräämisoikeutensa kunnioittamista tutkimustilanteessa, kun heille on selkeästi kerrottu osallistumisen vapaaehtoisuudesta.

Edellä kerrotut tulokset kertovat siitä, että sen enempää aikuiset kuin alaikäisetkään tutkittavat eivät ole avuttomia ja taitamattomia ihmisiä, jotka tulevat kertoneeksi ja paljastaneeksi kaiken mahdollisen itsestään tutkimus-

tilanteessa. Tutkittavilla on hyvin monenlaisia strategioita säädellä sitä, mistä, missä määrin ja miten he tutkimushaastattelussa itsestään kertovat. Tulokset osoittavat myös sen, miten olennaisesti vuorovaikutus ja sen sujuminen vaikuttavat siihen, onnistuuko tietojen suodattaminen tutkittavan toivomalla tavalla. Hyvin nuorten alaikäisten kohdalla tutkijan tulee noudattaa erityisen selkeästi yleistä eettistä periaatetta, jonka mukaan tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta tulee noudattaa myös tutkimustilanteessa. Sen edellytyksenä on tutkijan herkyys havaita ja kunnioittaa vuorovaikutustilanteessa niitä strategioita, joita tutkittava itse käyttää tilanteen ohjaukseen. Tutkivan aikuisen ja tutkittavan alaikäisen valtaeroa ei saa käyttää manipulointiin, vaikka alaikäinen tutkittava on ilmaissut oman halukkuutensa osallistua tutkimukseen.

Tutkittavien käsityksiä aineiston luottamuksellisuudesta

Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa on muutaman kerran tutkijan tai tutkimusryhmän toimeksiannosta jälkikäteen otettu yhteyttä tutkittaviin, jotta saataisiin tietää, antavatko he arkistointiluvan heitä koskevalle aineistolle. Näin on tehty, mikäli aineiston täydellinen anonymisointi on katsottu mahdolliseksi ja tutkija on pitänyt eettisesti oikeana ratkaisuna tiedustella asiaa itse tutkittavilta. Lisäksi aineisto on arvioitu siinä määrin arvokkaaksi, että arkistointilupia koskeva tiedusteluprosessi on kannattanut aloittaa.

Tietoarkistossa on jälkikäteen kysytty neljään tutkimukseen osallistuneilta henkilöiltä heidän suostumustaan ja mielipidettään arkistoinnista: opiskelijoiden elämäkertojen kirjoittajilta, työelämän tasa-arvoa käsitelleen tutkimuksen haastateltavilta, ympäristökiistoja koskeneen tutkimuksen haastateltavilta ja maaseudun naisten elämää käsitelleen tutkimuksen haastateltavilta. Tutkittaville kirjoitettiin yhdessä tutkijoiden kanssa kirje, jossa muistutettiin tutkimukseen osallistumisesta, kerrottiin Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta ja sen toimintaperiaatteista. Kirjeen lopussa pyydettiin soittamaan minulle tai lähettämään vastauskuoressa arkistointilupa tai sen kieltö. Kirjeessä selitettiin, että arkistointi on yhtä lailla vapaaehtoista kuin tutkimukseen osallistuminenkin on ollut ja että kieltöä arkistoida ei tarvitse perustella mitenkään. Moni tutkittavista soitti minulle ja itse päätin kirjeen sijaan soittaa kaikille työmarkkinoiden tasa-arvoa koskeneen tutkimuksen haastatelluille.

Vaikka kaikki tutkittavat olivat alun alkaen suostuneet tutkimukseen, jossa kerättävän aineiston käyttäjäksi on nimetty vain tietty tutkija tai tutkimusryhmä, vain neljä 169:stä tutkittavasta kielsi arkistoinnin. Tutkittavien kanssa käydyt keskustelut olivat erityisen mielenkiintoisia ja niiden pääsisällön voi tiivistää yhteen asiaan: tutkimuksiin osallistuneet olivat halunneet edesauttaa käsiteltävän aiheen tieteellistä tutkimusta ja aineiston arkistointi jatkokäyttöä varten vain vahvasti alkuperäisen toiveen toteutumista. Jotkut erityisesti toivoivat, että eri oppiaineita edustavat toiset tutkijat tutkisivat aineistoja, kun alkuperäisen tutkimuksen tulosten oikeellisuudesta ei oltu vakuuttuneita. Lisäksi jotkut olivat vihaisia ymmärrettyään että aineisto ilman arkistointiluvan kysymistä olisikin jäänyt vain yhden tutkijan haltuun.

Tietoarkiston tavoittamat tutkittavat mielsivät tutkimustilanteen eri tavalla kuin laadullisen tutkimussuhteen salassa pidettävyyttä korostavat tutkijat. Siitä kertoo tutkittavien tapa määritellä tutkimukseen osallistumisen tarkoitus ja sitä kautta tutkimussuhde. He olivat mieltäneet osallistuvansa tutkimukseen tutkimustarkoituksessa, eivätkä he tulkinneet laadullista tutkimusta salassa pidettäväksi ja siksi jatkotutkimuksilta kätettäväksi vuorovaikutussuhteeksi.

Sirpa Lappalainen tekee parhaillaan etnografiaa nuorten arjesta ammatillisessa koulutuksessa ja on suunnitellut tutkimuksensa alusta pitäen niin, että anonymisoidut kenttäpäiväkirjat ja haastattelut arkistoidaan tutkimuksen valmistuttua tietoarkistoon. Hänen kokemuksensa mukaan tutkimukseen osallistuvat nuoret ovat harvemmin kiinnostuneita tieteen tekemisen käytännöistä, tutkimusaineistojen arkistoinnista tai mahdollisista jatkotutkimuksista, vaikka tutkija olisi heille valmis niistä tietoa antamaan. Lappalaisen mukaan nuoret toivovat että heidän kokemuksensa välittyvät heidän elämäänsä vaikuttaville aikuisille myös tutkimuksen avulla (vrt. Mietola 2007, 161–165). Etiikan kannalta nuorille olennaisinta on kuitenkin tieto siitä, että heidän ajatuksiaan ja näkemyksiään ei välitetä yksilöityinä koulun henkilökunnalle tai nuorten vanhemmille. Nimettömyys tutkimusraportoinnissa on toinen heille tärkeä seikka. Muutoin nuoret tuntuvat luottavan siihen, että tutkijat tekevät työnsä omien ammattisääntöjensä mukaisesti ilman että nuorten itsensä tarvitsisi niiden perään kysellä tai niistä erityisesti huolehtia.

Rose Wiles, Graham Crow, Vikki Charles ja Sue Heath (2007) raportoivat Lappalaisen kokemuksia vastaavia esimerkkejä haastateltuaan tutkijoita, joiden tutkittavat olivat olleet lapsia tai nuoria. Kun alaikäinen tutkittava pitää esimerkiksi haastattelun aiheesta, hän on tavallisesti innokas ohittamaan

viralliset alkuvaiheet, joissa tutkija selostaisi tarkemmin tietosuojasta, aineiston luottamuksellisuudesta ja tutkimuksen tavoitteista. Innostuksen ohella vähäinen kiinnostus ”tylsään” informaatioon tutkimuksen teon käytännöistä selittyy tutkijoiden mukaan sekä halulla tulla kunnolla kuunnelluksi että luottamuksella tutkijoiden ammattikuntaan.

