

# TUTKIMUSEETTISESTÄ SÄÄNTELYSTÄ ELETYYN KOHTAAMISEEN

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II



NIINA RUTANEN & KAISA VEHKALAHTI (TOIM.)

# Tutkimuseettisistä sääntelyistä elettyn kohtamiseen

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II



# Tutkimuseettisistä sääntelyistä elettyn kohtamiseen

Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II

NIINA RUTANEN & KAISA VEHKALAHTI (TOIM.)

NUORISOTUTKIMUSSEURA RY.  
NUORISOTUTKIMUSVERKOSTO



### **Nuorisotutkimusverkoston julkaisut**

#### ***Tiede***

Teosten sisältö ja tyyli ovat akateemisten kriteerien mukaisia.

#### ***Kenttä***

Erilaiset raportit ja selvitykset.

#### ***Liike***

Ajankohtaiset yhteiskunnalliset puheenvuorot.



VERTAISARVIOITU  
KOLLEGIALT GRANSKAD  
PEER-REVIEWED  
[www.tsv.fi/tunnus](http://www.tsv.fi/tunnus)

Kansikuva: Ilmari Hakala

Taitto: Tanja Konttinen

Nuorisotutkimusseura on saanut tukea tähän julkaisuun opetus- ja kulttuuriministeriöltä.

© Nuorisotutkimusseura ja tekijä

2021. Julkaistu painettuna kirjana vuonna 2019.

Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura,  
verkkojulkaisuja 263, *Tiede*

ISBN 978-952-372-023-7

ISSN 1799-9227

Julkaisujen tilaukset:

Nuorisotutkimusverkosto

<http://www.nuorisotutkimusseura.fi/catalog/>

# Sisällys

1	Lasten ja nuorten tutkimusetiikan muuttuvat kentät <i>Niina Rutanen &amp; Kaisa Vehkalahti</i>	7
<b>I</b>	<b>Tutkimuseettinen sääntely ja tutkimuksen arki</b>	<b>33</b>
2	Lapset kansainvälisissä lastensuojelututkimuksissa – tutkimuseettinen näkökulma <i>Johanna Kiili &amp; Johanna Moilanen</i>	35
3	Biopankkitoiminta lasten terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä – oikeudellinen tarkastelu <i>Liisa Nieminen</i>	58
4	Normatiivisesta etiikasta elettyyn kohtaamiseen – tutkimuksellista hengailua yksin tulleiden maahanmuuttajanuorten kanssa <i>Mervi Kaukko, Riikka Korkiamäki &amp; Anna-Kaisa Kuusisto</i>	86
<b>II</b>	<b>Sensitiiviset tutkimusaiheet ja ympäristöt</b>	<b>103</b>
5	Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videointitutkimukseen osallistumiseen <i>Johanna Olli</i>	105
6	Lähikuvassa itkevä, räkäinen lapsi – voiko blogeissa esitettyjä lapsuuksia tutkia eettisesti kestäväällä tavalla? <i>Marleena Mustola &amp; Johanna Kiili</i>	122
7	Lasten ja nuorten katsomusten tutkimisen eettisiä kysymyksiä <i>Saija Benjamin &amp; Pia-Maria Niemi &amp; Arniika Kuusisto &amp; Arto Kallioniemi</i>	136

III	Suhteissa rakentuva tutkimusetiikka	153
8	Tutkijan suhde nuoreen tutkittavaan kasvokkain toteutetussa laadullisessa pitkäaikaistutkimuksessa <i>Matilda Wrede-Jäntti</i>	155
9	Eettisten jälkien jäljillä – tutkimusvälineiden ja -tilojen toimijaverkostoteoreettinen luenta <i>Anu Alanko &amp; Jaana Juutinen</i>	173
10	Äidit tutkijoina omien lasten parissa – ihmettelyä, hämmennystä ja iloa <i>Elina Viljamaa &amp; Susanna Kinnunen</i>	186
	Tiivistelmät	206
	Abstracts	211
	Kirjoittajat	216

# 1 Lasten ja nuorten tutkimusetiikan muuttuvat kentät

Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti

Kymmenisen vuotta sitten Nuorisotutkimusseura ja Lapsuudentutkimuksen seura käynnistivät yhteistyön, jonka seurauksena syntyi ensimmäinen suomalainen lasten ja nuorten tutkimuksen eettisiä kysymyksiä käsitellyt teos, *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* (Lagström & Pösö & Rutanen & Vehkalahti, toim. 2010). Kirja on kulunut tiiviisti sekä tutkijoiden että tutkimuseettisistä kysymyksistä laajemmin kiinnostuneiden lukijoiden käsissä. Kirjaa on käytetty oppikirjana monien tieteenalojen menetelmäopinnoissa. Käsillä oleva teos on jatkoa tuolle teokselle, ei päivitettyä vaan kokonaan uutena teoksena. Pohdimme sekä tutkimuseettisen sääntelyn tasolla tapahtuneen kehityksen tuottamia muutoksia että avaamme näkökulmia lapsiin ja nuoriin liittyvän tutkimuksen erityiskysymyksiin ja käytännöistä esiin nousseisiin keskusteluihin.

Kymmenen vuoden aikana on tapahtunut uudistuksia niin lainsäädännön ja muun tutkimuseettisen sääntelyn puolella kuin tutkimusmenetelmien ja -teknologioiden rintamalla, muun muassa sosiaalisen median tutkimuksessa (Gupta 2017; Townsend & Wallace 2016). Yliopistoihin ja tutkimuslaitoksiin on perustettu ihmistieteiden eettisiä toimikuntia ja samalla eettinen ennakoarviointi on vakiinnuttanut asemansa ihmistieteissä. Tietosuojakysymykset ovat nousseet näkyvästi tutkimuseettisen keskustelun keskiöön. Vuosi 2018 jääkin tieteen historiaan EU:n tietosuoja-asetuksen vuotena (EU:n tietosuoja-asetus; the EU General Data Protection Regulation GDPR)<sup>1</sup>. Vuonna 2016 voimaan tullut tietosuoja-asetus, jonka soveltaminen alkoi toukokuussa 2018, pakotti organisaatiot uudelleenarvioimaan henkilötietojen käsittelyyn liittyviä käytänteitään. Vaikka tutkimusetiikka muodostaa paljon laajemman kokonaisuuden kuin tietosuoja ja henkilötietojen käsittely, tietosuojan kysymykset heijastuvat myös kaikkeen tutkimukseen, jossa käsitellään henkilötietoja.

Jos vuonna 2010 piti vielä pohtia lapsuudentutkimuksen paikkaa tieteiden kentällä, vuonna 2019 eletään tilanteessa, jossa lapsuuden- ja nuorisotutkimus ovat teoreettisesti ja menetelmällisesti hyvin vahvoja. Lasten mukaan ottaminen ja kuuleminen eivät ole enää marginaalissa, vaan lapsia koskevissa tutkimuksissa haastetaan valmiita tapoja jäsentää ja tulkita maailmaa ja hakeudutaan tietoisesti lasten näkökulmien äärelle. Tässä liikkeessä on myös haasteensa: usein lasten ja nuorten kanssa työskentely on ennalta-arvaamatonta

1 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/Y kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus) Suomeksi saatavilla <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?qid=1528874672298&uri=CELEX%3A02016R0679-20160504>. Englanniksi saatavilla <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/2016-05-04>



ja vaatii yllätyksille altista heittäytymistä, mikä sopii huonosti yhteen esimerkiksi eettisen ennakkoarvioinnin edellyttämien suhteellisen tarkkojen ennakkosuunnitelmien kanssa.

Käsillä oleva teos on syntynyt tässä monella tavalla jännitteisessä ajassa, jossa halutaan yhtä lailla turvata tutkittavien oikeudet, mahdollistaa luovien menetelmien käyttö ja tilanteisesti sovittava yhteistyö tutkittavien kanssa kuin taata arvokkaiden aineistojen jatkokäyttö. Rahoittajat ja yliopistot ovat asettuneet eturintamaan kannustamaan ja jopa edellyttämään tutkimuksen aineistojen tai vähintäänkin metatietojen sekä julkaisujen avoimuutta. Tutkijoille tilanne on hämmentävä: siinä missä EU:n tietosuoja-asetus tuntuu tarkentavan henkilötietojen käsittelyä ja jopa rajoittavan sen seurauksena monien tutkimusasetelmien rakentamista, oletetaan tutkijoiden samaan aikaan tuottavan aineistoa ja julkaisuja mahdollisimman laajaan avoimeen käyttöön. Yksittäisen tutkijan kokemukseksi jää, että eri instituutiot ja tutkijoille osoitetut tavoitteet ja toiveet eivät puhu aina samaa kieltä ja voivat olla hankalasti yhteensovitettavia.

Vuoden 2010 teoksessa oli keskeistä koota yhteen tuolloin hajallaan ollutta eri alojen lapsiin ja nuoriin liittyvää tutkimuseettistä pohdintaa muodossa, joka tarjoaisi tutkijoille myös selkeitä ohjeita ja tapausesimerkkejä. Nyt käsillä olevan teoksen näkökulma tutkimuseettisiin kysymyksiin on avoimemmin pohtiva. Tavoitteenamme ei ole ollut määritellä nuoris- ja lapsuudentutkimukselle tarkkoja ohjeita, vaan päinvastoin tuoda esiin tutkimuseettisten kysymysten monitahoisuus ja monitulkintaisuus. Eettiset toimikunnat tai EU:n tietosuoja-asetuksen seurauksena tutkimusorganisaatioihin parhaillaan rakentumassa olevat menettelyrutiinit ja lomakkeistot eivät poista tutkijoiden eettisen pohdinnan tarvetta. Pikemminkin päinvastoin: tutkija on edelleen viime kädessä itse vastuussa tutkimuksen eettisyydestä, ja tutkijoiden omaa, tutkimuksen arjesta kumpuavaa pohdintaa eettisistä kysymyksistä tarvitaan enemmän kuin koskaan.

Lapsi- ja nuorisotutkimusta koskevat samat yleiset tutkimuseettiset normit kuin muutakin tutkimusta, mutta eettisesti kestävä arjen käytännöt on kussakin tutkimushankkeessa luotava tapauskohtaisesti. Kuten kirjan puheenvuorot osoittavat, lapsuuden ja nuoruuden tutkimuksessa on läsnä aivan erityinen kasvatuksen, vallan ja hallinnan tematiikka, mikä tekee eettisistä kysymyksistä monitahoisia ja erityistä osaamista vaativia. Kirjan tekstejä yhdistääkin laaja näkemys tutkimuseettiikasta. Teoksen eri luvuissa lähestytään tutkimuseettisiä kysymyksiä erilaisista näkökulmista: osassa pohdinta kohdistuu pääasiassa tutkimusta ohjaaviin normatiivisiin ohjeisiin (esim. Nieminen), jolloin käsittely liikkuu normatiivisen etiikan kentällä. Osassa tekstejä pohdinnan kohteena taas on tutkimuseettisten normien soveltaminen arjen käytännöissä – sekä tutkimuseettisten yleisohjeiden ja spesifin tutkimuskohteen välinen ristiriita (esim. Kaukko & Korkiamäki & Kuusisto). Keskusteluissa avataan tutkimuseettinen katse tutkimusaiheiden, näkökulmien ja metodien valintaan, kentällä toimimisen käytäntöihin ja arjen moraalisiin valintoihin, tutkittavien ja tutkijan suhteisiin, tutkimusaineiston ja tulosten tuottamisen prosessiin sekä tulosten julkaisuun. Vaikka olemme nyt kokonaan uuden teoksen äärellä, haluamme myös muistuttaa, että vuoden 2010 teos on useilta osin temaattisesti edelleen ajankohtainen ja tärkeä tuki tutkimukselle. Useat luvut käsittelevät niin sanottuja ajattomia aiheita, kuten lasten kohtaamista etnografiassa tai aineistojen jatkokäyttöä.

## TUTKIMUSEETTISEN SÄÄNTELYN MUOTOUTUMINEN NUORISO- JA LAPSUUDENTUTKIMUKSEEN

Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen kentällä 2000-luvulla tapahtuneella tutkimuseettisellä kehityksellä on ollut kaksi moottoria: yhtäältä tutkimuskenttää on muovannut tutkijalähtöinen tutkimuseettisten kysymysten pohdinta – toisaalta tarve reagoida tutkijayhteisön ulkopuolelta tulevan tutkimuseettisen sääntelyn laajenemiseen.

Tutkijalähtöinen tutkimuseettinen keskustelu lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvistä erityiskysymyksistä nousi esiin jo 1990-luvulla. Lapsuudentutkimuksessa eettiset kysymykset olivat olennainen osa niin sanottua uutta lapsuudentutkimusta, jossa pyrittiin ottamaan lapset huomioon paitsi aktiivisina toimijoina, myös uudistamaan tutkimusasetelmia ja -menetelmiä siten, että lapsen kokemus ja toimijuus asettuivat aidosti tutkimusprosessin keskiöön (esim. Alanen 2009; Strandell 2010). Vastaavasti nuoriso- tutkimukselle oli ollut jo 1970–1980-luvuilta lähtien keskeistä pyrkiä tutkimaan nuoria heidän omilla ehdoillaan, nuorten toiminnalleen antamia merkityksiä esiin tuoden (esim. Hoikkala & Suurpää 2005). Nuoriso- ja lapsuudentutkimusta yhdisti pyrkimys tuoda huoltajien, opettajien, viranomaisten ja muiden lasten ja nuorten puolesta toimivien aikuisten sijaan esille lapset ja nuoret itse. Koska lapsuudentutkimus ja nuorisotutkimus ovat olleet etulinjassa vahvistamassa lasten oikeuksia osallistua tutkimukseen ja tulla kuulluksi heitä koskevista asioista (Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991), myös tutkimusmenetelmiä on ravisteltu irti perinteisestä aikuiskeskeisestä otteesta. Tämän ajattelutavan mukaisesti myös oikeutus tutkimukseen tulee saada ensisijaisesti tutkittavilta lapsilta ja nuorilta itseltään.

Samanaikaisesti paine aiempaa tarkempaan tutkimuseettiseen sääntelyyn kasvoi nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkijayhteisön ulkopuolella. *Tutkimuseettinen neuvottelukunta* (TENK) aloitti toimintansa vuonna 1992, tehtävänäään tutkimuseettikkaa koskevan keskustelun ja tiedotuksen edistäminen (Asetus tutkimuseettisestä neuvottelukunnasta 1347/1991). Ensimmäiset, sittemmin useita kertoja päivitetyt ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsitlemisestä annettiin vuonna 1994 (ns. *HTK-ohje* 1994/2012). Tieteenaloista lääketiede on toiminut edelläkävijänä ja suunnannäyttäjänä muulle tutkimukselle eettisten kysymysten käsittelyssä. Ainoana tieteenalana lääketieteellistä tutkimusta on säädelty lainsäädännöllä jo vuodesta 1999, jolloin säädettiin *Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta* (488/1999).

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta toi suomalaisen tutkimukseen eettisen ennakkoarvioinnin käsitteen. Eettisellä ennakkoarvioinnilla tarkoitetaan tutkimussuunnitelman arviointia tieteenalakohtaisten eettisten käytänteiden mukaisesti painottuen tutkimuksesta tai sen tuloksista tutkittavalle mahdollisesti koituvan haitan ennakkointiin (TENK 2009). Lain seurauksena perustettiin sairaanhoitopiireittäin tutkimuseettiset toimikunnat, jotka vastaavat lääketieteellisen tutkimuksen eettisestä ennakkoarvioinnista. Eri aloilla luotiin 2000-luvun alussa omia eettisiä normistoja ja toimielimiä (esim. ETENE, TUKIJA, BTNK).

Laatiessamme ensimmäistä *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* -teosta kymmenisen vuotta sitten, olimme tilanteessa, jossa tutkimuseettiset kysymykset olivat nousseet

yhä kasvavan pohdinnan kohteeksi monilta suunnilta. Tutkijayhteisö haki vastauksia kysymykseen, millaisia tutkimuseettisiä käytäntöjä, ohjeita ja rakenteita tutkimuksen eettisyyden varmistamiseksi tarvittaisiin ihmistieteissä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK oli asettanut niin sanotut HYMY-työryhmät (HYMY I 2002–2006 ja HYMY II 2007–2008, ks. esim. Hallamaa ym. 2006) kartoittamaan humanististen ja yhteiskuntatieteellisten alojen tutkimuseettisiä kysymyksiä. Tässä tilanteessa oli valtava tarve pohtia myös lasten ja nuorten tutkimukseen liittyviä erityisiä kysymyksiä. Eri tieteenaloilla ja eri ammattiryhmissä oli muodostumassa osin eri suuntiinkin vieviä käytäntöjä: ”tällä hetkellä käytäntö ja eri suunnilta tulevat ohjeet ovat hyvin kirjavia ja vaativat tutkijoilta sekä perehtyneisyyttä että kriittistä pohdintaa”, kirjoitimme vuoden 2010 teoksen johdannossa (Vehkalahti ym. 2010, 12).

Epätietoisuus oli näkynyt muun muassa Nuorisotutkimusseuran ja Lapsuuden tutkimuksen seuran tutkijakunnalle tekemässä verkkokyselyssä, jossa tutkijat kertoivat kentällä olevan paljon epävarmuutta ja vaihtelevia käytäntöjä esimerkiksi eri organisaatioiden edellyttämien tutkimuslupien hankinnassa. Eettinen ennakoarviointi teki vasta tuloaan ihmistieteisiin, ja tutkijakentällä oli epätietoisuutta myös siitä, mitä se jatkossa merkitsisi. Ihmistieteiden alan toimikuntien puuttuessa monen eettistä ennakoarviointia tarvitsevan tutkijan tutkimussuunnitelma oli päätynyt käsiteltäväksi sairaanhoitopiiriin eettiseen toimikuntaan, jolloin suunnitelmat eivät tulleet arvioiduiksi oman tutkimusalan kriteereiden mukaisesti. Yhtäältä tutkijat kaipasivat selkeitä ohjeita, toisaalta kaivattiin tutkimuseettisten lähtökohtien kriittistä puntarointia avoimessa keskustelussa. (Nurmenniemi 2010.)

Jälkimmäisen HYMY-työryhmän työn pohjalta hyväksyttiin vuonna 2009 ensimmäiset ihmistieteiden eettistä ennakoarviointia koskevat linjaukset (*Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi*, ns. IEEA-ohje, TENK 2009). Ohjeen tutkimuseettinen normisto pohjaa kolmeen periaatteeseen: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen sekä yksityisyyden ja tietosuojan kunnioittamiseen.

Nyt, vajaa kymmenen vuotta myöhemmin, eettinen ennakoarviointi on vakiintunutta toimintaa myös ihmistieteissä. Tätä teosta kirjoitettaessa IEEA-ohjetta, uudelta nimeltään *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet*, on päivitetty. Uusi ohje julkaistaan keväällä 2019. IEEA-ohjeistukseen on sitoutunut vuoden 2018 loppuun mennessä yhteensä 63 organisaatiota. Pääosa ihmistieteiden eettisistä toimikunnista vastaa yhden organisaation, kuten yliopiston, eettisestä ennakoarvioinnista, osa toimii alueellisena toimikuntana. Vuonna 2018 toimikunnat ottivat vastaan 468 lausuntopyyntöä ja antoivat yhteensä 457 lausuntoa. Eettisten toimikuntien määrän kasvun lisäksi myös toimikuntien työmäärä on kasvussa, vaikka ennakoarviointi koskeekin vain tarkoin määriteltyjä tutkimusasetelmia (ks. tietolaatikko 1). Ennakoarviointia ovat lisänneet muun muassa useiden kansainvälisten rahoittajien ja julkaisukanavien käytännöt, jotka edellyttävät tutkimussuunnitelman eettistä ennakoarviointia.

## TIETOLAATIKKO 1

## EETTISEN ENNAKKOARVIOINNIN YLEISET PERIAATTEET (TENK 2019)

Tutkijan tulee pyytää ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta eettinen ennakoarviointilausunto, jos hänen tutkimukseensa sisältyy jokin seuraavista asetelmista:

1. Tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen
2. Tutkimukseen osallistumisessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta
3. Tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla on mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen
4. Tutkimukset, joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä
5. Tutkimukset, joilla on riski aiheuttaa tutkittaville tai heidän läheisilleen normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa
6. Tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuusuhkaa tutkittaville tai tutkijalle tai heidän läheisilleen

Ennakoarviointilausuntoa voi pyytää myös, jos tutkimuksen rahoittaja, yhteistyökumppani, tutkimuskohde tai julkaisija sitä edellyttävät.

Eettisessä ennakoarvioinnissa on nimensä mukaisesti kyse ennen tutkimuksen varsinaista käynnistymistä tapahtuvasta eettisten riskien etukäteisarvioinnista. Arvioinnissa otetaan kantaa yleisimmin tunnettuihin riskitekijöihin, kuten tutkittavien informointiin ja suostumuksen pyytämiseen, tietosuojakysymyksiin, yksityisyyden suojan varmistamiseen, vahingon tuottamisen välttämiseen sekä kontaktointivaiheessa käytettyjen tiedotteiden ja lomakkeiden korrektiuden tarkistamiseen. Ennakoarvioinnin merkitys voidaan nähdä kahdella tavalla. Yhtäältä ennakoarvioinnin tehtävä on pysäyttää tutkijat ja tutkimusryhmät tunnistamaan ja pohtimaan itse tutkimusasetelmaansa mahdollisesti sisältyviä riskejä ja riskitilanteiden mahdollisia ratkaisuja. Toisaalta kyse on myös kontrolloinnista: ennakoarviointi on tiedeyhteisön keino varmistaa, että tutkimusryhmät noudattavat hyvän tieteellisen käytännön periaatteita.

Eettisen pohdinnan tarve ei kuitenkaan pääty ennakoarviointiin. Eettisen toimikunnan puoltava lausunto ei vielä takaa tutkimuksen eettisyyttä eikä anna valmiita vastauksia kaikkiin niihin kysymyksiin, joita tutkija tutkimusprosessin eri vaiheissa kohtaa. Tutkimuseettistä ennakoarviointia kuuleekin tutkijapiireissä kritisoitavan liiallisesta suoraviivaisuudesta, rutiininomaisuudesta tai eettisen keskustelun ohjaamisesta teknisiin

yksityiskohtiin, kuten suostumuslomakkeiden sanamuotoihin ja aineiston anonymisoinnin tekniikkaan, kun taas tutkimuksen arki on jokaisessa tutkimushankkeessa erilainen. Tutkijan näkökulmasta vaikeimmat eettiset pohdinnat saattavat liittyä kysymyksiin, joita ennakoarvioinnissa ei käsitelty lainkaan. Lapsiin ja nuoriin liittyvän tutkimuksen arjessa nousee lähes aina esiin kysymyksiä, joihin huolellinenkaan ennakkovalmistelu ei anna suoria vastauksia. Paitsi säädöksillä ja eettisen ennakoarvioinnin kautta, tutkimuseettisiä käytäntöjä luodaan myös tutkimuksenteon jokapäiväisessä arjessa.

Mervi Kaukko, Riikka Korkiamäki ja Anna-Kaisa Kuusisto pohtivat tähän teokseen sisältyvässä luvussa tätä ristiriitaa normatiivisen ja suhteellisen etiikan käsitteitä käyttäen. Lainsäädännön ja eettisen ennakoarvioinnin edustama tutkimusetiikka on ennen kaikkea normatiivista etiikkaa, jonka tehtävä on ohjata tutkijayhteisöä (Kuula 2006; Airaksinen 1987). Sitä voidaan pitää myös esimerkkinä soveltavasta etiikasta, sillä jaetut tutkimuseettiset periaatteet ovat tiedeyhteisön tuottama normisto siitä, miten yleisiinhi millisiä näkemyksiä hyvästä ja oikeasta tulisi soveltaa tutkimuksen tekemisen tilanteissa (esim. Pihlström 2008, 24). Normatiivisen tutkimusetiikan ongelmana kuitenkin on, että se saattaa tuottaa yksinkertaistavia ja byrokraattisia asetelmia, jotka ottavat huomioon eletyssä tutkimuksen arjessa ja suhteissa syntyviä kokemuksia. Kaukko, Korkiamäki ja Kuusisto lainaavat Selma Sevenhuijsenin (1998) osuvaa metaforaa, jonka mukaan tutkimuksessa tarvitaan sekä ”päättä”, eli virallisia ja rationaalisia tutkimuseettisiä periaatteita, että ”sydäntä” eli tutkimuksen arjessa rakentuvia suhteita, tunteita ja tutkijan intuitiota. Normatiivisen tutkimusetiikan rinnalla tutkimuksen käytännön toteutuksen ja sen tilanteisen läpiviemisen eettisenä perustana tarvitaan heidän mukaansa myös suhteellista etiikkaa (Hugman ym. 2011), joka nojautuu ihmisten ja asioiden välisistä suhteista kumpuaviin kohtaamisiin ja arkiseen todellisuuteen.

## KUKA PÄÄTTÄÄ? LASTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS TUTKIMUSEETTISENÄ KYSYMYKSENÄ

Alaikäisiä koskevan tutkimuksen erityispiirteet olivat nousseet HYMY-työryhmissä alusta lähtien vilkkaan keskustelun kohteeksi. Tutkimuseettisen sääntelyn näkökulmasta alaikäiset nähdään vajaavaltaisina, suojattomina ja haavoittuvina ja siten alaikäisiä suojaavat tarkemmat tutkimuseettiset periaatteet kuin täysi-ikäisiä (Mäkelä 2010).

Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta kysymys siitä, missä määrin iältään nuori tutkittava on kompetentti antamaan suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta, on keskeinen. Myös Nuorisotutkimusseuran ja Lapsuudentutkimuksen seuran verkkokyselyyn vuonna 2009 vastanneet tutkijat toivat esille kentällä vallitsevan epä tietoisuuden siitä, miten eri-ikäisten lasten ja nuorten suostumus tutkimukseen tulisi varmistaa. Nuorisotutkimuksen lapsuudentutkijoilla oli vahva kokemus, että nuorella tutkittavalla itsellään tulee aina olla lopullinen oikeus päättää osallistumisestaan. Kysymys siitä, mihin saakka myös huoltajalla on oikeus osallistua päätökseen, nähtiin monimutkaisemmaksi. Kategorisen ”lupalappujen” lähettämisen huoltajien allekirjoitettavaksi nähtiin hankaloittavan ja karsivan osallistumista moneen sellaiseen tutkimukseen, jossa tutkimuksen arkipäiväisen

luonteen vuoksi esimerkiksi yläkouluikäiset nuoret olisivat aivan hyvin voineet päättää itse osallistumisestaan (esim. Raevaara 2010). Ongelmia nähtiin potentiaalisesti myös erityisen sensitiivisten tutkimusasetelmien kohdalla: jos esimerkiksi perheväkivaltaa koskevaan tutkimukseen tuli saada suostumus lasten huoltajilta, eivätkö juuri ne perheet, joissa väkivaltaa tapahtui, jättäytyisi tutkimuksen ulkopuolelle? Tutkimuksen ollessa erityisen tärkeä ja sensitiivinen, huoltajien informoiminen lapsen osallistumisesta saattaisi jopa vaarantaa lapsen. Tutkijakunnassa pelättiin tutkimuseettisen sääntelyn potentiaalisesti rajaavan tutkimuksen vapautta siten, että yhteiskunnallisesti tärkeisiin, mutta vaikeasti tutkittaviin teemoihin, kuten väkivaltaan, rikollisuuteen tai päihteiden käyttöön, ei uskallettaisi tarttua tutkimuseettisen ylivarovaisuuden vuoksi. (Mäkelä 2010.)

Ikärajakysymyksessä HYMY-työryhmä seurasi lääketieteellistä tutkimusta koskevaa lainsäädäntöä. Laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) 15 vuoden ikä oli määritelty vedenjakajaksi sen suhteen, saako lapsi tai nuori päättää yksin tutkimukseen osallistumisesta, vai tuleeko osallistumiseen olla myös hänen huoltajansa suostumus. Alle 15-vuotiaiden katsottiin tarvitsevan erityistä suojelua, koska heillä ajatellaan olevan ikänsä, kehitystasonsa ja ymmärryksensä vuoksi rajalliset mahdollisuudet tehdä itsenäisiä ja järkeviä päätöksiä tutkimukseen osallistumisesta sekä ymmärtää tutkimuksesta seuraavia hyötyjä ja haittoja. Myös ihmistieteiden eettisessä ennakoarvioinnissa linjattiin, että mikäli alle 15-vuotiaita tutkitaan ilman huoltajan suostumusta on tutkimuksen pääsääntöisesti käytävä läpi ennakoarvointiprosessi, jossa varmistetaan, ettei huoltajien informoinnin puuttuminen aiheuta tutkittavalle lapselle tai nuorelle riskiä. (Konttinen 2010; Mäkelä 2010; Nieminen 2010; TENK 2009.)

Tutkimuskäytäntöjen näkökulmasta merkittäväksi osoittautuneen poikkeuksen sääntöön muodosti varhaiskasvatuksen tai koulun normaalitoiminnan puitteissa tehtävän tutkimuksen rajaaminen ennakoarvioinnin ulkopuolelle. HYMY-työryhmä linjasi, että varhaiskasvatuksen ja koulun normaalitoiminnan puitteissa alle 15-vuotiaita tulisi olla mahdollista tutkia ilman huoltajien erillistä suostumusta ja eettistä ennakoarviointia. (TENK 2009.) Erityisasema on yksinkertaistanut kouluissa ja päiväkodeissa tapahtuvaa tutkimustoimintaa, kuten lukuisien oppinäytetöiden käytännön toteutusta, joskin se on myös vahvistanut näiden instituutioiden asemaa portinvartijoina tutkijoiden sekä lasten ja heidän perheidensä välissä. Siitä on seurannut myös tärkeä jatkokysymys: mikä on määriteltävissä varhaiskasvatuksen ja koulun normaalitoiminnaksi? Kysyä voi myös, onko erityismaininta ohjannut tutkimusta lasten ja nuorten vapaa-ajalla tapahtuvasta toiminnasta kouluihin ja päiväkoteihin.

On mahdotonta arvioida, miten eettisen ennakoarvioinnin kriteerit ovat vaikuttaneet nuoriso- ja lapsuudentutkimukseen, sillä tutkimusvalintoihin vaikuttavat samanaikaisesti useat tekijät. Joka tapauksessa voidaan todeta, että lasten ja nuorten tutkimukseen liittyviä tutkimussuunnitelmia on käsitelty runsaasti yliopistojen ja tutkimuslaitosten eettisissä toimikunnissa. Samoin on syytä todeta, että tutkijat ovat usein informoineet lasten ja nuorten huoltajia tai pyytäneet heidän suostumustaan myös sellaisiin tutkimusasetelmiin, jotka eivät suoranaisesti olisi tätä vaatineet.

Uudessa ehdotuksessa *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiseksi periaatteeksi* 15 vuoden pääsääntöinen ikäraja pysyy ennallaan. 15 vuotta täyttäneen nuoren osalta osal-

listumiseen riittää hänen oma suostumuksensa. Huoltajia tulee kuitenkin informoida tutkimuksesta, jos tutkimusasetelma tai -kysymykset sen sallivat. Alle 15-vuotiaiden osalta uudessa ohjeessa tunnistetaan kaksi poikkeusta: Suurille vastaajamäärille kohdennettavissa kyselytutkimuksissa riittää huoltajan informointi tutkimuksesta niin, että he voivat halutessaan kieltää lastansa osallistumasta tutkimukseen. Huoltajan informointi riittää myös sellaisissa tutkimuksissa, joissa ei käsitellä alaikäisten tutkittavien henkilötietoja (esimerkiksi havainnointi). Sen sijaan varhaiskasvatuksen ja koulun normaalitoiminnan puitteissa toteutettavan tutkimuksen erityisasema on jatkossa poistumassa.

Edelleenkin myös alle 15-vuotiaita on mahdollista tutkia ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia joissain poikkeustapauksissa. Huoltajan suostumuksesta poikkeaminen voi tulla kysymykseen, jos on perusteltua olettaa, että tutkittavista asioista ei saada kattavaa tutkimustietoa, mikäli lasten osallistumiseen tarvitaan huoltajan suostumus (esimerkiksi perheväkivallan tai vastaavien sosiaalisten ongelmien tutkimus). Toisena poikkeuksena tuleva ohje huomioi tilanteen, jossa alaikäiset tutkittavat eivät itse halua huoltajan tietävän tutkittavasta asiasta (esimerkiksi päihteiden käyttö tai seksuaalinen suuntautuminen). Tällöin eettisellä ennakoarvioinnilla pyritään varmistamaan, että tutkimus ei aiheuta nuorille tutkittaville haittaa ja että he pystyvät ymmärtämään tutkimuksen aiheen ja sen, mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä konkreettisesti edellyttää.

Alkuperäistä lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta päivitetään lähitulevaisuudessa EU:n kliinisiä lääketutkimuksia koskevan asetuksen (536/2014) johdosta. Uudistetun lain mukaan alaikäinen saisi olla tutkittavana vain, jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla ja jos tutkimuksesta on vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus alaikäiselle, kirjoittaa Liisa Nieminen tässä kokoelmassa. Lisäksi edellytetään, että on olemassa tieteellisesti perustellut syyt olettaa, että tutkimukseen osallistumisesta koituu alaikäiselle välittömiä etuja, jotka ovat siitä koituvia riskejä ja rasituksia suuremmat, tai tutkimukseen osallistumisesta koituu tiettyjä etuja alaikäisen edustamalle väestöryhmälle ja tällaisesta tutkimuksesta aiheutuu vain minimaalinen riski ja rasitus alaikäiselle; jos alaikäisellä on sairaus, tällainen riski ja rasitus arvioidaan verrattuna alaikäisen sairauden vakiohoitoon. Uudessa laissa 15 vuotta täyttäneelle nuorelle on tulossa oikeus kieltää huoltajan informoiminen tutkimukseen osallistumisesta.

Alle 15-vuotiaankaan osallistuminen tutkimukseen ei saisi olla yksinomaan huoltajan päätös, vaan lapsella on oikeus tulla kuulluksi ja osallistua tietoon perustuvan suostumuksen antamiseen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Suomen perustuslaki (731/1999) on lasten oikeuksien osalta samankaltainen kuin YK:n lapsen oikeuksien sopimus vuodelta 1989. Molemmissa korostuu lapsen näkemysten ottaminen huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Perustuslain 6.3 §:n mukaan ”lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti”. Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan, kohdan 1 mukaan ”sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka pystyy muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti”. Säädökset vahvistavat ajatusta lapsen tukemisesta ja ohjaamisesta kohti aikuisuutta ja asteittain lisääntyvää itseään määräämisoikeutta ja autonomiaa, kuten Liisa Nieminen tämän kokoelman luvussa 3 toteaa.

Käytännössä on silti usein epäselvää, mitä lapsen näkemysten huomioiminen hänen kehitystään vastaavalla tavalla kulloinkin tarkoittaa.

Itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta on noudatettava siitä riippumatta, onko tutkimukseen saatu huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumus. Jos tutkimukseen osallistuminen ei ole alaikäisen edun ja tahdon mukaista, se on keskeytettävä. Tämä periaate säilyy vahvana myös uusissa *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisissä periaatteissa*. Pienten lasten tapauksessa arvion tekeminen siitä, milloin lapsi ei halua osallistua tutkimukseen, voi olla haastavaa, kuten Johanna Olli tuo esille tämän teoksen luvussa 5, jossa hän pohtii pienten ja puhumattomien lasten suostumuksen kuulemisen mahdollisuuksia.

Lasten osallisuus tutkimuksessa sisältää useita eettisiä haasteita vapaaehtoisuuden, tietoon perustuvan suostumuksen sekä lasten puolesta toimivien aikuisten, kuten huoltajien tai viranomaisten, kannalta. Kysymys niin sanotusta portinvartijuudesta on lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa keskeinen. Aikuiset toimivat portinvartijoina tutkijoiden ja lasten ja nuorten välissä esimerkiksi useissa institutionaalisissa kontekstissa tapahtuvissa tutkimuksissa. Johanna Kiilin ja Johanna Moilasan tähän teokseen sisältyvä analyysi todentaa, että lastensuojelututkimuksissa tutkijat lähestyvät lapsia pääsääntöisesti ammattilaisten tai vanhempien kautta. Kiili ja Moilanen toteavat, että tutkimuksissa käydään edelleen kovin vähän pohtivaa tai kriittistä keskustelua lasten oikeudesta kertoa näkemyksensä suhteessa aikuisten eli ammattilaisten ja huoltajien oikeuksiin ja mahdollisuuksiin esimerkiksi kieltää lasten osallistuminen tai rajoittaa sitä erilaisin kriteerein. Kaukko, Korkiamäki ja Kuusisto tarjoavat luvussa 4 toisen esimerkin tutkimusasetelmasta, jossa kysymys portinvartijuudesta on keskeinen.

## NUORISO- JA LAPSUUDENTUTKIMUKSEN TUTKIMUSEETTINEN TOIMIKUNTA

Yksi viime vuosina perustetuista ihmistieteiden eettisistä toimikunnista on vuonna 2014 perustettu ja vuoden 2015 alussa toimintansa aloittanut *Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettinen toimikunta*. Toimikunnan perustaminen oli jatkoa Nuorisotutkimusseuran ja Lapsuudentutkimuksen seuran kirjahankkeesta alkaneelle yhteistyölle tutkimuseettisissä kysymyksissä. Toimikunnan tehtävä on edistää alan tutkimuksen eettisyyttä nostamalla keskusteluun lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen erityiskysymyksiä, edistämällä tutkijankoulutusta ja osallistamalla tiedepoliittiseen vaikuttamiseen tutkimuseettisissä kysymyksissä.

Lisäksi toimikunta toteuttaa ei-lääketieteellisen nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen eettistä ennakoarviointia niille taustaseurojen jäsenille, joilla ei omissa organisaatioissaan ole mahdollisuutta eettiseen ennakoarviointiin. Toimikunnan perustamiselle oli suuri tarve myös käytännön tutkimuskentällä. Lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen toimijoiden keskuudessa oli huomattu, että kaikilla tutkijoilla ei välttämättä ollut taustanaan yliopistoa tai muuta tutkimusorganisaatiota, jossa olisi mahdollista toteuttaa tutkimushankkeen eettinen ennakoarviointi. Ennakoarvioinnin tarve on kasvanut valtavasti, sillä useat rahoittajat ja lehdet edellyttävät tutkimussuunnitelmien eettistä ennakoarviointia.



Myös tutkijat itse ovat tulleet tietoisemmiksi eettisistä kysymyksistä ja haluavat tukea jo ennakkoon erilaisissa eettisissä kysymyksissä. (Ks. <https://www.nuorisotutkimusseura.fi/tutkimus/tutkimuseettinen-toimikunta>)

Millaisiin lapsia ja nuoria koskeviin tutkimuksiin toimikunnilta pyydetään eettistä ennakkoarviointia? Osiittaa kysymykseen voi saada tarkastelemalla esimerkiksi Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan käsittelemiä lausuntopyyntöjä. Ensimmäisten kolmen toimintavuotensa aikana (2015–2017) toimikunta on antanut lausunnon 16 lausunto- ja neljään konsultointipyyntöön. Käsitellyt tapaukset koskivat järjestöissä toteutettavaa lapsi- ja nuorisotutkimusta, Nuorisotutkimusverkoston tutkimushankkeita tai yksittäisten taustaseurojen jäsenten tutkimushankkeita.<sup>2</sup> Monitieteiselle tutkimuskentälle tyypillisesti tieteenalat ja metodologiat ovat olleet lausuntopyyntöissä hyvin heterogeenisesti edustettuina, mutta painopiste on ollut kuitenkin selkeästi sosiaalitieteellisessä ja humanistisessa tutkimuksessa. Yli puolet tutkimuksista edusti tutkimusmenetelmiltään laadullista haastattelututkimusta, kyselytutkimusten ja etnografian muodostaessa kaksi muuta päätutkimustyyppiä. Toisin sanoen lausuntoja pyydetään useimmin sellaiseen tutkimukseen, jossa on tarve kohdata nuori tutkittava joko kasvokkain tai erityyppisiä kyselymenetelmiä käyttäen. Konsultointipyyntöinä toimikunta on käsitellyt myös lapsiin ja nuoriin liittyvien aineistojen hallintaan, kuten tunnisteellisten aineistojen tutkimuskäyttöön tai pysyvään arkistointiin, liittyviä ongelmia.

Tyypillistä käsitellyille tapauksille on myös se, että joko tutkimusteema tai tutkittavien lasten ja nuorten asema oli marginaalinen. Yksittäisinä teemoina esiin nousivat esimerkiksi seksuaalisuuteen, päihteisiin tai väkivaltaan liittyvät tutkimusteemat, jotka vaativat tutkimusryhmältä erityisen sensitiivistä tutkimusotetta. Marginaalisessa positiossa olevia tutkittavien ryhmiä luonnehtivat esimerkiksi vammaisuus, pakolaistaustaisuus, lastensuojelun asiakkuus ja epätyypilliset perhesuhteet. Joka viides arvioiduista tutkimuksista liittyi lasten ja nuorten hyvinvoinnin tutkimukseen.

Tutkimuseettisen sääntelyn voimakas lisääntyminen viime vuosina näkyy konkreettisimmin siinä, millaisista syistä tutkijat ovat hakeneet lausuntopyyntöä. Kaikkein yleisimmin esitetty syy lausuntopyyntöön hakemiseen oli, että tutkimuksen rahoittaja, julkaisija tai yhteistyötaho (esim. kansainvälinen hanke tai yhteistyö) edellytti eettistä ennakkoarviointia (50 %). Toiseksi yleisin syy lausuntopyyntöön oli, että tutkimus koski alle 15-vuotiaita lapsia, joita suunniteltiin tutkittavan ilman huoltajan suostumusta

2 Käsiteltyjen lausuntojen ja lausunnonpyytäjien profiili vaihtelee tutkimusorganisaatioittain. Suomessa tutkijan tulee pyytää eettistä lausuntoa aina siitä organisaatiosta, johon affilioituneena hän tutkimustaan tekee. Näin esimerkiksi Itä-Suomen yliopiston tutkija ei voi pyytää lausuntoa jostain toisesta yliopistosta, ei myöskään valtakunnalliselta Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettiseltä toimikunnalta. Järjestelmällä on haluttu välttää tilanne, jossa tutkija voisi "kokeilla onneaan" aina uudessa eettisessä toimikunnassa tai eri toimikunnat antaisivat samaan tutkimukseen ristiriitaisia lausuntoja. Tutkimusasetelman täytyy olla nimenomaan oman tutkimusorganisaation eettisen toimikunnan hyväksymä. Sen sijaan oman kotiorganisaation tutkimuseettinen toimikunta voi halutessaan konsultoida lausuntoprosessissa toista toimikuntaa. Esimerkiksi yliopistojen toimikuntia paljon työllistävät väitöstutkijoiden ja opiskelijoiden tutkimushankkeet jäävät kokonaan Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan työn ulkopuolelle, sillä molempien ryhmien tulee hakea lausunto sen yliopiston toimikunnasta, johon heidän opinnäytetyönsä valmistuu.

(35 %). Tätä voi pitää odotettuna tuloksena, sillä tutkimuseettisen ennakoarvioinnin ohjeistuksessa on alusta lähtien rajattu huoltajien suostumuksella ja/tai osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa tapahtuva tutkimus ennakoarvioinnin ulkopuolelle. Kolmessa lausuntopyyntöissä tutkijat kantoivat huolta, että tutkimus voisi aiheuttaa haittaa tutkittaville. Yhdessä tapauksessa tutkija arvioi, että tutkimukseen osallistuvat lapset tai nuoret eivät olleet kykeneviä antamaan suostumusta tutkimukseen osallistumiseen. (Pekkarinen 2018.)

Entä millaisiin asioihin toimikunta on lausunnoissaan kiinnittänyt huomiota? Lausunnoissa esille nostetut huomautuksen aiheet (yht. 41) voi luokitella muutamaaan päätteeseen. Kaikkein yleisimmät huomautuksen aiheet lienevät tuttuja myös muiden tutkimuseettisten toimikuntien toiminnassa. Eniten toimikunta antoi täsmennyspyyntöjä, ohjeita tai suosituksia tiedotteiden ja suostumuslomakkeiden ymmärrettävyyteen liittyvistä seikoista (10 kpl). Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan käsittelemissä tapauksissa erityispiirteenä on nuorten tutkittavien ymmärrystason ja kielen huomioiminen: miten kertoa tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisen seurauksista – ottaen huomioon kaikki tiedon tallentamisen yksityiskohdat – siten, että iältään nuori tutkittava ymmärtää tutkimuksen merkityksen? Tähän liittyivät läheisesti myös tutkittavien rekrytointiin (6 kpl) ja tutkimuksessa käytettyihin käsitteisiin ja kieleen (6 kpl) liittyvät huomiot. Toisen merkittävän teeman muodostivat laadullisen aineiston käsittelyyn, kuten anonymisointiin ja arkistointiin liittyvät seikat (10 kpl). Nuoriso- ja lapsuudentutkimukselle erityinen on tema, jota nimitämme tässä lapsilähtöisyydeksi: tässä ryhmässä huomautukset koskivat joko alle 15-vuotiaiden, ilman huoltajan läsnäoloa tai suostumusta toteutettavien tutkimusten toteuttamisen tapaa (4kpl) tai lapsilähtöisyyden toteuttamista muuten hankkeissa (3kpl). Viimein lausunnoissa nousi esiin myös rekistereihin liittyviä huomiota (2kpl). (Pekkarinen 2018.)

Vaikka otanta on liian pieni pitkälle menevien johtopäätösten tekemiseen, nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen lähestymistapojen näkökulmasta on joka tapauksessa mielenkiintoista todeta, että neljä muuta vuodesta 2009 lähtien voimassa ollutta eettisen ennakoarvioinnin kriteeriä, eli fyysisen koskemattomuuden periaate, poikkeuksellisen voimakkaiden ärsykkeiden esittämisen riski, normaalin arkielämän rajat ylittävän pitkäaikaisen henkisen haitan riski tai muut turvallisuusriskit, eivät siis juuri nouse esille toimikunnan käsittelemissä tapauksissa.

Yhtäältä tuloksen voi ajatella olevan odotettu. Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen kentällä toimivat tutkijat tiedostavat ja tunnistavat iältään nuorten tutkittavien erityisen suojelun tarpeen hyvin. Tutkimusasetelmia, jotka saattaisivat tuottaa siihen osallistuville lapsille ja nuorille haittaa, pyritään lähtökohtaisesti välttämään. Kuten käsillä olevan teoksen luvuissa tuodaan esille, tutkijat pyrkivät löytämään yhä uusia tutkimusmenetelmiä ja pehmeitä lähestymistapoja, joilla esimerkiksi haavoittuvissa olosuhteissa eläviä lapsia ja nuoria tai sensitiivisiä tutkimusteemoja voidaan selvittää eettisesti kestäväällä tavalla. Toisaalta ennakoarviointi ei vielä kerro mitään siitä, millaista tutkimusta käytännössä toteutetaan ja millaisia vaikutuksia tutkimushankkeilla lasten ja nuorten arjessa on. Ennakoarvioinnissa kyse on aina tutkijan itse etukäteen esittämästä eettisestä arviosta.



## AVOIN TIEDE HAASTAA TUTKIMUSETIIKAN

Lapsuuden- ja nuorisotutkimukseen viime vuosina vakiintuneita menetelmiä ja tutkimus-eettisiä käytäntöjä haastavat myös alan ulkopuolelta tulevat tiedepoliittiset linjaukset. Eräs viime vuosien merkittävimmistä tieteen kehityssuunnista on suositus – paikoin jopa edellytys – julkaisujen ja aineistojen avoimuuteen sekä aineistojen jatkokäytön mahdollistamiseen. Useat rahoittajat, kuten Suomen Akatemia ja eurooppalaisen tutkimuksen ja innovoinnin puiteohjelma Horizon Europe, edellyttävät avointa julkaisemista. Avoimuus periaatteena on siirtymässä myös julkaisujen vertaisarviointiin (mm. Ross-Hellauer 2017).

Taustalla on kansainvälinen tiedepoliittinen suuntaus, joka on tuottanut useita kansainvälisiä ja kansallisia julkilausumia avoimen tiedon ja tieteen edistämiseksi. Euroopan komissio julkaisi huhtikuussa 2018 suosituksen tieteellisen tiedon saatavuuteen ja säilyttämiseen, joka viitoittaa myös suomalaisten tutkimusinstituutioiden ja korkeakoulujen toimintaa. Suosituksessa kuvaillaan avoimen saatavuuden tavoitteita ja positiivisia seurauksia tutkimukselle ja laajemmin yhteiskunnalle:

Avoimen saatavuuden<sup>3</sup> tavoitteena on tarjota tutkijoiden ja suuren yleisön käyttöön vertaisarvioitua tieteellisiä julkaisuja, tutkimusdataa ja muita tutkimussuoritteita maksutta avoimella ja syrjimättömällä tavalla mahdollisimman varhaisessa vaiheessa levittämisprosessia sekä mahdollistaa tieteellisten tutkimustulosten käyttö ja uudelleenkäyttö. Avoin saatavuus auttaa parantamaan laatua, vähentää tarpeetonta päällekkäisen tutkimuksen tarvetta, vauhdittaa tieteellistä edistystä, auttaa torjumaan tieteellisiä petoksia ja voi kaiken kaikkiaan edistää talouskasvua ja innovointia. Avoimen saatavuuden ohella tiedonhallinnan suunnittelusta on tulossa tieteellinen vakiokäytäntö.<sup>4</sup>

Eurooppalaisessa kontekstissa toinen tiedepoliittinen vaikuttaja, The League of European Research Universities (LERU), julkaisi ensin tiekartan avoimeen julkaisemiseen (the LERU Roadmap for open access, 2011), sitten tutkimusaineistoon keskittyvän tiekartan (the LERU Roadmap for research data, 2013) ja vuonna 2018 avoimen tieteen tiekartan (the LERU Roadmap for Open science), jossa avataan avoimen tieteen periaatteita eurooppalaisessa kontekstissa. Erityisesti avoimen julkaisun tueksi Euroopan komissio ja Science Europe julkaisivat niin sanotun Plan S:n, jossa asetetaan tavoitteeksi, että 1.1.2020 lähtien julkisten kansallisten sekä eurooppalaisten tutkimusrahoittajien rahoituksella tuotetut tutkimusjulkaisut on julkaistava avoimissa tiedejulkaisuissa tai julkaisualustoilla. Kansallisella tasolla Suomen yliopistojen rehtori-neuvosto Unifi valmisteli samansuuntaisen toimenpideohjelman *Avoimien tiede ja data toimenpideohjelma suomalaiselle tiedeyhteisölle* (2018). Lisäksi Avoimen tieteen kansallinen strategiaryhmä on yhdessä julkaisemisen avoimuuden asiantuntijaryhmän kanssa laatinut luonnoksen *Avoimen tieteellisen julkaisemisen kansalliseksi strategiaksi*, joka oli lausuntokierroksella alkuvuodesta 2019. Kansalliset tavoitteet ovat hyvin samankaltaisia

3 "Avoin saatavuus tarkoittaa mahdollisuutta saada käyttöön ja uudelleenkäyttää digitaalisia tutkimustuloksia mahdollisimman vähin rajoituksin" (mt.).

4 Komission suositus (EU) 2018/790, annettu 25. päivänä huhtikuuta 2018, tieteellisen tiedon saatavuudesta ja säilyttämisestä.

Plan S:n kanssa, vaikkakin avoimen julkaisemiseen tähtäävä tavoiteaikataulu on asetettu vuoteen 2022.

Lyhyesti tiivistettynä nämä ajankohtaiset aloitteet, suositukset ja strategiat perustuvat avoimen tieteen periaatteisiin, joiden mukaisesti menetelmät, aineistot ja tulokset olisi jatkossa tuotava kaikkien saataville ja käytettäviksi. Lähtökohta liittyy tutkimuksen keskeisiin arvoihin, läpinäkyvyyteen ja avoimuuteen. Avoimen jakamisen myötä on mahdollista arvioida tutkimuksen luotettavuutta sekä tuottaa laajemmin mahdollisuuksia yhteistyöhön ja aineistojen, menetelmien ja tulosten yhteiseen hyödyntämiseen. Vaikka tieteen avoimuudelle on siis sinänsä vahvat tutkimuseettiset perusteet, avoimuuden vaatimus on tutkimuseettikan näkökulmasta myös haasteellista, sillä usein tutkimuksen keskeisenä lähtökohtana on tutkittavien yksityisyyden suojaaminen (esim. Mustajoki 2018).

Erityisesti lapsia ja nuoria koskevassa laadullisessa tutkimuksessa, jossa valokuvien, videoiden ja muun visuaalisen aineiston käyttö on yhä keskeisemmässä asemassa, tunnustamisen riski saattaa ehkäistä erityisesti avoimen jakamisen tai jopa rajatummankin jatkokäytön. Muun muassa pitkittäistutkimukselliset asetelmat herättävät lasten ja nuorten kohdalla kysymyksiä myös suostumuksen uusimisen tarpeesta, erityisesti mikäli henkilötietojen käsittely perustuu huoltajan antamaan suostumukseen, kuten hyvin nuoren lapsen kohdalla usein on tilanne. Tutkimuksen kokonaisuus ja tutkimuksen raportoinnin käytännöt saattavat konkretisoitua lapselle itselleen tarkemmin vasta vuosien jälkeen, hänen aikuistuuksaan.

Lisämausteen monimuotoiseen ja jännitteeseen tilanteeseen tuottaa myös se, että yliopistoilla ja tutkimusorganisaatioilla on omat intressinsä työntekijöiden tuottamiin aineistoihin, tutkimustuloksiin ja hankkeissa syntyviin muihin tuotoksiin. Perinteinen käsitys itsenäisestä ja yksinäisestä väitöskirjantekijästä, joka vastaa omasta tutkimuksesta, on muuttunut, kun tutkimus tapahtuu myös ihmistieteissä yhä suuremmissa tutkimusryhmissä. Työnantaja saattaa velvoittaa tutkijan antamaan oikeudet tuottamaansa aineistoon yliopistolle tai tutkimuslaitokselle. Tilanteessa, jossa sekä tutkimustuotoksiin liittyvät riskit että oikeudet tiedostetaan aiempaa tarkemmin, tutkijoiden liikkuvuus näyttäytyy uudessa valossa. Ihmisten liikkuminen sekä kansainvälisesti että kotimaassa organisaatiosta toiseen on lähentänyt tutkimusinstituutioiden ja rahoittajien asenteita yrity maailman asenteisiin ja niiden tapaan varmistaa tuotosten säilyminen ja tietotaito omassa organisaatiossa.

Tutkimusinstituutioiden tarjoamat tekniset ratkaisut eivät ole aina kaikin tavoin optimaalisia tai käyttäjäystävällisiä datamäärältään raskaiden ja luonteeltaan sensitiivisten aineistojen tietoturvalliseen säilytykseen – eivätkä varsinkaan aineistojen jakamiseen useiden eri organisaatiossa toimivien tutkimusryhmien kesken. Näissä kysymyksissä tutkimusinstituutioilla on ollut valtavasti päivitettävää juuri EU:n tietosuojasetuksen soveltamisen myötä. Tietosuojasetus on saanut myös tutkijat havahtumaan entistä tarkemmiksi siitä, missä henkilötietoja sisältävää aineistoa säilytetään ja kuka niitä pääsee käsittelemään tutkimuksen aikana ja tutkimuksen jälkeen. Valtakunnallisesti kehitystyö on myös vilkasta erilaisten tutkimusaineistojen säilytys- ja jakamispalveluiden alueella. Eräs tunnetuin ja luotetuin palvelu Suomessa lienee Tietoarkisto (entinen Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, <https://www.fsd.uta.fi>), joka tarjoaa tukea sekä

tutkimusmenetelmien käyttöön että aineistonhallintaan ja tuottaa arkistointipalveluja aineistojen jatkokäyttöä varten. Toinen vastajulkaistu palvelu on Opetus- ja kulttuuriministeriön tuottama IDA – Tutkimusdatan säilytyspalvelu, jota tarjotaan Suomen korkeakouluille, tutkimuslaitoksille ja Suomen Akatemian rahoittamalle tutkimukselle. Myös tätä palvelua tarjotaan loppukäyttäjille maksuttomasti.

Näissä aineistojen arkistointipalveluissa noudatetaan EU:n neuvoston linjaamia FAIR-periaatteita vuodelta 2016 (ks. esim Wilkinson ym. 2016). FAIR-periaatteiden tarkoituksena on tehdä aineisto 1) *löydettäväksi* (*Findable*), muun muassa pysyvän tunnuksen (DOI, ORCID, muut vastaavat) ja kattavien metatietojen avulla; 2) *saavutettavaksi* (*Accessible*), muun muassa avoimuudella ja maksuttomuudella; 3) *yhteentoimivaksi* (*Interoperable*), muun muassa jaettujen termien ja sanaston käytöllä; ja 4) *uudelleenkäytettäväksi* (*Reusable*), muun muassa antamalla aineistolle ja metatiedoille tarkkoja attribuutteja sekä kuvailemalla aineiston syntyprosessi tarkkaan. FAIR-periaatteet ohjaavat siihen, että tieto olisi myös muiden käyttäjien tunnistettavaa ja tiedon (aineiston ja tulosten) käyttö- ja omistusoikeudet olisi selkeästi määritelty.

Avoimen tieteen periaatteet ja tavoitteet eivät kuitenkaan ole kaikilta osin saavutettavissa. Keväällä 2019 julkaistavissa TENKin *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet* -ohjeissa otetaan myös kantaa avoimuuteen: avoimuuden aste on määriteltävä tapauskohtaisesti ja punnittava suhteessa tieteen vapauteen, sananvapauteen sekä henkilötietojen ja yksityisyyden suojaan. Myös tietosuojavaltuutettu on todennut, että vain anonymisoitua dataa voi julkaista avoimen tieteen periaatteiden mukaisesti. Tätä tulkintaa tukevat sekä henkilötietolaki, kansallinen tietosuojalaki että EU:n tietosuojasetus. Sen sijaan metadatan (kuvailus-tietojen) julkaisu on mahdollista, mikäli tunnistamattomuus varmistetaan. Tutkijoiden odotetaan kiinnittävän yhä tarkempaa huomiota aineistoa kuvaavan metadatan tuottamiseen. Metadata on avain aineiston löydettävyyteen ja käytettävyyteen jatkossa. Metadataassa kuvataan yleistä tietoa aineistosta, kuten omistaja, tekijä, jakelija, nimi, lyhyt kuvaus, sijainti sekä myös tietoa aineiston keruusta, kokoamisesta, muuttujista, käsittelystä ja tulkinnasta. Muun muassa Suomen Akatemia velvoittaa rahoitetut hankkeet paitsi avoimien julkaisujen käyttöön, myös hankkeissa tuotetun aineiston avaamisen jatkokäyttöön tai vähintäänkin metadatan tallentamiseen kansalliseen tai kansainväliseen hakupalveluun. Suomessa toimii Data-asiain kansalliskomitea (The Finnish Committee for Research Data, FCRD), joka tuo yhteen ammattilaisia ja yhteisöjä tutkimusdatan aineistonhallinnan kysymyksissä. Tukeakseen tutkijoita uuden haasteen edessä komitea on laatinut yhtenäiset aineiston viittausjärjestelmät, jotka on koottu julkaisuun *Tracing Data – Data Citation roadmap for Finland* (Laine 2018).

Kaiken kaikkiaan pyrkimyksenä on, että tieto ja tutkimusaineistot ovat *niin avoimia kuin mahdollista ja niin suljettuja tai rajattuja kuin on tarpeellista* (mm. Mustajoki 2018). Tapahtumassa on suuri muutos siinä, mitä tutkimuksen tulokseksi ja tuotokseksi laajassa mielessä tulkitaan. Tulevaisuudessa tulokset ja tuotokset ovat enenevässä määrin jaettavaa aineistoa, eivätkä vain analyysien päätyttyä julkaistavia julkaisuja tai raportteja. Nämä hankkeen tuloksena syntyvät tuotokset luovat parhaimmillaan uusia verkostoja tutkijoiden välille, kun metadata ja aineisto ovat löydettävissä ja yhteiskäytössä.

Konkreettisimmillaan kysymykset aineistojen luonteesta ja omistus- ja käyttöoikeuksista, metadatan kirjaamisesta ja raportoinnista, aineiston säilytyksestä, arkistoinnista sekä jatkokäytöstä tulevat pohdituiksi tutkimussuunnitelmiin liitettävissä aineistonhallintasuunnitelmissa, joita useat rahoittajat jo edellyttävät. Esimerkiksi Suomen Akatemia edellyttää aineistonhallintasuunnitelmaa, jonka laatimisen tueksi tarjotaan elektronista DMP Tuuli -työkalua (<https://www.dmptuuli.fi/>). Aineistohallintasuunnitelmat ja suunnitelman laatimiseksi tarjotut työkalut sekä tukevat tutkijoiden pohdintaa aineiston elinkaareen liittyvistä kysymyksistä että haastavat asetelmia, joissa tuotettavan aineiston luonnetta tai aineistolle esitettäviä kysymyksiä ei aina tarkkaan tiedetä etukäteen. Hyvänä esimerkkinä nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen menetelmistä, joissa aineiston luonnetta on mahdotonta arvioida tarkasti etukäteen, ovat erilaiset etnografiset ja toimintatutkimukselliset asetelmat. Niitä haasteita ja jännitteitä, joita yhtäältä aineistonkeruun ennakointi ja suunnittelu ja toisaalta kasvokkaisissa kohtaamisissa kohdatut tilanteet tuottavat, käsitellään useissa tämän kirjan luvuissa (Kaukko, Korkiamäki ja Kuusisto, Alanko ja Juutinen, Wrede-Jäntti sekä Viljamaa ja Kinnunen).

## EU:N TIETOSUOJA-ASETUKSEN HEIJASTUMINEN TUTKIMUKSEN ARKEEN

Tämän kirjan koostamisen aikana tutkijoiden keskusteluja väritti erityisesti vuonna 2016 voimaan tullut ja vuoden 2018 toukokuusta lähtien sovellettu EU:n tietosuojasetus.<sup>5</sup> Vaikka tutkimuseettiset kysymykset ovat paljon henkilötietojen käsittelyä laajempi kokonaisuus, on tutkimuseettinen keskustelu viime vuosina tiivistynyt erityisesti keskusteluun siitä, miten tietosuojasetus haastaa käytäntöjämme. On tärkeä huomata, että henkilötietojen käsittelyä oli sinänsä säädelty jo aikaisemminkin voimassa olleella henkilötietolailla (523/1999) ja että tutkijat ovat osoittaneet henkilötietojen käsittelyssä pitkään tietoista harkintaa. Asetuksen myötä henkilötietojen käsittely kuitenkin nousi sekä laajemmin julkiseen keskusteluun että tutkimushankkeiden pohdittavaksi uudella tavalla. Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen näkökulmasta erityisen haasteellisina ovat näyttäytyneet muun muassa laajojen, aikaisemman lainsäädännön ja tutkimuseettisten säännösten puitteissa aloitettujen pitkittäistutkimusten tilanne sekä tutkimukset, joissa analysoidaan sosiaalisessa mediassa syntyvää aineistoa. Myös kansainvälinen yhteistyö ja tunnisteellisen aineiston käyttö on vaikuttanut hetkittäin lähes mahdottomalta tässä uudessa tilanteessa, kuten Helmi Järviluoma-Mäkelä ja Jari Ruotsalainen (2018) kuvaavat Sensotra-hankkeessa kohdattuja haasteita ja kokemuksiaan (ks. myös Rutanen ym. 2018).

Tietosuojasetus ja myöhemmin kansallinen tietosuojalaki (1050/2018) syntyivät tarpeeseen luoda yhteisiä suuntaviivoja henkilötietojen keräämisen, käsittelyn, tallentamisen ja jakamisen käytännöistä kansalaisten suojelemiseksi. Internetin ja nopean

5 Tämän osion työstämisessä on hyödynnetty kirjallisten lähteiden lisäksi lakimies Antti Ketolan esityksiä eri seminaareissa (2018a; 2018b). Tietoarkiston Aineistonhallinnan käsikirjassa on kattavasti lisätietoa sekä aineistonhallinnasta yleisesti että tietosuojasetuksen käytännön soveltamisesta, muun muassa tutkittavien informoinnista (<https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/>).

digitaalisen tiedonvälityksen aikakaudella on mahdollista yhdistellä uudella tavalla tietoja (sekä tunnisteellisia että välillisesti tunnisteellisia tietoja), jotka mahdollistavat tietojen kasautuessa ja yhdistyessä henkilön tunnistamisen jopa yllättävien yhteyksien kautta.

Tarve tietosuoja-asetukselle syntyi siis ensisijaisesti tiedemaailman ulkopuolelta, mutta tietosuoja-asetusta ja kansallista tietosuojalakia sovelletaan myös tieteellisessä toiminnassa ja tutkimuksessa *henkilötietoja* käsiteltäessä. Henkilötietoja voidaan saada suoraan tutkittavalta (rekisteröity; esimerkiksi haastattelussa), toiselta rekisterinpitäjältä tai julkisista lähteistä. Tutkijan ensimmäinen askel onkin tunnistaa, mikä kaikki on henkilötietoa eli tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja. Henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai epäsuorasti, joko suorien tunnisteiden kautta (kuten nimi, yhteystiedot, kuva) tai epäsuorien tunnisteiden kautta, jotka eivät yksin riitä henkilön tunnistamiseen, mutta useita tietoja yhdistelemällä tuottavat riskin tunnistamiselle (kuten harvinainen ammatti).

Tietosuoja-asetus on tuottanut tutkijoille myös tarpeen täsmentää käyttämiään käsitteitä sekä arvioida ja dokumentoida henkilötietojen käsittelyä entistä tarkemmin. Esimerkiksi tarkennukset anonymisoidusta ja pseudonymisoidusta aineistosta ovat saattaneet yllättää kokeneenkin tutkijan. Aikaisemmin vakiokäytäntönä monissa tutkimusryhmissä on ollut aineiston koodaus tunnistamattomaksi siten, että tutkittavat on kuitenkin mahdollista yksilöidä myöhemmin koodiavaimen perusteella. Tällöin ei kuitenkaan ole kyse anonymisoinnista. Mikäli aineiston tunnistettavuus on jollain tavalla palautettavissa, esimerkiksi erillisen, toisaalle tallennetun koodilistan tai suostumuslomakkeisiin liitetyn tiedon avulla, aineisto on pseudonyymiä. Lisäksi on tärkeä huomata, että myös suostumuslomakkeet sisältävät yleensä henkilötietoja ja että niidenkin käsittelyyn sovelletaan tietosuoja-asetusta.

Tietosuoja-asetus on vahvistanut rekisterinpitäjien (yleensä joko tutkija tai tutkimusorganisaatio) *osoitusvelvollisuutta* sen suhteen, miten henkilötietoja käsitellään. Rekisterinpitäjillä on toisin sanoen velvollisuus osoittaa, että tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan mukaisia periaatteita noudatetaan. Yliopistoilla ja tutkimusorganisaatioilla onkin vahva intressi sekä seurata että monin tavoin tukea tutkijoiden toimintaa, sillä useissa hankkeissa yliopisto tai tutkimusorganisaatio toimii rekisterinpitäjänä. Käytännössä osoitusvelvollisuus edellyttää kirjallista dokumentaatiota muun muassa käsittelyperusteista ja henkilötietojen käsittelyyn liittyvistä suojoitoimista ('seloste käsittelytoimista'). Tähän dokumentaatioon liittyvät muun muassa kaikki tutkittaville toimitettavat infokirjeet, mahdolliset tietosuojaselosteet ja suostumuslomakkeet. Aiemmin käytössä ollut rekisteriseloste ei siis enää edellytetä. Joissain hankkeissa oli myös aiemmin käytössä 'tietosuojaseloste', jolloin kyseessä oli niin sanottu laajennettu rekisteriseloste.

Tietosuoja-asetus on vaikuttanut vahvasti uusien tutkimushankkeiden suunnitteluun, erityisesti tutkittavien informointia ja suostumusta koskevien kysymysten muotoiluun. Tietosuoja-asetuksen mukaisesti henkilötietojen käsittelylle tulee olla laillinen käsittelyperuste, ja se tulee ilmoittaa tutkittaville (Artikla 6, kohta 1). Yleisiä käsittelyperusteita tieteellisessä tutkimuksessa ovat: 1) Tutkittavan suostumus; 2) Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen; 3) Käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi; 4) Rekisterinpitäjän oikeutettu etu. Lisäksi tarvitaan poikkeus-

peruste (Artikla 9 kohta 2), mikäli tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä (aiemmin ”arkaluonteiset tiedot”), kuten etnistä alkuperää, uskonnollista vakaumusta, poliittisia mielipiteitä tai terveyttä. Mikäli henkilötietojen käsittely on tarpeen tieteellistä ja historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten yleisen edun perusteella (EU:n tietosuoja-asetus Artikla 6, kohta 1; Tietosuoja-laki Artikla 4, kohta 3), tämä peruste edellyttää arviota käsittelyn oikeasuhtaisuudesta sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden.

Henkilötietojen käsittely tieteellisessä tutkimuksessa voi siis perustua tutkittavan suostumukseen. Vaikuttaa siltä, että nykyisessä tilanteessa tutkijaryhmät ovat noudattaneet alaikäisten kohdalla TENKin IEEEA-ohjetta (2009) alaikäisen suostumuksesta tutkimukseen, eli alle 15-vuotiaiden ollessa kyseessä tutkijat ovat kysyneet huoltajilta suostumuksen lasten henkilötietojen käsittelyyn. On tärkeä huomata, että suostumus *osallistua tutkimukseen* ei siis sellaisenaan merkitse suostumusta myös *henkilötietojen käsittelyyn*. Mikäli tietojen käsittelyperuste on tutkittavan suostumus, suostumus henkilötietojen käsittelyyn on kysyttävä tutkittavilta erikseen selkeästi ja yksilöidysti. Kun tutkittavalta, tai tutkittavien huoltajilta – tietosuoja-asetuksen termin ’lapsen vanhempainvastuun kantajalta’ – kysytään suostumusta henkilötietojen käsittelyyn, suostumuksen täytyy olla vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen, yksiselitteinen tahdonilmaus, jolla rekisteröity tai rekisteröityä edustava huoltaja hyväksyy henkilötietojen käsittelyn *antamalla suostumusta ilmaisevan lausuman tai toteuttamalla suostumusta ilmaisevan toimen*. Kuten edellä jo todettiin, tämä suostumus on myös dokumentoitava osoitusvelvollisuuden toteuttamiseksi.

Tietosuoja-asetus antaa hyvin vähän tukea siihen, miten lasten omaa, tietoon perustuvaa ja vapaaehtoista suostumusta henkilötietojen käsittelyyn pitäisi käytännössä ymmärtää ja käsitellä. Asetus kuitenkin toteaa että ”[r]ekisterinpitäjän on toteutettava asianmukaiset toimenpiteet toimittaakseen rekisteröidylle 13 ja 14 artiklan mukaiset tiedot ja 15–22 artiklan ja 34 artiklan mukaiset kaikki käsittelyä koskevat tiedot tiiviisti esitetystä, läpinäkyvässä, helposti ymmärrettävässä ja saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä varsinkin silloin, kun tiedot on tarkoitettu erityisesti lapselle” (Artikla 12, kohta 1). Siten voidaan tulkita, että läpinäkyvyyden periaatteiden mukaisesti myös lapsia on informoitava henkilötietojen käsittelystä. Edelleen vaikka henkilötietojen käsittelyyn olisikin huoltajan tai laillisen holhoojan myöntämä suostumus, lapsella säilyy myös oikeus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tutkimussuhteen aikana itsemääräämisoikeuden ja vapaaehtoisuuden periaatteiden mukaisesti. Lasten ja nuorten tutkimukseen osallistumisen ehtoja ja tutkimussuostumuksen kysymiseen liittyviä erityispiirteitä on pohdittu tutkimuskirjallisuudessa jo varsin paljon, kuten tämänkin kirjan luvut osoittavat. Sen sijaan henkilötietojen käsittelyä koskevasta suostumuksesta ei vastaavaa pohdintaa ole vielä juuri saatavilla.

Tietosuoja-asetuksen mukaisesti henkilötietojen käyttötarkoitus on tehtävä selväksi rekisteröidylle (ks. lainaus edellä). Hankkeissa, joissa henkilötietojen käsittely on perustunut huoltajien suostumukseen, tutkijat ovat määritelleet ja ilmoittaneet käsittelyn nimenomaiset tarkoitukset, tai tarkoituksen, myös huoltajille suunnatuissa infokirjeissä tai tietosuojaoslosteissa. Henkilötietojen käyttötarkoitus on yksilöitävä. Hankkeen tai tutkimuksen nimi sellaisenaan täsmentää jo tutkimuksen sisältöä ja alaa, mutta tutki-



musta voi olla tarpeen kuvailla myös tarkemmin. Esimerkiksi ylimalkainen luonnehdinta 'tutkimus lapsista ja lapsuudesta' ei ole riittävästi yksilöity.

Keskustelua on kuitenkin käyty runsaasti siitä, voisiko tietosuoja-asetusta tulkita siten, että suostumuksen yhteydessä olisi mahdollista pyytää suostumus aineiston jatkokäyttöön ja arkistointiin myös laajemmin, tietyille tieteenalalle tai tutkimusalueelle (ks. esimerkiksi Järviluoma-Mäkelä & Ruotsalainen 2018; Tietoarkisto aineistonhallinnan käsikirja <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/>). Tämä mahdollistaisi myös tutkittavien suostumukseen perustuvan tunnisteellisen ja henkilötietoja sisältävän aineiston jatkokäytön paremmin kuin tiettyyn hankkeeseen rajattu tiukempi tulkinta. Nimenomaan avoimen tieteen periaatteet, kuten edellä mainitut FAIR-periaatteet ja pyrkimys aineistojen jatkokäyttöön, asettuvat tutkijan arjessa usein jännitteisesti vastakkain tietosuoja-asetukseen sisältyvien säilytyksen rajoittamisen ja tietojen minimoinnin periaatteiden kanssa. Osin ristiriitaisilta vaikuttavien vaateiden yhteensovittaminen on mahdollista, kuten Järviluoma-Mäkelän ja Ruotsalaisen (2018) esimerkkihanke osoittaa, mutta vaatii perusteellista harkintaa ja tietoa erilaisista rajoituksista ja käytänteistä.

Huoltajilta pyydettyä, *henkilötietojen käsittelyä* koskevan suostumuksen lisäksi lasten ja nuorten kanssa on neuvoteltava lasten ja nuorten omasta suostumuksesta ja hyväksynnästä tutkimukseen osallistumiseen. Tutkimustoiminnan luonne, aineiston leviäminen ja tutkimuksen seuraukset eivät ole helposti ilmaistavissa eivätkä hahmotettavissa alaikäisille lapsille, vaikka tueksi onkin tuotettu monia työkaluja (mm. tutkimusprosessin visualisointi sarjakuvin). On haasteellista tulkita, millä tavalla ja missä laajuudessa lapset tulkitsevat osallistumisen tutkimukseen ja mitä tutkijoille annettu hyväksyntä kattaa. Tutkimuksen edessä lapsi saattaa muuttaa mieltään ja tutkimuksesta vetäytyminen on aina mahdollistettava lapselle. On myös pohdittava sitä, onko joissakin tapauksissa, erityisesti pitkittäistutkimuksissa ja aineiston käytön jatkuessa useita vuosia myös palattava tutkittavien luo vahvistamaan tietoon perustuva suostumus uudestaan. Lisäksi eettisestä näkökulmasta tutkijalla säilyy harkinnan ja suojelun velvollisuus, vaikka lasten oma hyväksyntä tutkimukselle olisikin hyvin laaja kuten muun muassa Johanna Ollin luku tässä teoksessa osoittaa.

Mikäli muu institutionaalinen tai kollegiaalinen tuki puuttuu, eettinen ennakko-arviointi saattaa uuden EU:n tietosuoja-asetuksen myötä näyttäytyä tutkijoille alkupe räisestä tavoitteestaan poiketen eräänlaisena tarkastuspisteenä myös tietosuoja-asetuksen soveltamisessa. Kaiken kaikkiaan tutkijoiden näkökulmasta eettinen sääntely onkin edennyt tilanteeseen, jossa kokonaiskuvaa ei voi mitenkään hallita. Yliopistoilta ja tutkimuslaitoksilta, jopa tietosuojaan liittyvään laintulkintaan perehtyneiltä henkilöiltä kuulee, että laintulkinta täsmentyy koko ajan. Syynä on erityisesti se, että uusi lainsäädäntö ja tulkintakäytäntö ovat monilta osin jo itsessään tulkinnanvaraisia. Tutkijoille tilanne vaikuttaa siltä, että ohjeistus ja tulkinnat muuttuvat hankkeesta toiseen, vaikka aineistoja ja tutkimusta olisi koko ajan tuotettava. Ilmassa on myös huolestuttavia merkkejä siitä, että tutkimusta aletaan rajoittaa varmuuden vuoksi, ikään kuin tulevia ongelmia ennakoiden, vaikka tilanne ei välttämättä sitä vaatisi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on reagoinut tähän vaativaan tilanteeseen tuottamalla erityistä tukea yliopistoille: yliopistoille on valittu tutkimuseetiikan tukihenkilöitä,

joiden tehtävänä on vahvistaa tietoisuutta hyvästä tieteellisestä käytännöstä. He tekevät neuvontaa yliopistoilla, ohjaavat tutkijoita TENKin ja Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan ylläpitämälle Vastuullinen tiede -sivustolle (<https://www.vastuullinentiede.fi/>) ja pyrkivät ehkäisemään tutkimusvilppiä. Lisäksi tutkimusorganisaatioissa on tietosuojavastavia, joiden tehtävänä on ohjeistaa ja tukea tutkimushankkeita tietosuojakysymyksissä.

## SÄÄNTELYSTÄ SUHTEISSA RAKENTUVAAN TUTKIMUSETIIKKAAN: KOLME NÄKÖKULMAA LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUKSEN ETIIKKAAN

Vaikka tutkimuseettinen sääntely ja tietosuojaan liittyvät kysymykset ovat leimanneet viime vuosien keskustelua, ne muodostavat vain osan kaikesta tutkimuseetiikkaan liittyvästä problematiikasta. Tällä teoksella olemme halunneet osaltamme palauttaa tutkimuseettistä keskustelua juridisista ja teknisistä kysymyksistä nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen arkeen: jokapäiväisiin kohtaamisiin päiväkodin tuulikaapissa tai lastensairaalan tutkimuhuoneessa – tai niihin hiljaisiin hetkiin, jolloin tutkija istuu tietokoneensa ääressä ja miettii, miten kuvata tutkimustilannetta kansainvälisessä artikkelissa. Tutkimuseettiset kysymykset on otettava huomioon tutkimuksen koko elinkaarissa, suunnittelusta toteutuksen eri vaiheisiin ja tutkimussuhteen lopetukseen asti.

Teos jakautuu kolmeen osaan. Ensimmäisessä osassa, *Tutkimuseettinen sääntely ja tutkimuksen arki*, näkökulma on vahvimmin tutkimuseettisen sääntelyn kysymyksissä. Osassa pohditaan muun muassa tutkimuseettisen sääntelyn suhdetta nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen arkeen sekä tutkimuseetiikasta raportoimiseen. Millaisia käytäntöjä tutkimuseetiikasta raportoimiseen on muodostumassa? Miten tutkijat esittelevät ja perustelevat tutkimuseettisiä ratkaisujaan tiedeyhteisölle? Johanna Kiili ja Johanna Moilanen pohtivat kirjan avausluvussa *Lapset kansainvälisissä lastensuojelututkimuksissa – tutkimuseettinen näkökulma* tätä kysymystä lastensuojelututkimuksen kontekstissa: kuinka uusimmassa kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa (2007–2017) kerrotaan lastensuojelututkimuksen tutkimuseettisistä ratkaisuista ja miten niitä perustellaan? Lastensuojelun asiakkaina olevat lapset ja heidän perheensä elävät usein erityisen haavoittavissa oloissa, jolloin tutkimustoiminnan tarpeellisuus ja tutkimusasetelmien eettiset ratkaisut tulee perustella tarkasti. Myös sisällöllisesti lastensuojelututkimuksissa käsitellään usein sensitiivisiä aiheita. Tutkittavien loukkaamattomuus ja koskemattomuus saattaa joutua monin tavoin jännitteeseen suhteeseen tutkimustiedon tarpeen kanssa. Tutkittaville aiheutuvan vahingon välttäminen ja yksityisyyden suoja ovat tutkimuseettisten säädösten keskeisiä periaatteita. Niinpä ei ole yllätys, että lasten anonymiteetin säilyttäminen sai Kiilin ja Moilasan analysoimissa artikkeleissa eniten huomiota. Tämä tutkimuseettinen periaate on selvästi otettu huomioon tutkimuksia suunniteltaessa, ja niistä raportoitaessa anonymisointi kuvattiin kattavasti – jopa rutiininomaisesti. Sen sijaan lasten itsemääräämisoikeus, oikeus päättää osallistumisesta ja osallisuuden tavoista, jäi analysoiduissa artikkeleissa vähemmälle pohdinnalle.

Luvussa *Biopankkitoiminta lasten terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä – oikeudellinen tarkastelu* Liisa Nieminen tarkastelee ajankohtaista ja samalla kiistanalaista aihetta, bio-

pankkitoimintaa lasten lääketieteellisen ja terveyteen liittyvän tutkimuksen näkökulmasta. Luvussa esitetään kattava tarkastelu lääketieteellistä tutkimusta koskevasta lainsäädännöstä, potilaan oikeuksia ja asemaa koskevasta lainsäädännöstä sekä biopankkitoimintaa säätelevästä lainsäädännöstä. Nieminen esittelee kaksi biopankkia ja analysoi niiden lapsia koskevia periaatteita ja käytäntöjä, erityisesti suhteessa suostumukseen, näytteiden siirtoon, tiedonsaantioikeuteen sekä mahdollisten kliinisten löytöjen käsittelyyn.

Mervi Kaukko, Riikka Korkiamäki ja Anna-Kaisa Kuusisto pohtivat luvussa *Normatiivisesta etiikasta elettyyn kohtaamiseen – tutkimuksellista hengailua yksin tulleiden maahanmuuttajanuorten kanssa*, miten kohdata haavoittuvassa asemassa olevia yksin maahan tulleita nuoria turvapaikanhakijoita siten, että tutkimuksen tiedontarpeet täyttyvät eettisesti kestäväällä tavalla. Luku on tärkeä muistutus siitä, miten eettinen ennakoarviointi ei ratkaise tai poista laajempaa tutkimuseettisen pohdinnan tarvetta. Kaukko, Korkiamäki ja Kuusisto tuovat havainnollisesti esille, miten nuorten turvapaikanhakijoiden kohtaamisessa kaavamainen ”ohjeiden noudattaminen” johtaisi umpikujaan. Sen sijaan luottamuksen rakentaminen ja sen ylläpito nousevat avaimiksi eettisesti kestäväan lapsuuden ja nuorisotutkimukseen. Tutkimuskentällä tapahtuva ”hengailu” ja pitkäkestoiset kohtaamiset nuorten turvapaikanhakijoiden kanssa olivat avain molemminpuolisen ymmärryksen ja tutkimussuhteen vähittäiseen rakentumiseen. Luottamuksellisilla suhteilla on kuitenkin kääntöpuolensa. Kaukko, Korkiamäki ja Kuusisto huomioivat, että yksin tulleen turvapaikanhakijanuoren asioista kiinnostunut aikuinen, joka ei ole viranomainen, ohjaaja tai opettaja, saa nuoren maailmassa helposti ystävän aseman. Kiintymyksen syntyminen pitkäkestoisessa tutkimussuhteessa on luonnollista monissa tutkimusasetelmissa, mutta vaarana on, että nuoren ymmärrys tutkijan ja hänen oman roolinsa välisistä eroista hämärtyy. Nuori saattaa esimerkiksi päätyä puhumaan enemmän kuin mitä oikeastaan haluaisi. Ammattitaitoisen ja vastuullisen tutkijan tehtäväksi jää tällöin erottaa, millainen tieto voi päätyä tutkimukseen ja mitä oli kerrottu aikuiselle ystävälle. Kun tutkijasta tulee nuorelle ”enemmän kuin tutkija”, myös tutkimussuhteen päättymiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Kirjan toisen osan lukuja yhdistää tutkimusten sijoittuminen *Sensitiivisiin tutkimusaiheisiin ja -ympäristöihin*. Osan luvuissa pohditaan sekä tutkijan velvollisuuksien, tutkimussuhteen rakentumisen että suostumuksen näkökulmasta erityisissä ympäristöissä, kuten sairaalatiloiissa tai sosiaalisessa mediassa, tehtävää tutkimusta sekä sensitiivisten aiheiden käsittelyä. Johanna Ollin tutkimuksessa tuo erityistä sensitiivisyyttä vaativa tutkimusympäristö on sairaala. Luvussa *Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videointitutkimukseen osallistumiseen* Olli tarkastelee erityisesti pienten lasten suostumusta tutkimukselle. Hän analysoi hyväksynnän ja suostumuksen käsitteitä sellaisessa haasteellisessa tilanteessa, jossa kohteena ovat pienet ja/tai puhumattomat lapset, joilla puhuttu kieli ei ole pääasiallinen kommunikaatiomuoto. Olli haastaa pohtimaan tietoon perustuvan suostumuksen käsitettä ja esittelee käsitteen ”hyväksyntä” kuvaamaan lasten tilanteisesti ja vuorovaikutuksessa tutkijan kanssa tuottamaa hyväksyntää tutkimuksen toteutukselle.