Tutkimukseen suostumiseen vaikuttaa olennaisesti tutkimusaihe. Tätä vahvistaa Anna Rastaa (2007) kokemukset transnationaaliset juuret omavista alaikäisistä, joita hän tavoitteli rasismia käsittelevään tutkimukseen osallistujiksi. Monet kieltäytyivät osallistumasta haastatteluun, jossa käsiteltiin erilaisuuden ja rasismin kokemuksia. Tutkijan tulkinnan mukaan osa halusi näin suojata itsensä tilanteelta, jossa he olisivat antaneet haastattelijalle vapaat kädet ohjata keskustelua, esimerkiksi kysymällä kokemuksista, joita he eivät olleet valmiita jakamaan muiden tai ainakaan tutkijan kanssa. (Mt. 72–73).

Alaikäisiä koskevan aineiston luottamuksellisuus

Puhuttuani eräässä seminaarissa aineistojen arkistoinnin merkityksestä, huokaisi viimeisen yleisökommentin eräs tutkija: ”Onneksi tutkin alaikäisiä, joten minä en edes voi miettiä aineistojeni arkistointia muiden tutkijoiden käyttöön”. Tulkitsen huomautukseen sisältyvän oletuksen siitä, että alaikäisiä koskevien aineistojen käyttö jatkotutkimuksissa olisi lähtökohtaisesti kiellettyä tai epäeettistä. Pitäisikö alaikäisiin kohdistuneen tutkimuksen aineistoihin suhtautua eri tavalla kuin aikuisia koskeviin aineistoihin?

Kun tutkittavat eivät tunnu enää muistavan että kyseessä on tutkimustilanne, epäilevät tutkijat toisinaan tutkittavien kompetenssia hahmottaa tilanne. Oletettavasti näin tapahtuu useimmin tutkittaessa hyvin nuoria alaikäisiä. Varhaisnuorten ja nuorten kohdalla on jo vaikeampi arvioida, ovatko he tosiasiallisesti unohtaneet, että tutkija on tutkija, vai onko tutkimuksen vuorovaikutustilanne poikkeuksellisen sujuva ja epämuodollinen. Aineiston käyttöä säätelee kuitenkin oleellisesti tutkijan ammattietiikka, jolla turvataan se, että tutkimusaineistoja ei käytetä väärin tarkoituksiin.

Luottamuksellisuus tutkimusaineistoista puhuttaessa viittaa yksittäisiä ihmisiä koskeviin *tietoihin* ja näiden tietojen *käytöstä annettuihin lupauksiin*.

Luottamus tutkimusaineiston yhteydessä tarkoittaa ensisijaisesti tutkittavan luottamusta siihen, että aineistoa käytetään, käsitellään ja säilytetään lupausten mukaisesti (Kuula 2006, 88–90). Maarit Alasuutari (2005) korostaa, miten kaikille – myös hyvin nuorille alaikäisille – tulee kertoa mahdollisimman ymmärrettävästi mistä tutkimuksessa on kyse, mikä on haastattelijan rooli suhteessa tutkimuksen muihin osapuoliin ja miten lapsen kertomia tietoja käytetään (mt. 148). Lupaukset aineiston käyttötarkoituksesta ja säilyttämisestä annetaan tutkittaville jo sovittaessa tutkimukseen osallistumisesta ja niiden noudattaminen nojautuu tutkijan ammattietiikkaan. Tutkimusaineiston suunnitelmallinen keruu, käsittely ja arkistointi kuuluvat tutkijan ammatti-tehtäviin, jotka tehdään ammatin peruseriaatteiden mukaisesti myös silloin kun tutkittava iän tai muun syyn vuoksi vaikuttaa unohtaneen aineistonkeruutilanteessa tutkimuskontekstin.

Tutkimusaineiston luottamuksellisuuden säilyttäminen koskee yhtä lailla niin aineiston keränneitä kuin arkistoaineistoa käyttäviä tutkijoita. Tutkimustarkoituksiin kerättyjä aineistoja ei saa käyttää, eikä luovuttaa tutkimushenkilöitä koskevaan päätöksentekoon. Tutkimusaineiston sisältämistä yksittäisiä ihmisiä koskevista tiedoista ei myöskään saa puhua tai kirjoittaa tunnistetietoineen, ellei asiasta ole sovittu nimenomaisesti tutkittavien kanssa. Erityisen tuomittavaa on tutkimushenkilöistä puhuminen tai tietojen välittäminen halventavassa mielessä tai muutoin epäasiallisesti. Tutkimustarkoituksiin kerättyjä aineistoja kuitenkin saa ja pitää käyttää tieteelliseen tutkimukseen.

Nimellisyyden vai nimettömyys?

Yhteiskuntatieteissä yksityisyyden kunnioittaminen ja tutkittavien tunnistamattomuus on keskeinen eettinen periaate. Humanistisilla aloilla periaatetta ei aina tulkita samalla tavalla, vaan toisinaan tärkeämmäksi katsotaan tutkittavien oikeus omistaa oman elämänsä tärkeät tiedot ja asiat omista nimissään. Yhden alan eettinen käytäntö voi toisella alalla olla epäeettinen. Robert Perksin (2008) mukaan Iossa-Britanniassa kulttuurintutkimuksen haastattelu arkistoitaisiin British Library of Sound Archive -yksikköön nimitietoineen äänitallenteina, mutta samaisesta haastattelusta poistettaisiin tunnistetiedot, jos se arkistoitaisiin yhteiskuntatieteiden UK Data Archive -yksikköön.

Arkistonhoitajan kokemuksia 2

Arja Kuula

Vaikka alkuperäisen tutkijan tekemä anonymisointi on aina suositeltavin vaihtoehto, tutkijan toimeksiannosta on anonymisointi tehty toisinaan myös tietoarkistossa. Anonymisointia tekevät tutkimusapulaiset ovat hyvin perillä henkilötietolain määritelmistä, jossa arkaluonteisiksi tiedoiksi määritellään muiden muassa rikollista tekoa kuvaavat tiedot. Jos anonymisoitavassa aineistossa törmätään tällaisiin tietoihin, joudutaan pohtimaan ensisijaisesti sitä voidaanko aineiston sisältämää tietoa käyttää väärin niin, että siitä olisi haitallisia seurauksia tutkittaville.

Nuorten kännykän käyttöä käsittelevän aineiston yksi haastateltu nuori poika kertoi haastattelussaan laveasti hakkerointikokemuksistaan. Tutkimusapulaiseni halusi keskustella siitä, tulisiko hakkerointia käsittelevät haastattelun kohdat poistaa, koska 1) ne olivat haastateltavan rikollisesta toiminnasta kertovaa arkaluonteista tietoa, 2) niiden paljastumisesta voisi seurata haastateltavalle vaikeuksia, 3) pahimmillaan hakkeroinnin kuvaus voisi toimia yllykkeenä ja ohjeina hakkerointiin aineistoa analysoivalle jatkotutkijalle.

Luin haastattelun ja keskusteltuamme siitä päädyimme siihen, että haastattelusta ei poisteta hakkeroinnista kertovia kohtia, koska 1) kerrotut hakkerointitapaukset olisivat olleet joka tapauksessa rikosoikeudellisesti vanhentuneita, 2) jatkotutkija saa tietää haastateltavasta henkilöstä vain sukupuolen, iän, asuinläänin ja asuinpaikan tilastollisen kuntakoon, 3) jos jatkotutkija yrittäisi päästä selville kyseisen haastateltavan henkilöllisyydestä, hän syyllistyisi aineiston käyttöehtojen rikkomukseen ja tietoja muuhun käyttöön (esimerkiksi poliisille) luovuttaessaan myös lain rikkomukseen.

Keskustelimme myös siitä, miten nuoretkin haastateltavat voivat kertoa haastattelutilanteessa asioita liioitellen tai muutoin totuuden vierestä. Toisaalta pohdimme sitä, miten arveluttavaa olisi poistaa haastatteluista olennaista nuorten verkkokäyttäytymistä koskevaa tietoa.