Luvussa *Lähikuussa itkevä, räkäinen lapsi – voiko blogeissa esitetyt lapsuuskokemukset eettisesti kestäväällä tavalla?* Marleena Mustola ja Johanna Kiili tarttuvat ajankohtaiseen ja

haasteelliseen teemaan, sosiaalisen median aineistojen käyttöön tutkimuksessa. Nopeasti muuttuvien käyttöehtojen, erilaisten teknisten sovellusten ja aineistojen maailmassa tutkijoiden on vaikea hahmottaa, mihin heillä on oikeus ja millä tavalla. Lisäksi sosiaalisen mediassa käyttäjät itse saattavat osallistua aineiston tuottamiseen hyvin avoimesti. Mustolan ja Kiilin tapaustutkimuksen kohteena on kiistanalainen ilmiö, itkeviä lapsia käsittelevä blogi, jonka kuvat ja postaukset synnyttävät jännitteitä yhtäältä lasten suojelun ja toisaalta vanhempien ilmaisunvapauden välillä. Vaikka esimerkkitapauksen kaltaiseen blogiaineistoon liittyy eettisiä ongelmia, on punnittava myös tutkimuksesta seuraavia hyötyjä. Mustola ja Kiili painottavat, että sosiaalisessa mediassa tuotettujen lapsuuskäytösten tutkiminen voi olla hyödyllistä sekä sosiaalisessa mediassa esiintyville lapsille että yhteiskunnalle eikä tällöin ole perusteltua sivuuttaa eettisesti haastavaa tutkimusaihetta kokonaan tutkimuksen piiristä.

Yksilön uskonnollinen tai filosofinen vakaumus kuuluu arkaluonteisiin henkilötietoihin, joiden käsittelyä on rajoitettu jo vanhassa henkilötietolaissa, mutta myös EU:n uudessa tietosuojasetuksessa. Millaisia eettisiä näkökohtia tulee huomioida lasten ja nuorten katsomuksia tutkittaessa? Tähän kysymykseen tarttuvat luvussa *Lasten ja nuorten katsomusten tutkimisen eettisiä kysymyksiä* Saija Benjamin, Pia-Maria Niemi, Arniika Kuusisto ja Arto Kallioniemi. He tarkastelevat tutkimusprosessin eri vaiheisiin liittyviä haasteita ja nostavat esiin tutkijan positioon, menetelmiin sekä tutkimuksen analysoimiseen ja raportointiin kytkeytyviä eettisiä valintoja. Katsomusten tutkimus ja sillä tuotettu tieto on aina sidonnaista yhteiskunnalliseen kontekstiin, aikaan ja tutkijan positioon, kirjoittajat toteavat. Myös tutkimusraportin julkaisun mahdolliset vaikutukset yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasolla tulee ottaa huomioon.

Aikuisen tutkijan ja iältään nuoren tutkittavan välinen suhde on sekä lapsuuden- että nuorisotutkimuksen keskeisiä metodisia ja tutkimuseettisiä kysymyksiä ja pohdittavana useissa tämän kokoelman teksteissä. Erityisesti tutkimustilanteissa rakentuviin suhteisiin pureudutaan kirjan kolmannessa osassa *Subteissa rakentuva tutkimusetiikka*. Tutkijan ja tutkittavan välinen suhde saattaa perustua lyhyeen yhden kerran haastatteluun – tai se voi olla jopa vuosien mittainen prosessi, kuten Matilda Wrede-Jäntin sekä Elina Viljamaan ja Susanna Kinnusen tutkimusesimerkeissä. Paitsi suhteessa tutkimukseen osallistuviin ihmisiin, tutkimusetiikka rakentuu myös suhteissa tutkimusvälineisiin, tutkimuksen toteutuspaikkoihin ja tiloihin, joiden kautta muun muassa suostumuksen kysymyksiä neuvotellaan.

Luvussa *Tutkijan suhde nuoreen tutkittavaan kasvokkain toteutetussa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa* Matilda Wrede-Jäntti käsittelee laadullisen pitkittäistutkimuksen erityisiä piirteitä. Laadulliselle pitkittäistutkimukselle on tyypillistä, että tutkimussuhde saattaa muotoutua intensiiviseksi, hyvinkin henkilökohtaisia kohtaamisia sisältäväksi suhteeksi, mikäli tutkija ja tutkittava tapaavat useita kertoja. Tutkija pääsee lähelle tutkittavan arkea ja saa tietoa eksplisiittisiä tutkimusteemoja laajemmin myös muista nuoren elämässä tapahtuvista asioista. Wrede-Jäntti tarkastelee pitkittäistutkimuksen asetelmaa neljästä keskeisestä näkökulmasta: miten ymmärtää tutkijan ja tutkittavan rooleja, miten valita haastattelupaikka, miten nähdä kohderyhmän asema ja miten vaikuttaa tutkimustapaamisten ilmapiiriin? Wrede-Jäntin luvussa nousevat esille myös tutkittavan



ja tutkijan läheiseen kanssakäymiseen latautuvat odotukset ja roolien sekoittuminen. Miten tutkijan tulisi toimia, jos tutkittavan elämäntilanne aiheuttaa huolta tai herättää kysymyksiä ulkopuolisen tuen tarpeesta?

Anu Alanko ja Jaana Juutinen ulottavat suhteissa rakentuvan tutkimuseetiikan pohdinnan ihmissuhteista tutkimusvälineisiin ja tiloihin luvussa *Eettisen jälkien jäljillä – tutkimusvälineiden ja -tilojen toimijaverkostoteoreettinen luenta*. Heidän lähtökohtanaan on materian roolin tunnistaminen tutkimusprosessin osana. Ei ole yhdentekevää missä tilanteissa ja tiloissa tai minkäláisten tallennusvälineiden kanssa tutkija prosessia rakentaa. Myös tutkittavat lapset ovat vuorovaikutuksessa välineiden, kuten nauhurin tai videokameran kanssa, tuottaen uusia, tilanteisia ja materiaan sidottuja merkityksiä. Aineisto tuottuu tutkijan ja lasten sekä tutkimusvälineiden ja -tilojen yhteistoiminnan tuloksena. Lapsen oikeuksien näkökulmasta keskeinen eettinen lähtökohta on Alangon ja Juutisen mukaan lapsen osallistumisoikeuden turvaaminen ja lapsen ymmärtäminen aktiivisena toimijana tutkimusprosessissa.

Teoksen päättää Elina Viljamaan ja Susanna Kinnusen luku *Äidit tutkijoina omien lasten parissa – ihmettelyä, hämmennystä ja iloa*. Kun tutkija tekee tutkimusta kotona omien lasten parissa, hän kohtaa monenlaisia eettisiä kysymyksiä. Viljamaa ja Kinnunen pohtivat retrospektiivisesti omia tutkimusasetelmiaan, joissa tutkittavat ovat olleet tutkijan omia lapsia. Vaikka asetelma on nuoriso- ja lapsuudentutkimuksessa varsin harvinainen, Viljamaan ja Kinnusen huomiot ovat avaavia myös muissa läheisissä tutkimussuhteissa toimiville. Huomiot liittyvät erityisesti tutkittavien suostumukseen ja aineiston luonteeseen. Mikä on aineistoa, ja missä ovat aineiston rajat? Kuten Viljamaa ja Kinnunen toteavat, tutkimus ei ole muusta elämästä irrallinen saareke, vaan osa lasten ja nuorten kanssa elettyä elämää, joka jatkuu, vaikka tutkimus jossain kohtaa päättyykin.

## KIITOKSET

Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan lausuntoja koskevista tilastoista kiitämme Lapsiasiavaltuutettu Elina Pekkarista (toimikunnan sihteeri 2017–2018). Lakimies Antti Ketolaa kiitämme asiantuntevista kommentteista koskien erityisesti tietosuoja-asetukseen liittyvää osiota. TENKin asiantuntija Iina Kohosta kiitämme IEEA-ohjeen uudistusprosessia koskevasta arvokkaasta kommentoinnista. Kiitämme myös anonyymeja vertaisarvioitsijoita heidän panoksestaan. Tulkinnoista ja mahdollisista virheistä vastaamme luonnollisesti itse.

## TIETOLAATIKKO 2

Lisätietoa ja tukea tutkimuseettikkaan sekä aineistohallinnan kysymyksiin

- AILA – aineistojen arkistointipalvelu, Tietoarkisto  
<https://services.fsd.uta.fi/index>
- Aineistohallinnan käsikirja, Tietoarkisto  
<https://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/>
- Aineistohallintasuunnitelman työkalu Data Management Plan Tuuli -järjestelmä <https://www.dmptuuli.fi/>
- Avoin tiede – Tieteellisten seurain valtuuskunnan sivusto  
<https://avointiede.fi/>
- Fairdata-palvelukokonaisuus <https://www.fairdata.fi/>
- IDA tutkimusaineistojen säilytyspalvelu Fairdata-palveluissa  
<https://ida.fairdata.fi/>
- Tietosuojavaltuutetun sivusto <http://www.tietosuoja.fi>
- Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan ja Tutkimuseettinen neuvottelukunnan Opetus- ja kulttuuriministeriön tuella tuottama sivusto  
<https://www.vastuullinentiede.fi>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta <https://www.tenk.fi/>

Muista myös oman tutkimusorganisaatiosi ja eettisten toimikuntien sivustot.

## LÄHTEET

- Airaksinen, Timo (1987) *Moraalifilosofia*. Helsinki: WSOY.
- Alanen, Leena (2009) Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Leena Alanen & Kirsti Karila (toim.) *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Asetus tutkimuseettisestä neuvottelukunnasta 1347/1991. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1991/19911347>. (Viitattu 2.4.2019.)
- EU:n kliinisiä lääketutkimuksia koskeva asetus 536/2014. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=OJ:L:2014:158:FULL&from=FI> (Viitattu 2.4.2019.)
- EU:n tietosuoja-asetus 679/2016. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679> (Viitattu 2.4.2019.)
- The European Code of Conduct for Research Integrity 2017. Revised version. <https://www.allera.org/wp-content/uploads/2017/05/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017.pdf> (Viitattu 2.4.2019.)
- Gupta, Shikha (2017) Ethical issues in designing internet-based research: Recommendations for good practice. *Journal of Research Practice* 13 (2) <http://jrp.icaap.org/index.php/jrp/article/view/576/476> (Viitattu 2.4.2019.)
- Hallamaa, Jaana & Launis, Veikko & Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.) (2006) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: SKS.
- Henkilötietolaki (kumottu) 523/1999 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/1999/19990523> (Viitattu 2.4.2019.)



- Hoikkala, Tommi & Suurpää, Leena (2005) Finnish youth cultural research and its relevance to youth policy. *Young* 13 (3), 285–312.
- Hugman, Richard & Pittaway, Eileen & Bartolomei, Linda (2011) When 'Do No Harm' Is Not Enough: The Ethics of Research with Refugees and Other Vulnerable Groups. *British Journal of Social Work* 41, 1271–1287.
- Järviluoma-Mäkelä, Helmi & Ruotsalainen, Jari (2018) Betoniporsaita avoimen tiedon valtatiellä: SENSOTRA-hanke tietosuojalainsäädännön murroksessa. *Elore* 25 (2), 141–151. <https://journal.fi/elore/article/view/77216/38473> (Viitattu 2.4.2019.)
- Ketola, Antti (2018a) European General Data Protection Regulation (GDPR) and the study of minors. Esitelmä konferenssissa Childhood and Materiality. VIII Conference on Childhood Studies, Jyväskylä 8.5.2018.
- Ketola, Antti (2018b) Tietosuoja ja tutkijan vastuu. Esitelmä seminaarissa Tietosuoja tutkijan arjessa -seminaari, Helsinki 16.5.2018. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018051724196> (Viitattu 4.2.2019.)
- Konttinen, Outi (2010) Lapset ja nuoret lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 43–65.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Lagström, Hanna & Pösö, Tarja & Rutanen, Niina & Vehkalahti, Kaisa (toim) (2010) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Laine, Heidi (toim) (2018) Tracing Data – Data Citation Roadmap for Finland. Helsinki, Finland: Finnish Committee for Research Data. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201804106446> (Viitattu 2.4.2019.)
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> (Viitattu 2.4.2019.)
- The League of European Research Universities LERU (2011) The LERU roadmap towards open access. Advice paper no. 8. <https://www.leru.org/files/The-LERU-Roadmap-Towards-Open-Access-Full-paper.pdf> (Viitattu 2.4.2019.)
- The League of European Research Universities LERU (2013) LERU roadmap for research data. Advice paper no. 14. <https://www.leru.org/files/LERU-Roadmap-for-Research-Data-Full-paper.pdf> (Viitattu 2.4.2019.)
- The League of European Research Universities LERU (2018) Open Science and its role in universities: A roadmap for cultural change. Advice paper no. 24. <https://www.leru.org/files/LERU-AP24-Open-Science-full-paper.pdf> (Viitattu 2.4.2019.)
- Mustajoki, Henriikka (2018) Avoin tiede ja tutkimusetiikka: Miten avoin tiede ja tutkimusetiikka liittyvät toisiinsa? <https://www.vastuullinentiede.fi/fi/tutkimusty%C3%B6/avoin-tiede-ja-tutkimusetiikka> (Viitattu 29.3.2019.)
- Mäkelä, Klaus (2010) Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosääntely. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 67–88.
- Nieminen, Liisa (2010) Lasten ja nuorten tutkimus: oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 25–42.
- Nurmenniemi, Jenni (2010) Raportti lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka -verkkokyselystä. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 33, 2010. <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/sites/default/files/verkkojulkaisut/etiikkaraportti.pdf> (Viitattu 2.4.2019.)
- Pekkarinen, Elina (2018) The issues raised in the Ethics Committee of Youth and Childhood Studies in Finland. Esitelmä konferenssissa Childhood and Materiality. VIII Conference on Childhood Studies, Jyväskylä 8.5.2018.
- Pihlström, Sami (2008) Tutkimuksen etiikan filosofisia lähtökohtia. Teoksessa Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 21–36.

- Plan S. Accelerating the transition to full and immediate Open Access to scientific publications 2018. [https://www.scienceurope.org/wp-content/uploads/2018/09/Plan\\_S.pdf](https://www.scienceurope.org/wp-content/uploads/2018/09/Plan_S.pdf)
- Raevaara, Liisa (2010) Nuorisotalolla tutkimassa nuorten kielenkäyttöä. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 89–90.
- Ross-Hellauer, Tony (2017) What is open peer review? A systematic review. *F1000Research*, 6, 588–30. <http://doi.org/10.12688/f1000research.11369.1> (Viitattu 2.4.2019.)
- Rutanen, Niina & Amorim, Kátia de Souza & Marwick, Helen & White, Jayne (2018) Tensions and challenges concerning ethics on video research with young children: experiences from an international collaboration among seven countries. *Video Journal of Education and Pedagogy* 3 (7). doi:10.1186/s40990-018-0019-x (Viitattu 2.4.2019.).
- Sevenhuijsen, Selma (1998) *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. London: Routledge.
- Strandell, Harriet (2010) Etnografinen kenttätyö: lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 92–112.
- Suomen perustuslaki 731/1999. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (Viitattu 2.4.2019.)
- Townsend, Lianne & Wallace, Claire (2016) *Social Media Research: a guide to ethics*. The University of Aberdeen. [http://www.gla.ac.uk/media/media\\_487729\\_en.pdf](http://www.gla.ac.uk/media/media_487729_en.pdf) (Viitattu 2.4.2019.)
- Tietosuojalaki 1050/2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20181050> (Viitattu 2.4.2019.)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (Viitattu 2.4.2019.)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009/2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. TENK 2009/2012. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) (Viitattu 2.4.2019.)
- Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991 [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2) (Viitattu 2.4.2019.)
- Vehkalahti, Kaisa & Rutanen, Niina & Lagström, Hanna & Pösö, Tarja (2010) Kohti eettisesti kestävä lasten ja nuorten tutkimusta. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 10–23.
- Wilkinson, Mark ym. (2016) The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* 3:160018 doi: 10.1038/sdata.2016.18 <https://www.nature.com/articles/sdata201618> (Viitattu 2.4.2019.)





I

TUTKIMUSEETTINEN SÄÄNTELY  
JA TUTKIMUKSEN ARKI



## 2 Lapset kansainvälisissä lastensuojelututkimuksissa – tutkimuseettinen näkökulma

*Johanna Kiili & Johanna Moilanen*

Vuosituhanneen vaihteen jälkeen lapsiin liittyvä tutkimustoiminta on lisääntynyt, ja yhä useammin lapset toimivat tutkimusten informanteina. Samaan aikaan tutkimuseettiset prosessit ovat tarkentuneet. Tässä luvussa tarkastellaan lastensuojeluun liittyvää kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta tutkimuseettisestä näkökulmasta. Tarkastelu kohdentuu vuosina 2007–2017 julkaistuihin vertaisarvioituihin tutkimusartikkeleihin, joissa kohteena ovat lastensuojelun ammattikäytännöt ja tutkimusaineistoa on kerätty suoraan lapsilta.

Lastensuojelu viittaa julkisen hallinnon, ammattilaisten ja kansalaisten väliseen käytäntöön, jonka tavoitteena on lasten hyvän elämän turvaaminen ja joka tekee mahdolliseksi puuttua perheen yksityisyyden suojaan. Siinä ohjataan, tuetaan ja valvotaan sellaista lapsuutta ja perhe-elämää, joka nähdään ongelmallisena vallitsevien sosiaalisten ja kulttuuristen odotusten näkökulmasta. (Pösö 2010, 325; myös Burns & Pösö & Skivenes 2017.) Tässä luvussa käsitteitä lastensuojelu ja lastensuojelun ammattikäytännöt käytetään laajassa merkityksessä ja niillä viitataan valtioiden velvollisuuksiin. Valtiolla on velvollisuus huolehtia suojelun tarpeessa olevista lapsista, ja tämä velvollisuus on delegoitu lastensuojelun ammattilaisille. Ammattilaiset ovat etenkin päätösvallan osalta useimmissa maissa koulutukseltaan sosiaalityöntekijöitä. Lastensuojelun ammattilaisten velvollisuus on arvioida lasten suojelun tarvetta ja heidän hyvinvointiaan uhkaavia riskejä. Lisäksi ammattilaiset tarjoavat tukea, voimavaroja ja palveluita, joiden avulla lasten ja perheiden hyvinvointia ja toimintakykyä pyritään tukemaan. Jos tuki ja kotiin suunnatut palvelut eivät ole riittäviä, lapsi voidaan ottaa julkisen vallan huostaan ja sijoittaa asumaan muulle kuin kotiinsa, esimerkiksi sijaisperheeseen tai lastensuojelulaitokseen. (Burns & Pösö & Skivenes 2017, 8.)

Luvun tavoitteena on selvittää, kuinka kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa kerrotaan lastensuojelututkimuksen tutkimuseettisistä ratkaisuista ja miten niitä perustellaan. Lisäksi kysytään, onko lastensuojelun alaikäisillä asiakkailla itsellään mahdollisuus määritellä osallistumistaan tutkimuksen tekoon. Luku tuottaa tietoa tutkimuseettisistä ratkaisuista ja perusteluista, joita lasten kanssa tutkimusta tekevän tutkijan on tärkeä paitsi hahmottaa, myös reflektoida suhteessa omaan tutkimustyöhönsä.

### TUTKIMUSEETTINEN SÄÄNTELY JA ALAIKÄISYYS

Kansainvälisesti ja enenevässä määrin myös Suomessa on yleistä, että lastensuojelua koskevat akateemiset tutkimukset käyvät läpi tutkimuseettisen ennakoarvioinnin.



Tutkimuseettisen sääntelyn näkökulmasta alaikäiset nähdään vajaavaltaisina sekä suojaattomina ja haavoittuvina ja siten alaikäisiä suojaavat tarkemmat tutkimuseettiset periaatteet kuin täysi-ikäisiä (Mäkelä 2010). Tämä pätee erityisesti lastensuojelun asiakkaina oleviin lapsiin, sillä he saattavat elää haavoittavissa oloissa, jolloin tutkimustoiminnan tarpeellisuus ja tutkimusasetelmien eettiset ratkaisut tulee perustella tarkasti. Lastensuojelua ja sosiaalityötä koskettavissa tutkimuksissa käsitellään usein sensitiivisiä aiheita. Tutkittavien loukkaamattomuus ja koskemattomuus saattavat joutua jännitteeseen suhteeseen heitä ja heidän elämäänsä koskevan tiedon hankkimisen kanssa. (Rauhala & Virokannas 2011.) Tästä syystä on erityisen tärkeää tarkastella lastensuojelututkimusten eettisiä ratkaisuja.

Huolimatta siitä, että tutkimuseettisiä pääperiaatteita – itsemääräämisoikeutta, yksityisyyden suojaa ja vahingon välttämistä – tulee noudattaa myös alaikäisiä tutkittaessa (Kuula 2008), ei periaatteiden noudattamista nähdä riittävänä, vaan niin sanotut institutionaaliset portinvartijat, kuten viranomaiset, vaativat yhä useammin myös vanhempien suostumusta (Mäkelä 2010). Seurantatietoa siitä, kuinka paljon tutkimuksia jää osittain tai kokonaan tekemättä vanhempien tai viranomaisten kieltäytymisten vuoksi, ei ole saatavilla, mikä hankaloittaa lastensuojelututkimuksissa tehtyjen tutkimuseettisten ratkaisujen pohtimista entisestään. Powell ja Smith (2009) nostavat esiin, että tutkimuseettiset ohjeistukset keskittyvät pääasiassa tarkastelemaan lasten suojelemista mahdollisilta haitoilta. Ohjeistukset eivät tuo tarpeeksi esiin muita eettisiä velvollisuuksia, kuten sitä, että lapsia tulee informoida riittävästi ja heille tulee taata mahdollisuus osallistua tutkimukseen tai kieltäytyä siitä ilman painostusta (myös Graham & Powell & Taylor 2015).

Lasten osallisuus tutkimuksessa on monin tavoin eettisesti haastavaa vapaaehtoisuuden ja tietoon perustuvan suostumuksen näkökulmasta (esim. Lagström ym. 2010). Metodologisista kysymyksistä kiinnostuneet tutkijat eivät aina hahmota lapsia oikeudenhaltijoina tutkimusaineistoa kerätessä. Esimerkiksi Ferguson (2016) on julkaissut sosiaalityöntekijöiden, vanhempien ja lasten välistä vuorovaikutusta tarkastelevan tutkimuksen, jossa kehitettiin niin sanottuja liikkuvia tutkimusmenetelmiä eli sosiaalityöntekijöiden mukana kulkemista, kotikäyntien havainnoimista sekä kävellen ja kotikäynniltä toiselle ajettaessa tehtyjä haastatteluja. Fergusonin artikkelin tutkimuseettisessä kuvauksessa ei tuoda lainkaan esiin, onko kotona tapahtuvaan havainnointiin kysytty lupaa lapsilta. Kuvauksessa kerrotaan vain vanhempien antamista luvista. Asiaa ei myöskään pohdita eikä problematisoida. Tämä herättää kysymään, miten on laita lapsia ja lastensuojelua koskettavissa tutkimuksissa laajemmin.

## INTEGROIVA KIRJALLISUUSKATSAUS, AINEISTON HAKUSTRATEGIAT JA -PROSESSI

Luvussa käytetään tutkimusmenetelmänä esimerkiksi terveys- ja hoitotieteissä runsaasti hyödynnettyä integroivaa<sup>1</sup> kirjallisuuskatsausta. Se soveltuu menetelmäksi tutkimuk-

1 Rinnakkaistermeinä suomenkielisessä keskustelussa käytetään myös käsitteitä *integroitu* ja *integratiivinen*.

seen, jossa pyritään rakentamaan yleiskatsaus tarkasteltavasta aiheesta (Whittemore & Knafel 2005; Salminen 2011) ja jossa tavoitteena on arvioida, kritisoida ja syntetisoida tarkasteltavaan aiheeseen liittyvää kirjallisuutta niin, että siitä voidaan saada uutta tietoa ja uusia näkemyksiä (Torraco 2005; 2016).

Cooperin (1998) mukaan integroiva kirjallisuuskatsaus voi ylittää yhtä korkeaan laatuun kuin alkuperäistutkimus, jos se toteutetaan viisivaiheisena prosessina: 1) tutkimusongelman muotoilu, 2) aineiston hankinta, 3) aineiston arviointi, 4) aineiston analyysi ja 5) tulosten esittäminen ja tulkinta (ks. myös Whittemore & Knafel 2005; Salminen 2011, 8). Tässä katsauksessa edettiin Cooperin esittämän vaiheistuksen mukaan niin, että tutkimuskysymysten muotoilun jälkeen toteutettiin aineistonkeruu systemaattista protokollaa noudattamalla. Analyysi- ja tulovaiheissa tavoitteena oli tuottaa selkeä, tiivistetty ja uutta tietoa tuottava analyysi laajasta aineistosta.

Katsauksen perustana oleva tutkimusaineisto kerättiin ProQuest Social Services Abstracts-, ProQuest Sociological Abstracts-, ASSIA-, Ingenta- ja EBSCO-tietokannoista, jotka ovat sosiaalitieteellisessä sekä sosiaalityön ja lastensuojelun tutkimuksessa yleisesti käytettyjä, laaja-alaisia tietokantoja. Tavoitteena oli saada aineistoksi viimeaikaisia kansainvälisiä tutkimuksia, joten haut rajattiin vuosiin 2007–2017. Haut kohdennettiin vertaisarvioinnin läpikäyneisiin julkaisuihin, joissa kohteena ovat lastensuojelun ammattikäytännöt ja tutkimusaineistoa on kerätty suoraan lapsilta. Aineiston kieleksi valittiin englanti, sillä se on tutkimustoiminnan ja julkaisemisen valtakieli. Tietokantahakujen ohella aineistoa täydennettiin manuaalisina hakuina (julkaisujen lähdeluettelot) ja vapailla hauilla Google Scholar -hakupalvelussa. Manuaalisesti koottua aineistoa käytettiin myös apuna kirjallisuuskatsauksen hakutermin tarkentamisessa.

Katsauksessa tutkimusten seulonta toteutettiin neljässä eri vaiheessa. Ensimmäisen vaiheen haut tehtiin marraskuussa 2017. Abstrakteihin ja asia-/avainsanoihin rajatut haut tuottivat yhteensä 2 442 osumaa. Hakuvaiheessa sisäänottokriteereinä toimivat edellä mainittujen rajausten lisäksi käsitteellinen rajausta niin, että hakuterminä käytettiin useita rinnakkaisia tai toisiinsa kytkeytyviä englanninkielisiä käsitteitä ja niiden yhdistelmiä (ks. Liite 1). Hakutuloksia seulottiin ensimmäisessä vaiheessa perussisäänottokriteereiden mukaisesti siten, että 1) julkaisun tuli otsikon perusteella kuvata tai liittyä lastensuojelun ammattikäytäntöihin ja 2) abstraktin tuli olla saatavilla. Jos aiheen vastaavuus ei selvinnyt otsikon perusteella, julkaisu sisällytettiin mukaan tarkasteluun.

Toisessa vaiheessa hakutuloksia rajattiin abstraktien perusteella. Mukaan sisällytetyissä julkaisuissa lapsilla oli tutkimushetkellä lastensuojeluasiakkuus. Lisäksi aineisto rajattiin koskemaan alle 18-vuotiaita, vaikka samalla tutkijat olivat tietoisia siitä, että ikäraja voi merkitä asiakkuuden ja lastensuojelupalveluiden suhteen eri asioita eri maissa. Katsauksessa lähtökohdaksi otettiin YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen määritelmä alaikäisyydestä (18 v.). Mainittujen rajausten perusteella lähempään tarkasteluun seuloutui 266 julkaisua.

Kolmannessa vaiheessa aineistoa seulottiin kokotekstin perusteella. Aineistosta rajattiin pois esimerkiksi hallinnollisia dokumentteja, oikeudenkäyntimateriaalia tai asiakasdokumentteja empiirisenä aineistona käyttävät julkaisut. Pois suljettiin myös rekisteriaineistoihin pohjautuvat tutkimukset, kirjallisuuskatsaukset, teoreettiset ja käsitteelliset artikkelit sekä tutkimusmenetelmiin tai -metodologiaan keskittyvät julkaisut. Näin tarkastelu rajautui em-

piirisiä alkuperäisaineistoja käyttäviin tutkimusartikkeleihin. Aikuistumista (täysi-ikäisyyden saavuttaminen) ja jälkihuoltoa koskettavat tutkimukset sisällytettiin mukaan, ellei kyseessä ollut selkeästi aikuistumiseen liittyvä tutkimus, jossa lastensuojelua ei juurikaan tarkasteltu. Ratkaisuun päädyttiin siksi, että osassa maista lastensuojelun jälkihuoltoon liitetty ikäraja on 16 vuotta. Tässä vaiheessa seulottiin pois duplikaatit ja julkaisut, joita ei ollut sähköisesti saatavilla. Hakua myös täydennettiin marras–joulukuun 2017 osalta (täydennys tehtiin kaikista tietokannoista vaiheiden 1–3 periaatteiden mukaisesti). Kolmen seulontavaiheen jälkeen aineisto koostui 109 artikkelista.

Viimeisessä vaiheessa ulos suljettiin rajatapaukset eli julkaisut, joissa tarkastelun fokus ei ollut lastensuojelun ammattikäytännöissä tai tutkimuskysymys ei kytkeytynyt lastensuojelun näkökulmaan. Tutkimukset, joissa käsiteltiin lasten näkemyksiä oppimisesta tai koulunkäynnistä, jätettiin tarkastelun ulkopuolelle, samoin muisteluaineistoihin perustuvat ja lähihistorialliset tutkimukset. Pois suljettiin myös yleiseen adoptioon, rikolliseen käyttäytymiseen, köyhyyteen, katulapsi-ilmiöön, kasvatukseen, lähisuhdeväkivaltaan ja päihiteidenkäyttöön ensisijaisesti keskittyvät tutkimukset, joista puuttui lastensuojelun fokus. Rajanveto oli vaikeaa, sillä lastensuojelu on moniammatillista toimintaa, jolloin esimerkiksi kouluvalmiuksien tarkastelu voi olla oleellista lastensuojelun kannalta. Lisäksi eri maissa lastensuojelun toimintamallit ja -tavat vaihtelevat. Mikäli alkuperäistutkimuksesta oli useampi julkaisu, valittiin niistä kattavin.

Edellä kuvattujen seulontavaiheiden jälkeen katsauksen kokonaisaineisto muodostui 78 vertaisarvioidusta tutkimusartikkelista. Liitteessä 1 esitetty kuvio havainnollistaa ja tiivistää aineistonhakuprosessin tietokannoista hakusanoineen, sisäänotto- ja pois-sulkukriteereineen. Katsauksen aineistoon sisällytettyjen julkaisujen laatua arvioitiin seuraavien periaatteiden avulla (esim. Kaseva 2011): julkaisun tuli olla vertaisarvioitu akateeminen julkaisu, siinä tuli olla selvästi määriteltä tutkimuskysymys ja tutkimuskohde, tutkimuksen aineisto ja metodologiset ratkaisut tuli olla kuvattu riittävän selvästi ja sen tuli perustua alkuperäisaineistoon. Laatua ei arvioitu tiettyä arviointikriteeristöä tai pisteytysjärjestelmää käyttämällä, sillä tavoitteena oli tutkimustulosten arvioinnin sijaan tarkastella tutkimuseettistä argumentointia erilaisissa lapsia ja lastensuojelua koskettavissa tutkimuksissa (ks. esim. Evans 2007).

## AINEISTON KUVAUS, TUTKIMUSKYSYMYS JA ANALYYSI

Katsauksen aineistoksi seuloutuneet artikkelit ovat pääosin eurooppalaiseen ja anglo-amerikkalaiseen lastensuojeluun keskittyviä, sillä aineistoksi valituista tutkimuksista merkittävä osa kohdistuu Isoon-Britanniaan (21 artikkelia) ja Yhdysvaltoihin (16 artikkelia).<sup>2</sup> Tämä ei ole yllättävää tiedonhaussa käytetyn julkaisukielen rajauksen vuoksi.

2 Lisäksi tutkimukset sijoittuvat Ruotsiin (6), Australiaan (4), Espanjaan (4), Alankomaihin (3), Kanadaan (3), Irlantiin (3), Uuteen-Seelantiin (3), Norjaan (3) ja Italiaan (2). Muista maista aineistossa on mukana yksittäisiä tutkimuksia (Chile, Etelä-Afrikka, Etelä-Korea, Ghana, Iran, Kenia, Saksa, Serbia, Suomi, Viro).

Kolme yleisintä julkaisukanavaa ovat *Children and Youth Services Review* (14 artikkelia), *Child and Family Social Work* (14 artikkelia) ja *The British Journal of Social Work* (6 artikkelia). Julkaisuvedot painottuvat vuosiin 2013–2017, sillä aineistosta 42 artikkelia on julkaistu tuolla aikavälillä. Tämä kertonee siitä, että lasten osallistuminen tutkimuksiin on hiljalleen yleistymässä. Yleisin julkaisuvuosi on 2017 (17 artikkelia). Artikkeleista selvä enemmistö on toteutettu kvalitatiivisin menetelmin (50 julkaisua), noin neljäosa kvantitatiivisin menetelmin (20 julkaisua) ja joissakin julkaisuissa (8 julkaisua) on käytetty *mixed methods* -lähestymistapaa. Liitteessä 2 on esitelty aineisto kokonaisuudessaan.

Aineisto on integroivan kirjallisuuskatsauksen aineistoksi laaja, sisältäen yhteensä 78 tutkimusta. Analyysitapana on sovellettu teemoittelua, josta voidaan kirjallisuuskatsauksen yhteydessä käyttää myös nimitystä temaattinen laadullinen synteesi (Thomas & Harden 2007). Temaattinen laadullinen synteesi sisältää kolme vaihetta: aineiston koodaaminen ”rivi-riviltä”, deskriptiivisten teemojen muodostaminen ja analyttisten teemojen luominen. Analyysin tavoitteena on jännevä synteesi laajasta ja erilaisia metodisia ratkaisuja sekä primääriaineistoja hyödyntävästä tutkimuskirjallisuudesta. Tästä syystä analyysi on tehty teoriaohjaavasti hyödyntämällä ihmistieteellisen tutkimuksen tutkimuseettisiä periaatteita (ks. esim. Tutkimuseettinen neuvottelukunta<sup>3</sup>; Hallamaa ym. 2011) sekä YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimuksen<sup>4</sup> periaatteita osallisuudesta, suojelusta ja riittävästä voimavaroista (esim. Bell 2008). Analyysia ohjaavia tutkimuskysymyksiä on kaksi. Ensinnäkin kysytään, miten aineistona olevissa tutkimuksissa perustellaan tehtyjä tutkimuseettisiä ratkaisuja. Toiseksi selvitetään, miten lasten itsemääräämisoikeutta, yksityisyyden suojaa ja vahingon välttämistä kuvataan tutkimuksissa.

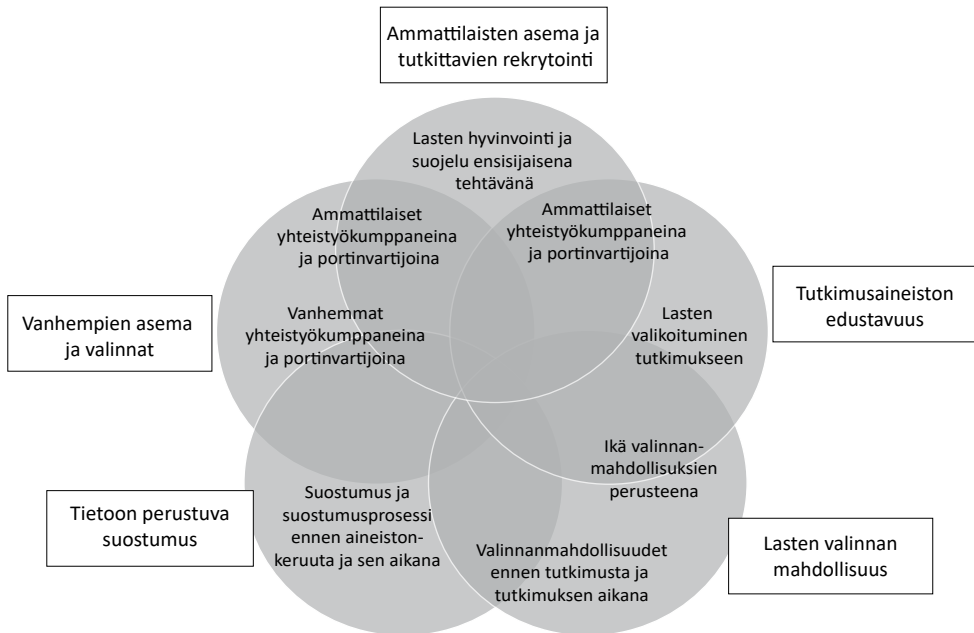
Aineiston analyysissa lähdettiin liikkeelle julkaisujen tutkimusongelmien muotoiluun sekä metodologisiin ja tutkimuseettisiin kuvauksiin tutustumisesta. Tämän jälkeen hahmotettiin alustavia teemakohtaisia kokonaisuuksia, jotka koodattiin tutkimustehtävän mukaista jäsentelyä ja teoreettisia käsitteitä apuna käyttäen. Seuraavassa vaiheessa teemoja tarkasteltiin ja verrattiin toisiinsa niin, että niistä muodostuu sisäisesti mahdollisimman yhteneväisiä, mutta muista teemoista eroavia kokonaisuuksia.

Analyysin tarkemmat tulokset esitetään viiden, osin myös ristikkäin limittyvän teeman avulla (ks. Kuvio 1 alla). Analyysissa tarkastellaan tutkimuseettisiä ratkaisuja seuraavista näkökulmista: 1) ammattilaisten asema ja tutkittavien rekrytointi, 2) tutkimusaineiston edustavuus, 3) lasten valinnanmahdollisuus, 4) tietoon perustuva suostumus ja 5) vanhempien asema ja valinnat. Kaikkia teemoja yhdistää lastensuojeluun oleellisesti liittyvä suojelun problematiikka ja erityisesti se, millaisina yhteistyökumppaneina ja myös portinvartijoina lastensuojelun ammattilaiset, mutta myös lasten vanhemmat tutkimusartikkeleissa kuvataan.

3 <https://www.tenk.fi/>

4 <https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsen-oikeuksien-sopimus/sopimus-kokonaisuudessaan/>





Kuvio 1. Analyysin pääteemat.

## AMMATTILAISET JA TUTKITTAVIEN REKRYTOINTI

Yli puolessa (41/78) aineiston tutkimusartikkeleista tuodaan esiin lastensuojelun ammattilaisten asema ja toiminta suhteessa tutkimuseettisiin ratkaisuihin, etenkin heidän arvioidessaan lasten hyvinvointia. Tarkastelun kohteena on tällöin muun muassa kysymys lasten tavoitettavuudesta yhdistettynä lasten elämäntilanteen ja edun arviointiin. Tutkijat tekevät yhteistyötä sosiaalityöntekijöiden tai muiden lastensuojelun ammattilaisten kanssa heidän toimiessa yhteyshenkilöinä tutkittavien suuntaan, sillä lasten tavoittaminen muutoin kuin ammattilaisen avulla voi olla vaikeaa.

Good collaboration with the staff at the barnahus was a fundamental... (Rasmusson 2011, 306).

Reaching young people was very difficult. They could only be contacted with the cooperation of their case managers, with approval of the young person in advance. (Bijleveld & Dedding & Bunders-Aelen 2014, 254.)

Ammattilaiset toimivat yhteistyökumppaneina, tutkimuksen mahdollistajina ja portinvartijoina ja arvioivat, mikä on lapsen hyvinvoinnin kannalta paras ratkaisu. Tutkijat ovat riippuvaisia sosiaalityöntekijöiden ja muiden lastensuojelun työntekijöiden ammattitaidosta arvioida lapsen elämäntilannetta ja etua, samoin halukkuudesta toimia

tutkimusmyönteisesti. Esimerkiksi Dillonin ja kumppaneiden (2016, 73) lastensuojelutarpeen arviointiin keskittyvässä tutkimuksessa lastensuojelun ammattilaiset motivoituivat yhteistyöstä kehittääkseen tutkimustulosten avulla omaa työtään.

Lastensuojelun erityispiirre viranomaistoimintana, jossa viranomaisella on oikeus puuttua perheen yksityisyydensuojaan ja perhedynamiikkaan, on melko vahvasti esillä tutkimuksissa. Artikkeleista hieman alle puolessa (32/78) mainitaan selvästi, että tutkittavien rekrytoinnissa ensimmäisen vaiheen valinnan ja seulomisen tekivät ammattilaiset arvioiden, ketkä lapset ovat sopivia ja kykeneviä osallistumaan tutkimukseen (esim. Arbeiter & Toros 2017; Balsells ym. 2017; Kim & Buchanan & Price 2017; Lundström & Sallnäs 2012; Mateos ym. 2017; Pölkki ym. 2012; Wigley ym. 2011). Julkaisujen eettisissä kuvauksissa tutkimuksen informoinnista ei välttämättä saa selvää käsitystä, sillä muutamissa artikkeleissa esimerkiksi tutkittavien rekrytointiprosessi jää epäselväksi (esim. Buckley ym. 2011; Hyde & Kammerer 2009; Mnisi & Botha 2015; Pert & Diaz & Thomas 2017). Epäselvää on, miten prosessi on edennyt, ketä on informoitu ensimmäisenä ja ovatko ammattilaiset lähettäneet tutkimuspyynnöt kaikille tutkimuskysymyksen kannalta sopiville henkilöille vai onko jo tässä vaiheessa tapahtunut seulontaa. Muutamassa yksittäisessä artikkelissa (esim. Lundström ym. 2012; Kiraly ym. 2013; Dillon ym. 2016) kieltäytymisen syyksi mainitaan, että lastensuojelun ammattilaisten tai sijaisvanhempien välittämän tiedon mukaan lapsi ei halua osallistua tutkimukseen. Tällöin tutkijalla ei ole täyttä varmuutta siitä, onko kyse lapsen omasta vai ammattilaisen tai sijaisvanhemman päätöksestä.

Analysoiduissa artikkeleissa kuvataan useita tutkimuksia yhdistäviä keskeisiä tekijöitä, jotka ovat vaikuttaneet siihen, miten lapset ovat valikoituneet tai heidät on seulottu mukaan tutkimukseen. Kyse on tutkimuskysymyksen mukanaan tuomien rajausten, kuten esimerkiksi asuinalueen, sukupuolen tai etnisen taustan, lisäksi erityisesti lasten hyvinvointiin liittyvistä tekijöistä eli lasten terveydentilasta, lastensuojelutarpeen syistä ja riittävän vakaasta elämäntilanteesta. Valintakriteereinä analysoiduissa tutkimuksissa käytetään muun muassa traumataustaa ja -historiaa (esim. Kiraly & Humphreys 2013; Dillon & Greenop & Hills 2016; Powers ym. 2012; Rasmusson 2011). Tutkijat ovat riippuvaisia siitä, miten ammattilaiset arvioivat traumaattisia tapahtumia (laiminlyöntiä, väkivaltaa, hyväksikäyttöä) kokeneiden lasten mahdollisuutta osallistua tutkimukseen, sillä aineistonkeruun yhteydessä näihin asioihin mahdollisesti palataan ja niitä käsitellään. Lastensuojelun asiakkaana oleva lapsi on yleensä kertonut kokemuksiaan useammalle viranomaiselle ja häntä halutaan suojella toistuvalla ikävien asioiden kertomiselta ja muistelulta. Ammattilaiset arvioivat myös lasten olosuhteita ja niiden kuormittavuutta sekä lastensuojeliasiakkuuden vaihetta (esim. Kothari ym. 2014; McLeod 2010; Wigley ym. 2011). Erityisen haavoittavissa tai epävarmoissa oloissa elävien tai kriisiä läpikäyvien lasten tutkimusosallisuutta haluavat rajata sekä ammattilaiset että myös tutkijat.



Community organisations and caregivers exercised judgement about which young people were approached to participate. ... The researchers saw this selectivity as a cost of ensuring an ethical and sensitive approach to the research. (Kiralay ym. 2013, 317.)

The only exclusion criteria applied was that participants displaying particular vulnerability or currently experiencing crisis would not be approached (Dillon ym. 2016, 73).

Aineiston tutkimuksissa lasten kykenevyyttä osallistua tutkimukseen arvioidaan myös suhteessa ikään, kognitiivisiin kykyihin ja institutionaalisiin rajoitteisiin, esimerkiksi liikkumavapauteen (esim. Geenen & Powers & Phillips 2015). Merkille pantavaa on, että aineistossa on vain joitakin (7/78) tutkimuksia, joissa aineistoa on kerätty alle 7-vuotiailta lapsilta (esim. Cossar & Brandon & Jordan 2014; Moss 2009; Quiroga & Hamilton-Giachrisis 2017; Winter 2010; Wood & Selwyn 2017). Ikäkysymys liitetään muun muassa lasten kognitiivisiin kykyihin hahmottaa lastensuojeluprosessia ja vastata tutkijan esittämiin kysymyksiin.

Kognitiivisen, psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn suhteen tutkimusaineistossa on havaittavissa erilaisia tapoja rajata lasten osallistumista. On tutkimuksia (7/78), joissa raportoidaan, että osallistumista rajoitetaan suoraan älykkyyssomäärän, olemassa olevien diagnoosien, mielenterveyshistorian, liikuntavammojen tai kehitysvammaisuuden perusteella (Euser ym. 2014; Gillum & O'Brien 2010; Mateos ym. 2017; Nourian ym. 2016; Narendorf ym. 2012; Quiroga ym. 2017; Schwartz 2010). Toisaalta on selvää, että esimerkiksi kyselytutkimuksissa tutkimukseen osallistujilta edellytetään paitsi kykyä käyttää kirjoitettua kieltä kommunikoinnin välineenä, myös riittäviä kognitiivisia valmiuksia.

Youths were eligible to participate if they were 16 to 18 years old at initial contact and ... had a documented full scale IQ of 70 or more. IQ was restricted in order to recruit participants who could successfully participate in structured and semi-structured interviews and provide informed assent. (Narendorf ym. 2012, 44).

Muutamissa tutkimuksissa (5/78) raportoidaan, että ammatillaiset tekivät arvion siitä, onko lapsi kognitiivisesti kykenevä osallistumaan haastatteluihin tai täyttämään kyselylomakkeen sekä antamaan tietoon perustuvan suostumuksen (esim. Balsells ym. 2017; Morrison ym. 2011). Toisen ääripään muodostavat yksittäiset tutkimukset, joissa ei haluta rajata ketään sopivan ikäistä lasta tutkimuksen ulkopuolelle (esim. Llosada-Gistau & Casas & Montserrat 2016; Pert ym. 2017; Roesch-Marsh ym. 2017).

As it was sent to all children in care of the age groups mentioned, those with special developmental or behavioural concerns were also included. These children, who are mostly concentrated in residential centres, received help answering the questionnaire, including reading the questions and writing if needed. The idea was not to exclude anyone for any reason. (Llosada-Gistau ym. 2016, 741.)

Näissä tutkimuksissa on myös mietitty, miten lasten osallistuminen mahdollistetaan esimerkiksi kyselylomakkeiden täyttämisesä, tutkimushaastattelujen aiheiden valinnassa tai haastattelujen ajallisen keston määrittelyssä (esim. Aldgate 2009; Llosada-Gistau ym. 2016; Edmond 2014).

## TUTKIMUSAINEISTON EDUSTAVUUS

Tarkastelluissa artikkeleissa osa tutkijoista (12/78) pohtii eettisesti lasten valintakriteerejä. Nämä tutkijat ovat tietoisia ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön tärkeydestä, sen myötä tulevista tutkimuseettisistä haasteista sekä tutkimusaineiston edustavuuden kysymyksistä (esim. Buckley & Carr & Whelan 2011; Larkins ym. 2015; Lindahl & Bruhn 2017; Stanley ym. 2014). He tuovat esiin, että erilaiset valintakriteerit suuntaavat tutkimusta usein niihin lapsiin, joilla arvioidaan olevan riittävästi kykyä ilmaista itseään verbaalisesti tai vastata kyselylomakkeeseen ja joilla on riittävän vakaa elämäntilanne tutkimusaineiston keruuhetkellä. Tällöin heikommassa asemassa olevat ja kommunikoinnin haasteita omaavat lapset rajautuvat herkästi tutkimusten ulkopuolelle, samoin myös lastensuojelujärjestelmään ja ammattilaisiin kriittisesti tai välinpitämättömästi suhtautuvat lapset.

For ethical reasons, children were assessed by their child-welfare officer to have a relatively well-functioning situation in their foster home. This could be seen as a too narrow selection, which in turn may raise questions about the representativity. (Lindahl ym. 2017, 1418.)

Muutamissa artikkeleissa (5/78) edustavan aineistonhankinnan haasteiden kuvataan liittyvän sosiaaliviranomaisten epäilyihin lasten kyvystä osallistua tutkimukseen tai ymmärtää heiltä kysyttäviä kysymyksiä (esim. Leeson 2007; Woolfson ym. 2010). Lapsia ei joko tietoisesti tai epähuomiossa informoida tutkimukseen osallistumisen mahdollisuudesta, jolloin kieltä tai suostumus annetaan heidän puolestaan. Toisaalta tutkimusprosessit voivat katketa myös työntekijöiden vaihtuvuuteen tai resursoinnin muutoksiin (työvoiman määrään).

Very few spoke to the young person concerned. One did not know, until I spoke to him, that his social worker had agreed for him to take part in the project. ... Each boy was visited at least three times, and although a group session was planned, agreed upon by all and eagerly anticipated, this did not happen, as a key member of staff in one agency went off long-term and the home felt they could not continue to support the work. (Leeson 2007, 270.)

Aineistossa on yksittäisiä esimerkkejä myös siitä, että ammattilaiset tai sijaisvanhemmat eivät koe tutkimusta tärkeänä, eikä sille halua antaa liiaksi aikaa (Leeson 2007; Goodyear 2016; Woolfson ym. 2010). Esimerkiksi sijaisvanhemmat voivat kieltää tutkimuspyynnön tai jättää toimittamatta sen eteenpäin tai ammattilaiset eivät ole tutkimuksesta erityisen kiinnostuneita eivätkä ehdi paneutua asiaan riittäväällä huolellisuudella, esimerkiksi käydä läpi tutkimuseettisiä periaatteita ja toimintatapoja.



There was a marked reluctance to refer children to the study initially, but after a verbal explanation of the aims of the study, social workers would typically select a child or children they considered liked being listened to (Goodyear 2016, 191).

Edellä kuvatun kaltaisissa tilanteissa valta tutkimuseettisiin ja tutkimuksellisiin ratkaisuihin tai niiden ohittamiseen on ammattilaisilla. Tällä on suora vaikutus muun muassa siihen, miten edustavaksi tutkimusaineisto muodostuu. Jos asiakkuus on haavoittuvassa vaiheessa tai ammattilaisten ja asiakkaiden välillä on konflikteja tai epäluottamusta, on tutkimusyhteyshenkilönä toimiminen erityisen haastavaa. Tutkijat myös kokevat, että lasten epäluulo ja luottamuksen puute ammattilaisia kohtaan voivat vaikuttaa siihen, miten he suhtautuvat tutkijoihin ja tutkimushankkeisiin, sillä tutkijat yleensä lähestyvät lapsia ammattilaisten avustamina (esim. Goodyear 2016; Leeson 2007; Severinsson & Markström 2015). Kyse ei siten aina ole siitä, että lapsia ei ole informoitu tutkimuksesta, vaan heidän omasta päätöksestään joko osallistua tutkimukseen tai jättäytyä siitä pois.

## LASTEN MAHDOLLISUUS VALITA

Lapset saavat harvoin mahdollisuuden ilmaista mielipiteensä ja päättää osallistumisesta tutkimukseen ilman ammattilaisten tai vanhempien suorittamaa etukäteisharkintaa ja seurantaa. Tutkijat eivät toisin sanoen lähesty lapsia suoraan, vaan pääsääntöisesti ammattilaisten tai vanhempien kautta. Analysoiduista julkaisuista vain kahdessa kuvattiin, että tutkijat lähestyivät yli 16-vuotiaita nuoria suoraan, ilman välikäsiä (Mann ym. 2007; Taylor ym. 2014). Tärkeää on kuitenkin huomata, että aineisto ei ole yleistettävissä kaikkien lasten tutkimusosallisuuteen, sillä kyse on haastavissa olosuhteissa elävistä lapsista. Toisaalta lastensuojelun asiakkaana olevien lasten erityisyyden korostaminen voi olla eettisesti kyseenalaista, sillä on vaikea tietää, kuinka moni lapsi kokee vastaavia haasteita elämässään lastensuojelun puuttumatta. Tutkimuseettisesti lastensuojeluasiakkuus tuo kuitenkin mukanaan erityispiirteitä, jotka on tärkeää ottaa huomioon. Yksi erityispiirre on suojelun ja osallisuuden välisen tasapainon löytäminen.

It is a matter of balancing children's right to be heard with children's right to protection (Rasmusson 2011, 310).

Lasten oikeutta ilmaista mielipiteensä tutkimukseen osallistumisesta ja aikuisten portinvartijuutta pohditaan aineiston artikkeleissa vähän (9/78). Pohdintoja käydään lähinnä laadullisesti toteutettujen tutkimusten tai laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä yhdistävien tutkimusten yhteydessä (esim. Rasmusson 2011; Seim & Slettebø 2011; Wood ym. 2017; Leeson 2007; Munford & Sanders 2016). Näissä artikkeleissa pohditaan laajemminkin kysymystä siitä, miten aikuiset (ammattilaiset ja vanhemmat) arvioivat lasten kykyä osallistua tutkimukseen ja miten lapset voisivat olla mukana tutkimuskysymysten muotoilussa, metodologisissa valinnoissa sekä tutkimuksen teemojen päättämisessä.

It was important to encourage gatekeepers to think widely about the children and young people with whom they worked, to challenge, debate and overcome their view of the young people in their charge as incapable or in need of such overprotection (Leeson 2007, 270).

Lasten valinnanmahdollisuutta voidaan tukea myös niin, että tutkija käy tarkkaa ja perusteltua keskustelua ammattilaisten kanssa ennen tutkimusprosessin aloittamista. Muutamissa yksittäisissä tutkimuksissa lisäksi korostetaan, että ammattilaisten toimiessa yhteyshenkilöinä on tutkijalla eettinen velvollisuus varmistaa, että tutkimukseen osallistuvia lapsia informoidaan riittävästi suostumuksesta, aineiston käsittelystä, anonymiteetista ja oikeudesta vetäytyä tutkimuksesta kesken prosessin (esim. Leeson 2007; Munford ym. 2016). Esimerkiksi Munford ja Sanders (2016) kuvaavat artikkelissaan, miten perinpohjainen ja tarkka tutkimushankkeen kuvaus ja keskustelu ammattilaisten kanssa auttoivat heitä rekrytoimaan lapsia mukaan tutkimukseen. Tutkijat osallistuivat rekrytointiprosessiin ja olivat mukana varmistamassa, että lapset saavat oikeanlaista informaatiota ja heidän oikeutensa otettiin huomioon.

The refusal rate for the study was 2.5%. This low rate of refusal was a result of the recruitment methods adopted which involved a careful process of negotiation with providers to secure support for the research and their willingness to support young people to participate in the research. The researchers obtained direct consent from the young people and this process was carefully monitored by the researchers to ensure that the rights of young people were protected. (Munford ym. 2016, 285–286.)

Woolfson ja kumppanit (2010) tuovat esiin, että lastensuojeluun liittyvissä tutkimuksissa aiheet saattavat herättää voimakkaita tunteita ja esimerkiksi ahdistuneisuutta. Tällöin haastateltavalla tulee olla mahdollisuus ja oikeus lopettaa haastattelu kesken. Tunteita ei kuitenkaan pidä ajatella yksioikoisesti kielteisenä asiana, kuten artikkelissa todetaan. Woolfsonin ja kumppaneiden tutkimuksessa lapset halusivat jatkaa haastattelua ahdistavista tunteista huolimatta ja heidän näkemystään myös kunnioitettiin (myös Leeson 2007).

Three of the participants became distressed while taking part in the individual interview, as the topic continued to have strong emotional salience for them. ... However, in each instance, the child or young person insisted on continuing with the interview, although they were again reminded that they could stop it at any time. (Woolfson ym. 2010, 2075–2076.)

Tutkijat huomauttavat, että punnittaessa ahdistavien aiheiden käsittelyä osana tutkimusaineiston hankintaa on tärkeää miettiä tutkittavien asemaa ja tutkijan vastuuta. Esimerkiksi mahdollisuus haastattelun jälkeiseen ammattiapuun on haastateltavien näkökulmasta olennainen. (Mt.)

## TIETOOON PERUSTUVA SUOSTUMUS

Ihmistieteellisen tutkimuksen eettisenä kulmakivenä voi pitää tietoon perustuvaa suostumusta. Tietoon perustuvaa suostumusta ja tutkimuslupaa käsitellään muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta lähes kaikissa artikkeleissa (72/78). Ikään liittyvistä rajauksista keskeinen on 16 ikävuoden rajapyykki, sillä tätä nuorempien kohdalla suostumus ja tutkimuslupa kysytään usein vanhemmilta tai huoltajilta.

Viidessä artikkelissa on kyse laajoista survey-tutkimuksista ja esimerkiksi säännöllisin väliajoin tapahtuvista kansallisista aineistonkeruista, jolloin tutkimuseettisiä ratkaisuja sivutaan niukasti ja tietoon perustuvan suostumuksen periaatteita ei artikkeleissa käydä läpi (Fawley-King ym. 2017; Merrit 2008; Proctor ym. 2011; Ryan & Testa & Zhai 2008; Withington ym. 2017). Lisäksi yksi laadullinen, lasten psykososiaalista hyvinvointia käsittelevä tutkimus käsittelee tietoon perustuvaa suostumusta ja ylipäänsä tutkimuseettisiä ratkaisuja hyvin niukasti (Fernandez 2008). Yksi esimerkki laajasta survey-tutkimuksesta on ”*The NCSAW study*” (Merrit 2008; Fawley-King ym. 2017), joka on yhdysvaltalainen kansallinen pitkittäistutkimus (kohorttitutkimus) sijaishuollosta. Tutkimuksessa aineistoa kerätään useissa vaiheissa sekä määrällisin että laadullisin menetelmin. Katsauksen aineistoon valikoituneet Merritin sekä Fawley-Kingin ja kumppaneiden artikkelit eivät sisällä eettistä pohdintaa tietoon perustuvasta suostumuksesta, vaikka aineistonkeruun muotona toimivat muun muassa lasten haastattelut.

Aineiston tutkimusartikkeleissa tutkijat pääsääntöisesti raportoivat, että tietoon perustuva suostumus oli hankittu niin, että tutkimuksesta on tehty tiedote kaikille asianosaisille, myös lapsille. Yli kolmasosassa artikkeleista (28/78) on maininta, että osallistujat allekirjoittivat suostumusdokumentin ja lisäksi haastatteluiden aikana suostumus vielä varmistettiin suullisesti (esim. Allroggen ym. 2016; Balsells ym. 2015; Quiroga ym. 2017; Strolin-Goltzman ym. 2010). Muutamissa yksittäisissä artikkeleissa tuodaan esiin, että sosiaalityöntekijä tai muu ammattilainen oli ollut aktiivisesti mukana valvomassa nuorten suostumusta, varmistaen näin alaikäisten oikeuksien toteutumisen (McLeod 2010; Mnisi ym. 2015).

As minors, the adolescents gave their consent under the guidance of the social worker or the head of the centre (Mnisi ym. 2015, 229).

Consent to take part in the research was negotiated in advance by the social worker and I renegotiated it verbally with child and, where appropriate, carer (or, in two cases, parent) before the start of the interview (McLeod 2010, 774).

Artikkeleissa kerrotaan suostumusprosesseista eri tavoilla, esimerkiksi toteamalla, että tutkijat ovat tietoisia eettisistä periaatteista, kuten vuoden 1964 Helsingin julistuksesta (The Declaration of Helsinki, DoH), ja tutkimuksissa noudatetaan eettisiä ohjeita. Yli puolessa aineiston artikkeleista (53/78) tuodaan esiin myös, että tutkimus on hyväksytty paikallisessa, valtakunnallisessa, yliopistollisessa tai muussa vastaavassa eettisessä lautakunnassa. Osassa artikkeleista (29/78) todetaan varsin niukasti, että tietoon perustuva suostumus on hankittu, tutkittavia on informoitu eettisistä periaatteista (anonymiteetti,

luottamuksellisuus, oikeus keskeyttää prosessi) ja he ovat allekirjoittaneet suostumuksen. Varsinaista suostumusprosessia ei kuitenkaan avata tämän enempää. (Esim. Balsells ym. 2015; Burgund & Zegarac 2016; Carrá 2014; Kuyini ym. 2009; Punch & McIntosh & Emond 2012; Kang ym. 2017; Hedin 2014.)

Suostumusprosessin kuvaus voi olla myös epäselvä, kuten on esimerkiksi lasten ja vanhempien välistä vuorovaikutusta tarkastelevassa tutkimuksessa, joka kohdistuu lasten seksuaaliseen hyväksikäyttöön (Søftestad & Toverud 2012). Tietoon perustuvan suostumuksen suhteen jää epäselväksi, mihin osaan aineistosta suostumus on hankittu. Tutkimuksen aineistona toimivat lasten haastattelut ja tallenteet arviointitapaamisista, jotka ovat osa lasten kanssa työskentelemistä. Artikkelissa kuvataan, että lupa kysyttiin suullisesti ja kirjallisesti sekä 12-vuotiailta lapsilta että vanhemmilta erikseen, mutta toisaalta vanhemmat kykenivät kieltämään lapsensa osallistumisen tutkimukseen. Alle 12-vuotiaiden osalta luvan kysymisestä huolehti vanhempi. Eettisiä seikkoja artikkelissa pohditaan monipuolisesti, mutta epäselväksi jää, onko lupa kysytty vain haastatteluihin vai myös ammattilaisten lasten kanssa toteuttamien arviointitapaamisten havainnointiin ja nauhoitteisiin. (Mt., 605–607.)

Osassa artikkeleista (9/78) suostumusprosessia kuvataan tarkasti ja yksityiskohtaisesti, ja suostumus tulkitaan jatkuvaksi prosessiksi, josta esimerkiksi muistutetaan tutkittavia aineistonkeruun aikana (esim. Leeson 2007; Cossar ym. 2014; Emond 2014; Mnisi ym. 2015; Winter 2010). Perusteellinen kuvaus pohjautuu usein paitsi tutkimuseettisten haasteiden kuvaamiseen, myös suojelun ja osallisuuden välisen problematiikan pohdintaan, kuten esimerkiksi siihen, milloin tutkija voi ja saa tutkia haavoittavissa oloissa eläviä lapsia ja millaisia tukipalveluja heille tulee tarjota, jos tutkimus herättää ahdistuneisuutta. Harvinaisempia ovat kuvaukset, joissa kerrotaan tutkimuksesta poisjäännin syitä lasten näkökulmasta. Tätä kysymystä on tutkimuksellisesti erittäin vaikea kartoittaa, ja sitä tarkastellaan vain yhdessä aineistoon valikoituneista tutkimuksista (Emond 2014).

One of the young people opted out. ... he found it difficult to understand the role and purpose of the research and the researcher, and as such, his consent could not be regarded as informed (Emond 2014, 197).

Kuvausta siitä, onko suostumus mahdollista peruuttaa aineiston hankinnan jälkeen, ei aineistosta ole löydettävissä. Tämän voi tulkita kertovan ensinnäkin siitä, että tarvetta suostumuksen peruuttamiselle ei ollut ollut. Samalla se kertonee siitä, että tutkijoilla on harvemmin kontakti lapseen aineiston keruun jälkeen, eivätkä lapset ota heihin omatoimisesti yhteyttä.

## VANHEMPIEN ASEMA JA VALINNAT

Lastensuojeluun liittyvissä tutkimuksissa aikuiset, sekä ammattilaiset että vanhemmat, toimivat portinvartijoina etenkin alle 16-vuotiaiden osallistumiselle. Lastensuojelussa puututaan perhedynamiikkaan ja perheen yksityisyyden suojaan ja myös vanhempien



(huoltajien) toimintaan sekä oikeuksiin. Tällöin lastensuojelua koskettava tutkimus saattaa koskettaa myös heitä ja heidän toimintaansa, ellei suoraan niin ainakin välillisesti. Joissakin tutkimusaineiston artikkeleissa (8/78) kerrotaan, että vanhempia informoitiin tutkimuksesta ensin ja vasta heidän hyväksyntänsä jälkeen lähestyttiin lapsia. Artikkeleista yli kolmasosassa (33/78) tutkimuslupa ja suostumus on kysytty myös vanhemmilta, joko ennen lasten informointia tai samanaikaisesti. Kymmenessä tutkimuksessa (10/78) raportoitiin, että osa haastatteluista jäi tekemättä, koska vanhempi tai vanhemmat kielsivät lapsen osallistumisen tutkimuksen aineistonkeruuseen (esim. Dillon ym. 2016; Gillum ym. 2010; Mitchell & Kuczynski 2010; Søftestad ym. 2012). Tarkkaa määrää on tosin vaikea tietää, sillä joissakin artikkeleissa todetaan, että lupa on kysytty myös vanhemmilta mutta tutkijat eivät välttämättä tarkenna, kuinka usein kieltäytymisiä tapahtui (esim. Biehal 2014; Mullan ym. 2007; Pölkki ym. 2012). Luvan saaminen vanhemmilta tai huoltajilta voi olla työläs prosessi, joka pitkittää tutkimuksen aineistonkeruuvaihetta usein kuukausilla ja saattaa myös pienentää suunniteltua tutkittavien kokonaismäärää.

This approach reflects the fact that birth parents are a difficult group to access for research (Larkins ym. 2015).

Analysoiduissa artikkeleissa lupa kysytään useammin (38/78) niin sanotuilta laillisilta huoltajilta eli sijaisvanhemmilta, sosiaalityöntekijöiltä tai lastensuojelun esimiehiltä kuin vanhemmilta. Ero ei ole kovin suuri, mutta se kertonee angloamerikkalaisen lastensuojelututkimuksen painottumisesta sijaishuoltoon, jossa lapsen laillinen huoltaja on joku muu kuin biologinen vanhempi. Lupa laillisilta huoltajilta kysytään erityisesti silloin, kun kyse oli pitkäaikaisesta sijoituksesta ja tutkimus käsitteli sijaishuoltoon liittyviä kysymyksiä. Muutamissa tutkimuksissa lupa ja suostumus on hankittu suoraan nuorilta, mutta kyse on tällöin yli 16-vuotiaista nuorista (esim. Mann ym. 2007; Taylor ym. 2014).

Sytä vanhempien kielloille voi olla vaikea selvittää, eivätkä vanhemmat halua sitä aina perustella. Muutamissa artikkeleissa (6/78) tuotiin esiin vanhempien arvioita lasten halukkuudesta, kyvykkyydestä tai suojelun tarpeesta. Vanhemmat eivät välttämättä nähneet lasten olevan kykeneviä osallistumaan akateemiseen tutkimukseen, he arvioivat lasten olevan liian nuoria, elävän liian vaikeissa elämäntilanteissa tai ylipäänsä epäilivät lapsilla olevan hyvin vähän motivaatiota osallistua tutkimukseen. Lasten kehitys- ja liikuntavammaisuus tuli esiin joissakin yksittäisissä tutkimuksissa (esim. Cossar ym. 2016). Tilanne voi olla haastava tutkijoille etenkin silloin, jos vanhempien ja ammattilaisten välillä on jännitteitä ja vanhempi haluaa kieltää lastensuojeluasiakkuuden. Tutkijan yhteydenotto voi herättää vanhemmassa jopa suuttumusta.

For this study, consent was sought from both parents and children; however, parents were able to decline on their children's behalf if they did not wish them to take part. Fifteen parents did not want to take part in the study and did not want their children to take part, and seven interviews with young people were cancelled. Four parents agreed to take part in the study but did not wish their children to take part. (Muench ym. 2017, 53.)

The parent said that their child had not been involved in the child protection process. ... The parent was angry at being contacted. (Cossar ym. 2016, 105.)

Yksittäisissä tutkimuksissa raportoidaan, että ratkaisu tutkimuksesta informoinnista ja osallistumisesta annettiin tutkijoiden toimittaman materiaalin pohjalta vanhempien (tai sijaisvanhempien) tehtäväksi ja vastuulle (Biehal 2014; Kothari ym. 2014; Søftestad ym. 2014). Myös päinvastaisia yksittäisiä esimerkkejä löytyy aineistosta. Huoltajuuden ollessa viranomaisilla biologisten vanhempien lupaa tai heidän informointiaan ei nähty lainkaan tarpeellisena tai lupa haettiin “...of whoever held parental authority...” (Stanley ym. 2014).

Although there was the question of whether permission should be sought from parents, not one agency felt that doing so was necessary (Leeson 2007, 270).

Edellä on jo todettu, että tutkimuksessamme aineistona toimiva lastensuojelua koskeva kansainvälinen tutkimus on selvästi painottunut sijaishuollon kysymyksiin. Tällöin esimerkiksi tutkimuslupaa koskevat tutkimuseettiset ratkaisut painottavat enemmän viranomaisten ja sijaisvanhempien kuin biologisten vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä, etenkin tilanteissa, joissa vanhempia on vaikea tavoittaa.

## JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Analysoidun tutkimuskirjallisuuden perusteella voi tehdä yleisen, joskin hieman karkean havainnon tutkimuseettisten pohdintojen laajuudesta. Tutkimusmetodologiset ratkaisut asettavat eettisille pohdinnolle ja ratkaisuille erilaisia vaatimuksia. Laajat kvantitatiiviset, usein yhteistyötahojen tai välikäsien (viranomaisten, ammattilaisten, verkkosivustojen) kautta toteutetut kyselytutkimukset pohtivat tutkimuseettisiä kysymyksiä laadullisesti ja määrällisesti niukasti (esim. Eltink ym. 2017; Merrit 2008; Proctor ym. 2011; Ryan ym. 2008; Withington ym. 2017). Tutkija osallistuu aineistonkeruuseen etäältä eikä luo samalla tavalla tunnistettavaa ja henkilökohtaista suhdetta tutkittavaan kuten laadullisten menetelmien, esimerkiksi haastatteluiden tai havainnointien myötä. Tällöin eettistä pohdintaa muun muassa tutkimukseen osallistumisen keskeyttämisestä tai lastensuojelullisten huolten käsittelystä ei nähdä samalla tavalla merkityksellisenä kuten useissa laadullisissa tutkimuksissa (esim. Allroggen ym. 2016; Arbeiter ym. 2017; Buckley ym. 2011; Cossar ym. 2014; Leeson 2007; Rasmusson 2011).

Kirjallisuuskatsauksen laaja aineisto sisältää monipuolista pohdintaa lapsia koskevien tutkimusten tutkimuseettisistä ratkaisuista. Voidaan kuitenkin todeta, että Powellin ja Smithin (2009) noin kymmenen vuotta sitten esittämä huoli siitä, että tutkijat eivät informoi lapsia riittävästi eikä heille aina taata mahdollisuutta olla mukana päättämässä tutkimukseen osallistumisesta tai siitä kieltäytymisestä, on edelleen ajankohtainen. Samalla voidaan todeta, että asiassa on tapahtunut myös edistystä, sillä tutkimusaineistossa on useita artikkeleita, joissa lapsen asemaa ja osallisuutta punnitaan harkiten ja tarkkaan.

Edistysaskeleena voidaan pitää sitä, että aineistoa kerätään yhä enemmän suoraan lapsilta. Tutkimuskentällä on tunnistettu tarve lasten kanssa tehtävälle tutkimukselle ja lasten oikeudelle kertoa itse kokemuksiaan ja näkemyksiään ilman välikäsiä. Näin tapahtuu huolimatta siitä, että lapsia voi olla vaikea tavoittaa ja tutkimusosallisuus ei ole yksinkertainen prosessi tilanteessa, jossa lapsilla on monenlaisia haasteita sekä haavoittuvuutta tuottavia suhteita ja tilanteita elämässään. Tämä vaatii tutkijalta sitkeyttä, aikaa, eettistä punnintaa ja voimavaroja tutkimuksen toteutukseen. Niitä lapsia, jotka valikoituvat ja / tai itse päättävät osallistua tutkimukseen, myös informoidaan eettisistä periaatteista. Analyysin perusteella voi kuitenkin todeta, että tutkimuksissa käydään edelleen kovin vähän pohtivaa tai kriittistä keskustelua lasten oikeudesta kertoa näkemyksensä suhteessa aikuisten eli ammattilaisten ja vanhempien oikeuksiin ja mahdollisuuksiin esimerkiksi kieltää lasten osallistuminen tai rajoittaa sitä erilaisin kriteerein. Vähäisen kriittisen pohdinnan taustalla voi toki olla myös artikkelien julkaisuformaattiin liittyvä konkreettinen tilanpuute ja julkaisukanavien asettamat tiukat merkkimäärät, sillä usein primääriaineistoihin perustuvissa tutkimusartikkeleissa on rajatusti mahdollisuuksia eettisten ratkaisujen reflektointiin.

Tutkimusaineiston eettisissä ratkaisuissa painotus on vahingon välttämässä ja yksityisyyden suojassa. Lasten anonymiteetin säilyttäminen aineiston hankinnassa ja analyysissä kuvataan analysoiduissa artikkeleissa kattavasti ja jopa rutiininomaisesti, onhan se ihmistieteellisen tutkimuksen yksi peruseriaate. Tämä tutkimuseettinen periaate on selvästi otettu huomioon tutkimuksia suunniteltaessa ja niistä raportoituessa. Osassa tutkimuksia on myös mietitty vahingon välttämistä niin, että lapsille on taattu mahdollisuus saada ammattiapua, jos tutkimus herättää heissä ahdistavia tai ikäviä muistoja tai tunteita. Ammattiavusta saatetaan myös sopia niiden lastensuojelun ammattilaisten tai sijaisvanhempien kanssa, jotka jakavat arkea lasten kanssa.

Itsemääräämisoikeus, oikeus päättää osallistumisesta ja osallisuuden tavoista näyttyy problemaattisimpana eettisenä periaatteena. On selvää, että kaikilla lapsilla ei ole mahdollisuutta tehdä itse valintaa tutkimukseen osallistumisesta. Päätös tehdään joko heidän puolestaan tai heitä ei edes informoida tutkimukseen osallistumisen mahdollisuudesta. Kyse voi olla myös siitä, mihin aineistoon lupa kysytään. Jos tutkimuksessa kerätään useita aineistoja, tulisi jokaiseen lasta koskettavaan aineistoon saada myös heidän suostumuksensa, kuten esimerkiksi asiakastapaamisten havainnointiin tai tapaamisten tallenteisiin. Aihetta on tärkeä pohtia lapsen oikeuksien näkökulmasta ja yleisten ihmistieteellisten eettisten periaatteiden suhteen, sillä niiden mukaisesti henkilön tulee tietää, milloin hän on tutkimuksen kohteena.

Itsemääräämisoikeus kytkeytyy kysymykseen lastensuojelusta viranomaistoimintana, jossa viranomaisilla on oikeus puuttua yksilöiden ja perheiden yksityisyyden suojaan. Analysoidun aineiston perusteella voi todeta, että ammattilaiset toimivat vahvoina portinvartijoina ja tutkijoiden on luotettava ammattilaisiin ja siihen, että he toimivat oman ammattietiikkansa mukaisesti arvioidessaan lasten osallisuutta. Tutkimusartikkeleissa ei juurikaan pohdita vaihtoehtoja suojelupainotukselle, sillä viranomaisyhteistyön todetaan olevan tutkimustoiminnan perusedellytys. Analysoitujen tutkimusartikkelien perusteella voi todeta, että tutkimusaineiston valikoituminen ja edustavuus asettavat lastensuojelu-

tutkimukselle ja tutkijoille erityisiä haasteita. Vain yksittäisissä artikkeleissa käydään keskustelua siitä, miten ottaa huomioon ja osallistaa tutkimukseen esimerkiksi erityisen haavoittavissa oloissa eläviä, traumaattisia kokemuksia läpikäyneitä ja vastentahtoisesti viranomaisiin suhtautuvia lapsia, vaikka tämän voisi ajatella olevan lastensuojelututkimuksen yksi ydinteema. Tärkeää olisi muun muassa pohtia, millaista tutkimuseettistä harkintaa, muutakin kuin ammattilaisten tekemään arviointia ja seulontaa tai ammattiapua koskevien yhteystietojen antamista, heidän kanssaan toimiminen edellyttää. Kyse on suojelun lisäksi tutkimuksen voimavaroista ja siitä, miten ne kohdennetaan.

Edellä esitettyjen tulosten luotettavuutta arvioitaessa on huomioitava seuraavat rajoitteet. Julkaisujen rajaaminen englanninkielisiin tutkimuksiin vaikutti merkittävästi hakutuloksiin ja angloamerikkalaisten tutkimusten osuus aineistossa korostui. Aineiston valikoitumisharhaa pyrittiin kuitenkin vähentämään käyttämällä aineistonhankinnassa useita, hieman eri tavalla suuntautuneita tietokantoja ja niiden lisäksi hakua täydennettiin manuaalisen haun ja Google Scholar -hakupalvelun avulla (esim. Whitemore & Knaff 2005, 547; Malmivaara 2008). Tulosten luotettavuuden kannalta on lisäksi huomioitava, että katsaukseen sisällytetyn aineiston laatua ei arvioitu yhtenäistä arviointikriteeristöä tai pisteytysjärjestelmää käyttämällä, sillä aineisto muodostui erilaisin metodein kerättyihin aineistoihin perustuvista julkaisuista. Toisaalta tavoitteena ei myöskään ollut arvioida tutkimustuloksia, vaan tarkastella tutkimuseettistä argumentointia.

Analyysin johtopäätöksiä voi tarkastella kriittisesti, sillä laajaan mutta heterogeeniseen aineistoon perustuvana kirjallisuuskatsauksena toteutettu tutkimus antaa yhden, mahdollisesti liiaksi yksinkertaistetun kuvan tutkimuseettisistä ratkaisuksista ja pohdinnoista. Samalla voi kuitenkin todeta tutkimuksen antavan viitteitä siitä, että lapsilla tulisi olla mahdollisuus kriittisesti pohtia omia oikeuksiaan ja niiden määritelmiä. Tällaista lasten osallisuutta tukevaa ja kriittistä otetta vahvistavaa tutkimusta peräänkuuluttavat tutkijat (esim. Abebe ym. 2014; Larkins ym. 2015; Thomas ym. 2016) korostavat eettisten periaatteiden avoimuutta ja lasten toimijuuden vahvistamista. Myös Abebe ja Bessell (2014) tähdentävät, että eettisiä ratkaisuja tulee tarkastella sekä yleisten eettisten periaatteiden avulla että myös paikallisesti, ottaen huomioon sosiaaliset suhteet, voimavarat ja haasteet, joiden kanssa lapset elävät. Tämä vaatii tutkijoilta vankkaa eettistä harkintaa ja reflektointia. Samalla on tärkeää ymmärtää, että tutkimusetiikka ei ole vain yksittäisen tutkijan valinta, vaan myös tutkijayhteisön yhteinen asia ja elävä keskusteluprosessi, jonka soisi sisältävän myös lastensuojelututkimuksen kohteiden osallisuutta.

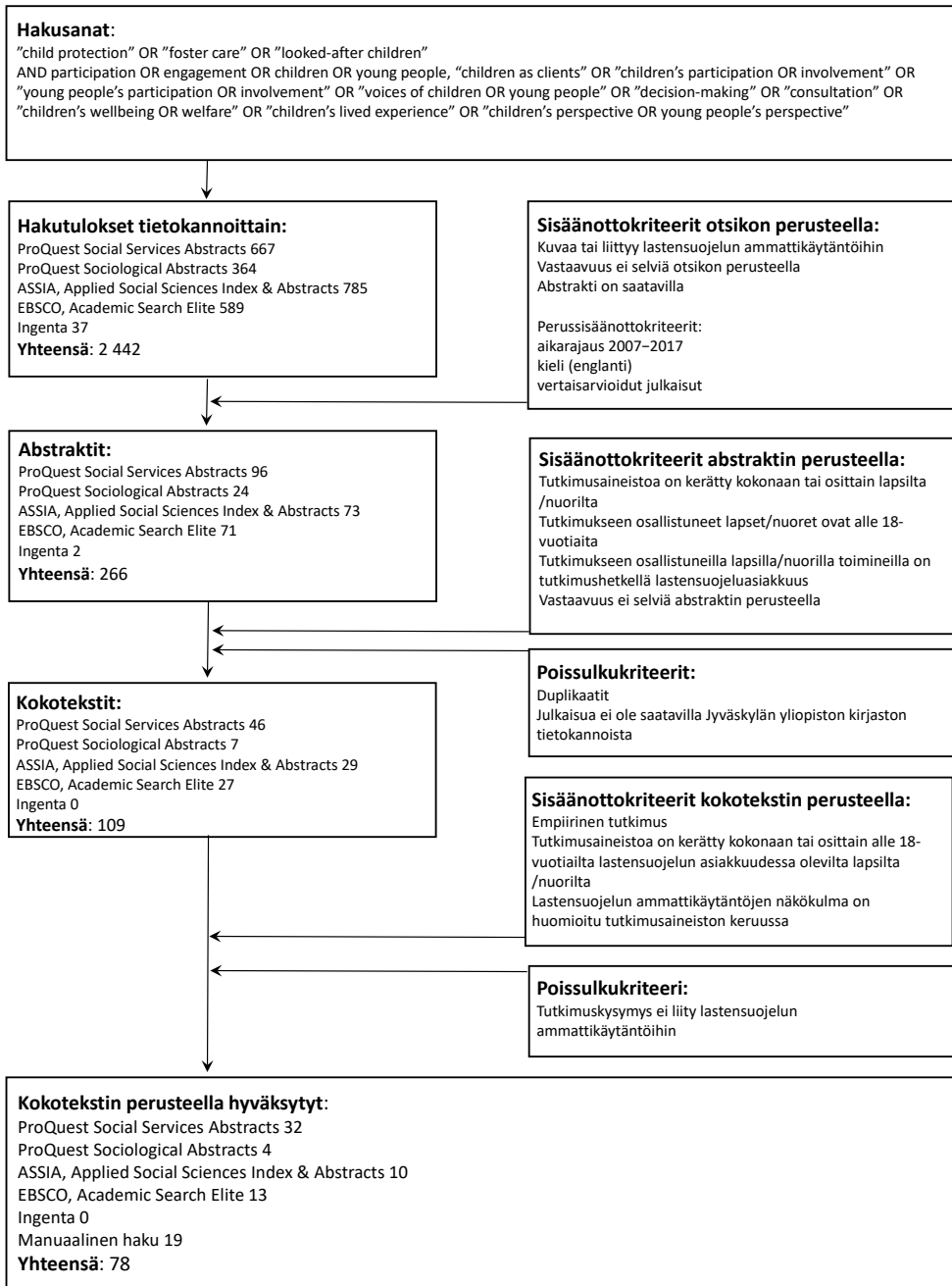
## LÄHTEET

- Abebe, Tatek & Bessell, Sharon (2014) Advancing ethical research with children: critical reflections on ethical guidelines. *Children's Geographies* 12 (1), 126–133.
- Bell, Nancy (2008) Ethics in child research: rights, reason and responsibilities. *Children's Geographies* 6 (1), 7–20.
- Burns, Kenneth & Pösö, Tarja & Skivenes, Marit (toim.) (2017) *Child Welfare Removals by the State. A Cross-Country Analysis of Decision-Making Systems*. Oxford University Press.
- Cooper, Harris (1998) *Synthesizing Research: A Guide for Literature Reviews*. 3. painos. Thousand Oaks: Sage.



- Evans, David (2007) Overview of Methods. Teoksessa Christine Webb & Brenda Roe (toim.) *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, 137–148.
- Ferguson, Harry (2016) Researching Social Work Practice Close Up: Using Ethnographic and Mobile Methods to Understand Encounters between Social Workers, Children and Families. *British Journal of Social Work* 46 (1), 153–168.
- Graham, Anne & Powell, Mary Ann & Taylor, Nicola (2015) Ethical Research Involving Children: Encouraging Reflexive Engagement in Research with Children and Young People. *Children & Society* 29 (5), 331–343.
- Hallamaa, Jaana & Launis, Veikko & Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (2011) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietoliipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kaseva, Kaisa (2011) *Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä - integroitu kirjallisuuskatsaus*. STM Raportteja ja muistioita 2011:16. Helsinki.
- Kuula, Arja (2008) *Lapsi tutkimuskohteena - eettinen ennakkoarviointi ja aineistojen arkistoinnin etiikka. Erilaiset aineistot yhteiskuntatieteissä – Esimerkkeinä lastensuojelu- sekä lapsi- ja nuorisotutkimus*. Seminaari 31.10.2008, Tampereen yliopisto. [http://www.fsd.uta.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/lapset\\_ja\\_nuoret\\_2008/ArjaKuula\\_eay\\_31102008.pdf](http://www.fsd.uta.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/lapset_ja_nuoret_2008/ArjaKuula_eay_31102008.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)
- Lagström, Hanna & Pösö, Tarja & Rutanen, Niina & Vehkalahti Kaisa (toim.) (2010) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Larkins, Cath & Thomas, Nigel & Carter, Bernie & Farrelly, Nichola & Judd, Dawn & Lloyd, Jane (2015) Support for Children’s Protagonism. Methodological Moves towards Critical Children Rights Research Framed from Below. *International Journal of Children’s Rights* 23 (2), 332–364.
- Malmivaara, Antti (2008) Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus vaikuttavuudesta – Apuväline terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille, tutkijoille ja päättäjille. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 45 (4), 273–278.
- Mäkelä, Klaus (2010) Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosääntely. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 67–88.
- Powell, Mary Anne & Smith, Anne B. (2009) Children’s Participation Rights in Research. *Childhood* 16 (1), 124–142.
- Pösö, Tarja (2010) Havaintoja suomalaisen lastensuojelun institutionaalisesta rajasta. *Janus* 18 (4), 324–336.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina (2011) Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja*. PS-kustannus, 235–255.
- Salminen, Ari (2011) *Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62: Julkisohtaminen 4.
- Thomas, James & Harden, Angela (2007) *Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews*. ESRC National Centre for Research Methods. NCRM Working Paper Series. Number (10/07). [http://eprints.ncrm.ac.uk/468/1/1007\\_JTAHthematic\\_synthesis.pdf](http://eprints.ncrm.ac.uk/468/1/1007_JTAHthematic_synthesis.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)
- Thomas, Nigel & Graham, Anne & Powell, Mary Anne & Fitzgerald, Robin (2016) Conceptualisations of children’s wellbeing at school: The contribution of recognition theory. *Childhood* 23 (4), 506–520.
- Torraco, Richard J. (2016) Writing Integrative Literature Reviews. Using the Past and Present to Explore the Future. *Human Resource Development Review* 15 (4), 404–428.
- Torraco, Richard J. (2005) Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. *Human Resource Development Review* 4 (3), 356–367.
- Whittemore, Robin & Knaf, Kathleen (2005) The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52 (5), 546–553.

# LIITE 1. Kuvio 1. Aineistonhakuprosessi tietokannoista hakusanoineen ja sisäänotto- ja poissulkukriteereineen





LIITE 2. Taulukko 1. Katsauksen aineisto tekijän, julkaisuvuoden, maan, julkaisukanavan, metodologian ja aineistonkeruumenetelmän mukaan.

Tekijä(t), julkaisuvuosi ja maa	Julkaisukanava	Metodologia ja lasten/nuorten kanssa käytetty aineistonkeruumenetelmä
1. Aldgate, Jane (2009), Iso-Britannia	Adoption & Fostering	Kvalitatiivinen tutkimus 8–16-vuotiaiden (n=30) haastattelut, joissa hyödynnettiin kuvakortteja
2. Allroggen Marc ym. (2016), Saksa	Child & Youth Services	Mixed methods-lähestymistapa 11–18-vuotiaille suunnattu verkkokysely (n=233) ja ryhmäkeskustelut (n=87)
3. Arbeiter, Ere & Karmen Toros (2017), Viro	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 7–15-vuotiaiden (n=14) puolistrukturoidut syvähaastattelut
4. Balsells, M. Àngels ym. (2015), Espanja	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus Nuorten (n=16) puolistrukturoidut haastattelut ja ryhmäkeskustelut lasten (n=5) kanssa
5. Balsells, M. Àngels ym. (2017), Espanja	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus Nuorten puolistrukturoidut haastattelut ja ryhmäkeskustelut lastenkanssa (n= ei selvillä)
6. Barnes, Vivienne (2012), Iso-Britannia	The British Journal of Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 12–20-vuotiaiden (n=20) puolistrukturoidut haastattelut
7. Biehal, Nina (2014), Iso-Britannia	British Journal of Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus Lasten (n=37) puolistrukturoidut haastattelut
8. Bijleveld, G.G. van ym. (2014), Alankomaat	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 13–19-vuotiaiden (n=16) puolistrukturoidut haastattelut
9. Buckley, Helen ym. (2011), Irlanti	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 13–23-vuotiaiden (n=13) syvähaastattelut
10. Burgess, Cheryl ym. (2010), Iso-Britannia	Child & Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 11–17-vuotiaiden (n=12) haastattelut
11. Burgund, Anita & Nevenka Zegarac (2016), Serbia	Child and Adolescent Social Work Journal	Kvalitatiivinen tutkimus 13–18-vuotiaiden (n=16) puolistrukturoidut syvähaastattelut
12. Carra, Elisabetta (2014), Italia	Child and Family Social Work	Kvantitatiivinen tutkimus 10 vuotta täyttäneille kohdistettu (n=97) survey-kysely
13. Cooper, Elizabeth (2012), Kenia	Development in Practice	Kvalitatiivinen tutkimus 7–16-vuotiaiden (n=20) haastattelut ja seuranta-haastattelut
14. Cossar, Jeanette ym. (2014), Iso-Britannia	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 6–17-vuotiaiden (n=26) toiminnalliset haastattelut
15. Dillon, Jo (2016), Iso-Britannia	Qualitative Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 12–17-vuotiaiden (n=5) haastattelut
16. Ellingsen, Ingunn T. ym. (2011), Norja	Child and Adolescent Social Work Journal	Q-metodologia 13–18-vuotiaat (n=22) tutkimusinformantteina
17. Eltink, E.M.A. ym. (2017), Alankomaat	Child Youth Care Forum	Kvantitatiivinen Pitkittäistutkimus, nuorille kohdistetut (n=198) kyselyt (poikien keski-ikä 16,2 v., tyttöjen 15,8 v.)
18. Emond, Ruth (2014), Irlanti	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 8–18-vuotiaiden (n=16) haastattelusarjat ja fokusryhmäkeskustelu
19. Euser Saskia ym. (2014), Alankomaat	Children and Youth Services Review	Kvantitatiivinen tutkimus Satunnaisotanta, 12–18-vuotiaille (n=329) kohdistettu sähköinen itsearviointikysely (NPM-2010)

TUTKIMUSEETTISESTÄ SÄÄNTELYSTÄ ELETYYN KOHTAAMISEEN

20. Fawley-King, Kya ym. (2017), Yhdysvallat	Child Abuse & Neglect	Kvantitatiivinen tutkimus Kansallinen survey (NSCAW II), strukturoitu haastattelu nuorille (n=152)
21. Fernandez, Elizabeth (2008), Australia	Child Indicators Research	Mixed methods-lähestymistapa Pitkittäistutkimus, 8 vuotta täyttäneille kohdistettu puolistrukturoitu haastattelu, 4–15-vuotiaille (n=59) kohdistetut standardoidut mittarit (esim. CBCL)
22. Geenen, Sarah ym. (2015), Yhdysvallat	The Journal of Behavioral Health Services & Research	Kvantitatiivinen tutkimus Satunnaistettu koasetelma, koeryhmä (n=36), kontrolliryhmä (n=31), standardoidut mittarit (esim. Self-Determination Scale; Quality of Life)
23. Gillum Nerissa & Marion O'Brien (2010), Yhdysvallat	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 8–12-vuotiaiden (n=56) haastattelu
24. Goodyear Annabel (2016), Iso-Britannia	Child & Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 7–16-vuotiaiden (n=22) puolistrukturoitu haastattelu
25. Hedin, Lena (2014), Ruotsi	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 14–18-vuotiaiden (n=17) haastattelu, seurantahaastattelu (n=15), verkostokartat ja tekstiviestit
26. Hyde, Justeen & Nina Kammerer (2009), Yhdysvallat	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 16–19-vuotiaiden (n=20) haastattelu ja seurantahaastattelu
27. Kang, Hyunah ym. (2017), Etelä-Korea	Children and Youth Services Review	Kvantitatiivinen tutkimus Nuorille (n=244) kohdistettu postikysely (PSKCOC), joka toistettiin 5 kertaa
28. Kim, Hyoun K. ym. (2017), Yhdysvallat	Preventive Science	Kvantitatiivinen tutkimus Satunnaistettu koasetelma, 11–17-vuotiaille (n=259) kohdistetut kyselyt ja puolistrukturoitu haastattelu
29. Kiraly, Meredith & Cathy Humphreys (2013), Australia	Australian Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 10–29-vuotiaiden (n=21) puolistrukturoitu haastattelu ja fokusryhmäkeskustelu
30. Kothari, Brianne H. ym. (2014), Yhdysvallat	Evaluation and Program Planning	Kvantitatiivinen tutkimus Lapsille ja nuorille (n=160) kohdistettu surveykysely (SIBS-FC)
31. Kuyini, Ahmed Bawa ym. (2009), Ghana	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 10–19-vuotiaiden (n=27) puolistrukturoitu haastattelu
32. Larkins, Cath ym. (2015), Iso-Britannia	British Journal of Social Work	Mixed methods-lähestymistapa Lasten ja nuorten (n=56) puolistrukturoitu haastattelu ja seurantahaastattelu
33. Leeson, Caroline (2007), Iso-Britannia	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 12–14-vuotiaiden (n=4) puolistrukturoidut haastattelut, jossa hyödynnettiin toiminnallisia ja kuvallisia menetelmiä
34. Lindahl, Robert & Anders Bruhn (2017), Ruotsi	Child & Family Social Work	Kvantitatiivinen tutkimus Kansallinen arviointi, 11–19-vuotiaiden (n=53) strukturoitu haastattelusarja
35. Llosada-Gistau, J. ym. (2017), Espanja	Child Indicator Research	Kvantitatiivinen tutkimus Kansainvälinen survey (ISCWeB), 12–15-vuotiaille (n=669) kohdistettu kysely
36. Lundström, Tommy & Marie Sallnäs (2012), Ruotsi	Children and Youth Services Review	Kvantitatiivinen tutkimus Satunnaisotanta, 13–18-vuotiaille (n=240) kohdistettu strukturoitu haastattelu
37. Mann, Ruth M. ym. (2007), Kanada	Canadian Journal of Criminology and Criminal Justice	Kvalitatiivinen tutkimus 16-vuotiaan haastattelu (n=1)
38. Mateos, Ainoa ym. (2017), Espanja	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 12–20-vuotiaiden puolistrukturoitu haastattelu (n=16) ja fokusryhmäkeskustelu (n=5)
39. McLeod, Alison (2010), Iso-Britannia	British Journal of Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 9–18-vuotiaiden (n=11) puolistrukturoitu syvähaastattelu





40. Merritt, Darcey H. (2008), Yhdysvallat	Children and Youth Services Review	Kvantitatiivinen tutkimus Kansallinen survey (NCSAW), 6 vuotta täyttäneille (n=1313) kohdistettu tietokoneavusteinen haastattelu, joka toistettiin 4 kertaa
41. Migliorini, Laura ym. (2016), Italia	Journal of Child and Family Studies	Kvantitatiivinen tutkimus Lapsille (n=48) kohdistettu kysely (SDQ)
42. Mitchell, Monique B. & Leon Kuczynski (2010), Kanada	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 8–15-vuotiaiden (n=20) puolistrukturoitu haastattelu ja sitä edeltänyt ryhmämuotoinen työpaja
43. Mnisi, Rosina & Petro Botha (2015), Etelä-Afrikka	Social Work /Maatskaplike Werk	Kvalitatiivinen tutkimus 14–17-vuotiaiden (n=18) puolistrukturoitu haastattelu
44. Morrison, Janet ym. (2011), Kanada	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 8–12-vuotiaiden (n=24) puolistrukturoitu haastattelu
45. Moss, Michael (2009), Australia	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 4–18-vuotiaiden (n=20) narratiivinen ja taidetyöskentelyä hyödyntävä syvähaastattelu
46. Muench, Kerry ym. (2017), Iso-Britannia	Child Care in Practice	Kvalitatiivinen tutkimus 8–18-vuotiaiden (n=22) puolistrukturoitu haastattelu
47. Mullan, Christina ym. (2007), Irlanti	Child Care in Practice	Kvalitatiivinen tutkimus 12–18-vuotiaiden ja 18 vuotta täyttäneiden (n=51) syvähaastattelu ja fokusryhmäkeskustelu
48. Munford, Robyn & Jackie Sanders (2016), Uusi-Seelanti	Journal of Social Work	Mixed methods-lähestymistapa 13–17-vuotiaille (n=605) kohdistettu surveykysely (CYRM-28) ja puolistrukturoitu haastattelu (n=109)
49. Munford, Robyn & Jackie Sanders (2017), Uusi-Seelanti	Journal of Social Work Practice	Kvalitatiivinen tutkimus 17- ja 21-vuotiaiden (n=107) haastattelu
50. Narendorf, Sarah Carter ym. (2012), Yhdysvallat	Children and Youth Services Review	Kvalitatiivinen tutkimus 16–18-vuotiaille (n=8) kohdistettu puolistrukturoitu haastattelu ja seuranta-haastattelu
51. Nourian K. ym. (2016), Iran	International Journal of Qualitative Studies in Health & Well-being	Kvalitatiivinen tutkimus 13–17-vuotiaiden (n=8) haastattelu ja kysely
52. Pert, Hayley ym. (2017), Iso-Britannia	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 8–17-vuotiaiden (n=25) haastattelu, jossa hyödynnettiin kullaisia menetelmiä
53. Powers, Laurie E. ym. (2012), Yhdysvallat	Children and Youth Services Review	Kvantitatiivinen tutkimus Pitkittäistutkimus, satunnaistettu koeasetelma, 16,5–17,5-vuotiaista muodostetut koeryhmä (n=33) ja kontrolliryhmä (n=36), standardoidut mittarit (esim. Quality of Life)
54. Proctor, Laura J. ym. (2011), Yhdysvallat	Child Abuse & Neglect	Kvantitatiivinen tutkimus Pitkittäistutkimus (LONGSCAN), 6- ja 8-vuotiaiden (n=299) haastattelu
55. Punch, Samantha ym. (2012), Iso-Britannia	The International Journal of Human Rights	Kvalitatiivinen tutkimus Etnografinen aineisto sisältäen kenttämuistiinpanot, ruokailutilanteiden videoinnit, puolipuolistrukturoidut haastattelut (n=49) lasten kanssa, strukturoimattomat haastattelut (n=48) lasten kanssa ja fokusryhmäkeskustelut lasten (n=16) kanssa
56. Pölkki, Pirjo ym. (2012), Suomi	The International Journal of Human Rights	Kvalitatiivinen tutkimus 7–17-vuotiaiden (n=8) teemahaastattelu, elämänjano-menetelmä
57. Quiroga, Manuela Garcia & Catherine Hamilton-Giachritsis (2017), Chile	Child Abuse & Neglect	Mixed methods-lähestymistapa 3–7-vuotiaiden (n=57) vapaan leikin, ruokailun ja muiden perustoimintojen havainnointi
58. Rasmussen, Bodil (2011), Ruotsi	Child Indicators Research	Kvalitatiivinen tutkimus 8–16-vuotiaiden (n=34) puolistrukturoitu teemahaastattelu

59. Roesch-Marsh, Autumn ym. (2017), Iso-Britannia	Child and Family Social Work	Mixed methods-lähestymistapa 10 vuotta täyttäneille (n=26) kohdistettu surveykysely ja 12–18-vuotiaiden (n=10) seuranta haastattelu
60. Ryan, Joseph P. ym. (2008), Yhdysvallat	Child Welfare	Kvantitatiivinen tutkimus 8–20-vuotiaille (n=278) kohdistettu surveykysely, joka toteutettiin tietokoneavusteisesti itsehaastatteluna (ACASI)
61. Sallnäs, Marie ym. (2012), Ruotsi	European Journal of Social Work	Kvantitatiivinen tutkimus 13–18-vuotiaille (n=272) kohdistettu audiokysely
62. Scannapieco, Maria & Kirstin R. Painter (2014), Yhdysvallat	Child and Adolescent Social Work Journal	Kvantitatiivinen tutkimus Nuorille (n=10) kohdistettu surveykysely (YSS)
63. Scannapieco, Maria ym. (2007), Yhdysvallat	Child and Adolescent Social Work Journal	Kvalitatiivinen tutkimus 14–20-vuotiaiden (n=72) fokusryhmäkeskustelut
64. Schwartz, Ann E. (2010), Yhdysvallat	Race and Social Problems	Kvalitatiivinen tutkimus 11–14-vuotiaiden (n=18) puolistrukturoitu haastattelu ja niiden havainnointi
65. Seim, Sissel & Tor Slettebø (2011), Norja	European Journal of Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus Nuorten (n=10) puolistrukturoitu haastattelu ja ryhmätilan- teiden havainnointi
66. Severinsson, Susanne & Ann-Marie Markström (2015), Ruotsi	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 12–15-vuotiaiden (n=16) haastattelu
67. Stanley, Nicky ym. (2014), Iso-Britannia	British Journal of Social Work	Mixed methods-lähestymistapa Lasten ja nuorten (n=80) haastattelu
68. Stanley, Nicky (2007), Iso-Britannia	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus Nuorten (n=14) fokusryhmäkeskustelut
69. Stevens, Katie ym. (2014), Uusi-Seelanti	International Journal of Child, Youth and Family Studies	Kvalitatiivinen tutkimus 12–17-vuotiaiden (n=16) haastattelu
70. Strolin-Goltzman, Jessica ym. (2010), Yhdysvallat	Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus Nuorten (n=25) fokusryhmäkeskustelut ja taustakysely
71. Sjøftestad, Siri & Ruth Toverud (2012), Norja	Qualitative Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 7–15-vuotiaiden (n=13) haastattelu ja arviointihaastattelu (MDT)
72. Taylor, Julie ym. (2014), Iso-Britannia	Child Abuse Review	Kvalitatiivinen tutkimus Vertaishaastattelijoiden (n=2) tuella toteutetut nuorten (n=28) fokusryhmäkeskustelut
73. Waid, Jeffrey & Armeda Stevenson Wojcia (2017), Yhdysvallat	Evaluation and Program Planning	Kvantitatiivinen tutkimus 7–21-vuotiaille (n=354) kohdistettu surveykysely ja seuranta- kysely
74. Wigley, Veronica ym. (2011), Iso-Britannia	Journal of Social Work	Mixed methods-lähestymistapa Lasten (n=11) puolistrukturoitu haastattelu ja heille kohdis- tetut standardoidut kyselyt
75. Winter, Karen (2010), Iso-Britannia	Child and Family Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 4–7-vuotiaiden (n=39) syvähaastattelu, joissa hyödynnettiin luovia ja osallistavia menetelmiä (esim. piirtäminen, kirjoit- taminen, rakentaminen)
76. Withington, Tania ym. (2017), Australia	Child Abuse & Neglect	Kvantitatiivinen tutkimus 9–18-vuotiaille (n=937) kohdistettu surveykysely (CCYPCG)
77. Wood, Marsha & Julie Selwyn (2017), Iso-Britannia	Adoption & Fostering	Kvalitatiivinen tutkimus 5–24-vuotiaiden (n=140) fokusryhmäkeskustelut, joissa hyö- dynnettiin toiminnallisia harjoituksia
78. Woolfson, Richard C. ym. (2010), Iso-Britannia	British Journal of Social Work	Kvalitatiivinen tutkimus 12–17-vuotiaiden (n=11) puolistrukturoitu haastattelu



### 3 Biopankkitoiminta lasten terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä – oikeudellinen tarkastelu

*Liisa Nieminen*

#### POTILASLAISTA LÄÄKETIETEELLISEN TUTKIMUKSEN KAUTTA BIOPANKKILAKIIN

Lasten asema terveydenhuollossa on lainsäädännöllisesti jonkin verran epäselvä, ja eri laeissa on omaksuttu erilaisia lähtökohtia ja ikärajoja. Useimmiten kaikki sujuu käytännössä joustavasti, mutta on myös mahdollista, että syntyy vaikeita konfliktitilanteita lasten käyttäessä terveydenhuoltopalveluja. Kuka päättää silloin lapsen asioista? Huoltaja tai huoltajat vai lääkäri? Uusimpana ”ongelmana” on biopankkilaki ja lasten oikeudet biopankkitoiminnassa<sup>1</sup>. Ennen biopankkeihin liittyvien oikeudellisten ongelmien pohdintaa on tarpeen käydä pääpiirteissään läpi potilaan asemaa ja oikeuksia koskeva lainsäädäntö samoin kuin lääketieteellistä tutkimusta koskeva lainsäädäntö. Samat periaateratkaisut soveltuvat ainakin osin kaikkiin noissa laeissa mainittuihin tilanteisiin, mutta erojakin löytyy.

Käsittelen tässä luvussa edellä mainittuja ongelmia ja konfliktitilanteita paitsi yksittäisten lakien, myös yleisempien lapsioikeudellisten periaatteiden valossa. Nykyään on jo selvää, että perus- ja ihmisoikeudet kuuluvat myös lapsille (aiemmasta tilanteesta ks. Nieminen 1990). Suomen potilaiden oikeuksia ja lääketieteellistä tutkimusta koskeva lainsäädäntö on kuitenkin juuri sen verran iäkästä, ettei lasten oikeuksia ole vielä otettu siinä täysimääräisesti huomioon. Perus- ja ihmisoikeustietoisuus vahvistui varsin hitaasti senkin jälkeen, kun periaatteellisella tasolla oli jo tunnustettu lasten perus- ja ihmisoikeuksien asema.

Perustuslain (vuodelta 1919 olevan Hallitusmuodon) perusoikeuksia koskeva II luku uusittiin vuonna 1995 erillisuudistuksena<sup>2</sup>, ja uusi perusoikeussäädännöstö siirrettiin sellaisenaan vuonna 2000 voimaan tulleeseen uuteen Suomen perustuslakiin (731/1999). Myös YK:n lapsen oikeuksien sopimus on sitonut Suomea jo vuodesta 1991 alkaen (60/1991). Perustuslaki ja lapsen oikeuksien sopimus ovat sisällöllisesti paljolti samantyyppisiä lasten oikeuksia koskevan sääntelyn osalta. Perustuslain 6.3 §:n mukaan ”lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin

1 Perustietoa kansalaiselle biopankeista: [http://www.dnaguru.fi/biopankit/biopankki\\_lahjoitus/](http://www.dnaguru.fi/biopankit/biopankki_lahjoitus/). Ks. myös biopankkiverkoston sivu: <http://www.bbmri.fi>.

2 Laki Suomen Hallitusmuodon muuttamisesta (969/1995).

asioihin kehitystään vastaavasti”. Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan ”sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka pystyy muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti”. Sama periaate käy ilmi myös Suomea sitovan Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen (24/2010) 6 artiklasta.

Vaikka terveydenhuoltoa ja lääketieteellistä tutkimusta koskeva lainsäädäntö on yleisesti ottaen suhteellisen tuoretta, on sitä säännelty toki aiemminkin. Kyse on silloin yleensä ollut eettisestä normistosta. Toisen maailmansodan kauhujen (ks. Lang 2013 naisista Auschwitzin koe-eläiminä) jälkeen lääketieteellistä tutkimusta säänteli niin sanottu Nürnbergin säännöstö (1947), joka koski kuitenkin vain aikuisia. Maailman lääkäriliiton Helsingin julistuksessa vuonna 1964 lapset olivat jo sen sijaan mukana<sup>3</sup>. Sen 20. kohdan mukaan haavoittuvaa ryhmää koskeva lääketieteellinen tutkimus on oikeutettua vain, jos tutkimus vastaa tämän ryhmän terveyttä koskeviin tarpeisiin ja arvostuksiin eikä tutkimusta voida toteuttaa muussa ryhmässä (tarkemmin kehityksestä eettisistä normeista oikeudellisesti sitoviin normeihin ks. Alderson 2012, 174–179; Staphorst ym. 2017, 530–534).

Sittemmin on hyväksytty lukuisia kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia, joissa säännellään potilaiden asemaa ja lääketieteellistä tutkimusta ihmisillä. Mainitsen tässä vain tärkeimmän: Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen, joka on sitonut Suomea vuodesta 2010 alkaen. Merkityksellinen on myös vuonna 2009 oikeudellisesti sitovaksi tullut Euroopan unionin perusoikeuskirja (Euroopan unionin virallinen lehti, 30.3.2010, C 83), jonka 3 artiklaan sisältyy lääketieteellistä tutkimusta koskevia vaatimuksia ja kielltoja. Näin ollen potilaiden oikeuksia ja asemaa sekä lääketieteellistä tutkimusta koskeva sääntely on toteutettava perustuslain ja ihmisoikeussopimusten – ja nyttemmin myös EU-oikeuden – sallimissa rajoissa.

Tällaisen lainsäädännön on aina ratkaistava, miten sovittaa yhteen mahdollisimman hyvin yksilön oikeudet (itsemääräämisoikeus, yksityisyyden suoja) ja yleinen etu, tässä tapauksessa ennen kaikkea tieteen edistäminen ja julkiselle vallalle perustuslain 19.3 §:ssä asetettu velvollisuus edistää väestön terveyttä. Tämä jännite on otettu huomioon myös edellä mainitussa Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksessa, jonka 2 artiklan mukaan ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty (ks. myös Louhiala & Launis 2009, 200–225). Kaikissa julkisen ja yksityisen terveydenhuollon toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu, ja tämä periaate ulottuu myös tutkimukseen. Lapsen edusta säädetään sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 3 artiklassa että EU:n perusoikeuskirjan 24.2 artiklassa (ks. myös Hagger 2009, 175–211).

Edellä mainittu yksityisen ja yleisen välinen jännite on ollut usein esillä alan lainsäädäntöä hyväksyttäessä, eikä siitä ole mahdollista päästä eroon (ks. eduskunnan perustuslakivaliokunnan lausunnot 10/2012 vp ja 48/2014 vp). Yhteistä etua korostettiin

3 [www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/](http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/)

jo ensimmäistä biopankkilakia valmisteltaessa vuonna 2007 (työryhmän mietinnön otsikkona oli ”Biopankit, yhteinen etu”). Tuo jännite tulee esiin myös suurelle yleisölle tarkoitettussa viestinnässä. Tutkijat ovat osallistuneet keskusteluun aktiivisesti myös sanomalehdissä ja antaneet haastatteluja: ”Onko minulla oikeus kieltää geenieni tarkastelu, vaikka siitä on hyötyä muille?”, *Helsingin Sanomat* 22.2.2016 ja ”Biopankit keräävät näyttöä useissa kaupungeissa – vanhojen näyttöiden antajilta ei pyydetä suostumusta”, *Helsingin Sanomat* 8.5.2016.

Vaikka lailla säännellään terveydenhuoltoa entistä tarkemmin lähtien potilaiden asemasta ja oikeuksista aina biopankkilainsäädäntöön asti, antaa lainsäädäntö usein jonkin verran harkintavaltaa terveydenhuollon henkilöstölle ja etenkin lääkärille. Tämä voi henkilökohtaisessa päätöksenteossaan käyttää apuna lääkärin eettisiä ohjeita, jotka perustuvat paljolti edellä mainittuun Helsingin julistukseen. Viime kädessä päätös on kuitenkin aina yksittäisen henkilön tekemä, sillä eettiset ohjeet eivät riitä yksittäistapauksissa eivätkä toisaalta myöskään vapauta ketään vastuusta (ammattieettisistä ohjeista ks. Nieminen 2018, 18–44 ja lääketieteen etiikan ja lain välisestä suhteesta ks. Brassington 2018, 225–245). Tässä kirjoituksessa keskityn oikeudellisiin raameihin ja nimenomaan lasten oikeuksien kannalta.

Harkintavaltaa terveydenhuollon henkilöstö saa myös sitä kautta, että laissa käytetään usein epätarkkoja käsitteitä, kuten ilmaisua ”kehitystään vastaavasti” alaikäisten osallistumismahdollisuuksia arvioitaessa. Koska lapsen kehitysvaiheen arvioiminen on vaikeaa etenkin, jos ei ole kyse pitkäaikaisesta hoitosuhteesta, on esimerkiksi yksittäisessä biopankissa saattanut muodostua lapsen itsemääräämisoikeuden huomioon ottamiseksi vakiintuneita toimintatapoja, jotka saattavat erota jonkun toisen biopankin käytännöistä hyvinkin paljon.

Tarkastelen tässä luvussa yleisempien kysymysten jälkeen erityisesti alaikäisten oikeudellista asemaa biopankkitoiminnassa kahden biopankin käytäntöihin tutustumalla. Vastaan seuraaviin kysymyksiin: 1) liittyen vuoden 2012 biopankkilain 11 §:ssä tarkoitettuun suostumukseen, kuka sen antaa alaikäisen puolesta ja milloin tulee hankkia myös alaikäisen oma suostumus?, 2) liittyen suostumuksen voimassaoloon, kuka voi sen peruuttaa?, 3) vanhojen näyttöiden siirto ja sitä koskeva tiedotus, 4) biopankkilain 39 §:ssä tarkoitettuna tiedonsaantioikeuden toteutumisen osalta, kenellä on oikeus saada tietoja? ja 5) kliinisesti merkittävien löydösten käsittelyyn liittyen, kenelle saa antaa tiedon?. Valmisteilla olevan uuden biopankkilain on määrä yhdenmukaistaa käytäntöjä. Vaikka uuden lain sisältö on vielä monelta osin epäselvä, voidaan jo nyt pohtia, vahvistaako uudistus lapsen itsemääräämisoikeutta.

Koska tämän kirjoituksen lukijakunta lienee enimmäkseen muita kuin terveydenhuoltoalan juristeja, esittelen aluksi lyhyesti aiheeseen liittyvän keskeisen terveydenhuolto koskevan lainsäädännön. Se on uudistumassa monelta osin: sekä potilaslaki, lääketieteellistä tutkimusta koskeva laki että biopankkilaki uudistuvat viimeistään 2020-luvun alussa. Muutokset johtuvat suurelta osin EU:n asettamista vaatimuksista, mutta toisaalta kyse voi olla myös pitkään vireillä olleiden uudistusten loppuun saattamisesta. Näitä uudistuksia arvioimalla osoitan, mitä ongelmia lasten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisessa tällä alueella yhä on.

## Lasten asema potilaslaissa

*Potilaslain* (785/1992) 7 §:n mukaan alaikäisen mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden on mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Lainvalmistelussa katsottiin aikoinaan, että noin 12 vuoden ikäisellä olisi kypsyys päättää itse hoidostaan (ks. hallituksen esitys 185/1991 vp eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista, 17–18, vrt. Terveydenhuollon oikeussuojakomitea, 45–47, jossa ehdotettiin 12 vuoden ikää tässä suhteessa ratkaisevaksi iäksi). Alaikäinen voi potilaslain 9.2 §:n mukaan myös kieltää terveydentilaansa ja hoitoaan koskevien tietojen antamisen huoltajalleen, jos hän ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan. Tilanteet kuitenkin vaihtelevat, eikä kaikkia tapauksia voida kohdella samalla tavoin. Lääkäriin näkemyksellä on tässä tärkeä merkitys. Lapsen mielipide on joka tapauksessa kirjattava potilasasiakirjoihin, vaikka lääkärit arvioisivatkin, ettei lapsi vielä kykene päättämään hoidostaan (Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017, 244).

Sekä lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan että Suomen perustuslain 6.3 §:n mukaan lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Sinänsä yksittäisissä laeissa voitaisiin mainita tietty ikäraja tarkastikin. YK:n lapsen oikeuksien komiteakaan ei ole biologisia ikärajoja vastaan, jos ne suojaavat lasta eivätkä aiheuttomasti ja perusteettomasti vaikeutta lasten osallistumisen oikeutta. YK:n lapsen oikeuksien sopimus vahvistaa ajatusta lapsen tukemisesta ja ohjaamisesta kohti aikuisuutta ja lapsen asteittain lisääntyvästä itsemääräämisoikeudesta ja autonomiasta. Tarkkojen ikärajojen asettamisella voidaan toisinaan varmistaa tämän kehityksen eteneminen.

Biologisten ikärajojen asettaminen lainsäädännössä on kuitenkin vaikea tehtävä. Niiden tulee olla johdonmukaisia muun lainsäädännön kanssa sekä perustua tutkittuun ja aiheen kannalta relevanttiin tietoon lapsen kehityksestä ja hyvinvoinnista. Lakiin kirjattava ikäraja tulee myös perustella riittävästi ja johdonmukaisesti lain esitöissä. Jotta on mahdollista arvioida luotettavasti lainsäädännön vaikutukset lapsen ja huoltajien asemaan, tulee laissa määritellä konkreettisesti ja selkeästi myös se toiminta-alue, jolle lapsen itsemääräämisoikeus ulotetaan.

Esimerkkinä ongelmista mainittakoon se, että Omakanta-järjestelmässä<sup>4</sup> on annettu 10 ikävuodelle ratkaiseva merkitys sen suhteen, kuuluuko päätösvalta lapselle häntä itseään koskevissa potilaslain mukaisissa asioissa (<https://www.kanta.fi/alaikaisen-puolesta-asiointi>). Menettelytapa ei ole täysin ongelmaton. Muun muassa lapsiasiavaltuutettu on arvostellut tuollaista ratkaisua sosiaali- ja terveysministeriölle kesäkuussa 2018 lähettämässään kirjeessä.<sup>5</sup> Jotkut terveydenhuollon yksiköt ovat ottaneet 10 ikävuoden ratkai-

4 Omakanta on kansalaisten verkkopalvelu, joka näyttää terveydenhuollon kirjaamia tietoja potilaasta ja hänen lääkityksestään. Palveluun pääsee Kanta-palvelujen verkkosivuilta sekä osoitteella [omakanta.fi](http://omakanta.fi).

5 [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2018/06/LAPS\\_kirjelm%c3%a4\\_OmaKanta\\_alaik%c3%a4iset\\_13062018.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2018/06/LAPS_kirjelm%c3%a4_OmaKanta_alaik%c3%a4iset_13062018.pdf). Ks. myös apulaisoikeuskanslerin päätös, 18.12.2018, Dnro

sevaksi kaikissa lapsia koskevissa asioissa, joissa ikärajaa ei ole määritelty laissa tarkoin. Se puolestaan aiheuttaa sekaannusta, kun käytäntö ei ole kaikkialla samanlainen.

Lapsen oikeuksien sopimusta maailmanlaajuisesti valvovan YK:n lapsen oikeuksien komitean sopimuksen eri artikloista antamista yleiskommenteista voi löytyä evästystä myös tähän tilanteeseen. Komitea pitää myönteisenä sitä, että joissakin maissa on vahvistettu ikä, josta alkaen oikeus suostumuksen antamiseen/päätöksen tekemiseen siirtyy lapselle. Komitea kehottaakin sopimusvaltioita harkitsemaan tällaisen lainsäädännön hyväksymistä. Kyseisen iän saavuttaneella lapsella on silloin oikeus antaa suostumuksensa johonkin toimenpiteeseen keskusteltuaan asiasta riippumattoman ja pätevän asiantuntijan kanssa, ilman että ammattilaisen tarvitsee arvioida yksilöllisesti lapsen valmiuksia.<sup>6</sup> Komitea kehottaa sopimusvaltioita varmistamaan, että pienenkin lapsen näkemykset otetaan asianmukaisesti huomioon, jos hän osoittaa kykenevänsä ilmaisemaan valistuneen näkemyksen omasta hoidostaan (yleiskommentti nro 12 vuodelta 2009: Lapsen oikeus tulla kuulluksi, kohta 102).

Komitean vuonna 2003 antaman yleiskommentin nro 4 ”Nuorten terveydestä ja kehityksestä lapsen oikeuksien yleissopimuksen yhteydessä” kohdan 32 mukaan ennen kuin vanhemmat antavat suostumuksensa alaikäistä koskevassa asiassa, nuorilla on oltava mahdollisuus ilmaista vapaasti näkemyksensä ja heidän näkemyksensä tulisi ottaa huomioon sopimuksen 12 artiklan mukaisesti. Jos nuori on kuitenkin riittävän kypsä, häneltä itseltään on saatava tietoinen suostumus ja samalla vanhemmille ilmoitetaan asiasta, jos tämä on ”lapsen edun mukaista” (3 artikla).

Edellä esitetyt suositukset sopivat kaikkeen lääketiedettä ja terveydenhuoltoa koskevaan lainsäädäntöön siltä osin kuin kyse on lasten oikeuksista. Suosittelisin niiden pohjalta, että potilaslaissa mainittaisiin nimenomaisesti 12 vuoden ikä, josta lähtien lapsella olisi oikeus päättää itse hoidostaan, jos se hänen kehitystasoonsa nähden on mahdollista. Vanhemmille ilmoitettaisiin asiasta lapsen edun niin vaatiessa. Nykytilanne säilyisi pääosin, mutta se kääntyisi eräällä tavoin toisin päin. Lapsen ei tarvitsisi kieltää vanhemmille kertomista, vaan heille ilmoitettaisiin lapsen edun niin vaatiessa. Tällöin välttyttäisiin monilta ongelmatilanteilta, jotka johtuvat muiden lakien terveydenhuollon henkilökunnalle asettamista velvoitteista. Tällä viitataan esimerkiksi lastensuojelulain mukaiseen lastensuojeluilmoituksen tekemisvelvoitteeseen (ks. Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, 292–295).

Vireillä on laaja sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskeva lainsäädäntöuudistus.<sup>7</sup> Potilaslakiin sisältyvät säännökset on tarkoitettu sijoit-

---

OKV/2057/1/2017 (omakannan ikärajoituksen perusoikeuksien mukaisuus). Vireillä on Omakannan uudistaminen siten, että tietojärjestelmiä kehittämällä mahdollistetaan alaikäisen oikeus asioida luottamuksellisesti terveydenhuollossa ja huoltajien sähköinen asiointi lapsen puolesta. Uudistuksen tulee olla voimassa vuoden 2020 alkuun mennessä. Ks. <https://thl.fi/documents/920442/3850406/Alaikäisen+tietojen+luovuttaminen+huoltajille+terveydenhuollossa.pdf/ae3af14a-610b-4e7b-a1cb-eb0096591115>.

6 Tämä sopii etenkin biopankkitoimintaan silloin, kun kyse on lapsen antamasta suostumuksesta tai sen peruuttamisesta. Kun lasta ei tuossa tilanteessa yleensä tunneta henkilökohtaisesti, ei hänen kypsyttään pystytä arvioimaan.

7 [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/itsemaaraamisoikeutta-seka-mielenterveys-ja-paihde-](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/itsemaaraamisoikeutta-seka-mielenterveys-ja-paihde-)

taa uuteen asiakas- ja potilaslakiin. Uudistuksen yhteydessä potilaslain nykyistä 9.2 §:ää olisi mahdollista muuttaa edellä mainituin tavoin. Ikärajat olisi mielestäni syytä yhdenmukaistaa muun terveydenhuoltoa koskevan lainsäädännön kanssa.

Uudistusta valmisteleva työryhmä on kuitenkin päätenyt osin toisenlaiseen ratkaisuun (alustava luonnos Asiakas- ja potilaslaiksi, 14 § ja 19 §, 25.4.2018). Ehdotuksen mukaan alaikäinen voisi edelleen samoin edellytyksin kuin nykylainkin perusteella kieltää terveyttään koskevien tietojen antamisen huoltajalleen, jollei se ole selvästi alaikäisen potilaan edun vastaista. Lapsen etua koskeva vaatimus on uutta aikaisempaan verrattuna. Sitä ei perustella mitenkään. Miten vakavasta tilanteesta pitää olla kyse, jotta lapsi ei voi kieltää terveyttään koskevien tietojen antamista huoltajalle? Onko raskauden keskeytys sellainen? Tai anoreksia? Entä sukupuolen korjauksen tarpeellisten hormonihoidojen aloittaminen? (ks. Koulu 2018). Myöskään lapsen oikeuksien komitean edellä mainittua ikärajaa koskevasta suosituksesta ei lakiehdotuksen perusteluissa ole mainintaa. Siinä vedotaan vain voimassa olevan potilaslain 7 §:ään. Perusteluissa todetaan nimenomaisesti, että alaikäisen kyky itse päättää terveydentilastaan jää lääkärin ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön arvioitavaksi.

Hallituksen esitys uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi oli alun perin määrä antaa eduskunnalle vielä vuoden 2018 aikana, mutta uudistuksen toteuttaminen siirrettiin uudelle, vuonna 2019 alkavalle hallituskaudelle.

## Lapset ja lääketieteellinen tutkimus

*Lääketieteellistä tutkimusta koskeva laki* (488/1999) lähtee siitä, että 15 vuoden iällä on ratkaiseva merkitys siinä, saavatko lapset itse päättää tutkimukseen osallistumisestaan. Tässäkin tapauksessa asiasta on ilmoitettava hänen vanhemmalleen. Alkuperäistä lakia ollaan muuttamassa EU:n kliinisiä lääketutkimuksia koskevan asetuksen (536/2014) johdosta. Tarkoitus on säätää erikseen kliinisiä lääketutkimuksia koskeva laki muun lääketieteellisen tutkimuksen jäädessä vanhan lain sääntelemäksi (tarkemmin ks. hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta ja eräistä siihen liittyvistä laeista, luonnos 12.4.2018). Uudistetut säännökset tuskin tulevat sovellettaviksi vielä vuonna 2019, sillä hallituksen esityksen antaminen siirtyi seuraavalle, vuonna 2019 alkavalle hallituskaudelle. Uusien lakien voimaantulo riippuu siitäkin, milloin mainittu EU:n asetusta on sovellettavissa. Ajankohta on siirtynyt toistuvasti muun muassa tietojärjestelmien valmistumisen myöhästymisen vuoksi, ja nyt soveltamisen odotetaan tapahtuvan aikaisintaan vuonna 2020. Alaikäisten tutkimukseen osallistumista koskevat säännökset olisivat ehdotuksen mukaan pääperiaatteiltaan samanlaiset kummassakin edellä mainitussa laissa.

Asian selventämiseksi todettakoon, että lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain 2 §:n mukaan ”lääketieteellisellä tutkimuksella tarkoitetaan sellaista tutkimusta, jossa puututaan ihmisen tai ihmisen alkion taikka sikiön koskemattomuuteen (interventio) ja

---

palveluja-koskeva-laaja-lakipaketti-lausunnolle (6.7.2018). Ks. myös asiaa valmistelleen työryhmän mietintö: [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160961/STM\\_R\\_27\\_Asiak\\_it-semaaraamisoikeus\\_sos\\_terv\\_huollossa.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160961/STM_R_27_Asiak_it-semaaraamisoikeus_sos_terv_huollossa.pdf).



jonka tarkoituksena on lisätä tietoa terveydestä, sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä”. Lakia ei kuitenkaan uudistuksen jälkeen enää sovellettaisi kliinisiin lääketutkimuksiin, joita on määrä koskea uuden *lain klinisistä lääketutkimuksesta*. Kliinisen lääketutkimuksen määritelmä tulee puolestaan kliinisten lääketutkimusten EU-asetuksen<sup>8</sup> (536/2014) 2 artiklasta.

Mainittu EU:n lääketutkimusasetus antaa kansallista harkintavaltaa sen suhteen, minkä ikäinen ei ole ikänsä puolesta oikeustoimikelpoinen antamaan tietoon perustuvaa suostumustaan (ks. asetuksen johdanto-osa, kohta 27). Suomi voi siten jatkaa aiemmalla linjalla ja säilyttää 15 vuoden iän ratkaisevana tässä asiassa vastakin. Siten alaikäisten lääketieteellistä tutkimusta koskeva sääntely säilyy pääosin ennallaan. EU:n perusoikeuskirjan 24 artikla on myös otettava huomioon tässä yhteydessä, mutta sen sisältö vastaa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan sisältöä.

Uudistetun lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain 8 §:n mukaan alaikäinen saisi olla tutkittavana vain, jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla ja jos tutkimuksesta on vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus alaikäiselle. Lisäksi edellytetään, että on olemassa tieteellisesti perustellut syyt olettaa, että tutkimukseen osallistumisesta koituu alaikäiselle välittömiä etuja, jotka ovat siitä koituvia riskejä ja rasituksia suuremmat. Vaihtoehtoisesti edellytetään, että tutkimukseen osallistumisesta koituu tiettyjä etuja alaikäisen edustamalle väestöryhmälle ja tällaisesta tutkimuksesta aiheutuu vain minimaalinen riski ja rasitus alaikäiselle; jos alaikäisellä on sairaus, tällainen riski ja rasitus arvioidaan verrattuna alaikäisen sairauden vakiohoitoon.

Alaikäinen saisi uudistusehdotuksen mukaan olla tutkittavana vain, jos hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa on antanut siihen tietoon perustuvan suostumuksensa sen jälkeen, kun hänen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen on annettu lain 5 a §:n 2 ja 3 momentissa säädetyt tiedot 5 a ja 6 §:ssä säädetyllä tavalla. Kuitenkin siinä tapauksessa, että alaikäinen on täyttänyt 15 vuotta, hän voisi itse antaa tietoon perustuvan suostumuksensa, ellei hän ikäänsä, kehitystasoonsa sekä sairauden tai tutkimuksen laatuun nähden ole kykenemätön ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkitystä. Tällöinkin huoltajalle on ilmoitettava asiasta, ellei alaikäinen kiellä ilmoittamista. Tämä kieltämismahdollisuus on uutta aiempaan lakiin verrattuna. Samanlaisen ratkaisuun on päädytty myös myöhemmin käsittelemässäni uutta biopankkilakia koskevassa luonnoksessa (11 §).<sup>9</sup>

15-vuotiasta nuorempikaan ei kuitenkaan ole täysin sivussa tässä prosessissa. Uudistetun lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain mukaan alaikäistä on kuultava ja hänen on osallistuttava tietoon perustuvan suostumuksen antamiseen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Alaikäisen tulee saada tavalla, joka vastaa hänen ikäänsä ja

8 Euroopan unionin virallinen lehti, 27.5.2014, L 158.

9 Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilain (688/2012) kumoamisesta sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) muuttamisesta, luonnos 28.3.2018 <http://stm.fi/documents/1271139/6693664/HE+luonnos+biopankkilaksi.pdf/5e429130-bc3d-4a42-80cb-1fbd078a-b08f/HE+luonnos+biopankkilaksi.pdf.pdfHall>.

kehitystasoaan, lain 5 a §:n 2 ja 3 momentissa säädetyt tiedot tutkijalta tai tutkimusryhmän jäseneltä, jolla on koulutus tai kokemusta lasten kanssa työskentelystä. Jos alle 18-vuotias, joka ei voi olla tutkittavana ilman huoltajan suostumusta, kykenee muodostamaan mielipiteen ja arvioimaan saamiaan tietoja, edellytetään myös hänen kirjallista suostumustaan. Jos alaikäinen, joka kykenee muodostamaan oman mielipiteen ja arvioimaan hänelle tutkimuksesta annettuja tietoja, vastustaa tutkimusta tai tutkimustoimenpidettä, on hänen mielipidettään hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen noudatettava.

Hallituksen esitysluonnoksessa (12.4.2018) todetaan, että hyvin pienen lapsen kohdalla arvion tekeminen siitä, milloin lapsen omalla tahdolla on määräävä merkitys, voi olla haastavaa, koska lapsi voi esimerkiksi pelätä neulanpistoa. Arvio tulisi tehdä huomioiden lasten kehitystä koskeva kirjallisuus, asiantuntijoiden suositukset, tutkijan oma koulutukseen ja osaamiseen perustuva asiantuntemus sekä nimenomaisesti arvioiden kyseisen lapsen kyky muodostaa mielipide ja arvioida saamiaan tietoja. Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta (StVM 39/1998 vp) katsoi aikoinaan lääketieteellistä tutkimusta koskevaa lakia säädettäessä, että lakiin kirjoitettu tarkka ikä, esimerkiksi 5 vuotta, saattaa johtaa tutkimuksen kannalta ylitsepääsemättömiin ongelmiin, mutta toisaalta myös pienempien lasten mielipiteitä tulee kunnioittaa. Silloinkin lähtökohtana on, että tutkijan on noudatettava alaikäisen nimenomaista toivomusta kieltäytyä osallistumasta lääketieteelliseen tutkimukseen tai vetäytyä siitä milloin tahansa.

Kliinisiä lääketutkimuksia koskeva laki eroaa uudistusehdotuksen mukaan lääketieteellistä tutkimusta koskevasta laista sikäli, että sen osalta tutkimukseen osallistumisen edellytyksenä ei ole, että samoja tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla ja että tutkimuksesta on vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus alaikäiselle. Kliinisessä lääketutkimuksessa ei myöskään edellytetä, että on tieteellisesti perustellut syyt olettaa tutkimukseen osallistumisesta koituvan alaikäiselle välittömiä etuja, jotka ovat koituvia riskejä ja rasituksia suuremmat; tai että tutkimukseen osallistumisesta koituu etuja alaikäisen edustamalle väestöryhmälle ja että tällaisesta tutkimuksesta aiheutuu vain minimaalinen riski ja rasitus alaikäiselle (jos alaikäisellä on sairaus, tällainen riski ja rasitus arvioidaan verrattuna alaikäisen sairauden vakiohoitoon). Muutoin alaikäisiin pätevät kliinisiä lääketutkimuksia koskevan lakiehdotuksen 15 §:n mukaan samat säännökset kuin lääketieteellistä tutkimusta koskevassa laissa (EU:n sääntelystä lapsia koskevassa, ei-terapeuttisessa tutkimuksessa ks. tarkemmin Wade 2017, 414–431).

Lääketieteellistä tutkimusta koskeva laki oli aikoinaan merkittävä siksi, että se toi Suomeen lääketieteellistä tutkimusta koskevan eettisen ennakkoarvioinnin omine toimielimineen (valtakunnallinen ja alueelliset eettiset toimikunnat). Tämä järjestelmä muuttuu uudistetun lain myötä. Nykyinen valtakunnallinen eettinen toimikunta (TUKIJA) lakkaa, ja sen tilalle tulee uusi toimikunta arvioimaan kliinisiä lääketutkimuksia (uudistuksesta ks. hallituksen esitys laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta ja eräistä siihen liittyvistä laeista, luonnos, 12.4.2018, 57–60 ja Konttinen & Närhi 2017, 607–613 ja Scheinin 2017, 577–579). Uudistuksen tultua voimaan alueelliset lääketieteelliset tutkimuseettiset toimikunnat arvioivat vastaisuudessa ainoastaan lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain mukaisia tutkimushankkeita (lain 17 §), ei enää kliinisiä lääketutkimuksia.



Lääketieteellistä tutkimusta koskeva lainsäädäntö oli mallina luotaessa ihmistieteiden eettinen ennakoarviointijärjestelmä<sup>10</sup>, johon kaikki yliopistot ja monet tutkimuslaitokset ovat vapaaehtoisesti sitoutuneet. Siinäkin annetaan 15 vuoden iälle merkitystä sen suhteen, tarvitaanko tutkimukselle eettinen ennakoarviointi. Jos alle 15-vuotiaita tutkitaan ilman huoltajan lupaa, on ennakoarviointi pääsääntöisesti tarpeen (Nieminen 2010).

## Biopankit

Tässä luvussa varsinaisena kiinnostuksen kohteena on biopankkitutkimus ja sen sääntely kliinisestä lääketutkimuksesta ja lääketieteellisestä tutkimuksesta erillisenä ilmiötä. Biopankkeja on hyvin erilaisia eri maissa (Euroopan osalta ks. EU:n julkaisu ”Biobanks for Europe, A Challenge for Governance”). Biopankeista puhuminen kaipaa aluksi keskeisten käsitteiden määrittelyä. Biopankki on ihmisperäisten biologisten näytteiden ja niihin liittyvän tiedon kokoelma, jota säilytetään tulevia tutkimustarpeita ajatellen. Vuonna 2013 voimaan tulleen *biopankkilain* (688/2012) 5 §:n mukaan biopankin tehtävänä on palvella biopankkitutkimusta. Tehtävänsä toteuttamiseksi biopankki voi 1) kerätä ja vastaanottaa näytteitä ja niihin liittyviä tietoja, 2) säilyttää näytteitä ja niihin liittyviä tietoja sekä 3) luovuttaa niitä biopankkitutkimukseen. Näytteiden ja tietojen luovuttamiselle on lain 26 §:ssä asetettu tiukat vaatimukset. Luovuttamiseen vaaditaan lain 27 §:n mukaan myös toimivaltaisen alueellisen eettisen toimikunnan lausunto.

Suomessa on tähän mennessä perustettu 9 julkisen sektorin biopankkia, joista kolme on valtakunnallista ja kuusi alueellista. Valtakunnallisiin biopankkeihin kerätään näytteitä ja tietoa koko Suomesta, kun taas alueelliset biopankit liittyvät sairaanhoitopiireihin. Lisäksi Suomen Terveystalo on rekisteröinyt yksityisen biopankin (tietoa kaikista biopankeista: <http://www.biopankki.fi>). Suomalaiset antavat mielellään biopankkisuostumuksia ja -näytteitä. Esimerkiksi Auria Biopankkiin, ensimmäiseen sairaalabiopankkiin, on tallennettu yli miljoona kudosnäytettä ja kymmeniä tuhansia verinäytteitä.<sup>11</sup> Biopankkisuostumuksia on kaikissa biopankeissa annettu vuodesta 2014 vuoden 2017 loppuun yhteensä noin 125 000. Biopankeissa hyväksytyjä tutkimusprojekteja oli samassa ajassa 308. Ylipäätään suomalaiset suhtautuvat biopankkeihin varsin myönteisesti, vaikka tietävät niistä vähän (”Mitä suomalaiset tietävät biopankeista?”, *Lääkärilehti* 36/2017, 1944–1946).

Vuoden 2012 biopankkilain 11 §:n mukaan oikeus näytteiden käsittelyyn perustuu suostumukseen. Henkilö voi antaa suostumuksensa hänestä otettavien näytteiden säilyttämiseen biopankissa ja käyttämiseen biopankkitutkimuksessa, henkilötietojensa luovuttamiseen, häntä koskevien rekisteritietojen yhdistämiseen sekä näytteen ja näytteen yhteydessä häneltä saatujen tietojen muuhun käsittelyyn biopankkitutkimuksen edellyttämässä laajuudessa. Ennen suostumuksen antamista suostumuksen antajalle on annettava riittävä selvitys biopankkitoiminnan luonteesta, mahdollisista haitoista, näytteiden ottamisen ja säilyttämisen tarkoituksesta, näytteiden omistajasta ja näytteet

10 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>. Niitä oltiin uudistamassa keväällä 2019.

11 <http://www.elixir-finland.org/wp-content/uploads/2018/03/auria.pdf>.

säilyttävästä biopankista, suostumuksen vapaaehtoisuudesta sekä mahdollisuudesta rajoittaa tai peruuttaa suostumus ilman kielteisiä seuraamuksia.

Alaikäisten osalta vuoden 2012 biopankkilaki lähtee hieman toisenlaisesta asetelmasta kuin edellä mainitut potilaslaki ja lääketieteellistä tutkimusta koskeva laki. Biopankkilain 11.3 §:n mukaan alaikäisen puolesta biopankkisuoistumuksen antaa hänen huoltajansa. Suostumuksen tulee lain mukaan olla alaikäisen oletetun tahdon mukainen. Miten tämä käytännössä todetaan? Biopankkilain mukainen ikäraja itsenäisen suostumuksen antamiselle on lähtökohtaisesti 18 vuotta, mikä poikkeaa lääketieteellistä tutkimusta koskevasta laista. Alle 18-vuotias ei voi päättää itsenäisesti osallistumisestaan biopankkiasioissa, ei edes 15-vuotias. Tosin käytännössä alaikäisen kirjallista suostumusta edellytetään vanhemman antaman suostumuksen lisäksi, jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen. Alaikäiselle annettavan selvityksen tulee vastata hänen ymmärtämiskykyään.

Ikärajojen mahdollinen ongelmallisuus ei noussut biopankkitoiminnan alkuvaiheessa esille, koska toimintansa alkuvaiheessa biopankit eivät keränneet biopankkinäytteitä lapsilta. Vuoden 2019 keväällä ainakin Auria Biopankilla, Helsingin ja Tampereen Biopankeilla samoin kuin Pohjois-Suomen Biopankki Borealiksella ja Itä-Suomen Biopankilla on siihen valmiudet. Auria Biopankki ilmoittaa verkkosivullaan aloittaneensa alaikäisten näytteiden ja tietojen keräämisen vuonna 2017.

Suomen vuoden 2012 biopankkilaki mahdollistaa niin sanotun laajan suostumuksen käytön biopankkitoiminnassa, mikä tarkoittaa sitä, että henkilö antaa suostumuslomakkeella luvan käyttää näytteitään ja tietojaan tulevissa, tarkemmin rajaamattomissa tutkimustarkoituksissa. Tämä ei ole ainoa mahdollisuus, vaan esimerkiksi Ruotsissa tarvitaan nimenomainen suostumus, mikä tarkoittaa sitä, että näytteen käyttötarkoituksen muuttuessa on saatava luovuttajalta uusi suostumus<sup>12</sup>

Jo varhaisessa vaiheessa selvisi, että myös Suomen biopankkilainsäädäntöä joudutaan muuttamaan monelta osin EU:n tietosuoja-asetuksen (679/2016) johdosta, ja lopulta päädyttiin säätämään kokonaan uusi biopankkilaki (vrt. Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti, 2015). Tietosuoja-asetus edellyttää, että henkilötietojen käsittelyn on perustuttava joko rekisteröidyn suostumukseen tai muuhun oikeutettuun perusteeseen, josta on säädettävä laissa. Suomessa päädyttiin siihen, että ehdotetussa laissa edellytetään näytteen luovuttajan suostumusta uusien näytteiden ottamiseen biopankkitoimintaa varten. Terveystieteiden piirissä potilaan hoidossa ja tutkimuksessa syntyneitä näytteitä olisi mahdollista käyttää biopankkitoiminnassa tieteellisen tutkimuksen osalta suoraan lain nojalla, mutta potilailla on oikeus myös kieltää näytteidensä ja tietojensa käyttö biopankkitoiminnassa (ks. hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilain (688/2012)

12 Miksi Suomessa päädyttiin ns. laajaan suostumukseen, ks. hallituksen esitys 86/2011 vp eduskunnalle biopankkilain sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi, 49–50. Vrt. Ruotsin lainsäädäntö, josta ks. em. hallituksen esitys, 20–21 ja siellä tehdyistä muutoksista ks. uutta biopankkilakia koskeva hallituksen esitys (luonnos, 28.3.2018), 22–23 ja tutkimuksista ks. Stjernschantz Forsberg 2012. Suostumuksesta käydystä keskustelusta ks. esim. Soini 2013, 289–294 ja Carpen, 30.5.2016 ja vrt. esim. Snell, [Politika.fi](http://Politika.fi), 5.4.2016.

kumoamisesta sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) muuttamisesta, luonnos 28.3.2018). Biopankkilain ohjausryhmän jäsenenä olen jossain määrin ollut mukana lakia valmisteltaessa.

Hallituksen esitys uudeksi biopankkilainiksi oli määrä antaa eduskunnalle vuoden 2018 loppuun mennessä, jolloin laki tulisi voimaan vuoden 2019 aikana. Luonnos julkaistiin keväällä 2018. Käsittelen uudistusta tuon lakiluonnoksen pohjalta. Vuoden lopussa ministeriö kuitenkin ilmoitti, että lakiesitys siirtyy seuraavalle hallituskaudelle. EU:n tietosuojasetus tuo kokonaisuuteen omat ongelmansa, mutta en käsittele asetusta tarkemmin.<sup>13</sup> (Asiasta tutkimuksen kannalta ks. myös Taylor & Dove & Laurie & Townend 2017, 1–23).

Uuden biopankkilain valmisteluvaiheessa etenkin tietosuojavaltuutettu on suhtautunut kriittisesti moniin laissa omaksuttuihin ratkaisuihin (lausunto sosiaali- ja terveystieteille, 9.5.2018; muusta kritiikistä ks. esim. Salokannel 2016, 534–548 ja eetikon kritiikkinä ks. Takala 2016, joka pitää vuoden 2012 biopankkilain omaksuttua laajan suostumuksen käsitettä vaarallisena ennakkotapauksena). En puutu tähän kritiikkiin, koska kirjoittamisajankohtana ei ole vielä tiedossa, minkä sisältöisenä laki lopulta hyväksytään eikä vielä ole saatavilla edes lopullista hallituksen lakiesitystä.<sup>14</sup>

## LAPSET JA LÄÄKETIEESSÄ TEHTÄVÄ TUTKIMUS: KESKEISET KÄYTÄNNÖN ONGELMAT

Lääketieteellistä tutkimusta lapsilla tehdään Suomessa vähän, mikä on ymmärrettävää, koska lain asettamat vaatimukset ovat niin korkeat (ks. Toikkanen 2017, 564–567). Etenkin lääketutkimusten tekeminen lapsilla on hyvin riskialtista, koska lääkkeillä voi olla lapsiin hyvin erilainen vaikutus kuin niillä on aikuisiin. Toisaalta lapsia auttavien lääkkeiden kehittäminen on vaikeaa, jos niitä ei voida testata lapsilla. On myös eettisesti epäilyttävää, jos lasten lääketutkimus siirtyy enenevässä määrin Aasian maihin, joissa lapsilla tehtävälle tutkimukselle ei aseteta yhtä kovia kriteerejä kuin Euroopassa. EU:n lastenlääkeasetuksen (1901/2006) vaikutukset eivät siten ole olleet pelkästään positiivisia (ks. Hark & Khan-Boluki & Hundt 2009, 40–48).

Jos lapsia koskevaa lääketieteellistä tutkimusta tehtäisiin nykyistä enemmän, pystyttäisiin kehittämään uusia hoitoja ja lääkkeitä lasten sairauksiin. Yksittäiselle tutkimukseen osallistuneelle lapselle ei välttämättä ole hyötyä tutkimuksesta, mutta siitä voi olla hyötyä muille hänen ikäryhmäänsä kuuluville alaikäisille. Sama pitää paikkansa myös biopankkitoiminnassa. Ylipäätään biopankkitoimintaa perusteltiin voimassa olevaa biopankkilakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 86/2011 vp, 28) seuraavasti: ”näytteiden ottaminen

13 EU:n tietosuojasetuksen biopankeille asettamista vaatimuksista ks. Herveg 2018, 479–500.

14 Laajan suostumuksen ongelmia EU:n tietosuojasetuksen valossa käsittelee laajasti Hanna Veijalainen OTM-tutkielmassaan ”Yksityisyyden suoja geneettistä tietoa hyödyntävässä biopankkitoiminnassa”.

ja varastointi perustuvat tutkimushenkilöiden haluun tukea tieteellistä tutkimusta ja siten omalta osaltaan edistää *kansanterveyttä ja ihmisten hyvinvointia*” (ks. myös Carpen 2016: ”Biopankkitalletus tuo terveyttä”).

Biopankkitoiminta on pitkän aikavälin toimintaa. Tuloksia ei synny välittömästi. Etenkin jos näytteiden kerääminen voitaisiin aloittaa heti lapsen syntymän jälkeen ja sitä jatkettaisiin läpi elämän, saataisiin materiaalia myös pitkän elinkaaren tutkimukseen yhdistämällä terveystietoja muihin tietoihin (rekisteritietoihin). Siksi yksityisyyden (yksityiselämän) suoja on tärkeä tässä yhteydessä. Yksityiselämän suoja turvataan Suomen perustuslain 10 §:ssä ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa. Sen lisäksi EU:n perusoikeuskirjan 8 artiklassa turvataan nimenomaisesti myös henkilötietojen suoja, mikä aiemmin on sisällytetty yksityiselämän suojaan. Yksityisyyden (yksityiselämän) suoja ei ole kuitenkaan ainoa perusoikeus, ja huomioon on otettava ainakin perustuslain 19.3 §, jonka mukaan julkisen vallan on edistettävä väestön terveyttä, ja perustuslain 16.3 §, jossa turvataan tieteen vapaus.<sup>15</sup>

Biopankkiin kerättyjen näytteiden avulla pystytään edistämään lääketieteellistä tutkimusta uudella tavalla. Biopankki ei itse tee tutkimusta, vaan se luovuttaa näytteitä muualla tehtävään tutkimukseen. Voidaan sanoa, että tällainen tutkimus muistuttaa rekisteritutkimusta: tutkittavia ei tutkita kliinisesti, heistä ei oteta näytteitä eikä heihin kohdistu mitään toimenpiteitä. Tutkimus perustuu aiemmin koottujen näytteiden ja tietojen käyttämiseen sekä rekisteritietojen yhdistämiseen näihin näytteisiin. Kontakti näytteen antajaan on mahdollinen vain, jos tarvitaan lisänäyte tai häntä halutaan haastatella, edellyttäen että hän on antanut siihen suostumuksen (ks. tarkemmin Kääriäinen & Soini 2015, 106–112). Lapsi ei siten joudu tutkimuksessa intervention kohteeksi, vaan siinä käytetään lapselta lääketieteellisen toimenpiteen yhteydessä aiemmin otettua ylimääräistä verinäytettä tai jotain muuta kudospäätettä. Esimerkiksi vastasyntyneeltä aina otettavan verinäytteen ohessa on saatettu ottaa ylimääräinen veritippa biopankkia varten (uuden biopankkilain mukaan tämä ei enää olisi sallittua, ks. 11 §, perusteluista ks. hallituksen esitysluonnos, 44–45). Biopankkinäytteen antamisella voi olla kuitenkin yksilöön muita, myöhemmin esiin tulevia vaikutuksia. Näytteen perusteella hänestä voi esimerkiksi paljastua tietoja, jotka edellyttävät hänen hakeutuvan jatkotutkimuksiin.

Lasten biopankkisuostumusta ja -näytteitä koskevat käytännöt ovat muotoutuneet paljolti valvojan viranomaisen, Valviran, 27.4.2016 antaman ohjauskirjeen pohjalta. Ongelmia voi syntyä myös siitä, kuka saa peruuttaa annetun suostumuksen (lapsi vai vanhemmat vai molemmat yhdessä), kun vanhempi on antanut lapsen oletetun tahdon mukaisen suostumuksen lapsensa puolesta? Entä miten 18 vuotta täyttänyt informoidaan siitä, että hän voi peruuttaa hänen puolestaan aiemmin annetun suostumuksen? Kenelle ilmoitetaan alaikäisestä otetun näytteen perusteella tehdystä mahdollisista sairautta

15 Ks. hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilain (688/2012) kumoamisesta sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) muuttamisesta, luonnos, 28.3.2017, 8–83 ja ks. myös vuoden 2012 biopankkilakia koskeva perustuslakivaliokunnan lausunto 10/2012 vp, jossa nousivat esille kaikki em. perusoikeudet.



koskevasta kliinisestä löydöksestä? Missä tilanteessa siitä ilmoitetaan lapselle itselleen vai ilmoitetaanko ollenkaan tai vasta minkä ikäiselle? Ongelmia liittyy myös siihen, laitetaanko biopankkisuostumus Omakantaan (ja minkä tahon hallinnoitavaksi siellä?).

Analysoin nykyistä käytäntöä kahden biopankin noudattamaa käytäntöä tarkastelemalla. Helsingin Biopankki ja Auria Biopankki ovat valikoituneet esimerkeiksi siksi, että ne alkoivat ensimmäisinä kerätä biopankkisuostumuksia ja -näytteitä myös alaikäisiltä.

Biopankkilakia uudistettaessa olisi ollut mahdollista ottaa samalla aiempaa täsmällisemmin kantaa alaikäisiltä hankittaviin biopankkisuostumuksiin. Toisinaan on korostettu, että 18 vuoden ikäraja ei voi olla ratkaiseva, varsinkin kun muussa lainsäädännössä on päädytty osin alempiin ikärajoin. Voidaan esittää monia perusteita, jotka puoltavat alempaa ikärajaa. On ehdotettu 15 vuoden ikäraja, joka olisi sama kuin tutkimuslaisissa. Ikärajan ei kuitenkaan tulisi olla ehdoton. Poikkeuksen muodostaisivat tapaukset, joissa alaikäinen ei olisi vielä kypsä antamaan itsenäisesti suostumusta. Alaikäisen osallistumista biopankkitutkimukseen koskevaan sääntelyyn onkin tulossa muutoksia (lakiluonnoksen 11 §). Niitä perustellaan etenkin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksella.

## LASTEN OIKEUDET BIOPANKKITOIMINNASSA

Lapset eivät ole mikään homogeeninen ryhmä. Paitsi ikä, myös terveydentila vaihtelee. On esimerkiksi aivan eri asia saada suostumus näytteeseen terveen lapsen kuin vakavasti sairaan tai kehitysvammaisen lapsen tapauksessa. Pitää vakuuttaa sekä huoltaja(t) että lapsi. Kun lisäksi lainsäädäntö on usein tulkinnanvaraista, saattaa toisinaan syntyä epäselvyyttä siitä, kenelle viime kädessä päätösvalta kuuluu.

### Suhteellisuus ja tulkinnanvaraisuus

Kaikissa edellä mainituissa laeissa lähtökohtana on, että huoltajan antaman suostumuksen pitää olla lapsen oletetun tahdon mukainen. Alaikäiselle tulee tätä varten antaa käsiteltävästä asiasta hänen tasolleen sopivaa tietoa. Minkä ikäisen lapsen tulee antaa oma suostumuksensa huoltajan antaman suostumuksen ohella? Tarkkaa ikää ei voida antaa, koska kehitys ei etene kaikilla samaa tahtia. Eri-ikäisille annettava tieto asiasta on myös erilaista. Luonnollisesti 12-vuotiasta lasta on informoitava eri tavalla kuin alle kouluikäistä. Minkä ikäiseltä pyydetään oma kirjallinen suostumus huoltajan antaman suostumuksen ohella?

Lääketieteellisessä tutkimuksessa on luotu lapsen kehitykseen perustuvat ikäryhmien mukaiset kriteerit sille, miten lapsen tahto selvitetään ja mikä merkitys sille on kulloinkin annettava, samoin kuin ohjeet siitä, minkälaista informaatiota lapselle eri tilanteissa annetaan. Lastenlääkärien kansallinen tutkimusverkosto FINPEDMED on ollut keskeinen toimija kriteerien luomisessa.<sup>16</sup> Biopankkitutkimuksessa on osin pyritty samantapaisen sääntelyyn. Biopankkilakia koskevassa hallituksen esityksessä vuonna

<sup>16</sup> [http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet\\_ja\\_suostumusasiakirjat\\_-taulukko\\_V2\\_02-09.pdf](http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet_ja_suostumusasiakirjat_-taulukko_V2_02-09.pdf).

2011 kiinnitettiin huomiota siihen, että Suomessa on katsottu, että 12 vuotta täyttänyt lapsi pystyy muodostamaan oman mielipiteensä, kun kyse on terveydenhuollossa suoritetuista toimenpiteistä. Samalla korostettiin, että alaikäisen puolesta toimivan tulisi mahdollisuuksien mukaan pyrkiä selvittämään lapsen tai nuoren kanta asiaan ja toimia sen mukaan (Hallituksen esitys 86/2011 vp eduskunnalle biopankkilainsäädännön laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi, 49).

Valviran biopankeille antamassa ohjauskirjeessä alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista kuitenkin todetaan, että ”biopankkitoiminnan erityislaatuisuudesta johtuen sitä ei voida suoranaisesti verrata alaikäisen potilaan hoitoon tai tutkimukseen liittyvään päätöksentekoon”. Lisäksi todetaan, että biopankki voi laatia arviointia helpottavia suosituksia tai toimintaohjeen. Arviointia sitovia ikärajasuosituksia tulisi Valviran ohjauskirjeen mukaan kuitenkin välttää. Keskeistä on sen sijaan alaikäisen kyky ymmärtää suostumuksen merkitys.

Alaikäisiin kohdistuvan tutkimuksen oikeudelliset ongelmat ovat vasta viime aikoina nousseet laajemmin esille. Myös kansainvälisessä ihmisoikeustutkimuksessa on alettu kiinnittää huomiota siihen, että lasten oikeudet eivät toteudukaan lääketieteellisessä tutkimuksessa siten kuin kansainväliset ihmisoikeussopimukset edellyttävät (ks. Lansdown & Lundy & Goldhagen 2015, 252–266 ja ks. myös Zillén & Garland & Slokenberga 2007). Ylipäätään on tiedostettu, että vanhemmat eivät voi näissä asioissa ilman muuta päättää lastensa puolesta. Lapsen omalla kannallakin on merkitystä. Se on otettava vakavasti (ks. myös Hens & Diericxk 2009, 77–86).

Lasten osallisuuden korostamiselle on paljon perusteita lukuisissa oikeudellisissa asiakirjoissa. Tällä viitataan Suomen perustuslakiin ja Suomea sitoviin kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin. Suomea sitovan Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen suostumusta käsittelevä 6 artikla koskee nimenomaan lääketiedettä, ja siinä asetetaan suostumukselle erityisiä vaatimuksia, kun kyse on alaikäisistä. Heidän mielipiteelleen on annettava painoarvoa alaikäisen kypsyys huomioiden. Perustuslain 6.3 § ja YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla edellyttävät yleisesti, että lapset saavat vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Lisäksi lapsen oikeuksien sopimuksen 3 artiklassa korostetaan lapsen edun ensisijaisuutta<sup>17</sup>. Sikäli kuin on kyse EU:n toimivaltaan kuuluvasta asiasta, sovelletaan myös EU:n perusoikeuskirjaa, jonka 24 artikla koskee lapsen oikeuksia ja vastaa pitkälti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaa ja 3 artikla koskee suostumusta lääketieteen alalla. Myös EU:n klinisiä lääketutkimuksia koskevan asetuksen johdanto-osan kohdassa 83 todetaan, että tässä asetuksessa tunnustetaan muun muassa lapsen oikeudet. Jäsenvaltioiden olisi sovellettava asetusta mainittujen oikeuksien ja periaatteiden mukaisesti. Nämä säännökset ovat olleet vahvistamassa lapsen oman osallistumisen merkitystä terveydenhuollossa ja lääketieteellisessä tutkimuksessa.

17 Ks. myös YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentit nro 12 ja 14 koskien 12 ja 3 artikloja: 1) lapsen oikeus tulla kuulluksi ja 2) lapsen oikeus saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon.





Myös kansainvälisissä biopankkeja koskevissa julistuksissa on alettu kiinnittää huomiota lasten erityisasemaan biopankkisuostumuksia ja -näytteitä kerätessä. Euroopan neuvoston ministerikomitea on antanut asiaa koskevan suosituksen vuonna 2016 (Recommendation CM/Rec(2016)6 of the Committee of Ministers on research on biological materials of human origin ja Explanatory Memorandum, 11 May 2016.), ja maailman lääkäriliitto WMA on antanut vuonna 2016 korjatun version alun perin vuodelta 2002 olevasta eettisestä julistuksesta koskien terveystietoja ja biopankkeja (WMA Declaration of Taipei on Ethical Considerations regarding Health Databases and Biobanks, josta ks. Chassang & Rial-Sebbag 2018, 501–516).

Myös lapsenhuoltolain uudistushankkeessa korostetaan lapsen osallisuutta (Lapsenhuoltolain uudistaminen, Työryhmän mietintö). Asiaa valmistellut työryhmä ehdotti useita lainsäädäntötoimenpiteitä, joilla on tarkoitus parantaa lapsen oikeutta tulla kuulluksi ja osallistua häntä koskevien asioiden käsittelyyn (ks. esimerkiksi lapsenhuoltolain huoltajan tehtäviä koskeva 4 §). Myös hallituksen lakiesityksessä korostetaan lapsen osallisuutta häntä itseään koskevissa asioissa (hallituksen esitys 88/2018 vp).

Edellä kuvatun kehityksen valossa ei ole enää mikään yllätys, että uudessa biopankkilaisissa alaikäisten asema todennäköisesti paranee vanhaan lakiin verrattuna. Tätä asemaa koskeva säännös sisältyy uuden biopankkilain (luonnos, 28.3.2018) suostumusta koskevaan 11 §:ään (perusteluista ks. luonnos hallituksen esitykseksi, 41–45).

### *Suostumus*

Oikeus näytteiden ottamiseen biopankkitoimintaa varten perustuu suostumukseen.

Alaikäisen puolesta suostumuksen näytteiden ottamiseen antaa hänen huoltajansa.  
Lapsen oma mielipide on huomioitava.

Jos täysi-ikäisellä henkilöllä ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun syyn vuoksi ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, suostumuksen näytteiden ottamiseen voi hänen puolestaan antaa lähimainen tai muu läheinen.

Suostumuksen on oltava alaikäisen tai vajaakykyisen oletetun tahdon mukainen. Jos 12 vuotta täyttänyt alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen kykenee ymmärtämään biopankkitoiminnan merkityksen ja luonteen, edellytetään lisäksi hänen kirjallista suostumustaan.

15 vuotta täyttänyt alaikäinen voi itsenäisesti antaa suostumuksen näytteen ottamiseen biopankkitoimintaa varten, jos biopankkitoiminnasta on odotettavissa hyötyä henkilön edustamalle väestöryhmälle. Ennen suostumuksen antamista alaikäiselle on varattava oikeus keskustella riippumattoman ja pätevän asiantuntijan kanssa. Huoltajalle tulee antaa tieto alaikäisen antamasta suostumuksesta, ellei henkilö ole sitä kieltänyt.

Ennen suostumuksen antamista suostumuksen antajalle on annettava tietosuojasetuksen 13 ja 14 artikloissa tarkoitettut tiedot sekä lisäksi riittävä selvitys biopankkitoiminnan luonteesta, merkityksestä ja sen mahdollisista haitoista. Selvityksen on oltava selkeä ja ymmärrettävä. Alaikäiselle tai vajaakykyiselle täysi-ikäiselle annettavan selvityksen on vastattava hänen ymmärtämiskykyään. Selvitys annetaan tarkoituksenmukaisella tavalla ja tämän lisäksi aina kirjallisena.

Vastasyntyneeltä ei saa ottaa ylimääräistä näytettä biopankkitoimintaa varten.

Kun biopankkitoimintaan näytteitä ja tietoja alaikäisenä luovuttanut henkilö saavuttaa täysi-ikäisyyden, on biopankkitoiminnan harjoittajan annettava hänelle selvitys siitä, että häntä koskevia näytteitä ja niihin liittyviä tietoja säilytetään biopankkitoimintaa varten. Henkilölle on annettava edellä 6 momentissa tarkoitettu selvitys ja tieto näytteen luovuttajan oikeuksista.”<sup>18</sup>

Käytännössä kaikkien mainittujen lakien soveltamisessa alaikäisiin kohdataan toisinaan suuria ongelmia. Ei ole myöskään yksinkertaista ratkaista, tarvitaanko toimenpiteisiin molempien huoltajien (vanhempien) suostumus. Ratkaisua on etsittävä lapsenhuoltolain 5.2 §:stä, jonka mukaan asiasta, jolla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta, voivat huoltajat (yleensä vanhemmat) päättää vain yhdessä, jollei lapsen etu muuta vaadi. Tätä on tulkittu eri tilanteissa osin ristiriitaisesti (esimerkiksi tarvitaanko rokotukseen molempien huoltajien suostumus, että lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumiseen; tästä eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 11.6.2015, Dnro 5294/2/13 ja apulaisoikeusasiamiehen päätös, 14.8.2009, Dnro 2983/4/07).

Vuoden 2012 biopankkilain osalta tähän asiaan otettiin kantaa hallituksen esityksessä (s. 49–50), jossa lähdettiin siitä, että suostumuksen antaminen ei edellytä, että kummankin vanhemman tulisi yhdessä antaa suostumus. Valviran edellä mainitussa ohjauskirjeessä kuitenkin lähdetään siitä, että olosuhteista riippuen olisi perusteltua pyytää suostumus molemmilta vanhemmilta. Tätä puoltaa se, että biopankkitutkimus voi kohdistua perimää koskevaan tietoon, joka saattaa koskea kumpaakin vanhempaa. Viime kädessä asia tulisi ratkaista lapsen edun mukaisesti.

Tekniikan kehitys aiheuttaa lisäongelmia. Niin sanottu Kanta-järjestelmä on etenkin potilasasioissa osoittautunut ongelmalliseksi alaikäisten tapauksessa. On päädytty noudattamaan käytäntöä, jonka mukaan alaikäinen voi pyytää Omakannassa reseptin uusimista, mutta sen sijaan hän ei voi kuitata informaatiota, antaa suostumusta, asettaa kieltoja eikä antaa elinluovutus- tai hoitotahtoa. Alaikäisellä on myös edellä mainitun perusteiden oikeus päättää tietojensa näyttämisestä huoltajalleen, jos hänet on terveydenhuollossa arvioitu kypsäksi päättämään omasta hoidostaan. Tietojen näkyminen Omakannasta huoltajalle voidaan tällöin estää terveydenhuollossa (<http://www.kanta.fi/fi/>

18 Myöhemmissä vaiheissa pykälän viimeistä momenttia muutettiin siten, että täysi-ikäisyyden (18 v.) sijaan ikärajaiksi ehdotettiin otettavaksi 15 vuotta (tilanne, 19.2.2019).

alaikaisen-oikeudet, 12.1.2018 ja ks. myös Lääkäriliiton lausunto, 31.10.2017: Alaikäisen tietojen näyttäminen huoltajalle). Näiltä osin biopankkisuostumus on eri asemassa kuin terveydenhuollossa tehtävät toimet.

Biopankkisuostumusta on tuonnempana tarkoitus pystyä hallinnoimaan Omakannan kautta, vaikkei se vielä olekaan mahdollista. Uuden tietosuojalain (1050/2018) 5 §:ssä lähdetään siitä, että ”kun henkilötietoja käsitellään tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan a alakohdassa tarkoitetun suostumuksen perusteella ja kyseessä on tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 25 kohdassa tarkoitettujen tietoyhteiskunnan palvelujen tarjoaminen suoraan lapselle, lapsen henkilötietojen käsittely on lainmukaista, jos lapsi on vähintään 13-vuotias”. Siten olisi ehkä järkevää ottaa käyttöön 13 vuoden ikä biopankkilaisakin. Nyt 12 vuoden iälle on annettu paljon merkitystä, mutta tuonikäinen ei voisi vielä käyttää oikeuksiaan sähköisesti, (hallituksen esitys 9/2018 vp eduskunnalle EU:n yleistä tietosuoja-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi, 53–54, jossa pohditaan sekä 15 että 13 vuoden ikää).

Vaikka kaikkia EU-maita sitoo EU:n lastenlääkeasetus ja muu edellä mainittu EU-lainsäädäntö, on maiden välillä eroja. Myös Pohjoismaiden välillä on suuria eroja lapsiin kohdistuvaa tutkimusta koskevassa sääntelyssä (ks. Lepola ym. 2016 ja von Troil 2013). Myös biopankkeja koskevassa sääntelyssä on suuria eroja eri maiden välillä, myös lasten osalta. Samaa hajontaa on Pohjoismaiden välillä kaikessa, mikä koskee lapsen osallistumista lääketieteellisiä asioita koskevaan päätöksentekoon (ks. Legislation on biotechnology in the Nordic countries – an overview, biopankkien osalta ks. 28–33). Keskityn tässä kuitenkin vain Suomen tilanteeseen.

## Tutkimuksen ydinsisältö

Oikeudellista tutkimusta lapsiin kohdistuvasta lääketieteellisestä tutkimuksesta ei ole Suomessa juurikaan tehty (ks. kuitenkin Nieminen 2009, 226–253). Myöskään biopankki-toimintaa yleisesti käsittelevää oikeustieteellistä tutkimusta ei juuri ole (ks. kuitenkin Lötjönen 2005, 718–745). Tämä luku pyrkii korjaamaan tilannetta, vaikka se on kirjoitettu hankalassa vaiheessa keskellä uuden biopankkilain säätämiprosessia. Uuden biopankkilain sisältö on vielä epävarma, kuten myös sen myötä muodostuvat käytännöt.

Tarkastelen tämän luvun loppuosassa biopankkeja erityisesti seuraavien ongelmakoh-tien ja kysymysten valossa: 1) vuoden 2012 biopankkilain 11 §:ssä tarkoitettu suostumus: kuka sen antaa alaikäisen puolesta ja milloin hankitaan myös alaikäisen oma suostumus?, 2) suostumuksen voimassaolo: kuka sen voi peruuttaa?, 3) vanhojen näytteiden siirto ja sitä koskeva tiedotus, 4) 39 §:ssä tarkoitettu tiedonsaantioikeuden toteutuminen: kenellä on oikeus saada tietoja? ja 5) kliinisesti merkittävien löydösten käsittely: kenelle tieto niistä annetaan?

Kuvaan erikseen sitä, miten asia on ratkaistu eri biopankeissa. Ne ovat yleensä pyrkineet yhdenmukaisiin käytäntöihin, mutta kaikilta osin niihin ei ole päästy. Helsingin Biopankista ja Auria Biopankista on saatavilla tietoa niiden alaikäisiä koskevista käytännöistä, ja ne olivat tätä tekstiä kirjoittaessani ainoat biopankit, jotka keräävät biopankkisuostumuksia alaikäisiltä. Kaikki tässä käyttämäni materiaali on saatavilla biopankkien verkkosivuilta (tilanne helmikuussa 2018).