Jotta aineistoa anonymisoinut tutkimusapulainen olisi saanut mielenrauhan, pyysin tietoarkiston atk-asiantuntijaa lukemaan haastattelun ja arvioimaan, miten seikkaperäiset ohjeet hakkerointiin haastattelussa oli ja voisiko aineistoa tutkiva käyttää niitä ohjeina hakkerointiin. Hänen mukaansa ne olivat ylimalkaiset ja tarkemmat ohjeet olisi saanut yksinkertaisella internet-haulla.

Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkeistoon on arkistoitu Monika Riihelän ja Liisa Karlssonin tuottama Lasten satuja ja tarinoita 1995–2005 -tutkimusaineisto, joka sisältää noin 3500 tarinaa ja satua, joiden kertojina ovat 0–15-vuotiaat lapset ympäri Suomea. Aineistoa ei ole kerätty varta vasten tutkimuskäyttöön, vaan lasten arjessa, normaalissa toiminnassa. Vanhemmilta ja lapsilta itseltään on saatu lupa käyttää satuja myös tutkimustarkoituksiin. Satuihin on merkattu mm. kertojan ja kirjaajan nimet, kertojan ikä, sukupuoli, päivämäärä, paikkakunta ja kertomispaikka. Vaikka lupa tarinoiden säilyttämiseen tutkimuskäyttöä varten on myös vanhemmilta, päätettiin tietoarkeistossa poistaa sähköisestä aineistosta lasten sukunimet. Sama aineisto on paperiversiona arkistoitu nimitietoineen Kansanrunousarkistoon.

Satuaineisto on hyvä esimerkki siitä, miten oikean ratkaisun löytäminen tunnistettavuuteen ei ole helppoa. Tietoarkeiston sähköistä aineistoa voi välittää tutkijoille ja opiskelijoille ympäri maata, kun taas Kansanrunousarkiston aineistoa tutkivan tulee mennä paikan päälle ja perehtyä aineistoon arkiston sääntöjen mukaisesti. Tietoarkeistossa päätettiin poistaa sukunimet satuja kertoneiden lasten nimistä. Päätös perustui siihen, ettei koko nimen säilyttämiselle ollut tutkimuksellista perustetta. Lisäksi joidenkin kertomusten voi tulkita kertovan perheen ongelmista, vaikka ilman muita kontekstiteitoja jatkokäyttäjää ei voikaan määrittää toden ja sadun eroa. Asiaa voi silti miettiä myös toisesta näkökulmasta. Kirjallinen ja kerronnallinen kulttuuri on useimmiten tekijänoikeudellisesti suojattua. Tutkimusaineistoksi päätyvien kertomusten kirjoittajat eivät kuitenkaan tavallisesti – ainakaan yhteiskuntatieteissä – saa tuotoksistaan kunniaa omissa nimissään, vaikka ne olisivat myös kaunokirjallisesti tai muuten taiteellisesti arvokkaita.

Anonymisointia ja tunnistettomuutta on kritisoitu myös yhteiskuntatieteissä. Benjamin Baez (2002) osoittaa perusteellisessa artikkelissaan, miten esimerkiksi syrjinnän tutkimuksessa täsmällisten tietojen ja paikkojen häivyttäminen ei välttämättä ole eettisesti perusteltavissa. Samaan tapaan tunnistettujen säilyttämistä puolustaa Audrey Kobayashi (2001) eritellessään kriittisen tutkimuksen mahdollisuuksia. Jo-Anne Kelder (2005) puolestaan korostaa tutkittavien itsemääräämisoikeuden merkitystä, kun tehdään päätöksiä nimitietojen ja muiden tunnistettujen poistamisesta.

Haastateltuaan useita tutkijoita tutkimuksen etiikasta Rose Wiles ym. (2006) toteavat, että tunnistamattomuuteen pyrkiminen koetaan erityisen ongelmalliseksi arviointitutkimuksissa ja tietyille alueille tai organisaatioihin

kohdistuvissa tutkimuksissa. Lisäksi he mainitsevat, että erityisesti alaikäiset tutkittavat haluavat aikuisia voimakkaammin esiintyä tutkimusteksteissä omilla nimillään. Silti suurin osa tutkijoista valitsee yhdenmukaisen linjan ja käyttää pseudonyymejä kaikista tutkittavista (mt.).

Toive esiintyä omalla nimellään tutkimusjulkaisuissa on yksi merkki siitä, että yksityisyyden ja julkisuuden rajat ovat kulttuurisesti muuttumassa. Esimerkiksi internet asettaa vain teknisen osaamisen ja motiivit rajoiksi sille, mitä itsestään haluaa julkisesti esittää. Lisäksi kulttuurin muutosta ovat vahvistaneet erilaiset television pärjäämiskisat nostamalla nopeaan tahtiin hetkellisiksi iltapäivälehtien julkkiksiksi niin sanottuja tavallisia ihmisiä ja heidän läheisiään.

Televisiion pärjäämiskisat vetoavat osallistujien julkisuuden ja menestyksen tavoittelun ohella katsojien myötälämisen tarpeisiin – ja totuttavat tirkistelyn ja häpäisemisen kulttuuriin. Vaikka ehkä valtaosa ihmisistä pitää ohjelmiin osallistumista ylipäänsä harkitse mattomana tekona, tamperelaislukion koulukäräjien äänestyksessä peräti kolmannes oppilaista ilmaisi olevansa halukas julkkiksen rooliin osallistumalla joko *Big Brother* tai *Idols*-kisaan (*Aamulehti* 2007). Samaan asiaan on törmätty tietoaarkistossa pohdittaessa konkreettisia ratkaisuja alaikäisten haastattelujen anonymisointiin. Järkevien anonymisointiratkaisujen etsiminen tuntuu turhauttavalta, kun nuori haastateltava muun ohessa mainitsee tutkimukseen osallistumisen hänelle vain yhtenä keinona muiden joukossa päästä mahdollisimman paljon esille ja julkisuuteen.

Tutkijalle alaikäisten tutkittavien toive esiintyä tutkimusjulkaisuissa omalla nimellään voi olla ongelmallista. Yhtäältä tulisi kunnioittaa tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja toisaalta noudattaa tutkimuksen eettisiä konventioita. Yksiselitteistä ratkaisua aineiston anonymisointiin tai tunnisteiden säilyttämiseen ei ole. Päätöksiin vaikuttavat muun ohella tutkimuksen ja samalla aineiston aihepiiri ja sisältö (Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja 2007, osa 7).

Alaikäisiä koskevien aineistojen tunnistettavuutta ja arkaluonteisuutta tulee pohtia mahdollisten seurauksien näkökulmasta. Nuorena ihmiset voivat olla estottomampia kuin aikuisiällään ja siksi henkilönimien vaihtaminen peitenimeksi voi olla perusteltua, kun aineisto arkistoidaan jatkotutkimuksia varten. Mutta Jan Nesorin (2000) tavoin epäilen, että tunnistaminen itsessään ei vielä välttämättä aiheuta vahinkoa tai edes mielipahaa. Tunnistamisen riskien arvioinnissa apuna voi käyttää häpeän käsitettä. Seija Tuovilan (2005, 110) mukaan ”(h)äpeää voi tuntea samoin kuin ylpeyttä erityisesti omista

teoistaan ja aikaansaannoksistaan, mutta myös asioista, joiden olemassaolo ei johdu suoraan häpeäjästä itsestään. Pelkästään se, että hävettävä asia voidaan liittää kokijaan, riittää aiheuttamaan tunteen”. Niinpä tunnistettavuuskin on oletettavasti haitallisinta silloin, jos tutkija samassa yhteydessä kirjoittaa tulkintaa asioista, jotka koetaan kulttuurisesti paheksuttavina tai tuomittavina ja samalla tutkittaville itselleen häpeällisinä.