Biopankin toimintaa valvotaan tarkoin myös siinä vaiheessa, kun biopankkitoiminta laajentuu koskemaan alaikäisiä. Kunkin biopankin toimintasuunnitelma on merkitty Valviran ylläpitämään valtakunnalliseen biopankkirekisteriin. Valviran on myös hyväksyttävä toimintasuunnitelma ja siihen myöhemmin tehtävät muutokset. Tätä ennen on biopankkilain 6.2 §:n mukaan pyydetty valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan eli TUKIJAn lausunto. Tästä syystä siinä vaiheessa, kun biopankki on aloittamassa suostumusten ja näytteiden keräämisen myös alaikäisiltä, asia on ollut TUKIJAssa lausuttavana ennen kuin toimintasuunnitelman muutos on hyväksytty Valvirassa ja merkitty biopankkirekisteriin. Olin TUKIJAn jäsenenä (2015–2019) käsittelemässä näitä asioita, mikä merkitsee käytännössä sitä, että en voi tutkijana olla kritisoidussa ratkaisuja, joita olen ollut itse esittelemässä tai päättämässä.

## BIOPANKKISUOSTUMUKSEN KERÄÄMINEN ALAIKÄISILTÄ VAIHEITTAIN TARKASTELTUNA

Käsittelen biopankkitoiminnan ongelmia kahden biopankin, Auria Biopankin ja Helsingin Biopankin, käytäntöjen valossa. Käytännöt perustuvat voimassa olevaan biopankkilakiin, enkä ryhdy tässä arvioimaan kaikilta osin, miten niitä pitäisi uuden lain myötä muuttaa. Joihinkin selviin kysymyksiin kuitenkin puutun. Alaikäisten oikeuksia koskevat periaatteet tulevat esiin voimassa olevan lain 11 §:stä, joten siitä voidaan johtaa alaikäisten oikeudet muissakin biopankkeihin liittyvissä asioissa.

### Suostumuksen antaminen alaikäisen puolesta

Lainsäädäntö on ottanut asiaan lähtökohtaisesti selvän kannan. Vuoden 2012 biopankkilain 11.3 §:n mukaan ”alaikäisen puolesta suostumuksen antaa hänen huoltajansa”. Ongelmallisempaa on, mitä tarkoitetaan jatkolla ”suostumuksen tulee olla alaikäisen oletetun tahdon mukainen. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen, edellytetään lisäksi hänen kirjallista suostumustaan”.

Helsingin Biopankki ja Auria Biopankki ovat omaksuneet mainitussa asiassa jonkin verran erilaisia käytäntöjä. Mitään yhtä ehdotonta ja oikeaa käytäntöä ei voi olla, koska kulloinenkin tilanne ratkaisee aina lopulta toimintatavan.

Helsingin Biopankki (<https://www.terveyskyla.fi/helsinginbiopankki/fi>) ilmoittaa huoltajalle annettavassa tiedotteessa (7.3.2017), että lapselta pyydetään oma rinnakkainen suostumus, kun hän on siihen riittävän kypsä. Käytännössä nyrkkisääntönä on, että 12 vuoden ikä on merkityksellinen rajapyykki lapsen oman suostumuksen tarpeellisuutta pohdittaessa. Tämä ei ole kuitenkaan mikään ehdoton ikäraja, vaan riippuu lapsen kypsyystestä, pyydetäänkö häneltä kirjallinen tai suullinen suostumus vanhemman suostumuksen ohella. Lähtökohtaisesti 15 vuotta täyttäneeltä pyydetään myös oma allekirjoitus, edellyttäen että hän kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen. Suostumuksen on aina oltava alaikäisen oletetun tahdon mukainen. Jos lapsi vastustaa,

ei vanhempikaan voi suostumusta antaa. Tosin hyvin pienen lapsen kohdalla on vaikea sanoa, milloin lapsen tahdolla on ratkaiseva merkitys. Voitanees odottaa lapsen jonkinasteista kypsyyttä, ennen kuin hänen tahtonsa voi muodostua ratkaisevaksi. Kyseisessä tiedotteessa todetaan vielä, että ”on hyvä keskustella asiasta myös toisen huoltajan kanssa”. Samoin alaikäistä koskevassa biopankkisuostumuslomakkeessa on huoltajasta maininta, että ”olen sopinut suostumuksen antamisesta lapsen toisen huoltajan kanssa (yhteishuolto)”. Jos huoltajilla on keskenään erilaiset mielipiteet, suostumusta ei pyydetä tai asia ratkaistaan lapsen edun mukaisesti ja otetaan lapselta tarvittaessa näyte.

Lapselle on annettava biopankeista hänen ymmärrykselleen sopivaa tietoa, jota vanhemman tulisi käsitellä hänen kanssaan. Helsingin Biopankilla on kansio annettavaksi huoltajalle. Se sisältää ”Täältä tulee Biominä” -vihkosen. Biopankit tekevät myös yhteistyötä lapsille annettavan tukimateriaalin hankinnassa.

Huoltajalle annettavassa tiedotteessa toivotaan, että lapsen puolesta suostumuksen antanut huoltaja kertoo lapsen kasvaessa hänelle biopankista ja siitä, että hän voi myöhemmin päättää, haluaako hän jatkaa näytteidensä ja tietojensa säilyttämistä biopankissa. Lisäksi todetaan, että lapsen täytettyä 18 vuotta biopankki ilmoittaa hänelle biopankkisuostumuksesta, jolloin hän voi päättää itse, haluaako jatkossa osallistua biopankkitoimintaan vai kieltää näytteidensä ja tietojensa käytön. Voidaan myös pohtia, tulisiko kaikissa tapauksissa pyytää uusi suostumus lapsen täytettyä 18 vuotta. Uuteen lakiin ehdotetaan nimenomaista mainintaa (11.8 §) siitä, että kun biopankkitoimintaan näytteitä alaikäisenä luovuttanut saavuttaa täysi-ikäisyyden, on biopankkitoiminnan harjoittajan annettava hänelle selvitys siitä, että häntä koskevia näytteitä ja niihin liittyviä tietoja säilytetään biopankkitoimintaa varten. Henkilölle on annettava myös laissa tarkoitettu selvitys ja tieto luovuttajan oikeuksista.

Auria Biopankki (<http://www.auriabiopankki.fi>) on jonkin verran kategorisempi alaikäisen lapsen huoltajalle annettavissa suostumusta koskevissa ohjeissaan (24.10.2017). Niissä 12 ikävuoden saavuttamiselle annetaan suurempi merkitys. Alle 12-vuotiailta tulee kuitenkin pyytää oma suostumus huoltajan antaman suostumuksen ohella, jos vanhemman käsityksen mukaan lapsi kehitystasonsa huomioon ottaen kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen. Suostumus voi olla kirjallinen tai suullinen. Sen sijaan 12–17-vuotiaiden lasten allekirjoitus on ohjeiden mukaan pakollinen, mitä se ei kuitenkaan lain mukaan voi olla, jos lapsi ei kykene ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkitystä ja luonnetta. Lomakkeessa ei oteta myöskään kantaa siihen, tarvitaanko molempien vanhempien suostumus.

Lapsille annetaan tietoa muun muassa mobiilitarinapeli Bioholvin avulla. Se on ladattavissa ilmaiseksi pelikaupoista puhelimeen. Se on tarkoitettu lähinnä yläkoulu- ja lukioikäisille. Biopankkisuostumusta ja -näytettä koskevasta tiedotteesta on olemassa myös tuota nuoremmille lapsille tarkoitettu selkokieliversio.

Suostumuslomakkeessa todetaan vielä, että lapsen täytettyä 18 vuotta Auria Biopankki ilmoittaa hänelle hänen puolestaan tehdystä biopankkisuostumuksesta. Sen jälkeen hän voi itse päättää, haluaako hän jatkossa osallistua biopankkitoimintaan vai kieltää näytteidensä ja tietojensa käytön.

## Suostumuksen peruuttaminen

Vuoden 2012 biopankkilain 12 §:n mukaan henkilöllä on oikeus milloin tahansa peruuttaa antamansa suostumus tai muuttaa sitä. Lain 12.3 §:ssä lähdetään kuitenkin siitä, että ennen peruutuksen saapumista näytteestä ja siihen liittyvästä tiedosta aikaansaatuja tutkimustuloksia, näihin tuloksiin sisältyviä tietoja sekä näytteestä ja tiedosta muodostettuja aineistoja saadaan käyttää.

Helsingin Biopankin tiedotteessa todetaan, että huoltaja voi peruuttaa suostumuksen yksin tai lapsen kanssa. Myös lapsi voi peruuttaa suostumuksen, jos hän ikään ja kehitystasoon nähden on riittävän kypsä. Koska suostumuksen peruuttaminen tapahtuu yleensä palauttamalla sitä koskeva lomake biopankille, ei pankki pysty arvioimaan lapsen kypsyttää. Siksi tarvitaan asiaa täsmentämään ohjeellisia ikärajoja. Edellä esitetyn perusteella 15 vuotta täyttänyt voisi lähtökohtaisesti peruuttaa suostumuksen itsekin. Jo 12-vuotiaakin voisi mahdollisesti peruuttaa sen itse, jos on riittävän kypsä. Jos henkilö kuolee ennen 18 vuoden ikää, suostumus jää voimaan, eikä sitä voida peruuttaa.

Auria Biopankki lähtee siitä, että huoltaja voi aina peruuttaa lapsen puolesta annetun suostumuksen. Lapsi voi tehdä sen yksinkin, jos hän on 12–17-vuotias ja kehitystasonsa huomioon ottaen pystyy ymmärtämään asian merkityksen. Käytännössä ero Helsingin Biopankin käytäntöön verrattuna ei ole suuri, koska lapsen kypsyys on kuitenkin lopulta ratkaiseva asia (vrt. Tampereen Biopankki, jonka verkkosivulla olevan tiedotteen mukaan vain täysi-ikäinen voi toistaiseksi antaa biopankkisuostumuksen).

Uutta biopankkilakia koskevassa lakiluonnoksessa (13 §) lähdetään siitä, että alaikäisen puolesta suostumuksen voi peruuttaa, muuttaa tai kiellon tehdä hänen huoltajansa. 12-vuotias voi kuitenkin hoitaa asian itsekin. Tässä on siten otettu huomioon edellä esittämäni vaatimus selvien ikärajojen ottamisesta lakitekstiin, koska biopankki ei välttämättä pysty lapsen kypsyttää yksittäisessä tapauksessa arvioimaan.

## Vanhojen näytteiden siirto

Biopankkilain 13 § koskee vanhojen näytteiden siirtoa biopankkiin. Kun kyse on ennen biopankkilain voimaantuloa otetuista näytteistä, ei henkilöltä ole voitu aikoinaan pyytää näytteenoton yhteydessä suostumusta näytteen siirtämiseksi biopankkiin. Suostumus voidaan pyytää myös jälkikäteen, mutta jos asia koskee suurta joukkoa ihmisiä, asiasta voidaan lain mukaan myös ilmoittaa julkaisemalla tieto esimerkiksi sanomalehdessä. Jollei henkilö ilmoita vastustavansa näytteensä siirtoa, hänen katsotaan hyväksyneen sen. Kyseessä on niin sanottu oletettu suostumus. Tämä kohta muuttunee jonkin verran uudessa biopankkilaisessa EU:n tietosuojaa-asetuksen vuoksi (ks. lakiehdotuksen 15 §).

Myös lasten vanhoja näytteitä on siirretty biopankkiin. Auria Biopankki on esimerkiksi 3.11.2017 julkaissut julkisen tiedonannon alaikäisten vanhojen diagnostisten näytteiden ja niihin liittyvien tietojen siirrosta Auria Biopankkiin. Lasten vanhojen näytteiden siirtoa koskevat samat periaatteet kuin biopankkisuostumusta. Auria Biopankki lähtee siitä, että biopankkikiellon voi tehdä vanhempi yksin, samoin kuin 12–17-vuotias voi tehdä sen itse, jos on tarpeeksi kypsä siihen. Helsingin Biopankki lähtee siitä, että huoltaja voi



peruuttaa lapsen puolesta antamansa suostumuksen joko yksin tai yhdessä lapsen kanssa. Myös lapsi voi sen tehdä, jos on tarpeeksi kypsä siihen.

Tampereen Biopankki (<http://www.tays.fi/biopankki>) kerää biopankkisuostumuksia vain täysi-ikäisiltä, mutta se on kuitenkin julkaissut verkkosivullaan lomakkeen ”Biopankkikielto alaikäisen puolesta” (24.4.2017). Sen voi tehdä yksi huoltaja, eikä lapsen mahdollisuudesta tehdä kielto mainita mitään. Tämä saattaa selittyä sillä, että biopankin muutkin lomakkeet ovat vain täysi-ikäisiä varten.

## Tiedonsaantioikeus

Vuoden 2012 biopankkilain 39.1 §:n mukaan jokaisella on oikeus saada tieto siitä, säilytetäänkö biopankkirekisteriin ilmoitetussa biopankissa häntä koskevia näytteitä, säilyttämisen perusteesta ja siitä, mistä häntä koskevia tietoja on saatu ja mihin hänestä otettuja näytteitä ja näytteisiin liittyviä tietoja on luovutettu tai siirretty biopankista. Tiedonsaantioikeus voidaan toteuttaa myös sähköisen katseluyhteyden avulla. Tiedon antamisesta voidaan periä maksu.

Auria Biopankin selvityksessä alaikäisen huoltajalle todetaan nimenomaisesti, että hänellä on oikeus koska tahansa saada pyynnöstä tietoa näytteiden ja tietojen tutkimuskäytöstä. Tietoja voi tiedustella alle 12-vuotiaan lapsen huoltaja tai lapsen ollessa 12–17-vuotias lapsi yksin tai yhdessä huoltajansa kanssa. Lapsen täysi-ikäistyttyä tiedonsaantioikeus on vain lapsella itsellään.

Helsingin Biopankin tiedotteessa huoltajalle todetaan, että huoltajilla on oikeus kysyä kirjallisesti biopankista, säilytetäänkö siellä hänen lapsensa tietoja ja näytteitä. Jos alaikäinen on antanut rinnakkaisen suostumuksen, edellytetään myös hänen pyytävän tietoa. Eli vanhemmat eivät voi yksin saada tietoa, mutta ei myöskään alaikäinen yksin.

Uudessa biopankkilaissa (35 §) tiedonsaantioikeus säilyisi julkaistun lakiehdotuksen mukaan ennallaan. Koska lakiehdotuksen 35 §:n mukaan tuo oikeus on ”jokaisella”, herää kysymys, onko tuo oikeus myös alaikäisellä.

## Merkittävät kliiniset löydöt

Biopankkilain 39.3 §:ssä todetaan, että rekisteröidyllä on oikeus pyynnöstä saada terveydentilaansa koskevasta näytteestä määritelty tieto. Näytteestä määritettyä tietoa annettaessa henkilölle on tarjottava mahdollisuutta saada selvitys tiedon merkityksestä. Käytännössä ei voida yleensä antaa muuta tietoa kuin tieto näytteiden olemassaolosta ja siitä onko niitä luovutettu biopankista. Tietoa tutkimustuloksista henkilön omalta kannalta ei sitä vastoin yleensä voida antaa. Hänet voidaan kuitenkin ohjata tarkempiin tutkimuksiin. Sekään ei ole yleistä (ks. Kääriäinen 2015, 104 ja hallituksen esitys 86/2011 vp eduskunnalle biopankkilaiksi sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi, s. 67).

Sen lisäksi biopankkisuostumusprosessin yhteydessä kysytään usein, saako biopankki olla suostumuksen antajaan myöhemmin yhteydessä, jos tutkimuksessa löydetään jotain

tutkittavan terveyden kannalta merkittävää, esimerkiksi perinnöllinen syöpäalttius.

Kuten Auria Biopankki toteaa huoltajalle antamassaan selvityksessä, näytteiden ja tietojen antamisesta biopankkiin ei ole yleensä odotettavissa välitöntä hoidollista hyötyä, sillä biopankki on ensisijaisesti tutkimusta varten. Biopankki ei voi taata näytteistä analysoitujen tietojen laatua, eikä sitä, että ”tutkimuksessa havaittaisiin lapsellenne merkityksellisiä tietoja tai että tiedot olisivat teidän, lapsenne tai terveydenhuollon käytettävissä”, todetaan edelleen.

Siitä huolimatta suostumuslomakkeessa on kohta, jossa huoltajalta kysytään suostumusta siihen, saako biopankki ottaa yhteyttä häneen/hänen kautta lapsen 1) ilmoittaakseen lapsen näytteestä selvinneestä, terveyden kannalta merkittävästä löydöksestä tai 2) tiedustella lapsen halukkuutta antaa lisänäytteitä tai osallistua sellaiseen tutkimukseen, jota tämä suostumus ei mahdollista. Koska kohta sisältyy suostumuslomakkeeseen, koskevat sitä samat periaatteet, joita jo edellä esittelin. Tämä tarkoittaa sitä, että 12–17-vuotias allekirjoittaa lomakkeen aina yhdessä huoltajan kanssa, jos hän on tarpeeksi kypsä ymmärtämään asian merkityksen. Sitä nuoremmat allekirjoittavat tai antavat suullisen suostumuksen kypsytyksen mukaan. Tietoa löydöksestä ei kuitenkaan anneta suoraan lapselle, vaan aina huoltajalle, joka saa päättää tiedon antamisesta lapselle.

Myös Helsingin Biopankin tiedotteessa todetaan, että biopankin kautta tehtävien tutkimusten tarkoitus on edistää lasten ja nuorten terveyttä ja parantaa heidän hoitoaan. Näytteitä kerätään ensisijaisesti muun hoidon yhteydessä eikä lapselle tehdä ylimääräisiä toimenpiteitä. Lisäksi todetaan, että biopankki ei osallistu hoitoon eikä aktiivisesti seuraava näytteenantajien terveyttä.

Helsingin Biopankin osalta tilanne on epäselvempi ja enemmän on jätetty tilannekohtaisen harkinnan varaan. Alaikäisen biopankkisuostumuksessa on kohta, jossa huoltaja voi suostua siihen, että biopankki voi ottaa yhteyttä häneen/lapseen, jos tutkimuksissa selviää terveyden kannalta merkittävää tietoa, josta voisi sairauden hoidon tai ennaltaehkäisyyn kannalta olla lapselle hyötyä. Suostumuslomakkeessa edellytetään myös, että allekirjoittaja on sopinut suostumuksen antamisesta toisen huoltajan kanssa. Jos lapsi, joka on tarpeeksi kypsä allekirjoittaakseen biopankkisuostumuksen huoltajan ohella, on tuossa kohdassa ilmoittanut, että hän ei halua ottaa vastaan tuota tietoa, on hänen kantaansa kunnioitettava samalla tavoin kuin huoltajien kantaa on kunnioitettava, jos he eivät halua, että heihin otetaan yhteyttä. Huoltajalle annettavassa tiedotteessa todetaan vielä, että terveyttä koskevien tietojen osalta biopankki yleensä edellyttää molempien huoltajien yhteistä pyyntöä (koska lapsen perimä tulee kummaltakin, ja voi olla kyse perinnöllisestä sairaudesta). Lisäehtona on, että jos lapsi on täyttänyt 10 vuotta, myös hänen tulisi pyytää näitä tietoja. Tiedotteessa todetaan kuitenkin, että lähtökohtaisesti lapsen näytteestä määriteltyä tutkimustietoa ei kerrota, ellei sillä ole erityistä merkitystä lapsen senhetkisen terveyden kannalta.

Uudessa laissa (35 §) nämä säännökset säilyisivät lakiehdotuksen mukaan ennallaan. Alaikäisten osalta ei asiasta ole lakiehdotuksessa nimenomaista mainintaa, joka kuitenkin tulisi mielestäni olla. Teksti oletettavasti muuttuu vielä tältä osin.





## LASTEN OIKEUKSIEN TURVAAMISEEN NYKYISTÄ ENEMMÄN HUOMIOTA – MUTTA MITEN?

Kun vain osa biopankeista ottaa lasten biopankkisuostumuksia ja -näytteitä, ja eri biopankkien alaikäisten biopankkisuostumusta koskevien ohjeitten välillä on tällä hetkellä noinkin paljon eroavuuksia, tarvitaan lain tasolla aiempaa täsmällisempää sääntelyä alaikäisten asemasta ja oikeuksista biopankkitoiminnassa. Tosin BBMRI-verkoston puitteissa on pyritty yhdenmukaistamaan käytäntöjä ja suostumus- ja tiedotelomakkeita (<http://www.bbMRI.fi/fi/>). Nyttemmin yhteistyötä tehdään vuonna 2017 perustetun Biopankkien Osuuskunta Suomi FINBB -nimisen yhteisen palveluyksikön kautta. Tarkoituksena on, että itsenäiset biopankit jatkavat edelleen toimintaansa, mutta osuuskunta hoitaa jatkossa osan toiminnoista. Näin biopankkien tarjonta olisi keskitetyksi tutkijoiden käytettävissä. Uuden biopankkilain on määrä rakentua tämän yhteistyön pohjalle. Tämä tarkoittaa myös suostumuslomakkeiden yhdenmukaistamista.<sup>19</sup>

Vaikka lasten oikeuksille annetaan nykyään enemmän merkitystä kuin vielä 1980- tai 1990-luvulla, on siinä yhä parantamisen varaa. Lapsia tulee suojella, mutta tämä ei tarkoita sitä, että muut aina tietäisivät paremmin, mikä on lapsen etu yksittäisessä asiassa. Toisinaan on kiinnitetty huomiota siihen, että lääkäreille on annettu liian suuri valta päättää lapsen kehitysteesta ja kypsyudesta. Lääkäri päättää siitä, onko lasta vain kuultava asiassa vai onko hän jo niin kypsä, että hänellä on myös päätösvaltaa itseään koskevista asioista. Kyseessä on niin sanottu ”Protection – Empowerment” -ristiriita, kuten Hagger (2009) toteaa.

Lääkätieteeseen kuuluvat asiat ovat usein vaikeita, ja virheet voivat olla kohtalokkaita. Siksi lapsille iästä ja kypsyudesta riippumatta ei voida ainakaan täysin antaa päätösvaltaa heitä itseään koskevista asioista. Lapsen osallistumisoikeuksien turvaaminen ei ole aivan yksinkertaista, vaikka YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaa, EU:n perusoikeuskirjan 24 artiklaa tai perustuslain 6.3 §:ää pyrittäisiinkin noudattamaan mahdollisimman hyvin. Kaikessa on otettava huomioon lapsen etu (ks. myös Zillén & Jameson 2007). Vähimmäisvaatimus on, että lasta tulee informoida hänen kehitystään vastaavasti, jotta hän on tietoinen siitä, mitä hänelle tehdään. Tutkimukset osoittavat muutoinkin lasten kokevan positiivisena asiana tutkimuksiin osallistumisen, vaikka niistä ei olisikaan suoraan hyötyä heille itselleen. Lapsia ei tule tässäkään asiassa väheksyä, kunhan tutkimuksessa ei oteta turhia riskejä (Staphorst & Hunfeld & van de Valthorst 2017, 530–534 ja Dorscheidt & Hein 2018, 93–116).

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa tunnustetaan myös vanhempien oikeudet ja heidän vastuunsa lapselle tunnustettujen oikeuksien käyttämisen ohjaamisessa (ks. sopi-

19 Helsingin biopankki on sen jälkeen, kun olin tämän tekstin kirjoittanut, poistanut sivultaan kaikki alaikäisiä koskevat ohjeet (4.7.2018). Kysyessäni asiasta sain biopankista seuraavan tiedon (3.12.2018): ”Helsingin Biopankin nettisivuilla ei tällä hetkellä valitettavasti ole tietoa alaikäisten biopankkisuostumuksesta tai -näytteistä, koska alaikäisten aktiiviset biopankkikeräykset toimivat tällä hetkellä Lasten ja nuorten sairaalan hoitokontaktien kautta. Tällä olemme halunneet varmistaa, että koulutettu hoitohenkilökunta lähestyy lapsia ja heidän huoltajiaan asiassa.”

muksen 5 artikla). Usein on tärkeintä, että lapsen, vanhempien, tutkijoiden ja lääkärien yhteistyö toimii ja kaikki pyrkivät toimimaan lapsen edun mukaisesti (tätä korostavat myös Lansdown & Lundy & Goldhagen 2015, 252–266 ja ks. myös Liefaard & Hendriks & Zlotnik 2017 ja Alderson 2018, 16–37).

Mitä biopankkilain myöhemmissä valmisteluvaiheissa tapahtuukaan, lienee selvää, että alaikäisten oikeudet on turvattava nykyistä selvemmin jo lain tasolla. Asiaa ei voida enää jättää yksittäisten biopankkien käytäntöjen tai edes Valviran tai vastaavan valvontaviranomaisen ohjauskirjeen varaan. Lapsiakin koskee Suomen perustuslain 80.1 §, jonka mukaan yksilön oikeuksien ja velvollisuuksien perusteista on säädettävä lailla. Mielestäni sen vaatimus ei täyty, jos biopankeilla on kullakin omat käytäntönsä lasten biopankkitoimintaan osallistumisen osalta. Vuonna 2018 laaditusta lakiehdotuksesta saadussa lausuntopalautteessa alaikäisten asema nousi esille eri tavoin. Esimerkiksi laissa käytettävistä ikärajoista lausunnonantajilla oli ristiriitaisia näkemyksiä.<sup>20</sup>

Biopankkitoiminta on pitkän tähtäyksen toimintaa. Biopankkinäytteen antaneelle lapselle ei ole yleensä välitöntä hyötyä näytteen antamisesta eikä se vaikuta hänen hoitoonsa. Pitkällä tähtäimellä siitä voi kuitenkin olla hyötyä hänellekin, jos hänen näytteensä on ollut mukana tutkimuksissa, joissa on pystytty kehittämään lääkettä häntä vaivaavaan sairauteen. Esimerkiksi syöpätutkimuksiin käytetään paljon biopankkeihin kerättyä materiaalia (Potilaiden näytteistä apua lääketutkimukseen – tuloksena voi olla syöpälääkkeitä, *Helsingin Sanomat* 3.3.2016).<sup>21</sup>

## LÄHTEET

- Alaikäisen oikeudet terveydenhuollossa <http://www.kanta.fi/fi/alaikaisen-oikeudet> (Viitattu 12.2.2018.)  
 Alaikäisen puolesta asiointi <https://www.kanta.fi/alaikaisen-puolesta-asiointi> (Viitattu 1.7.2018.)  
 Alaikäisen tietojen luovuttaminen huoltajille terveydenhuollossa <https://thl.fi/documents/920442/3850406/Alaikaisen+tietojen+luovuttaminen+huoltajille+terveydenhuollossa.pdf/ae3af14a-610b-4e7b-a1cb-eb0096591115> (Viitattu 28.1.2019.)  
 Alaikäisen tietojen näyttäminen huoltajalle [https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/36173/alaikaisen\\_tietojen\\_nayttaminen\\_-\\_thl-oper\\_31\\_10\\_2017.pdf](https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/36173/alaikaisen_tietojen_nayttaminen_-_thl-oper_31_10_2017.pdf) (Viitattu 31.10.2017.)  
 Alderson, Priscilla (2012) Children’s Consent and “Assent” to Healthcare Research. Teoksessa Michael Freeman (toim.) *Law and Childhood Studies*. Oxford: Oxford University Press, 174–189.  
 Alderson, Priscilla (2018) Giving Children’s Views “Due Weight” lehdessä *Medical Law. International Journal of Children’s Rights* 26 (1), 16–37.  
 Alustava luonnos 25.4.2018, Asiakas- ja potilaslaki <http://stm.fi/documents/1271139/7852886/Alustava+luonnos+asiakas+ja+potilaslaiksi+25.4.2018/db926037-5a82-429c-89cd-b6424adb6758/Alustava+luonnos+asiakas+ja+potilaslaiksi+25.4.2018.pdf> (Viitattu 25.4.2018.)  
 Ammattietiikka työn perustana <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/> (Viitattu 11.4.2018.)  
 Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen <http://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen> (Viitattu 12.4.2018.)  
 Auria Biopankki <http://www.auriabiopankki.fi> (Viitattu 12.2.2018.)  
 BBMRI-verkosto <http://www.bbMRI.fi/fi/> (Viitattu 11.4.2018.)  
*Biobanks for Europe. A Challenge for Governance* (2012). Brussels: European Commission.

20 [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/biopankkilain-kokonaisuudistus-sai-kannatusta-lausuntokierroksella-lain-valmistelu-jatkuu](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/biopankkilain-kokonaisuudistus-sai-kannatusta-lausuntokierroksella-lain-valmistelu-jatkuu) (1.7.2018).

21 Ks. myös Auria Biopankit blogit <https://www.auria.fi/biopankki/blogit/index.php>.



- Biopankit keräävät näyttöä useissa kaupungeissa – vanhojen näyttöiden antajilta ei pyydetä suostumusta. <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000002900160.html> (Viitattu 28.6.2018.)
- Biopankit, yhteinen etu* (2007) Ihmisperäisten näyttekokoelmien hyödyntämistä selvittäneen työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:52. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Biopankkilaki (688/2012) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120688> (Viitattu 28.1.2019.)
- Biopankkiin kootut näyttöet voivat edistää väestön terveyttä. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/biopankkiin-kootut-naytteet-voivat-edistaa-vaeston-terveytta/> (Viitattu 11.4.2018.)
- Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti* (2015) Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:26. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Brassington, Iain (2018) On the relationship between medical ethics and the law. *Medical Law Review* 26 (1), 225–245.
- Carpén, Olli: *Biopankkitalletus tuottaa terveyttä* <http://www.helsinki.fi/fi/uutiset/biopankkitalletus-tuottaa-terveytta> (Viitattu 30.5.2016.)
- Chassang, Gauthier & Rial-Sebbag (2018) Research Biobanks and Health Databases: The WMA Declaration of Taipei, Added Value to European Legislation (Soft and Hard Law). *European Journal of Health Law* 25 (5), 501–516.
- Dorscheidt, Josef H.H.M. & Hein, Irma M. (2018) Medical Research Involving Children- Giving Weight to Children’s Views. *International Journal of Children’s Rights* 26 (1), 93–116.
- Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017. <https://www.oikeusasiamies.fi/documents/20184/42383/2017-fi/07c82b12-87ac-4c57-971f-e073ff880d3c> (Viitattu 15.6.2018.)
- Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 11.6.2015, Dnro 5294/2/13, HPV-rokotuskampanjan toimeenpano [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=ereoapaa&\\${BASE}=ereoapaa&\\${THWIDS}=0.31/1523459551\\_27914&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=ereoapaa&${BASE}=ereoapaa&${THWIDS}=0.31/1523459551_27914&${TRIPPIFE}=PDF.pdf) (Viitattu 12.7.2018.)
- Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös, 14.8.2009, Dnro 2983/4/07, Suostumus rokotetutkimuksen olisi tullut pyytää alaikäisen kummaltakin vanhemmalta [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=ereoapaa&\\${BASE}=ereoapaa&\\${THWIDS}=0.31/1523459551\\_27914&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=ereoapaa&${BASE}=ereoapaa&${THWIDS}=0.31/1523459551_27914&${TRIPPIFE}=PDF.pdf) (Viitattu 12.7.2018.)
- EU:n lastenlääkeasetus (1901/2006) <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:378:0001:0019:FI:PDF> (Viitattu 28.1.2019.)
- EU:n tietosuojaa-asetus (679/2016) <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=OJ:L:2016:119:FULL&from=FI> (Viitattu 28.1.2019.)
- Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus (24/2010) <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2010/20100024> (Viitattu 28.1.2019.)
- Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus (6/1999) <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1999/19990063> (Viitattu 28.1.2019.)
- Euroopan neuvoston ministerikomitean suositus <http://p3g.org/news/recommendation-cmrec-20166-committee-ministers-member-states-research-biological-materials> (Viitattu 11.4.2018.)
- Euroopan unionin perusoikeuskirja. Euroopan unionin virallinen lehti, 30.3.2010, C 83.
- Hagger, Lynn (2009) *The Child as Vulnerable Patient*. Farnham: Ashgate.
- Hallituksen esitys 185/1991 vp eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he\\_185+1991.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_185+1991.pdf) (Viitattu 11.4.2018.)
- Hallituksen esitys 86/2011 vp eduskunnalle biopankkilaiksi sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he\\_86+2011.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_86+2011.pdf) (Viitattu 11.4.2018.)
- Hallituksen esitys 88/2018 vp eduskunnalle laiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain muuttamisesta ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE\\_88+2018.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_88+2018.pdf) (Viitattu 12.12.2018.)
- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta ja eräistä siihen liittyvistä laeista, luonnos 12.4.2018 <http://stm.fi/documents/1271139/7730092/HE+kliiniset+I%C3%A4%C3%A4k%etutkimukset.pdf/b065495f-3447-4218-a1b3-34f1b79fca2a/HE+kliiniset+I%C3%A4%C3%A4k%etutkimukset.pdf.pdf> (Viitattu 16.4.2018.)

- Hallituksen esitys 9/2018 vp eduskunnalle EU:n yleistä tietosuojaa-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE\\_9+2018.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_9+2018.pdf) (Viitattu 11.4.2018.)
- Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilain (688/2012) kumoamisesta sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) muuttamisesta, luonnos 28.3.2018 <http://stm.fi/documents/1271139/6693664/HE+luonnos+biopankkilaiksi.pdf/5e429130-bc3d-4a42-80cb-1fbd078a-b08f/HE+luonnos+biopankkilaiksi.pdf.pdfHall> (Viitattu 11.4.2018.)
- Hark, Mareile & Khan-Boluki, Jasmin & Hundt, Ferdinand (2009) *Pediatric Research in Germany. Applied Clinical Trials* 18, 40–48.
- Helsingin Biopankki <https://www.terveyskyla.fi/helsinginbiopankki/fi/> (Viitattu 12.2.2018.)
- Helsingin julistus <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (Viitattu 28.11.2018.)
- Hens, Kristen & Dierickx, Kris (2009) Children, Biobanks and Consent. Teoksessa Kris Dierickx & Pascal Borry (toim.) *New Challenges for Biobanks: Ethics, Law and Governance*. Antwerp: Intersentia, 77–86.
- Herveg, Jean (2018) Data Protection and Biobanks in 2018. *European Journal of Health Law* 25 (5), 479–500.
- Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (Viitattu 7.1.2019.)
- Itsemääräämisoikeutta koskevia lausuntoja lausunolle [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/itsemaaraamisoikeutta-seka-mielenterveys-ja-paihdepalveluja-koskeva-laaja-lakipaketti-lausunnolle](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/itsemaaraamisoikeutta-seka-mielenterveys-ja-paihdepalveluja-koskeva-laaja-lakipaketti-lausunnolle) (Viitattu 6.7.2018.)
- Konttinen, Outi & Närhi, Ulla (2017) Kliinisten lääketutkimusten ennakoarviointi muuttuu. *Duodecim* 33 (6), 607–613.
- Koulu, Sanna (2018) Transnuorten asema ja hormonihoitoja koskeva harkintavalta. Teoksessa Suvianna Hakalehto & Irma Pahlman (toim.) *Lapsen oikeudet terveydenhuollossa*. Helsinki: Kauppakamari, 162–195.
- Kääriäinen, Helena & Soini, Sirpa (2015) Biopankit tutkimuksen tukena biopankkitutkimuksessa. Teoksessa Tapani Keränen & Amos Pasternack (toim.) *Kliinisen tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Duodecim, 106–112.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> (Viitattu 28.1.2019.)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (Viitattu 28.1.2019.)
- Laki Suomen Hallitusmuodon muuttamisesta (969/1995) <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1995/19950969> (Viitattu 28.1.2019.)
- Lang, Hans-Joachim (2013) *Parakki 10, Naiset Auschwitzin koe-eläiminä*. Helsinki: Minerva.
- Lansdown, Gerison & Lundy, Laura & Goldhagen, Jeffret (2015), The U.N. Convention on the Rights of the Child, Relevance and Application to Pediatric Clinical Bioethics. *Perspectives in Biology and Medicine* 58 (3), 252–266.
- Lapsenhuoltolain uudistaminen* (2017) Oikeusministeriön mietintöjä ja lausuntoja 47:2017. Helsinki: Oikeusministeriö.
- Lapsiasiavaltuutetun kirjelmä sosiaali- ja terveysministeriölle (13.6.2018) [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2018/06/LAPS\\_kirjelm%c3%a4\\_OmaKanta\\_alaik%c3%a4iset\\_13062018.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2018/06/LAPS_kirjelm%c3%a4_OmaKanta_alaik%c3%a4iset_13062018.pdf)
- Lausuntopalaute biopankkilakia koskevasta ehdotuksesta. [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/biopankkilain-kokonaisuudistus-sai-kannatusta-lausuntokierroksella-lain-valmistelu-jatkuu](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/biopankkilain-kokonaisuudistus-sai-kannatusta-lausuntokierroksella-lain-valmistelu-jatkuu) (Viitattu 1.7.2018.)
- Tietosuojavaltuutetun lausunto. [https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/3834550f-ae72-42b7-b227-030639631b9a/2c8b3ae5-887c-4024-8d3f-865a558acfb2/LAUSUNTO\\_20180511102216.pdf](https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/3834550f-ae72-42b7-b227-030639631b9a/2c8b3ae5-887c-4024-8d3f-865a558acfb2/LAUSUNTO_20180511102216.pdf) (Viitattu 3.7.2018.)
- Legislation on biotechnology in the Nordic countries – an overview* (2014). Oslo: Nordforsk.
- Lepola, Pirkko ym. (2016) Informed consent for paediatric clinical trials in Europe. *Archives of Disease in Childhood* 101 (11), 1017–1025.



- Liefaard, Ton & Hendriks, Aart & Zlotnik, Daniella (2017) *From Law to Practice: Towards a Roadmap to Strengthen Children's Rights in the Era of Biomedicine*. Leiden: Universitet Leiden.
- Lötjönen, Salla (2005) Ihmisperäisten biologisten näytteiden käyttö lääketieteellisessä tutkimuksessa. *Lakimies* 103 (5), 718–745.
- Louhiala, Pekka & Launis, Veikko (2009) *Parantamisen ja hoitamisen etiikka*. Helsinki: Edita.
- Miljoonan potilasnäytteen pankki <http://www.elixir-finland.org/wp-content/uploads/2018/03/auria.pdf> (Viitattu 11.4.2018.)
- Mitä suomalaiset tietävät biopankeista? <http://www.laakarilehti.fi/tyossa/raportit-ja-kaytannot/mita-suomalaiset-tietavat-biopankeista/?public=07a0ebc0aabbdc5927e2620a5ee87533> (Viitattu 11.4.2018.)
- Nieminen, Liisa (1990) *Lasten perusoikeudet*. Helsinki: Lakimiesliiton Kustannus.
- Nieminen, Liisa (2009) Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies* 107 (2), 226–253.
- Nieminen, Liisa (2010) Lasten ja nuorten tutkimus: oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Hanna Lagström ym. (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 25–42.
- Nieminen, Liisa (2018) Ammattieettiset ohjeet juristin haasteena. Teoksessa Päivi Korpisaari (toim.) *Viestintäoikeuden vuosikirja 2017*. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta, 18–44.
- Nurnbergin säännöstö <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/nurnbergin-saannosto/> (Viitattu 28.1.2019.)
- Onko minulla oikeus kieltää geenieni tarkastelu, vaikka siitä on hyötyä muille? <https://www.hs.fi/teknologia/art-2000002887470.html> (Viitattu 23.2.2016.)
- Perustietoa biopankeista [http://www.dnaguru.fi/biopankit/biopankki\\_lahjoitus/](http://www.dnaguru.fi/biopankit/biopankki_lahjoitus/) (Viitattu 11.4.2018.)
- Perustuslakivaliokunnan lausunto 10/2012 vp [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Documents/pevl\\_10+2012.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Documents/pevl_10+2012.pdf)
- Perustuslakivaliokunnan lausunto 48/2014 vp [phttps://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Documents/pevl\\_48+2014.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Documents/pevl_48+2014.pdf)
- Pollari, Kirsi & Lohiniva-Kerkelä, Mirva (2013) Ketä kuullaan – Kuka päättää? Teoksessa Suviaanna Hakalehto-Wainio (toim.) *Lapsioikeus murroksessa*. Helsinki: Lakimiesliiton Kustannus, 269–301.
- Potilaiden näytteistä apua lääketutkimukseen – tuloksena voi olla syöpälääkkeitä <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000002889236.html> (Viitattu 3.3.2016.)
- Salokannel, Marjut (2016) Terveystiedot ja EU:n yleinen tietosuoja-asetus. *Defensor Legis* 97 (4), 534–548.
- Scheinin, Mika (2017) Kliinisten lääketutkimusten eettinen arviointi uudistuu. *Duodecim* 133 (6), 577–579.
- Snell, Karoliina (2016) Biopankit haaveilevat oletetusta suostumuksesta. *Politiikasta.fi*, 5.4.2016. <https://politiikasta.fi/category/kirjoittajat/karoliina-snell/> (Viitattu 28.1.2019.)
- Soini, Sirpa (2013) Finland on a Road towards a Modern Legal Biobanking Infrastructure. *European Journal of Health Law* 20 (3), 289–294.
- Staphorst, Mira & Hunfeld, Joke A.A. & van de Valthorst, Suzanne (2017) Are positive experiences of children in non-therapeutic research justifiable research benefits? *Journal of Medical Ethics* 43 (8), 530–534.
- Stjernschantz Forsberg, Joanna (2012) *Biobank Research, Individual Rights and Public Benefit*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Suomen perustuslaki (731/1999) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (Viitattu 26.1.2019.)
- Takala, Tuija (2016) ”Laajan suostumuksen ongelmia”. Esitelmä Suomen Lääketieteen filosofian seura ry:n tilaisuudessa, 19.4.2016 <https://laaketieteenfilosofia.yhdistysavain.fi/vanhoja-seminaareja/> (Viitattu 28.1.2019.)
- Tampereen Biopankki <http://www.tays.fi/biopankki> (Viitattu 11.4.2018.)
- Taylor, Mark & Dove, Edward S. & Graeme, Laurie & Townend, David (2017) When can the child speak for herself? The limits of parental consent for in data protection law for health research. *Medical Law Review*, 1–23.
- Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti* (1982). Komiteanmietintö 1982:65. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

- Tietosuojalaki (1050/2018) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=tietosuojalaki> (Viitattu 28.1.2019.)
- Toikkanen, Ulla (2017) Lasten lääketutkimukset etenevät hitaasti. *Lääkärilehti* 72 (7), 564–567.
- von Troil, Helena (2013) *Children's Participation and Decision-Making in Medical Matters*. Copenhagen: Nordic Council of Ministers.
- Tutkimustiedotteet ja suostumusasiakirjat kliinisessä lääketutkimuksessa [http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet\\_ja\\_suostumusasiakirjat\\_-taulukko\\_V2\\_02-09.pdf](http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet_ja_suostumusasiakirjat_-taulukko_V2_02-09.pdf) (Viitattu 11.4.2018.)
- Työryhmän raportti Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 27/2018 [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160961/STM\\_R\\_27\\_Asiak\\_itsemaaraamisoikeus\\_sos\\_terv\\_huollossa.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160961/STM_R_27_Asiak_itsemaaraamisoikeus_sos_terv_huollossa.pdf) (Viitattu 12.12.2018.)
- Valtioneuvoston apulaisoikeuskanslerin päätös, 18.12.2018, Dnro OKV/2057/1/2017 [https://www.okv.fi/media/filer\\_public/69/d8/69d8dd69-be7d-44e5-8109-5c474a311920/okv\\_2057\\_1\\_2017.pdf](https://www.okv.fi/media/filer_public/69/d8/69d8dd69-be7d-44e5-8109-5c474a311920/okv_2057_1_2017.pdf) (Viitattu 28.1.2018.)
- Valviran ohjauskirje biopankeille alaikäisten näyttöiden ja tietojen käsittelyn perusteista, 27.4.2016. <https://www.valvira.fi/documents/14444/277775/Ohjauskirje+biopankeille+alakaisten+naytteiden+ja+tietojen+kasittelyn+perusteista.pdf/5983eea3-48f0-42c5-81ee-7027050d3a77> (Viitattu 29.4.2018.)
- Veijalainen, Hanna (2019) Yksityisyyden suoja geneettistä tietoa hyödyntävässä biopankkitoiminnassa. Julkaisematon OTM-tutkielma Helsingin yliopiston oikeustieteellisessä tiedekunnassa.
- Wade, Katherine (2017) Defining the Threshold of Permissible Risk for Non-therapeutic Clinical Trials with Children in Europe. *European Journal of Health Law* 24 (4) 414–431.
- WMA Declaration of Taipei on Ethical Considerations regarding Health Databases and Biobanks <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/> (Viitattu 11.4.2018.)
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (60/1991) [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2) (Viitattu 26.1.2019.)
- YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentit 14, 12 ja 4. (Viitattu 11.4.2018.)
- [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC\\_C\\_GC\\_14\\_julkaisu.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_14_julkaisu.pdf) YK:n lapsen (3 artikla)
  - [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC\\_C\\_GC\\_12\\_julkaisu.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_12_julkaisu.pdf) (12 artikla)
  - [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC\\_GC\\_2003\\_4\\_julkaisu.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_GC_2003_4_julkaisu.pdf) (4 artikla)
- Zillén, Kavot & Garland, Jameson & Slokenberga, Santa (2007) *The Rights of Children in Biomedicine*. Uppsala.

\* Artikkelin on kirjoitettu Suomen Tietokirjailijat ry:n myöntämän apurahan turvin.

\*\* Sidonnaisuudet: Biopankkilain ohjausryhmän jäsen (STM), TUKIJAN jäsen, ETENEn jäsen, HUSin eettisen toimikunnan jäsen



## 4 Normatiivisesta etiikasta elettyyn kohtaamiseen – tutkimuksellista hengailua yksin tulleiden maahanmuuttajanuorten kanssa

*Mervi Kaukko & Riikka Korkiamäki & Anna-Kaisa Kuusisto*

### YKSIIN TULLEET ALAIKÄISET TUTKIMUKSEN PÄÄOSASSA

Eurooppaan saapui vuoden 2015 aikana 95 000 alaikäistä yksin tullutta turvapaikanhakijaa, joista Suomeen päätyi hieman yli 3000. Aiemmin yksin tulleita alaikäisiä saapui Suomeen vuosittain keskimäärin sadasta kahteensataan. Vuonna 2016 Suomesta haki turvapaikkaa 401 ja vuoden 2018 loppuun mennessä 109 ilman huoltajaa saapunutta alaikäistä. Nopeasti muuttuva tilanne on synnyttänyt uusia tiedontarpeita suomalaiselle lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen kentälle. Nuorten hyvinvoinnin tukeminen ja heidän elinolojensa edistäminen edellyttävät ymmärrystä turvapaikanhakijanuorten taustoista, kokemuksista ja näkemyksistä. Lisäksi tarvitaan tietoa palvelu- ja hoivajärjestelmästä, hallinnan prosesseista sekä siitä, miten yksin tulleet nuoret asemoituvat osaksi suomalaista yhteiskuntaa.

Yksin tulleita alaikäisiä koskevaa tutkimusta tehdään yhä enemmän niin Suomessa kuin muualla maailmassa (mm. Humphris & Sigona 2017; Allsop & Chase 2017; Hillman & Duffner 2017; Honkasalo ym. 2018; Kauko & Forsberg 2017). Tutkimuksen keinoin on onnistuttu nostamaan nuorten elämästä esiin seikkoja, jotka auttavat laajentamaan käsitystä heidän kokemuksistaan niin uudessa asuinmaassa, kotimaassa kuin matkalla. Näitä näkemyksiä on voitu hyödyntää nuorten tarpeita vastaavien käytäntöjen kehittämiseen. Samalla on kuitenkin hyvä tiedostaa, että tutkimusta yksin tulleista alaikäisistä turvapaikanhakijoista toteutetaan äärimmäisen monimutkaisessa, vaikeassa ja joskus vaarallisessakin ympäristössä. Tällaisessa tilanteessa tutkimuksen tekeminen saattaa asettaa nuoret alttiiksi monenlaiselle – yleensä tarkoituksettomalle – tutkimukselliselle hyväksikäytölle ja vahingoittamiselle (Hugman ym. 2011). Lisäksi nuorten moninkertaisesti haavoittuva asema alaikäisinä, maahanmuuttajina ja ”perheettöminä” nostaa esiin heidän suojeluunsa, vahingon välttämiseen sekä tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien lasten ja nuorten väliseen suhteeseen liittyviä erityisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä. Näitä tarkastelemme tässä luvussa erityisesti virallisten eettisten koodistojen ja eletyn tutkimussuhteen näkökulmista.

Tutkijoilla ei ole käytössään yksin tulleiden alaikäisten tai muiden pakolaistaustaisten lasten ja nuorten kanssa tehtävää tutkimusta käsittelevää erityistä ohjeistusta. Sellaisen puuttuessa tutkimustyön eettinen selkänöjä rakentuu yleisistä tutkimuseettisistä pe-

riiateista, joiden tarkoituksena on suojella tutkimukseen osallistujia tutkimuksen mahdollisesti aiheuttamalta vahingolta. Tässä luvussa esitämme, että yleisten eettisten näkökohtien ohella tutkimuseettisen pohdinnan tulisi keskittyä tutkimuksen näkyviksi tekemiin ja mahdollistamiin sosiaalisiin suhteisiin. Selma Sevenhuijsenin (1998) metaforaa mukaillen ajattelempa, että yksin tulleita alaikäisiä tutkittaessa tarvitaan sekä ”päättä”, eli virallisia ja rationaalisia tutkimuseettisiä periaatteita, että ”sydäntä” eli tutkimuksessa todellistuvia suhteita, tunteita ja intuitiota. Sevenhuijsenin mukaan näiden yhdistelmä tuottaa tutkimuksen ”kädet” eli käytännöllisen sitoutumisen suhteelliseen etiikkaan ja ”jalat” eli muutoksen, hyvinvoinnin ja hyödyn tavoittelun tutkimukseen osallistuville ihmisille (ks. myös Houston 2012).

Tässä luvussa tarkastelemme tilanteita, joissa viralliset eettiset periaatteet kohtaavat tutkimuskäytännöissä eletyn suhteellisen etiikan. Pohdimme, miten haavoittuvassa asemassa olevia nuoria on mahdollista kohdata siten, että tutkimuksen tiedontarpeet täyttyvät eettisesti kestäväällä tavalla. Sevenhuijsenin metaforaa seuraten kohdistamme huomiomme ensin normatiivis-eettisten periaatteiden ja niitä valvovan eettisen ennakkoarvioinnin mahdollisuuksiin huomioida yksin tulleiden nuorten erityisiä kokemuksia sekä tutkimuksen heille aiheuttamia haittoja ja hyötyjä. Sen jälkeen avaamme suhteellisen etiikan käsitettä hyödyntäen normatiivisen tutkimusetiikan tuottamia yksinkertaistavia oletuksia erityisesti yksin tulleiden nuorten arjen ymmärtämisen näkökulmasta. Tämän jälkeen tarkastelemme tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien välistä suhdetta sekä sen tuottamia hyötyjä ja riskejä. Näkemyksemme on, että sosiaalisiin suhteisiin ja luottamuksen rakentamiseen panostava etiikka antaa mahdollisuuksia tunnistaa nuoret yksilöinä, ja siten purkaa yksin tulleisiin nuoriin tyypillisesti liitettyä huoli- ja uhripuhetta. Luottamuksen, riskien ja hyödyn arkisissa tutkimuskäytännöissä aktualisoituvaa vuoropuhelua kutsumme *eletyksi etiikaksi* (Kuusisto-Arponen 2016).

Luku perustuu tutkimushankkeissamme kertyneisiin kokemuksiin. Yksin tulleita alaikäisiä koskevat projektimme ovat laadullisia tutkimuksia, joissa on kerätty aineistoa muun muassa toimintatutkimuksen, taidetyöpajojen, osallistavan havainnoinnin ja haastattelujen avulla. Mervi Kaukko tutustui väitöstutkimuksessaan (2015) yksin tulleiden turvapaikanhakijatyttöjen elämään vastaanottokeskuksessa, tarkastellen muun muassa osallisuuden tunnetta, oikeuksia ja odottamista. Mervin toimintatutkimukseen osallistui kaksivoista 8–17-vuotiasta tyttöä Somaliasta, Angolasta ja Kongon Demokraattisesta Tasavallasta kahden, kuuden kuukauden pituisen kenttäjakson aikana. Anna-Kaisa Kuusisto on kahdessa hankkeessaan tutkinut yksin tulleiden nuorten ylikulttuurista kuulumista sekä sosiaalisen tuen kehittämistä. Tutkimusaineisto on tuotettu vuosina 2014–2018 yhdessä nuorten kanssa muun muassa taide- ja musiikkityöpajoissa sekä osallistuvalla etnografisella havainnoinnilla yksin tulleiden ryhmä- ja perheryhmäkodeissa Suomessa ja Saksassa. Riikka Korkiamäki on tutkinut haavoittuvassa asemassa elävien nuorten sosiaalisen tuen verkostoja sekä ystävyyttä sosiaalisen osallisuuden ja yhteiskunnallisen kiinnittymisen näkökulmasta. Osana aineistonkeruutaan hän on vuosien 2016–2018 aikana tehnyt osallistuvaa havainnointia koulussa sekä toteuttanut visuaalisen menetelmin tuettuja haastatteluja 17 yksin tulleen 15–18-vuotiaan pojan kanssa. Yhteistä hankkeillemme on ollut, että olemme viettäneet tutkimukseen osallistuneiden,



yksin tulleiden nuorten kanssa pitkiä aikoja, ”tutkimuksellisesti hengailten” ja tutuksi tullen. Hengailu ja yhdessä tekemisen metodiikka on sitonut meidät läpi tutkimuksen jatkuviin eettisiin pohdintoihin.

Luvun tarkoituksena ei ole tarjota kaiken kattavaa eettistä ohjenuoraa yksin tulleiden nuorten kanssa toimiville tutkijoille. Emme myöskään paneudu kaikkiin yksittäisiin, yksin tulleiden alaikäisten kohdalla mahdollisesti vastaan tuleviin eettis-metodisiin kysymyksiin. Ennemminkin näemme tutkimusetiikan jatkuvana, tutkimuksellisissa vuorovaikutussuhteissa käynnissä olevana prosessina, joka ”ei sijaitse missään ‘paikassa’ tieteen kentällä vaan [...] on läsnä kaikkialla ihmiselämässä” (Pihlström 2008, 31). Se realisoituu moninaisina kysymyksiä enemmän kuin yhdenlaisina vastauksina, prosessina enemmän kuin yksittäisenä tapahtumana tai hetkenä ja lähestymistapana enemmän kuin normikokoelmana (ks. Moore & McArthur & Noble-Carr 2018). Omissa tutkimushankkeissamme kertyneen kokemuksen perusteella väitämme, että luottamukselliselle suhteelle rakentuva kohtaaminen arkisissa tilanteissa auttaa tutkijoita ja muita kentän toimijoita ymmärtämään nuorten maailmoja eettisesti kestäväällä tavalla (ks. Korjonen-Kuusipuro & Kuusisto & Tuominen 2018).

## OSALLISTUJIEN SUOJELU NORMATIIVIS-EETTISENÄ PERIAATTEENA

Moraalifilosofian alalajina normatiivinen etiikka viittaa sellaisiin kriteeristöihin ja periaatteisiin, jotka nojaavat metaetiikkaan eli käsityksiin oikeasta ja väärästä sekä hyvästä ja pahasta. Se ottaa kantaa oikeudenmukaisuuden, tasapuolisuuden ja arvonnannon kysymyksiin mutta ei ainoastaan niitä kuvaillen vaan pyrkien tuottamaan yhteisesti jaettuja normeja ja ohjeistuksia. (Airaksinen 1987; Christians 2010; Pihlström 2008.) Normatiivista etiikkaa voidaan pitää pilarina tai kehikkona, johon nojaten tai jonka sisällä toimien ihmiset ylipäätään tekevät eettisiä ratkaisujaan.

Arja Kuulan (2006, 22) mukaan tutkimusetiikka on ennen kaikkea normatiivista etiikkaa. Sitä voidaan pitää myös esimerkkinä soveltavasta etiikasta, sillä jaetut tutkimuseettiset periaatteet ovat tiedeyhteisön tuottama normisto siitä, miten yleisinhimillisiä näkemyksiä hyvästä ja oikeasta tulisi soveltaa tutkimuksen tekemisen tilanteissa (esim. Pihlström 2008, 24). Normatiivisen etiikan ansiosta tutkijayhteisöllä on yhteisesti jaettu ymmärrys tutkimukseen osallistuvien suojeluun liittyvistä seikoista. Ihmisarvon ja yksityisyyden kunnioittaminen sekä pyrkimys välttää osallistujille aiheutuvaa vahinkoa ovat yleisesti hyväksytyjä normeja.

Tutkimuskäytäntöjen tasolla ei kuitenkaan aina ole yksiselitteistä, miten ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioitetaan tai vahingoittamista vältetään. Tutkimuseettisten periaatteiden listaaminen ja niiden institutionaalinen valvonta ja täytäntöönpano ovat keinoja varmistaa, että tutkija on tietoinen eettisesti haasteellisista asetelmista ja huomioi eettiset näkökohdat tutkimuksia suunniteltaessa ja toteutettaessa. Lisäksi yhteisesti hyväksytyt ja standardoidut eettiset periaatteet muodostavat pohjan, jota vasten tutkimusten eettistä kestävyttä ja mahdollisia tutkimuseettisiä rikkomuksia voidaan arvioida. Tätä arviointia on tehty ihmistieteissä viime vuosisadan puolesta välistä asti (Drake 2014).

Ihmistieteiden tutkimuseettiset periaatteet ja niitä käsittelevät arviointikäytännöt koskevat niin lapsia kuin aikuisiakin, mutta lapsuus ja nuoruus tuottavat tutkijoille myös erityisiä eettisiä kysymyksiä. Voidaan pitää yllättävänä, että vaikka lasten ja nuorten erityisasemasta on puhuttu valistuksen ajoista lähtien (Ponte & Smit 2013), keskustelu lasten moninkertaisten haavoittuvuuksien ja tutkimuseetiikan yhteydestä on alkanut vasta 1990-luvulla (Alderson 1995; Morrow & Richards 1996). Tämän keskustelun myötä normatiivisia tutkimuseettisiä periaatteita on pyritty tarkentamaan esimerkiksi YK:n lasten oikeuksien sopimukseen nojaten (Abebe & Bessell 2014, 128). Tärkeinä on pidetty lasten oikeutta osallisuuteen, suojeluun sekä tiedonsaantiin ja ilmaisuun, joka ei rajoitu kieleen (ks. YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, periaatteet 12, 13 ja 36). Lisäksi on korostettu lasten oikeutta parhaaseen mahdolliseen palveluun, johon liittyy heidän kanssaan työskentelevien aikuisten, myös tutkijoiden, korkea ammattietiikka (periaate 3.3).

Yleisten tutkimuseettisten periaatteiden ja niiden toteutumista valvovan ennakoarvioinnin tarkoitus on turvata tutkimukseen osallistuvien ihmisten asema ja estää osallistumisesta mahdollisesti aiheutuva vahinko. Tutkimuseettisen ennakoarvioinnin toteuttaa ulkopuolinen taho, joka ei osallistu kyseessä olevan tutkimuksen tekemiseen. Suomessa tutkimuseettistä ennakoarviointia tekevät pääasiassa yliopistojen ja korkeakoulujen nimeämät tutkimuseettiset toimikunnat. Normatiivisen tutkimuseetiikan ongelmana kuitenkin on, että se saattaa tuottaa yksinkertaistavia ja byrokraattisia asetelmia, jotka ottavat huomioon ihmisten kokemuksia tutkimukseen osallistumisen haitoista, hyödyistä ja riskeistä (vrt. De Graeve & Bex 2016; Gillam 2013; Rossman & Rallis 2010). Esimerkiksi viralliset lomakkeet allekirjoituksineen ja nauhoituspyyntöineen saattavat aiheuttaa hämmennystä kaikissa nuorissa, ja yksin tulleissa nuorissa kokemuksemme mukaan jopa pelkoa ja ahdistusta. Osa tutkimuksiimme osallistuneista nuorista koki viattomat kysymykset esimerkiksi iästä, kotimaasta, kansallisuudesta tai perheestä vaikeina, loukkaavina tai syyttävinä. Joillekin nämä kysymykset saattoivat nostaa pintaan kipeitä muistoja ja käsittelemättömiä traumoja (esim. Kuusisto-Arponen 2016). Pahimmillaan normatiivisen etiikan suoraviivainen soveltaminen saattaa olla tutkimukseen osallistuvia vahingoittavaa, syrjäyttävää tai uhriuttavaa (Hugman ym. 2011).

Lasten ja nuorten kohdalla normatiivisen tutkimuseetiikan ja sitä toteuttavan eettisen ennakoarvioinnin haasteet liittyvät yhtäältä niiden tarpeeseen määritellä erityistä suojelua edellyttävät ryhmät mahdollisimman yksiselitteisesti. Lasten ja nuorten kohdalla tällaiseksi yleiseksi määrittelyperusteeksi on muodostunut ikä. Alle 15-vuotiaiden on katsottu tarvitsevan erityistä suojelua, koska heillä ajatellaan olevan ikänsä, kehitystasonsa ja ymmärryksensä vuoksi rajalliset mahdollisuudet tehdä itsenäisiä ja järkeviä päätöksiä tutkimukseen osallistumisesta sekä ymmärtää tutkimuksesta seuraavia hyötyjä ja haittoja (King & Churchill 2000). Toisaalta tutkimuseetiikan ja sen arvioinnin haasteet liittyvät lasten ja nuorten elämisen ympäristöihin ja siihen, miten heidän asemansa ja toimijuutensa niissä ymmärretään (ks. Kannasoja & Svenlin 2011; Kaukko & Kiilakoski 2018; Strandell 2010).

Kysymys suojelun tarpeesta on erityisen merkittävä haavoittuviksi määrittyvien ryhmien, kuten yksin tulleiden alaikäisten kohdalla. Kun elämästä puuttuvat perheen



myötä tärkeimmät lapsen edun suojelijat, valvojat ja huolenpitäjät, yksin tulleet lapset ja nuoret ovat monien hallinnollisten prosessien armoilla. Nämä prosessit voivat kaventaa nuorten mahdollisuuksia puhua omasta puolestaan ja tehdä päätöksiä omasta arjestaan. Tutkimuksiimme osallistuneiden nuorten elämisen ympäristöt ovat lisäksi pitkälti institutionaaliseen hoivaan perustuvia, ja luotettavat aikuiskontaktit muodostuvat pääsääntöisesti koulun ja asumisyksikön henkilökunnasta. Yksin tulleiden arkea saattavat kuormittaa myös haasteet arkirytmisissä, traumaattiset muistot, koti-ikävä, yksinäisyys ja epävarmuus omasta tulevaisuudesta.

Nuorten turvallisuudentunteesta huolehtiminen ja tutkimuksen heille mahdollisesti aiheuttaman vahingon estäminen on perusteltua ja aiheellista, mutta niin toimiessaan suojeleluun pyrkivä normatiivinen etiikka voi myös päätyä estämään nuorten oikeuksien toteutumista. Kriitikot ovatkin huomauttaneet, että lasten oikeuksiin nojaavat eettiset ohjenuorat ovat riittämättömiä kaikkein vaikeimmissa olosuhteissa elävien lasten edun ymmärtämiseen. Oikeudet voivat toteutua vain ympäristössä, jossa niistä ollaan yhtä mieltä ja niitä kunnioitetaan. (Pupavac 2001; Hart & Kvittingen 2015; Kaukko 2017.)

Kaiken kaikkiaan pyrkimys määrittää lasten ja nuorten oikeuksien ja eettisen kohtelun toteutuminen mahdollisimman yleispäteviksi säännöstoiksi on ongelmallinen. Tiettyyn ikäryhmään kuuluminen, tietynlaisissa olosuhteissa eläminen tai jostain erityisestä taustasta tuleminen ei tee lapsista ja nuorista yhdenlaisia (Korkiamäki 2013, 50). Vaikka hankkeemme ovat käyneet läpi perusteellisen ennakoarvioinnin, olemme tutkimusprosessiemme myötä törmänneet lukuisiin eettisesti haastaviin tilanteisiin, joihin emme osanneet ennalta valmistautua. John Johnsonin ja David Altheiden (2002, 61) tavoin olemme havainneet, että tutkimusetiikalla viitataan usein liiaksi tutkimuksen suunnittelu- ja alkuvaiheen institutionaaliseen kontrolliin ilman, että sillä olisi paljoakaan tekemistä eettisesti toteutuvan tutkimuksen kanssa.

## SUHTEELLINEN ETIIKKA INHIMILLISINÄ KOHTAAMISINA

Normatiivisen etiikan rinnalla moraalifilosofiassa puhutaan eettisestä suhteellisuudesta (*ethical relativism*). Tällä viitataan siihen, että eettiset merkitykset ja moraalisten arvoasetelmien pätevyys ovat väistämättä sidoksissa kulttuuriseen kontekstiin ja yhteisöjen omaksumaan elämäntapaan. Eettisen suhteellisuuden kannattajat korostavat, että ehdottomat eettiset ohjeet ovat mahdottomia, koska eri ihmisillä ja yhteisöillä on hyvin erilaiset näkemykset ja moraaliset odotukset. (Esim. Airaksinen 1987.) Eettisen suhteellisuuden jyrkkää tulkintaa kritisoidaan ”kaikki käy” ja ”maassa maan tavalla”-moraaliksi, joka oikeuttaa epäinhimillisiin ja epäoikeudenmukaisiin tekoihin (esim. Brennan 1999). Lievempi tulkinta eettisestä suhteellisuudesta huomioi erilaisten kulttuuristen ja yhteiskunnallisten taustojen merkityksen osana eettisiä perusteluja, mutta ei kiistä yhteisesti hyväksytyyn normatiivisen etiikan tarpeellisuutta (Noddings 1986). Myös suhteellinen etiikka (*relational ethics*) antaa mahdollisuuden ottaa kriittisesti kantaa normatiivisen etiikan näennäiseen objektiivisuuteen (Gray 2010; Metz & Miller 2016; Weinberg 2016).

Suhteellisen etiikan harkinta kumpuaa empatiasta ja myötätunnosta ja realisoituu ihmisten välisissä suhteissa. Tämä myös huolenpidon etiikaksi (*ethics of care*) kutsuttu, alkuaan feministisen ja hoivatutkimuksen piirissä yleistynyt näkökulma (Gilligan ym. 1988; Noddings 1986) korostaa tunteiden merkitystä eettisten ratkaisujen muovaajina (myös Kuusisto-Arponen 2016). Esimerkiksi Wendy Austinin (2008, 19) mukaan eettiset päätökset eivät ainoastaan ole tunteidemme ohjaamia vaan ne myös vaikuttavat meihin rationaalista tasoa syvemmin. Siksi eettinen harkinta palautuu aina ihmisten välisiin, jo lähtökohtaisesti moraalisiin suhteisiin (mt., 11).

Suhteellisen etiikan käsite liitettiin alun perin intiimien suhteiden kuten perhesiteiden kuvaamiseen, mutta nykyään sen nähdään tavoittavan kaikkien inhimilliseen vuorovaikutukseen liittyviä piirteitä. Vastavuoroisuutta koskevat sitoumukset, kommunikaation tärkeys ja vuorovaikutuskontekstin merkityksen ymmärtäminen ovat olennaisia suhteellisessa etiikassa. Lisäksi suhteellisen etiikan käsitteellisenä vahvuutena on pidetty sen potentiaalia tavoittaa yksilöiden välisissä suhteissa heijastuvia rakenteellisia epäkohtia, kuten ryhmien ja instituutioiden toiminnasta yksilöille ja ryhmille aiheutuvaa vahinkoa (Tronto 1993; Sevenhuijsen 1998; ks. myös Pettersen 2011, 52–53; Rastas 2005). Yksin tulleiden lasten ja nuorten kohdalla esimerkiksi monet arjen hoivakäytännöt, kuten asumisyksikössä asuminen tai valmistavalla luokalla opiskelu, saattavat joissain tilanteissa muuttua yksilön kannalta vahingollisiksi. Näin voi tapahtua erityisesti silloin, jos hoivajärjestelmä ei tunnista nuoren tarpeita (Kuusisto-Arponen & Gilmartin 2019).

Suhteellisessa etiikassa korostuu tarve tunnistaa vastavuoroisuuden, riippuvuuden ja yhteisyyden (epä)symmetriat (Daley 2012; Pettersen 2011). Kun aikuinen tutkija kohtaa lapsen tai nuoren, valtasuhteet ovat jo lähtökohtaisesti eriarvoiset. Vaikka monet lapsuus- ja nuorisotutkimuksessa yleistyneet osallistavat menetelmät ovat tuottaneet nuorille mahdollisuuksia olla alusta lähtien mukana luomassa tutkimusasetelmia ja määrittelemässä tutkimuskysymyksiä (esim. Kaukko & Kiilakoski 2018), tavanomaisempaa on edelleen, että tutkija suunnittelee tutkimuksen toteutuksen yksin tai toisten tutkijoiden kanssa. Osallistamisen suunnittelu etukäteen voi olla erityisen monimutkaista maahanmuuttajatutkimuksessa. On mietitty, miten lapsia ja nuoria voisi ottaa tutkimukseen mukaan yli ”kielimuurien” ja kulttuurierojen, erityisesti kun lasten ja nuorten tietämys tutkimuksen teosta on usein vähäistä (esim. Doná 2007). Vaikka kieliongelma osin ratkaistaisiin käyttämällä esimerkiksi taidetta ilmaisun keinona, kuten omissa tutkimuksissamme, tutkimuksen tavoitteet, tekotavat ja tulokset on keskusteltava kielellisesti (Korjonen-Kuusipuro & Kuusisto & Tuominen 2018; Kaukko & Dunwoodie & Riggs 2017). Ilman yhteisymmärrystä siitä, mitä tehdään ja miksi, tutkija voi tahtomattaan käyttää osallistujien (taiteellista tai muuta) ääntä omiin tarkoituksiinsa ja jopa nuorten ääntä väärin esittäen. Yhteinen ymmärrys ei rakennu yksin formaalien tutkimuseettisten informointikäytäntöjen pohjalta vaan edellyttää suhteellista etiikkaa.

Suhteellisen etiikan näkökulma korostaa tutkijan ja osallistujien välisen suhteen vastavuoroisuutta (Hugman ym. 2011). Vaikka tutkimussuhteeseen perustuva vuorovaikutus on harvoin täysin tasavertaista niin, että kaikki ”saavat ja antavat” suhteessa yhtä paljon, se voi silti olla kaikille hyödyllistä. Erityisen merkityksen suhteen luonne saa silloin, kun tutkimukseen osallistajat ovat lapsia ja nuoria, joiden luonnolliset aikuissuhteet perheen-



jäseniin ja sukulaisiin ovat katkenneet tai ovat syystä tai toisesta ongelmallisia. Yksin tulleiden nuorten kanssa työskennellessämme olemmekin törmänneet sekä laadullisen tutkimuksen edellyttämän luottamuksellisen suhteen muodostamisen vaikeuteen että tutkijoiden ja nuorten välisen etäisyyden ja läheisyyden ongelmallisuuteen. Myönteisten ja kielteisten tunteiden, kiintymyksen ja sen välttelyn sekä huolenpidon tarpeen ja sen tarjoamisen kysymykset ovat osa sitä suhteellista etiikkaa, johon tutkimuseettiset koodit tai eettinen ennakoarviointi eivät anna vastausta. Kyse ei ole yksin tutkijan työstä vaan yhteisestä prosessista, jossa kaikki osalliset määrittelevät mukana olemisen hyödyt ja potentiaaliset riskit suhteessa niihin etuihin, joita osallistumisesta saadaan (Daley 2012; Mackenzie ym. 2007). Formaali tutkimusetiikka pystyy nostamaan tällaisia hyötyjä ja riskejä arvioitavaksi vain kapeasta näkökulmasta. Suhteellisen etiikan pohdinnat puolestaan osoittavat tutkimuksen aikana syntyneiden vuorovaikutussuhteiden kauaskantoiset seuraukset.

Kuten normatiivista etiikkaa, myös suhteellista huolenpidon etiikkaa on – paradoksaalisesti – kritisoitu sen normatiivisuudesta ja suoraviivaisuudesta (Brannelly & Boulton 2017, 3–4; Sevenhuijsen 1998, 37). Myötätunnon ja empatian kritiikitön asettaminen tutkimuksen ainoaksi oikeaksi lähestymistavaksi tuottaa tutkimuseettisen normin, joka sivuuttaa monia juuri sosiaalisesta suhteesta kumpuavia riskejä (Kuusisto-Arponen 2016). Seuraavassa luvussa tarkastelemme, miten omissa tutkimuksissamme olemme navigoineet tutkimuseettisten normien ja välittävässä tutkimussuhteessa olemisen sisällä.

## ELETTY ETIIKKA TUTKIMUKSELLISENA HENGAILUNA

Kuten yllä olemme kuvanneet, kokonaisvaltaisen tutkimusetiikan tarkoitus on minimoida tutkimuksesta aiheutuvat riskit ja edistää siitä koituvaa hyötyä kaikilla tahoilla. Näitä riskejä ja hyötyjä voidaan arvioida formaalisti ja tarkastella suhteellisesti. Hyvässä tutkimusprosessissa, kuten Selma Sevenhuijsen (1998) ja Stan Houston (2012) muistuttavat, yhdistyvät molemmat tavat. Tutkijoiden tehtävänä on tutkimuseettisten periaatteiden tulkitseminen sekä tasapainoileminen niiden, tutkimussuhteessa heräävien tuntemusten ja tutkimusprosessissa eteen tulevien tilanteiden välillä. Eletty maailma ei ole siististi järjestetty, eikä sellaisena normitettujen periaatteiden hallittavissa, mutta se ei myöskään perustu rakenteista, rooleista ja hierarkioista vapaille ihmissuhteille. Nämä valta-asetelmat ja eriarvoisuudet tulevat väistämättä eleyiksi myös tutkimuksen tekemisen kontekstissa (Irwin 2006; Peterson 2009).

Omissa tutkimuksissamme vuorovaikutus nuorten kanssa on monin tavoin vaikuttanut tutkimustemme lopulliseen toteutukseen (ks. esim. Kaukko 2015). Siitä huolimatta olemme tuottaneet tietoa ja toimineet tutkimuskentillä epätasa-arvoisissa valta-asetelmissa. Olemme tutkijoina muun muassa päättäneet ja kantaneet vastuun siitä, mitä tulkinnoistamme julkaistaan ja millä tavoin. Valta-asetelmien hienoiseksi madaltamiseksi olemme pyrkinneet tarjoamaan tutkimuksiimme osallistuneille nuorille mahdollisuuksia tuoda omalla äänellään esille tutkimustemme aikaisia havaintoja esimerkiksi valokuvanäyttelyn (Korkiamäki 2017), satukirjan ja savianimaation (Kaukko

2017) sekä asiantuntijoiden ja nuorten yhdessä tuottaman oppimateriaalin (Pienimäki & Tuominen & Kuusisto 2018) kautta. Huomion kiinnittäminen suhteelliseen etiikkaan ei tarkoita hierarkkisten valta-asetelmien kieltämistä vaan pikemminkin niiden väistämättömän olemassaolon ymmärtämistä (Christensen & Prout 2002). Suhteellisen vallan tunnistamista ja eriarvoisten asetelmien purkamista on pidettävä osana eettisesti kestävästä tutkimuksesta.

Tapa, jolla olemme soveltaneet eettisiä periaatteita käytännön kohtaamisissa, ei ole koskaan ollut rutiininomaista ohjeiden noudattamista (Butler 2002; Barsky 2010). Se ei toisaalta myöskään ole perustunut yksin hoivaetiikan tai tutkijan empatian varaan (Irwin 2006; Shaw 2008; Kuusisto-Arponen 2016). Olemme Ian Butlerin (2002) ja Sevenhuijsenin (1998) ajatusten mukaisesti nojanneet elävään käytäntöön yhtä lailla kuin periaatteisiin ja tunteisiin. Tämä on mahdollistunut yhteisen ajanvieton eli ”tutkimuksellisen hengailun” myötä. Pitkäkestoiset kontaktit, yhdessä tekeminen ja ”hengailu” ovat haastaneet meitä pohtimaan tutkimuksiimme osallistuneiden nuorten kunkinhetkistä elämäntilannetta, virallisten hoiva- ja maahanmuuton hallinnan käytäntöjen ja koettujen todellisuuksien välistä suhdetta sekä tutkimuksellisen hyödyn ja riskin yhteenkietoutuneisuutta tavoilla, jotka ovat muodollisten ennakoarviointien ja joskus myös tutkijan tunneälyn tavoittamattomissa. (Ks. Peterson 2009.)

## SUOSTUMUKSEN TILANTEINEN NEUVOTTELU

Hankkeidemme aikana olemme havainneet, että tutkimuksen hyödyt ja eettiset riskit on pohdittava uudelleen aina tilanteiden muuttuessa. Tutkimuksiimme osallistuneiden nuorten tarpeet saattoivat muuttua ajan kuluessa, tai nuoret saattoivat rohkaistua näyttämään uusia puolia itsestään, tilanteestaan ja näkemyksistään. Luottamuksen kasvaessa osallistujat pystyivät myös paremmin ilmaisemaan toiveitaan tutkimuksen kulusta sekä antamaan uutta tietoa hyötyjen ja riskien arvioimiseksi. Tämä tieto on ollut tärkeä osa hankkeidemme arkista tutkimuseettistä pohdintaa.

Näkemyksemme mukaan normatiivisen etiikan ongelmana on, että tutkimuksen arviointi kohdistuu yksittäisiin tilanteisiin ja toistuviin käytäntöihin. Kantaa otetaan niihin tutkimuksen tekemisen avainkohtiin, joissa riskit ovat tunnustettuja. Eettisyyden arviointi voi koskea esimerkiksi sitä, miten tutkija suunnittelee saavansa tietoisien suostumuksen osallistujilta, mutta ei sitä, onko nuoren ymmärrys saavutettu ja jatkuuko suostumus läpi tutkimuksen (Moore & McArthur & Noble-Carr 2018). Tyypillisesti osallistujien suostumus annetaan allekirjoituksella tutkimuksen alussa. Olemme omissa hankkeissamme kuitenkin joutuneet tilanteisiin, joissa suostumuksensa antanut nuori haluaa myöhemmin rajoittaa tutkijan käytössä olevaa aineistoa, vetäytyä taka-alalle tai jättäytyä kokonaan pois tutkimuksesta. Vastaavasti tutkimuksiimme on kesken projektin halunnut tulla mukaan nuoria, jotka tutkimuksen alussa – silloin kun suostumuksia kysyttiin – eivät halunneet tai voineet osallistua. Olemme sopineet nuorten kanssa haastatteluja päiviin, joiden koittaessa nuori onkin ollut teillä tietämättömillä tai allapäin eikä aiemmin antamastaan suostumuksesta huolimatta ole halunnut puhua. Toisinaan

taas nuoret ovat lähestyneet tutkijaa ilmoittaen halustaan tulla juttelemaan ”juuri nyt”, vaikka he eivät olleet vielä saaneet vaadittua, kirjallista tietoa tutkimuksesta. On käynyt myös niin, että nuori on halunnut vetäytyä tutkimuksesta, kun on ymmärtänyt, mistä aiheista tutkimuksessa puhutaan. Suostumusta neuvotellessa onkin muistettava, että on asioita, joista puhumiseen suostuminen on helppoa, ja toisia, joista tulee voida kieltäytyä. Tällaisissa tilanteissa olemme joutuneet muuttamaan suunnitelmia ja muovaamaan toimintaamme nopeastikin (ks. esim. Kuusisto-Arponen 2016). Tutkimuseettikan tilanteinen arviointi on muistuttanut meitä siitä, että tiedonanto ei ole yhtä kuin ymmärrys eikä tutkimussuostumus sama asia kuin yhtenä hetkenä saatu allekirjoitus paperilla (Bogolub & Thomas 2005).

Suostumuksen tai sen puutteen ilmaiseminen ei aina ole nuorelle helppoa tai suoranaista. Kokemuksemme mukaan nuorten suostumus voi vaihdella päivästä ja tilanteesta toiseen ja jopa yhden haastattelun kuluessa. Monesti hienovaraiset ilmeet, eleet, asennot, äänenpainot ja tilanteesta poistumiset ovat kertoneet suostumuksen puutteesta. Vastaavasti olemme tulkinneet esimerkiksi nuoren toistuvan hakeutumisen tutkijan seuraan ilmauksena tutkimukseen suostumisesta tai osoituksena suostumuksen harkinnasta. Toisinaan se taas on ollut osa tutkijan ja nuoren välistä asiasta käytävää sanatonta keskustelua: pyrkimystä ymmärtää, mitä tutkijan läsnäolo koulussa tai ryhmäkodissa tarkoittaa ja millä tavoin nuori haluaa olla osa tällaista vuorovaikutusta ja ihmissuhdetta. Tämän hiljaisen ymmärryksen lisäksi tutkijalla on kuitenkin vastuu sanallistaa nuorelle, mitä tutkimukseen osallistuminen merkitsee (Daley 2012). Olemme huomioineet nämä eettiset kysymykset varmistamalla, että nuoret kuulevat tutkimuksen tarkoituksesta ja käytännöistä heidän ymmärtämällään kielellä ja tavalla, jonka nuori kykenee käsittämään. Nuorten lisäksi olemme kertoneet tutkimuksesta myös heidän edustajalleen<sup>1</sup> sekä ryhmä- tai perheryhmäkodin ja koulun henkilökunnalle. Olemme saaneet jokaisen tutkimukseen osallistuvan nuoren vapaaehtoisin suostumuksen joko kirjallisesti tai suullisesti nauhoitettuna. Tutkimuseettiset toimikunnat ovat arvioineet lomakkeet, joita olemme käyttäneet tutkimuksesta tiedottamiseen ja suostumuksen varmistamiseen. Toimikunnat ovat puoltaneet suunnitelmiamme, joten muodollisesti arvioituna tutkimuksemme on toteutettu eettisesti kestäväällä tavalla.

Formaalista näkökulmasta on huomioitava myös yksin tulleiden nuorten instituutio-naalinen suojelun tarve. Vaikka 15-vuotias suomalainen nuori saa pääsääntöisesti itse päättää tutkimuksiin osallistumisesta, yksin tulleiden nuorten tutkimukseen osallistumisesta tai osallistumattomuudesta on voinut päättää asumisyksikköä ylläpitävä taho tai viime kädessä nuoren edustaja. Päätös saattaa olla ristiriidassa sen kanssa, mitä nuori itse ajattelee tutkimukseen osallistumisesta ja kyvystään tehdä itseään koskevia päätöksiä. Näin asumisyksikön ohjaajat ja edustajat voivat tietoisesti tai tiedostamattaan toimia ”portinvartijoina” ja siten vaikeuttaa nuorelle itselleen tärkeän tiedon tuottamista (vrt. Pekkarinen 2015). Vastaavia institutionaalisia portinvartija-asetelmiä on rakentunut

1 Suomessa jokaisella yksin tulleella alaikäisellä on henkilökohtainen edustaja, joka käyttää huoltajalle kuuluvaa puhevaltaa, toimii nuoren apuna ja hoitaa hänen puolestaan asioita viranomaisten kanssa.

tarkkaan vartioitujen tutkimuslupakäytäntöjen myötä. Esimerkiksi tutkijan pääsy asumisyksikköön edellyttää lupaa asumista hallinnoivalta taholta, suostumusta yksikön johtajalta ja muulta henkilökunnalta sekä jokaisen osallistuvan nuoren edustajalta. Tällaisissa tilanteissa nuorten suojaamiseksi tarkoitetut käytännöt ovat aiheuttaneet sen, että nuorten äänen tavoittaminen on hankalaa ja aikuisten päätäntävällässä. Standardoituja käytäntöjä suosiva eettinen ennakoarviointi saattaa siis tahtomattaan päätyä vahvistamaan ristiriitaa nuorten tutkimuseettisen suojelemisen sekä oikeuden tehdä omaa osallistumistaan koskevia päätöksiä välillä (esim. Tani 2010).

Kun suostumuksen saaminen ja siitä kieltäytyminen ymmärretään suhteellisena prosessina, korostuu vastavuoroisen ymmärryksen rakentumisen merkitys. Tämän saavuttaminen onnistuu harvoin hetkessä ja voi olla vaikeaa etenkin nuorille, joille tutkimuksen käytännöt ovat vieraita – joskus jopa uhkaavia – ja nuorille, jotka ovat joutuneet aiemmin elämässään tasapainottelemaan turvan ja turvattomuuden, luottamuksen ja hyväksikäytön, välittämisen ja riippuvuuden välillä ihmissuhteissaan. Ellen Bogolub ja Nigel Thomas (2005, 275) kehottavatkin panostamaan suhteiden muodostamiseen siitä huolimatta, että se helposti tarkoittaa suunniteltujen aikataulujen venymistä. Tutkimuskentällä tapahtuva hengailu ja pitkäkestoiset kohtaamiset ovat osa sitä ennalta suunnittelematonta ja aikaa vievää kenttätöitä, jonka kautta tutkimussuhdetta ja molemminpuolista ymmärrystä hiljalleen rakennetaan – ja joka lopulta mahdollistaa nuorten suostumuksen tilan kestävän eettisen arvioinnin. Tällöin myös tutkimussuhteen alkaminen, kesto ja päättyminen tulevat ymmärretyiksi rajattuja ja tehokkaita tutkimuskäytäntöjä huomattavasti laajemmin.

## LUOTTAMUKSEN SYNTYMINEN, HENGAILU JA NIIDEN RISKIT

Luottamuksen rakentaminen ja sen ylläpito on keskeinen osa normatiivista ja suhteellista tutkimusetiikkaa (Kuula 2006, 108). Tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien välinen luottamus on edellytys erityisesti haavoittuvien ryhmien parissa toteutettavassa tutkimuksessa ja silloin, kun halutaan ymmärtää osallistujien kokemuksia pintaa syvemältä (Daley 2012; Sörensson & Kalman 2017). Olemme kenttätöissämme havainneet, miten liian varhain tehdyt haastattelut saattavat tuottaa epävarmoja ja väisteleviä vastauksia. Luottamuksen puute on saanut nuoren vaikenemaan tai jopa poistumaan nopeasti tilanteesta. Toisaalta meillä on kokemuksia hetkistä, joissa nuori on oma-aloitteisesti ehdottanut keskustelua tutkijaa kiinnostavista aiheista tai esimerkiksi tarjonnut yllättäen luettavaksi päiväkirjansa. Innostuneet, avoimet keskustelut haaveista ja vaikeuksista ovat osoituksia harvoille aikuisille suodusta luottamuksesta. Tutkijoille ne merkitsevät arvokasta tietoa yksin tulleen nuoren elämästä, arjesta ja ajatuksista (Ensign 2003), mutta muistuttavat myös tutkijan vastuusta suojella tutkimukseen osallistuvia.

Kompaktin ja tehokkaan tutkimusprosessin näkökulmasta luottamuksen luominen tai ”tutkimuksellinen hengailu” voi tuntua ajan haaskaukselta. Nuorten auttaminen koulutehtävissä, yhdessä ruokaileminen, biljardin tai PlayStationin pelaaminen, videoiden katselu ja musiikin kuunteleminen, kyydin tarjoaminen tai ”aikaansaamaton” hengailu ryhmäkodin keittiössä tai koulun aulassa on ollut hakkeissamme välttämätöntä luotta-



muksellisen ja luontevan suhteen luomiseksi (ks. Kuusisto-Arponen 2015; Kaukko & Lahti & Nummenmaa 2017). Välillä yhdessäolo nuorten kanssa on ollut osa etnografisiin tutkimuksiimme kuuluvaa osallistuvaa havainnointia, mutta toisinaan kyse on ollut myös nuoriin tutustumisesta ennen ”varsinaista” tutkimusta. Olemme myös viettäneet nuorten kanssa aikaa muulloin kuin tutkimusta tehdessämme. Tällainen hengailuun investoitu aika on erityisen tärkeää, kun tehdään tutkimusta tilanteessa, jossa tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien maailmat ovat kokemuksellisesti kaukana toisistaan ja hyvistä tavoitteista huolimatta toiseuttamisen ja puolestapuhumisen riskit ovat korkeat (Rastas 2005).

Tavoitteeton ajanvietto ei ole vauhdittanut tutkimusprosessejamme, mutta se on edistänyt aineistonkeruutamme ja tuotetun aineiston pätevyyttä monin muin tavoin (ks. Bogolub & Thomas 2005). Lisäksi pitkäkestoinen yhdessäolo ja tutuksi tuleminen ovat auttaneet meitä ymmärtämään, että kaikki nuoret eivät halua osallistua tutkijan olettamalla tavalla, olipa kyse taiteesta, haastatteluista tai muista ”äänen kuulumisen” keinoista. Yksin tulleiden lasten mielestä pyrkimys ”korkeampaan” osallisuuden tasoon voi vaikuttaa jopa nurinkuriselta. Rankkojen kokemusten jälkeen yksin tulleet lapset ja nuoret saattavat ymmärrettävästi nauttia siitä, että luotettava aikuinen ottaa ohjat käsiin ja kertoo, mitä kannattaisi tehdä (ks. Kaukko 2015). Aikuisen tutkijan vastuulla on näissäkin tilanteissa keskustella, arvioida ja rakentaa kompromissia kuulluksi tulemisen ja näkyväksi päätyminen välille (Korjonen-Kuusipuro & Kuusisto & Tuominen 2018).

Pitkäkestoiset, vastavuoroiset aikuiskontaktit ovat tervetulleita nuorille tilanteissa, joissa luottamusta aikuisiin on ylipäättään vaikea rakentaa. Olemme havainneet, että yksin tulleen nuoren kanssa puuhaileva, häntä kuunteleva ja hänen asioistaan kiinnostunut aikuinen, joka ei ole viranomainen, ohjaaja tai opettaja, saa nuoren maailmassa helposti ystävän aseman. Usein tunne on ollut molemminpuolinen. Pidämme meidän ja nuorten välille syntynyttä kiintymystä luonnollisena osana pitkäkestoisia tutkimussuhteita, mutta vaarana on, että tämä vääristää nuoren ymmärrystä tutkijan roolin ja hänen oman roolinsa välisistä eroista. Tällöin nuori saattaa päätyä puhumaan enemmän kuin mitä oikeastaan haluaisi (Daley 2012, 4). Emotionaalinen sitoutuminen ja ”sisäpiirasema” saattaa auttaa tutkijaa pääsemään käsiksi rikkaampaan aineistoon (Ensign 2003). Suhteen hyödyllisyyttä tai riskejä nuorelle on kuitenkin punnittava tarkasti. Eettisesti toimiva tutkija erottaa, minkä osan kerronnasta piti päätyä tutkimukseen ja mitä oli kerrottu aikuiselle ystävälle. Tämän rajan kriittinen reflektointi on tärkeää koko tutkimusprosessin ajan (Daley 2012).

Kun tutkijasta tulee nuorelle ”enemmän kuin tutkija”, tutkimussuhteen päättymiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Toisin kuin normatiivisessa tutkimusetiikassa, jossa tutkimussuhde realisoituu tutkijan ja osallistujien välisissä suorissa kohtaamisissa ja päättyy tutkijan poistuessa kentältä, suhteellisessa etiikassa suhde tutkijan ja tutkimukseen osallistuneiden ihmisten välillä on olemassa myös silloin, kun tutkija ei ole fyysisesti läsnä. Suhde voi myös jatkua aineistonkeruun päätyttyä joko kaikkien osapuolten toiveesta (Hugman ym. 2011; Kaukko & Lahti & Nummenmaa 2017; Kuusisto-Arponen 2015) tai siksi, että suhteen päättymisen uhka voi olla akuutti riski nuoren emotionaaliselle hyvinvoinnille. Näissä tilanteissa tutkija saattaa jatkaa yhteydenpitoa esimerkiksi nuoren aikuisena ystävänä tai tukihenkilönä. Tällöin kanssakäymisen ehdot ja muodot on määriteltävä uudelleen.

Siirtymät kentältä pois ja rooleista toisiin voivat olla kaikille osapuolille vaikeita ymmärtää. Tilanteesta riippumatta tutkijan on tärkeä pohtia, miten kentältä poistuminen tai sinne jääminen tehdään sensitiivisesti ja nuorta kuunnellen (Kuusisto-Arponen 2015). Eletyn etiikan näkökulmasta nuoret eivät ole tutkijalle vain ”dataa” tutkimussuhteen loputtuakaan, ja yhteys nuorten ja tutkijan välillä jatkuu usein myös tulosten julkistamisen ulkopuolella (ks. Irwin 2006). Olemme myös omissa hankkeissamme huomanneet, että vuorovaikutuksessamme nuorten kanssa on syntynyt muistoja, kokemuksia ja tunteita, joilla saattaa olla ennalta-arvaamattomia ja pitkäkestoisia vaikutuksia nuorten elämään. Aktiivisen aineistonkeruumme jälkeiset ”miksei sua enää näy?” ja ”koska taas tulet?” -tekstiviestit kertovat tutkimuksen päättymisen nuorissa aiheuttamasta hämmennyksestä. Tällaisten viestien jälkeen olemme usein päätyneet vierailemaan kentällä – emme enää tutkijoina vaan nuorista välittävänä aikuisina, jotka parhaansa mukaan pyrkivät selventämään käyntiensä harvenemisen syytä. Luottamuksellisen suhteen ”päätyminen” on prosessi yhtä lailla kuin sen alkaminenkin.

Kuten muutkin eettiset valinnat, myös tavat poistua tai jäädä on pohdittava tilannekohtaisesti. Nuorten turvapaikanhakijoiden ja opettajaopiskelijoiden yhteistyöprojektissa (Kaukko & Lahti & Nummenmaa 2017) osa tutkijoista (opiskelijat) päätti jäädä kentälle tutkimustyön loputtua, ja monet heidän ja turvapaikanhakijoiden solmimistaan suhteista syvenivät ystävyydeksi. Eräässä projektissamme haastatellut lapset keksivät tutkimuksen jälkeen uusia toiminnan tapoja, joista syntyi satukirja (Kaukko 2017) ja myöhemmin animaatio. Toisessa projektissa osa tutkimukseen osallistuneista nuorista innostui rakentamaan valokuvanäyttelyä, johon päätyi osallistumaan myös tutkimuksen ulkopuolisia nuoria (Korkiamäki 2017). Tällaisista toiminnoista on kehittynyt uusia, kaikkia osapuolia hyödyttäviä projekteja. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että hyvien tutkimusprojektien pitäisi aina venyä ja laajentua. Monet projektimme on tuotu päätökseen esimerkiksi yhteisessä juhlassa tai tapahtumassa (Kaukko 2015; Kuusisto-Arponen 2016).

## TUTKIMUKSELLISELLA HENGAILULLA NUORTEN ASEMAN EDISTÄMISEEN

Maahanmuuttajatutkimuksen eettisistä haasteista on käyty keskustelua pitkään, mutta yksin tulleita lapsia ja nuoria koskevia tutkimuseettisiä kannanottoja on julkaistu varsin vähän (vrt. teemanumero yksin tulleista lapsista lehdessä *Journal of Refugee Studies*, Kosher 2016, myös Hopkins 2008). Tämän luvun tarkoituksena on ollut tehdä näkyväksi tutkimuksen kohderyhmästä liikkeelle lähtevää inhimillisen kohtaamisen dynamiikkaa, johon normatiiviset tutkimuseettiset periaatteet tai eettinen ennakoarviointi eivät yksin tuota vastausta. Kokemuksiimme nojaten olemme päätyneet esittämään, että tutkimusetiikka tulee nähdä kahtalaisesti. Formaali tutkimusetiikka standardoituine periaatteineen ja arviointiprosesseineen on hyvä nähdä ennakoitina, joka keskittyy tutkimusasetelman ja sen potentiaalisen toteutuksen pohtimiseen. Tutkimuksen käytännön toteutuksen ja sen tilanteisen läpiviemisen eettisenä perustana puolestaan toimii eletty etiikka, joka normatiivisten periaatteiden ohella nojautuu ihmisten ja asioiden välisistä suhteista kumpuaviin kohtaamisiin ja arkiseen todellisuuteen.

”Tutkimuksellisen hengailun” kautta olemme pyrkineet ymmärtämään yksin tul-  
leiden maahanmuuttajanuorten ylikulttuurista ja ylipaikallista arkea. Yhdessä nuorten  
kanssa olemme luoneet hetkiä, joissa nuoret ovat voineet välittää omalle elämälleen  
merkityksellisiä asioita tutkijoiden pohdittavaksi. Olemme antautuneet vastavuoroiseen  
suhteeseen, joka normatiivisesta näkökulmasta voitaisiin tulkita tutkijan ”liiallisena  
emotionaalisenä läheisyytenä” (Hart 2016: McLeod 2010), ”tutkijan kontrollin mene-  
tyksenä” (Sörenson & Kalmar 2017, 3) tai ”ammattillisten rajojen ylittämisenä” (Doel  
ym. 2010). Valitsemamme lähestymistapa on kuitenkin kasvattanut uskottavuuttamme  
ja luotettavuuttamme tutkimuksiimme osallistuneiden nuorten silmissä ja siten tuot-  
tanut ymmärrystä, jonka kautta on mahdollista purkaa kuvaa haavoittuvassa asemassa  
elävistä nuorista yksiselitteisesti uhreina. Toisaalta olemme myös päätyneet välttämään  
nuorten esittämistä rakenteellisista reunaehdoista vapaina omaehtoisina toimijoina (ks.  
myös Sörenson & Kalman 2017).

Normatiivista etiikkaa toteuttava tutkimuseettinen ennakoarviointi voi tahattomasti  
vahvistaa yksin tulleita nuoria uhriuttavia puhetapoja. Haavoittuvassa asemassa olevien  
ryhmien tutkimisessa uhripuhe on ymmärrettävää, mutta nuorten itsensä näkökulmasta  
se on usein haitallista ja ylipäättään virheellistä. Kyvyttömäksi leimaava suoje-  
lu unohtaa, että esimerkiksi yksin tulleilla nuorilla on voimavaroja, joita monenlaisista elämänti-  
lanteista selviäminen on kartuttanut. Kokemustemme perusteella nuoret itse näkevät  
itsensä harvoin uhreina. Yksin tulleet nuoret haluavat olla tavallisia nuoria, elää arkeaan,  
haaveilla tulevasta sekä miettiä tai olla miettimättä mennyttä, joka voi aikuisille näyttäytyä  
traagisempana kuin heille itselleen.

Eletyn etiikan näkökulma laajentaa tutkijan vastuuta yhteiskunnan järjestelmien  
kriittiseen analyysiin (ks. McNaughton & Smith 2005; Kuusisto-Arponen 2016).  
Samuel Okyeren (2017, 8) mukaan normatiivisen etiikan kritiikitön noudattaminen  
saattaa peilata ja vahvistaa sosiaalipoliittisen syrjäyttämisen ja äänettömyyden asemia.  
Omissa hankkeissamme olemme ottaneet kantaa esimerkiksi nuorten suojelun tarpeen  
ja lapsen edun määrittymiseen heitä koskevissa turvapaikka- ja perheenyhdistämispro-  
sesseissa. Sysäys kantaaottavan yhteiskunnallisen analyysin tekemiselle on noussut tut-  
kimusprosessin aikana syntyneistä nuorten esille tuomista epäkohdista, kuten nuorten  
kokemasta yksinäisyydestä (ks. Kuusisto-Arponen 2016) tai sosiaalisen tuen puutteesta  
(Korkiamäki & Wiro 2018). Kokemamme velvollisuus välittää saavutettua ymmärrystä  
laajemmalle yleisölle on näkynyt muun muassa kriittisinä asiantuntijapuheenvuoroina  
(esim. Kuusisto-Arponen, *Helsingin Sanomien* Vieraskynä 31.7.2015), kannanottoina  
(esim. Lausunto lasten oikeuksista Lapsiasiavaltuutetun vuosikirjaan) tai ammattilaisille  
suunnattuina blogiteksteinä (esim. Hiitola & Korkiamäki 2016). Kun tällainen julkinen  
keskustelu ponnistaa eletystä etiikasta, se toteutuu osallistujia kunnioittaen ja suojellen,  
empatiaa ja myötätuntoa välittäen, riskit minimoiden sekä yleistä poliittista sekä mo-  
raalista vastuuta kantaen.

Pidämme hyödyllisenä, että tutkimuseettisille toimikunnille osoittamamme lausunto-  
pyynnöt ja selvitykset ovat saaneet meidät pohtimaan tutkimusprosessiemme vaiheita  
huolella etukäteen. Normatiiviseen etiikkaan nojaavat ja niitä tulkitsevat tutkimuseettiset  
toimikunnat lausuntoineen muodostavat osaltaan rationaliteettiin perustuvan tutkimus-

eettisen tukirangan, jota vasten eettisiä kysymyksiä voi peilata. Tämä tukiranka ei kuitenkaan ole tae nuorten kunnioittavalle kohtaamiselle eikä riitä takaamaan ymmärrystä etiikan eletystä monitasoisuudesta. Normatiivisen koodiston vartijana eettinen ennakoarviointi ei kykene ennakoimaan tai ohjaamaan tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien ihmisten välille muodostuvaa suhdetta.

Martyn Hammersleyn (2015, 433) mukaan eettiset periaatteet ovat hyödyllisiä, kunhan niitä käsitellään muistutuksena siitä, mitä pitäisi ottaa huomioon, pikemmin kuin periaatteina, joiden perusteella tekojen ja käytäntöjen eettisyyttä arvioidaan. Tutkimuksellisen järjen lisäksi tarvitaan siis sydäntä, käsiä ja jalkoja (Sevenhuijsen 1998). Näkemyksemme mukaan haavoittuvassa asemassa olevien lasten ja nuorten elämämaailmojen ymmärtäminen edellyttää kunnioittavaa ja luottamuksellista kohtaamista. Luottamuksen rakentaminen ja siitä neuvottelu puolestaan on nähtävä jatkuvana tekojen sarjana, jossa tunteiden merkitystä ei voi väheksyä. Lisäksi tarvitaan jatkuvaa pohdintaa ja neuvotteluja siitä, mitä riskit, hyöty ja luottamus tarkoittavat lasten ja nuorten elämässä sekä miten tutkijan ja nuorten maailmat voivat kohdata riittävän yhteisymmärryksen saavuttamiseksi.

## KIITOKSET

Tutkimuksemme rahoittajia ovat olleet seuraavat akatemian projektit: SA304146/Kaukko; SA285592/Korkiamäki; SA266161 ja SA304146/Kuusisto.

## LÄHTEET

- Abebe, Tatek & Bessell, Sharon (2014) Advancing ethical research with children: Critical reflections on ethical guidelines. *Children's Geographies* 12 (1), 126–133.
- Airaksinen, Timo (1987) *Moraalifilosofia*. Helsinki: WSOY.
- Allsopp, Jennifer & Chase, Elaine (2017) Best interests, durable solutions and belonging: Policy discourses shaping the futures of unaccompanied migrant and refugee minors coming of age in Europe. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 1–19. doi:10.1080/1369183X.2017.1404265
- Austin, Wendy (2008) Ethics in a time of contagion. A relational perspective. *Canadian Journal of Nursing Research* 40 (4), 10–24.
- Alderson, Priscilla (1995) *Listening to children. Children, ethics and social research*. London: Barnardo's.
- Barsky, Allan (2010) The Virtuous Social Work Researcher. *Journal of Social Work Values and Ethics* 7 (1).
- Bogolub, Ellen & Thomas, Nigel (2005) Parental consent and the ethics of research with foster children: beginning a cross-cultural dialogue. *Qualitative Social Work* 4 (3), 271–292.
- Brannelly, Tula & Boulton, Amohia (2017) The ethics of care and transformational research practices in Aotearoa New Zealand. *Qualitative Research* 17 (3), 340–350.
- Brennan, Samantha (1999) Recent work in feminist ethics. *Ethics* 109 (4), 858–893.
- Butler, Ian (2002) A Code of Ethics for Social Work and Social Care Research. *British Journal of Social Work* 32 (2), 239–248.
- Christensen, Pia & Prout, Alan (2002) Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children. *Childhood* 9 (4), 477–497.
- Christians, Clifford (2010) Communication Ethics in Postnarrative Terms. Teoksessa Linda Steiner & Clifford Christians (toim.) *Key Concepts in Critical Cultural Studies*. Chicago: University of Illinois Press, 173–186.



- Daley, Kathryn (2012) Gathering sensitive stories. Using care theory to guide ethical decision making in research interviews with young people. *Youth Studies Australia* 31 (3), 27–34.
- De Graeve, Katrien & Bex, Christof (2016) Caringscapes and belonging: an intersectional analysis of care relationships of unaccompanied minors in Belgium. *Children's Geographies* 15 (1), 80–92.
- Doel, Mark & Allmark, Peter & Conway, Paul & Cowburn, Malcolm & Flynn, Margaret & Nelson, Pete & and Tod, Angela (2010) Professional Boundaries: Crossing a Line or Entering the Shadows? *British Journal of Social Work* 40 (6), 1866–1889.
- Doná, Giorgia (2007) The microphysics of participation in refugee research. *Journal of Refugee Studies* 20(2), 210–229.
- Drake, Gabrielle (2014) The Ethical and Methodological challenges of social work research with participants who fear retribution: To 'do no harm'. *Qualitative Social Work* 13 (2), 304–309.
- Ensign, Josephine (2003) Ethical issues in qualitative health research with homeless youths. *Journal of Advanced Nursing* 43 (1), 43–50.
- Gillam, Lynn (2013) Ethical considerations in refugee research: What guidance do formal research ethics documents offer? Teoksessa Karen Block, Elisha Riggs & Nick Haslam (toim.) *Values and Vulnerabilities: ethics of research with refugees and asylum seekers*. Too-wong: Australian Academic Press, 21–39.
- Gilligan, Carol & Ward, Janie & Taylor, Jill & Bardige, Betty (1988) *Mapping the Moral Domain. A Contribution to Women's Thinking to Psychological Theory and Education*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gray, Mel (2010) Moral Sources and Emergent Ethical Theories in Social Work. *British Journal of Social Work* 40, 1794–1811.
- Hammersley, Martyn (2015) On ethical principles for social research. *International Journal of Social Research Methodology* 18 (4), 433–449.
- Hart, Jason & Kvittingen, Anna (2015) *Tested at the margins: The contingent rights of displaced Iraqi children in Jordan*. Geneva: United Nations High Commission for Refugees.
- Hart, Peter (2016) Young people negotiating and maintaining boundaries in youth work relationships: findings from an ethnographic study of youth clubs. *Journal of Youth Studies* 19 (7), 869–884.
- Hiitola, Johanna & Korkiamäki, Riikka (2016) Näkymättömät nuoret – täysi-ikäisiksi määriteltujen alaikäisten turvapaikanhakijoiden tilanne on vaikea. *Sosiaalinen Tekijä* 13.11.2016. <https://sosiaalinentekija.wordpress.com/2016/11/05/nakymattomat-nuoret-taysi-ikaisiksi-maariteltujen-alaikaisten-turvapaikanhakijoiden-tilanne-on-vaikea/> (Viitattu 25.1.2018.)
- Hillmann, Lars & Dufner, Annette (2017) Better off without parents? Legal and ethical questions concerning refugee children in Germany. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 1–18. doi:10.1080/1369183X.2017.1404268
- Honkasalo, Veronika & Maiche, Karim & Onodera, Henri & Peltola, Marja & Suurpää, Leena (2018) *Nuorten turvapaikanhakijoiden elämää vastaanottovaiheessa*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkoston/ Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 120. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Hopkins, Peter (2008) Ethical issues in research with unaccompanied asylum-seeking children. *Children's Geographies* 6 (1), 37–48.
- Houston, Stan (2012) Engaging with the Crooked Timber of Humanity: Value Pluralism and Social Work. *British Journal of Social Work* 42, 652–668.
- Hugman, Richard & Pittaway, Eileen & Bartolomei, Linda (2011) When 'Do No Harm' Is Not Enough: The Ethics of Research with Refugees and Other Vulnerable Groups. *British Journal of Social Work* 41, 1271–1287.
- Humphris, Rachel & Sigona, Nando (2017) Outsourcing the 'best interests' of unaccompanied asylum-seeking children in the era of austerity. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 1–19. doi:10.1080/1369183X.2017.1404266
- Irwin, Katherine (2006) Into the dark heart of ethnography: The lived ethics and inequality of intimate field relationships. *Qualitative Sociology* 29, 155–175.
- Johnson, John & Altheide, David L. (2002) Reflections on Professional Ethics. Teoksessa Will C. van den Hoonaard (toim.) *Walking the Tightrope: Ethical Issues for Qualitative Researchers*. Toronto: University of Toronto Press, 59–69.

- Kannasoja, Sirpa & Svenlin, Anu-Riina (2011) Osallistumisen ja suojelun yhdistäminen lähtökohdaksi sosiaalityön nuorisotutkimukselle? Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä: PS-kustannus, 275–292.
- Kaukko, Mervi (2015) *Participation in and beyond liminalities: Action research with unaccompanied asylum-seeking girls*. Oulu: University of Oulu.
- Kaukko, Mervi (2017) *Ali and the Long Journey to Australia*. Written with Annas, Aminat, Kavi, Mohamed, Mohammed, Na Hay, Nasiya, Nathan, Parmina, Ro Han, Sithwat, Temira and Wahida. Tampere: TRUST.
- Kaukko, Mervi (2017) The CRC of unaccompanied asylum seekers in Finland. *The International Journal of Children's Rights* 25 (1), 140–164.
- Kaukko Mervi & Dunwoodie Karen & Riggs Elisha (2017) Rethinking the ethical and methodological dimensions of research with refugee children. *ZEP: Journal for International Educational Research and Development Education* 1(2017), 16–21.
- Kaukko, Mervi & Lahti, Jennina & Nummenmaa, Esko (2017) ”Kun on vain tavallinen minä ja tavallinen sinä”: Ääniä vapaaehtoistyön kentältä. Teoksessa Veronika Honkasalo, Karim Maiche, Henri Onodera, Marja Peltola & Leena Suurpää (toim.) *Nuorten turvapaikanhakijoiden elämää vastaanottovaiheessa*. Nuorisotutkimusseuran / Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 195. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Kaukko, Mervi & Kiilakoski, Tomi (2018) Tutkimus on toimintaa. Teoksessa Päivi Honkatukia & Tomi Kiilakoski (toim.) *Miten tutkia nuoria ja nuorisotyötä?* Nuorisotutkimusseura / Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 206. Tampere: Vastapaino.
- Kauko, Outi & Forsberg, Hannele (2017) Housing pathways, not belonging and sense of home as described by unaccompanied minors. *Nordic Social Work Research*. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2017.1343743> (Viitattu 25.1.2018.)
- Korjonen-Kuusipuro, Kristiina & Kuusisto, Anna-Kaisa & Tuominen, Jaakko (2018) Everyday negotiations of belonging – Making Mexican masks together with unaccompanied minors in Finland. *Journal of Youth Studies*. <https://doi.org/10.1080/13676261.2018.1523539>
- King, Nancy & Churchill, Larry (2000) Ethical principles guiding research on child and adolescent subjects. *Journal of Interpersonal Violence* 15 (7), 710–724.
- Korkiamäki, Riikka (2013) *Kaveria ei jätetä! Sosiaalinen pääoma nuorten vertaissuhteissa*. Tampere: Tampereen yliopisto & Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.
- Korkiamäki, Riikka (2017) ”YSTÄVYYYS – FRIENDSHIP – дружба – عتسود - عتقاصدص - มิตรภาพ” Valokuvänäyttely. Porin yliopistokeskus, Porin kaupunginkirjasto/Satakunnan maakuntakirjasto ja kauppa-keskus Puuvilla 1.5.–30.6.2017.
- Korkiamäki, Riikka & Wiro, Vilma (2018) Kolmen kopla vai kolmiodraama – Kuka tukee turvapaikanhakijaa? Teoksessa *Säikeitä*. Pori: Porin yliopistokeskus, 6–8. [https://issuu.com/ucpori/docs/saikeita\\_2018\\_\\_web\\_sivut](https://issuu.com/ucpori/docs/saikeita_2018__web_sivut) (Viitattu 6.4.2018.)
- Kosher, Khalid (2016) Introduction: Unaccompanied Minors Virtual Issue. *Journal of Refugee Studies*. [https://academic.oup.com/jrs/pages/virtual\\_issue\\_unaccompanied\\_minors](https://academic.oup.com/jrs/pages/virtual_issue_unaccompanied_minors) (Viitattu 6.4.2018.)
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka – aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kuusisto-Arponen, Anna-Kaisa (2015) Ajatuksia myötätunnosta ja kivusta. *Terra* 127 (2), 83–89.
- Kuusisto-Arponen, Anna-Kaisa (2016) Myötätunnon politiikka ja tutkimusetiikka Suomeen yksin tulleiden maahanmuuttajanuorten arjen tutkimisessa. *Sosiologia* 53 (4), 396–415.
- Kuusisto-Arponen, Anna-Kaisa & Gilmartin, Mary (2019) Embodied Migration and the Geographies of Care: the Worlds of Unaccompanied Refugee Minors. Teoksessa K. Mitchell & J. Reese & J. Flury (toim.) *Handbook on Critical Geographies of Migration*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Mackenzie, Catriona & Dowell, Christopher & Pittaway, Eileen (2007) Beyond ‘do not harm’: The challenge of constructing ethical relationship in refugee research. *Journal of Refugee Studies* 20 (2), 299–319.
- Metz, Thaddeus & Miller, Sarah (2016) Relational Ethics. *The International Encyclopedia of Ethics*, 1–10. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781444367072.wbiee826/pdf> (Viitattu 25.1.2018.)
- McLeod, Alison (2010) A Friend and an Equal. Do Young People in Care Seek the Impossible from their Social Workers? *British Journal of Social Work* 40 (3), 772–788.
- McNaughton, Glenda & Smith, Kylie (2005) Transforming research ethics: The choices and challenges of researching with children. Teoksessa Ann Farrell (toim.) *Ethical research with children*. Maidenhead: Open University Press, 112–123.



- Moore, Tim & McArthur, Morag & Noble-Carr, Debbie (2018) More a marathon than a hurdle: towards children's informed consent in a study on safety. *Qualitative Research* 18 (1), 88–107.
- Morrow, Virginia & Richards, Martin P.M. (1996) The ethics of social research with children: an overview. *Children and Society* 10, 90–105.
- Noddings, Nell (1986) *Caring: A Relational Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.
- Okyere, Samuel (2017) Like the stranger at a funeral who cries more than the bereaved': ethical dilemmas in ethnographic research with children. *Qualitative Research*. <https://doi.org/10.1177/1468794117743464> (Viitattu 25.1.2018.)
- Pekkarinen, Elina (2015) Näkymättömiksi suojellut lapset. Teoksessa Antti Häkkinen & Mikko Salasuo, (toim.) *Salattu, hävetty, vaiettu – Miten tutkia piilossa olevia ilmiöitä*. Tampere: Vastapaino, 264–300.
- Pettersen, Tove (2011) The Ethics of Care: Normative Structures and Empirical Implications. *Health Care Anal* 19, 51–64.
- Peterson, Anna Lisa (2009) *Everyday ethics and Social Change: The education of desire*. New York: Columbia University Press.
- Pienimäki, Mari & Tuominen, Jaakko & Kuusisto, Anna-Kaisa (toim.) (2018). #TRUST! Kulttuurinen kohtaaminen kasvatusten ja mediassa. University of Tampere and TRUST Project.
- Pihlström, Sami (2008) Tutkimuksen etiikan filosofisia lähtökohtia. Teoksessa Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 21–36.
- Ponte, Petra, & Smit, Ben (2013) Education for all as praxis: Consequences for the profession. *Professional Development in Education* 39 (4), 455–469. doi:10.1080/19415257.2013.796296
- Pupavac, Vanessa (2001) Misanthropy without Borders: The International Children's Rights Regime. *Disasters* 25 (2), 95–112.
- Rastas, Anna (2005) Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 78–102.
- Rossman, Gretchen & Rallis, Sharon, F. (2010) Everyday ethics: Reflections on practice. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 23 (4), 379–391.
- Sevenhuijsen, Selma (1998) *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. London: Routledge.
- Shaw, Ian (2008) Ethics and the practice of qualitative research. *Qualitative Social Work* 7 (4), 400–414.
- Strandell, Harriet (2010) Etnografinen kenttätyö: lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia. Teoksessa Kaisa Vehkalahti & Niina Rutanen & Tarja Pösö & Hanna Lagström (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 92–112.
- Sörenson, Erika & Kalman, Hildur (2017) Care and concern in the research process: meeting ethical and epistemological challenges through multiple engagements and dialogue with research subjects. *Qualitative Research*. <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1468794117743466> (Viitattu 25.1.2018.)
- Tani, Sirpa (2010) Hengailun maantiede ja nuorisotutkimuksen eettiset ongelmat. *Kasvatus & aika* 4 (3), 51–71.
- Tronto, Joan (1993) *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*. New York: New York University Press.
- Weinberg, Melinda (2016) Critical approaches to ethics in social work: Kaleidoscope not bleach. *Social Alternatives* 35 (4), 85–89.
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1989) [https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf) (Viitattu 2.2.2018.)

II

SENSITIIVISET TUTKIMUSAIHEET  
JA YMPÄRISTÖT





## 5 Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videointitutkimukseen osallistumiseen

*Johanna Olli*

Vaikka pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten näkökulmaa on viimeisten vuosikymmenien aikana tutkimuksissa jonkin verran tavoiteltu, on useilla alueilla, kuten esimerkiksi vammaisiin lapsiin (Peltola & Moisio 2017) ja pienten lasten hyvinvointiin liittyvissä tutkimuksissa (Tuukkanen 2016), lasten asioita pääsääntöisesti kysytty huoltajilta tai muilta aikuisilta, sen sijaan että niitä olisi selvitetty lapsilta itseltään. Pienillä lapsilla tarkoitetaan tässä luvussa leikki-ikäisiä eli 2–6-vuotiaita lapsia. Muuten kuin sanoilla kommunikoivilla lapsilla tarkoitetaan pieniä lapsia, jotka eivät vielä ole oppineet puhumaan, tai vammaisia lapsia, joille puhe, kirjoittaminen tai muun abstraktit ilmaukset mahdollistavan kielen (kuten viittomakielen) käyttö ei ole joko ollenkaan tai ainakaan pääasiallinen ilmaisukeino. Vammaisiksi määritellyt lapset on usein jätetty tutkimuksista kokonaan pois, ilman että siihen olisi mitään hyviä perusteluita (Feldman ym. 2013). Silloinkin, kun pieniä puhumattomia tai vammaisia lapsia on tutkittu, on heiltä itseltään melko harvoin kysytty suostumusta tutkimukseen osallistumiseen. Puhumaan kykeneviltä pieniltäkin lapsilta suostumusta on kyllä kysytty monilla eri keinoilla (esim. Dockett & Perry & Kearney 2013; Dockett & Perry 2011; Flewitt 2005; Harcourt & Conroy 2005; Pyle & Danniels 2016), mutta muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten suostumusta on kysytty vain harvoissa tutkimuksissa (esim. Kelly 2007; Wickenden & Kembhavi-Tam 2014). Jotkut terveysalan ammattilaiset ovat olleet sitä mieltä, että lapsen kehitysvamma tai kommunikaatiotaitojen puutteet ovat este suostumuksen pyytämiselle (Oulton ym. 2016). Useimmiten lasten suostumusta on selvitetty vain havainnoimalla lasten reagoimista tutkijan läsnäoloon ja toimintaan (esim. Cocks 2006; Engdahl 2011; Mortlock 2015; Palmadottir & Johansson 2015; Quennerstedt 2016). On kuitenkin merkityksellistä sekä lapsen että tutkijan itsensä kannalta, onko suostumusta kysytty lapselta siten, että lapsikin on tietoinen siitä, kuten tässä luvussa myöhemmin kuvataan.

Huoltajilta voidaan kysyä suostumus siihen, voivatko lapset osallistua tutkimukseen, mutta on syytä pohtia, riittääkö se. Tutkimusten mukaan lasten vanhemmatkaan eivät aina näe asioita samalla tavalla kuin lapsensa tai eivätkä välttämättä kuuntele heitä, vaan ovat tottuneet päättämään asioista heidän puolestaan lasten näkökulmaa selvittämättä (Coyne & Callagher 2011; Martin ym. 2009; Nikunlaakso 2010; Runeson ym. 2002; Vaitti 2013). Kaikissa lapsen oikeuksien sopimuksen ratifioineissa maissa jokaisella lapsella on kuitenkin oikeus saada omat näkemyksensä huomioiduiksi häntä koskevilla asioissa (Olli 2012; Suomen perustuslaki 1999; YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista

1989, artikla 12), siis myös tutkimuksissa, jotka koskevat lasten asioita. Toisaalta lapsilla on myös oikeus tulla suojelluksi (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, artikkelit 3 ja 36), eikä tutkimukseen osallistumisen aiheuttamia mahdollisia haittoja aina pystytäkään arvioimaan etukäteen. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus onkin eräs keskeisimmistä tutkimuseettisistä periaatteista juuri siksi, ettei tutkimuksen vaikutuksista yksittäisiin osallistujiin voida olla varmoja. Lisäksi aivan eri asiat voivat merkitä haittoja tutkijoille ja lapsille, ja suostumusprosessi on yksi keino selvittää asiaa (Alderson & Morrow 2004).

Erilaisissa tutkimusasetelmissä lasten suostumukseen liittyy hyvin erilaisia eettisiä kysymyksiä. Esimerkiksi lääketutkimuksissa voi yhtenä näkökulmana olla lapsen osallistumisesta seuraava mahdollinen suora terveydellinen hyöty, jota pieni lapsi ei itse pysty vielä arvioimaan. Samoin pienen lapsen voi olla vaikea ottaa kantaa tutkimuksiin, jotka toteutetaan hänen kannaltaan abstrakteilla menetelmillä, kuten lomakkeilla. Tämä luku ei kuitenkaan mahdollista suostumuskysymyksen käsittelyä kaikkien eri tutkimusasetelmien osalta. (Lasten suostumuskysymyksiä käsittelee myös Liisa Nieminen, ks. Nieminen, tässä teoksessa.) Tässä luvussa käsitellään havainnointitutkimuksia, joissa tutkimusmenetelmä on pienenkin lapsen käsitettävissä: joku vieras ihminen seuraa hänen elämäänsä tai joitain osia siitä ja usein lisäksi videoi sitä tai kirjoittaa siitä muistiinpanoja.

Videoinnin käyttämiseen liittyy runsaasti sille ominaisia eettisiä kysymyksiä esimerkiksi yksityisyyden ja luottamuksellisuuden näkökulmasta, kuten Niina Rutanen ja kumppanit (2018) artikkelissaan kuvaavat (ks. myös Alanko & Juutinen, tässä teoksessa). Jo tutkimusta suunniteltaessa tulee miettiä, mikä merkitys lapsen yksityisyyden kannalta on sillä, jos videon näkevät useat aineistoa analysoivat tutkijat tai jos sitä käytetään jopa tulosten esittämisessä (Rutanen ym. 2018). Toisaalta tulee pohtia sitäkin, voidaanko videoiden jakamisella tuottaa tutkimustulosten analysoimiseen tai esittämiseen jotain sellaista lisäarvoa, jota ei muuten saavutettaisi (mt.). Jos videoita jaetaan laajemmin, tulee miettiä myös lapsen tunnistettavuuteen liittyviä kysymyksiä, kuten paljastaako video lapsen kasvot, nimen, iän, paikkakunnan tai muuta identiteettiin kannalta keskeistä (Mustola & Kiili, tässä teoksessa).

Tässä luvussa pohdin, mitkä asiat vaikuttavat havainnointi- ja videointitutkimuksessa suostumuksen pyytämiseen pieniltä ja muuten kuin sanoilla kommunikoivilta lapsilta ja miten suostumusta voidaan kysyä silloin, kun lapsi ei ilmaise itseään sanoilla. Lisäksi pyrin arvioimaan, millaisia seurauksia suostumuksen pyytamisellä on. Tarkastelen lasten tutkimussuostumusta aiemman kirjallisuuden ja oman meneillään olevan väitöskirjatutkimukseni käytännön esimerkkien valossa.

## ERILAISET SUOSTUMUSKÄSITTEET JA -KÄSITYKSET

Osallistumisen vapaaehtoisuuden varmistamiseksi on kehitetty tietoisien eli tietoon perustuvan suostumuksen käsite (*informed consent*), joka edellyttää suostumuksen antajalta rationaalista ajattelukykyä. Käytän tässä luvussa ilmaisua tietoinen suostumus, koska se viittaa selkeämmin siihen, mitä tällaisen suostumuksen antajalta odotetaan: että hän

on ymmärtänyt tutkimuksen tavoitteet, menetelmät, mahdolliset riskit ja hyödyt ja vielä erinäiset muutkin tutkimukseen ja siihen osallistumiseen oleellisesti liittyvät seikat (TENK 2009; World Medical Association 2013). Käytän ”tietoista” tietoon perustuvan” sijaan myös siksi, että vaikka kaikki tämä tieto olisi annettu, osallistumis päätös voi silti perustua johonkin muuhun kuin tietoon, esimerkiksi tunteisiin. Jos osallistuja ei itse kykene antamaan tietoista suostumusta, sitä pitäisi kysyä hänen lailliselta edustajaltaan, joka lapsen kohdalla yleensä on hänen vanhempansa. Osallistujan oma hyväksyntä (*assent*) osallistumiselle pitäisi Helsingin julistuksen mukaan hankkia hänen laillisen edustajansa tietoisesta suostumuksesta lisäksi silloin, kun osallistuja ”katsotaan kykenemättömäksi antamaan suostumustaan, mutta hän pystyy osallistumaan tutkimusta koskevaan päätöksentekoon” (World Medical Association 2013). Vuonna 2018 lausuntokierroksella olleessa luonnoksessa ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettisistä periaatteista (TENK 2018) ei käytetty eri suostumuskäsitteitä, vaikka tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta korostettiin silloinkin, kun joku muu antoi laillisen suostumuksen. Tässä luvussa käytetään suostumuksesta sanaa hyväksyntä silloin, kun käsitellään tutkimukseen suostumista tapauksissa, joissa lapsi on leikki-ikäinen tai vanhempikin, mutta ei käytä puhetta joko ollenkaan tai ainakaan pääasiallisena ilmaisukeinona. Käsitettä ”suostumus” käytetään tietoisesta suostumuksesta ja hyväksynnän yläkäsitteenä silloin, kun puhutaan kaikista eri tavoista suostua osallistumaan tutkimukseen.

Tietoisesta suostumuksesta antaja (aikuinen tai kognitiivisesti riittävän kehittynyt lapsi tai nuori) saa rationaalisen ajattelukykyyn vaatimuksesta huolimatta kieltäytyä tutkimuksesta mistä tahansa epärationaalistakin syystä; siksi, että pelottaa, tai siksi, ettei huvita – tai aivan ilman syytäkin. Itse en näe, miksi tämä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ei yhtä lailla koskisi pieniä lapsia. Pienille lapsille on kuitenkin aiemmin saatettu myöntää oikeus kieltäytyä vain siinä tapauksessa, että he pystyvät perustelevaan kieltäytymisen rationaalisesti. Muussa tapauksessa heidän on katsottu olevan kykenemättömiä päättämään osallistumisestaan. Esimerkiksi Ethics Advisory Committee of Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPHC 2000) on ehdottanut ohjeissaan, että lapsen kieltäytymistä pitäisi kunnioittaa, jos lapsi kykenee perustelevaan sen. Suomessa kuitenkin Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän raportissa ”Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla” (ETENE 2003) todetaan, että ohjeiden mukaan myös lapsen kieltäytymistä on kunnioitettava, vaikka reaktio ei olisikaan rationaalisen käyttäytymismallin mukainen. ETENEnkin ohjeessa siis katsotaan tarpeelliseksi erikseen mainita, että lasten kohdalla myös ei-rationaalinen tapa ilmoittaa kieltäytymisestä on otettava tosissaan – aikuisten kohdalla tällaista lisähuomautusta ei yleensä löydy.

Lapsen hyväksynnän kysymisen tarpeellisuudesta esiintyy ristiriitaisia näkemyksiä. Joidenkin tahojen mukaan tietoisesta suostumukseen kykenemättömiltä lapsilta ei pitäisi kysyä minkäänlaista suostumusta ja siihen kykenevien taas pitäisi saada päättää ihan itse (mm. Baines 2011). Tämän ajattelutavan mukaan toimittaessa ongelmia syntyy siitä, jos lapsen ja vanhempien vastaukset tietoista suostumusta ja hyväksyntää kysyttäessä eroavat toisistaan, jolloin voitaisiin toimia vain jommankumman mukaan. Tätä ajattelutapaa

edustava Paul Baines (2011) kannustaa kuitenkin vanhempia keskustelemaan aiheesta lapsen kanssa ennen kuin he päättävät suostumuksesta lapsen puolesta. Mielestäni tämä on ongelmallista siksi, että tällöin emme tutkijoina voi tietää, ovatko vanhemmat todella kuunnelleet lasta – tutkimuksethan ovat osoittaneet, etteivät vanhemmat sitä muissakaan kuin tutkimussuostumukseen liittyvissä asioissa aina tee (Coyne & Callagher 2011; Martin ym. 2009; Nikunlaakso 2010; Runeson ym. 2002; Vaitti 2013). Lapsilla on joka tapauksessa oikeus tulla kuulluksi maailman kaikissa maissa (Yhdysvaltoja lukuun ottamatta) lainsäädäntöön hyväksytyyn lapsen oikeuksien sopimuksen perusteella, toteutivatpa vanhemmat tätä oikeutta tai eivät.

Toiseksi lapsen hyväksynnän kysymättä jättämisen perusteluksi on esitetty, että antamalla lapsen ilmaista hyväksyntänsä tai kieltäytymisensä saattaisimme aiheuttaa jännitteitä perheen sisäiseen päätöksentekoon (Baines 2011). Oletettavasti jännitteitä aiheuttaa kuitenkin se, että lapsi ja vanhemmat ovat eri mieltä tutkimukseen osallistumisesta, kuten Madden ja kumppanit (2016) ovat kuvanneet, eikä se, millä tavalla lapsen osallistumisesta päätetään. Tämän vuoksi mahdollisten jännitteiden aiheuttaminen ei ole mielekäs perustelu lapsen hyväksynnän selvittämättä jättämiselle.

Lisäksi lapsen hyväksymisen selvittämisen tarpeellisuutta pohdittaessa on joskus ihmetelty ristiriitaa siinä, että lapsi saisi päättää tutkimukseen osallistumisestaan, mutta ei saa päättää esimerkiksi itselleen tehtävistä lääketieteellisistä toimenpiteistä (Baines 2011). Lapsilla on kyllä (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989; Suomessa myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992) oikeus tulla kuulluksi myös omaa hoitoaan koskevilla asioilla, eikä sen toteutumattomuus oikeuta lapsen kuulematta jättämistä tutkimuksisakin. Silti juuri tässä kohtaa paljastuu tutkimusetiikan ja esimerkiksi terveydenhuollon etiikan ero: tutkimukseen osallistumisen pitää olla kokonaan vapaaehtoista. Tutkimusta ei tehdä siihen osallistuvan lapsen takia, vaan hän osallistuu siihen tutkimuksen takia. Terveystieteissä pidetään eräänä keskeisenä periaatteena sitä, että tutkimuksen tavoitteet eivät koskaan voi olla etusijalla yksittäisten tutkittavien oikeuksiin ja etuihin nähden (World Medical Association 2013). Ihmistieteiden eettisissä periaatteissa tätä ei ole aivan yhtä selvästi muotoiltu, vaikka uudessa luonnoksessa painotetaan osallistumisen vapaaehtoisuutta, riittävää tiedonsaamista ja itsemääräämisoikeutta (TENK 2018) korostuneemmin kuin vanhassa (TENK 2009). Luonnoksessa myös todetaan erikseen, että tutkijan tulisi keskeyttää tutkimukseen osallistuminen sellaisen alaikäisen, alentuneesti toimintakykyisen tai muuhun haavoittuvaan ryhmään kuuluvan tutkittavan osalta, jonka edun ja tahdon mukaista osallistuminen ei ole (TENK 2018).

Useat tahot (mm. Oulton ym. 2016; Sammons ym. 2016) ovat myös osoittaneet lapsen hyväksynnän selvittämättä jättämisen (Baines 2011) epämielekkääksi sekä lasten että tutkimuksen kannalta. Oulton ja kumppanit (2016) päätyvät kirjallisuuskatsauksen ja empiirisen kyselyn perusteella toteamaan, että hyvin hoidettu hyväksyntäprosessi vähentää lasten pakottamisen riskiä ja tukee avointa keskustelua ja luottamuksen syntymistä. Hyvin hoidetussa hyväksyntäprosessissa otetaan heidän mukaansa huomioon lapsen liittyvät tekijät, perhedynamiikka sekä tutkijaan, tutkimusasetelmaan ja mukana oleviin organisaatioihin liittyvät tekijät (Oulton ym. 2016). Tutkijoiden ja tutkimuksen kannalta oleellista on lasten tietoinen, vapaaehtoinen ja pitkäkestoinen sitoutuminen tutkimukseen

(Oulton ym. 2016). Sammons ja kumppanit (2016) toteavat, että aiemmin lääketieteessä suojeltiin lapsia tutkimuksilta, mutta nykyään olisi eettistä huomioida myös lasten oikeus osallistua ja oikeus saada lapsia hyödyttävää tietoa. Lapsen hyväksynnän selvittäminen rakentaa tutkimuskumppanuutta, jossa lasten aito osallistuminen mahdollistuu.

Tässä luvussa lähtökohtana on käsitys, jonka mukaan leikki-ikäisten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien vanhempienkin lasten osallistumiseen havainnointitutkimukseen on tarpeellista saada tietoinen suostumus lapsen huoltajalta ja hyväksyntä lapselta itseltään perustuen lapsen oikeuteen sekä tulla suojelluksi että osallistua oman elämänsä ratkaisuihin.

## MITÄ SUOMEN LAIT JA OHJEISTUKSET SANOVAT LAPSEN SUOSTUMUKSESTA?

Tämänhetkiset tutkimuseettikan ohjeistukset ja lainsäädäntö Suomessa eivät anna paljokaan apua pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten suostumuskysymykseen lapsen oikeuksien sopimuksen 12. artiklaa (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989) ja sitä tarkentavaa yleiskomenttia (YK 2009) lukuun ottamatta. Esimerkiksi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisemissa humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisissä periaatteissa (TENK 2009) tarkastellaan tämän aihepiirin osalta lähinnä sitä, saavatko huoltajat estää lasten osallistumisen tutkimuksiin. Lasten oman suostumuksen kysymyksiä julkaisussa ei käsitellä, vaikka sen ehdotuksissa katsotaan tarpeelliseksi ”ryhtyä toimenpiteisiin lainsäädännön muuttamiseksi siten, että lapsille sekä Suomen perustuslaissa että YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattu oikeus saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti toteutuu myös lapsen tutkimukseen osallistumista koskevissa asioissa”. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan luonnoksessa uudeksi ohjeeksi (TENK 2018) aihetta on käsitelty laajemmin. Siellä todetaan, että alle 15-vuotiaan tutkimukseen osallistumisesta päättää ensisijaisesti huoltaja, mutta tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta on aina noudatettava siitä riippumatta, onko tutkimukseen saatu huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumus (TENK 2018).

Eniten lapsen osuutta tutkimukseen suostumisessa on pohdittu lääketieteellisten tutkimusten osalta. ETENEn (2003) muotoilemissa kannoissa lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla päädytään toteamaan, että lapsille on annettava mahdollisuus osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon aina kun se on mahdollista. Vaikka ETENEn mukaan ”myös kouluikäistä nuoremman lapsen vastustusta on kunnioitettava”, niin silti varsinaiseen tietoiseen suostumukseen kykenemättömän lapsen suostumuksen merkitys jää hieman epäselväksi, kun taas siihen kykenevän alaikäisen suostumus ”on välttämätön edellytys tutkimuksen toteuttamiselle” (ETENE 2003).

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999) määrittelee asian niin, että lapselta on saatava kirjallinen suostumus silloin, jos hän kykenee ymmärtämään häneen kohdistuvan tutkimustoimenpiteen merkityksen. Sen lisäksi lain mukaan lapsen mielipidettä on ”hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen noudatettava”, jos lapsi vastustaa tutkimusta.



Tarkimmin tutkijoita on lasten suostumuksen osalta ohjeistanut FINPEDMED (Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines), joka on kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto. FINPEDMED on tehnyt eri ikäryhmille omat suostumusmallinsa. Vain 0–5-vuotiaille lapsille suostumusmallia ei ole. Heidät kuitenkin huomioidaan ohjeissa toteamalla, että myös tämänikäisten lasten ”mielipide on kuultava ja hänen vastustuksensa ja oletettu tahtonsa on huomioitava”, eli lasta ei tule ottaa tutkimukseen, jos hän selkeästi vastustaa sitä. (FINPEDMED 2015.)

Tutkimuksen tekemiseen liittyvät lait ja tutkimuseettiset ohjeistukset auttavat vain rajallisesti tutkijaa sen miettimisessä, millä tavalla pieneltä tai muuten kuin sanoilla kommunikoivalta lapselta kysytään suostumusta ja mikä sen merkitys on. Lapsen oikeutta saada näkemyksensä huomioiduksi häntä koskevissa asioissa kehitystään vastaavasti (Suomen perustuslaki 1999/731; YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989) on tutkimussuostumuksen kontekstissa usein tulkittu siitä näkökulmasta, että pienen lapsen kehitykseen ei vielä kuulu päättää niin vaikeista asioista kuin tutkimukseen osallistuminen. Nojaan kuitenkin tässä luvussa YK:n lapsen oikeuksien komitean lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaa tarkentavaan näkemykseen, jonka mukaan aikuisten pitäisi ”aina olettaa, että lapsi kykenee ilmaisemaan näkemyksiään, ilman että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenevänsä siihen” (YK 2009). Samassa julkaisussa todetaan, että tämä edellyttää myös muiden kuin kielellisten viestintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista (YK 2009). Eli siis kaiken ikäisten ja kaikilla tavoilla kommunikoivien lasten näkemykset pitäisi huomioida. Itse olen aiemmassa artikkelissani (Olli 2012) tulkinnut lapsen näkemyksen huomioimisen tarkoittavan, että kaikille lapsille on tarjottava mahdollisuus heille ominaisella tavalla ilmaista näkemyksensä ja heille on vastattava asiaankuuluvasti – olipa sitten kyse tutkimukseen osallistumisesta tai mistä tahansa lapsen elämään vaikuttavasta asiasta.

## TUTKIMUSETIIKKA ON ASENNETTA JA AJATTELUTAPOJA

Suostumuksen pyytämiseen vaikuttavat tutkijan eettiset, ontologiset ja epistemologiset käsitykset. Eettisessä toiminnassa on aina kyse asenteista (Nikander & Zehner 2006; Walsh 1998). Eettistä on sellainen toiminta, joka kohdistuu ihmisiin, joita kunnioitetaan (Walsh 1998). Kunnioitus ei kuitenkaan perinteisesti ehkä ole ollut ensimmäinen sana, jolla aikuiset kuvaisivat asenteitaan lapsia kohtaan, sillä pitkään on ajateltu, että lapsen pitää ensisijaisesti kunnioittaa aikuista. Suuri osa nykyajan aikuisistakin on sisäistänyt tämän ajatuksen lapsuutensa ja koulutuksensa aikana, vaikka viime aikoina (ja valtavirrasta poikkeavissa pedagogiikoissa jo aiemmin) onkin alettu korostaa myös lasten kunnioittamista. Monien lapsi-instituutioiden rakenteet ja toimintakulttuurit myös perustuvat aikuiskeskeisille eli aikuisten ajattelutapoja kunnioittaville käytännöille, ja niiden muuttaminen on hidasta. Kuten Daniel Walsh (1998) kuvaa, tutkijan on harkittava tarkkaan, mitä merkitsee työskentely maailmassa, joka ikään kuin kääntää lasten ja aikuisten perinteiset asemat ylösalaisin. Näin ollen lasta kunnioittavan lähestymistavan valinnanakin tutkijan kannattanee kaikissa vaiheissa tarkastella myös pinnan alla vaikuttavia asenteitaan, kuten myöhemmin tässä luvussa kerron itse joutuneeni tekemään.

Tutkimukseen osallistuvien lasten kannalta tutkijan asenteet tulevat konkreettisiksi ensimmäistä kertaa juuri tutkimuksen hyväksyntää kysyttäessä. Havainnointitutkimuksen tekeminen vaatii Walshin (1998) mukaan osallistujilta aivan erilaisen suostumuksen kuin perinteiset suostumuslomakkeet mahdollistavat, sillä havainnointi on aina jollain tavalla tungettelevaa. Hänen mukaansa arkielämässä ihmiset neuvottelevat tällaisesta toista kunnioittavan kanssakäymisen suostumuksesta jatkuvasti, mutta aikuiset kuitenkin vain harvoin lasten kanssa. Erityisesti vammaiset lapset ovat usein asemassa, jossa aina joku muu päättää heidän asioistaan (Hill 2005), eivätkä lapset ole itse tottuneet puhumaan puolestaan (Wickenden & Kembhavi-Tam 2014). Aikuisten ja lasten suhteissa yleensä sekä aikuiset että lapset pitävät aikuisia tiedon omistajina, suostumuksen antajina ja sääntöjen laatijoina. Lapsinäkökulmaa etsivissä tutkimuksissa tämä asetelma kääntyy ylösalaisin: lapset ovat niitä, joilla on tietoa, ja niitä, jotka voivat antaa suostumuksen päästä siihen käsiksi ja vielä määritellä säännötkin tälle toiminnalle. (Walsh 1998.)

Tutkijan etiikkaan ja tutkimussuostumuksen tai hyväksynnän pyytämiseen vaikuttavat asenteiden lisäksi hänen ontologiset ja epistemologiset käsityksensä. Ontologisesti oleellisia ovat tutkijan käsitykset lasten ja aikuisten erilaisuudesta tai samanlaisuudesta. Aiemmin tutkimusetiikassa korostettiin lasten ja aikuisten erilaisuutta ajatellen, että lasten ”vähäisemmän” kognitiivisen kompetenssin takia oleellinen seikka on lasten oikeus tulla suojelluksi (Christensen & Prout 2002). Muutaman viime vuosikymmenen aikana lapsuudentutkijoiden esiin tuoma käsitys lapsesta aktiivisena toimijana ja osajana on tuonut keskusteluun aikuisten ja lasten samanlaisuuden. Jotkin tutkimusetiikan suuntauksat lähtevätkin käsityksestä, että lasten ja aikuisten välillä ei ole mitään sellaisia eroja, joiden takia lapsia pitäisi kohdella etiikan tai edes metodologian näkökulmasta eri tavalla kuin aikuisia (Strandell 2010).

Tässä luvussa lapset ja aikuiset nähdään samaan aikaan erilaisina ja samanlaisina, mutta aina ihmisarvoltaan yhtäläisinä eli yhtä arvostettavina. Tämän vuoksi käsitteitä ”lapsikeskeiset”, ”lapsiystävälliset” tai ”lapsinäkökulmaiset” menetelmät ei tässä pidetä alentuvina, kuten jotkut tutkijat ovat niitä tulkinneet. Esimerkiksi Samantha Punch (2002) suosittelee käsitteen ”lapsiystävälliset menetelmät” sijaan käytettäväksi käsitteitä tutkimusystävälliset (*research-friendly*) tai ihmisystävälliset (*person-friendly*).

Silti tutkimussuostumusta käsiteltäessä on pohdittava sekä lasten ja aikuisten erilaisuutta että samanlaisuutta. Erilaisuus näkyy yhtäältä taidoissa ja tavassa hahmottaa maailmaa, toisaalta asemassa ja siinä, millaista kohtelua yleensä saa. Vaikka valtaerot ovat läsnä kaikissa tutkimuskohtaamisissa, ne saattavat olla erityisen korostuneita lapsi–aikuinen-suhteissa johtuen ikäeroista ja muista sosiaalisista eroista (Spyrou 2011). Pia Christensen ja Alan Prout (2002) kehottavat tutkijoita osallistumaan dialogiin, joka tunnistaa samankaltaisuudet, mutta kunnioittaa erilaisuutta sekä lasten että lasten ja aikuisten kesken.

Epistemologisesti tutkimussuostumuksen kannalta keskeisiä kysymyksiä ovat mitä ja miten voidaan tietää ja mikä ylipäätään on tietoa. Ihmistieteissä ymmärretään, ettei tutkija koskaan näe asioita aivan tutkittavan tavoin tai pääse tämän ”pään sisälle”. Tutkijan on kuitenkin tehtävä analyysia ja tulkintaa aineistostaan. Kuten Marleena Mustola ja kumppanit (2015) toteavat, kielellisyyteen ja kirjalliseen tekstiin keskittyvät menetelmät



ovat pitkään hallinneet ihmistieteitä. Tämän vuoksi aiemmin pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten asioita on tutkittu aikuisilta kysymällä, jolloin tutkimussuostumustakin on luonnollisesti kysytty aikuisilta. Vaikka viime aikoina on alettu arvostaa myös kuvallisia ja toiminnallisia tutkimusmenetelmiä, käsitys suostumukseen tarvittavan tiedon laadusta ja määrästä on saattanut perustua perinteiseen tietoisien suostumuksen määritelmään, jonka mukaan tutkittavan pitäisi kyetä ymmärtämään tavalla, joka vaatii varsin paljon kielellistä ja kognitiivista kapasiteettia. Lisäksi lasten näkemysten luotettavuutta saatetaan epäillä (Christensen & Prout 2002; Punch 2002), ja siksi ne sivuutetaan. Näin päädytään luonnollisesti pitämään aikuisia ainoina, joilta on mielekästä kysyä lapsen osallistumisesta tutkimukseen. Onkin sekä epistemologinen että eettinen kysymys, pidetäänkö pienten lasten tietoa esimerkiksi tutkimustilanteesta tietona ja millainen painoarvo sille annetaan. Kysyttäessä lapsen hyväksyntää perinteisesti käsitetyin tietoisien suostumuksen sijaan osoitetaan arvostusta lapsen kokemustiedolle asioista, jotka hän kykenee ymmärtämään, mutta ei vaadita häntä ottamaan kantaa asioihin, jotka menevät häneltä yli ymmärryksen.

## MITEN SUOSTUMUSTA PYYDETÄÄN EETTISESTI?

Etiikka perustuu ajattelutapoihin, mutta näkyy toiminnassa. Siksi kaikki metodologiset valinnat ovat aina myös eettisiä valintoja. Tutkimussuostumustakin voidaan pyytää lapselta tavoilla, jotka joko mahdollistavat tai ehkäisevät lapsen oikeuksien toteutumista: lapsen oikeutta tulla suojelluksi tai lapsen oikeutta osallistua tai molempia näistä.

Tutkimussuostumuksen kysymiseen liittyvissä ratkaisuissa tutkijan tulee tiedostaa lasten ja aikuisten erilaisuus, joka näkyy erityisesti lapsen asemassa. Lapsi on aina alistaisessa asemassa aikuisiin nähden sekä perheessään että häneen kanssaan tekemisissä olevissa instituutioissa, ja aikuisilla on myös laillinen valta päättää pienen lapsen asioista, näin ollen myös lapsen tutkimukseen osallistumisesta – tai näin ainakin yleisesti on tulkittu lakia lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (1983) esimerkiksi aiemmissa ihmistieteiden eettisissä ohjeissa (TENK 2009). Tosiasiassa laki sisältää huoltajan velvollisuuden selvittää lapsen mielipide ja ottaa se huomioon. Kyseistä lakia uudistettaessa ollaan kuitenkin korostamassa lapsen osallisuutta aiempaa selvemmin. Jotta lapsen osallistumisen oikeus voisi toteutua, on tärkeää tiedottaa tutkimuksesta lapsen huoltajille ja muille mahdollisille ”portinvartijoille” niin hyvin, etteivät he tiedon puutteen vuoksi estä lapsen osallistumista. Vanhemmat saattavat esimerkiksi olla huolissaan siitä, pystyykö heidän lapsensa osallistumaan, jos hän ei osaa puhua (Kelly 2007).

Koska kaikki huoltajat eivät ole perehtyneet lasten suojelluksi tulemisen ja osallistumisen oikeuksiin, voi olla tarpeellista mainita niistä myös tutkimustiedotteessa. Vanhemmat saattavat oman näkemyksensä perusteella painostaa lapsiaan osallistumaan tutkimukseen (Madden ym. 2016) tai kieltäytymään siitä. Toisaalta lapset usein myös luottavat vanhempiensa näkemyksiin ja arvostavat niitä niin, että voi olla vaikea erottaa suostumusprosessissa lapsen ja vanhempien osuutta (Madden ym. 2016). Aikuisten tutkimukseen osallistujien tilanne ei tosin välttämättä ole toinen: he voivat keskustella

asiasta läheistensä kanssa, eikä lopputulos silloin ole pelkästään osallistujan yksilöllinen päätös.

Lasten kommunikaatiotapojen erilaisuus aikuisten tapoihin verrattuna vaatii tutkijalta myös muiden kuin kielellisten viestintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista (YK 2009). Osallistumisen oikeuden toteutumiseksi lapsen hyväksynnän pyytämiseen tarvitaan myös kullekin lapselle sopivat kommunikaatiomenetelmät. Puheen ja kirjoitetun tekstin lisäksi voidaan käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä eli esimerkiksi kuvakommunikaatiota, viittomia (Cameron & Murphy 2006; Kelly 2007; Wickenden & Kembhavi-Tam 2014) ja lapsen omalle kommunikaatiotavalle virittäytymistä ja toiminnan kautta kommunikointia (Cocks 2006; Spitzer 2003).

Suojelluksi tulemisen oikeus voi toteutua, jos tutkija on riittävän sensitiivinen lapsen kohtaamisessa ja suhteen luomisessa. Tämä vaatii lapseen tutustumista ja ajan käyttämistä (Cameron & Murphy 2006; Kelly 2007) sekä lapsen läheisten tietojen hyödyntämistä esimerkiksi selvittämällä heiltä etukäteen, miten lapsi ilmaisee tyytyväisyyttä tai tyytymättömyyttä (Morris 2003).

Suojelluksi tulemisen oikeuteen liittyy myös sen hyväksyminen, että lapsi saattaa jossain vaiheessa prosessia muuttaa mielipidettään tutkimukseen osallistumisesta. Suostumus tulisi siis nähdä jatkuvana prosessina (Cameron & Murphy 2006; Cocks 2006; Lewis & Porter 2004; Walsh 1998). Lapsen suojelua on myös tutkimusprosessin keskeyttämisen tai lopettamisen mahdollistaminen lapselle. Se tulee tehdä helpoksi (Lewis & Porter 2004) esimerkiksi stop-kortin (Kelly 2007) tai liikennevalokorttien (Lambert & Glacken 2011) avulla, harjoittelemalla keskeyttämistä (Morris 2003) ja lapsen hienovaraisia kielitaytymisen merkkejä havainnoimalla (Lambert & Glacken 2011).

Lasten olisi hyvä saada myös mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkijalle (Kelly 2007), jotta he tietäisivät, kuka heidän elämäänsä seuraa. Toisinaan lapset keksivät myös itse keinonsa tutustua tutkijaan tai ”testata” häntä, kuten Alison Cocks (2006) arvelee erään lapsen tehneen, kun tämä viittoi tutkijan seuraamaan itseään kiipeämään yli kiipeilyteelineiden, ryömimään märässä hiekassa, heilumaan kiipeilytangolla ja lopuksi laskemaan mutaisesta liukumäestä. Lapset voivat myös muokata vuorovaikutussuhdetta tutkijan kanssa osallistumalla tutkimusvälineiden, kuten nauhurin käyttöön, ja tutkijan onkin hyvä miettiä myös sitä, millainen rooli tutkimusvälineillä on aikuisen ja lapsen välisen vuorovaikutussuhteen muotoutumisessa tutkimustilanteessa (Alanko & Juutinen, tässä teoksessa).

## SUOSTUMUSPROSESSI OMASSA HAVAINNOINTITUTKIMUKSESSANI

Tutkimukseni tavoitteeksi on prosessin kuluessa muodostunut vammaisten lasten toimijuutta tukevan hoitotyön mallin kehittäminen. Aineistoni koostuu neljästä eri osatutkimuksesta, joissa on käytetty kahta empiiristä aineistoa: tapaustutkimusaineistoa ja videoitua havainnointiaineistoa. Ensimmäisen vaiheen tapaustutkimuksessa (Olli & Vehkakoski & Salanterä 2014) havainnoin lastenneurologisella osastolla yhden lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa työskentelevää sairaanhoitajaa viikon ajan, luin hänen

hoitotyön kirjauksensa ja käytin videoavusteista muistelumenetelmää hoitajan kanssa. Lisäksi tein kaikille kyseisen osaston hoitajille avoimen kyselyn heidän työnsä sisällöstä sähköpostin kautta. Tämän osatutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajan työtä lastenneurologisella osastolla, joten aluksi tutkijan katseeni kohdistui ensisijaisesti hoitajiin, jotka tässä aineistossa olivat kaikki lastenneurologian osastolla pitkään työskennelleitä sairaanhoitajia. Havainnointiosuuden lapsi oli leikki-ikäinen ja ilmaisi itseään muutamilla yksittäisillä sanoilla sekä ilmeillä ja eleillä. Lisäksi hänelle oli alettu opettaa kuvakommunikaation ja tukiviittomien käyttöä, mutta hän ei vielä oma-aloitteisesti käyttänyt niitä.

Ensimmäisessä osatutkimuksessa selvitin vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen: mitä ovat hoitotyön toiminnot lastenneurologisella osastolla, ja millaisista ajatusmalleista niiden toteuttamistavat kertovat. Aineiston analyysin myötä havahduin siihen, miten lapsen näkökulma oli tutkimuksessani (kuten analyysini mukaan käytännön hoitotyösäkin) jäänyt sivummalle, vaikka lastenneurologisella osastojaksolla on kyse nimenomaan hänen elämästään. Sekä havainnointiaineistossa, hoitotyön kirjauksissa että kaikkien hoitajien omista kuvauksista lapsi näyttäytyi ensisijaisesti aikuisten toimenpiteiden kohteena ja vain harvoin oman elämänsä päähenkilönä. Hoitajat korostivat puheissaan paljon vanhempien kuuntelemista, mutta lapsen kuuntelemista ei maininnut kukaan. Analyysi osoitti hoitotyön toteutuksen painottuvan ammattilaislähtöisiin käytäntöihin, vaikka asiakaslähtöisiäkin ajatusmalleja löytyi varsinkin vanhempien asiakkuuden ja harvakseltaan myös lasten osalta.

Näiden havaintojen takia halusin toisessa osatutkimuksessa selvittää, onko aiemmin tutkittu vammaisten lasten omaa näkökulmaa heidän kuulluksi tulemisestaan ammattikäytännöissä. Terveydenhuoltoalaa käsitteleviä tutkimuksia löytyi vain kolme, joten tarkastelimme niitä käsittelevässä artikkelissamme myös sosiaalialan, opetuksen ja varhaiskasvatuksen tutkimuksia ja teimme niistä kirjallisuuskatsauksen (Olli & Vehkakoski & Salanterä 2012). Yhdessäkään tutkimuksessa lasten toimijuus ei ollut pääaiheena eikä useimmissa edes käytetty kyseistä käsitettä. Niistä löytyi kuitenkin lasten näkemyksiä kuulluksi tulemisestaan. Katsauksessa etsittiin vastauksia siihen, mitkä tekijät eri alojen ammatillisissa ympäristöissä edistävät tai estävät vammaisten lasten toimijuuden toteutumista. Analyysin perusteella näitä ovat ammattilaisten asenteet, heidän kommunikointitaitonsa sekä instituutioiden ja yhteiskunnan rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät.

Kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa halusin tarkastella lasten näkökulmaa ja lasten kuulluksi tulemistä lastenneurologian osaston hoitajien ja lasten vuorovaikutuksessa. Pääsin todellisissa hoitotyön tilanteissa tarkastelemaan hoitajien asenteiden ja kommunikointitaitojen merkitystä lapsen toimijuuden toteutumisessa. Videoin kolmannen ja neljännen osatutkimuksen aineistossa viittä hoitajaa ja viittä 3–8-vuotiasta lasta erilaisissa tilanteissa (kuten ohjaus-, ruokailu- ja leikkitalanteissa) lastenneurologian osaston kuntoutusjaksolla tai pään magneettikuvaukseen tullessa. Kaikilla lapsilla oli kielelliseen ja/tai kognitiiviseen kehitykseen liittyviä ongelmia.

Kolmannessa osatutkimuksessa tarkastelen hoitajan ja lapsen vuorovaikutusta ja lapsen toimijuuden toteutumista ”vapaan leikin” tilanteessa, jossa hoitaja leikkii lapsen kanssa ilman tarkkaa suunnitelmaa tarkoituksenaan joko vain huolehtia lapsen levon ja

virikistyksen tarpeesta (”viihdytysleikki”, Olli ym. 2014) tai sen sijasta tai lisäksi myös arvioida lapsen leikkitaitoja tai opettaa hänelle jotain (”kuntoutushoitotyö”, Olli ym. 2014). Tätä kutsun ei-strukturoiduksi tilanteeksi. Valitsin vuorovaikutustilanteiksi leikki-tilanteet, koska niissä lapsella voisi olettaa olevan paljonkin mahdollisuuksia vaikuttaa asioiden kulkuun. Leikki-tilanteista valitsin analysoitavaksi kohdat, joissa lapsi alustavan analyysin perusteella näytti hoitajan reaktioista päätellen tekevän ei-toivottuja aloitteita, koska niissä lapsen toimijuuden toteutuminen oletettavasti olisi erityisen haasteellista. Tutkimuskysymyksinä olivat: miten hoitaja vastaa vammaisen lapsen ei-toivottuihin leikkialoitteisiin ja miten eri vastaamistavat edistävät tai estävät lapsen toimijuuden toteutumista. Neljännessä eli väitöskirjan viimeisessä osatutkimuksessa aikomukseni on tarkastella lapsen toimijuuden toteutumista strukturoidussa tilanteessa eli lapsen valmistelussa pään magneettikuvaukseen, jossa lapsella on lähtökohtaisesti vähemmän mahdollisuuksia vaikuttaa tapahtumien etenemiseen.

Tutkimukseni ensimmäisen osatutkimuksen (Olli ym. 2014) aineistonkeruussa kysyin suostumusta lapsen osallistumiseen vain hänen vanhemmiltaan. Ajattelin silloin päätöksen olevan liian vaikea pienen lapsen tehtäväksi, eikä häntä siksi tulisi sellaisella rasittaa. Pyysin toki vanhempia tarkastelemaan asiaa lapsen näkökulmasta, mutta he olivat sitä mieltä, ettei minun läsnäoloni eikä videointikaan lasta häiritsisi, kun hän on kuvaamiseen tottunut. Toisen aineiston eli kolmannen ja neljännen osatutkimuksen lapsilta kysyin hyväksynnän osallistumiselle sen lisäksi, että heidän vanhempansa antoivat virallisen tietoisien suostumuksen lapsen puolesta.

Toisessa aineistonkeruussa käytin suostumusprosessissa 0–8-vuotiaiden kehityshäiriöisten lasten kanssa kuvakommunikaatiota. Osa lapsista osasi puhua jonkin verran tai hyvinkin paljon, osa ei ollenkaan. Kaikki ymmärsivät puhetta ainakin jossain määrin. Näiden lasten kohdalla ei ollut mielekästä olettaa, että he voisivat ymmärtää koko tutkimusprosessin kokonaisuuden, joten päätin kysyä heiltä hyväksyntää siihen, minkä he saattoivat ymmärtää ja mihin heillä oli konkreettinen mahdollisuus vaikuttaa: minun läsnäolooni heidän toimissaan sairaanhoitajan kanssa ja tilanteiden taltioimiseen videokameralla. Tutkimustiedotteessa kuitenkin silti myös kerrottiin, mitä varten kerään tietoa.

Tein jokaiselle lapselle oman kuvallisen tutkimustiedotteen, joka perustui tietoihini lapsen kommunikaatiotaidoista ja hänelle tutuista kuvista. Jokaisen lapsen kanssa suostumusprosessi tapahtui eri tavalla sekä lapsista, vanhemmista että tilanteista johtuen. Olin aikonut mennä tapaamaan jokaista lasta ja vanhempaa heidän kotiinsa, jotta tilanne olisi heille luontevampi kuin sairaalassa. Osa vanhemmista halusi kuitenkin mieluummin tavata sairaalassa, ja joidenkin kanssa sairaala valikoitui tapaamispaikaksi muiden käytännön syiden vuoksi. Kaksi lapsista tapasin heidän kotonaan, ja heidän kanssaan ehdin tulla selvästi tutummaksi kuin muiden.

Jokaisen lapsen kohdalla sain yllättävän selvän myöntävän vastauksen kysymykseen, saanko videoida heitä tekemääni kirjaa varten heidän toimissaan sairaanhoitajan kanssa. Joku antoi sen osoittamalla kyllä-kuvaa, joku nyökkäämällä, joku osasi sanoa joo, joku vain vilkaisi ja hymyili (*positive indicators for giving consent*, Cameron & Murphy 2006). Oli tietenkin silti epäselvää, tiesivätkö se, mihin antoivat hyväksyntänsä, mutta lasten vanhemmat kyllä kertoivat videokuvaamisen olevan lapsille tuttua ja mieluistaakin.



Kuvasin lapsia pienellä jalustaan kiinnitetyllä videokameralla, jonka tarvittaessa irroin jalustasta saadakseni paremman kuvakulman. Kuvasin noin metrin tai korkeintaan kahden metrin päästä saadakseni talteen ilmeet, eleet ja äänet, sillä välillä kuvaus tapahtui melko meluisissakin tiloissa. Kuvaustilanteet valittiin aiemman tutkimukseni (Olli 2006) määrittelyiltä lastenneurologian hoitotyön kaikilta osa-alueilta eli kuntoutushoitotyöstä, perushoitotyöstä ja sairaanhoitotyöstä niin, etteivät ne häirinneet lapsen hoitojaksoa. Esimerkiksi yksi lapsi ei halunnut ruokailuhoitajan, vaan äitinsä kanssa, joten hänen ruokailutilanteitaan ei kuvattu. Kuvaukset kestivät kerrallaan muutamasta minuutista noin neljäänkymmeneen minuuttiin riippuen siitä, mitä jokin tilanne, kuten ruokailu tai leikkitalanne, kesti. Joskus kuvattiin kaksi erilaista tilannetta suoraan peräkkäin, kuten ruokailu ja sen jälkeinen leikki.

Koko prosessin ajan oli tärkeää tarkkailla mahdollisia hienovaraisia kieltäytymisen merkkejä kuten Veronica Lambert ja Michele Glacken (2011) kehottavat. Olin tehnyt jokaiselle lapselle myös ”lopeta kuvaaminen”-kuvakortin, jonka he olisivat voineet antaa minulle kuvaustilanteissa, jos olisivat halunneet keskeyttää osallistumisensa. Kukaan ei kuitenkaan käyttänyt lopetuskorttia eikä myöskään näyttänyt häiriintyvän kuvaamisesta, vaikka joskus harvoin lapset osoittivatkin noteeraavansa läsnäolonni vilkaisemalla minuun päin.

## MITÄ HYVÄKSYNNÄN PYYTÄMISESTÄ SEURAA?

Lapsen hyväksynnän pyytäminen vaatii tutkijalta paljon, mutta sitä kannattaa pitää yhtenä tutkimuksen tärkeimmistä asioista, sillä se myös antaa paljon sekä lapselle, tutkijalle että tutkimukselle, kuten alla tarkemmin kuvataan.

Lapsille tutkimussuostumuksen pyytäminen tarjoaa epätavallisen kokemuksen: he saavat olla asemassa, jossa aikuinen pyytää heiltä suostumusta (Walsh 1998). Campbellin (2008) mukaan antamalla lapsille suora päätösvalta rikotaan aikuisten ja lasten välistä kirjoittamatonta sääntöä, joka pitää lapsia heikompina ja vähemmän kyvykkäinä kuin aikuisia. Varsinkin vammaiset lapset saattavat olla tottumattomia siihen, että aikuiset kysyvät heidän näkemystään (Hill 2005). Sue Dockettin, Bob Perryn ja Emma Kearneyn tutkimuksessa (2013) tutkimussuostumuksen kysyminen tarjoaa lasten mielestä harvinaisen kokemuksen ”kuin aikuisena kohtelusta” eli kunnioitetuksi tulemisesta. He saavat siis kerrankin kokea voivansa päättää osallistumisestaan johonkin aikuisten projektiin aivan itse, ja se voi tuottaa lapselle suurta iloa ja huvia, kuten Berni Kellyn (2007) tutkimuksessa lapselle, joka tutkimuksen alussa vähän väliä näytti tutkijalle stop-korttia ja sitten taas antoi luvan jatkaa.

Tutkijalle lapsen suostumuksen pyytäminen tarjoaa mahdollisuuden aloittaa aineiston tuottamisvaihe lasta kunnioittavalla ja kuuntelevalla tavalla, eli mahdollisuuden asettaa itsensä perinteisestä aikuisroolista poikkeavaan rooliin, jolla on vaikutuksensa koko tutkimusprosessiin. Perinteiseen aikuisrooliin kuuluu esimerkiksi kasvatus-, opetus-, sosiaali- ja terveysalan ammattikäytännöissä aikuisen auktoriteetti ja määräysvalta sekä suhtautuminen lapseen ennen kaikkea suojelun kohteena. Lapset ovat aikuisten huolen-

pidon ja kontrollin kohteita ja alisteisessa asemassa (Strandell 2010), aikuiset taas tiedon haltijoita, luvan myöntäjiä ja sääntöjen määrääjiä (Walsh 1998). Perinteisesti, mutta edelleen varsin yleisesti tutkimusmaailmassa lasta on pidetty kohteena, jonka puolesta aikuiset tietävät paremmin (Christensen & Prout 2002). Itse huomasin hyvin selvästi pyydettyäni lapsilta hyväksyntää tutkimukseen osallistumiseen, että se oli jotain, mitä en ollut työssäni sairaanhoitajana yleensä tehnyt: pyytänyt lupaa lapselta – vaikka olinkin mielestäni ollut aina hyvin ”lapsiystävällinen” sairaanhoitaja ja arvostanut lapsia. Sairaalamailman järjestelmissä ei vain ole kovin paljon tilaa lasten näkemysten selvittämiseksi, tai siihen ei edelleenkään yleisesti ole tottumusta ja vakiintuneita käytäntöjä. Lasta kunnioittavan kohtaamisen koin itsellenikin antoisaksi ja omien arvojeni mukaiseksi tapahtumaksi, joka sai minut suhtautumaan nöyrästi mahdollisuuteen päästä osallistumaan lasten sairaalakokemuksiin. Muistutin itseäni aina kuvaamaan lähtiessäni siitä mahdollisuudesta, että lapsi voi tänään kieltää kuvaamiseen, ja asetin ”lopeta kuvaaminen”-kuvakortit lapsen ulottuville. Ymmärsin silloin myös arvostaa jokaista hetkeä, jolloin sain jatkaa tutkimuksen toteuttamista. Suhteeni näihin toisen tutkimusvaiheeni lapsiin muodostui aivan erilaiseksi kuin ensimmäisen vaiheen lapseen, joka jäi minulle etäiseksi ja koko tutkimusprosessissa sivuhenkilöksi. Suhteeni lapsiin myös muuttui: en ollut enää hyvää tarkoittava mutta heidän puolestaan tietävä ja heidän yläpuolellaan oleva aikuinen vaan enemmän rinnalla kulkija ja heiltä tietoa etsivä kumppani.

Suostumuksen pyytämällä voidaan nähdä olevan vaikutusta myös tutkimuksen tuloksiin: kun tutkija on ensin harjoitellut lapsen kunnioittamista konkreettisella toiminnalla eli suostumuksen pyytämällä, hän virittäytyy yhtä lailla analyysia tehdessään kunnioittamaan lapsen näkökulmaa. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on merkittävää, millaisia representaatioita lapsista tuotetaan tuloksia kirjoittaessa niille, joilla on valtaa lapsiin nähden (Strandell 2010).

## JOHTOPÄÄTÖKSET

Kysymys lasten tutkimussuostumuksesta kietoutuu kahteen eettiseen periaatteeseen: lapsen oikeuteen tulla suojelluksi ja oikeuteen tulla kuulluksi (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989). Oikeus tulla suojelluksi liittyy tutkimuseiikan keskeisiin periaatteisiin haitan välttämiseksi sekä yksityisyyden kunnioittamisesta, ja oikeus tulla kuulluksi liittyy autonomian periaatteeseen. Jos lapsilta voidaan saada luotettavalla ja lapselle itselleen mielekkäällä tavalla suostumus, voivat molemmat oikeudet toteutua, sillä tutkijan kunnioittava suhtautuminen mahdollistaa lapsen kuulluksi tulemisen, ja silloin lapsella on myös vapaus kieltäytyä osallistumasta (joko suoraan ilmaisten tai sen käyttäytymisellään osoittaen) ja näin suojella itseään silloinkin, kun hänen huoltajansa ovat suostumuksen tutkimukseen antaneet.

Tutkimukseen suostumisessa on perimmiltään kyse luottamuksesta: osallistuja voi luottaa siihen, että tutkimuksella on hyvä tarkoitus (vrt. Cocks 2006). Aikuistenkin tutkimukseen osallistujien kohdalla kyse on samasta asiasta, sillä eivät osallistujat eikä tutkijakaan voi lopulta etukäteen tietää, mitä tutkimuksesta seuraa, vaikka tutkija yrit-



täisi arvioida mahdollisia seurauksia eri näkökulmista. Tutkijan vastuulle jää olla luotamuksen arvoinen. Tämän vuoksi jatkossa tulisi entistä enemmän kiinnittää huomiota lapsitutkijoiden vuorovaikutusosaamiseen, asenteisiin ja eettiseen osaamiseen. Lasten kyvykkyydestä tai kyvyttömyydestä antaa suostumuksensa tutkimukseen on kirjoitettu lukuisia artikkeleita, sen sijaan hyvin vähän on kirjoitettu tutkijoilta vaadittavasta osaamisesta (Graham & Fitzgerald 2010) tai siitä, miten eettiset valinnat vaikuttavat tutkijaan ja tutkimuksen tuloksiin.