Tutkimusaineiston arkistoinnin ja jatkokäytön etiikka

Tutkimusaineiston arkistointiin jatkotutkimuksia varten tarvitaan tutkittavan suostumus. Tämä on ehdoton vaatimus, jos aineistoa ei voi muokata tunnisteettomaksi. Kun aineisto koostuu havaintomuistiinpanoista sosiaalisissa tilanteissa, joiden osalliset vaihtuvat (esimerkiksi koulun piha tms.), yksittäisten suostumusten sijaan on suositeltavampaa kirjata aineiston arkistoversio tunnisteettomaksi. Jos alaikäisten tutkimiseen tarvitaan alun alkaen myös huoltajan tai instituutioiden (kuten koulun tai päiväkodin) edustajien lupa, myös heille tulee kertoa aineiston säilyttämisestä jatkotutkimuksia varten. Aineisto on tällöin lainsäädännöllisesti arkistoitavissa. Aineiston eettisen arkistointikelpoisuuden varmistaa sillä, että alaikäisen osallistumis päätös on aito ja että tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta noudatetaan myös tutkimuksen vuorovaikutustilanteessa, jossa aineisto muodostetaan.

Kun tutkimusaineistoa valmistaa arkistoitavaksi, arkaluonteisia seikkoja ei tule poistaa aineistosta systemaattisesti ilman huolellista harkintaa. Tutkimusten päätyttyä arkistoidut aineistot ovat usein vähintään 3–4 vuotta aiemmin kerättyjä, tyypillisesti sitäkin vanhempia ja siksi hypoteettiset mahdollisuudet käyttää niitä eettisesti väärin ja lain vastaisesti – esimerkiksi kertomalla arkaluonteisia tietoja viranomaisille – ovat vähäiset. Arkaluonteista, salattavaa ja siksi arkistoinnin yhteydessä poistettavaa aineistoa eivät ole automaattisesti kaikki seksuaalisuudesta, väkivallasta, rikoksista, sairauksista tai ongelmallisista läheissuhteista kertovat aineistot tai aineistojen osat. Mahdollisuudet tutkia alaikäisten elämän muutosta vähenevät, mikäli aikanaan tehtävien vertailututkimuksien tarpeisiin on käytettävissä vuosien takaa vain valkopesuohjelman läpikäynyttä siloteltua empiriaa.

Alkuperäisen tutkimussuhteen etiikalla on suuri merkitys pohdittaessa, onko arkistoitavasta aineistosta poistettava jotain. Kun tutkittavat ilmaisevat, etteivät he halua jotain tiettyä kertomiaan asioita tutkimusteksteihin kirjoitettavaksi, kohdat tulee joko poistaa arkistoitavasta aineistosta tai ne tulee merkitä selkeästi. Merkinnoista tulee ilmetä salassa pidettävän kohdan alku ja loppu. Lisäksi tutkijoiden on syytä poistaa arkistoaineiston yhteydestä raportoinnit keskusteluista, joita on tutkittavien kanssa käyty nauhurin sulkemisen jälkeen. Alaikäisiä tutkittaessa tutkija on paitsi tieteen edustaja myös aikuinen. Jos tutkittava haluaa syystä tai toisesta puhua henkilökohtaisista asioistaan tutkijalle välittömästi ”virallisen” tutkimustilanteen päätyttyä, tilanteessa puhutut asiat ovat yksityisiä, eivätkä ne kuulu jatkotutkimuksiin arkistoitavaan aineistoon.

Tutkimussuhde määrittyy ensisijaisesti tieteen kehyksistä. Sen tarkoitus on tuottaa materiaalia aihetta koskevan tieteellisen analyysin tarpeisiin. Tästä huolimatta erityisesti laadullinen tutkimussuhde voi olla hyvin epämuodollinen, siihen voi sisältyä tunteenilmaisuja ja se edellyttää usein tutkijan perustaitojen lisäksi vuorovaikutustaitoja ja empatiaa. Silti jokaisen tutkimussuhteen ensisijainen tavoite on tieteellisen tutkimuksen tekeminen, ei salassa pidettävä terapia- tai ystävyyssuhteen luominen. (Kuula 2007, 44.)

Arkistoaineiston tutkijalla ei ole suhdetta tutkittaviin, ei edes muistikuvia tutkimustilanteesta. Osa laadullisia menetelmiä käyttävistä tutkijoista pitää tätä eettisenä ongelmana ja jotkut katsovat, että laadullisen tutkimussuhteen erityisyys estää ketään muuta kuin itse aineiston kerännyttä sitä ymmärtämästä (esim. Mauthner ym.1998, 743). Itse en usko, että vain yhdellä tutkijalla voi olla ainoa oikea tulkinta empiirisestä aineistosta, sillä suuren osan aineistoista keräävät ja litteroivat tutkimusapulaiset, ja projekteissa aineistot tavallisesti ovat yhteiskäytössä. Lisäksi myös tutkittavansa itse kohdanneet tutkijat työskentelevät pääasiassa tutkimusaineistoksi muokatun materiaalin parissa analyysiä tehdessään. Tutkimuksen konventioiden mukaisesti kaikki aineiston tulkinnat – myös autenttisissa tilanteissa muodostuneet – on kyettävä ilmaisemaan ja perustelemaan tutkimusteksteissä sanallisesti.

Vaikka haastattelu olisi litteroitu sanatarkasti päällekkäispuhuntoja ja ääniteitä myöten, sen arvo on vähäinen, jos jatkokäyttäjällä ei ole perustietoja haastattelutilanteesta, mukana olleista henkilöistä, heidän valikoitumisestaan ja heille ennen haastattelua annetusta informaatiosta. Tässä mielessä alkuperäisellä tutkimuskontekstilla on merkitystä myös arkistoaineistolle. Jotta tutkimusai-

neistoa voi käyttää jatkotutkimuksiin, aineiston keruuta ja itse aineistoa kuvaavat tiedot on kirjattava kattavasti ja huolellisesti. Arkistoaineistoa tutkitaan tyypillisesti etsien vastauksia eri kysymyksiin ja käyttäen eri näkökulmia ja analyysimenetelmiä kuin alkuperäisessä tutkimuksessa. Analyyttinen katse arkistoaineistoon on erilainen siksikin, että tutkijalla ei ole ollut suhdetta tutkittavien kenttään. Tämä seikka ei aina ole puute tai ongelma. Itse kerätyssä aineistossa voi systemaattisesti toistuva, mutta tutkittavien ryhmälle jollain tavalla epäsuotuista seikka jäädä raportoimatta tuloksena silloin, kun tutkijalla on vahva side tutkimuskenttäänsä⁴. 10–15 vuotta sitten tehdyn arkistoaineiston tutkiminen mahdollistaa ehkä paremmin viileän sivullisen tutkijan asenteen, jonka puutteesta Klaus Mäkelä (2006, 366) on kritisoinut nuorisotutkimusta.

Tietoarkisto on rajannut arkistoitujen tutkimusaineistojen käytön tieteelliseen tutkimukseen ja opetukseen. Siksi aineistojen käyttöä kontrolloidaan käyttöluvahakemuksin ja erilliset käyttöehtositoumukset tarkentavat käytön ehtoja. Aineistoa saa käyttää ainoastaan käyttöluvahakemuksessa ilmoitettuun käyttötarkoitukseen. Lisäksi aineiston käyttäjän on huolehdittava aineiston säilyttämisessä ja käytössä riittävästä tietoturvallisuudesta ja tietosuojasta sekä vastattava siitä, että aineisto ei ole muiden kuin käyttöluvahakemuksessa yksilöityjen henkilöiden saatavilla. Tutkimusetiikan kannalta hyvin oleellinen arkistoaineiston käyttöehto on aineiston alkuperän mainitseminen julkaisuissa. Käytännössä se tarkoittaa aineiston alkuperäisten tutkijoiden ja aineiston nimen mainitsemista tieteen konventioiden mukaisin viittauksin. Vaikka aineistoista tehtyihin julkaisuihin viittaaminen ajan saatossa tyypillisesti vähenee, voi hyvää aineisto jatkaa elämäänsä – ja tuottaa viittauksia tutkijaan – pitkään.

Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon on arkistoitu useita lapsia ja lapsuutta käsitteleviä aineistosarjoja ja yksittäisiä aineistoja (ks. Lapset, lapsuus ja perhe 2008), mutta iso osa sähköisistä aineistoista on vielä pelastamatta. Vaikka aineistoa ei mielletäisi kertakäyttöiseksi, sen säilöminen yhden tai suppean tutkijapiirin mahdollisiin tuleviin tarpeisiin johtaa valitettavan usein aineiston muuttumiseen käyttökelvottomaksi. Sähköinen aineisto vanhenee nopeasti ilman suunnitelmallista pitkäaikaissäilytystä konvertointeineen ja varmuuskopioineineen. Toivottavasti alaikäisiä koskevat aineistot nähdään tulevaisuudessa entistä selkeämmin lasten ja nuorten elinolojen ja kulttuurin tutkimuksen keskeisenä resurssina. Aineiston huolellinen arkistointi jatkotutkimusten käyttöön osoittaa alaikäisten tutkittavien ajatusten, kokemusten ja osallistumisen tosiasiallisen arvon ja merkityksellisyyden.

1. Olen kirjoittanut samoista asioista aiemmin lyhyemmin (Kuula 2007) ja pitemmin (Kuula, tulossa 2010).
2. Tarkkaan ottaen henkilötietolain soveltamisen lähtökohta on henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuuden tarkistaminen. En pyri tässä yhteydessä selittämään tarkasti itse lakia, sillä tarkempaa tietoa on saatavilla (henkilötietolaki 1999/523; Kuula 2006, 75–98).
3. Tulos pistää pohtimaan aikanaan laadullisen tutkimuksen yhteydessä puhutusta tutkittavien ”onnellisuusmuurin murtumisesta”. Ehkä kyse onkin ollut tutkittavien lähemmästä tutustumisesta tutkijaan, jonka seurauksena tutkittavat ovat ryhtyneet puhumaan asioista tutkijan ajatusmaailmaa ja ennakkohypoteeseja vahvistavalla tavalla. Toisaalta tutkijan pysyttäytyminen objektiivisena ja puolueettomasti kaiken tallentavana tutkijana ei aina ole mahdollista, eikä vuorovaikutuksen konven-tioiden mukaista edes tutkimuskontekstissa – eritoten jos tutkimussuhde ei ole kertaluontoinen. Moninaiseen ja monivaiheiseen aineistonkeruuseen perustunut Anna Rastaa (2007) etnografia on tästä hyvä esimerkki. Rastaa mukaan osa hänen tutkimukseensa osallistuneista nuorista puhui avoimesti rasistisista kokemuksistaan juuri siksi, että tutkijalla ja tutkittavilla oli mahdollisuus jakaa samoja tunteita (mt. 92).
4. Koska tutkimuksen lähtökohtana on aina tutkittavien vapaaehtoisuus osallistua tutkimukseen, Wolff-Michael Roth (2004) on käyttänyt tutkittavien osallistumisesta lahjan metaforaa. Metafora on osuva, sillä se tuo esille tutkijoiden usein kokeman kiusallisuuden tunteen: tutkija joutuu pyytämään lahjaa ja se ei ole konventioiden mukaista. (Kuula 2006, 160.) Tutkimusetiikan kurseilla olen tavannut tutkijoita, jotka kokevat olevansa jollain tavalla velkaa tutkittaville, jotka osallistumisellaan ovat mahdollistaneet koko tutkimuksen. ”Velkasuhteen” asiallinen hoitaminen tutkittavia kohtaan näyttää toisinaan johtavan siihen, että aineistossa toistuvat tutkittaville epäsuotuisat seikat jätetään tuloksista pois.

Kirjallisuus

- Aamulehti (2007) Kaksi viidestä lukiolaisesta avaisi vaatekaappinsa viihdelehdelle. Kotimaa, uutissivut, sivu 7. 12.4.
- Alasuutari, Maarit (2005) Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 145–162.
- Baez, Benjamin (2002) Confidentiality in qualitative research: reflections on secrets, power and agency. *Qualitative Research*. 2 (1), 35–58.
- Berg, Harry Van den (2005) Reanalyzing Qualitative Interviews From Different Angles: The Risk of Decontextualization and Other Problems of Sharing Qualitative Data [48 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* [On-line Journal], 6(1), Art. 30. <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-05/05-1-30-e.htm>. (Viitattu 6.12.2006.)
- Bishop, Elizabeth (2005) suullinen tieto 4.11.2005.
- Borg, Sami & Kuula, Arja (2007) *Julkisrahoitteisen tutkimusdatan avoin saatavuus ja elinkaari. Valmisteluraportti OECD:n datasuosituksen toimeenpanomahdollisuuksista Suomessa*. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja; 6. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
- Corti, Louise & Thomson, Paul (2004) Secondary analyses of archived data. In Clive Seale & Giampietro Gobo & Jaber F. Gubrium & David Silverman (eds) *Qualitative Research Practice*. Lontoo: Sage Publications, 327–343.
- Dicks, Bella & Mason, Bruce & Williams, Matt & Coffey, Amanda (2006). Ethnography and data reuse: issues of context and hypertext. *Methodological Innovations Online* [On-line journal], 1(2). <http://sirius.soc.plymouth.ac.uk/~andyp/viewarticle.php?id=28>. (Viitattu 11.12.2006.)
- Gordon, Tuula (2006) Naistutkimus ja eettisyyden teoriat ja käytännöt. Teoksessa Jaana Hallamaa & Veikko Launis & Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmis-tieteille*. Helsinki: SKS, 241–257.
- Graham, Jenny & Grewal, Ini & Lewis, Jane (2007) *Ethics in Social Research: the views of research participants*. Lontoo: National Centre for Social Research, Government Social Research Unit. http://www.gsr.gov.uk/downloads/professional_development/ethics_in_gov/ethics_social_research_participants.pdf. (Viitattu 11.12.2008.)
- Henkilötietolaki 1999/523. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523> (Viitattu 16.4.2009.)
- Keckman-Koivuniemi, Hannele & Kleemola, Mari (2006) *Opas kvantitatiivisten tutkimusaineistojen jatkokäyttöön*. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 2. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
- Kelder, Jo-Anne (2005) Using Someone Else's Data: Problems, Pragmatics and Provisions [56 paragraphs] *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* [On-line Journal], 6(1), Art. 39. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/501>. (Viitattu 28.4.2009.)