Julkaisemalla tutkimuksia, jotka on tehty suostumusprosessista lähtien lasta kunnioittavalla tavalla voidaan toivottavasti edistää myös lasten ja lapsuuden arvostamista niin, ettei lasten tietoa ja tapaa olla ja kommunikoida pidettäisi vähempiarvoisena kuin aikuisten tapoja, mutta ei myöskään pyrittäisi häivyttämään lasten ja aikuisten välisiä eroja. Tällöin lapsinäkökulmaisia tutkimustapoja voitaisiin hyödyntää myös aikuisten tutkimuksissa esimerkiksi tarjoamalla muitakin vastaustapoja kuin puhuminen tai kirjoittaminen, sillä monet lapsille soveltuviksi mielletyt menetelmät voisivat hyödyttää myös aikuisia.

## KIITOKSET

Kiitän lämpimästi väitöskirjani ohjaajia Sanna Salanterää ja Tanja Vehkakoskea sekä seurantaryhmäni jäsentä Liisa Karlssonia, jotka ovat jaksaneet ohjata ja tukea minua koko väitöskirjaprosessini ajan, vaikka tapani ei olekaan mennä helpointa ja nopeinta tietä. Kiitän myös Suomen Aivosäätiötä, TYKS-säätiötä, Lastenlinnan säätiötä ja Lastenneurologian hoitajat ry:tä, joiden myöntämiä apurahoja osaksi käytin tämän julkaisun kirjoittamiseen. TYKS-säätiölle suuri kiitos myös erinomaisen työpisteen tarjoamisesta.

## LÄHTEET

- Alderson, Priscilla & Morrow, Virginia (2004) *Ethics, Social research and consulting with children and young people*. Essex: Barnados.
- Baines, Paul (2011) Assent for children's participation in research is incoherent and wrong. *Archives of Disease in Childhood* 96 (10), 960–962.
- Cameron, Lois & Murphy, Joan (2006) Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 35 (2), 113–120.
- Campbell, Alan (2008) For their own good. Recruiting children for research. *Childhood* 15 (1), 30–49.
- Christensen, Pia & Prout, Alan (2002) Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children. *Childhood* 9 (4), 477–497.
- Cocks, Alison J. (2006) The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood* 13 (2), 247–266.
- Coyne, Imelda & Callagher, Pamela (2011) Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20 (15–16), 2334–2343.
- Dockett, Sue & Perry, Bob (2011) Researching with Young Children: Seeking Assent. *Child Indicators Research* 4 (2), 231–247. <https://www.victoria.ac.nz/education/pdf/ethics/Dockett-Perry-2011.pdf>
- Dockett, Sue & Perry, Bob & Kearney, Emma (2013) Promoting children's informed assent in research participation. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 26 (7), 802–828.

- Engdahl, Ingrid (2011) *Toddlers as social actors in the Swedish Preschool*. Stockholm: Stockholm University. [su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:391762](http://su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:391762)
- ETENE (2003) *Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla*. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti. <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+loppuraportti+N%C3%A4k%C3%B6kulmia+l%C3%A4%C3%A4ketieteellisist%C3%A4+tutkimuksista+lapsilla.pdf/431c583a-bcea-4719-96b9-7b609e44bf65> (Viitattu 1.2.2018.)
- Flewitt, Rosie (2005) Conducting research with young children: Some ethical considerations. *Early Child Development and Care* 175 (6), 553–565.
- Feldman, Maurice A. & Battin, Susan M. & Shaw, Olivia A. & Luckasson, Ruth (2013) Inclusion of children with disabilities in mainstream child development research. *Disability & Society* 28 (7), 997–1011.
- FINPEDMED (2008) Lastenlääkkeiden tutkimusverkoston FINPEDMEDin verkkosivut. Ohjetaulukko: Tutkimustiedotteet ja suostumisasikirjat. [http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet\\_ ja\\_suostumisasikirjat\\_ -taulukko\\_V2\\_02-09.pdf](http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet_ ja_suostumisasikirjat_ -taulukko_V2_02-09.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)
- Graham, Anne & Fitzgerald, Robyn (2010) Progressing children's participation: exploring the potential of a dialogical turn. *Childhood* 17 (3), 343–359.
- Harcourt, Deborah & Conroy, Heather (2005) Informed assent: ethics and processes when researching with young children. *Early Child Development and Care* 175 (6), 567–577.
- Hill, Malcolm (2005) Ethical Considerations in Researching Children's Experiences. Teoksessa Sheila Greene & Diane Hogan (toim.) *Researching Children's Experience. Approaches and Methods*. London: Sage Publications, 61–86.
- Kelly, Berni (2007) Methodological issues for qualitative research with learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology* 10 (1), 21–35.
- Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983/361. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361#L1P4> (Viitattu 10.2.2019.)
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> (Viitattu 1.2.2018.)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (Viitattu 10.11.2018.)
- Lambert, Veronica & Glacken, Michele (2011) Engaging with children in research. *Nursing Ethics* 18 (6), 781–801.
- Lewis, Ann & Porter, Jill (2004) Interviewing children and young people with learning disabilities: guidelines for researchers and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities* 32 (4), 191–197.
- Madden, L. & Shilling, V. & Woolfall, K. & Sowden, E. & Smyth, R. L. & Williamson, P. R. & Young, B. (2016) Questioning assent: how are children's views included as families make decisions about clinical trials? *Child: Care, Health and Development* 42 (6), 900–908.
- Martin, Marjatta & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni & Järvikoski Aila (2009) Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa A. Järvikoski & L. Hokkanen & K. Härkäpää (toim.) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*, 234–257. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia / research reports 80/2009.
- Morris, Jenny (2003) Including all children: finding out about the experiences of children with communication and/or cognitive impairments. *Children & Society* 17 (5), 337–348.
- Mortlock, Anita (2015) Toddlers' use of peer rituals at mealtime: symbols of togetherness and otherness. *International Journal of Early Years Education* 23 (4), 426–435.
- Mustola, Marleena & Kärjä, Antti-Ville & Böök, Marja Leena & Mykkänen, Johanna (2015) Johdanto. Teoksessa Marleena Mustola & Johanna Mykkänen & Marja Leena Böök & Antti-Ville Kärjä: *Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 12. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 11–20.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71 (5), 515–526.
- Nikunlaakso, Risto (2010) *Lasten oikeudet / Taulukkoraportti*. Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma / Lapsen oikeudet -kampanja. Taloustutkimus Oy. Tulosten tiivistelmä.





- Olli, Johanna (2012) Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 35 (3), 17–20.
- Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2014) The habilitation nursing of children with developmental disabilities – beyond traditional nursing practices and principles? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 9: 23106.
- Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts – literature review. *Disability & Society* 27 (6), 793–807.
- Olton, K. & Gibson, F. & Sell, D. & Williams, A. & Pratt, L. & Wray, J. (2016) Assent for children's participation in research: why it matters and making it meaningful. *Child: Care, Health and Development* 42 (4), 588–597.
- Palmadottir, Hrönn & Johansson, Eva Marianne (2015) Young children's communication and expression of values during play sessions in preschool. *Early Years* 35 (3), 289–302.
- Peltola, Marja & Moisio, Jenni (2017) *Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 112. Helsinki: Nuorisotutkimusseura. [http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania\\_ja\\_aanettomytta\\_palvelukentilla.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf) (Viitattu 1.12.2018.)
- Punch, Samantha (2002) Research with children. The same or different from research with adults? *Childhood* 9 (3), 321–341.
- Pyle, Angela & Daniëls, Erika (2016) Using a picture book to gain assent in research with young children. *Early Child Development and Care* 186 (9), 1438–1452.
- Quennerstedt, Ann (2016) Young children's enactments of human rights in early childhood education. *International Journal of Early Years Education* 24 (1), 5–18.
- RCPHC (2000) Royal College of Paediatrics and Child Health: Ethics Advisory Committee. Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children. *Archives of Disease in Childhood* 82 (2), 177–182.
- Runeson, Ingrid & Hallström, Inger & Elander, Gunnel & Hermerén, Göran (2002) Children's Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics* 9 (6), 583–598.
- Rutanen, Niina & Amorim, Kátia de Souza & Marwick, Helen & White, Jayne (2018) Tensions and challenges concerning ethics on video research with young children – experiences from an international collaboration among seven countries. *Video Journal of Education and Pedagogy* 3 (2).
- Sammons, HM. & Wright, K. & Young, B. & Farsides, B. (2016) Research with children and young people: not on them. *Archives of Disease in Childhood* 101 (12), 1086–1089.
- Spitzer, Susan L. (2003) Using participant observation to study the meaning of occupations of young children with autism and other developmental disabilities. *American Journal of Occupational Therapy* 57 (1), 66–76.
- Spyrou, Spyros (2011) The limits of children's voices: From authenticity to critical, reflexive representation. *Childhood* 18 (2), 151–165.
- Strandell, Harriet (2010) Etnografinen kenttätyö: lasten kohtaamisen etnografisia ulottuvuuksia. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 92–112.
- Suomen perustuslaki 1999/731. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (Viitattu 1.2.2018.)
- TENK (2009) *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (Viitattu 1.2.2018.)
- TENK (2018) Ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi. Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettiset periaatteet ja eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Luonnos 22.11.2018. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA\\_LUONNOS\\_22.11.2018\\_0.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA_LUONNOS_22.11.2018_0.pdf) (Viitattu 8.2.2019.)
- Tuukkanen, Terhi (toim.) (2016) *Lapsibarometri. Luottamus 6-vuotiaiden lasten kokemana*. Lapsiasia-valtuutetun toimiston julkaisuja 2016:2. [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/11/LA\\_lapsibarometri\\_2016.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/11/LA_lapsibarometri_2016.pdf) (Viitattu 1.11.2018.)

- Vaitti, Lea (2013) *Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen. Vaikuttava vertaistoiminta -hanke 2011–2013*. Helsinki: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Walsh, Daniel (1998) *Ethics: Being Fair*. Teoksessa M.E. Graue & D.J. Walsh (toim.) *Studying Children in Context. Theories, Methods, and Ethics*. Thousand Oaks: Sage Publications, 55–69.
- Wickenden, Mary & Kembhavi-Tam, Gayatri (2014) Ask us too! Doing participatory research with disabled children in the global south. *Childhood* 21 (3), 400–417.
- World Medical Association (2013) *Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus*. Suomen Lääkäriliiton hallituksen vuonna 2014 hyväksymä suomennos. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (Viitattu 11.4.2018.)
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1989) [https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)
- YK (2009) *Yleiskommentti nro 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuulluksi*. CRC/C/GC/12. Geneve: YK:n Lapsen oikeuksien komitea. [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS\\_12.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS_12.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)



## 6 Lähikuvassa itkevä, räkäinen lapsi – voiko blogeissa esitettyjä lapsuuksia tutkia eettisesti kestäväällä tavalla?

*Marleena Mustola & Johanna Kiili*

### LAPSIA JA LAPSUUKSIA SOSIAALISESSA MEDIASSA

Sosiaalisessa mediassa törmää yhä useammin vanhempien jakamaan tietoon heistä itsestään, heidän vanhemmuudestaan ja heidän lapsistaan. Itkevien ja räkäisten lasten lisäksi blogeista, Facebookista ja muualta sosiaalisesta mediasta saattaa löytyä esimerkiksi vaipanvaihtokuvia, synnytyss videoita ja tarinoita lasten noloista lausahduksista. Tämän luvun kirjoitusajankohtaan eli helmikuuhun 2018 mennessä kaikista suosituimmat, yli 11 miljoonaa tykkäystä saaneet Instagram-kuvat esittävät julkisten syntymättömiä tai syntyneitä lapsia: muusikko Beyoncé'n raskausvatsaa, jalkapalloilija Christiano Ronaldon perhepotrettia synnytyssairaalassa sekä uusimpana ja kaikkein suosituimpana Kardashian-perheeseen kuuluvan tosi-tv-tähden Kylie Jennerin vastasyntyneen tyttövauvan pientä kättä ja suuta. Lapsi ei ole kuvassa tunnistettavissa. Jennerin vetäytyminen julkisuudesta raskauden ajaksi ja myös hänen lapsensa identiteettiä varjeleva somekäyttäytymisensä<sup>1</sup> kertovat ehkä siitä, että lasten tietojen jakamiseen sosiaalisessa mediassa on alettu suhtautua aiempaa varovaisemmin. Englannin kielessä vanhemmuutta ja lapsia koskevan sisällön jakamista kuvataan käsitteellä ”sharenting”, joka on yhdistelmä sanoista ”share” ja ”parenting” (Blum-Ross & Livingstone 2017). Tässä luvussa tarkastellaan sharenting-ilmion tutkimisen eettisiä kysymyksiä.

Sosiaalinen media<sup>2</sup> ei ole vain tiedon jakamisen paikka, vaan se tarjoaa muun muassa tutkijoille monenlaisia mahdollisuuksia – ainakin periaatteessa. Sosiaalista mediaa voi esimerkiksi käyttää suoraan tutkimuksen teon foorumina, aineistonkeruun kanavana ja mahdollistajana tai aineiston säilyttämisen ja käsittelemisen välineenä. Tässä luvussa näkökulma liittyy tutkimusprosessin, ensisijaisesti aineistonkeruun, eettisiin kysymyksiin sellaisilla sosiaalisen median alustoilla, joilla ihmiset kertovat elämästään ja jakavat siitä tietoa – esimerkiksi blogeissa, Facebookissa ja Instagramissa. Haastavaksi sosiaalisen median tutkimuskäytön eettisen jäsentämisen tekee se, että internetpohjainen sosiaalinen media

1 Myöhemmin Jenner on julkaissut lapsestaan kuvia, joissa tämä on tunnistettavissa.

2 Sosiaalisen median käsitettä voidaan käyttää sateenvarjokäsitteenä, joka kattaa monenlaisia digitaalisia teknologioita, jotka mahdollistavat ihmisten välisen kommunikaation. Usein, ja tässäkin luvussa, sillä viitataan tarkemmin internetissä toimiviin interaktiivisen kommunikoinnin muotoihin eli tekstien, kuvien ja videoiden jakamiseen tarkoitettuihin sivustoihin, alustoihin ja sovelluksiin. (ks. Lomborg 2013, 14.) Emme sisällytä määrittelyyn kuitenkin sähköposteja, chatteja tai vuorovaikutuksen mahdollistavia digitaalisia pelejä.

on nopeatempoisesti muuttuva ja kehittyvä palvelu-, sovellus- ja verkostokokonaisuus (myös Terkamo-Moisio & Halkoaho & Pietilä 2016). Eri sosiaalisen median alustojen tietosuojakäytännöt ja palveluiden käyttöehdot muuttuvat nopeasti, ja tämä asettaa merkittävän haasteen myös tutkijoille ja eettisille toimikunnille (Fält 2016; Zimmer & Kinder-Kurlanda 2017, xx)<sup>3</sup>. Katja Fält (2016) toteaa alustojen kaupallisuuden ja käyttöehtojen estävän useimpien some-aineistojen arkistoinnin ja jatkokäytön.

Sosiaalisen median tuottaman aineiston tutkimuskäytön eettisen arvioinnin on todettu olevan haasteellista myös vähäisen tutkimusperinteen ja kokemuksen puutteen vuoksi (Terkamo-Moisio ym. 2016; Henderson & Johnson & Auld 2013). Aineistonkeruun eettiseksi ydinteemoiksi voi määritellä eri palveluiden käyttöehtojen lisäksi kysymyksen aineiston luonteesta eli siitä, onko kyse yksityisestä vai julkisesta aineistosta, sekä kysymyksen tietoon perustuvasta suostumuksesta. Raja yksityisen ja julkisen aineiston välillä voi olla myös häilyvä (Terkamo-Moisio ym. 2016), kun esimerkiksi ihminen julkaisee suljetulla alueella yksityistä tietoa some-seuraajilleen (esim. Facebook-alustalla valikoiduille ystävilleen), mutta joku käyttäjistä päättää julkaista saman tiedon anonyymisti eteenpäin julkisella alustalla (esim. Feissarimokat-sivusto, jossa ihmiset julkaisevat toistensa Facebook-mokia). Alustojen käyttäjät eivät useinkaan ymmärrä, että heidän julkaisemastaan ja yksityisenä pitämästään tiedosta tulee jossain määrin julkista ja että monet palvelut omaavat rajattomat oikeudet käyttää, levittää ja kopioida sinne ladattua tietoa, kuten kuvia.

Tutkimusaineiston luonteen sekä tietoon perustuvan suostumuksen tärkeänä määrittäjänä toimii EU:n tietosuoja-asetus, jota on sovellettu 25.5.2018 alkaen. Asetuksella tavoitellaan kansalaisten oikeuksien vahvistamista digitaaliaikana (Tietosuojavaltuutettu 2017). Asetuksessa huomioidaan tutkimustoiminnan erityislaatu ja sillä tavoitellaan muun muassa rekisteröidyn oikeuksien vahvistamista ja henkilötietojen käsittelyn avoimuutta. Voi kysyä, miten nämä tavoitteet liittyvät sosiaalisen median aineistojen tutkimiseen. Rekisteröity on käsitteenä yleinen, mutta kuten Helena Laaksonen (2017) on todennut kirjoitusajankohtana valmistelussa ollutta EU:n tietosuoja-asetusta käsittelevässä tekstissään, asetuksessa ”rekisteröity” tarkoittaa muun muassa tutkittavia ja heidän henkilötietojaan, ja henkilötietojen käsite on tietosuoja-asetuksessa laaja. Henkilötietoja voivat nimen, osoitteen ja henkilötunnuksen lisäksi olla esimerkiksi sähköpostiosoite, IP-osoite ja paikkatiedot. Marjut Salokanteleen (2016a; 2016b) mukaan sosiaalisen median aineistoihin liittyy monia oikeudellisia seikkoja: sopimusoikeudellisia, tekijänoikeudellisia ja

3 Tutkijoiden tuleekin aina tutustua eri verkkopalvelujen käyttöehtoihin ja huomioida, että ne saattavat tutkimusprosessin aikana muuttua. Esimerkiksi Facebook sallii käytön ei-kaupalliseen tarkoitukseen ainakin tämänhetkisisä käyttöehdoissa. Salokanteleen (2016b) mukaan Facebookin tuottamaa aineistoa on siten mahdollista käyttää julkisen organisaation tutkimustoimintaan. Suomi24-keskustelufoorumi on tarkoitettu vain yksityiseen käyttöön: palvelu yksiselitteisesti kieltää keskustelujen käytön tutkimuksessa suoraan, mutta osaa aineistosta on mahdollista käyttää tutkijoille suunnatun Kielipankki-palvelun kautta. Salokannel (2016b) korostaa, että haasteista huolimatta someaineistojen tutkiminen on mahdollista, kunhan huolehditaan suojatoimista ja perehdytään verkkopalvelun käyttöehtoihin. Henkilötietoja sisältävät materiaalit tulisi anonymisoida tai pseynonymisoida aina kun se on mahdollista.



tietosuojan liittyviä. Oma haasteensa on some-alustojen globalisuus. Mitkä kansalliset, monikansalliset ja maailmanlaajuiset eettiset velvoitteet (vrt. aiemmin mainittu EU:n tietosuoja-asetus) ovat voimassa, kun kyseessä on globaali digitaalinen alusta (Zimmer & Kinder-Kurlanda 2017, xx)?

Edellä kuvatut haasteet huomioiden voi kysyä, onko sosiaalisessa mediassa esitettyjä lapsuuksia ylipäättään mahdollista tutkia eettisesti kestäväällä tavalla. Keskitymme tässä luvussa sellaiseen sosiaalisen median aineistoon, johon arviomme mukaan lähtökohtaisesti liittyy eettisiä haasteita: lasten suostumuksen uupumista ja lasten anonyymiyden vaarantamista. Toisin sanoen kysymme, onko eettistä tutkia epäeettisesti tuotettua aineistoa. Tekstissä ei analysoida empiiristä aineistoa vaan pohdinnan kohteena on tutkimusprosessi<sup>4</sup>, jossa tutkimusaineistona olivat tutkijan poimimat otteet blogista sekä blogin Facebook-sivuilta. Aineiston käyttöön liittyviä eettisiä kysymyksiä tarkastellaan lasten edun, oikeuksien, yksityisyyden ja suojelun näkökulmista<sup>5</sup>. Lisäksi pohditaan kriittisesti sitä, miten tutkimuseettinen normisto<sup>6</sup> ohjaa tutkimusaiheiden valintaa ihmistieteissä sekä rajaa sitä todellisuutta, jota on mahdollista tieteellisessä tutkimuksessa tarkastella.

## SHARENTING JA TUTKIMUSEETTISET KYSYMYKSET

Sharenting-ilmiota tutkiessa joutuu vastakkain monen eettisen kysymyksen kanssa. Ajankohtaisia teemoja ovat muun muassa lapsista kertyvä digitaalinen, yksilöön kiinnittyvä henkilökohtainen tieto, tämän tiedon käyttö sekä vaikutukset lasten elämään ja elämäntilanteeseen. Vanhempien lapsistaan jakama intiimi tieto, kuten kuvat, tarinat ja henkilötiedot, rikkovat helposti lasten yksityisyydensuojaa<sup>7</sup> ja oikeuksia. Eri puolilla maailmaa on uutisoitu tapauksista, joissa täysi-ikäisyyden saavuttanut lapsi on haastanut vanhempansa oikeuteen esimerkiksi nolojen tai paljastavien kuvien jakamisen vuoksi. Lasten etuja valvovat tahot (esim. Unicef<sup>8</sup>) ovat huomauttaneet, että vanhempien jakama intiimi tieto saattaa asettaa lapset vaaraan, kuten altistaa heidät pedofilian uhalle, tai

4 Tekstissä ei hyödynnetä esimerkkiplogia perinteisenä tutkimusaineistona: sitä ei siten analysoida eikä sen perusteella tehdä empiriaan pohjautuvia johtopäätöksiä. Blogia ei myöskään tarkemmin esitellä eikä sen www-osoitetta kerrota. Blogi ja aineistonkeruuprosessi toimivat pikemminkin esimerkkitapauksena, jonka avulla voi tarkastella blogilapsuuksien tutkimisen etiikkaa ja siihen liittyvää keskustelua tutkimuskirjallisuudessa.

5 Koska aineistoesimerkinä toimii kansainvälinen blogiaineisto, on mahdotonta käsitellä kaikkea tapaukseen liittyvää lainsäädäntöä ja tutkimuseettistä ohjeistusta. Viittaamme luvussa Suomessa voimassa oleviin lakeihin sekä YK:n Ihmisoikeuksien julistukseen (1948) ja YK:n yleissopimukseen lapsen oikeuksista (1989). Jälkimmäisten ajattelleme toimivan jonkinlaisena pohjana kansainväliselle oikeusajattelulle, sillä ainoastaan Yhdysvallat ei ole ratifioinut sopimusta.

6 Lasten eettisen kohtelun normittamisen ongelmallisuudesta, ks. Kaukko & Korkiamäki & Kuusisto, tässä teoksessa.

7 Esimerkiksi Suomessa perustuslain (1999/731) 10 § todetaan, että jokaisen yksityiselämä on turvattu. Henkilötietolaissa (1999/523) asiaa käsitellään vielä tarkemmin. Yhdistyneiden Kansakuntien Ihmisoikeuksien julistuksen (1948) pykälässä 12 todetaan, ettei henkilön yksityisyydensuojaa saa häiritä eikä kunniaa loukata.

8 <https://www.unicef.org/csr/childrensrightsandinternet.htm>

vaikuttaa heidän tulevaa työnsaantiaan. Myös lasten käyttäminen huoltajiensa suosion kasvattamisen tai brändin rakentamisen välineenä on herättänyt huolta niin julkisessa kuin akateemisessakin keskustelussa (Leaver & Nansen 2017).

Sharenting-ilmiöstä kiistellään myös sosiaalisen median yhteisöjen sisällä. Lapsistaan bloggaavia sekä kritisoidaan lasten oikeuksien sivuuttamisesta että kiitetään vertaistuen ja tiedon tarjoamisesta. Usein sharenting-ilmiötä eettisesti arvioitaessa risteävätkin lasten ja vanhempien edut ja oikeudet. Tutkimuksen näkökulmasta sosiaalisen median ja sharenting-aineistojen käsittelemisen haasteeksi nousevat muun muassa some-keskustelusta poimittujen lainausten käyttö, sillä niihin liittyy mahdollisuus jäljittää henkilö internetistä, sekä yksilöön liittyvän tiedon kerääntyminen (ns. digitaalinen jalanjälki), mikä saattaa vaarantaa lasten yksityisyydensuojan. Kosonen ja kumppanit (2017) pohtivat, että jo julkaistun sosiaalisen median aineiston kohdalla on punnittava eri osapuolten oikeuksia sekä tutkimuksesta saatavaa hyötyä. He myös korostavat, että tärkeintä haavoittuvien ihmisryhmien ja sensitiivisten aiheiden kohdalla on tutkimuksesta mahdollisesti koituvan haitan minimointi. Tutkijoiden on myös syytä miettiä, onko tutkimuksesta mahdollista tiedottaa niin, että materiaalin tuottajien on mahdollista kieltää aineiston käyttö tai he voivat tiedotteella vaikuttaa tuottamaansa materiaaliin. (Mt.) Ihmistieteiden eettisen ohjeistuksen mukaan tutkittavan tulisi tietää olevansa tutkimuksen kohde. Some-aineistojä ja etenkin aikuisten lapsista tuottamaa aineistoa käytettäessä tällaisen suostumuksen kerääminen saattaa olla mahdotonta tai hyvin haasteellista (Laaksonen 2016).

## ESIMERKKIAINEISTONA ITKEVÄT LAPSET

Tässä luvussa esimerkkitapauksena eettisestä pohdinnasta käytetään tutkimushanketta, jonka tavoitteena oli tarkastella erääseen kansainväliseen, itkeviä lapsia esittelevään blogiin liittyvää söpöyspuhetta. Itkeviä lapsia esittelevä blogi toimii pääasiassa aikuisten foorumina, jossa he jakavat henkilökohtaiseen lapsiarkeensa liittyviä kuvia. Yleensä vanhemmat tai lapselle muuten läheiset aikuiset (esimerkiksi sukulaiset) lähettävät blogin ylläpitäjälle kuvia, joita ylläpitäjä julkaisee oman harkintansa mukaan. Blogin tietojen mukaan hän saa päivittäin satoja kuvia, joiden joukosta hän valitsee julkaistavat kuvat ja niiden kuvaukset. Blogissa julkaistaan kuvia lapsista erilaisissa tilanteissa, kun lapset itkevät, ovat surullisia, suuttuneita tai raivostuneita. Suurin osa kuvista on taaperoikäisten ja alle kouluikäisten lasten kuvia. Kuvan julkaistavaksi lähettänyt aikuinen kertoo, mihin tilanteeseen kuva liittyy. Usein tilanne kuvataan hauskana tapahtumana ja lasten reaktioista kerrotaan huvittunein sanankääntein. Kuvassa lapsi saattaa olla suuttunut tai pahoilla mielin esimerkiksi siitä, että ruoka ei ole vielä valmista, tai siitä, että häntä kielletään tekemästä jotain tai käyttämästä aikuisten tavaroita.

Blogin lukijat, oletettavasti samanlaisessa elämäntilanteessa elävät tai eläneet aikuiset, kommentoivat kuvia ja kuvauksia. Kommentit voivat liittyä kommentoijan omaan elämäntilanteeseen, jolloin he samaistuvat kuvaan ja kuvan julkaisijan tilanteeseen, tai he kommentoivat itse kuvaa, yleensä tunnepitoisin ja positiivisin lausahduksin. Osaa kommentoinnista voidaan kuvata ”söpöyspuheena” (esim. ”Hah hah, onpa söpö”; ”Tämä



on hauskin kuva ikinä”; ”Tämä on yksi suosikeistani”; ”Tämä on niin söpö. Haluaisin halata häntä”). Kommenttien perusteella voi todeta, että lasten kuvat herättävät katsojissa ja kommentoijissa vertaisuuden kokemuksia sekä myötätunnon ja huvittuneisuuden kaltaisia positiivisia tunteita, mitä voi pitää varsin inhimillisenä reaktiona. Aikuisten kirjoittamat kommentit keskittyvät kommentoimaan julkaistuja kuvia ja niiden kommentaareja – lapset eivät omiaan tai toistensa kuvia kommentoi. Kommenteissa ei myöskään pohdita sitä, onko itkuisten tai suuttuneiden lasten kuvien julkinen jakaminen ja niiden kommentointi eettisesti tai moraalisesti oikein. Kyseistä blogia käsittelevissä lehtijutuissa<sup>9</sup> tällaista pohdintaa on kuitenkin esitetty.

Tutkimusaineistoa kerätessä ja ensimmäistä julkaisua kirjoitettaessa tutkimuseettiset normistot tekivät tutkimusprosessin haastavaksi (ks. myös Phelan & Kinsella 2013). Vaikeiksi eettisiksi ratkaisuiksi osoittautuivat esimerkiksi julkisen aineiston hyödyntäminen lasten oman suostumuksen uupuessa, ristiriitaiset tutkimuseettiset ohjeet julkisten blogiaineistojen käytöstä tutkimusaineistona<sup>10</sup>, ristiriita blogin pitäjän tekijänoikeuksien ja anonymiteetin suojaamisen välillä sekä sosiaalisen median kommenttien jäljittämisen mahdollisuus anonymiteettiin pyrittäessä. Kiinnostus kirjoittaa tämä teksti syntyi näistä haasteista. Ajatuksena on pohtia, minkä eettisten normien ja kysymysten kanssa tutkija joutuu vastakkain, mikäli hän haluaa tarkastella blogeissa esitettyjä lapsuuksia.

## RAJOITTEITA LASTEN DIGITAALISEN MINÄN TUTKIMISESSA: OIKEUDET JA YKSITYISYYS

Sharenting-ilmion eettisyyden arvioimiseksi on tarkasteltava perustavanlaatuista kysymystä lasten ja aikuisten oikeuksista. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna ilmiö on ristiriitainen, sillä siinä asettuvat vastakkain huoltajien ja lasten oikeudet. Esimerkiksi YK:n Ihmisoikeuksien julistuksen (1948) artikkelit 12 ja 19 asettuvat sharenting-ilmion kohdalla toisiaan vastaan. Yhtäältä ihmiselle, myös lapselle, kuuluu artikkelin 12 mukaan oikeus yksityisyydensuojaan (myös YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, artikkeli 16), mutta toisaalta artikkelissa 19 taataan jokaiselle, myös lapsen huoltajalle, oikeus mieltipiteisiin ja niiden ilmaisuun sekä tiedon välittämiseen minkä tahansa median kautta. Kun lapsen huoltaja on monessa asiassa velvollinen päättämään asioista lapsensa puolesta, missä määrin hänellä on päätösvalta lasta koskevan tiedon julkaisemisesta? Jos sharenting toimintana parantaa vertaistuen kautta huoltajan jaksamista ja näin tukee myös lapsen hyvinvointia, tuleeko intiimin tiedon jakaminen lapsesta tällöin oikeutetuksi?

Tutkimuksissa (esim. Chalken & Andersson 2017; Orton-Johnson 2017) on todettu, että äitiydestä kumpuava bloggaaminen voimaannuttaa, tarjoaa äideille sosiaalista tukea ja ehkäisee masennusta. Itkevien lasten kuvien jakamisessa on todennäköisesti kyse myös siitä, että huoltajat pyrkivät lasten hankalia tunteita eli kiukkua ja raivoa söpöistämällä ja

9 Emme lisää viitettä lehtijuttuihin, koska se paljastaisi blogin nimen ja osoitteen.

10 Esim. käsitys tutkittavan suostumuksen kysymisestä vaihtelee, kun on kyseessä julkinen aineisto, ks. McKee & Porter 2009; Zimmer 2010.

niille kollektiivisesti nauramalla hallitsemaan myös omia hankalia tunteitaan lapsia kohtaan (ks. Cross 2004). Lapsiperhearjen jakaminen muiden vastaavassa elämäntilanteessa olevien tai olleiden vertaisten kanssa on huoltajille ensiarvoisen tärkeää. Vaikka digitalisoituvan elämän myötä sosiaalisuus on muuttunut julkisemmaksi, tarve vertaisuuden kokemiseen ei ole poistunut (Chalken & Anderson 2017). YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) artikkelissa 3 huomautetaan, että kaikissa lasta koskevissa päätöksissä on ajateltava ”lasten etua”. Lapsen edun käsite on kuitenkin monimerkityksinen ja tulkinnanvarainen (esim. Pösö 2012; Archard & Skivenes 2009). Myös sosiaalisen median julkaisujen osalta sitä voi olla vaikeaa määritellä yksiselitteisesti. Tutkimuksen näkökulmasta kyse ei ole ainoastaan vanhempien valinnoista, vaan myös sosiaalisen median ilmiöistä kiinnostuneen tutkijan eettisestä vastuusta. Tutkijana joutuu miettimään, onko oikein toistaa tai esittää tutkimuksessaan edes epäsuorasti aineistoa, joka jo lähtökohtaisesti saattaa loukata lapsen yksityisyyttä ja oikeuksia.

Huoltajat itsekin ovat usein tietoisia yksityisyys–avoimuus-paradoksista, joka liittyy tiedon jakamiseen sosiaalisessa mediassa. Kuten Charlotte Chalken ja Heather Anderson (2017, 2) huomauttavat, paradoksi syntyy siitä, että yksityisyyden suojaaminen on tärkeää turvallisuuden vuoksi, mutta toisaalta vain avoimuus sosiaalisessa mediassa takaa sen hyödyt: äitien voimaantumisen, muunkin kuin vanhemmuuteen perustuvan identiteetin säilyttämisen ja sosiaalisen pääoman kartuttamisen. Chalkenin ja Andersonin (2017) tutkimuksessa haastateltiin 17 australialaista äitiä ja lisäksi kerättiin kyselyvastauksia 117 äidiltä koskien heidän Facebook-käyttäytymistään. Kyselyvastausten perusteella 78 % äideistä oli huolissaan yksityisyyteen liittyvistä kysymyksistä Facebookissa, mutta toisaalta 72 % koki Facebookin auttaneen heitä vanhemmuuteen liittyvissä kysymyksissä ja 42 % koki Facebookin auttaneen heitä tuntemaan olonsa vähemmän eristäytyneeksi ja siten paremmaksi vanhemmaksi. Äideistä 64 % piti todennäköisenä sitä, että jakaisi Facebookissa kuvan lapsestaan. Vaikka lasten kuvien jakaminen sosiaalisessa mediassa on yhä normalisoidumpaa sosiaalista toimintaa, se herättää huolta nimenomaan lasten yksityisyyteen ja identiteettiin liittyen (Leaver & Nansen 2017). Jos asiaa tarkastelee lasten kannalta, on kyse myös siitä, kenellä on sananvaltaa. Sharenting-ilmiossa lasten mahdollisuudet vaikuttaa yksityisyys–avoimuus-paradoksiin ovat vähäiset, sillä ratkaisuja tekevät pääasiassa huoltajat. Lapsi kantaa seuraukset, jotka saattavat olla kuvanlataushetkellä vielä hahmottamattomia: kuva ja tiedot jäävät elämään verkossa ja lapsi voidaan tunnistaa niistä vielä aikuisenakin.

Lapsen yksityisyyden suojaamisesta puhuttaessa on tiedostettava, ettei yksityisyys itsessään ole mitenkään yksiselitteinen asia. Idea yksityisyyden suojaamisesta perustuu historiallisesti melko erityiseen, kauttaaltaan individualistiseen ajatukseen omakohtaisesta persoonallisuudesta ja pitkälti siitä juontuvaan käsitykseen aineistojen representationaalisesta luonteesta sekä näkemykseen yksityisyydestä jonakin, joka voidaan edes epäsuorasti ”paljastaa” ja joka on yksilön hallittavissa (Matzner & Ochs 2017, 40). Tausta-ajatus huolelle itkevästä lapsista ja heidän yksityisyydestään on niin ikään helposti individualistinen, yksittäisen lapsen elämänkulkuun keskittyvä ja jopa pinnallinen – ikään kuin lapsen kuvan nähdessään pääsisi perustavalla tavalla käsiksi hänen persoonallisuuteensa. Asiaa voi tarkastella suhteessa tutkimuseettisiin kysymyksiin myös kollektiivisesta nä-



kökulmasta. Sen sijaan, että miettii blogikäytännön ja sen tutkimisen vaikutusta yksittäiseen lapseen, voi pohtia, mitä itkevien lasten kuvien julkaiseminen ja niistä aikuisten kesken keskusteleminen tekevät sosiaalisesti muodostuvalle lapsuudelle. Miten tällainen toiminta jäsentää ja uusintaa aikuisten ja lasten välistä epäsymmetristä suhdetta? Kenties olennaista ei myöskään ole se, että itkeviä lapsia kuvaavan blogin asetelma uusinnetaan tutkimuksessa, vaan tärkeämpää olisi pohtia, millainen tutkimus on kyseessä. Nostaako tutkimus esimerkiksi esiin lasten oikeuksia ja heidän näkökulmiaan, jotka ovat näissä blogikäytännöissä jääneet lähes näkymättömiksi?

Useimmiten lasten oikeuksia koskeva diskurssi nousee keskeiseksi, kun mietitään, voiko blogeissa esitettyjä lapsuuksia tarkastella eettisesti kestäväällä tavalla. Digitaalisen ajan lasten oikeuksia pohdittaessa korostuvat toisaalta digitaaliset palvelut lapsen osallisuuden mahdollistajina ja toisaalta tarve suojella lasta mahdollisilta oikeusloukkauksilta (Coppock & Gillett-Swan 2016, 371). Deborah Lupton ja Ben Williamson (2017) tarkastelevat artikkelissaan sitä, miten esimerkiksi ammattilaiset ja vanhemmat seuraavat lapsia, heidän käytöstään, kasvuaan ja kehitystään erilaisin sähköisin välinein ja miten heistä kertyvää digitaalista tietoa käytetään. Tutkijoiden mukaan sähköisten seurantavälineiden kehittämisessä ei ole riittävästi otettu huomioon lasten oikeuksia, sillä lapsilla ei ole juurikaan mahdollisuuksia vaikuttaa näiden välineiden tai heistä kertyneen tiedon käyttöön. (Mt.) Vastaava ongelma on itkeviä lapsia käsittelevässä blogissa: todennäköisesti lapset eivät ole voineet vaikuttaa siihen, millaista tietoa heistä tällä alustalla julkaistaan. Milda Macenaite (2017) peräänkuuluttaakin sellaisten ohjelmistojen suunnittelua, joissa lasten mahdollisuudet vaikuttaa ja heidän tarpeensa on otettu paremmin huomioon.

Blogeissa esitettyjen lapsuuksien kohdalla pelkkä ohjelmistojen suunnittelu ja teknisten toteutusten miettiminen ei kuitenkaan riitä. Myöskään suostumuksen kysyminen lapselta ei riitä: ei kuvien blogijulkaisemisessa eikä sen tutkimisessä. Vaikka suostumus tutkimukseen onkin yleinen ja kannatettava käytäntö eettisesti toteutetussa tutkimuksessa, voi sitä pitää myös keinona, jolla tutkimusprosessissa luodaan yksilölle hallinnan ja yksityisyyden illuusio (Matzner & Ochs 2017, 46). Kun tutkimuksen kohteena on taaperoikäinen lapsi, kuten itkeviä lapsia koskevassa blogissa usein on, ei voi olettaa lapsen pystyvän ymmärtämään, mihin hän antaisi luvan ”suostuessaan” kuvan julkaisemiseen blogialustalla tai sen tutkimisessä. Aikuisenkin voi olla vaikea ymmärtää, millaisen yleisön kuva voi saavuttaa, mitä kaikkea se kuvassa olevasta henkilöstä paljastaa ja miten vaikeaa tai suorastaan mahdotonta sen poistaminen internetistä on sen jälkeen, kun se on kerran sinne ladattu. Riippumatta iästä ihmisen voi olla myös vaikea ymmärtää, mitä kuvien tutkimuskäyttö voi konkreettisesti tarkoittaa.

Lasten oikeuksien näkökulman rinnalla toinen olennainen kysymys liittyy ylipäätään sosiaalisen median aineistojen käyttöön tutkimuksessa ja laajemmin kysymyksiin ihmis-oikeuksista. Tutkijoilla on vaihteleva käsitys esimerkiksi siitä, milloin tutkittavia aineistoja tuottavilta ihmisiltä on kysyttävä lupa, vaikka kyseessä on julkinen verkossa julkaistu aineisto (esim. McKee & Porter 2009). Annamaria Carusi (2008) on huomauttanut, että kun internetistä hankittu tutkimusaineisto nähdään informaation sijaan representaationa, joutuu tutkija pohtimaan muutakin kuin tutkittavien yksityisyyttä ja luotettavuutta. Tällöin ollaan tekemisissä tutkittavien identiteetin kanssa. Esimerkiksi internetissä saatavilla olevat

narratiivit, jotka luovat yksilölle tiheän identiteetin eli paljastavat paljon, vaikuttavat aineiston käytön eettiseen kestävyYTEEN. (Mt.) Itkevien lasten kuvien voidaan katsoa tarjoavan melko tiheän identiteetin eli kuvien yhteydessä kerrotaan kuvan lähettäjän kaupunki sekä valtio tai Yhdysvaltojen tapauksessa osavaltio. Lisäksi kerrotaan kuvan lähettäjän, yleensä lapsen huoltajan, etunimi sekä sukunimen ensimmäinen kirjain. Usein lapset ovat kuvissa hyvin tunnistettavissa eli kyseessä on lähikuva lapsen itkuisista kasvoista. Tämän lisäksi blogin Facebook-sivulla, jossa kuvat myös julkaistaan, lapselle tutut ihmiset saattavat kommentoida kuvaa. Lapsen huoltaja saattaa esimerkiksi kommentoida, että kuvassa on hänen lapsensa. Lapsen sukulaisia saatetaan myös tÄgÄtÄ kuvan kommentteihin ja todeta, ”X-eno, katso kuinka kuuluisa lapsi Y nyt on!”

LÄhtökohtaisesti internet on ”iätön” tai ”ikäsokea”, vaikka erilaisia ikäsuosituksia onkin olemassa ja internetin ovat rakentaneet aikuiset vastaamaan aikuisten tarpeisiin (Livingstone & Third 2017). Ikäsokeuden voi tietysti ajatella vähentävän lasten epäsymmetristä asemaa ja häivyttävän sukupolvijärjestystä. Kuuluisa sanonta ”On the internet nobody knows you’re a dog” kertoo siitä, kuinka verkkoidentiteettien anonyymisyys mahdollistaa omalla identiteetillä leikittelyn ja myös oman identiteetin salaamisen. Lapsi ei näin ollen välttämättä tule verkossa kohdeksi stereotyyppisten ikään liittyvien käsitysten mukaisesti. Toisaalta iän hävitessä lapsi ei myöskään tule suojelluksi siten kuin lapsia yleensä suojellaan. Aikuisten tarpeiden ensisijaisuus näkyy myös itkeviä lapsia käsittelevässä blogissa. Se on lähtökohtaisesti aikuisten välinen foorumi, jossa huumorin, vertaisauramisen ja söpöyttämisen mekanismein jaetaan vanhemmuuteen liittyviä haastavia hetkiä. Näkökulma on oikeastaan vanhemmuudessa, mutta paljastava katse suuntautuu lapseen, joka toimii foorumilla vanhemmuuden kysymysten symbolina ilman omaa suostumustaan.

## DIGITAALISEN LAPSUUDEN TUTKIMISEN TÄRKEYDESTÄ

Lasten oikeuksien pohtiminen ja tutkimuseettisten kysymysten tarkastelu saattaa johtaa siihen, ettei tutkija uskalla lähestyä aiheita, joihin liittyy eettisiä ristiriitaisuuksia. Niin on myös itkeviä lapsia käsittelevän blogin kohdalla, jolloin joutuu miettimään, vahingoittaako itkeviä lapsia käsittelevän blogin tutkiminen lapsia, kun tietoon perustuvaa suostumusta ei ole mahdollista saada. Myös Annette Markham ja Elizabeth Buchanan (2012, 11) ovat tarkastelleet internettutkimukseen liittyviä eettisiä näkökohtia ja pohtivat haavoittavissa oloissa elävien ja alaikäisten kohdalla sitä, jääkö alaikäisten tuottama tieto mahdollisesti pois tutkimuksen piiristä, jos tietoon perustuvaa suostumusta ei ole mahdollista saada tai se osoittautuu kovin työlääksi prosessiksi. Tämä voi osaltaan kapeuttaa sitä tietoa, mitä tutkimuksellisesti tuotetaan alaikäisten elämästä. (Mt.)

Eettiseen pohdintaan kuuluu yksittäisten näkökulmien tarkastelun lisäksi myös laajempi pohdinta siitä, mitä ilmiöitä nostetaan esille ja mitä vaiennetaan mistäkin syystä tutkimuksen piirissä, ja mitkä ovat näiden päätöksen seuraukset. Jos itkeviä lapsia tai muita sosiaalisessa mediassa esitetyjä lapsuuksia ei tieteellisessä keskustelussa nosteta esille, mitä seurauksia sillä on blogissa näkyvyyttä saaneiden lasten oikeuksille ja yksityisyydelle,

lasten yhteiskunnalliselle asemalle tai ylipäättään lapsuudelle? Tutkimusriskit ja -haitat olisikin aina suhteutettava niihin hyötyihin, joita tutkimus oletettavasti aiheuttaa niin tutkittaville itselleen kuin yhteiskunnalle (Mäkelä 2010, 72).

Tutkimusetiikan nimissä tapahtuu tutkimusaiheiden karsiutumista ja kapeutumista, mutta myös tiedon esittämisen tavat saattavat kaventua. Tutkijat ovat huolestuneita esimerkiksi lasten kuvien liiasta sensuroinnista ja pikselöinnistä tutkimuseettisiin ratkaisuihin vedoten. Cathy Nutbrown (2010) pohtii taideperustaisen varhaiskasvatuksen yhteydessä sitä, onko oikein, että tutkimusraporteissa lasten kuvat automaattisesti sumennetaan anonyymiteetin vuoksi, vaikka kuvien käytöstä on sovittu ja neuvoteltu lasten kanssa. Nutbrownin (2010) mukaan näitä ratkaisuja perustellaan usein lasten suojelun näkökulmasta eikä riittävästi pohdita lasten oikeuksien näkökulmaa laajemmin. Kuvien kautta on mahdollista analysoida aineistoa, jotka pikselöinti sumentaa, näin peittäen lasten ”ääntä” (Nutbrown 2010, 8).

Kuvien esittäminen on tärkeä ja oleellinen kysymys myös itkeviä lapsia esittävän blogin tapauksessa. Ilmiön esille nostamiseksi olisi havainnollista näyttää ja analysoida lapsista julkaistuja kuvia myös osana tutkimusraporttia. Lasten tunnistettavuus kuitenkin tukee kantaa, ettei kuvien esittäminen välttämättä ole eettisesti kestävä ratkaisu. Koska kuvien käyttö tuntui eettisesti haastavalta, tutkimus suunnattiin koskemaan lasten kuvista käytyä keskustelua ja vielä tarkemmin siinä esiintyvää söpöyspuhetta. Sumentaminen ja pikselöinti olisivat voineet tarjota vaihtoehdon, mutta niiden seurauksena kuvien olemus häviäisi. Sosiaalisessa mediassa kuvien kommentoijat, aikuiset, kiinnostavat kommentissaan huomiota erityisesti kuvien yksityiskohtiin, kuten kyyneleeseen lapsen poskella. Tällaiset yksityiskohdat, jotka ovat merkittävästi läsnä kuvien katsomisen prosessissa ja keskusteluissa niistä, katoavat sumentamisen seurauksena.

Sosiaalista mediaa ja lapsuutta tutkiessaan sekä peilattaessaan tutkimuseettisiä ratkaisuja YK:n yleissopimukseen lapsen oikeuksista (1989) joutuu usein tasapainoilemaan suojelun sekä osallisuuden periaatteiden välillä. Selvää on, että itkeviä lapsia esittelevän blogin tutkimuksellisella tarkastelulla ei pysty suoraan tukemaan lasten osallisuutta – tutkimusraportithan on yleisesti suunnattu aikuisyleisölle – mutta kenties tutkimuksella voi vaikuttaa lasten osallisuuteen välillisesti. Asian käsitteleminen tutkimuksellisesti sekä lasten oikeuksien esiin nostaminen saattavat aikuisyleisön kautta parantaa myös lasten asemaa päätöksenteossa, joka koskee heidän tietojensa levittämistä. Suojelun näkökulma on monimutkaisempi. Yhtäältä tällaista aihetta esiin nostaessa tulee helposti uusintaneeksi lasten oikeuksia rikkoneita käytäntöjä, esimerkiksi tässä tapauksessa loukkaa lasten oikeutta yksityisyyteen. Toisaalta voi olla suojelullinen teko nostaa aihe esille pitäen näkyvillä myös lasten oikeuksien ja etujen (kompleksista) näkökulmaa.

Koska lapset esiintyvät digitaalisissa ympäristöissä sekä toiminnan kohteina että toimijoina, lasten digitaalisten oikeuksien ja toimijuuden vahvistaminen nähdään tärkeänä. Digitaalisen lapsuuden tutkimista pohtivien tutkijoiden mukaan kyse on muun muassa lasten oikeudesta omaan ääneen sekä mahdollisuudesta tarjota puheenvuoroja myös sellaisille lapsille ja lapsuuksille, joita muiden tutkimusmenetelmien kautta on vaikea tavoittaa. (Alper & Goggin 2017; Larkins ym. 2015; Livingstone & Third 2017; Nutbrown 2010; Stern 2003.) Tällaisia ovat esimerkiksi seksuaalisiin vähemmistöihin

kuuluvat lapset, vammaiset lapset tai harvinaisia sairauksia sairastavat lapset ja heidän perheensä. Internetin avulla on ollut mahdollista ylittää maantieteellisiä, taloudellisia ja ajankäyttöön liittyviä haasteita. Se tarjoaa mahdollisuuden tavoittaa ryhmiä yksilöiden sijaan sekä mahdollisuuden anonyymiin keskusteluun. (Esim. Stern 2003; Alper & Goggin 2017.) Itkeviä lapsia esittelevän blogin tutkimisessa on myös kyse, ainakin epäsuorasti, puheenvuoron tarjoamisesta vaikeasti tavoitettavalle ryhmälle: pienille lapsille, joiden kielellinen ja muu kehitys on vielä siinä vaiheessa, etteivät he todennäköisesti pysty ottamaan kantaa siihen, saako heistä julkaista itkukuvia julkisilla digitaalisilla sosiaalisen median alustoilla.<sup>11</sup> He eivät todennäköisesti ole vielä kovin aktiivisia sosiaalisen median käyttäjiä itse. Koska näiden lasten suorien puheenvuorojen pyytäminen ei ole mahdollista eikä esimerkiksi kielellisen kehityksen vaiheen vuoksi välttämättä mielekästäkään, vaihtoehdoksi jää ilmiön esiin nostaminen ja yritys pohtia sharenting-ilmiön yhteydessä myös lasten näkökulmaa, heidän etuaan ja oikeuksiaan esillä pitäen.

Sosiaalinen media ja laajemmin digitaalinen kulttuuri ovat kiistämättä merkittävä osa paitsi sharenting-ilmiötä myös länsimaista lapsuutta. Sosiaalisessa mediassa esitetään lapsuutta, tuotetaan sitä ja viestitään siitä. Myös lapset itse ovat aktiivisesti läsnä sosiaalisen median ympäristöissä esimerkiksi bloggaamalla (Exley & Willis 2016). Lapsille on tarjolla monenlaisia sosiaalisiksi mediaksi luokiteltavia palveluja: alustoja, joilla voi jakaa tietoa ja viestitellä ystävien kanssa, tehdä ja jakaa musiikkia, pelejä, videoita ja niin edelleen. Lisäksi verkkopohjaiset toiminnot tarjoavat lapsille tietoa, ja niitä hyödynnetään osana peruskoulutusta ja opetusta. Australialaisen 8-vuotiaan matkabloggaajan tuotantoa tutkineet Beryl Exley ja Linda-Dianne Willis (2016) toteavat, että heidän tapaustutkimuksensa perusteella lapsen bloggaaminen tuki selkeästi kolmen Basil Bernsteinin (2000) määrittelemän pedagogisen oikeuden toteutumista: yksilön kehittämisen, sosiaalisen inklusion sekä poliittisen osallisuuden. Ottaen huomioon sosiaalisen median kietoutumisen lapsuuteen ja myös lapsia koskeviin pedagogisiin ja poliittisiin päämääriin, olisi kummallista, jos lapsuuden ja sosiaalisen median risteymäkohtia ei pyrittäisi tutkimaan – eettisistä haasteista huolimatta.

## SOMEA TUTKITTAVA HAASTEISTA HUOLIMATTA

Tutkimuseettinen päätöksenteko on monimutkainen prosessi ja siinä liikutaan usein niin sanotulla harmaalla alueella – myös sosiaalista mediaa koskevassa tutkimuksessa. Globaalia digitaalista mediaa tutkittaessa voi olla vaikea tietää, mitä eettistä koodistoa tulisi seurata ja miten toimia tilanteissa, joissa ohjeistukset eettisen koodiston sisällä asetuvat keskinäiseen ristiriitaan (Markham & Buchanan 2012, 5). Näin on myös itkeviä lapsia koskevan blogin tapauksessa. Ristiriitaan asettuvat huoltajan ja lapset oikeudet, mutta myös useat lasten oikeudet keskenään: tulisiko lapsia suojella vai tukea heidän osallisuuttaan? Mikä on missäkin tilanteessa lapsen etu?

11 Johanna Olli pohtii tarkemmin pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten asemaa suostumuksen antajina, ks. Olli, tässä teoksessa.

Tässä luvussa sosiaalisen median esittämien lapsuuksien tutkimista on pohdittu erityisesti sharenting-ilmiön, lasten edun, oikeuksien, yksityisyyden ja suojelun näkökulmista. Asiaa on kuitenkin syytä tarkastella individualististen näkökulmien ja oikeuksien ohella myös laajemmasta perspektiivistä. Jayne E. White (2017) nostaa esille laajaa uutishuomioita saaneen videotallenteen Syyrian pommituksista. Videossa haavoittunut ja pölyinen lapsi nostetaan ambulanssiin. Video loukkaa siinä esiintyneen yksittäisen lapsen oikeuksia (kuten yksityisyyden suojaa), mutta samalla toimii kollektiivisesti ihmisiin vetoavana viestintänä, joka aktivismin välineenä saattaa pelastaa ihmishenkiä. Samantyyppisiä jännitteitä on havaittavissa myös tutkimuksen yhteydessä, koska niin ikään sillä on omat agendansa. Anna Lauren Hoffmann ja Anne Jonas (2017) puolestaan asettavat internet-tutkimuksen etiikkaa tarkastellessaan lähtökohdaksi oikeudenmukaisuuden käsitteen. He huomauttavat, että digitaaliset alustat ovat usein vihamielisiä ympäristöjä haavoittuville ihmisryhmille. Siksi tutkijoiden, joilla on mahdollisuus vaikuttaa näiden ympäristöjen käytäntöihin, sisältöihin ja muotoiluun, pitäisi tarkastella tutkimustaan myös oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. He kritisoivat niin ikään tutkijoiden keskittymistä epäoikeudenmukaisten käytäntöjen toistamisen välttämiseen tutkimuksissaan sen sijaan, että tutkijat tarkastelisivat niitä käytäntöjä ja ehtoja, jotka jo lähtökohtaisesti mahdollistavat epäoikeudenmukaisuuden toteutumisen digitaalisissa ympäristöissä. (Hoffmann & Jonas 2017, 3–4, 14.) Oikeudenmukaisuuden näkökulma, kaikessa kompleksisuudessaan, tukee sekin blogissa esitettyjen lapsuuksien tutkimista sen sijaan, että aihe sivuutettaisiin epäoikeudenmukaisten käytäntöjen toistamisen pelossa.

Mitä itkevien lasten blogiesiintyminen sitten kertoo digitaalisen ajan lapsuudesta? Sonia Livingstone ja Amanda Third (2017, 660) toteavat, että nykylapsuus eroaa lapsuudesta, jonka aikuiset ovat kokeneet, sillä digitaalisen kulttuurin muutos ja murros on ollut nopea. Digitaalisuus haastaa aikuisuutta, eikä kukaan yksittäinen aikuinen tai lapsi kykene kontrolloimaan sosiaalista mediaa ja verkkomaailmaa. Digitaalisesti osaava ja kykenevä lapsi myös haastaa perinteistä käsitystä lapsesta ja lapsuudesta sekä niistä rajoista, joissa lapsuutta tehdään. Aikuinen ei digitalisoituvassa maailmassa ole samalla tavalla normi ja auktoriteetti kuin siinä lapsuudessa, jota nykyajan aikuiset ovat eläneet. (Livingstone & Third 2017, 660.) Kuitenkin itkeviä lapsia esittävässä blogissa aikuisten ja lasten suhteen epäsymmetrisyys on selvä ja nimenomaan aikuisen päätösvalta suhteessa lapseen on näkyvää. Itkeviä lapsia esittävän blogin käytäntöjen voidaan katsoa vahvistavan aikuisten auktoriteettiasemaa sekä lapsen symbolista ja esineellistä roolia aikuisten söpöstelyn ja naurun kohteena. Voidaan pohtia, kuinka todennäköisesti ihmiset ottaisivat kuvan puolisonsa kiukkukohtauksesta ja lähettäisivät räkäisen, kyyneleisen puolisonsa tunnistettavat kasvot hassunhauskan toteamuksen kera julkiselle sosiaalisen median alustalle yhdessä naurettavaksi ja ruodittavaksi. Entä kuinka moni olisi valmis tekemään saman omille dementoituneille isovanhemmilleen tai vanhemmilleen? Onkin todettava, että henkilön ikä toimii itkevien ja kiukuttelevien ihmisten kohdalla vahvana määrittäjänä sille, kuinka julkisesti näiden emotionaalista purkausta ajatellaan voitavan esitellä.

Olemme luvussa pohtineet itkeviä lapsia esittävän blogin tutkimista monesta eri eettisestä näkökulmasta käsin ja todenneet, että haasteista huolimatta aihetta pitää lähestyä myös tieteellisen tutkimuksen keinoin. Mutta millaisista näkökulmista aihetta olisi

syitä tarkastella? Urs Gasser ja Sandra Cortesi (2016) ovat tehneet meta-analyysia lasten digitaalisista oikeuksista. Yksi heidän huomioistaan on, että kyse on myös metodologisesta haasteesta. Jotta ymmärrettäisiin lasten digitaalisia oikeuksia nopeasti kehittyvässä verkkomaailmassa, tarvitaan monitieteistä ja erilaisia tutkimusmenetelmiä yhdistävää tutkimusta. (Mt., 27.) Tästä näkökulmasta katsottuna on ensiarvoisen tärkeää, että digitaalista lapsuutta voidaan tutkia mahdollisimman erilaisista näkökulmista käsin. Huomionarvoista on, että lasten omia näkemyksiä suhteessa heidän oikeuksiinsa sosiaalisessa mediassa ei juuri ole tutkittu (Alper & Goggin 2017, 727). Niiden selvittämiseen olisi näin aivan selkeä tutkimuksellinen tarve. Lasten omien näkemysten lisäksi voisi olla mielekästä myös selvittää teini-ikään, varhaisaikuisuuteen tai aikuisuuteen ehtineiltä ihmisiltä, miten he kokevat vanhempiensa sosiaalisessa mediassa jakamat tiedot koskien heidän lapsuuteensa ajoittuvia asioita. Ovatko tiedot vaikuttaneet jotenkin heidän elämäänsä, esimerkiksi vertaissuhteisiin, omaan identiteettiin, työnsaantiin tai heidän ja heidän vanhempiensa väliseen suhteeseen? Mikä olisi heidän näkökulmastaan ollut heidän oma etunsa, mitä tulee heitä koskevan tiedon julkaisuun sosiaalisessa mediassa?

## LÄHTEET

- Alper, Meryl & Goggin, Gerard (2017) Digital technology and rights in the lives of children with disabilities. *New Media & Society* 19 (5), 726–740.
- Archard, David & Skivenes, Marit (2009) Balancing a Child's Best Interests and a Child's Views. *The International Journal of Children's Rights* 17 (1), 1–21.
- Bernstein, Basil (2000) *Pedagogy, Symbolic Control and Identity: Theory, Reserarch, Critique*. London: Rowman & Littlefield.
- Blum-Ross, Alicia & Livingstone, Sonia (2017) "Sharenting", parent blogging, and the boundaries of the digital self. *Popular communication: The international journal of media and culture* 15 (2), 110–125.
- Carusi, Annamaria (2008) Data as Representation: Beyond Anonymity In E-Research Ethics. *International Journal of Internet Research Ethics* 1 (1), 37–65.
- Chalken, Charlotte & Anderson, Heather (2017) Mothering on Facebook: Exploring the privacy/openness paradox. *Social Media + Society* 3 (2), 1–10.
- Coppock, Vicki & Gillett-Swan, Jenna K. (2016) Children's rights in a 21st-century digital world: Exploring opportunities and tensions. *Global Studies of Childhood* 6 (4), 369–375.
- Cross, Gary (2004) *Cute and the cool: Wondrous innocence and modern American children's culture*. Oxford: Oxford University Press.
- Exley, Beryl & Willis, Linda-Dianne (2016) Children's pedagogic rights in the web 2.0 era: A case study of a child's open access interactive travel blog. *Global Studies of Childhood* 6 (4), 400–413.
- Fält, Katja (2016) Someaineistojen arkistointi ja jatkokäyttö kaatuvat useimpien alustojen käyttöehtoihin. *Tietoarkisto-lehti* 45 (2). [http://www.fsd.uta.fi/lehti/fi/45/some\\_data.html](http://www.fsd.uta.fi/lehti/fi/45/some_data.html) (Viitattu 10.2.2018.)
- Gasser, Urs & Cortesi, Sandra (2016) Children's rights and digital technologies: Introduction to the discourse and some meta-observations. Teoksessa Martin D. Ruck & Michele Peterson-Badali & Michael Freeman (toim.) *Handbook of children's rights: Global and multidisciplinary perspectives*. London & New York: Routledge.
- Henderson, Michael & Johnson, Nicola F. & Auld, Glenn (2013) Silences of ethical practice: dilemmas for researchers using social media. *Educational Research and Evaluation* 19 (6), 546–560.
- Henkilötietolaki 1999/523. Annettu Helsingissä 22.4.1999. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523> (Viitattu 22.11.2017.)
- Hoffmann, Anna Lauren & Jonas, Anne (2017) Recasting Justice for Internet and Online Industry Research Ethics. Teoksessa Michael Zimmer & Katharina Kinder-Kurlanda (toim.) *Internet Research Ethics for the Social Age: New Challenges, Cases, and Contexts*. New York: Peter Lang Publishing, 3–18.



- Ihmisoikeuksien julistus (1948) Yhdistyneet Kansakunnat. [http://undocs.org/A/RES/217\(III\)](http://undocs.org/A/RES/217(III)) (Viitattu 10.2.2018.)
- Kosonen, Miia & Laaksonen Salla-Maaria & Terkamo-Moisio Anja & Rydenfelt, Henrik (2017) Sosiaalinen media ja tutkijan etiikka. <https://etiikka.fi/some/sosiaalinen-media-ja-tutkijan-etiikka/> (Viitattu 22.11.2017)
- Laaksonen, Helena (2017) GDPR tulee – onko akateeminen vapaus ja arkistojen toiminta vaarassa? Blogi-kirjoitus. <https://tietoarkistoblogi.blogspot.com/2017/11/gdpr-tulee-akateeminen-vapaus.html> (Viitattu 22.11.2017.)
- Laaksonen, Salla-Maaria (2016) Sosiaalinen media – tutkimusaineiston hankala aarrearkku. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti / Journal of Social Medicine* 53 (2), 145–146.
- Larkins, Cath & Thomas, Nigel & Carter, Bernie & Farrelly, Nicola & Judd, Dawn & Lloyd, Jane (2015) Support for Children’s Protagonism: Methodological Moves towards Critical Children Rights Research Framed from Below. *The International Journal of Children’s Rights* 23, 332–364. DOI: 10.1163/15718182-02302009
- Leaver, Tama & Nansen, Bjorn (2017) Infancy Online: An Introduction. *Social Media + Society* 3 (2), 1–4.
- Livingstone, Sonia & Third, Amanda (2017) Children and young people’s rights in the digital age: An emerging agenda. *New Media & Society* 19 (5), 657–670.
- Lomborg, Stine (2013) *Social Media, Social Genres: Making Sense of the Ordinary*. London & New York: Routledge.
- Lupton, Deborah & Williamson, Ben (2017) The datafied child: The dataveillance of children and implications for their rights. *New Media & Society* 19 (5), 780–794.
- Macenaite, Milda (2017) From universal towards child-specific protection of the right to privacy online: Dilemmas in the EU General Data Protection Regulation. *New Media & Society* 19 (5), 765–779.
- Markham, Annette & Buchanan, Elizabeth (2012) *Ethical Decision-Making and Internet Research: Recommendation from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0)*. <http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>. (Viitattu 5.1.2018)
- Matzner, Thomas & Ochs, Carsten (2017) Sorting things out ethically: Privacy as a research issue beyond the individual. Teoksessa Michael Zimmer & Katharina Kinder-Kurlanda (toim.) *Internet Research Ethics for the Social Age: New Challenges, Cases, and Contexts*. New York: Peter Lang Publishing, 39–52.
- McKee, Heidi & Porter, James (2009) Playing a Good Game: Ethical Issues in Researching MMOGs and Virtual Worlds. *International Journal of Internet Research Ethics* 2 (1), 5–37.
- Mäkelä, Klaus (2010) Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosäätely. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Nutbrown, Cathy (2010) Naked by the Pool? Blurring the Image? Ethical Issues in the Portrayal of Young Children in Arts-Based Educational Research. *Qualitative Inquiry* 17 (1), 3–14.
- Orton-Johnson, Kate (2017) Mummy blogs and representations of motherhood: “Bad mummies” and their readers. *Social Media + Society* 3 (2), 1–10.
- Phelan, Shanon K. & Kinsella, Elizabeth Anne (2013) Picture This... Safety, Dignity, and Voice – Ethical Research with Children: Practical Consideration for the Reflexive Researcher. *Qualitative Inquiry* 19 (2), 81–90.
- Pösö, Tarja (2012) Lapsen etu, oikeudet ja näkökulma moraalisisina kannanottoina. Teoksessa Forsberg & Autonen-Vaaraniemi (toim.) *Kiistanalainen perhe, moraalinen järkeily & sosiaalityö*. Tampere: Vastapaino, 75–97.
- Salokannel, Marjut (2016a) Some-aineistojen tutkimuskäyttöön liittyviä oikeudellisia kysymyksiä. 14.9.2016. Puheenvuoro seminaarissa: Rajoittaako lainsäädäntö humanistista tutkimusta? [http://www.fsd.uta.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/humanistinen\\_tutkimus\\_ja\\_lainsaadanto\\_2016/MarjutSalokannel\\_SaReCo\\_Rajoittaako\\_lainsaadanto\\_humanistista\\_tutkimusta\\_20160914.pdf](http://www.fsd.uta.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/humanistinen_tutkimus_ja_lainsaadanto_2016/MarjutSalokannel_SaReCo_Rajoittaako_lainsaadanto_humanistista_tutkimusta_20160914.pdf) (Viitattu 22.11.2017.)
- Salokannel, Marjut (2016b) SOME-tietojen tutkimuskäyttö oikeudellisesta näkökulmasta. Video. <https://www.youtube.com/watch?v=zXTawzRMx8M> (Viitattu 23.11.2017.)

- Stern, Susannah R. (2003) Encountering distressing information in online research: a consideration of legal and ethical responsibilities. *new media & society* 5 (2), 249–266.
- Suomen perustuslaki 1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (Viitattu 22.11.2017.)
- Terkamo-Moisio, Anja & Halkoaho, Arja & Pietilä, Anna-Maija (2016) Sosiaalinen media tieteellisessä tutkimuksessa – Tutkimuseettisiä näkökulmia. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 53 (2), 141–143. Tietosuojavaltuutettu. EU:n tietosuojauudistus. <http://www.tietosuoja.fi/fi/index/euntietosuojauudistus.html> (Viitattu 22.11.2017.)
- White, Jayne E. (2017) Video ethics and young children. *Video Journal of Education and Pedagogy* 2 (2). Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus lapsen oikeuksista (1989). <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx> (Viitattu 10.2.2018.)
- Zimmer, Michael (2010) ‘But the data is already public’: On the ethics of research in Facebook. *Ethics and Information Technology* 12, 313–325.
- Zimmer, Michael & Kinder-Kurlanda, Katharina (2017) Introduction. Teoksessa Michael Zimmer & Katharina Kinder-Kurlanda (toim.) *Internet research ethics for the social age: New challenges, cases, and contexts*. New York: Peter Lang Publishing, xix–xxvii.





## 7 Lasten ja nuorten katsomusten tutkimisen eettisiä kysymyksiä

Saija Benjamin & Pia-Maria Niemi & Arniika Kuusisto & Arto Kallioniemi

### JOHDANTO

Tässä luvussa tarkastellaan lasten ja nuorten katsomusten tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä suomalaisen yhteiskunnan moninaistuvassa ympäristössä. Suomalaisessa yhteiskunnassa on viime vuosikymmeninä tapahtunut merkittäviä katsomuksellisia muutoksia, kun perinteinen uskonnollisuus, jota tyypillisesti mitataan evankelis-luterilaisen kirkon jäsenmäärällä, on ollut laskussa, mutta samalla muiden uskonnollisten ja ei-uskonnollisten suuntausten jäsenmäärät ovat nousseet (Tilastokeskus 2017). Nämä muutokset ovat yhtäältä herättäneet uudenlaisia eettisiä kysymyksiä kasvatustieteeseen, lapsuudentutkimuksen ja nuorisotutkimuksen piirissä ja toisaalta tehneet tutkimuseettisen pohdinnan tarvetta entistä näkyvämmäksi myös sellaisten tutkimusaiheiden parissa, jotka eivät suoraan liity uskontoihin tai muihin katsomuksiin. Paitsi katsomuskentän rikastumisena, yhteiskunnan moninaistuminen ja kansainvälistyminen näkyy kulttuurin, kielen, ammatin tai asuinpaikan perusteella traditionaalisesti määrittynyiden sosiaalisten kategorioiden murentumisena ja sekoittumisena. Kategorioiden rajojen hälventyminen vaikeuttaa luonnollisesti myös niihin perinteisesti liitettyjen katsomusten, identiteettien ja arvomaailmojen luokittelua, kuvailua ja tutkimusta (Benjamin & Kuusisto 2016). Terminologisesti tarkastellen *katsomuksen* (usein myös *elämäkatsomuksen* tai *maailmankatsomuksen*) käsitteellä viitataan ontologiseen, epistemologiseen ja eettiseen orientaatioon suhteessa ympäröivään maailmaan (Riitaoja & Poulter & Kuusisto 2010).

Yksilön katsomukseen kuuluvat perimmäiset arvot ja hänen omaksumansa ymmärrys todellisuuden luonteesta. Näiden avulla yksilö hahmottaa ympäröivää todellisuutta ja antaa sille merkityksiä. Perinteisesti katsomukset on jaoteltu uskonnollisiin ja ei-uskonnollisiin, mutta nykyään tunnistetaan yhä suurempi kirjo erilaisia maailmankatsomuksellisia orientaatioita (Valk 2009). Katsomukselliset kysymykset vaikuttavat kaikessa yhteiskunnallisessa toiminnassa ohjaten valintoja, joita ihmiset tekevät, ja arvoja, joiden mukaan he toimivat (mm. Valk 2009). Lasten ja nuorten katsomusten tutkimuksen eettisistä kysymyksistä on kuitenkin kirjoitettu suomeksi hyvin niukasti ja kansainvälisestikin vain vähän, vaikka katsomusten asemaa ja roolia nuorten elämässä ylipäänsä on tutkittu varsin laajasti erityisesti teologisesta ja uskontotieteellisestä näkökulmasta (esim. Roehlkepartain & Benson & Wagener 2006; Strhan & Parker & Ridgely 2017).

Aloitamme luvun suomalaisen yhteiskunnan rakenteen ja sen muutosten tarkastelulla. Nämä muutokset ovat keskeisiä pohdittaessa katsomuksellisia kysymyksiä lapsi- ja nuorisotutkimuksessa. Tämän jälkeen etenemme tarkastelemaan katsomuksen käsitteen

eri ulottuvuuksia sekä niiden huomiointia tutkimusprosessin eri vaiheissa. Pohdimme tutkimusasetelmaan, tutkijan positioon, tutkimuksen menetelmällisiin valintoihin ja aineistonkeruun toteuttamiseen liittyviä kysymyksiä sekä tutkimuksen analysoimista ja raportointia. Lopuksi kokoamme yhteen keskeisiä päätelmiä ja suuntaviivoja.

## LUTERILAISUUDEN KULTTUURINEN HEGEMONIA ON MURROKSESSA

Historiallisesti suomalaisten enemmistö on kuulunut evankelis-luterilaiseen kirkkoon ja suomalainen yhteiskunta on näyttäytynyt uskonnollisilta näkemyksiltään hyvin homogeenisenä. Jos Suomea verrataan tilastollisesti muihin eurooppalaisiin yhteiskuntiin, Suomi näyttää edelleen varsin luterilaisena: vuonna 2017 noin 70,9 % suomalaisista kuului luterilaiseen kirkkoon. Suomen väestöstä 1,1 % kuului ortodoksiseen kirkkoon, 1,6 % kuului muihin uskonnollisiin yhdyskuntiin ja reilu neljännes (26,3 %) ei ollut minkään uskonnollisen yhdyskunnan jäsen (Tilastokeskus 2017). Luterilainen kirkko on myös merkittävä kasvatustoimija Suomessa, sillä se järjestää erilaisia avoimia kerhoja, leirejä ja muuta eri ikäluokille suunnattua toimintaa. Esimerkiksi rippikoulun kävi vuonna 2017 noin 84 % kaikista suomalaisista nuorista (evl.fi 2018). Seurakunnat ovat myös yksi koulujen ja päiväkotien yhteistyötahoista, ja niiden perinteisiä toimintamuotoja ovat olleet esimerkiksi päivänavaukset koulussa, pikkukirkot päiväkodeissa sekä koulu- ja päiväkotiryhmien vierailut kirkkoihin joko osana yleissivistävää opetusta tai kirkollisten juhlapyhien aikaan toteutettavina uskonnollisina tilaisuuksina. Evankelis-luterilaisella kirkolla on siis vahva historia, monenlaisia vakiintuneita toimintamuotoja Suomessa ja oma roolinsa varhaiskasvatuksen ja peruskoulun arjessa, joita muilla uskonnollisilla tai katsomuksellisilla ryhmillä ei samassa määrin ole (esim. Tainio & Kallioniemi 2019; ks. myös Niemi tulossa).

Viime vuosikymmeninä muutokset suomalaisessa yhteiskunnassa ovat kuitenkin olleet merkittäviä ja ne ovat vaikuttaneet myös kirkon valtaan ja asemaan yhteiskunnallisten rakenteiden ylläpitäjänä. Yhtäältä Suomessa on käynnissä voimakas sekularisoituminen eli yhteiskunnan maallistuminen, mikä näkyy kirkon jäsenmäärän laskussa, aiempaa vähäisemmässä osallistumisessa kirkollisiin tilaisuuksiin sekä heikommassa sitoutumisessa uskonnollisiin oppeihin. Esimerkiksi vuonna 2015 tehdyn tutkimuksen mukaan vain 33 % suomalaisista raportoi uskovansa kristinuskon Jumalaan, vaikka yli 70 % väestöstä oli tuolloin kyseisen kirkon jäseniä (Ketola ym. 2016). Nuorista ja nuorista aikuisista (15–24-vuotiaat) 28 % kertoi uskovansa kristinuskon Jumalaan ja 32 % raportoi, ettei usko lainkaan Jumalan olemassaoloon, muiden vastausten sijoittuessa näiden välille (Ketola ym. 2016). Kun aikaisemmin luterilaisuus muodosti kansallisen ja moraalisen perustan suomalaisuudelle, sen nykyistä luonnetta kuvaa niin sanottu sekulaari luterilaisuus (Riitaoja ym. 2010). Nämä tilastot kertovat siis osaltaan uskonnollisuuden väheneemisestä, ja niiden perusteella voisi päätellä, että Suomesta on tulossa yhteiskunta, jossa uskonnolla ei olisi enää merkitystä yksilö- tai yhteisötasolla. Tutkimukset mahdollistavat kuitenkin myös toisenlaisen tulkinnan, jossa alati vähenevän uskonnollisuuden sijaan on havaittavissa uskonnollisuuden luonteen muuttuminen yksityisemmäksi ja aiempaa moninaisemmaksi (Ketola 2019; Martikainen 2011, 101–103; Kallioniemi 2014, 195).

Yksisuuntaisen maallistumiskehityksen ohella on nähtävissä myös niin sanottua post-sekulaaria kehitystä, jossa uskonnollinen ja katsomuksellinen maisema yhteiskunnassa elävöityy uudella tavalla (mm. Ziebertz & Riegel 2011; Thurffjell 2015). Tällaisesta kehityksestä kertoo esimerkiksi uusien uskonnollisten yhdyskuntien kasvava määrä. Patentti- ja rekisterihallituksen ylläpitämässä rekisterissä Suomessa oli syyskuussa 2018 136 uskonnollista yhdyskuntaa ja 345 seurakuntaa tai muuta paikallisyhteisöä (Patentti- ja rekisterihallitus 2019). Toisaalta Uskonnot Suomessa -tietokannan mukaan Suomessa on yli 1000 yhteisöä, jotka voidaan luokitella johonkin uskonnolliseen ideologiaan kuuluviksi tai sellaiseen perustuviksi (Uskonnot.fi-sivusto). Yhteisöjen lukumäärä riippuu siis luokitteluperusteista, ja lisäksi on huomioitava, että kaikki yhteisöt eivät koskaan rekisteröidy eivätkä näin ollen näy tietokannoissa tai tilastoissa (Saukkonen 2016). Erilaisten katsomusten kirjo on joka tapauksessa laajentunut. Yksi syy tähän on maahanmuutto sekä kulttuurien - ja uskontojen välisten liittojen lisääntyminen (Tilastokeskus 2019). Esimerkiksi Suomessa asuvien muslimien määrä on jatkuvassa kasvussa. Karkean arvion mukaan maassa asuu tällä hetkellä yli 70000 muslimia (Yleisradio 2015), mutta vuoden 2015 pakolaiskriisin johdosta maassa olevien muslimien määrä voi olla jopa huomattavasti arvioita suurempi. Yhdysvaltalaisen uskontososiologisen Pew-tutkimusinstituutin ennusteen mukaan Suomessa on mahdollisesti jo 190000 muslimitaustaista asukasta vuoteen 2050 mennessä (Pew Research Institute 2015). Lisäksi myös niin sanottujen kantasuomalaisen keskuudessa näyttää olevan kasvavaa kiinnostusta uusista uskonnollisista liikkeistä ja uudenlaista henkisyttä kohtaan (Utriainen ym. 2015).

Viime vuosina tapahtunutta ja edelleen jatkuvaa uskonnollisen ja katsomuksellisen kentän muutosta voidaan siis pitää historiallisesti ainutlaatuisena: Suomen väestö on nykyisin katsomuksellisesti moninaisempaa kuin koskaan aikaisemmin historiassa. Näin merkittävä lasten ja nuorten kasvuympäristöjen muutos tulisikin tiedostaa myös lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen kentillä nykyistä paremmin. Maantieteelliset erot lasten ja nuorten elinympäristöjen katsomuksellisessa moninaisuudessa ovat kuitenkin merkittäviä, mikä näkyy myös kirjoittajien nuorten uskontoon liittyviä käsityksiä tarkastellen *Erilaisuuden kohtaaminen kasvatuksen kentillä* (EDEN) -tutkimusprojektin tuloksissa (Kuusisto & Kallioniemi 2017).

## LASTEN JA NUORTEN KATSOMUKSET TUTKIMUSTEEMANA

Vaikka tilastollisesti katsomuksellinen maisema Suomessa vaikuttaa vielä suhteellisen homogeeniselta, uskonnollisuuden luonne ja ihmisten sitoutuminen uskonnollisiin instituutioihin ja yhteisöihin ovat muuttaneet merkittävästi muotoaan. Tällä on oleellista merkitystä myös valittaessa tapaa, jolla lasten ja nuorten elämäkatsomuksiin liittyviä arvoja lähdetään tutkimaan. Siinä missä luterilainen etiikka ja arvomaailma nähtiin aiemmin kansakuntaa yhdistävinä ja suomalaisen kulttuuriperintöön kuuluvina perusainesosina, nähdään uskonnollisuus ja katsomuksellisuus nykyisin ennen kaikkea yksilöllisinä valintoina (esim. Poulter 2017). Globalisaatio sekä yhä moninaistuvammat käsitykset suomalaisuudesta, suomalaisesta kulttuurista ja uskonnon merkityksestä ovat

horjuttaneet luterilaisuuden perinteistä valta-asemaa identiteetin ja arvojen perustana. Empiiriset tutkimukset osoittavat, että yksilöllisistä elämäkokemuksista sekä niihin liittyvistä valinnoista on tullut määrääviä tekijöitä uskonnollista identiteettiä sekä maailmankuvaa rakennettaessa (Kuusisto 2011; Pessi 2013). Uskontoja ja katsomuksia kartoitettavissa tutkimuksissa onkin entistä keskeisempää katsoa muodollisten jäsenyyksien yli ja tuoda esille lasten ja nuorten oma ääni. Tämä tapahtuu tarkastelemalla sitä, minkälaisia tulkintoja he tekevät ja millaisia merkityksiä he antavat uskonnollisille ja katsomuksellisille kysymyksille (vrt. Vehkalahti ym. 2010). Oleellista on myös lähtökohtainen katsomusten sisällöllinen tutkimus sen sijaan, että jatkettaisiin lasten ja nuorten arvojen tarkastelua suhteessa janaan, jossa ääripäitä edustavat uskonnollisuus ja ei-uskonnollisuus.

Yksilön katsomus rakentuu arvojen, uskomusten ja tiedon pohjalle ainutkertaisena tapana tulkita maailmaa ja rakentaa ontologinen pohja merkityksenannolle ja valintojen tekemiselle (Poulter 2017). Maailmankatsomus käsittää Ilkka Niiniluodon (1984, 87) mukaan tietoteorian (käsityksen maailmaa koskevan tiedon hankkimisesta ja perustelemisesta), näiden pohjalta rakennetun maailmankuvan sekä arvoteorian – käsitykset oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta sekä näkemyksen ihmisen positioista ja tehtävästä maailmassa, mukaan lukien elämäkatsomuksen.

Katsomuksen rakentuminen on elinikäinen prosessi, johon sisältyy jatkuva neuvottelu arvoista vaihtuvissa sosiaalisissa konteksteissa (Kuusisto & Gearon 2017). Katsomukset voivat olla uskonnollisia tai uskonnottomia tai molempien ainesosia yhdistäviä 'hybridejä' – nyky-yhteiskunnassa lapset ja nuoret kiinnittyvät aiempia sukupolvia harvemmin traditionaalsiin institutionaalsiin perinteisiin ja luovat entistä useammin katsomustaan ja maailmankuvaansa monia vaikutteita yhdistäen (Benjamin 2017; Helve 2016). On syytä ottaa huomioon, että suomenkielinen ja englanninkielinen tutkimuskirjallisuus eivät ole yhteneväisiä terminologisesti. Sekä 'maailmankuvaa' että '-katsomusta' tarkastelevassa englanninkielisessä kirjallisuudessa käytetään käsitettä *worldview* (tai *world view*), esimerkiksi puhuttaessa lasten tai nuorten maailmankuvien tutkimuksesta (Helve 2016) tai päiväkodin tai koulujen katsomuskasvatuksesta, jossa käsitellään sekä uskonnollisia että uskonnottomia traditioita (Miedema 2014).

## TUTKIMUSASETELMAAN LIITTYVÄT EETTISET KYSYMYKSET

Lapsi- ja nuorisotutkimuksessa eettiset näkökohdat ja tutkijan erityinen sensitiivisyys ovat jo lähtökohtaisesti kriittisen tärkeitä ikään ja kehityspsykologisiin seikkoihin liittyvien haavoittuvaisuuksien vuoksi. Uskontojen ja katsomusten tutkimuksessa pohdittavaksi asettuu vielä joitakin erityiskysymyksiä, joita tarkastelemme seuraavaksi. Lähdemme liikkeelle yleisistä normeista, jotka sitovat tutkijoita säädösten ja etenemme sen jälkeen syvemmin tutkimusprosessiin liittyviin erityiskysymyksiin.