- Kobayashi, Audrey (2001) Negotiating the personal and the political in critical qualitative research. Teoksessa Melanie Limb & Claire Dwyer (eds) *Qualitative Methodologies for Geographers*. New York: Oxford University Press, 55–70.
- Kujala, Erkki (2003) *Sodanaikaisten pikkupoikien lapsuuskokemuksia isyyden näkökulmasta*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 222. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Kujala, Erkki (1999-2001) *Sota-ajan pikkupojat* [elektroninen tutkimusaineisto]. FSD1325, versio 1.0 (2004-03-18). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto.
- Kuula, Arja (tulossa 2010) Methodological and Ethical Dilemmas of Archiving Qualitative Data. *IASSIST Quarterly (IQ)*. [Http://www.iassistdata.org/publications/iq/](http://www.iassistdata.org/publications/iq/)
- Kuula, Arja (2007) Laadullinen tutkimussuhde ja arkistoinnin etiikka. *Tieteessä tapahtuu* (25) 2, 42–45.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.
- Lappalainen, Sirpa (2007) Havainnoinnista kirjoitukseksi. Teoksessa Sirpa Lappalainen & Pirkko Hynninen & Tarja Kankkunen & Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 113–133.
- Lapset, lapsuus ja perhe (2008) Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston temaattinen aineistosivu. [Http://www.fsd.uta.fi/aineistot/taustatietoa/lapset_perhe.html](http://www.fsd.uta.fi/aineistot/taustatietoa/lapset_perhe.html). (Viitattu 9.9.2009.)
- Lasten satuja ja tarinoita 1995–2005 [elektroninen aineisto]. FSD2104, versio 2 (2006-08-30). Riihelä, Monika (STAKES) ja Karlsson, Liisa (STAKES, Helsingin yliopisto) [tekijät]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja], 2006.
- Mauthner, Natasha & Parry, Odette & Backett-Milburn, Kathryn (1998) The data are out there, or are they? Implications for archiving and revisiting qualitative data. *Sociology*, 32(4), 733–745.
- Medjedovic, Irena (2007) Sekundäranalyse qualitativer Interviewdaten – Problemkreise und offene Fragen einer neuen Forschungsstrategie. *Journal für Psychologie*, Jg. 15, Ausgabe 3. [Http://www.journal-fuer-psychologie.de/jfp-3-2007-6.html](http://www.journal-fuer-psychologie.de/jfp-3-2007-6.html). (Viitattu 1.9.2009.)
- Mietola, Reetta (2007) Etnografisesta haastattelusta etnografiseen analyysiin. Teoksessa Sirpa Lappalainen & Pirkko Hynninen & Tarja Kankkunen & Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 151-176.
- Mäkelä, Klaus (2006) Sosiaalitutkimuksen eettinen säätely. Teoksessa Jaana Hallamaa & Veikko Launis & Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki: SKS, 360–378.
- Nespor, Jan (2000) Anonymity and Place in Qualitative Inquiry. *Qualitative Inquiry* 6 (4), 546–569.
- Niiniluoto, Ilkka (2001) Julkisuusperiaate ja tutkimustulosten salailu. *Tieteessä tapahtuu* 19 (2001):2. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1023552](http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1023552). (Viitattu 16.4.2009.)

- Perks, Robert (2008) *Confidentiality, Control, Consent and Co-Construction: Evolving Ethics in Oral History*. Julkaisematon esitelmä Oral history and ethics -symposiumissa, Helsinki 03.–4.12.2008.
- Rastas, Anna (2007) *Rasismi lasten ja nuorten arjessa. Transnationaalit juuret ja monikulttuuristuva Suomi*. Tampere: Tampere University Press & Nuorisotutkimusverkosto.
- Richardson, Jane & Godfrey, Barry (2003). Towards ethical practice in the use of archived transcribed interviews. *International Journal of Social Research Methodology*, (6) 4, 347–355.
- Riihelä, Monika & Karlsson, Liisa (1995-2005) *Lasten satuja ja tarinoita 1995-2005* [elektroninen tutkimusaineisto]. FSD2104, versio 2 (2006-08-30). Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
- Roth, Wolff-Michael (2005) Ethics as Social Practice: Introducing the Debate on Qualitative Research and Ethics. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 6(1). [Http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/526](http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/526). (Viitattu 12.12.2006.)
- Southall, John (2007) *Encouraging the growth and use of archived research*. A paper presented in Methods@Plymouth 2007. A Two Day Event of Seminars and Workshops of Practitioner Led Research. April 19th and 20th, University of Plymouth.
- Tolonen, Tarja & Palmu, Tarja (2007) Etnografia, haastattelut ja (valta)positiot. Teoksessa Sirpa Lappalainen & Pirkko Hynninen & Tarja Kankkunen & Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 89–112.
- Tuovila, Seija (2005) *Kun on tunteet. Suomenkielen tunnesanojen semantiikkaa*. Acta Universitatis Ouluensis Humaniora B 65. Oulu: Oulun yliopisto.
- Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. [Http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/](http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/). (Viitattu 16.04.2009.)
- Wiles, Rose & Crow, Graham & Heath, Sue & Charles, Vikki (2006) Anonymity and Confidentiality. Esitelmä ESRC Research Methods -festivaaleilla heinäkuussa, Oxfordin yliopistossa. [Http://eprints.ncrm.ac.uk/423/1/0206_anonymity%2520and%2520confidentiality.pdf](http://eprints.ncrm.ac.uk/423/1/0206_anonymity%2520and%2520confidentiality.pdf). (Viitattu 16.4.2009.)
- Wiles, Rose & Crow, Graham & Charles, Vikki & Heath, Sue (2007) Informed Consent and the Research Process: Following Rules or Striking Balances? *Sociological Research Online* 12(2). [Http://www.socresonline.org.uk/12/2/wiles.html](http://www.socresonline.org.uk/12/2/wiles.html). (Viitattu 11.9.2009.)
- Wootton, Anthony J. (2007) A Puzzle About *Please*: Repair, Increments, and Related Matters in the Speech of a Young Child. *Research on Language and Social Interaction*, 40(2 & 3), 171–198.



RESEARCH ETHICS IN STUDIES INVOLVING CHILDREN AND YOUNG PEOPLE

This book addresses ethical issues related specifically to research on and with children and young people. Ethical issues have been the subject of increasing interest and concern lately, both among researchers themselves, and the policy makers and municipal officials who act as ‘gatekeepers’, particularly in research settings where children’s and young people’s everyday life is studied in institutional or medical contexts. Discourses on children’s participation, rights and competence are considered together with critical perspectives which see children as structurally vulnerable and which emphasize adults’ responsibilities to protect children from risk of significant harm in research practices. Both views draw strongly on the UN Convention of the Rights of the Child.

The Finnish Youth Research Network and the Finnish Network for Childhood Studies have collaborated on the project resulting in the book in hand. This is a pioneering work in terms of a providing such a multidisciplinary collection of Finnish essays addressing ethical issues. This book attempts to broadly describe the existing legislation and ethical guidelines covering research in medicine, humanities and social sciences regarding children and young people. In addition, various practical questions and ethical dilemmas regarding research practices and field work are addressed both in terms of chapter subjects and fieldwork anecdotes. Much of the material included here was collected through a web-based survey conducted by the Finnish Youth Research Network and the Finnish Network for Childhood Studies in 2009. More detailed report on this survey will be published later on.

This book considers ethics in a very broad sense. Research ethics are discussed extending all the way from the drafting of legislation and ethical

guidelines, to practical questions in data collection—such as the encounters with the research subjects—to the production of written reports, and the dissemination and further application of the research results. Instead of setting absolute standards or providing clear-cut answers, the aim here is to present a variety of approaches and viewpoints, and to open up the discussion for further debate. The different chapters here bring together viewpoints from *multidisciplinary youth research*, from *child studies* in medicine and psychology, as well as from multidisciplinary field of *childhood studies* with an emphasis on social and cultural perspectives. Though most of these chapters discuss questions related to legal minors, under 18-year-olds, some extended the discussion to cover young people up to 21 or even 29 years old, according to Finnish legislation on youth work and youth policy.

This book is divided into three sections. The first section focuses on existing ethical guidelines and Finnish legislation concerning research practices involving children and young people. Liisa Nieminen begins with a forensic discussion of how the Constitution of Finland and international human rights conventions can be applied as starting points. She unveils the constraints on child and youth research set by the Finnish legislation. Outi Kontinen continues by considering particular legislation, ethical guidelines and questions proposed in medical research. To underline the complexity and the context-specific nature of ethical questions, Klaus Mäkelä brings forth dilemmas related to reviews conducted by the research ethics committees in social and behavioural sciences. This article adds an international dimension to the discussion by referring to current policies and their practical consequences outside Finland.