## Säädökset

Aiemmin uskontojen ja katsomusten tutkimuksen etiikkaan on sovellettu samoja yleiseettisiä periaatteita kuin muuhunkin eettistä erityistarkastelua vaativaan tutkimukseen. Tavanomaista on ollut, että tutkimuksissa on voinut kysyä tutkittavien uskontoa ja pyytää tutkittavia esimerkiksi avaamaan omaa uskonnollista ja katsomuksellista ajatteluaan ja toimintaansa. Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU 2016/6792016/679) tutkimushenkilöiden henkilötietojen käsittelystä tuo kuitenkin uuden vaatimuksen suunnitella ja raportoida tutkimuskäytännöt aiempaa huolellisemmin. Aikaisemmin suomalainen henkilötietolaki sisälsi samankaltaisia linjauksia (Henkilötietolaki 22.4.1999/523) mutta uusi säädös asettaa tähän tarkennuksia ja uusia velvoitteita. Molempien edellä mainittujen säädösten mukaan henkilön uskonnollinen tai muu vakaumus ovat henkilötietoja, joita ei tule kerätä tai käsitellä ilman siihen annettavaa erityistä suostumusta. Tarkkoja ohjeita uuden tietosuoja-asetuksen soveltamiseen ihmistieteellisessä tutkimuksessa ei vielä ole, mutta säädösten mukaan perusteltua on kerätä vain sellaisia uskonnolliseen tai maailmankatsomukselliseen vakaumukseen liittyviä tietoja, joita voidaan pitää välttämättöminä ja joihin saadaan tutkimukseen osallistuvien suostumus.

Tapa, jolla katsomukset määritellään tietosuoja-asetuksissa, asettaa ne raamit, joiden sisällä tutkimusta voidaan tehdä. Tämän lisäksi määrittelyllä voi kuitenkin olla vaikutusta myös siihen, mitä tutkija ylipäätään ajattelee vakaumuksista ilmiöinä tai kokemuksina. Uskonnon tai muun vakaumuksen nimeäminen arkaluontoiseksi tiedoksi säädösten saattaa esimerkiksi syventää tutkijan kokemusta siitä, että uskontojen tai muiden katsomusten tutkimus on vaikeaa tai sopimatonta. Tiukasti säädellyt normit ovat perusteltuja, mutta saattavat osaltaan vahvistaa mielikuvaa siitä, että uskonnot ja katsomukset kuuluvat yksityiseen elämänpiiriin tai että ne ovat muista identiteetin tai yhteiskunnan piirteistä erillisiä tai irrallisia asioita. On olennaista huomata, että tällainen jaottelu ei välttämättä vastaa tutkimuksen kohteina olevien henkilöiden omia kokemuksia tai tapaa jäsentää omaa ajatteluaan tai elämänpiiriään (mm. McGuire 2008). Henkilön vakaumus ei välttämättä ole jäsentynyt ja tiedostettu kokonaisuus, vaan usein moninainen ja hankalasti luokiteltava. Siksi jo tutkimusasetelmaa pohdittaessa on tärkeää miettiä sitä, millaisin kysymyksenasetteluin ja menetelmin katsomuksiin liittyviä arvokäsityksiä lähdetään tutkimaan ja sanoittamaan. Esimerkiksi lomaketutkimuksessa henkilön jäsenyys uskonnollisessa yhteisössä voidaan selvittää rasti ruutuun -periaatteella, mutta käytännössä ihmisen henkilökohtainen kokemus tuohon yhteisöön kuulumisesta on monin tavoin tulkinnallisempi (esim. Lindh 2015; Woodhead 2016). Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla jäsenyys usein määrittyy automaattisesti vanhempien, erityisesti äidin jäsenyyden mukaan, joten nuoria tutkittaessa on syytä kiinnittää erityistä huomiota siihen, että ei tehdä oletuksia ihmisen omasta kokemuksesta pelkkien taustatietojen perusteella (esim. Day 2009).

Lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvässä, katsomuksellisten kysymysten tutkimuksessa on huomioitava osallistujien ikä- ja kehitysvaiheeseen kytkeytyvät erityiskysymykset. Sekä tutkijan liiallinen arastelu katsomuksellisten kysymysten edessä että niiden merkityksen ylikorostaminen ovat tutkimuksen kannalta ongelmallisia. On myös varottava omien käsitysten tuomista esiin kysymysten, kommenttien tai selitysten muodossa. Jos tutkija esimerkiksi pitää uskonnollisia arvoja ”kulttuurisina tuotoksina”, katsomuksista

muodostuu asia, jota on lähtökohtaisesti haasteellista käsitellä lasten ja nuorten kanssa. Tutkimusta tehdessään tutkija saattaa viestiä, tahallisesti tai tahattomasti, omaa mielikuvaansa myös lapsille ja nuorille. Yhtä harhaanjohtava on tilanne, jossa tutkija tulkitsee lasten tai nuorten ajatuksia tai tekoja ensisijaisesti tai ainoastaan aatteellisina kysymyksinä. Erityisesti lasten ja nuorten ajatuksiin ja käyttäytymiseen vaikuttavat merkittävästi oletukset siitä, millaisia asioita omat vanhemmat, muut aikuiset tai ikätoverit pitävät suotavina. Esimerkiksi uskonnollisen yhteisön jäsenyys on usein lapselle ja nuorelle vahvasti sosiaalinen kokemus, jossa ensisijaista on tunne kuulumisesta (Day 2009). Vastaavasti myöskään uskonnottomuus ei aina kerro aktiivisesta valinnasta tai uskontojen vastustamisesta vaan saattaa olla myös seurausta siitä, että ihmiset omaksuvat ne elämäntavat ja arvot, jotka parhaiten sopivat sekulaarissa yhteiskunnassa elämiseen (Woodhead 2016). Näin ollen sekulaarien arvojen ja uskonnottomuuden omaksuminen saattaa olla luonteeltaan yhtä itsestään selvää kuin uskonnollisiin yhteisöihin kuuluminen oli aikana, jolloin kaikki oletusarvoisesti kuuluivat kirkkoon (Woodhead 2016). Se, millaisia sosiaalisia normeja ja mistä syystä lapset ja nuoret noudattavat, saattaa siis olla seurausta monista erilaisista tekijöistä (esim. Day 2009; Woodhead 2016).

Tutkimuksen otannassa on huomioitava, että keskustelu henkilökohtaisesta katsumuksesta saatetaan kokea yksityisenä tai vaikeana. Tällöin tutkimukseen saatetaan saada rekrytoitua ainoastaan katsomukselliselta identiteetiltään itsevarmoja vastaajia ja vakaumukseltaan epävarmempien vastaajien ääni saattaa jäädä aineistoissa aliedustetuksi. Joskus saattaakin olla perusteltua, että rekrytoinnissa ja uudelleen tutkimustilanteen alussa tutkija esittelee tutkimusaiheensa laajemmasta näkökulmasta kuin mihin aineiston analyysissä on myöhemmin tarkoitus keskittyä (Grönfors 1985). Hyvin tarkat ja eksplisiittiset tutkimusaiheet ja -kysymykset saattavat jähmettää tutkittavan ja ohjailla hänen ajatteluaan, jolloin vastauksen autenttisuus ja syvällisyys kärsii – ja pahimmillaan tietyt tutkimusaiheet tuottavat kokemuksen toiseudesta (Josselson 2007). Esimerkiksi kirjoittajien nuorten ääriajattelua ja radikaalien maailmankatsomusten rakentumista käsittelevässä tutkimuksessa on olennaista, ettei tutkimukseen pyritä rekrytoimaan pelkästään ”radikaaleja” nuoria, koska se saattaisi rajata suurimman osan vastaajista pois jo ennen tutkimukseen osallistumista. Tällaisessa tilanteessa tultaisiin myös helposti luoneeksi kuva siitä, että tutkijat ovat jo ennalta määritelleet minkälainen radikaali maailmankatsomus – ja sellaisen omaava nuori – on. Sen sijaan nuorille kerrotaan, että tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita heidän arvoistaan ja yhteiskunnallisista mielipiteistään. Analyysissä tutkijoiden huomio kiertyy kuitenkin erityisesti sellaisten tutkittavien ympärille, jotka itse määrittelevät arvonsa ja maailmankatsomuksensa jyrkiksi valtaväestöön verrattuna. Tutkimuseettisestä näkökulmasta voidaan tällöin ajatella, että tutkittavia tiedotetaan tutkimusaiheesta totuudenmukaisesti, vaikka siitä kerrotaankin vain tutkittavien kannalta tarpeellinen osa. Tällaisissa tapauksissa, erityisesti haastattelujen yhteydessä, on kuitenkin tärkeää, että tapaamisen lopuksi käydään vielä läpi esille nousseet, tarkkaan tutkimusaiheeseen liittyvät teemat, jotta tutkittava ei ylläty tai pety lukiessaan tutkimusraporttia, joissa nämä teemat ovat esillä (Josselson 2007).

Jo tutkimusprosessin alussa on tärkeää pohtia myös sitä, miten tutkimuksen tarkoitus ja menetelmät selvitetään lasten ja nuorten huoltajille, joilta tarvitaan suostumus.



Väärinymmärrysten välttämiseksi ja luottamuksen luomiseksi on oleellista, että tutkija kuvaa mahdollisimman selvästi ja avoimesti tutkimuksen kulun, tarkoituksen ja tietosuojaan, kuten anonymiteettiin, liittyvät seikat. Huoltajat saattavat evätä suostumuksensa tutkimukseen, jos he pelkäävät, että lapsi paljastaa tutkimuksessa jotain liian henkilökohtaista perheen katsomuksellisista arvoista tai toimintatavoista tai että lapsen katsomukseen pyritään jollain tavalla vaikuttamaan tutkimuksen aikana. Tutkijan on siis tärkeää tiedottaa huoltajia siitä, mihin hän tutkimuksellaan pyrkii, miten sen toteuttaa, kuinka yksityiskohtaisesti tutkimusaiheestaan kertoo ja mitkä säädökset vaikuttavat aineiston keräämisessä ja käsittelyssä, sekä muistuttaa huoltajia siitä, että häntä sitoo vaitiolovelvollisuus lapsen vakaumukseen liittyvien tietojen suhteen. Tutkimuseettisesti arvioiden huoltajien suostumustakin keskeisempää on kuitenkin lapsen tai nuoren oma suostumus. Vaikka huoltaja antaisikin suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen, *päätösoikeus* osallistumisesta on aina lapsella tai nuorella itsellään. Siksi, huolimatta tapauskohtaisista haasteista, tutkijan täytyy pyrkiä selittämään lapselle tai nuorelle parhaansa mukaan, mitä ”tutkimus” ylipäänsä tarkoittaa, ja avaamaan tutkimuksensa tarkoitusta ja kulkua lapselle ikätasoisesti niin, että tämä ymmärtää mitä tutkimukseen osallistuminen ja päätösoikeus käytännössä merkitsevät (Grönfors 1985).

### Tutkijan positio

Jokaisella lapsella, nuorella ja aikuisella – myös tutkijalla itsellään – on henkilökohtainen katsomus ja arvomaailma, joka vaikuttaa siihen, miten ymmärrämme ja tulkitsemme maailmaa – myös tutkimuskohdettaamme. Tutkijan ammattitaitoon kuuluu itsekritiisyys ja sensitiivisyys tiedostaa ja tunnistaa oma positionsa ja sen tuomat rajoitteet (Högbacka & Aaltonen 2015). Tutkimusaiheen tai tutkimusprosessin aikana heränneiden tunteiden tiedostaminen ja käsittely ovat tärkeitä, jotta tutkija ei vahingossa anna niiden vaikuttaa siihen, miten hän valitsee tutkimusaiheensa tai käsittelee sitä (Högbacka & Aaltonen 2015; Lindh 2015).

Erityisen tärkeää tutkijan refleksiivisyys on tutkittaessa katsomuksellisia yhteisöjä tai arvoja, koska ihmiset suhtautuvat katsomuksiinsa usein tunnepitoisesti ja ne saattavat herättää voimakkaita tunteita myös tutkijassa (Lindh 2015). Esimerkiksi uskonnollisen yhteisön tutkimisessa sekä yhteisön ulkopuolelta että sisäpuolelta tulevan tutkijan on tärkeää pohtia omia tietojaan, asenteitaan ja ennakkokäsityksiään tutkimuskohteesta. Lindh (2015) tuo myös esille, että ulko- ja sisäryhmäläisyys eivät ole aina näissä tilanteissa selkeästi määriteltävissä. Lindh kuvaa, kuinka hänen palatessaan tutkijan roolissa lapsuutensa uskonnolliseen yhteisöön, josta oli aikuisuudessa irtaantunut, häneen suhtauduttiin ristiriitaisesti: ”minut rajattiin toistuvasti yhteisön ulkopuolelle, vaikka minua yritettiin samalla käännäyttää yhteisöön” (2015, 35).

Yhteisön ulkopuolisen tutkijan etuna saattaa yhtäältä olla hänen kykynsä havainnoida yhteisön toimintaa tuoreesta näkökulmasta sekä mahdollisuus tutkia yhteisön toimintaa ilman henkilökohtaista tunnesidettä sen edustamiin arvoihin tai siihen kuuluviin ihmisiin. Toisaalta ulkopuolisen tutkijan asenteet, ennakkoluulot tai tietynlainen tutkimuskohteen eksotisointi voivat jo lähtökohtaisesti värittää tutkimussuunnitelmaa ja sitä, kuinka

luonteva tutkijan ja tutkittavan kohtaaminen on (esim. Grönfors 1985). Ulkopuolisen tutkijan voi olla myös vaikeampi tunnistaa ja sanoittaa esimerkiksi erilaisia hengellisiin traditioihin liittyviä symboleita ja käytäntöjä sekä niihin liittyviä tunnekokemuksia, jotka tekevät niistä merkityksellisiä yhteisön jäsenille. Erityisesti tilanteissa, joissa tutkija kohtaa vieraita traditioita tai ajatuksia, häneltä edellytetään refleksiivistä kykyä tunnistaa se, mitä hän ei ymmärrä, ja sanoittaa kysymyksensä tavalla, joka ei loukkaa tai vähättele tutkittavien kokemusta omasta katsomuksestaan. Tällaisesta taidosta on puhuttu paljon uskonnollisen lukutaidon tai kompetenssin perusedellytyksenä (esim. Castelli 2012; Wright 2004), mutta yhtä lailla kunnioittava ja avoin lähestymistapa on keskeinen ei-uskonnollisia arvoja ja ajatuksia tutkittaessa. Luottamussuhteen rakentamista saattaa tukea kokemus siitä, että tutkijalla ja tutkittavalla on yhteinen sanasto. Nämä kysymykset ovat erityisen keskeisiä tutkittaessa katsomuksellisia vähemmistöryhmiä. Yhteisen sanaston luomisen edellytys ei kuitenkaan ole, että tutkija ja tutkittavat jakavat saman arvomaailman tai taustan, vaan olennaisempaa on jaettu kokemus ymmärretyksi tulemisesta. Kuten muissakin tutkimusaiheissa, on katsomuksellisia kysymyksiä käsiteltäessä kuitenkin mahdollista, että luottamuksesta huolimatta tutkimukseen osallistuva lapsi tai nuori valikoi vastauksensa sen mukaan, mitä olettaa tutkijan pitävän hyväksyttävänä. Tällaisen mahdollisuuden tiedostaminen ja pohtiminen on tärkeää tulosten luotettavuuden arvioimiseksi.

Tutkimusasetelmassa on myös olennaista, miten tutkimukseen osallistuvat lapset ja nuoret määrittävät tutkijan oman katsomuksellisen jäsenyyden: kuuluuko tämä samaan katsomukselliseen ryhmään ja ajatteleeko siten mahdollisesti samalla tavoin tietyistä asioista, vai onko tutkijan arvopositio ehkä hyvin erilainen kuin tutkittavan. Oman katsomuksellisen jäsenyyden tiedostaminen on tärkeää myös tutkijan näkökulmasta, alkaen siitä, millaisella nimityksellä hän kutsuu tutkimuksen kohderyhmää ja vastaako tämä sitä, miten osallistujat itse kuvaavat itseään (Lindh 2015). Tutkijan tausta saattaa vaikuttaa merkittävästi myös siihen, miten lapsi tai nuori sanoittaa omia arvojaan ja katsomustaan hänelle. Tutkittavien luottamuksen voittamista saattaa helpottaa tilanne, jossa tutkija koetaan ”yhdeksi meistä”. Luottamuksellisesta suhteesta voi kertoa esimerkiksi uskallus käyttää itseironiaa tai nostaa esiin kriittisiä näkökulmia suhteessa ”omaan” katsomukselliseen ryhmään. Tutkijan tullessa yhteisön sisäpuolelta hänellä saattaa olla myös sellaista syvällistä yhteisön tuntemusta ja sensitiivistä lukutaitoa, joka antaa hänelle välineitä tunnistaa hienovaraisia yksityiskohtia ja nähdä sanavalintojen taakse, kiinnittää huomiota asioihin, joita yhteisön ulkopuolinen ei välttämättä osaisi tunnistaa. Erityisen tärkeää tämä on silloin, kun käsitellään kiistanalaisia tai sensitiivisiä aiheita, jotka ovat tabuja tai joista vaietaan yhteisön sisällä, kuten perheen sisäistä väkivaltaa tai seksuaalista hyväksikäyttöä (Hurtig 2011). On myös oleellista ottaa huomioon kulttuuristen ja uskonnollisten yhteisöjen normatiiviset ulottuvuudet ja teologiset tulkinnat, joiden mukaan voidaan ajatella esimerkiksi yhteisön edun ja suojelemisen menevän yksilön etujen edelle tilanteessa kuin tilanteessa. Tämä saattaa vaikeuttaa avoimen ja syvällisen keskusteluyhteyden luomista lapsen tai nuoren kanssa erityisesti haastattelutilanteissa (esim. Hurtig 2011).

Sekä yhteisön ulkopuolelta että sisäpuolelta tulevalle tutkijalla saattaa olla asenteita tai kokemuksia, jotka vaikuttavat siihen, miten hän tulkitsee ja kuvaa tutkimuksen aikana



esille tulleita asioita. Tämän vuoksi on tärkeää, että omasta taustastaan riippumatta tutkija reflektoi ja erittelee havaintojaan ja tulkintojaan läpi koko tutkimuksen toteutuksen, erityisesti analyysivaiheessa (Lindh 2015). Tärkeää on myös reflektoida sitä, mitä tutkimuksella pyritään saavuttamaan: pyrkiikö tutkija esimerkiksi uskonnollisten yhteisöjen toimintoja kuvatessaan pelkästään kuvailemaan sitä, millaisia ne ovat, vai pyrkiikö hän peittelemään tai paljastamaan joitain tiettyjä asioita. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta tutkijan olisikin tärkeää pyrkiä tiedostamaan myös mahdolliset henkilökohtaiset, osittain ehkä tiedostamattomat tavoitteensa. Tilanteessa, jossa tutkija tulee tutkittavan yhteisön sisäpuolelta, tutkijatriangulaatio saattaakin osoittautua erityisen edulliseksi. Siinä useampi tutkija tutkii samaa ilmiötä ja on mukana joko koko tutkimusprosessissa tai esimerkiksi vain aineiston keruussa tai analyysivaiheessa (esim. Wray & Markovic & Manderson 2007; Gil & Bob 1999).

Kun tutkija paikantaa omat lähtökohtansa tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa, hän avaa samalla lukijalle paikkaansa tutkimuksen kentällä – oli tuo positio ja tutkimuksellinen tulokulma sitten luonteeltaan 'Insider' tai 'Outsider' tai jotain näiden väliltä (ks. esim. Cetrez 2005; Kuusisto 2011; Lindh 2015). Nämä pohdinnat auttavat lukijaa tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ja voivat toisinaan myös toimia ikään kuin lukuohjeena siihen, miten ja kenelle tutkimukseen osallistuneet ovat aineistonkeruun aikana puhuneet. On tärkeää kuitenkin pitää huolta myös siitä, että tutkijan reflektio ei muodostu itsetarkoitukseksi vaan että päähuomio säilyy tutkimusaiheessa ja sen käsittelyssä (Högbacka & Aaltonen 2015; Lindh 2015). Tutkijan omaan tulokulmaan katsomatta tutkimuseettisesti olennaista on, että tutkittaviin suhtaudutaan oman katsomuksensa ja omien kokemustensa asiantuntijoina ja samalla lähtökohtana pidetään sitä, että tutkittava tuottaa tutkittavasta ilmiöstä uutta tietoa ja muokkaa tutkijan ymmärrystä siitä (Josselson 2007).

## TUTKIMUSMENETELMÄT

Kulttuureihin ja uskonnollisiin yhteisöihin liitetään yhteiskunnallisella tasolla tietynlaisia stereotyyppioita, joista lapset tulevat tietoisiksi viimeistään nuoruusvuosinaan (Phinney ym. 1987). Yhteiskunnallisiin vähemmistöryhmiin kuuluvat lapset tiedostavat tyypillisesti erityisyytensä valtaväestöön verrattuna jo suhteellisen varhain, sillä he saattavat joutua kohtaamaan kysymyksiä, ennako-oletuksia ja jopa konfliktitilanteita muita useammin (Juang & Syed 2010). Tämän vuoksi tutkimusjoukkoa rekrytoidessa ja menetelmiä suunniteltaessa on hyvä muistaa, että lapset ja nuoret saattavat pelätä leimautumista vertaisryhmässään erityisesti oman tai perheensä uskonnollisten katsomusten vuoksi. Näin on erityisesti silloin, kun perheen uskontoon liittyy vahvoja yhteiskunnallisia ennakkoluuloja tai kun lapsi tai nuori ei syystä tai toisesta ole tuonut perheen vakaumusta esiin esimerkiksi koulukontekstissaan. Tämä on tärkeää huomioida pohdittaessa esimerkiksi pari- tai ryhmähaastattelujen sisällyttämistä tutkimusasetelmaan. On tavallista, että oman vakaumuksen syvyyttä tai uskonnollista aktiivisuutta saatetaan vähätellä tai peitellä esimerkiksi haastattelutilanteissa. Nuori saattaa esimerkiksi ensin puhua seurakunnan

tilaisuudesta ”paikkana jossa käyn soittamassa pianoa” kunnes käy ilmi, että hän tosiasiallisesti onkin itse vetovastuussa nuorten uskonnollisten tilaisuuksien ohjelmasta (Zackariasson 2014; Kuusisto & Kallioniemi 2017). Tällaiset tilanteet ovat tyypillisiä sekulaareissa yhteiskunnallisissa konteksteissa, kuten Pohjoismaissa, koska niissä nuoret saattavat epäröidä uskonnolliseen jäsenyyteen ja osallistumiseen liittyvien yhteyksiensä esiintuomista kiusaamisen ja olossulkemisen pelossa. Tutkimusmenetelmiä suunniteltaessa ja erityisesti tutkittavien rekrytoinnissa onkin otettava huomioon yhteiskunnassa vallitsevat asenteet ja ennakkoluulot eri uskontokuntia ja uskonnollisten yhteisöjen jäseniä kohtaan. Tutkijan sensitiivisyyden merkitys korostuu erityisesti lapsia ja nuoria tutkittaessa: on tärkeää pyrkiä olemaan tuottamatta toiseuden kokemusta nuorille tutkittaville, vaikka tätä lienee mahdoton välttää kokonaan. Tutkittavien on kuitenkin saatava tietää, miksi tutkija haluaa tarkastella juuri heidän ajatuksiaan, muttei joidenkin toisten. Siksi on mietittävä muun muassa sitä, mistä kontekstista tutkittavat siirtyvät tutkimustilanteeseen – onko kyseessä esimerkiksi luokkatilanne vai uskonnollisen yhteisön tilaisuus.

Koska erityisesti lapset ja nuoret rakentavat omaa katsomuksellista ymmärrystään vuorovaikutuksessa muiden kanssa, on tutkijan oltava erityisen tietoinen tahallisten ja tahattomien reaktioidensa vaikutuksesta siihen, miten lapset ja nuoret uskaltavat tuoda esiin ajatuksiaan uskonnoista ja muista aatteistaan tutkimustilanteissa. Lapset ja nuoret saattavat tuoda esiin henkilökohtaisiin arvoihinsa, uskontoon tai muuhun katsomukseen liittyviä kysymyksiä myös silloin, kun tutkijan ei ole ollut tarkoitus niitä käsitellä. Juuri näissä tilanteissa on kuitenkin tärkeää se, miten haastattelija sanallisella ja sanattomalla viestinnällään reagoi lapsen tai nuoren ajatuksiin. Esiintuotujen merkitysten ja arvojen merkityksenantojen sivuuttaminen välittää helposti viestin siitä, etteivät nuorelle tai hänen perheelleen tärkeät arvot ole tutkijan mielestä tärkeitä tai että niitä ei ole tässä ympäristössä hyväksyttävää ilmaista. Tutkimukseen osallistuvalla lapsella tai nuorella henkilökohtaiseen arvomaailmaan tai katsomukseen liittyvien asioiden tuominen esiin saattaa kuitenkin olla hyvinkin merkityksellistä. Voi myös olla, että tutkija koetaan ulkopuoliseksi aikuiseksi, jolle on turvallista uskoutua yksityisinä pidetyistä asioista. Haastattelutilanne voi olla nuorelle myös voimaannuttava kokemus, kun joku kuuntelee kiinnostuneena ja on läsnä vain häntä varten (ks. esim. Benjamin 2017). Tutkijan on kuitenkin aina muistettava tutkimuksen suorittamiseen liittyvä luottamuksellisuus. Haastattelutilanteessa voi esille nousta arkaluontoisia tietoja, jotka voivat synnyttää tutkijassa moniulotteisia eettisiä pohdintoja. Kuten muussakin lasten ja nuorten kanssa tehtävässä tutkimuksessa, myös uskontoja ja katsomuksia tarkasteltaessa voi nousta esiin kokemuksia fyysisestä, henkisestä tai hengellisestä väkivallasta. Näissä tilanteissa tutkijan on muistettava vastuunsa esimerkiksi rikosoikeudellisissa kysymyksissä.

Perheissä saattaa olla erilaisia perinteitä ja myös tabuja, joista puhuttaessa lapsi saattaa kokea tietyt kysymykset liian henkilökohtaisina tai loukkaavina. Esimerkiksi seksuaalisuudesta tai seksuaalisesta moninaisuudesta ei välttämättä ole puhuttu kotona. Tällaisten kysymysten esiin nostaminen edellyttää tutkijalta jälleen erityistä sensitiivisyyttä, myös suhteessa perhetaustan katsomusperinteisiin. Vaikka tutkijan tehtävänä on tutkimuskohteen laaja-alainen ja vivahteikas kuvaaminen sekä mahdollisimman laajamittainen lasten ja nuorten omien näkökulmien esiintuominen, tutkimuseettisesti kestävä

tutkimus ei vahingoita, vaaranna tai aseta riskialttiiksi lapsen tai nuoren hyvinvointia myöskään suhteessa hänen henkilökohtaisiin arvoihinsa tai katsomukseensa. Lasta tai nuorta ei luonnollisesti voi laittaa vastentahtoisesti kertomaan mielipidettään, jos hän itse kokee sen ilmaisemisen vaikeaksi tai epämiellyttäväksi.

Sekä tutkittavia kohdatessa että kyselylomakkeita suunniteltaessa on tarkasti mietittävä tutkimuksessa käytettävä termistö, sillä varsinkin nuorimmat lapset saattavat käsittää tutkimuksessa käytetyt termit eri tavalla kuin tutkijat ovat tarkoittaneet (Benjamin & Kuusisto 2016). Joitakin abstrakteja, mutta aikuisille arkipäiväisiä sanoja he eivät välttämättä ymmärrä lainkaan. Tutkittavien iän lisäksi sanastossa on otettava huomioon myös mahdollinen hankaluus vastata suomen kielellä. Lukiolaisten uskonnollisuutta selvittäneen EDEN-projektin kyselylomakkeen suunnittelussa pohdittiin pitkään, miten lukiolaisia pyydetäisiin kuvaamaan omaa jäsenyyttään tai arvojaan uskonnollisuuden tai katsomuksellisuuden alueella. Erilaisten vivahteiltaan monimerkityksisten käsitteiden, kuten *uskonnollinen etsijä*, *henkinen ihminen* ja *uskonnollinen epäilijä* (agnostikko), joukosta pyrittiin löytämään käsitteitä, jotka olisivat lukioikäisille tuttuja ja jotka he voisivat ymmärtää oletetusti yhteneväisellä tavalla. Pohdinnan päätteeksi päädyttiin siihen, että jäsenyyteen liittyvissä kysymyksissä tiedusteltiin yksiselitteisesti lapsen tai nuoren muodollista jäsenyyttä, mutta heitä myös pyydettiin arvioimaan Likert-asteikolla erikseen sitä, kuinka paljon yhteenkuuluvuutta he kokivat suhteessa erilaisiin, lomakkeessa lueteltuihin katsomuksellisiin perinteisiin. Vastausten valtava kirjo suhteessa raportoituihin yhteenkuuluvuuden tunteisiin eri katsomuksellisten perinteiden kanssa yllätti tutkijat – monen lapsen tai nuoren kohdalla muodollinen jäsenyys näyttäytyi vain jäävuoren huippuna, jonka alta paljastui paljon monisyisempi katsomuskokonaisuus (Kuusisto & Poulter & Kallioniemi 2016). Vastaavia havaintoja on tehty myös muissa maissa nuorten uskonnollisuutta tarkastelleissa tutkimuksissa (esim. Woodhead 2016). Tulokset kertovatkin suomalaisen uskonnollisuuden monista ulottuvuuksista, sen lisäksi että ne havainnollistavat tutkimusmittareiden usein kategorisoivaa ja yksinkertaistavaa luonnetta todellisuuden mittaajana ja kuvaajana.

## TUTKIMUSAINEISTON ANALYSOIMINEN JA RAPORTOINTI YHTEISKUNNALLISESSA KONTEKSTISSA

Lapsen ja nuoren subjektiviteetti ja koskemattomuus uskontoihin ja katsomuksiin liittyvissä tutkimusteemoissa nostaa esiin useita aineiston analysointiin ja tutkimustulosten raportointiin liittyviä eettisiä kysymyksiä. Kuten kappaleen alussa tuotiin esille, tutkijoiden tulisi tiedostaa, että lasten ja nuorten uskonnollisen jäsenyyden määrittely pelkästään muodollisen jäsenyyden tai perhetaustan katsomusten perusteella on usein tutkimuseettisesti problemaattista, koska se saattaa erota heidän omakohtaisesta uskonnollisesta tai katsomuksellisesta identifioitumisestaan paljonkin (esim. Kuusisto & Poulter & Kallioniemi 2016.) Silti on kuitenkin olennaista huomata, että ympäristö, jossa valtaosa suomalaislapsista elää, on edelleen ensisijaisesti kyllästetty (sekulaarin) luterilaisen perinteen ainesosilla, jotka näkyvät käsitteissä, tavoissa ja uskomuksissa, mutta myös

esimerkiksi rakennusten sisustuselementeissä ja kirkkojen keskeisyydessä kaupunki- ja kylämaisemissa. Vaikka uskonnollisten ainesosien merkitys on vähentynyt, luterilaisuus vaikuttaa yhä suomalaisessa yhteiskunnassa kulttuurisena hegemoniana ja saattaa toimia ulossulkevana ja toiseutta tuottavana esimerkiksi nuorten vertaisryhmissä. Luonteenomaista tälle luterilaisuuden hegemonialle on myös se, että sekulaarina se on joissakin tilanteissa ulossulkeva myös suhteessa niihin lapsiin ja nuoriin, joille uskonnollisella katsomuksella on henkilökohtaista merkitystä (Riitaoja ym. 2010). Yhteiskunnallinen perinne vaikuttaa myös siten, että valtaosa lapsista omaksuu uskonnollisen sanaston ensisijaisesti luterilaisesta perinteestä. Käsitteet saattavat sekaantua myös puhuttaessa uskonnon ja elämänskatsomustiedon opetuksesta siten, että oppilaat puhuvat elämänskatsomustiedosta uskonnon opetuksen yhtenä muotona. Esimerkiksi yhden tämän luvun kirjoittajan tutkimuksessa yläkoulun oppilas kertoi joidenkin luokkalaistensa uskonnon olevan ”et” [elämänskatsomustieto]. Luterilainen hegemonia saattaa siis osaltaan rajoittaa lasten ja nuorten mahdollisuuksia nimetä ja reflektoida arjessa kohtaamiaan uskonnollisia ja katsomuksellisia ilmiöitä. Luterilaisessa tapakulttuurissa kasvaminen ei kuitenkaan tarkoita automaattista uskonnollisten arvojen omaksumista tai niihin kiinnittymistä. Esimerkiksi kun EDEN-tutkimusprojektissa tiedusteltiin lomakekyselyllä lasten ja nuorten kodeissa vietettäviä uskonnollisia ja katsomuksellisia juhlia, monet nuorista eivät määritelleet joulua uskonnolliseksi ja katsomukselliseksi juhlaiksi.

Tutkimusanalyysi- ja raportointivaiheessa tutkittavilta kerätty aineisto vaihtaa omistajaa. Siitä, mikä aiemmin oli tutkittavan omaa kertomusta, tulee tutkijan auktoriteetin alaisuudessa tulkittua ja rakennettua tietoa (Josselson 2007). Tutkijan vilpittömyydenkin halu tuoda esiin tutkittavien ääni on kuitenkin aina vallankäyttöä, josta täytyy olla tietoinen. Tutkittavien ääni ei voi olla tutkimusraportissa koskaan täysin autenttista ja todellista, sillä se perustuu paitsi tutkittavien senhetkisille tulkinnoille, myös tutkijan refleksiivisyydelle ja ymmärrykselle näistä tulkinnoista (vrt. Hermeneuttinen kehä, Heidegger 1962). Tutkimusraportti ei siis kerro suoraan tutkittavista, vaan tutkijan tulkinnoista ja merkityksenannoista koskien tutkittavia ja tutkittavaa ilmiötä. Kun tutkija tekee lasten tai nuorten katsomuksista tai heidän elämämpiirissään vaikuttavista uskonnollisista ja katsomuksellisista ilmiöistä johtopäätöksiä, hänen on syytä muistaa, että uskonnot ja katsomukset ovat erittäin moninaisia myös sisäisesti ja kategorisoinnit synnyttävät helposti yksinkertaistavia stereotyyppioita (Woodhead 2016). Elävässä elämässä uskonnot ja katsomukset ovat kuitenkin jatkuvasti muuttuvia, arjessa ja juhlassa elettyjä perinteitä, arvoja ja normeja, joihin jokainen yksilö muodostaa oman suhteensa. Myös perheiden sisällä on usein erilaisia katsomuksia, ja uskonnollisten vakaumusten henkilökohtainen merkityksellisyys ja tulkintatavat vaihtelevat yksilöistä toiseen (Kallioniemi 2008, 98–101; Kuusisto 2011).

Katsomusten moninaisuuteen ja subjektiivisuuteen liittyvät olennaisesti tutkijan tutkimusraportissa esiin tuomat tulkinnat tutkittavistaan, joissa analysoidaan tutkimukseen osallistuvien kertomuksia ja näissä esiintyviä, osittain ehkä piilotettuja tai tiedostamattomia tekijöitä. Lukiessaan raportista tutkijan tulkintoja omista kertomuksistaan, tutkittavat saattavat tuntea hämmennystä, jopa häpeää, tai suuttumusta ja turhautumista väärinymmärretyksi tulemisesta. Parhaimmassa tapauksessa tutkija on onnistunut tavoit-

tamaan jotain olennaista tutkittavan kokemusmaailmasta, jolloin tutkimusraportti toimii tutkittavalle ikään kuin peilinä. On todettu, että kun tutkija käy haastattelun lopussa tutkittavan kanssa uudelleen läpi esiin nousseita, erityisen sensitiivisiä aiheita ja kertoo läpinäkyvästi kirjoittavansa niistä raportin oman tulkintansa kautta, se auttaa tutkittavaa lopullisen tutkimusraportin hyväksymisessä (Josselson 2007). Yleisenä ohjenuorana toimii myös ajatus, jonka mukaan mitä julkisempi ja laajalevikkisempi tutkimusraportti on, sitä tarkemmin tutkijan olisi varmistettava tutkittavilta omien tulkintojensa pätevyys ennen raportin julkistamista (mt.).

Erityisesti raportoitaessa tutkimusta uskonnollisista vähemmistöryhmistä anonymisointi muuttuu vaativaksi. Jokainen (vähemmistö)ryhmä on kirjoittamattomien arvojen, opillisten painotusten, kulttuuristen ja sosiaalisten tekijöiden hienojakoinen kudelman ja tutkimuksen raportoinnissa syntyy helposti tutkimuseettisiä ongelmia, ellei noudateta erityistä varovaisuutta anonymiteetin suhteen. Mikäli tutkittava on tuonut aineistossa esiin sensitiivisiä asioita, joiden poikkeuksellista luonnetta tutkija ei ulkopuolisena täysin tiedosta, voi hän raportoidessaan tiedostamattaan antaa aineiston pintapuolisesta anonymiteetista huolimatta sellaista tietoa, josta sisäryhmän jäsenten on helppo päätellä, kuka haastattelun on antanut. Haasteellista on myös eri perheenjäsenten haastattelu saman tutkimuksen yhteydessä: kuinka häivyttää tunnistetietoja niin, että edes oman perheen jäsenet eivät niitä tunnista? Tällaisten tutkimuseettisten sudenkuoppien välttäminen on erityisen vaikeaa tutkittaessa lapsia ja nuoria, joilla ei itsellään ehkä aina edes ole tietoa tiettyjen ilmiöiden yleisyydestä tai sensitiivisyydestä ja tunnistettavuuden riskeistä yhteisössä ja sen ulkopuolella. Siten esimerkiksi aineistoraportin luetuttaminen teini-ikäisellä vastaajalla itsellään ei vielä välttämättä riitä tällaisten ongelmien välttämiseen. Yksi esimerkki tästä on Kuusiston (2011) aineistosta löytyvä nuoren omakohtainen kertomus tiettyntyyppisen päihteen väärinkäytöstä, joka kyseisessä vähemmistössä oli niin harvinainen ja toisaalta yhteisön sisällä tunnettu poikkeustapaus, että kyseisen tiedon yhdistäminen tämän nuoren muuhun elämänhistoriaan raportoinnissa olisi rikkonut anonymiteetin. Anonymisointi ei ole aina yksiselitteistä ja suoraviivaista. Joissain tapauksissa tutkijan on punnittava yksin tai yhdessä asianomaisen tutkittavan kanssa tutkimuksen tietyn osan julkaisun hyötyä laajemmalle yhteisölle suhteessa sen mahdolliseen vahingollisuuteen yksittäisen tutkittavan kannalta.

Tutkimuseettiset periaatteet sisältävät oletuksen siitä, että tutkimuksella ei vahingoiteta tutkittavia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018). Tutkimusprosessi on kuitenkin monivaiheinen ja -ulotteinen tapahtumaketju, jossa vahingon tuottamisen määrittely voi olla hankalaa ja tulkinnanvaraista. Tutkimuksissa on esimerkiksi nostettu esiin huomio siitä, että erityisesti vähemmistöryhmiin kuuluvat kohtaavat etnisyytensä tai ihonvärinsä perusteella katsomuksellisesta vakaumuksestaan ennakko-oletuksia (Subedi 2006), joita tutkimusraportissa esiin nostetut tulkinnat saattavat edelleen voimistaa. Tutkimusraportin laadinnassa onkin keskeistä kysyä, keitä tai mitä tahoja tulosten esittäminen parhaimmillaan hyödyttää. Mitä varten tutkimusta tehdään? Olisi epäeettistä tehdä esimerkiksi vähemmistötutkimusta uteliaisuudesta tai tirkistelynhalusta. Tyypillisesti ajatellaan, että tutkimuksen pitäisi lähtökohtaisesti tuoda näkyviin piiloon jääviä ääniä tai ilmiöitä ja lisätä ymmärrystä tutkimuksen kohteesta ja sitä kautta hyödyntää tutkittavaa yhteisöä

ja sen edustajia. Käytännössä tutkija ei kuitenkaan pysty koskaan täysin ennakoimaan niitä reaktioita, joita tutkimusraportti tuottaa siinä esiintyville henkilöille, yhteisölle tai laajemmin yhteiskunnallisella tasolla. Tutkimusraportissaan tutkija maalaa tietynlaisen kuvan tutkittavistaan, ja tämän kuvauksen luonne on merkityksellinen erityisesti tutkittaessa vähemmistöjä. Kuvatessaan vähemmistöyhteisöjä tai niiden jäseniä tutkija tulee tuottaneeksi myös ymmärrystä toiseudesta, normaaliudesta ja yhteiskunnan valtarakenteista (Josselson 2007). Kerätessään ja raportoidessaan aineistoa tutkijan on tiedostettava tämä vastuu ja pyrittävä tekemään sen valossa eettisesti kestävimät ratkaisut.

## LOPUKSI

Tässä luvussa on tuotu esiin suomalaisen lasten ja nuorten kanssa tehtävän tutkimuksen tutkimusperinteen, yhteiskunnallisen kontekstin sekä käytännön esimerkkien kautta uskontoihin, katsomuksiin ja arvoihin liittyvien tutkimusprosessien erityishaasteita lasten ja nuorten tutkimuksessa. Toivomme, että näiden pohdintojen ja havainnollistusten kautta lapsuudentutkijat ja nuorisotutkijat herkistyvät pohtimaan myös omiin tutkimusteemoihinsa liittyviä tutkimuseettisiä erityiskysymyksiä suhteessa tutkimukseen osallistuvien lasten ja nuorten henkilökohtaisiin arvoihin ja katsomuksiin.

Uskonnoilla ja katsomuksilla on tärkeä merkitys arvojen ja elämäntapojen tutkimuksessa. Vaikka Suomi on yhteiskuntana yhä moninaisempi myös uskonnoiltaan ja katsomuksiltaan ja lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen kentällä tehdään paljon erilaista lasten ja nuorten yhteiskunnalliseen asemaan, identiteettiin, osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen liittyvää tutkimusta, uskonnollisten ja katsomuksellisten kysymysten tutkimuseettinen pohdinta on ollut suomalaisen tutkimuksen kentällä hyvin vähäistä. Esimerkiksi tutkittaessa maahanmuuttajanuoria on saatettu puhua kulttuurista tai uskonnosta yksilön identiteetin merkittävänä rakennusaineena, mutta ei välttämättä ole huomioitu sitä, miten monin tavoin uskonnolliset ja kulttuuriset merkityksenannot saattavat kietoutua toisiinsa (esim. Rissanen 2012). Identiteettikokemukset ovat kuitenkin aina yksilöllisiä, eikä näin ollen esimerkiksi yksilön käyttäytymisen tai arvojen selittäjänä voida yksiselitteisesti nähdä kuulumista johonkin katsomukselliseen traditioon. Viime vuosina kasvatustieteellisessä tutkimuksessa onkin nostettu esiin uskonto- ja katsomussensitiivisyyden vaatimusta osana kasvatusalan toimijoiden ammatillisuutta (esim. Lamminmäki-Vartia & Kuusisto 2015; 2017). Tähän liittyy olennaisesti tutkijan subjektiivisten asenteiden ja ennako-oletusten tiedostaminen ja purkaminen, tutkittavien yksilöllisyyden kunnioittaminen ja vaaliminen virallisista jäsenyyksistä huolimatta sekä vastuu seuraamuksista, joita tutkimusraportin julkaiseminen saattaa aiheuttaa yksilö- tai yhteisötasolla. Tällaista katsomussensitiivisyyttä lasten ja nuorten elämänskysymyksille ja merkityksenannolle peräänkuulutamme myös suomalaisen lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen kentille.



## LÄHTEET

- Benjamin, Saija (2017) *“People who don’t live what we live, don’t understand”*: Youths’ experiences of hypermobility. University of Helsinki, Faculty of Educational Sciences, Department of Teacher Education. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/195063>
- Benjamin, Saija & Kuusisto, Arniika (2016) Analytical and methodological considerations for the use of social categories in identity research. *International Journal of Bias, Identity and Diversities in Education* 1 (1), 13–27.
- Castelli, Mike (2012) Faith dialogue as a pedagogy for a post secular religious education. *Journal of Beliefs & Values* 33 (2), 207–216.
- Cetrez, Öner, A. (2005) *Meaning-making variation in acculturation and ritualization. A multi-generational study of Suroyo migrants in Sweden*. Uppsala Universitet.
- Day, Abby (2009) Believing in Belonging: An Ethnography of Young People’s Constructions of Belief. *Culture and Religion*, 10 (3), 263–278. doi: 10.1080/14755610903279671
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukset (EU) 2016/679. Annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuojasäätös). Euroopan Unionin virallinen lehti 4.5.2016. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI> (Viitattu 28.4.2018.)
- evl.fi (2018) Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Kyselytutkimus: Nuoret ovat tyytyväisiä rippikouluun. <https://evl.fi/uutishuone/tiedotearkisto/-/items/item/18802/Kyselytutkimus+-Nuoret+ovat+tyytyvaisia+rippikouluun> (Viitattu 2.4.2019.)
- Gil, Eleanor F. & Bob, Sheila (1999) Culturally competent research: An ethical perspective. *Clinical psychology Review* 19 (1), 45–55.
- Grönfors, Martti (1985) *Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät*. 2. painos. Helsinki: WSOY.
- Heidegger, Martin (1962) *Being and Time*. New York: Harper & Row [Saksankielinen alkuteos 1927].
- Helve, Helena (2016) A longitudinal perspective on worldviews, values and identities. *Journal of Religious Education* 63, 2–3.
- Henkilötietolaki. 22.4.1999/523. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523> (Viitattu 29.4.2018.)
- Hietämäki, Jorma (2015) *Suomalaisten yliopisto-opettajien maailmankuvat ja maailmankatsomukset*. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/96981> (Viitattu 14.2.2019.)
- Hurtig, Johanna (2011) *Tuntematon turvattomuus: Uskonnollinen yhteisö lapsena koetun väkivallan ympäristönä*. Tutkimusraportti. Päijät-Hämeen liitto kuntien ja palvelurakenteiden kehittämissuunnitelma.
- Högbacka, Riitta & Aaltonen, Sanna (2015) Refleksiivisyyden ulottuvuudet. Teoksessa S. Aaltonen & R. Högbacka (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 165. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 9–31.
- Josselson, Ruthellen (2007) The ethical attitude in narrative research. Principles and practicalities. Teoksessa D. J. Clandinin (toim.) *Handbook of Narrative Inquiry*. Thousand Oaks, Ca: Sage Publications, 537–566.
- Juang, Linda & Syed, Moin (2010) Family cultural socialization practices and ethnic identity in college-going emerging adults. *Journal of Adolescents* 33, 347–354.
- Kallioniemi, Arto (2008) Uskonnot koulussa. Teoksessa A. Kallioniemi & J. Luodeslampi (toim.) *Moniuskontoinen koulu oppimisympäristönä*. Jyväskylä: Lasten keskus, 97–112.
- Kallioniemi, Arto (2014) Uskontoperintöjen moninaisuus kasvatuksessa. Teoksessa M. Laine (toim.) *Kulttuuri-identiteetti & Kasvatus. Kulttuuriperintökasvatus kotouttamisen tukena*. Kulttuuriperintökasvatusseuran julkaisuja 8. Helsinki: Suomen Kulttuuriperintökasvatuksen seura, 194–205.
- Kallioniemi, Arto & Martin Ubani (2016) Religious Education in Finnish School System. Teoksessa Hannele Niemi & Auli Toom & Arto Kallioniemi (toim.) *Miracle of Education: The Principles and Practices of Teaching and Learning in Finnish*. Second revised edition. Rotterdam: Sense Publishers, 179–191.
- Ketola, Kimmo (2019) *Euroopan muuttuvat arvot ja uskonnollisuuden murros*. Seminaariesitys 13.3.2019. Kirkon tutkimuskeskuksen 50-vuotisjuhlaseminaari, Tampere. <https://evl.fi/do->

- cuments/1327140/40900428/KTK50+tutkijoiden+esitys+diat/5761d005-4472-ee94-3c35-73e4d4761 (Viitattu 26.03.2019.)
- Ketola, Kimmo & Hytönen, Maarit & Salminen, Veli-Matti & Sohlberg, Jussi & Sorsa, Leena (2016) *Osallistuva luterilaisuus. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2012–2015: Tutkimus kirkosta ja suomalaisista*. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 125.
- Kuusisto, Arniika (2011) *Growing up in Affiliation with a Religious Community: A Case Study of Finnish Adventist Youth*. Research on Religious and Spiritual Education, 3. Münster: Waxmann.
- Kuusisto, Arniika (2005) Methodological issues and challenges in studying young people's religious identity. Teoksessa H. Helve (toim.) *Mixed Methods in Youth Research*. Helsinki: Finnish Youth Research Network/Society, 197–212.
- Kuusisto, Arniika & Gearon, Liam (tulossa) 'They are not there really but one can see it anyhow'—Disenchantment in Young Children's Expressions of the Supernatural. (Käsikirjoitus.)
- Kuusisto, Arniika & Gearon, Liam (2017) The Life Trajectory of the Finnish Religious Educator. *Religion and Education* 44 (1), 39–53. DOI: 10.1080/15507394.2016.1272154.
- Kuusisto, Arniika & Kallioniemi, Arto (2017) Finnish youths' views on religious and worldview membership and belonging. *Journal of Religious Education*, 64 (2), 87–99. DOI: 10.1007/s40839-017-0032-x.
- Kuusisto, Arniika & Poulter, Saira & Kallioniemi, Arto (2016) Finnish Pupils' Views on the Place of Religion in School. *Religious Education*, 1–18, DOI: 10.1080/00344087.2016.1085237.
- Lamminmäki-Vartia, Silja & Kuusisto, Arniika (2017) Katsomustietoisuus varhaiskasvattajan ammatillisuuden ytimessä. Teoksessa T. Haapasalo & H. Petäjä & P. Vuorelma-Glad & M. Sundén & H. Pulkkinen & I. Tahvanainen (toim.) *Varhaiskasvatus katsomusten keskellä*. Helsinki: Lasten Keskus, 130–161.
- Lamminmäki-Vartia, Silja & Kuusisto, Arniika (2015) Päiväkodin johtaja katsomussensitiivistä varhaiskasvatusyhteisöä rakentamassa. Teoksessa M. Ubani, S. & Poulter & A. Kallioniemi (toim.) *Uskonto lapsuuden kulttuureissa*. Helsinki: Lasten Keskus, 127–176.
- Lindh, Johanna (2015) Antropologin refleksiivisyys tutkijan oppimisena. Teoksessa S. Aaltonen & R. Höglback (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 165. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry, 35–60.
- Martikainen, Tuomas (2011) "Täällä Pohjantähden alla" – muslimeista Suomessa. Teoksessa T. Martikainen & T. Sakaranaho (toim.) *Mitä muslimit tarkoittavat. Keskustelua islamilaisista virtauksista Suomessa ja Euroopassa*. Turku: Savukeidas Kustannus, 100–114.
- McGuire, Meredith B. (2008) *Lived Religion: Faith and Practice in Everyday Life*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Miedema, Siebren (2014) From religious education to worldview education and beyond: The strength of a transformative pedagogical paradigm. *Journal for the Study of Religion*, 27 (1), 82–103.
- Niemi, Pia-Maria. Tulossa. Religion and Secularity in School Festivals – Experiences and Challenges from Finland. Teoksessa M. Ubani & S. Poulter & I. Rissanen (toim.) *Contextualising dialogue, secularisation and pluralism: Case analyses in Finnish public education*.
- Niiniluoto, Ilkka (1984) *Tiede, filosofia ja maailmankatsomus: Filosofisia esseitä tiedosta ja sen arvosta*. Helsinki: Otava.
- Niiniluoto, Ilkka (1987) *T6ruthlikeness*. Synthese Library, Springer.
- Patentti- ja rekisterihallitus. Uskonnollisten yhdyskuntien rekisteri. [https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/uskonnolliset\\_yhdyskunnat\\_0.html](https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/uskonnolliset_yhdyskunnat_0.html) (Viitattu 5.2.2019.)
- Pessi, Anne Birgitta (2013) Privatized Religiosity Revisited: Building an Authenticity Model of the Individual-Church Relations. *Social Compass* 60 (1), 3–21.
- Pew Research Institute (2015) Religious Composition by Country 2010–2050. <http://www.pewforum.org/2015/04/02/religious-projection-table/> (Viitattu 15.06.2016.)
- Phinney, Jean S. & Rotheram, Mary Jane (toim.) (1987) *Children's Ethnic Socialization. Pluralism and Development*. Newbury Park: Sage.
- Poulter, Saira (2017) From citizenship of God's Kingdom to liberal individualism? A critical historical analysis of Finnish religious education. *British Journal of Religious Education*, 39 (2), 187–206, DOI: 10.1080/01416200.2015.1110113
- Riitaola, Anna-Leena (2013) *Toiseuksien rakentuminen koulussa: Tutkimus opetussuunnitelmista ja kahden helsinkiläisen alakoulun arjesta*. Helsinki: Helsingin yliopisto.





- Riitaoja, Anna-Leena & Poulter, Saila & Kuusisto, Arniika (2010) Worldviews and Multicultural Education in the Finnish Context: A Critical Philosophical Approach to Theory and Practices. *Finnish Journal of Ethnicity and Migration* 5 (3), 87–95.
- Rissanen, Inkeri (2012) How Finnish Muslim students perceive and deal with religious and cultural difference: Negotiating religious tradition with modern liberal and postmodern ideals. *Education Research International*. s. 1–10, article ID 978317.
- Roehlkepartain, Eugene & Benson, Peter, L. & Wagener, Linda (toim.) (2006) *The Handbook of Spiritual Development in Childhood and Adolescence*. Thousand Oaks: Sage.
- Saukkonen, Pasi (2016) Monikulttuurisuuden tilastointi kaipaa uudistamista. <http://www.stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2016/monikulttuurisuuden-tilastointi-kaipaa-uudistamista/> (Viitattu 5.2.2018.)
- Strhan, Anna & Parker, Stephen G. & Ridgely Susan (2017) *The Bloomsbury Reader in Religion and Childhood*. London: Bloomsbury.
- Subedi, Binaya (2006) Preservice Teachers' Beliefs and Practices: Religion and Religious Diversity. *Equity & Excellence in Education* 39 (3), 227–238, DOI: 10.1080/10665680600788495
- Tainio, Liisa & Kallioniemi, Arto (toim.) (2019) *Koulujen monet kielet ja uskonnot. Selvitys vähemmistöäidinkielten ja -uskontojen sekä suomi ja ruotsi toisena kielenä -opetuksen tilanteesta eri koulutusasteilla*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 11/2019. Valtioneuvoston kanslia.
- TENK (2018) Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi. Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettiset periaatteet ja eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Luonnos 22.11.2018. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA\\_LUONNOS\\_22.11.2018\\_0.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA_LUONNOS_22.11.2018_0.pdf) (Viitattu 11.2.2019.)
- Tilastokeskus (2017) Population by religious community in 2000 to 2015. [http://www.stat.fi/til/vaerak/2015/01/vaerak\\_2015\\_01\\_2016-09-23\\_tau\\_006\\_en.html](http://www.stat.fi/til/vaerak/2015/01/vaerak_2015_01_2016-09-23_tau_006_en.html).
- Tilastokeskus (2019) Solmitut avioliitot. <http://www.stat.fi/tup/maahanmuutto/perheet/solmitut-avioliitot.html> (Viitattu 8.2.2019.)
- Thurfjell, David (2015) *Det gudlösa folket: De postkristna svenskarna och religionen*. Stockholm: Molin & Sorgenfrei.
- Uskonnot.fi (2019) Yhteisöt. <http://uskonnot.fi/yhteisot/> (Viitattu 11.2.2019.)
- Utriainen, Terhi & Moberg, Marcus & Broo, Måns & Ramsted, Tommy (2015) Diversification, Mainstreaming, Commercialization, and Domestication: New Religious Movements and Trends in Finland. Teoksessa James R. Lewis & Inga Bårdsen Tøllefsen (toim.) *Handbook of New Nordic Religions*. Leiden: Brill, 141–157.
- Valk, John (2009) Religion or Worldview: Enhancing Dialogue in the Public Square. *Marburg Journal of Religion* 14 (1), 1–16.
- Vehkalahti, Kaisa & Rutanen, Niina & Lagström, Hanna & Pösö, Tarja (2010) Kohti eettisesti kestävä lasten ja nuorten tutkimusta. Teoksessa H. Lagström & T. Pösö & N. Rutanen & K. Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 10–23.
- Yleisradio (2015) <https://yle.fi/uutiset/3-7909301> (Viitattu 2.2.2019).
- Woodhead, Linda (2016) The rise of 'no religion' in Britain: The emergence of a new cultural majority. *Journal of the British Academy* 4, 245–61. DOI 10.5871/jba/004.245
- Wray, Natalie & Markovic, Milica & Manderson, Lenore (2007) "Researcher Saturation": The Impact of Data Triangulation and Intensive-Research Practices on the Researcher and Qualitative Research Process. *Qualitative Health Research* 17 (10), 1392–1402. <https://doi.org/10.1177/1049732307308308>
- Wright, Andrew (2004) *Religion, Education, Post-Modernity*. London: Routledge Falmer.
- Zackariasson, Maria (2014) Being yourself: Identity and self-presentation among youths in Christian youth organizations. *Nordic Journal of Youth Research* 22 (2), 153–170.
- Ziebertz, Hans-Georg & Riegel, Ulrich (2011) Europe: A Post-secular Society? *International Journal of Practical Theology* 13 (2), 293–308.

III

SUHTEISSA RAKENTUVA TUTKIMUSETIIKKA



## 8 Tutkijan suhde nuoreen tutkittavaan kasvokkain toteutetussa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa

*Matilda Wrede-Jäntti*

### JOHDANTO

Tämä luku käsittelee haasteellisessa elämäntilanteessa olevien nuorten laadullista pitkittäistutkimusta, joka on toteutettu kasvokkaisella haastattelumetodilla. Kiinnostuksen kohteena ovat tutkimuksen yhteydessä tutkijana kokemani moraaliset ja eettiset valintatilanteet suhteessa nuoreen tutkittavaan. Luvussa selvitän aluksi lyhyesti, mitä pitkittäistutkimus on. Tämän jälkeen keskityn yhteen tapaan tehdä laadullista pitkittäistutkimusta eli kasvokkaiseen haastattelumenetelmään, jossa sama tutkija tapaa useita kertoja samoja tutkittavia. Siinä keskeiseen asemaan nousee tutkijan ja tutkittavan kohtaaminen ja sen aikana syntynyt suhde, jota kokemukseni mukaan luonnehtii ainakin neljä tärkeää tekijää: roolit, valta-asetelma, haastattelutilanteen ilmapiiri sekä sen paikka. Kaikki nämä tekijät myötävaikuttavat oleellisesti siihen, millaiseksi haastattelusuhte rakentuu, ja siksi omistan kunkin erittelyyn kirjoituksessani yhden alaluvun. Suhde tutkijan ja tutkittavan välillä on puolestaan oleellinen tutkimusprosessin kannalta, sillä se vaikuttaa haastatteluaineiston tuottamiseen ja näin myös tutkimuksen lopputulokseen. Haastattelusuhteen ja sen keskeisten osatekijöiden analyysin yhteydessä esitän myös tilanne-esimerkin omasta tutkimuksestani. Tällä esimerkillä pyrin konkretisoimaan esiin nostamieni neljän tekijän tärkeyttä. Luku loppuu pohdintaosioon.

### MITÄ ON PITKITTÄISTUTKIMUS?

Pitkittäistutkimuksessa seurataan joko ilmiöitä tai henkilöitä pitkän ajanjakson kuluessa. Tavoitteena on kuvata tapahtuva muutos. Tutkimus voi esimerkiksi seurata nuorten koulupoissaoloja eri vuosikymmenillä, jolloin tutkittavat vaihtuvat mutta instituutio (koulu) pysyy samana. Samoja henkilöitä taas voidaan seurata joko rekistereiden avulla, jolloin henkilötiedot poistetaan, tai kysymällä suoraan tutkittavilta itseltään. Esimerkki edellä mainitusta menetelmästä on Kansallinen syntymäkohortti 1987 (vrt. Paananen ym. 2012), jossa kaikkia vuonna 1987 Suomessa syntyneitä seurataan ryhmätasolla eri indikaattoreiden avulla – mahdollisesti ilman että he tietävät olevansa osa tutkimushanketta. Suoraan tutkittavilta taas kerätään perinteisesti tietoa joko lomakkeilla – jotka voivat olla strukturoituja tai puolistrukturoituja – tai haastatteluin – ryhmissä, pareissa tai yksin. Näin tutkittava tietoisesti osallistuu yksilönä tutkimukseen, jossa hänelle joko

annetaan vastausvaihtoehtoja tai mahdollisuus omin sanoin jakaa näkemyksensä tutkitusta ilmiöstä. Käsittelemäni esimerkki kuuluu viimeksi mainittuun ryhmään.

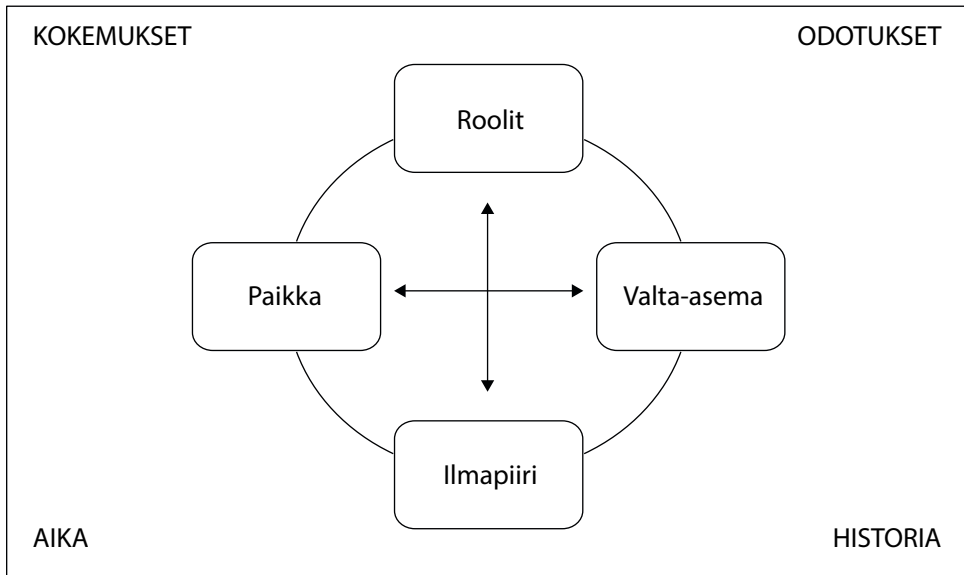
On olemassa myös uudempia aineiston tuottamiskeinoja. Näihin kuuluvat luovat menetelmät, joissa esimerkiksi taidetta käytetään aineiston tuottamisessa (esim. Känkänen 2013). Myös nopeasti kehittyvän tekniikan uusia sovelluksia voidaan hyödyntää tutkimuksissa. Esimerkiksi tutkimusaineistoa voidaan tuottaa valokuvista tai filminauhoutuksista, joko jo olemassa olevasta materiaalista tai tutkijan (katso esim. Eirola 2003) tai tutkittavien (esim. Valkonen 2016; Kumpulainen ym. 2015; katso myös Varho 1995) tuottamana. Voidaan myös seurata esimerkiksi blogeja, (ks. Mustola ja Kiili tässä teoksessa) internetin keskustelupalstoilla käytäviä keskusteluja (esim. Valkendorff 2014) tai hyödyntää erilaisia sovelluksia (esim. Wrede-Jänntti ym. 2017). Yhä tavallisempaa on myös aineistojen triangulaatio (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006), jolloin samassa tutkimuksessa tuotetaan ja yhdistetään eri menetelmin kerättyjä osa-aineistoja, jotka voivat olla sekä laadullisia että määrällisiä.

## KASVOKKAISESSA KOHTAAMISESSA SYNTYNEEN SUHTEEN NELJÄ ULOTTUVUUTTA

Laadullinen pitkittäistutkimus, joka toteutetaan avoimena haastatteluna siten, että tutkija ja tutkittava tapaavat useita kertoja kasvokkain, on mielestäni monia muita tutkimusmenetelmiä herkempi tuomaan näkyviin sen, miten tutkittava kokee kohtaamisen. Verrattuna muihin yhteydenpitotapoihin tapaaminen kasvokkain on usein mieleenpainuva ja emotionaalisesti painokas tapa kohdata. Etuna siinä on myös se, että tieto toisesta osapuolesta karttuu tapaamiskertojen myötä. Se miten tutkittavaa kokee tullessa kohdatuksi – kokeeko hän esimerkiksi tutkijan olleen kiinnostunut hänen kertomastaan, ”oikeasti” kuunnelleen, halunneen ymmärtää ja kunnioittaa tutkittavaa – määrittää pitkälti tutkittavan innostusta osallistua seuraavaan haastattelukierrokseen. Tämä kokemus takaa käytännössä pitkälti laadullisen pitkittäistutkimuksen onnistumisen.

Tässä luvussa pohdin laadullisessa pitkittäistutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan välille syntyvää suhdetta, erityisesti sen rooleja ja valtasuhteita, sekä haastattelun ilmapiiriä ja toteutuspaikkaa. Nämä haastattelusuhteen neljä osatekijää liittyvät toisiinsa ja vaikuttavat haastattelutilanteen kokonaisuuteen (ks. kuvio 1). Tarkastelun helpottamiseksi kuvaan jatkossa haastattelusuhteen osatekijöitä yksi kerrallaan, ikään kuin erillisinä. Todellisuudessa niiden erottaminen toisistaan on kuitenkin osittain keinotekoista, sillä kasvokkaisessa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa tekijät nivoutuvat toisiinsa.

Annetut ja otetut tutkijan ja tutkittavan roolit vaikuttavat osallistujien valtasuhteisiin. Ne puolestaan heijastuvat haastattelun yleisilmapiiriin, joka vuorostaan joko vahvistaa tai murentaa sekä perinteisiä valtasuhteita että otettuja rooleja. Nämä taas tulevat näkyviksi syntyneessä keskustelussa, joka puolestaan muokkaa haastattelun ilmapiiriä (ks. kuvio 1). Kohtaaminen ei tapahdu tyhjiössä vaan osapuolten odotukset muokkaavat sitä. Odotukset vuorostaan ovat saaneet vaikutteita niin aikaisemmista kokemuksista kuin ulkoisista puitteistakin, kuten haastattelupaikan valinnasta. Näin tutkija–tutkittava-suhde



Kuvio 1. Kasvokkaisessa kohtaamisessa syntyneen suhteen keskeisiä osatekijöitä.

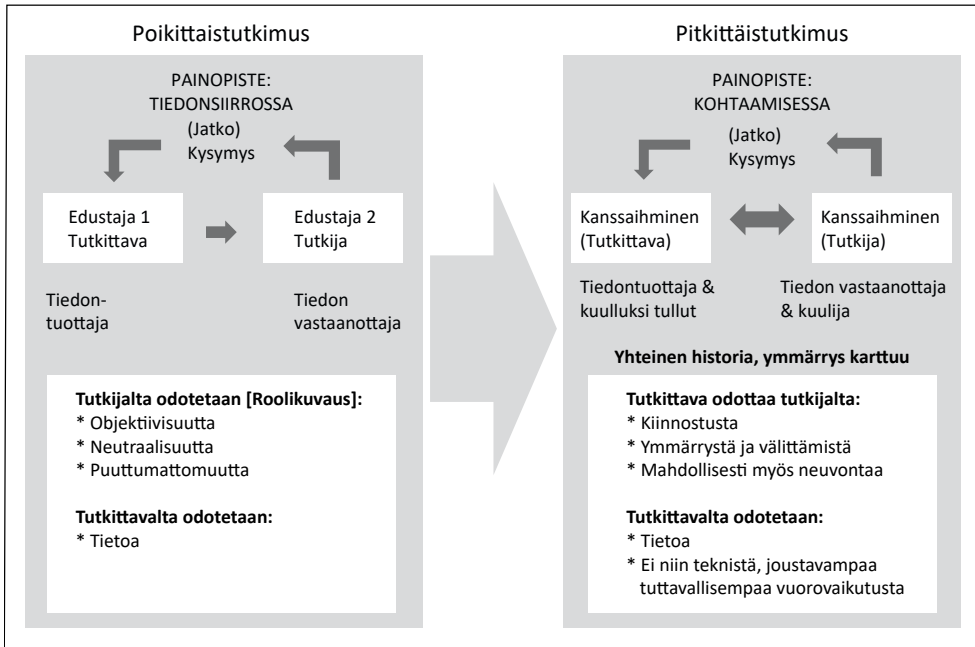
muodostuu kohtaamisessa monesta osatekijästä, jotka kaikki vaikuttavat toisiinsa. Tämä kokonaisuus heijastuu lopulta siihen, mitä tutkittavan tekee mieli tutkijalle itsestään kertoa – ja haluaako hän tavata tutkijaa uudestaan.

Tutkijan ja tutkittavan suhde ja erityisesti tutkijan rooli kasvokkaisessa laadullisessa haastattelussa on tärkeä sosiaalityön tutkimuksessa, varsinkin kohderyhmän ollessa nuoret. Sosiaalityön kohderyhmä koostuu melkein poikkeuksetta haastavissa elämäntilanteissa olevista henkilöistä, kun taas nuoria luonnehditaan usein haavoittuviksi jo ikänsä ja (oletetun) vähäisen elämäkokemuksen perusteella. Tällainen tutkittavan haavoittuvuus korostaa entisestään epäsymmetrisiä valtasuhteita tutkijan ja tutkittavan välillä. Laadullisessa poikittaistutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan suhde on siis lähtökohtaisesti haastava. Onkin aiheellista kysyä, millaiseksi tuo suhde muodostuu sosiaalitieteellisessä laadullisessa pitkittäistutkimuksessa. Tähän pureudun alla.

## SUHDE KEHITTYY KASVOKKAISSA LAADULLISESSA PITKITTÄISTUTKIMUKSESSA

Kun tutkija tapaa tutkittavan uudelleen, tutkittava saattaa tulkita tutkijan paluun merkittävänä sitä, että tämä ei ainoastaan pidä tutkittavan kertomaa tärkeänä vaan myös välittää hänestä henkilöinä. Myös ajan myötä kehittyvä yhteinen historia muokkaa suhdetta tutkijan ja tutkittavan välillä, mitä kuvaan kuviossa 2. Samalla kun tapaamiskerrat lisääntyvät kuva tutkittavan kokonaistilanteesta moninaistuu ja tutkijan ymmärrys lisääntyy. Tämä luo pohjan luottamukselle joka puolestaan johtaa henkilökohtaisempaan suhteeseen.

Kehityskulku on yleensä tämä, sillä tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Mikäli tutkija–tutkittava-suhde ei tutkittavan mielestä toimi, hän voi syytä ilmoittamatta jättäytyä pois tutkimuksesta. Pitkittäistutkimuksissa osa tutkittavista yleensä keskeyttääkin osallistumisensa. Toki ei ole tiedossa, onko pääasiallinen syy tähän suhde tutkijaan.



Kuvio 2. Tutkijan ja tutkittavan suhteen muutos laadullisessa pitkittäistutkimuksessa, joka toteutetaan kasvokkaisella haastattelumenetelmällä.

Kuviossa 2 vasemmassa reunassa oleva neliö kuvaa ensimmäistä kasvokkaista haastattelu-tapaamista. Vaikka keskitytään tutkimusaineiston tuottamiseen, tapaaminen voidaan laadullisessa pitkittäistutkimuksessa nähdä myös suhteen näkökulmasta ”tutustumiskerraksi”. Ilmapiiri on ainakin aluksi virallinen, sillä on turvallista pitäytyä annettuihin rooleihin. Tapaamista leimaa muodollisuus, jossa kohtaa kaksi ”edustajaa”: tutkija ja tutkittava. Kokemukseni mukaan roolit ovat selkeät mutta erityisesti haastattelun alussa jäykähköt. Tutkija voi olla turhankin kiinni niin omissa ennakkokäsityksissään hyvästä haastattelusta kuin etukäteen laaditussa haastattelurungossa (vrt. esim. Kvale 2006). Tutkittava pyrkii aluksi säilyttämään kontrollin: hän saattaa hyvin pohtia itsekseen mitä voi, kannattaa tai uskaltaa ventovieraalle tutkijalle kertoa.

Vaikka suhde tutkijan ja tutkittavan välillä ei ole pitkittäistutkimuksen missään vaiheessa ystävyyssuhde, sitä luonnehtii kuitenkin suhteen osapuolten muuttuminen ajan myötä edustajista kanssaihmisiksi (kuviossa 2: neliö oikeassa yläreunassa). Seurantahaastatteluista kehkeytyy tapaamisia, joiden päämääränä on edelleen tuottaa tietoa, mutta tutkittavan kuulluksi tuleminen yksilönä – ei tietyn ryhmän edustajana – nousee yhä keskeisemmäksi.

Holistinen ote pystyy, kiitos ajan ja suhteen laadun, yhdistämään erilaisia näkökulmia merkitykselliseksi kokonaisuudeksi, jossa tutkittavan erityispiirteet ja elämäntilanne tulevat näkyviksi. Suhteen painopiste siirtyy ajan myötä 'tiedonsiirrosta kohtaamisesta' 'kohtaamiseen, joka sisältää tiedonsiirtoa'. Näin itse kohtaamisesta voi tulla tärkeä myös emotionaalaisella tasolla. Tutkittava osallistetaan ja tunnustetaan ainutkertaisena ja arvokkaana henkilönä (vrt. Wrede-Jäntti 2018).

## ESIMERKKI: YKSINÄINEN NUORI ÄITI KAIPAA SEURAA

Pohjustuksena haastattelusuhteen neljän osatekijän analyysilleni esittelen ensin esimerkin, joka konkretisoi kyseisten tekijöiden roolia ja niiden merkitystä kasvokkaisessa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa. Analyysini edetessä nostan samaisen esimerkin myös toistuvasti uudelleen tarkasteltavaksi eri näkökulmista. Tämä esimerkki on peräisin sosiaalityön piiriin kuuluvasta laajasta laadullisesta pitkittäistutkimuksesta, josta olen vastannut. Tutkimus kohdistuu nuoriin aikuisiin keskellä taloudellista lamaa ja työllisyys-/ työttömyysproblematiikkaa. Tutkimuksessa olen tehnyt useampia henkilökohtaisia teemahaastatteluja (Hirsjärvi & Hurme 2007; Tuomi & Sarajärvi 2013) samojen henkilöiden kanssa vuosia kestävän projektin aikana. Haastateltavat ovat haavoittuvassa elämäntilanteessa ainakin yhden kriteerin mukaan – he ovat työttömiä. Tutkittavien vaatimaton yhteiskunnallinen asema sekä usein vaikea henkilökohtainen elämäntilanne ovatkin tyypillisiä lähtökohtia laadullisissa tutkimuksissa niin sosiaalitieteissä kuin nuorisotutkimuksessa. Yksilötasolla nuoret työttömät muodostavat kuitenkin hyvinkin heterogeenisen ryhmän, jonka jäsenten arki monessa suhteessa poikkeaa toisistaan.

En tässä tarkemmin avaa tutkimushanketta, johon käsittelemäni esimerkki kytkeytyy, sillä haluan vaalia nuoren tutkittavan anonymiteettiä. Esimerkki on itsessään siinä määrin harvinainen, että en ole tarkentanut paikkakuntaa tai vuosilukua enkä paljastanut tutkittavan ikää. Olen myös poistanut ja muokannut yksityiskohtia, jotka eivät ole kysymyksenasettelun näkökulmasta oleellisia.

Otteet kertovat kertoo yksinäisestä nuoresta äidistä. Ensimmäinen ote kuvaa yleisiä huomioitani tapaamisesta. Tutkijana tulkitseen, että tutkittava on iloinen saadessaan seuraa ”tutulta” ja hänen asioistaan kiinnostuneelta aikuiselta henkilöltä. Kohtaamisen ilmapiiriä luonnehdin lämpimäksi, vaikka käynti antaakin aihetta huoleen tutkittavan arjenhallinnasta. Toinen ote tutkimuspäiväkirjastani koskee samaa käyntikertaa. Se kuvaa konkreettista tilannetta, jossa haastateltava kääntyy tutkijan puoleen pyytäen itselleen seuraa, sekä tutkijassa heränneitä syllisyden tunteita ja tutkijan pohdintaa mahdollisesta jatkotoimenpiteestä tuen saamiseksi tutkittavalle.





**YKSINÄINEN NUORI ÄITI KAIPAA SEURAA/ OTE 1:**

**Haastattelukierros:** II / Päivämäärä: x.x.xxxx

**Yritys tavoittaa:** 2

**Paikka:** Osoite xxxxx / Haastateltavan kotona

**Haastattelun kesto:** noin 1h 20 min.

**Haastattelusta:** sujui hyvin; mukava tunnelma. Ei haastavia kohtia itse haastattelussa.

**Haastateltava:** avoin ja juttutuulella; selvästi iloinen jälleentapaamisesta ja mahdollisuudesta saada kertoa tilanteestaan.

**Yleisiä huomioita:** Huolestuin hieman (äidistä ja siksi myös vauvasta).

Yksinäinen nuori äiti. Suhde vauvaan tuntui kuitenkin olevan hyvä.

Sairas eläin kotona. Sotkuinen koti; liedellä esim. kasari, jossa jotain homeista (makaroonoja?).

Keittössä ainakin 30 tyhjää pizzakartonkia. Jääkaappi tyhjä lukuunottamatta varteenotettava määrä vauvanruokaa.

Ote nro 1 tutkimuspäiväkirjasta: Yksinäinen nuori äiti kaipaa seuraa

**YKSINÄINEN NUORI ÄITI KAIPAA SEURAA/ OTE 2:**

**(Sama käyntikerta kuin otteessa yksi)**

Haastattelun loputtua olin keräämässä kampeitani ja laittamassa nauhuria laukkuun, kun X ehdotti, että tapaisin häntä myös tulevilla viikolla. "Olimme tulleet niin hyvin keskenämme toimeen"; hänellä olisi lisää kerrottavaa. "Päivätkin tuntuvat pitkiltä, kun on aina ihan yksin vauvan kanssa".

Vastasin, ettei ylimääräinen tapaaminen käy; tutkimushankkeeseen sisältyy vain yksi tapaaminen per henkilö ja vuosi.

Minulle tuli huono fiilis; X keskustellut kanssani puolentoista tunnin ajan. Sitten hän pyytää minulta jotain; vastaan etten voi auttaa. Tämä vaikka sosiaalityöntekijä minussa oli herännyt. Tajuan kyllä, että se oli ainut järkevä vastaus, mutta ei se silti tunnu X kohtaan reilulta. Saa nähdä suostuuko enää ensi vuonna haastateltavaksi, sitten kun minulle taas sopii...

---

Haastattelussa käynyt ilmi, että X:llä oma sosiaalityöntekijä (X:n eka lapsi otettu äidiltä tahdonvastaisesti huostaan). Miten X oikein jaksaa? Saako hän tarpeeksi tukea omalta sossulta – pitäisikö sossuun olla yhteydessä?

Ote nro 2 tutkimuspäiväkirjasta: Yksinäinen nuori äiti kaipaa seuraa

## TUTKIJAN JA TUTKITTAVAN ROOLIT

Ensimmäisenä neljästä haastattelusuhteen osatekijästä tarkastelen tutkijan ja tutkittavan rooleja sekä niiden muutosta pitkittäisen laadullisen tutkimuksen aikana. Tutkijan rooli yhdistetään perinteisesti neutraaliin asenteeseen, omien mielipiteiden ilmaisemattomuuteen sekä puuttumattomuuden periaatteeseen (Kuula 2006). Tutkijan kuvaus roolistaan loistaa kuitenkin poissaolollaan itse haastattelutilanteissa; ääneen ei lausuta mitä tutkijalta voidaan odottaa. Tästä seuraa, että myös tutkittavan käsitys omasta roolistaan voi jäädä epäselväksi: mitä hän voi tutkijalta pyytää tai odottaa? Myös uusista menetelmäkirjoista

(vrt. esim. Hyvärinen ym. 2017) pitkälti puuttuu pohdinta koskien tutkijan oletuksia siitä, miten tutkittava mieltää tutkijan ja samalla myös oman tutkittavan roolinsa. Millä tavalla ja miten selkeästi tutkija viestittää tutkittavalle näistä tutkijalle selkeistä asioista? Tämä on harmillista ja hämmäntävää, sillä tutkimuksessa kyse on nimenomaan kahden henkilön, tutkijan ja tutkittavan, välisestä suhteesta. Toinen osapuoli ei pysty etukäteen eikä yksipuolisesti päättämään, millaiseksi tämä suhde kehittyy. Ei siis riitä, että tutkija tykönsä tekee tietoisin päätöksen siitä, millaisen roolin hän suhteessa tutkittavaan aikoo rakentaa.

Näkemykset niin tutkijan kuin tutkittavankin roolista ovat kuitenkin parina viime vuosikymmenenä muuttuneet. Käsitys tutkijasta henkilönä, jolla ei ole ajatuksia rajoittavia tai ohjaavia ennakkokäsityksiä tutkittavasta teemasta, on käynyt vanhanaikaiseksi (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 17). Käytännössä tämä tarkoittaa, että tutkijan itsetuntemus on muuttunut aiempaa tärkeämmäksi. Tämän luvun keskiössä on toki tutkija, mutta ei hänen itsesuhteensa, vaan suhde tutkittavaan. Vaikka tutkija olisi selvittänyt itselleen arvomaailmansa ja käsitellyt esiyymmärrystään tutkimuksen tematiikasta, hän ei välttämättä ole riittävästi pohtinut syntyvää suhdetta haastateltaviin. Kuviossa 2 esitin, hieman kärjistettynä, kuinka laadullinen tutkija voi lähteä kentälle ajatellen, että hänen roolinsa suhteessa tutkittavaan on ainoastaan toimia tiedon vastaanottajana, vaikka kyse on huomattavasti moninaisemmasta tilanteesta. Tätä problematiikkaa on kirjallisuudessa tarkasteltu aiemmin (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2002, 75; Josselson 2013) keskittyen siinä määrin tutkijan näkökulmaan, että tutkittavan osaksi on jäänyt olla pitkälti yksiuolotteinen tiedonantaja, vaikka kyse on vuorovaikutuksellisesta suhteesta monine tekijöineen.

Tutkijan ja tutkittavan suhteeseen vaikuttavat roolit ja niihin liittyvät positiot (vrt. Autonen-Vaaraniemi 2009), se, miten puhujan asema ja auktoriteetti tuotetaan eri tilanteissa (vrt. Ruusuvuori ym. 2001) ja eri paikoissa, (vrt. Gagnon ym. 2015; Herzog 2005) sekä se, millaiseksi ilmapiiri ja luottamus haastatteluissa muodostuvat. Suhteen osapuolten merkitys on käynyt ilmi esimerkiksi monissa hoitotyötä käsittelevissä tutkimuksissa. Niissä todetaan, että avunantajan ja avun vastaanottajan suhde hoitotyössä on oleellinen hoidon lopputuloksen kannalta (esim. Eide & Eide 2008; Bernler & Johnsson 2001; Rönkkö ja Rytönen 2010; Tulensalo & Ylä-Herranen 2008). Myös Suvi Raitakari (2006) nostaa väitöskirjassaan esiin vuorovaikutuksen erityisen merkityksellisenä auttamis- ja kasvatusinstituutioissa. Raitakarin mukaan auttamistyössä työestetään usein ongelmallisia tilanteita, joissa kohdattavat henkilöt helposti muuntuvat ”(ongelma)ryhmän edustajiksi” (mt., 26), joita pyritään muuttamaan. Nuori päätyykin ehkä näin, auttajien tavoitteista ja hyvistä tarkoituksista riippumatta, kokemaan epäluottamusta, mikä puolestaan voi johtaa siihen, että hän lakkaa tekemästä yhteistyötä, vaikka muodollinen yhteys ammattiauttajaan säilyisikin.

Koska tutkittava osallistuu tutkimukseen vapaaehtoisesti, on todennäköistä, että hänen halukkuutensa osallistua tutkimukseen jatkossa on osoitus siitä, että haastattelu on antanut hänelle jotakin. Monet tutkijat ovat puhuneet kasvokkaisessa haastattelussa esiin tulevista haasteista suhteessa tutkijarooliin. Esimerkiksi Arja Kuula (2006, 140) toteaa, että ”haastatteluja ihmistieteissä voidaan tehdä tavalla, joka ei ratkaisevasti poikkeaa normaalista ihmisten vuorovaikutuksesta”. Rosie Flewitt (2005, 561) puolestaan avaa

laadullisen poikittaistutkimuksen kenttämuistiinpanoissaan, kuinka hänen tutkijaroolinsa saattoi sumentua haastatteluissa, jotka toteutettiin tutkittavien kodissa. Hän koki tulleen kohdeltua pikemminkin luottohenkilönä tai neuvonantajana kuin tutkijana.

Kasvokkaisessa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa tutkijan tulee jatkuvuuden takia panostaa tutkijanrooliin, jonka avulla luodaan luottamuksellinen ilmapiiri ja tutkittavalle kokemus nähdyksi ja kuulluksi tulemisesta. Tilanteen varjopuolena on, että tällainen rooli saattaa herättää tutkittavassa epärealistisia odotuksia. Näin saattaa käydä aivan erityisesti silloin, kun kohderyhmä koostuu haavoittuvassa asemassa olevista nuorista, jotka usein ovat avun tarpeessa. Nuoren tilanteesta kiinnostunut aikuinen voi herättää tutkittavassa toiveita konkreettisen avun saamisesta, vaikka tutkija olisikin korostanut, ettei sitä olla tarjoamassa. Tutkittavan odotukset eivät myöskään välttämättä liity itse tutkimuskysymykseen.