The second section moves from legislation and regulations to more practical questions and issues researchers face during the research process. Chapters in this section address a variety of methodological approaches, including qualitatively different materials, followed by divergent ethical dilemmas. Harriet Strandell discusses the encounter between the child and the adult in ethnographic research and the power relations involved. This chapter also introduces a wider discussion regarding concepts of children, childhood and children's agency, thus providing an elaborated starting point for other chapters to utilize in situating their discussions within this complex field. Longitudinal research approaches pose very different challenges than short-term, face-to-face interactions with children and young people. Hanna Lagström addresses the



complex questions related to the longitudinal approaches, starting from the source of informed consent to confidentiality and the validity of the intensive data collection, often over the course of many years.

Encounters with children and young people may also occur indirectly, in studies that use for example existing registers, statistics, surveys, official documents or the material available on the internet. Marianne Johnson presents some possibilities for research provided by the national registers on health and social services. A very different perspective is provided by Kaisa Vehkalahti, who discusses ethical questions related to studies that focus on the past, from a historical perspective. Kirsi Pauliina Kallio extends the discussion from looking at existing documents as data to critical questions regarding the role of the 'gatekeepers' in research practices concerning children and young people. This chapter presents some principles for ethically sensitive research and reflexivity within research practices.

The third and final section here addresses questions related to the use of acquired knowledge and the application of research results. Noora Ellonen and Tarja Pösö have studied children's own experiences as research participants. They have discovered that children's experiences are neither easily investigated nor clearly defined. Research subjects experienced both stress and empowerment from having had the opportunity to be heard. Arja Kuula discusses the use of archives, particularly digital archives, to expand the availability of research material collected by one researcher or group to others interested in their subject matter. Ethical questions regarding the use of such secondary data focus both on confidentiality matters and on the validity of such research, given the variety of interpretations the material may be subject to. In relation to practices for the protection of anonymity, youth research also includes examples of young people requesting to be quoted by their proper names.

KIRJOITTAJAT

Ellonen, Noora

YTT, tutkija, Poliisiammattikorkeakoulu

Noora Ellonen on tarkastellut tutkimuksissaan lapsia ja nuoria sekä rikosten uhrina että niiden tekijöinä. Ellosen väitöskirja käsitteli nuorten rikoskäyttäytymistä, mielenterveysongelmia ja sosiaalisen pääoman merkitystä niiden ehkäisemisessä. Vuodesta 2007 alkaen Ellonen on työskennellyt sisäasiainministeriön poliisiosaston rahoittamassa tutkimushankkeessa *Lapset väkivallan uhrina*, jonka puitteissa on puolestaan tutkittu lapsia ja nuoria rikosten, ennen kaikkea väkivallan, uhrina niin kyselytutkimuksen, rekisteritutkimuksen kuin haastattelututkimuksenkin turvin. Kesästä 2010 alkaen Ellonen työskentelee tutkimusmenetelmähtorina Tampereen yliopiston Porin yksikössä.

Johnson, Marianne

FK, MA, erikoissuunnittelija, Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTki

Marianne Johnson toimii erikoissuunnittelijana Rekisteritutkimuksen tukikeskuksessa (ReTki). ReTkin tavoitteena on edistää rekisteritutkimusta Suomessa tarjoamalla tietoa rekistereistä ja niiden tutkimuskäytöstä. Johnson on työskennellyt aikaisemmin Tilastokeskuksen tutkimuspalvelut-tiimissä, jossa hän palveli Tilastokeskuksen yksilötasoisten tutkimusaineistojen tilaajia.

Kallio, Kirsi Pauliina

HT, tutkijatohtori, Tampereen yliopisto/Suomen Akatemia, Yhdyskuntatieteiden laitos

Kirsi Pauliina Kallio työskentelee Suomen Akatemian tutkijatohtorina Tampereen yliopiston Yhdyskuntatieteiden laitoksella. Hänen tutkimuksensa keskittyvät yhteiskuntamaantieteellisen poliittisuuden ja politiikan tutkimuksen alueelle. Tutkimuksessaan Kallio on perehtynyt erityisesti lapsuuksien sosio-spatiaaliseen rakentumiseen, lasten poliittiseen toimijuuteen, lapsi- ja nuorisopolitiikkaan sekä marginaalisuuden ja toiseuden kysymyksiin. Tällä hetkellä hän toimii tutkijatohtorina johtamassaan *Lapset poliittisina toimijoina* -projektissa (SA 126700) sekä *Tilallinen sosiaalisiaatio kutistuvassa maailmassa* (SA 133521) ja *Lasten marginalisoinnin ehkäisy paikkalähtöisen osallistumisen keinoin* (SA 134062, *SkidiKids*-ohjelma)-tutkimushankkeissa.

Konttinen, Outi

YTM, ylitarkastaja, Sosiaali- ja terveysministeriö

Outi Konttinen on toiminut vuodesta 1999 lähtien sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimivan Lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston (TUKIJA) sihteerinä. Hänen tehtäviinsä on kuulunut lääketieteellisten, erityisesti lääkevalmisteita koskevien tutkimussuunnitelmien eettisen ennakoarviointijärjestelmän kehittäminen ja ohjeistaminen sekä Suomessa että Euroopan yhteisössä.

Kotilainen, Sirkku

FT, erikoistutkija, Nuorisotutkimusverkosto

Dosentti Sirkku Kotilainen työskentelee parhaillaan Nuorisotutkimusverkostossa *Nuoret taiteen tekijöinä* -tutkimushankkeessa. Tutkimuksissaan häntä kiinnostaa erityisesti nuorten osallistuminen mediajulkisuuksissa ja osallistumisen pedagoginen tukeminen. Kotilainen johtaa myös nuorten mediaosallistumista kansainvälisesti vertailevaa tutkimushanketta Jyväskylän yliopistossa (SA 128877).

Kuula, Arja

YTT, kehittämisspäällikkö, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

Dosentti Arja Kuula työskentelee Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa, jossa hän vastaa arkistoitavien aineistojen tietosuojaan ja etiikkaan liittyvästä tietopalvelusta. Kuula on kirjoittanut kirjan *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys* (Vastapaino, Tampere 2006). Hän oli Tutkimuseettisen neuvottelukunnan jäsen 2/2007–1/2010 ja johti neuvottelukunnan asettamaa ihmistieteiden eettisiä periaatteita ja eettistä ennakoarviointia selvittänyttä työryhmää.

Lagström, Hanna

FT, tutkimusjohtaja, Turun yliopisto

Dosentti Hanna Lagström työskentelee Turun lapsi- ja nuorisotutkimuskeskuksessa. Hänen tutkimusaiheensa liittyvät lapsuudessa alkaneisiin pitkäaikaistutkimuksiin. Tällä hetkellä hän johtaa *Hyvän kasvun avaimet* -tutkimushanketta ja toimii päätutkijana *Lasten ylipainon varhaiset riskitekijät* -projektissa (SA 121569).

Laukkanen, Marjo

FT, tutkija ja toimittaja, Lapin yliopisto

Marjo Laukkanen työskentelee tutkijana Lapin yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan *Pohjoisen pojat koulussa* -hankkeessa, jossa hän tutkii lappilaisten koululaisten, opettajien ja vanhempien käsityksiä ja kokemuksia koulusta. Hän toimii myös yliopiston *Kide*-lehden toimitussihteerinä ja toimittajana. Laukkasen media- ja naistutkimuksen kentälle sijoittuva väitöstutkimus käsitteli sukupuolen ja seksuaalisuuden rakentumista tytöille suunnatuissa nettikeskusteluissa.

Merikivi, Jani

KTM, tutkija, Nuorisotutkimusverkosto

Jani Merikivi toimii tutkijana Nuorisotutkimusverkoston *Nuorten vapaa-ajan käytännöt ja nuorisotyö Suomessa* -hankkeessa. Hän kirjoittaa parhaillaan väitöskirjaa virtuaalisesta nuorisotyöstä. Hänen kiinnostuksen kohteitaan ovat virtuaalisen nuorisotyön lisäksi internetin nuorille suunnatut virtuaalimaailmat sekä julkisen ja yksityisen sektorin välinen yhteistyö.

Mäkelä, Klaus

VT, professori, eläkeläinen ja Alkoholitutkimussäätiön entinen tutkimusjohtaja. Klaus Mäkelä on tutkinut muun muassa alkoholipolitiikkaa, juomatapoja, alkoholin käytön seurauksia ja yhteiskunnallista kurinpitoa. Hän on toimittanut teoksen *Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka* (Tammi, Helsinki 1987) ja kirjoittanut artikkeleita yhteiskuntatutkimuksen eettisestä ennakkosäätelystä. Hän oli Tutkimuseettisen neuvottelukunnan asettaman humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tieteenalojen eettistä ennakkoarviointia selvittävän työryhmän jäsen (2008).

Nieminen, Liisa

OTT, VTM, valtiosääntöoikeuden dosentti, Helsingin yliopisto

Liisa Nieminen on julkaissut lukuisia kirjoja ja artikkeleita perusoikeuksista ja ihmisoikeuksista, myös lasten ja naisten oikeuksista. Hän on myös toiminut lapsiasioiden pääesittelijänä eduskunnan oikeusasiamiehen kansliassa ja toimii tällä hetkellä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan pääsihteerinä.

Strandell, Harriet

VTT, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos
Dosentti Harriet Strandell toimii sosiologian yliopistonlehtorina Helsingin yliopiston sosiaalitieteiden laitoksella. Hänen tutkimusaiheensa liittyvät lapsuuden tutkimukseen. Kiinnostuksen kohteita ovat lapsuuden hallinnointi ja poliittisuus, lapsuuden tilallisuus, lasten toiminta institutionaalisissa konteksteissa, kuten lasten päiväkodeissa ja koululaisten iltapäivätoiminnassa, sekä lapsuuden tutkimuksen eettis-metodologiset kysymykset. Hän johtaa Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta *Childhood, welfare and (new) forms of governance*.

Perho, Sini

YTM, monikulttuurisen nuorisotyön suunnittelija, Helsingin kaupungin nuorisoasiainkeskus

Sini Perho työskentelee monikulttuurisen nuorisotyön suunnittelijana Helsingin kaupungin nuorisoasiainkeskuksessa. Hänen väitöskirjansa käsittelee rasistisen nuorten miljööän yhteisöllisyyttä vuosituhannen vaihteen Joensuussa. Perho on tehnyt toimintatutkimusta nuorten parissa monikulttuurisen ja rasisminvastaisen nuorisotyön menetelmiä kehittäneessä *Exit*-projektissa sekä arviointitutkimusta koulun tukioppilastoiminnasta yhteisöllisyyden ja vertaisuuden näkökulmista.

Pösö, Tarja

YTT, sosiaalityön professori, Tampereen yliopisto

Tarja Pösö on tutkinut sosiaalityötä ja erityisesti lastensuojelua eri näkökulmista. Kiinnostuksen kohteena on ollut sosiaalisten ongelmien, lasten, nuorten, perheiden ja institutionaalisten käytäntöjen välinen dynamiikka. Tällä hetkellä hän on osallisena lastensuojelua kansainvälisesti vertailevassa hankkeessa samoin kuin lastensuojelun asiakkaiden pitkäaikaistutkimuksessa.

Raevaara, Liisa

FT, tutkija, suomen kielen dosentti, Kotimaisten kielten tutkimuskeskus

Liisa Raevaara työskentelee puhutun kielen tutkijana Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksessa. Hän on tutkinut kielenkäyttöä ja vuorovaikutusta sekä arkisissa että institutionaalisissa tilanteissa, muun muassa lääkärin vastaanotolla, Kelan toimitoissa ja R-kioskilla. Tällä hetkellä hän tutkii nuorten kielenkäyttöä Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen ja Helsingin yliopiston suomen kielen tutkijoiden yhteishankkeessa *Helsingin suomea: monimuotoisuus, sosiaalinen identiteetti ja kielelliset asenteet kaupunkiympäristössä* (SA 126875).

Rutanen, Niina

VTT, tutkijatohtori, Tampereen yliopisto, OKL/Varhaiskasvatuksen yksikkö
Niina Rutanen on tutkinut 2–3-vuotiaiden lasten vertaisvuorovaikutusta päiväkodin kontekstissa. Tällä hetkellä hänen tutkimuksensa keskittyy erityisesti alle kolmivuotiaille tarjottuihin tiloihin ja niin sanotun taaperoihäisyyden rakentumiseen päivähoiton instituutiassa. Tutkijatohtorin projekti *(In)visible toddlerhood? Global and local constructions of toddlers' places in institutions* (SA 133345) sijoittuu monitieteisen lapsuudentutkimuksen alueelle sisältäen linkejä lapsuuden maantieteeseen ja varhaiskasvatustieteeseen.

Vehkalahti, Kaisa

FT, erikoissuunnittelija, Nuorisotutkimusverkosto
Kaisa Vehkalahti on tutkimuksissaan käsitellyt suomalaista lapsuuden ja nuoruuden kulttuurihistoriaa lastensuojelun ja sukupuolen näkökulmista. Väitöstutkimuksessaan Vehkalahti tutki 1890–1920-luvuilla valtion kasvatustieteeseen sijoitettuja tyttöjä ja heidän laitospäiväkodistään. Vehkalahti toimii Nuorisotutkimusverkoston erikoissuunnittelijana. Hän on parhaillaan tutkimusvapaalla ja toimii tutkijatohtorina projektissa *Post-war constructions of youth social problems. Policing youth, gender and delinquency in Finland, 1945–1970* (SA 131998).

Vuorisalo, Mari

KM, LTO, tohtorikoulutettava, Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos
Mari Vuorisalo työskentelee tohtorikoulutettavana Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnassa. Hän valmistee varhaiskasvatustieteen väitöskirjaa lasten toiminnasta päiväkodissa. Hänen tutkimuksensa sijoittuu yhteiskuntatieteellisen lapsuudentutkimuksen alueelle ja tutkimusteemoina ovat lasten toimijuus ja lasten käyttämät toimintaresurssit. Vuorisalon väitöskirja liittyy Suomen Akatemian rahoittamaan tutkimushankkeeseen *Resurssit, paikallisuus ja elämäntilanne*.

Millaisia tutkimuseettisiä erityiskysymyksiä tulee ottaa huomioon, kun tutkimuskohteena ovat lapset ja nuoret? Mitä saa tutkia, mitä ei? Millaisia lupamenettelyjä tarvitaan?

Lapsuudentutkimuksen seuran ja Nuorisotutkimusseuran yhteishankkeena syntynyt artikkelikokoelma on ensimmäinen lapsiin ja nuoriin kohdistuvan tutkimuksen eettisiä kysymyksiä pohtiva yleisteos.

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka tarjoaa ajankohtaista tietoa ja kriittisiä näkökulmia kaikille lapsi- ja nuorisotutkimuksen parissa toimiville tutkijoille ja soveltuu oppikirjakäyttöön eri alojen menetelmäopintoihin.