Edellä kuvaamani nuori äiti voidaan nähdä yhtenä esimerkkinä Raitakarin (2006) mainitsemista nuorista, jotka tulkitaan ongelmanuoriksi, vaikka he ovat tosiasiaa nuoria ongelmallisissa tilanteissa. Puhekielessä esiintyvä termi ”teiniäiti” kuvaa mielestäni tätä hyvin. Esimerkistä käy ilmi myös, kuinka tutkittava kohtelee tutkijaa omassa kodissaan tavalla, joka ei vastaa tutkijan odotuksia. Tutkittava kääntyy tutkijan puoleen siinä toivossa, että he voisivat viettää vapaa-aikaa yhdessä, ikään kuin tämä olisi tuttava eikä tutkija. Esimerkki antaa myös viitteitä siitä, että tutkijan läsnäolo saattaa tutkittavalle olla vähintään yhtä tärkeä kuin itse haastattelu. Tutkijan rooli voikin laadullisessa kasvokkaisessa pitkittäistutkimuksessa olla tutkittavalle epäselvä.

Roolin rajaaminen ei ole aina yksinkertaista tutkijallekaan. Ulkoiset puitteet, syntyvät tilanteet sekä tutkittavan odotukset suhteessa tutkijaan muokkaavat tutkijan suhdetta sekä tutkittavaan että omaan tutkijanrooliinsa. Pienet arkiset tapahtumat jo ennen varsinaista haastattelua voivat hämmentää rajanvetoa. Tutkittava voi esimerkiksi esittää tutkijalle valokuvia lapsestaan ja kysyä sitten tutkijalta, onko tällä lapsia. Oppikirjan ehdottama pitäytyminen neutraalina tiedonhankkijana eikä henkilökohtaisten tiedon antajana voi olla tutkijalle hankalaa, sillä arkisen kanssakäymisen normi edellyttää vastavuoroisuutta. Jollei tutkija tähän sitoudu, miksi tutkittavan tulisi niin tehdä? Lopulta haastattelussa eivät keskenään kommunikoi kaksi roolia vaan kaksi ihmistä. Onkin tutkijoita, esimerkiksi Holland ja kumppanit (2014) ja Held (2006), jotka puhuvat tunteiden arvostamisen ja empaattisuuden ilmaisemisen tärkeydestä myös tieteellisissä tutkimuksissa. Holland ja kumppanit (2014) korostavatkin, että eettiset käytännöt ovat suhddepohjaisia, vuorovaikutteisia, vastaanottavia ja joskus myös vastavuoroisia. Varhaisessa teoksessaan Ann Oakley (1981, 41–46) menee pidemmälle ehdottamalla hierarkiasta luopumista ja ystävyysuhteeseen siirtymistä haastattelusuhteissa.

Kasvokkaisia kohtaamisia sisältävässä laadullisessa pitkittäistutkimuksessa löytyy yhtymäkohtia etnografiseen tutkimukseen, jossa tutkija viettää aikaa tutkittavien keskuudessa. Perinteinen selkeä raja tutkijan ja tutkittavan välillä muokkautuu, vaikka kaikki läsnäolijat tietävät miksi ja missä roolissa etnografiaa tekevä tutkija on paikalla. Hän on, ainakin osittain, jotain muuta kuin perinteinen tutkija, vaikkei hänestä koskaan tulekaan tietyn tutkittavan ryhmän täysimääräistä jäsentä. Esimerkiksi Philip Lalander (2013, 58–60), joka on tutkinut etnografisin menetelmin huumeidenkäyttäjii, toteaa,

että ”ylittämällä rajoja tulee hyväksytyksi tietyssä ympäristössä, on mentävä tutkijan käsikirjoituksen ulkopuolelle”.<sup>1</sup> Hän kirjoittaa myös, että tutkijan ja tutkittavan välille voi muodostua vahvoja siteitä; jopa pitkiä ystävyysuhteita. Oakley (2015) puolestaan näkee myöhemmässä tuotannossaan haastatteluun osallistumisen tutkittavan lahjana tutkijalle, josta tutkijan tulisi osoittaa kiitollisuutta. Sekä Lalander että Oakley korostavat tutkijan ja tutkittavan suhteen olevan monimuotoinen.

Esimerkkitapauksen otteessa 2 tutkija pitäytyy perinteisessä tutkijanroolissa, mutta ratkaisu herättää hänessä ristiriitaisia tunteita. Tunnesiteestä johtuen hän on saanut tarvitsemansa tutkimusmateriaalin eikä koe toimivansa reilusti suhteessa tutkittavaan, kun ei sitoudu tunnesiteen ja ihmissuhteiden perustana olevaan vastavuoroisuuden periaatteeseen. Pohdintaosiossa avaan tarkemmin itseni kanssa käymääni yksinäistä, repivää ja vaikeaa sisäistä keskustelua siitä, mihin tutkijanrooli tutkijaa velvoittaa: voidaanko esimerkkitapauksessa kuvailtu tilanne mieltää niin vakavana, että tutkija on esimerkiksi velvollinen ottamaan yhteyttä ulkopuoliseen viralliseen auttajatahoon?

## VALTA-ASETELMAN JA ERITYISESTI NUORTEN ASEMAN VAIKUTUS

Tutkijan ja tutkittavan roolit ovat läheisesti kytköksissä kysymykseen vallasta. Hyvistä pyrkimyksistä huolimatta on selvää, ettei tutkijan ja tutkittavan suhde ole tasavertainen. Kysymys valtasuhteesta ja suhteen eri osapuolten asemasta on pitkään puhuttanut niin tiedeyhteisöä kuin hoitohenkilökuntaa. Esimerkiksi ruotsalaiset tutkijat Hans Swärd ja Bengt Starrin (2007) toteavat, että valta on aina läsnä kaikissa kohtaamisissa.

Vaikka tutkittava voi valita, miten hän haastattelussa vastaa, silti tutkija päättää sen teema-alueista ja jatkokysymyksistä. Valtasuhteen kannalta haastateltavan iällä, sukupuolella, yhteiskuntaluokalla mutta myös esimerkiksi rodulla on merkitystä. Haastateltavan heikon yhteiskunnallisen aseman vuoksi valtasuhde vinoutuu entisestään. Nuori jää siis helposti altavastaaajaksi ei vain siksi, että on tutkittava ja nuori, vaan myös siksi, että hänet nähdään jonkun ”ongelmaryhmän” edustajana (vrt. Raitakari 2006).

Osa laadullisista tutkijoista on etsinyt keinoja pehmentää vallan epätasaista jakautumista kutsumalla tutkittavia mukaan tutkimukseen jo sen suunnitteluvaiheessa. Näin osa haastateltavista on päässyt vaikuttamaan niin tutkimuskysymykseen kuin haastattelukysymyksiinkin. Joissain hankkeissa tutkittavia on jopa pyydetty tekemään ikätovereidensa haastatteleminen (esim. Törrönen & Vauhkonen 2012). Tällä tavalla voi osallistaa kohderyhmän edustajia niin sanotuiksi *kanssatutkijoiksi* (katso esim. Kurki 2004; Mulari & Lehtikangas 2016). Tällöin tutkittavat osallistuvat aktiivisesti tutkimuksen muokkaamiseen ja jopa tutkimustulosten tulkitsemiseen. Heidät nähdään oman asiansa asiantuntijoina eikä vain yksittäisten mielipiteiden ja kokemusten välittäjinä. Tästä huolimatta tutkittavien vaikutusvaltaa esimerkiksi loppuraporttien kirjoittamisessa ei

1 Alkuperäisteksti: "Det är genom att ö verskrida gränser som man blir accepterad i en miljö, att man går utanför de manus som gäller för forskarrollen" (Lalander 2013, 60). Kirjoittajan vapaamuotoinen käännös.

edelleenkään voida pitää lähellekään samana kuin tutkijoiden, joilla on sekä virallinen tutkijankoulutus että kokemusta tieteellisen tekstin kirjoittamisesta.

Kasvokkaisessa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan roolit elävät ja osapuolten suhde muuttuu ajan myötä. Näin voi tosin pienemmässä mittakaavassa tapahtua jo yhden ja saman haastattelun aikana. Alkukankeuden jälkeen molempien osapuolten jännitys laukeaa, vastaajan luonnollinen varovaisuus vähenee ja tutkija–tutkittava-suhde vapautuu. Tapaamiskertojen lisääntyessä muutos on voimakkaampi, sillä yhteisen historian myötä kasvokkain toteutetussa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa suhde muuttuu yhä epävirallisemmaksi. Ei siis ole yllättävää, että tutkijan ja tutkittavan perinteiset roolit joutuvat koetukselle.

Esimerkkitapauksessa kuvaan tutkimuspäiväkirjassa toisen tapaamiskerran ilmapiiriä lämpimäksi. Tutkittava kertoo avoimesti elämäntilanteestaan, arjestaan mutta myös yksinäisyydestä, toiveistaan ja tulevaisuudennäkymistään. Haastattelu toteutetaan tutkittavan kotona, joten hänellä on ”kotikentäetu”; paikka on hänelle tuttu ja turvallinen. Vaikka hän on tutkittava, hänet voidaan silti nähdä tilaisuuden ”emäntänä”. Hänellä on monessa suhteessa ohjat käsissään, hän päättää missä istutaan, juodaanko kahvia keskustelun lomassa, milloin aloitetaan ja milloin hän kokee tupakkatauon sopivaksi. Haastattelun olosuhteet muistuttavatkin paljolti Kuulan (2006) kuvaamaa ”normaalia vuorovaikutusta”. Tutkittava antaa tutkijalle aseman pikemminkin tuttavana kuin tutkijana (vrt. Ronkainen 1989; Autonen-Vaaranieniemi 2009; Oinas 2004). Tämä ei ehkä yllätä, sillä tutkittavalla on kertomansa mukaan olematon verkosto sekä huonosti päätyneitä yhteenottoja sosiaaliviranomaisten kanssa. Aikaisemmasta haastattelusta tuttu tutkija sen sijaan tuntuu edustavan hänelle kuulijaa, joka ei aseta vaatimuksia ja jonka kanssa ei joudu ”poljetuksi ikävällä tavalla”.

## HYVÄ ILMAPIIRI JA YHTEINEN HISTORIA SITOUTTAVAT TUTKITTAVAN TUTKIMUKSEEN

Kolmantena haastattelusuhteen osatekijänä käsittelen ilmapiiriä kasvokkaisessa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa. Tutkijan kyky haastatella, luoda turvallinen ilmapiiri sekä saada tutkittava kokemaan itsensä niin nähdyksi kuin kuulluksikin on edellytys korkealaatuisen laadullisen aineiston tuottamiselle. Siinä on käsitykseni mukaan oleellista läsnäolo ja aito kiinnostus nuoren tutkittavan kertomukseen. Kiinnostus nuoren maailmaan ja tulkintoihin siis ohjaa haastattelua kohti syvempää tietoa, mutta sivutuotoksena on nuoren kokemus osallistumisen mielekkyydestä, joka takaa tutkimuksen jatkon. Ilman seuranta-haastateltavia ei ole pitkittäistutkimusta.

Yhteisen historian merkitystä ei pidä väheksyä: jo yhden aikaisemman tapaamiskerran jälkeen kokemus voi olla aivan toinen kuin ensimmäisellä tapaamisella. Osapuolten kuva toisistaan ja tutkijan osoittama kiinnostus tutkittavaan luovat pohjan positiivisille odotuksille ja hyvälle ilmapiirille.

Hyvin valmistautunut tutkija on ennen seuraavaa tapaamista kerrannut mitä tutkittava on aikaisemmin hänelle kertonut ja on myös kiinnostunut kuulemaan, miten asiat ovat

kehittyneet, mistä tämä tutkittavan mielestä johtuu sekä mitä tutkittavalle ylipäätään kuuluu. Käsitkseni mukaan turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri yleensä takaa hyvän keskustelun ja antaa nuorelle mahdollisuuden rauhallisesti ja rehellisesti pohtia elämäntilannettaan ulkopuolisen aikuisen kanssa. Tutkija ei ole hyvinvointivaltion edustaja mutta hänen tulisi nuoren tutkittavan silmissä silti olla kiinnostunut kuulija. Esimerkiksi Christensen (2004) puhuu tutkijoista ”epätyypillisinä aikuisina”, joilla on sekä kiinnostusta että aikaa kuulla nuoria oikaisematta heidän kertomuksiaan ja pyrki-mättä vaikuttamaan heidän päämääriinsä. Ymmärretyksi tulemisen kokemuksen ja hyvän ilmapiirin taustalta löytyy usein juuri tunneside, joka vahvistaa tutkittavassa kokemuksen kuulluksi tulemisesta tärkeänä ja arvokkaana yksilönä, jonka tekemisillä on väliä.

Vaikka ammattiauttajalla ja tutkijalla on eri päämäärät, heitä yhdistää tarve ymmärtää ”yhteistyökumppaniaan”: sitä miltä hänen elämäntilanteensa hänestä itsestään näyttää, mitä vaihtoehtoja hän näkee ja mitkä niistä ovat hänelle mahdollisia, mielenkiintoisia vai merkityksellisiä, jopa huonoja? Väitöskirjassaan von Below (2017) osoittaa, kuinka pitkässä terapiasuhteessa olleet 18–25-vuotiaat nuoret, jotka ovat kokeneet saaneensa apua, kertovat voineensa pohtia tilannettaan turvallisessa ilmapiirissä, turvautumatta puolustusmekanismeihin. Pitkiin terapioihin pettyneet nuoret taas kokivat, että heidän terapeuttinsa eivät olleet tavoitettavissa, keskittyivät väärin asioihin tai olivat liian passiivisia. Filosofian tohtori ja psykoanalyttikko Johan Eriksson (2018) kiteyttää asian seuraavasti: nuoret kokivat itsensä hylätyiksi, sillä terapeutit eivät olleet onnistuneet luomaan nuoriin tunnesidettä.

Tutkimussuhde ei ole hoitosuhde, mutta silti voi kysyä, onko niin, että myös onnis-tuneessa kasvokkaisessa laadullisessa haastattelussa tutkittavan ja tutkijan välille syntyy luottamuksellinen tunneside turvallisessa ilmapiirissä. Tuntuu siltä, että moni tutkittava nuori kaipaisi haastavassa elämäntilanteessa kuulijaa, joka ei tuomitsisi tai ohjaisi nuoren valintoja liikaa. Professori Klaus Mäkelä (2010) on todennut, ettei tutkija tee tutkimusta yksittäisten tutkittavien tukemiseksi vaan tiedon lisäämiseksi. Näin tietysti on, mutta kyseinen tosiasia ei poista tutkijan eettistä dilemmaa tilanteessa, jossa nuoren käsitys tutkijan roolista ei välttämättä vastaa todellisuutta. Nuori on voinut kokea löytäneensä tutkijassa henkilön, joka on ”oikeasti” kiinnostunut hänen tilanteestaan ja jonka hän myös olettaa olevan valmis toimimaan konkreettisesti hänen asioidensa ratkaisemiseksi – joutuakseen kuitenkin myöhemmin toteamaan, että häntä on ”huijattu”, sillä tehtävä onkin tutkijalle ”vain” työtä. Miten siis tutkija voi rakentaa mahdollisesti monivuotista luottamuksellista suhdetta haastavassa elämäntilanteessa olevaan nuoreen ja samalla varmistua siitä, ettei häntä nähdä jonakin muuna kuin hyvänä kuulijana? Mikäli nuori mieltää hänet esimerkiksi luottohenkilöksi, seurauksena on pettymys.

Esimerkkitaupauksessa haastavassa elämäntilanteessa oleva nuori äiti toivoo seuraa, henkilön, jonka kanssa voi viettää aikaa ja jutella niitä näitä. Hän kertoo olevansa yksi-näinen, vailla sosiaalista verkostoa ja yksin vastuussa pienestä vauvasta. Vaikka hänellä on yhteys sosiaaliviranomaisiin, hän kokee heidät pikemminkin vastustajina kuin auttajina. Hänen kertomuksissaan viranomaiset määrittelevät ja päättävät hänen asioistaan, eivätkä usko hänen kykyynsä hoitaa lapsiaan ja asioitaan. Keskusteluilmapiiri heidän kanssaan muuttuu näin kireäksi ja vaativaksi. Tutkijan kanssa vastaavaa ongelmaa ei ole. Tämä

selittyy ainakin osittain sillä, ettei tutkijan tavoite ole samalla tavalla rajattu. Hän ei keskustelee tutkittavan kanssa ratkaistakseen mitään tiettyä pulmaa. Hänellä ei myöskään ole velvollisuutta, valtaa eikä oikeutta lastensuojelun edustajien tapaan esimerkiksi tehdä päätöstä lapsen mahdollisesta huostaanotosta. Siksi nuoren huoli kontrolloinnista, joka helposti varjostaa ammattiauttajan yritystä tukea nuorta, häviää.

Vaikka juridinen vastuu nuoren hyvinvoinnista kuuluu viranomaisille, usein herää silti kysymys, milloin tutkijan tulisi eettisin perustein ottaa kantaa näkemäänsä ja kuulemaansa – ja mahdollisesti myös jollain tavalla puuttua? Lastensuojelulain 25 §<sup>2</sup> ei velvoita tutkijaa tekemään, mutta ei myöskään estä häntä tekemästä, lastensuojeluilmoitusta. Tiia Laukkasen, Elina Pekkarisen ja Fanny Vilmilän (2018, 80) mukaan huolen herätessä tutkijan on ”käytettävä vakaata eettistä harkintaa, arvioitava lapsen tai nuoren kypsytyttä ja mielipidettä sekä ensisijaisesti ohjattava avun tarvitsija vapaaehtoisesti hakeutumaan tarvittavan tuen piiriin”. Kuula (2006, 96) puolestaan toteaa, että ensisijainen lähtökohta tutkijan työssä on kuitenkin turvata luottamuksellisuus ja pysyttäytyä tutkijan roolissa.

Tutkijan vastuulle jää siis tasapainottelu: tehdäkö vai eikö tehdä lastensuojeluilmoitus? Virve-Maria Toivosen (2019) mukaan lastensuojelun ilmoituskynnys on matala. Siten voi tulkita, että jos ajatus ilmoittamisesta on käynyt tutkijan mielessä, niin myös kyseinen kynnyksen on jo todennäköisesti ylittynyt. Päätös ei kuitenkaan ole helppo päätös, sillä vaikka lastensuojeluilmoitus voi muodostaa poikkeuksen, lähtökohtana on, ettei tutkija saa ilmaista tutkimuksessa esiin tullutta arkaluontoista tietoa. Toivonen toteaa myös, että ilmoituksen voi tehdä myös nimettömänä, mutta koska ilmoituksen sisältö annetaan tiedoksi, sen perusteella on usein helppo arvata, kuka on ilmoituksen takana.

Teoriassa voi suositella tutkimusasetelmaa, jossa jo ennen tutkimukseen suostumista tutkittavan kanssa käydään läpi, millaisissa tilanteissa ilmoitus voisi tulla ajankohtaisiksi. On varmasti tilanteita, jossa tällainen ennakointi on paikallaan. Silti tällainen käytäntö voi, erityisesti jos se otetaan laajemmin käyttöön kaiken varalta, myös osoittautua eettisesti arveluttavaksi. Se antaa kuvan siitä, että tutkija ikään kuin olettaisi kaikkien haavoittuvassa tilanteessa elävien haastateltavien nuorten kuuluvan lastensuojeluilmoituksen potentiaaliseen kohderyhmään. Esimerkiksi tämän luvun esimerkkitapauksen projektin

## 2 Lastensuojelulaki 25 § (12.2.2010/88) Ilmoitusvelvollisuus

Jonkin seuraavista tahoista palveluksessa tai luottamustoimessa oleva, vastaavissa tehtävissä toimeksiantosuhteessa tai itsenäisenä ammatinharjoittajana toimiva sekä kaikki terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat velvollisia salassapitosäännösten estämättä viipymättä ilmoittamaan kunnan sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle, jos he ovat tehtävässään saaneet tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää mahdollista lastensuojelun tarpeen selvittämistä:

1) sosiaali- ja terveydenhuolto tai lasten päivähoito; 2) opetustoimi; 3) nuorisotoimi; 4) poliisitoimi; 5) Rikosseuraamuslaitos; 6) palo- ja pelastustoimi; 7) sosiaalipalvelujen, lasten päivähoidon tai terveydenhuollon palvelujen tuottaja; 8) opetuksen tai koulutuksen järjestäjä; 9) seurakunta tai muu uskonnollinen yhdyskunta; 10) kansainvälistä suojelua hakevan vastaanotosta sekä ihmiskaupan uhrin tunnistamisesta ja auttamisesta annetun lain (746/2011) 3 §:ssä tarkoitettu vastaanottokeskus tai järjestelykeskus; 11) hätäkeskustoimintaa harjoittava yksikkö; 12) koululaisten aamu- tai iltapäivätoimintaa harjoittava yksikkö; 13) Tulli; 14) rajavartiolaitos; 15) ulosottoviranomainen; 16) Kansaneläkelaitos.

haastateltavat olivat työttömiä nuoria. En aikanaan nähnyt, enkä edelleenkään näe – yhtä mahdollista poikkeusta lukuun ottamatta – tarpeelliseksi selvittää kaikille potentiaalisille tutkittaville lastensuojeluilmoituksen perusteluita.

## HAASTATELUPAIKAN MERKITYS

Haastattelupaikalla on suuri merkitys haastatteluaineiston tuottamisessa. Se vaikuttaa niin valta-asetelmaan kuin haastattelun ilmapiiriin ja tulisi siksi huomioida aineiston tulkittamisessa. James Holstein ja Jaber Gubrium (1995) painottavat, että olosuhteet, joissa tutkimusaineisto on tuotettu, on tärkeää ottaa huomioon tutkimuksen arvioimisessa. Marilou Gagnonin, Jean Jacobin ja Janet McCaben (2015) mukaan on tärkeää ymmärtää, että ympäristö vaikuttaa tutkijan ja tutkittavan väliseen vuorovaikutukseen. Tarkkailemalla ympäristön vaikutusta tutkija voi saada paremman kuvan siitä, miten tietyssä tilassa toteutetussa haastattelussa on neuvoteltu ja miten se puolin ja toisin on koettu. Haastattelupaikka ei olekaan ainoastaan fyysinen tila, vaan myös paikka, jossa valtasuhteet, sosiaaliset suhteet, identiteetit sekä käsitykset avautuvat eri henkilöille eri tavoilla. Myös Hanna Herzog (2005) puhuu haastattelupaikasta samaan aikaan sekä kulttuurin tuotteena että sen tuottajana, todellisuuden rakentajana.

Keskityn tässä luvussa kotiin haastattelupaikkana, sillä myös valitsemani esimerkki on haastattelusta, joka on toteutettu tutkittavan kotona. Valinta on tietoinen, sillä se osoittaa selvästi, miten tutkimuspaikka, ja eritoten tutkittavan koti, paljastaa tutkijalle tietoa seikoista, jotka eivät hänen tietoonsa muuten tulisi. Koti haastattelupaikkana mielletään yksityiseksi alueeksi. Leena Autonen-Vaaraniemen (2009, 71) mukaan kotia pidetään yleensä asujiensa hallitsemana paikkana. Valtasuhteen voidaan siis katsoa tasapainottuvan, mikäli haastattelupaikaksi valitsee tilan, joka on tutkittavan ”kotikenttää”. Yhä useammin ehdotan tutkittavan kotia tapaamispaikaksi, toki antaen myös muita vaihtoehtoja. Se on tutkittavalle tuttu ja turvallinen ympäristö, jossa hänen ei tarvitse jännittää esimerkiksi löytääkö hän perille, saapuuko hän ajoissa ja törmääkö ulkopuolisiin henkilöihin. Samalla ratkeaa myös kysymys tutkittavan matkakuluista: vasta haastattelun jälkeen saatu matkakulujen korvaus voi vaikeuttaa vähävaraisen (työttömän) haastatteluun osallistumista.

Tutkijalle tutkittavan koti tarjoaa valtavasti lisätietoa tutkittavan arjesta. Kodin sisustus, kuten luontojuliste seinällä tai kitara lattialla, antavat virikkeitä luonnolliseen ’small talkiin’ ennen varsinaisen haastattelun alkua. Tutkittavan kertoma voi myös saada lisämerkityksen, kun se voidaan suhteuttaa paikallisiin ei-kielellisiin havaintoihin. Haastattelupaikan valinta voi olla myös kynnyskysymys tutkittavan tutkimukseen osallistumisen kannalta (esim. matkakulut) sekä vaikuttaa tutkittavan tulkintaan osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Samalla kun tutkittavan koti antaa tutkijalle runsaasti erilaista tietoa tutkittavasta, se asettaa paljon haasteita eettisestä näkökulmasta ja edellyttää tutkijalta reagointia asioihin, joihin hän neutraalimmassa tilassa tuskin joutuisi ottamaan kantaa.

Tutkijan tulee osoittaa kunnioitusta tutkittavan kotia kohtaan sekä muistaa turvallisuuskysymykset. Koti ei ole automaattisesti paras paikka haastattelulle. Se on intiimi paikka, ja siksi on ymmärrettävää, etteivät kaikki tutkittavat halua tutkijaa kotiinsa.





Tutkittava voi jopa mieltää kotinsa loukuksi, josta hän ei pääse pakoon niin kauan kuin tutkija on paikalla. Osa tutkittavista tarttuu mielellään kahvilavaihtoehtoon. Se tarjoaa työttömälle vastapainon ”kotiin jumittumiselle” sekä mahdollisuuden hemmotella itseään. Myös tapaamisissa neutraaleissa paikoissa on omat hyvät puolensa. Kodin ulkopuolinen haastattelupaikka sulkee myös pois sen ongelman, että joku muu kodissa asuva uteliaisuuttaan mahdollisesti haluaa osallistua haastatteluun, sekä parantaa turvallisuutta.

Tässä luvussa esitellyssä esimerkkitapauksessa, jossa haastattelupaikkana toimii haastateltavan koti, tutkija saa runsaasti monimuotoista tietoa tutkittavasta, mutta kohtaa myös liudan eettisiä haasteita, jotka edellyttävät häneltä nopeaa pohdintaa ja kannanottoja. Näihin hän tuskin olisi törmännyt, mikäli olisi valinnut haastattelupaikaksi jonkin neutraalimman tilan. Hälytyskellot soivat tutkijan päässä hänen nähdessään muun muassa pilttipurkkeja lukuun ottamatta tyhjän jääkaapin, lukuisat pitsakartongit sekä asunnossa lainehtivat sairaan kotieläimen pissalätäköt. Tutkijassa herää kysymyksiä tutkittavan arjenhallinnasta. Mutta miten tutkijan pitäisi havaintoihin reagoida? Vaikka hänen tutkijana tulisi varoa vetämästä liian pitkälle meneviä johtopäätöksiä vain yleisen siisteyden perusteella – sotkuisessa kodissa voi olla enemmän elämäniloa kuin kliinisen puhtaassa – hän voi perustaa huolensa myös muihin kuin puhtaussyihin. Kodin näkeminen yhdistettynä tutkittavan kertomukseen antaa lisämateriaalia tutkijan kokonaiskuvaan tilanteesta. Esimerkkitaapauksessa se voimistaa tutkijan näkemystä tutkittavasta mahdollisesti monialaisesta tuesta hyötyvänä nuorena äitinä vailla tukiverkostoa.

## YHTEENVETO JA POHDINTAA

Keskustellessani pohjoismaisten laadullisia menetelmiä soveltavien nuorisotutkijoiden kanssa olen huomannut yhden jos toisenkin heistä havainneen, että väestöryhmästä ’haavoittuvissa elämäntilanteissa olevat nuoret’ löytyy usein nuoria, jotka spontaanisti toteavat, että juuri tehty haastattelu on ollut ensimmäinen kerta kun he ”kunnolla puhuvat” asioistaan. Seikka on jokseenkin yllättävä, sillä samat nuoret ovat melkein poikkeuksetta kertoneet olevansa asiakassuhteessa johonkin auttajatahoon.

Olisi houkuttelevaa ajatella, että syy nuorten avoimuuteen löytyy tavanomaista herkemmästä vastapuolesta. Näin tuskin on. Todennäköisemmin onnistuneen haastattelun lisäedellytyksenä on, että tutkija osoittaa olevansa kiinnostunut tutkittavan kertomasta asettamatta hänelle muutosvaatimuksia: tutkijalla kun ei ole tarvetta eikä valtaa puuttua nuoren arkielämään. Nuoren silmissä tutkijasta voi tulla hänestä kiinnostunut aikuinen, joka näennäisesti ei ole paikalla omalla agendallaan vaan on ”aidosti” kiinnostunut nuoresta – vastakohtana esimerkiksi sosiaalityöntekijään, joka tapaa nuorta velvollisuudesta. Nuoren silmissä viranomaisen vastuu huolehtia hänestä ja velvollisuus tehdä päätöksiä hänen asioissaan ei välttämättä näyttäytyä kiinnostuksen osoituksena vaan pikemminkin kontrollitoimenpiteenä.

Tulkitsen siis, että nuoret kokevat haastattelutilanteen poikkeavan tilanteesta, jossa ammattiauttaja tarjoaa apuaan. Avuntarjous sisältää ”sopimuksen”, joka asettaa vaatimuksia nuoren käyttäytymiselle. Voidaanko siis tutkijoista puhua ”epätyypillisinä aikuis-

sina” (vrt. Christensen 2004) tai luottohenkilöinä (vrt. Flewitt 2005), joiden yhteistyö nuorten tutkittavien kanssa perustuu vapaaehtoisuuteen? Tuntuu siltä, että ainakin osa nuorista tulkitsee näin ja kokee vapauttavana ja luottamusta herättävänä sen, että tutkimussuhteessa nuori on, ihan oikeasti, vapaa valitsemaan, tekeekö yhteistyötä ja millä ehdoin. Tutkijanroolin kannalta tilanne ei ole kuitenkaan ongelmaton ja herättää monia kysymyksiä. Miten tutkija onnistuu luomaan pitkäaikaisen, turvallisen ja luottamuksellisen tutkimussuhteen kohderyhmään, jolta usein puuttuu turvallisia aikuisia, ilman että tiettyä etäisyyttä vaativa tutkijanrooli hämärtyy? Onko niin, että tutkijanrooliin yhdistetyt, sinänsä hyvät periaatteet – neutraali asenne ja omien mielipiteiden ilmaise-mattomuus – kuitenkin toimivat parhaiten silloin, kun valtasuhde osallistujien välillä on epätasapainoinen ja siksi myös selkeä?

Laadullinen pitkäikäistutkimus, jossa tutkittava kasvokkain tapaa saman tutkijan useamman kerran, tuo kokemukseni mukaan tunnepitoisen lisävivahteen heidän väli-seensä suhteeseen. Tämä tunneside on käsitykseni mukaan yhteydessä vastavuoroisuuden periaatteeseen sekä kokemukseen harvinaisesta aikuisesta, joka oikeasti haluaa nuorta ymmärtää. Nuorten huumeidenkäyttäjien keskuudessa tutkimusta tehnyt Lalander (2013) esittää, Oakleyn (1981; 2015) tapaan, että tutkijan suhde tutkittavaan ei ainoastaan voi olla, vaan sen joko tulisi olla tai se välttämättä on huomattavasti läheisempi kuin oppi-kirjoissa annetaan ymmärtää. Toki on mahdollista, että tutkija, jolla on myös hoiva- tai sosiaalialan koulutus, esittää muita tutkijoita hanakammin itselleen kysymyksiä omasta vastuustaan ja tutkittavan hyvinvoinnista. Näkemykseni mukaan tutkijan ja tutkittavan tunnesiteen merkitys – hyvässä ja pahassa – tulisi joka tapauksessa huomioida paremmin laadullisessa pitkäikäistutkimuksessa, erityisesti silloin kun tutkitaan haavoittuvassa elämäntilanteessa olevia nuoria.

Tunnesiteen johdosta myös kohderyhmän, eli nuorten, odotukset ja käyttäytyminen vaikuttavat tutkijaan. Paikalle – ehkäpä nuoren kotiin – tuleva tutkija, ”tuttu” aikuinen, joka ammattiauttajiin verrattuna ei aseta vaatimuksia nuoren käyttäytymiselle (vrt. Raitakari 2006), voi luoda hämmennystä (vrt. Flewitt 2005) sen suhteen, mitä tutkijalta voi ja saa odottaa. Voiko tutkija olla ”vain” kuulija – tuntuuko se nuoresta tutkittavasta haastavassa elämäntilanteesta uskottavalta? Miten aikuinen henkilö, joka sanoo olevansa kiinnostunut nuoren tilanteesta, voi kaikessa rauhassa kuulla hyvinkin vaikeista tapah-tumista ja sivuttaa inhimillisen reagoinnin tilanteesta pitäytyen tutkijanrooliin? Miten, missä ja kenen kanssa tutkija saa purettua ahdistuksen ja avuttomuuden tunteen, jonka nuori tutkittava saattaa kertomuksellaan, tai jopa suoralla pyynnöllään, tutkijassa herät-tää? Miten valmistaa tutkijaa siihen, että nuorille joutuu ehkä tuottamaan pettymyksiä ja siten myös vaarantamaan tutkimuksen jatkon?

Otteet tutkimuspäiväkirjastani osoittavat, kuinka tutkija näkee tutkittavassa yksinäisen ja osittain arkielämän kanssa kamppailevan nuoren äidin. Tutkija tulkitsee tutkittavan näkevän tutkijassa kiinnostuneen ja luotettavan kuulijan. Tutkija on palannut, kyseen-alaistamatta, tuomitsematta tai vaatimatta tutkittavalta elämäntapamuutoksia – juuri tällaisia vaatimuksia monet tukea saavat nuoret kokevat hyvinvointivaltion työntekijöiden heille esittävän (vrt. Raitakari 2016). Tutkittava pyytää tutkijalta seuraa, tarvitsee aikuisen henkilön, jonka kanssa voisi viettää aikaa ja keskustella niitä näitä. Vaikka tutkittavan

esittämä toive on sydäntä raastava, on selvää, että jonkun muun tulisi tarjota tukea nuorelle. Ongelma ei varsinaisesti ole miten vastata pyyntöön, sillä on yksiselitteistä, ettei tutkija ole seurahenkilö. Tutkittavan ehdotus kuitenkin herättää eettisiä kysymyksiä koskien sitä, mitä tutkittavan voidaan olettaa tietävän tutkijan roolista ja ymmärtävän sen rajoista. Mihin luottamuksellinen suhde velvoittaa tutkijaa? Onko itsestään selvää, ettei tutkijan tulisi esimerkkitapauksessa ottaa minkäänlaista vastuuta, siksi ettei hänelle virallisesti kuulu neuvonta- tai ohjaustyö?

Pohdittavaksi asettuu, mihin kaikkeen tutkijan rooli mahdollisesti tutkijaa velvoittaa. Esimerkkitapauksessa herää eettisiä kysymyksiä tutkijan velvollisuudesta kansalaisena toimia suhteessa kolmanteen osapuoleen: niin lapseen kuin eläimeen. Vauva oli tutkijan vierailun aikana syötetty ja hänelle oli vaihdettu puhtaat vaipat. Hän oli ollut nuoren äidin sylissä ja äiti oli vauvaansa vuorovaikutuksessa. Jääkaapissa oli paljon vauvanruokaa, vaikkei mitään syötävää äidille. Koti oli sotkuinen ja siellä oli sairas kotieläin. Toisaalta nuori äiti oli fyysisesti terve eikä vaikuttanut väsyneeltä vaan yksinäiseltä. Tutkittavan kertomuksessa esiintyi ammattiauttajia mutta ei ystäviä tai sukulaisia, ainoastaan entinen poikaystävä, johon tutkittava ei enää pitänyt yhteyttä. Mihin raja tulisi siis vetää: tulisiko tutkijan olla yhteydessä niin lasten- kuin eläinsuojeluun? Jos tutkija päättää tehdä ilmoitukset, miten kertoa se tutkittavalle? Miten tutkittava asennoituu tutkijaan, sekä tutkimuksiin yleisemminkin, mikäli tutkijat ”kaiken varalta” lähtisivät tekemään tutkittavistaan ilmoituksia? Miten punnita yhtäältä yleistä huolta esimerkiksi lapsen tai kotieläimen hyvinvoinnista ja toisaalta tutkimuksen jatkuvuuden vaarantumista?

Kysyin luvun alussa, mihin laadullisessa pitkittäistutkimuksessa ainutkertainen tutkija–tutkittava-suhde tutkijaa velvoittaa. En ole tyydyttävällä tavalla pystynyt vastaamaan asettamaani kysymykseen, vaan se on johtanut uusiin kysymyksiin. Väitänkin, ettei tutkijan roolia kasvokkaisessa pitkittäisessä tutkimuksessa ole riittävästi problematisoitu. Eettisten kysymysten äärellä tutkija voikin usein kokea olonsa yksinäiseksi. Rajanveto suhteessa omaan tutkijarooliin voi olla yllättävän haastavaa aivan erityisesti silloin, kun tutkittavat ovat nuoria haavoittuvassa elämäntilanteessa. Pohdinta kuuluu koko tutkijayhteisölle. Toivon tämän luvun virittävän tutkijayhteisössä keskustelua tutkijan roolista ja eettisistä velvoitteista sekä tutkijayhteisön mahdollisuuksista tukea yksittäisiä tutkijoita.

## LÄHTEET

- Autonen-Vaaranieniemi, Leena (2009) *Eronneiden miesten kodit ja kotikäytännöt*. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66515/978-951-44-7811-6.pdf?sequence=1>.
- von Below, Camilla (2017) *When psychotherapy does not help ... and when it does: Lessons from young adult's experiences of psychoanalytic psychotherapy*. Väitöskirja, psykologian laitos. Tukholman yliopisto. <http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:1112340/FULLTEXT01.pdf>
- Bernler, Gunnar & Johnsson, Lisbeth (2001) *Teori för psykosocialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Brannen, Julia (1988) The study of sensitive subjects: notes on interviewing. *Sociological Review* 36 (3), 552–563. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1111/j.1467-954X.1988.tb02929.x>
- Christensen, Pia (2004) Children's participation in ethnographic research: issues of power and repre-

- sentation. *Children and Society* 18 (2), 165–176.
- Eide, Tom & Eide, Hilde (2008) *Kommunikation i praktiken – relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber.
- Eirola, Raija (2003) *Lapsiperheiden elämäntilantevalmiudet*. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-781-941-2/urn\\_isbn\\_951-781-941-2.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-781-941-2/urn_isbn_951-781-941-2.pdf)
- Eriksson, Johan (2018) Vi måste bli sedda för att kunna se oss själva. Under strecket: *Svenska Dagbladet*. 14 januari 2018.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Flewitt, Rosie (2005) Conducting research with young children: some ethical considerations. *Early Child Development and Care* 175 (6), 553–565. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/03004430500131338?needAccess=true>
- Gagnon, Marilou & Jacobin, Jean Daniel & McCabe, Janet (2015) Locating the qualitative interview: reflecting on space and place in nursing research. *Journal of Research in Nursing* 20 (3), 203–215. DOI: 10.1177/1744987114533671. SAGE
- Held, Virginia (2006) *The Ethics of Care. Personal, Political, and Global*. Oxford: Oxford University Press.
- Herzog, Hanna (2005) On Home Turf: Interview Location and Its Social Meaning. *Qualitative Sociology* 28 (1), 25–47. DOI: 10.1007/s11133-005-2629-8.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2011) *Tutkimushaastattelu*. Helsinki: Gaudeamus.
- Holland, Sally & Williams, Annie & Forrester, Donald (2014) Navigating ethical moments when researching substance misuse with parents and their children. *Qualitative research* 14 (4), 411–427. DOI: 10.1177/1468794112473495.
- Holstein, James & Gubrium, Jaber (1995) *The active interview. Qualitative research Methods*. Volume 37. Thousand Oaks. London. New Delhi: Sage.
- Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.) (2017) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino. E-kirja. <https://www-elliblibrary-com.libproxy.helsinki.fi/book/9789517686112>
- Josselson, Ruthellen (2013) *Interviewing for qualitative inquiry*. New York: The Guilford Press.
- Kumpulainen, Kristiina & Mikkola, Anna & Salmi, Saara (2015) Osallistava visuaalinen tutkimus ja lapsen äänen tavoittaminen. Teoksessa Marleena Mustola & Johanna Mykkänen & Marja Leena Böök & Antti-Ville Kärjä (toim.) *Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 170. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 136–145.
- Kurki, Tuulikki (2004) Sädekehättömät ”pyhät” ja rasvaiset perkeleet. Painavaa puhetta keveydestä. *Elore* 2/2004, 11. vuosikerta. Joensuu: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry. [http://www.elore.fi/arkisto/2\\_04/kur204a.html](http://www.elore.fi/arkisto/2_04/kur204a.html)
- Kuula, Anja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kvale, Steiner (2006) *Dominance Through Interviews and Dialogues. Qualitative Inquiry*. Sage. DOI 10.1177/1077800406286235
- Känkänen, Päivi (2013) Taidelähtöiset menetelmät lastensuojelussa – kohti tilaa ja kokemuksia. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104494/URN\\_ISBN\\_978-952-245-911-4.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104494/URN_ISBN_978-952-245-911-4.pdf?sequence=1)
- Lagström, Hanna & Pösö, Tarja & Rutanen, Niina & Vehkalahti, Kaisa (2010) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Lalander, Philip (2013) Pundare, jonkare och Bengt: med känslan som följeslagare. Teoksessa Björn Johnson & Philip Lalander (toim.) *Med narkotikan som följeslagare. Femton texter till Bengt Svensson*. Malmö Högskola. Fakulteten för hälsa och samhälle. Malmö: Holmbergs. [https://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/16317/Med\\_narkotikan\\_som\\_foljeslagare.pdf?sequence=2](https://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/16317/Med_narkotikan_som_foljeslagare.pdf?sequence=2)
- Lastensuojelulaki 13.4.2007/ 417. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Lastensuojelulaki>. (Viitattu 2.2.2019.)
- Laukkanen, Tiia & Pekkarinen, Elina & Vilmilä, Fanny (2018) Nuorisotutkimuksen etiikka. Kirjassa Tomi Kiilakoski & Päivi Honkatukia (toim.) *Miten tutkia nuoria ja nuorisotyötä*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 206. Tampere: Vastapaino.
- Mulari, Heta & Lehtikangas, Annukka (2016) ”Tee ilmeitä ja poseerauksia!” Kansatutkijuus ja visuaaliset menetelmät. Teoksessa Heta Mulari (toim.) *Solmukohtia. Näkökulmia lasten mediakulttuuriin*



- tutkimusmenetelmiin ja mediakasvatukseen*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 183. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 79–102.
- Mäkelä, Klaus (2010) Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosääntely. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 67–88.
- Oakley, Ann (1981) Interviewing women – a contradiction in terms? Teoksessa Helen Roberts (toim.) *Doing feminist research*. London: Routledge, 30–61.
- Oakley, Ann (2015) Interviewing women again: Power, time and the gift. *Sociology* 50 (1), 1–19.
- Oinas, Elina (2004) Haastattelu: kokemuksia, kohtaamisia, kerrontaa. Teoksessa Marianne Liljeström (toim.) *Feministinen tietäminen – keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino, 209–227.
- Paananen, Reija & Ristikari, Tiina & Merikukka, Marko & Rämö, Antti & Gissler, Miika (2012) Lasten ja nuorten hyvinvointi Kansallinen syntymäkohortti 1987 -tutkimusaineiston valossa. THL: RAPORTTI 52/2012.
- Raitakari, Suvi (2006) *Neuvottelut ja merkinnät minuuksista – vuorovaikutuksellisuus ja retorisuus nuorten tukiasumisyksikön palaverissa ja tukisuunnitelmissa*. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67648/951-44-6753-1.pdf?sequence=1>
- Ronkainen, Suvi (1989) Nainen ja nainen – Haastattelun rajat ja mahdollisuudet. *Sosiaalipoliittikka: Sosiaalipoliittisen yhdistyksen vuosikirja* 14, 65–77.
- Ruusuvuori, Johanna & Haakana, Markku & Rævaara, Liisa (toim.) (2001) *Institutionaalinen vuorovaikutus. Keskusteluanalyttisia tutkimuksia*. Helsinki: SKS.
- Rönkkö, Leena & Rytönen, Timo (2010) *Monisäikeinen perhetyö*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html> (Viitattu 12.2.2018.)
- Swärd, Hans & Starrin, Bengt (2006) Makt och socialt arbete. Teoksessa Anna Meeuwisse & Sune Sunesson & Hans Swärd (toim.) *Socialt arbete: en grundbok*. Stockholm: Natur och kultur.
- Toivonen, Virve-Maria: 16.01.2019, sähköpostikeskustelu.
- Tulensalo, Laura & Ylä-Herranen, Tiina (2009) Avoimen dialogin ja verkostotyön mahdollisuudet lastensuojelussa. Teoksessa I. Tanskanen & E. Timonen-Kallio (toim.) *Lastensuojelun hyvät työkäytännöt*. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 22–31.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2013) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Törrönen, Jukka (2010) Identiteettien ja subjektiasemien analyysi haastatteluaineistossa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) (2010) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.
- Törrönen, Maritta & Vauhkonen, Teemu (2012) *Itsenäistyminen elämänvaiheena. Osallistava vertais-tutkimus sijaishuollosta itsenäistyvien nuorten hyvinvoinnista*. Forssa: SOS Lapsikylä ry.
- Valkendorff, Tiina (2014) *Ruoan ja ruumiin rajat. Syömishäiriöt ja syömisen ongelmat internetkeskusteluissa*. Väitöskirja. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45232/Valkendorff\\_vaitoskirja.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/45232/Valkendorff_vaitoskirja.pdf?sequence=1)
- Valkonen, Satu (2016) Lapset oman mediakulttuurinsa kuvaajina haastattelututkimuksessa. Teoksessa Heta Mulari (toim.) *Solmukohtia. Näkökulmia lasten mediakulttuurien tutkimusmenetelmiin ja mediakasvatukseen*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 183. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 55–77.
- Varho, Esko (1995) Elokuvan käytöstä historiantutkimuksessa. *Polemi* 2/1995. <http://www.helsinki.fi/jarj/polho/vanhat/eskolef.html> (Viitattu 5.2.2018.)
- Wrede-Jättilä, Matilda (2018) Suhdetyön merkitys onnistuneen työpajajakson taustalla. Teoksessa Mika Gissler & Marjatta Kekkonen & Päivi Känkänen (toim.) *Nuoret palvelujen pauloissa. Nuorten elinolut vuosikirja 2018*. Helsinki: THL & Nuorisotutkimusverkosto & valtion nuorisoneuvosto.
- Wrede-Jättilä, Matilda & Aapola-Kari, Sinikka & Moisio, Jenni & Tolonen, Tarja (2017) Unga i Tiden. <https://arena.yle.fi/1-4223025>

## 9 Eettisten jälkien jäljillä – tutkimusvälineiden ja -tilojen toimijaverkostoteoreettinen luenta

*Anu Alanko & Jaana Juutinen*

Luvussa tarkastelemme tutkimusaineistojen koostamista eettisten kysymysten valossa erityisesti lapsia koskevilla tutkimuksilla. Erilaisten aineistojen koostaminen on keskeinen osa tutkimustyötä; ihmistieteissä, ja erityisesti laadullisen tutkimuksen kentällä, vuorovaikutus tutkimuksessa mukana olevien kanssa on usein intensiivistä. Ymmärrämme aineiston koostamisen ja siihen kietoutuvat eettiset kysymykset verkostonomaisena kokoonpanona, suhteissa kehittyvänä, tilanteisena ja jatkuvassa liikkeessä olevana prosessina (ks. myös Fox & Alldred 2017). Eettiset kysymykset kietoutuvat tutkimustoiminnan eri vaiheisiin tiiviisti. Niiden pohdinta alkaa jo tutkijan miettiessä aihettaan ja lähestymistapaansa ja ulottuu pitkälle tutkimuksen teon jälkeiseen aikaan (ks. Ellis 2007; Guillemain & Gillam 2004; TENK 2009; Vehkalahti ym. 2010). Tutkimuseettiset kysymykset koskettavat kaikkia tutkimuksessa mukana olevia iästä riippumatta, mutta kun tutkimusta tehdään lasten ja nuorten eli lainsäädännön näkökulmasta alaikäisten parissa, on eettisten kysymysten pohdinta ensisijaisen tärkeää (ks. esim. James & Jenks & Prout 1998; Vehkalahti ym. 2010). Tutkijan on pohdittava esimerkiksi sitä, kuka viime kädessä päättää lasten osallistumisesta tutkimukseen, mihin tutkimuksessa saatua tietoa käytetään ja millaisia toimintamahdollisuuksia lapsille tutkimusprosessissa avautuu (esim. Vehkalahti ym. 2010; Rutanen ym. 2018).

Tässä luvussa eettisiä kysymyksiä tarkastellaan erityisesti suhteessa materiaaliseen maailmaan, jonka kanssa vuorovaikutuksessa toimiessamme tutkimusaineistoja koostamme. Metodikirjallisuudessa aineiston koostamiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä on pääsääntöisesti tarkasteltu ihmistoimijoiden keskinäisen toiminnan näkökulmasta. Elina Paju (2015) on tosin tuonut esille kameran osallisuuden tutkimusasetelmassa ja kameran käytön eettiset seuraamukset tutkimustoiminnassa. Hrönn Pálmadóttir, Jaana Juutinen ja Elina Viljamaa (2018) puolestaan toteavat, että tutkimusmenetelmälliset valinnat ja eettiset kysymykset kietoutuvat tiukasti toisiinsa (ks. myös Rutanen ym. 2018). Materiaalinen maailma osallistuu aktiivisesti tutkijan ja tutkimuksessa mukana olevien väliseen vuorovaikutukseen ja synnyttää näin ollen myös erilaisia eettisiä kysymyksiä. Aineistojen koostamisessa tutkijan mukana kulkevat tänä päivänä yleisimmin nauhuri ja videokamera. Yhä edelleen myös kynä ja paperi kuuluvat tutkijan välineistöön, ja niiden avulla muistiin kirjataan subjektiivisia tunteita ja tunnelmia sekä tutkimustilanteissa tapahtuneita asioita, joita ei voi välttämättä jäljittää kuva- ja äänitallenteilta. Tutkimusvälineiden ohella myös tutkimusaineistojen koostamiseen käytetyt tilat osallistuvat aktiivisesti koostamisprosessiin. Luvussa kysymmekin, millaisia eettisiä kysymyksiä kietoutuu lapsia koskevilla tutkimuksilla tilanteisiin, joissa aineistoa koostetaan yhdessä tutkimusvälineiden ja -tilojen kanssa.

Hyödynnämme luvussa omia tutkimusaineistojamme esimerkkinä tutkimustilanteista, joissa tutkimusvälineet ja -tilat ovat herättäneet pohtimaan tutkimustoimintamme eettisyyttä. Valitsemamme aineisto-otteet tuovat moniulotteisesti esille, miten tutkimusvälineet ja -tilat osallistuvat aktiivisesti aineiston koostamiseen ja siihen, kuinka tutkimukseen suostumisesta ja osallistumisesta käydään neuvotteluja ja suostumusta tuotetaan suhteessa välineisiin. Anu Alangon (2013) tapaustutkimuksellisella otteella toteutetussa väitöstutkimuksessa tarkasteltiin 9–16-vuotiaiden lasten ja nuorten sosiaalisen ja poliittisen *osallisuuden* kokemuksia alueellisissa osallisuusryhmissä demokratia-kasvatuksen näkökulmasta. Alangon tutkimuksessa aineistoa koostettiin pääasiassa teemahaastatteluin, joskin myös kysely- ja havainnointiaineistoa hyödynnettiin. Jaana Juutisen (2018) väitöstutkimus tarkasteli *yhteenkuuluvuuden politiikan* muotoutumista päiväkotiarjessa. Tutkimus tarkastelee yhteenkuuluvuuden ja poissuljetuksi tulemisen rakentumista sosiaalisissa, materiaalisissa, kulttuurisissa ja poliittisissa suhteissa (Sumsion & Wong 2011; Yuval-Davis 2011). Etnografisesti koottu aineisto muodostui neljässä eri päiväkodissa 1–5-vuotiaiden lasten parissa toteutetuista videoinneista (pieni käsikamera), ääninauhoitteista ja osallistuvista havainnoinneista.

Luvun teoreettisena innoittajana toimii viime vuosikymmeninä voimistunut keskustelu inhimillisen toiminnan kietoumista materiaalisen maailman kanssa. Käsitteellisiä apuvälineitä olemme löytäneet erityisesti tieteen- ja teknologiantutkimuksessa kehitetyistä toimijaverkostoteoriasta (esim. Latour 2005), jonka kautta hahmotamme aineiston koostamisen moniaineeksien prosessina, inhimillisten ja ei-inhimillisten elementtien yhteistoimintana. Siten lähtökohtanamme on ajatus tieteen tekemisen materiaalisesta konstruktivistisuudesta (Pyyhtinen 2013). Toimijaverkostotutkijoiden tapaan olemme kiinnostuneita siitä, mitä tutkimusympäristöissämme tapahtuu, emme pelkästään tutkimustuloksista (ks. esim. Latour 2005; Pyyhtinen 2013). Lisäksi paikannamme itsemme lapsuudentutkimuksen kentälle, jossa on viimeisten parinkymmenen vuoden aikana aktiivisesti nostettu lapset ja nuoret tutkimuksen keskiöön (mm. Alanen 2009; Corsaro 2005; James & Prout 1997) heidän kokemuksiaan ja näkemyksiään heiltä itseltään selvittämällä. Tähän liittyen nojaamme Lapsen oikeuksien sopimukseen, johon on kirjattu lasten oikeus osallistumiseen ja omien näkemystensä esille tuomiseen heitä koskevilla asioissa (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989). Lähdemme seuraavassa liikkeelle toimijaverkostoteorian lähtökohtien avaamisella. Tämän jälkeen pysähdymme kahteen aineiston koostamisen hetkeen, jotka ovat innoittaneet meitä huomioimaan lasten ja tutkijoiden ohella myös muut mahdolliset toimijat tutkimuksessa. Luvun lopussa pohdimme, miten materiaallinen maailma asettuu osaksi tutkimuskäytäntöjä ja haastaa meitä näin myös jäljittämään eri toimijoiden jättämiä eettisiä jälkiä erityisesti aineiston koostamiseen lasten kanssa tehtävissä tutkimuksissa.

## TOIMIJAVERKOSTOTEORIAN AVULLA EETTISIÄ JÄLKIÄ JÄLJITTÄMÄSSÄ

Eri tieteenaloilla on 1980-luvun lopulta alkaen virinnyt mielenkiinto materiaan ja erilaiisiin ei-inhimillisiin tekijöihin (Coole & Frost 2010; Fox & Alldred 2017; Mustola

2018; Valkonen ym. 2013). Muun muassa posthumanismin (esim. Lummaa & Rojola 2014) ja uusmaterialismin (esim. Dolphijn & van der Tuin 2012; Fox & Alldred 2017; Mustola 2018; Saari & Harni 2014) kattotermien alla tutkijat ovat kritisoineet erityisesti sitä, miten maailmaa on perinteisesti lähestytty tietävän ja toimivan inhimillisen toimijan silmin (esim. Lummaa & Rojola 2016). Ajattelusuuntauksen taustalla on pyrkimys irtautua ihmiskeskeisyydestä (Fox & Alldred 2017; Immonen 2016), ja ymmärtää ihmistoimijat yhtenä materiaalisuuden muotona monien muiden joukossa (Braidotti 2006). Inhimillinen toimintamme on myös oleellisesti muihin materioihin kietoutunutta, niiden mahdollistamaa mutta myös rajoittamaa. (Lehtonen 2008; Valkonen ym. 2013.)

Samansuuntaista keskustelua käytiin jo ennen varsinaisen uusmaterialismi- ja posthumanismikeskustelun voimistumista. Inhimillisen toiminnan materiaalista perustaa on käsitelty jo sosiologian klassikoiden (esim. Marx 1959; Weber 1930) teksteissä. Luvun varsinaisena teoreettisena innoittajana toimii kuitenkin tieteen- ja teknologiantutkimuksessa kehitelty toimijaverkostoteoria (Latour 2005; Callon & Latour 1981; Callon 1986; Law 2007), jossa on erityisesti kiinnitetty huomiota tutkimuskäytäntöihin, tutkijoiden vuorovaikutukseen erilaisten tutkimusinstrumenttien kanssa sekä niihin moniaineksisiin vuorovaikutusprosesseihin, joissa tutkimustulokset tilanteisesti tulevat tuotetuiksi (Latour 1987; Latour & Woolgar 1986/1979). Toimijaverkostoteoria korostaa myös tieteen tekemisen konstruktiivisuutta, joka on tulosta erilaisten inhimillisten ja ei-inhimillisten tekijöiden yhteistoiminnasta (Pyyhtinen 2013).

Toimijaverkostoteoriassa paljon huomiota kiinnittyy verkostoissa vaikuttaviin suhteisiin sekä verkostojen syntyyn ja niiden hajoamiseen (Callon 1999; Latour 2005; Law 2007). Verkostojen muodostuminen on jatkuva, mutta hitaasti etenevä prosessi, jonka vakaus tuotetaan suhteissa (Kullman & Pyyhtinen 2015). Verkostoa ei kuitenkaan ymmärretä tarkkarajaisena ja muuttumattomana rakennelmana, vaan se on ennen kaikkea käsitteellinen apuväline, jonka avulla on mahdollista hahmottaa inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden välisiä kohtaamisia ja toisiinsa kytkeytymisiä (Latour 2005; Kullman & Pyyhtinen 2015). Verkosto ei pysy koossa itsestään, eivätkä toimijat kytkeydy toisiinsa ilman välittäjiä (Callon 1986). Verkostossa toimijoina ja toimintaa välittävinä tekijöinä voivat olla monenlaiset asiat, kuten kirjalliset tuotokset, tekniset välineet ja artefaktit, ihmiset, tiedot ja taidot sekä esimerkiksi raha eri muodoissaan (Callon 1991; Latour 2005). Välittäjät laittavat toimijoiden mahdollistamina erilaisia prosesseja liikkeelle. Välittäjä ei voi siis toimia itsenäisesti, kun taas toimija on olemassa ilman välityksiäkin. (Callon 1991.) On myös syytä muistaa, että toimijapositiot ja välittäjien asemat ovat muuttuvia ja tulevat tuotetuiksi tilanteisesti (Callon & Latour 1981). Luvussa sovitlemme välittäjien rooliin tutkimuslaitteita, kuten nauhuria ja videokameraa, sekä tiloja, joissa aineiston koostamista toteutetaan. Siksi ymmärrämme aineistonkoostamisen synnyttämän kokoonpanon verkostonomaisena inhimillisten ja ei-inhimillisten tekijöiden yhteistoimintana.

Toimijaverkostoteoriaa hyödyntävässä tutkimuksessa kehoitetaan seuraamaan toimijoita verkoston kokoonpanon selvittämiseksi, sillä toimijat jättävät aina jäljen (Latour 2005). Aineiston koostaminen on moniulotteinen prosessi, ja siten siihen kietoutuvien toimijoiden ja kyseistä toimintaa välittävien tekijöiden määrä on väistämättä suuri. Luvussa



tarkastelu rajautuu tutkimusvälineisiin ja -tiloihin sekä siihen, minkälaisia tutkimuseettisiä kysymyksiä niihin liittyy lasten parissa tehtävässä tutkimuksessa. Olemme kiinnostuneita erityisesti siitä, millaista toimijuutta tutkimusvälineet ja -tilat mahdollistavat mutta myös estävät niin tutkijoiden kuin lastenkin näkökulmasta. Tutkimusvälineiden ja -tilojen tarkastelu tekee näkyväksi aineiston koostamisen prosessin. Toimijaverkostoteoriassa on keskeinen ajatus, että esimerkiksi tavaroilla ei ole toimijuutta itsessään, vaan ne tarvitsevat tukea käyttäjiltään ollakseen olemassa esineinä (Latour 2005; Lehtonen 2008; Valkonen ym. 2013). Tallennusvälineisiin tallentunut tieto ei siten sellaisenaan muodosta aineistoa, vaan se on tulosta tutkijan ja tutkittavien välisestä vuorovaikutuksesta (Juutinen 2018; Paju 2013) ja rakentuu aina kulloisessakin hetkessä. Itsellemme tärkeä merkitys on ollut myös tutkimuspäiväkirjalla, johon tutkijoina kirjaamme ajatuksiamme tutkimustilanteista. Tutkimuspäiväkirjaan tehdyt muistiinpanot ovat mahdollistaneet myös tämän luvun kirjoittamisen, sillä sinne on jäänyt jälki lapsen toiminnasta haastattelutilanteessa, kuten nauhurin koskettelusta ja ajankulun tarkkailusta, joita ei olisi voinut havaita pelkästään äänitallenteelta. Seuraavaksi tarkastelemme tutkimusvälineiden ja -tilojen roolia aineiston koostamiseen liittyvissä eettisissä kysymyksissä poimien esimerkkejä omista tutkimushankkeistamme.

## "MÄÄ LAITOIIN NAUHURIN PAUSELLE!" TUTKIMUSVÄLINEET AINEISTON KOOSTAMISESSA

Olen haastattelemassa alakouluikäistä lasta koulun luokkatilassa. Hän kertoilee kuulumisiaan samalla, kun katsomme itsellemme mieluista istumapaikkaa. Sellainen löytyykin lapsen oman pulpetin ääreltä, johon asettaudumme tavaroinemme. Kertaan lyhyesti tutkimukseen liittyviä asioita ja kerron käynnistäväni nauhurin, jonka asetan pulpetille. Hetken keskusteltuamme lapsi toteaa: "Ootappa mää käyn laittamassa tuon verhon kiinni", ja hän nousee tuoiltaan mennäkseen sulkemaan ikkunan sälekaihtimet estäen meitä härnänneiden auringonsäteiden pääsemisen luokkahuoneeseen. Jatkamme keskustelua minun esittäessä kysymyksiä ja lapsen niihin vastatessa. Puolessa välissä haastattelua roolit kuitenkin vaihtuvat äkisti ja lapsi toteakin: "Hei!! Nyt on mun vuoro kysyä sinulta!" En kuitenkaan osaa tutkijana vastata lapsen tiedusteluihin osallisuusryhmän leiritoiminnasta ja siihen liittyvistä tarkemmista aikatauluista. Haastattelussa etenemme teemasta toiseen ja nauhuri pulpetilla jatkaa tehtäväänsä haastattelun tallentajana, kun huomaan lapsen katselevan nauhurin laskuria: "Hei me ollaan juteltu jo puoli tuntia! Ei ollakaan, mää katoin noita sekunteja vahingossa!" Tässä kohtaa tiedustelenkin lapselta, jaksako hän vielä jutella kanssani. Yhteisestä sopimuksesta jatkamme keskustelua. Samalla kuulemme luokkahuoneen oven avautuvan ja paikalle ilmestyy reppunsa unohtanut oppilas. Salamannopeasti lapsi on tarttunut pöydällä olevaan nauhuriin ja hän kertoo pysäyttävänsä sen. Toisen oppilaan poistuessa luokkahuoneesta lapsi käynnistää taas nauhurin ja toteaa: "Mää laitoin nauhurin pauselle, niin ei häiritse sitten tätä juttua; mää huomasin täällä nauhurissa semmoisen play- ja stop-napin." Lapsi palaa nauhurin äärelle myös myöhemmin haastattelun kuluessa tarkistaakseen sen toimivan moitteettomasti. (Anun tutkimuspäiväkirja, lokakuu 2011)

Yllä olevan aineisto-otteen pohjalta voidaan kysyä, millaista on eettisesti kestävä tutkimusvälineiden käyttö ja millainen rooli tutkimusvälineillä on aikuisen ja lapsen välisen vuorovaikutussuhteen muotoutumisessa haastattelutilanteessa. Aineisto-ote on pieni hetki

koko aineiston koostamisen prosessissa, ja siten tässä yhteydessä tarkastelun ulkopuolelle rajautuu monia toimijaverkostoteorian näkökulmasta merkittäviä tekijöitä, jotka ovat kyseistä tapahtumaa sekä mahdollistamassa että rajoittamassa. Lasten parissa tehtävässä tutkimuksessa tutkija joutuu pohtimaan monia eettisiä kysymyksiä, kuten esimerkiksi lapsen oikeutta osallistua ja säädellä omaa osallistumistaan tutkimukseen sen eri vaiheissa, tutkimustiedon käyttöön liittyviä seikkoja ja tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin säilyttämistä (esim. Kuula 2006). Aineisto-otteen kuvaamaan tilanteeseen pääseminen on vaatinut vuorovaikutusta erilaisten inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden kesken. Suostumusta lapsen osallistumiselle tutkimukseen on pyydetty niin hänen huoltajiltaan kuin lapselta itseltäänkin (Olli, tässä teoksessa; TENK 2009). Lisäksi koulun edustajien kanssa on sovittu luokkahuoneen käytöstä haastattelutilana. Tarvittavien lupien ja suostumusten saaminen on puolestaan vaatinut erilaisten materioiden välistä vuorovaikutusta: sähköpostiviestejä, allekirjoitettavaksi tarkoitettuja paperilomakkeita ja puheluita asiaan liittyvien eri tahojen kanssa.

Samalla kun tiedostamme edellä mainitut tutkimuseettiset näkökulmat ja niiden kietoutumisen hyvinkin moniin erilaisiin materiaaliisiin tekijöihin, keskitymme tässä yhteydessä erityisesti tutkimusvälineisiin. Aineisto-ote on valikoitunut käsiteltäväksi siksi, että siinä havaitsimme tallennusvälineen eli nauhurin asemoituvan keskeiseen rooliin tutkijan ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa ja erityisesti neuvottelussa lapsen suostumuksesta. Toimijaverkostoteoreettisesta näkökulmasta tiedostamme myös tutkimusvälineiden olemassaolon olevan sidoksissa monenlaisiin erilaisiin materioihin, joiden kautta niiden toiminta on mahdollistunut ja sitä kautta asettunut myös osaksi omia aineiston koostamisen hetkiämme. Nykyään erilaisten tallennusvälineiden, kuten nauhureiden ja videokameroiden käyttö on tavallista aineistojen koostamisessa. Historiallisesti tarkasteltuna ensimmäiset maininnat nauhurin käytöstä ilmaantuivat sosiologian julkaisuihin 1950-luvun alussa (Lee 2004). Tutkimuskirjallisuudessa (esim. Hirsjärvi & Hurme 2008) ohjeistetaan tutkimusaineistojen koostamista ja tallennusvälineiden käyttöä, mutta tapaa, jolla ne kietoutuvat eettisiin kysymyksiin, on käsityksemme mukaan tarkasteltu varsin vähän. On selvää, että erilaisten tallennusvälineiden käyttö helpottaa tutkijan työtä monin tavoin, sillä tutkijan ei tarvitse niitä käyttäessään luottaa pelkästään omaan muistiinsa (esim. Hammersley & Atkinson 1995). Harvey Sacks (1984) toteaaakin, että esimerkiksi haastattelutilanteessa tapahtuu mitä todennäköisimmin kaikenlaista, mutta todennettavasti vähintään se, mitä tallentui nauhalle.

Kokemuksemme mukaan lasten suhtautuminen tallennusvälineiden käyttöön on neutraalin hyväksyvää. Kuten aineisto-otteestakin on tulkittavissa lapsi muodostaa tallennusvälineeseen varsin mutkattoman suhteen. Hän käyttää sitä aktiivisesti ja näin ollen myös muokkaa itsensä ja tutkijan välistä vuorovaikutusta. Tärkeäksi eettiseksi periaatteeksi tutkimustoiminnassa on nimetty lapsen ja tutkijan välillä käytävä jatkuva neuvottelu tutkimukseen osallistumisesta, joka ei pelkisty ennen aineiston koontia saatuun suostumukseen (Olli, tässä teoksessa). Tutkijan tehtävänä on varmistaa tutkimusprosessin eri vaiheissa lapsen halukkuus jatkaa osallistumistaan tutkimukseen (esim. Ellis 2007; Palmádóttir ym. 2018). Nauhuri toimiikin aineisto-otteessa tärkeänä välittävänä tekijänä tutkijan ja lapsen välillä. Sen avulla lapsi voi tarkkailla aktiivisesti ajan kulumista. Ennen

haastattelun alkua lapselle on annettu arvio haastattelun kestosta mutta samalla on myös tehty lapselle tietäväksi, että hän voi milloin tahansa keskeyttää haastattelun. Tutkijan onkin Carolyn Ellisin (2007) ajatusta mukailten tärkeä pysyä eettisesti virittyneenä koko tutkimustilanteen ajan ja havainnoida lapsen vireystasoa ja halukkuutta jatkaa osallistumistaan haastattelutilanteeseen.

Lapsudentutkimuksessa (ks. esim. Alanen 2009; Karlsson 2012) on viime vuosina korostettu lapsen asemaa osaltaan tutkimusprosessiin aktiivisesti osallistuvana toimijana. Olemme tutkimustyössämme sitoutuneet lapsen oikeuksien yleissopimuksen (YK:n lapsen yleissopimus lapsen oikeuksista 1989) lähtökohtiin lapsen oikeudesta osallistua häntä koskeviin asioihin sekä lapsudentutkimuksen eettisiin lähtökohtiin, joiden mukaan tilan antaminen lasten toimijuudelle on keskeistä myös tutkimustilanteissa (Powell & Smith 2009; Roos & Rutanen 2014). Aineisto-ote tarjoaa konkreettisen esimerkin tällaisesta aktiivisesta toimijuudesta lapsen oma-aloitteisesti säädellässä nauhurin toimintaa ulkopuolisen henkilön saapuessa luokkatilaan. Kun lapsi näin ottaa nauhurin aktiivisesti haltuunsa ja määrittää sen toimintaa, hän määrittelee samalla tutkimustilanteeseen osallistumisensa rajoja. Nauhurin sulkeminen näyttäytyy lapsen näkökulmasta toimintana, joka suojaa haastattelu- ja lopulta koko tutkimustilannetta. Lapsen toimintaa nauhurin kanssa voidaan tulkita myös luottamuksen osoituksena. Haastattelutilanteeseen liittyä aina tietynlainen valta-asetelma (ks. esim. Alasuutari 2005), joka on ilmeinen myös lasten parissa tehtävissä tutkimushaastatteluissa. Aineisto-otteen näkökulmasta voikin ajatella, että lapsi kokee kyseisen tilanteen siinä määrin turvallisena, että myös hänellä on mahdollisuus toimia siinä aktiivisesti. Aineisto-otteessa nauhurin käyttö ei pelkistä aikuisen oikeudeksi, vaan lapsi rakentaa myös itse aktiivisesti suhdettaan siihen, samalla määrittäen aineiston koostamisen reunaehdot. Eettisyys aineiston koostamisessa tarkoittaa näin ollen myös avoimuutta lapsen toiveille ja pyrkimyksille, yhtäältä suhteessa aikuiseseen mutta myös tutkimushaastattelujen materiaaliseen ympäristöön ja välineistöön.

## "TERVETULOA TUULIKAAPPIIN!" TUTKIMUSTILAN TUOTTUMINEN SOSIO-MATERIAALISISSA SUHTEISSA

Olen päiväkodin eteisen sohvalla pienen videokameran ja nauhurin kanssa, ryhmässä on 24 lasta iältään 3–5-vuotiaita. On aamu, osa lapsista on aamupuurolla, osa jo aloittelee leikkejä ympäri ryhmän tiloja. Poika huutaa minulle tuulikaapista: Jaana, tuu leikkimään! Pojalla ja kahdella työllä on leikki meneillään pienessä tuulikaapissa, jonka lasiovi erottaa varsinaisesta eteisestä, jossa on lasten naulakot ja sohva, jolla istun. Nappaan tutkimusvälineeni mukaani ja astun varovasti leikin keskelle tuulikaappiin, yritän etsiä itselleni sopivan paikan lattialta lelujen, kenkähyllyjen ja penkkien keskeltä. Lapset leikkivät vahtikoiria ja minullekin asetetaan koiran roolia. Pidän kameraa välillä kädessäni, välillä penkin päällä, ja lapset käyvät kurkistamassa tuulikaapin tunnelmaa kameran pienestä ruudusta. Lapset pyytävät minua kuvaamaan heitä, ja poika kysyy ”Saitko nää tuon nauhalle?” He myös pyytävät voidaanko katsoa kuvaamaani videota, niinpä pysäytän kameran ja katsomme pätkän videosta. Tuulikaappi on pieni, kahden oven rajaama suorakaiteen muotoinen tila. Huomaan yhden tytön katselevan meidän leikkejä lasin läpi eteisen puolelta, mietin haluaisikohan hän tulla mukaan. Välillä ulko-ovi avautuu ja lapsia saapuu vanhempineen päiväkotiiin. He yrittävät löytää tiensä tuulikaapin läpi naulakoille. Minä taiteilen kameran kanssa, käännän sitä pois päin, jos

tilaan tulee vanhempia tai lapsia, joilta en ole saanut lupaa videokuvaamiseen. Päädyn sammuttamaan välillä kameran ja laitan nauhurin päälle. Tervehdin tulijoita, lapset jatkavat leikkiään eivätkä juurikaan kiinnitä huomiota tulijoihin ja menijöihin. Leikin lopuksi poika tuumaa minulle: Hei tutkija, sinä siivoat sitten kans! (Jaanan tutkimuspäiväkirja, syyskuu 2013)

Tuulikaapista tuli ”tutkimustila” tutkijan astuessa sinne kameroineen ja nauhureineen. Tuulikaappia voi tarkastella myös tutkimuseettisenä tilana: kenen ehdoilla siellä ollaan, miten tila määrittyy ja millaisia tarkoituksia se sai lasten arjessa? Toimijaverkostoteorian näkökulmasta tapahtuma koostui lasten, tutkijan, lelujen, videokameran ja tuulikaapin välisissä suhteissa, moniaineksisena kokoonpanona (Latour 2005). Marjatta Marinin (2003, 23) sanoin tila sisältää aina myös ihmisen, joka antaa sille merkityksen ja ”elää” sitä. Laadullisen tutkimuksen perinteen mukaisesti tutkimuseetiikan kannalta olennainen kysymys kohdistuu tutkijaan: millaisia päätöksiä kuvattaessa tehtiin, ja miten tila vaikutti tutkijan ja lasten välisiin suhteisiin? Lasten ja nuorten kanssa tehtävässä tutkimuksessa olemme kokeneet monien tilanteiden ja tapahtumien vaativan äärimmäistä sensitiivisyyttä ja tilanteen jatkuvaa uudelleenarviointia. Tutkimuskirjallisuudessa (esim. Nurmenniemi 2010; Strandell 2005) on keskusteltu esimerkiksi portinvartijoista, jotka joko mahdollistavat tai estävät pääsyn lasten ja nuorten luo. Tutkimuslupa ei vielä takaa sitä, että saamme astua toisten arkeen miten vain vaan suhteisuuden etiikka pakottaa jatkuvasti aistit valppaina hakemaan hyväksyntää ja lupaa astua toisten tiloihin ja arjen hetkiin (ks. Ellis 2007). Vanhempien, lasten ja nuorten allekirjoitukset tutkimukseen suostumislomakkeessa eivät vielä sellaisenaan takaa tutkimuksen eettisyyttä, vaan kuten esimerkiksi Rutanen ja kumppanit (2018) huomauttavat, pienten lasten tapauksessa on aiheellista pohtia millainen lapsen suostumus (tutkimukseen) oikeastaan on (myös Olli, tässä teoksessa). Tuona aamuna kutsu tuulikaappiin tuntui todella mukavalta. Yhden lapsen pyynnön ja muiden sanattoman hyväksynnän saattoi tulkita luvaksi tulla osaksi lasten leikkiä, kameroineen päivineen. Tiloihin astuessamme olemme mukana koostamassa tilaa lasten ja nuorten kanssa, kuitenkin tiedostaen olevamme ulkopuolisia (ks. myös Paju 2013).

Tilatutkimuksen guruna tunnetun ranskalaisen filosofin ja yhteiskuntateoreetikon Henri Lefebvren (1991) mukaan tila on ennen kaikkea sosiaalisesti tuotettu ja ilmentää historiallisia kerrostumia. Tutkimuksemme ovat haastaneet pohtimaan myös tilan käsitettä. Itse asiassa fyysisten seinien sisälle rajautuu vain osa niistä tiloista, jotka vaikuttavat aineiston koostamiseen. Tuulikaapissa lasten kanssa näimme lasien läpi koko ajan, mitä tapahtui ulkona ja ryhmän tiloissa, keitä missäkin kulki. Kokemuksemme mukaan materiaallinen ympäristö välineineen, tiloineen ja esineineen kietoutuu erottamattomaksi osaksi suhteisuutta, ja näin ollen ympäristö on myös eettisesti merkittävä (ks. esim. Hultman & Lenz Taguchi 2010; Rautio 2013). Asetellessamme tuulikaappia ja vaikkapa auringonsäteitä (Anun aineisto-ote) latourilaisesti välittäjän rooliin, voimme ymmärtää aineiston koostamiseen vaikuttavia suhteita.

Tutkijana joudumme väistämättä miettimään omaa rooliamme, kun astumme toisten ihmisten arkeen ja tiloihin (Pink 2009). Niina Rutasen (2012) ja Marinin (2003) relationaalista tilakäsitystä soveltaen ymmärrämme päiväkotien ja koulujen tilat mutta myös



niissä toimivat ihmiset kulttuurisesti ja sosiaalisesti tuotettuina. Tutkimusetiikan näkökulmasta ei ole samantekevää, miten tutkija ”jalkautuu kentälle”, vaan on tärkeää tunnistaa oma roolinsa ja suhteisuutensa erilaisissa ympäristöissä, mutta kiinnittää huomiota myös muihin toimijoihin (ks. myös Pálmadóttir yms. 2018). Astuessamme kasvatus- ja opetusympäristöihin tutkimusvälineidemme kanssa olemme tulleet osaksi noita ympäristöjä ja tehneet niistä hetkellisesti tutkimustiloja. Välineinemme olemme luoneet tutkimusasetelmia, joihin olemme lapsia ja nuoria taivutelleet. Tutkimuseettisesti tämä herättää meissä paljon kysymyksiä ja kriittistä reflektiota siitä, millaisia eettisiä jälkiä olemme jättäneet (ks. Latour 2005). Tutkijoina tarjosimme lapsille mahdollisuuksia osallistua aktiivisesti, valita kuvauskohteita ja katsoa videoita ajatellen, että näin lapset antoivat hyväksynnän visuaalisen aineiston koostamiseen. Videoiden kautta on myös mahdollista palata ajassa taaksepäin: lapset voivat esimerkiksi tarkastella omaa toimintaansa jälkeenpäin tutkijan avustuksella (vrt. Paju 2015). Koska aineistoesimerkin aamuna tuulikaapissa tutkijalla ei ollut lupaa kuvata aikuisten toimintaa, joutui tutkija keskeyttämään kuvauksen, kun lasten huoltajat kulkivat kyseisen tilan läpi. Samanaikaisesti nauhurin avulla lasten puheen tallennusta voitiin jatkaa, mutta se kuitenkin rajasi pois visuaalisen aineiston. Tilanne on sikäli mielenkiintoinen, että siinä hyödynnetään monivälineisyyttä aineiston koostamisen hetkessä. Valinnat koskien aineiston koostamisen tapaa määräytyivät eettisen päätelmän pohjalta ja myös lasten aktiivisen toimijuuden myötä.

Tuulikaapissa koostui tietynlainen hetki. Tutkijana on mahdollista pohtia, kuinka lapset ymmärsivät hetken tallentuneen osaksi tutkimusaineistoa ja mitä videonauhalle on sen jälkeen tapahtunut ja miten sitä analysoidaan. Vaikka pyrimme tarkastelemaan materiaa ja sen jättämiä eettisiä jälkiä, emme kuitenkaan voi olla huomioimatta tutkijoiden roolia inhimillisinä toimijoina ja vastuutamme tutkimuksen eettisyydestä. Koemme, että valitsemamme välineet ja tilat ovat mukana muodostamassa suhteita meidän ja lasten ja nuorten välillä ja niiden eettisyyttä tulee pohtia. Useimmiten tutkijana kuitenkin olemme vain käymässä lasten ja nuorten elämässä, jolloin Kim Kullmanin ja Olli Pyyhtisen (2015) ajatus siitä, että suhteiden verkostot muodostuvat hitaasti, haastaa pohtimaan, ovatko tutkimuksen tekemisen tapamme eettisesti kestäviä. Tällä tarkoitamme muun muassa tutkijan pohdintaa siitä, millainen ja kuinka pitkä ajanjakso kentällä on hyväksi lasten ja nuorten näkökulmasta, keiden luo menemme, miten välineemme vaikuttavat ja millaisia tiloja mukanamme tuomme.

## EETTISET JÄLJET LASTEN JA NUORTEN PARISSA TEHTÄVÄSSÄ TUTKIMUKSESSA

Olemme edellä tarkastelleet tutkimusvälineiden ja -tilojen kietoutumista eettisiin kysymyksiin aineiston koostamisen hetkessä lasten parissa tehtävässä tutkimuksessa. Toimijaverkostoteoria on tarjonnut käsitteellisiä välineitä hahmottaa inhimillisen toimintamme kytköksiä materiaaliseen maailmaan ja auttanut lähestymään aineiston koostamista moniaineksisena, verkostonomaisena kokoonpanona, jonka rajat ovat muuttuvat ja huokoiset. Bruno Latourin (2005) mukaan emme voi etukäteen tietää, mistä tarkastelun

kohteena oleva verkosto koostuu, millaisia materioita siinä vaikuttaa ja mitä tästä seuraa verkostolle. Tutkimuksen on selvitettävä tämä. Nauhuri ja videokamera tallentavat tutkimusaineistoja, mutta oman kokemuksemme mukaan ne toimivat myös aktiivisina välittäjinä tutkijan ja tutkimuksessa mukana olevien vuorovaikutuksessa, ja tästä seuraa myös eettisiä kysymyksiä lasten osallistumisoikeuksien näkökulmasta. Sarah Pink (2009, 2012) tuo esille, että videokamera on aina myös suhteessa tutkijaan, joka suuntaa kameran valitsemallaan tavalla jättäen aina jotain myös kuvaamatta. Tutkimusvälineet määrittelevät meidät tutkijoiksi, mukaan ottamillamme kameroilla ja nauhureilla on tärkeä rooli: ne toimivat ”muistinamme”, tavalla tai toisella taltioiden elämän hetkiä, joihin voimme jälkikäteen palata. Kuitenkin kootun aineiston lisäksi kannamme mukana muistoja näistä aineiston koostamisen hetkistä. Lanas (2016) kirjoittaa siitä, kuinka tieto syntyy ja sijaitsee paitsi tutkijan aineistossa, myös tutkijassa itsessään. Tutkimusetiikan kannalta asian tiedostaminen on tärkeää. Lisäksi on tiedostettava, miten tutkimusvälineet ja tilat vaikuttavat meihin ja aineistoomme.

Aineiston koostamisen hetket ovat osa tutkimusprosessin kokonaisuutta. Vaikka aineisto tallentuu erilaisille laitteille tiettyssä hetkessä, jatkuu sen elämä ja eettiset ulottuvuudet myös tutkimustiloista, kuten koulusta ja päiväkodista poistuessamme. Seuraavassa vaiheessa ääni- ja kuvatiedostot siirretään tietokoneelle, jonka kautta ne yleisimmin saavat kirjallisen muodon litteraattien muodossa. Jälleen kerran aineiston käsittely vaatii monenlaisten materioiden välistä vuorovaikutusta ja myös eettiset kysymykset kulkevat mukana. Mitä esimerkiksi ääninauhalle tai kuvatallenteelle tapahtuu sen jälkeen, kun se on työstetty kirjalliseen muotoon? Vuonna 2018 lausuntokierroksella olleessa luonnoksessa ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin uusiksi ohjeiksi (TENK 2018) todettiin muun muassa, että tutkimusaineistoja tulee säilyttää asianmukaisesti turvallisissa paikassa ja myös säilytyksen kesto tulee tehdä osallisille tiettäväksi. Voidaan ajatella, että tutkijan eettinen vastuu jatkuu pitkälle aineiston tuottamisen jälkeisiin vuosiin, ja tässä vuorovaikutus materiaalisesta maailman kanssa on keskeisessä roolissa. Olemme tässä luvussa halunneet osallistua ihmis- ja yhteiskuntatieteissä viime aikoina voimistuneeseen keskusteluun, jonka parissa on tehty näkyväksi ihmistoiminnan kietoutuneisuus materiaaliseen maailmaan ja jossa on pyritty irtautumaan ihmiskeskeisestä ajattelusta ja näkemään ihminenkin osana moniaineksista maailmaa. Tätä keskustelua haluamme linkittää entistä vahvemmin myös tutkimustoimintaan, sillä niin perinteinen tutkimusvälineistö kuin tämän päivän moninaiset teknologiset laitteet ja sovellukset sekä helpottavat mutta osaltaan myös haastavat tutkimustyötämme. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tuotu esille tallennusvälineisiin liittyviä haasteita, sillä niiden on nähty herättävän jopa ahdistusta tutkimukseen osallistujissa (Speer & Hutchby 2003), ja esimerkiksi haastateltavan kielen on todettu muuntuvan arkikielisestä muodollisempaan suuntaan (Stubbs 1983). Oman kokemuksemme mukaan lasten suhtautuminen erilaisiin tutkimusvälineisiin on kuitenkin ollut mutkatonta, ja alun kiinnostuksen jälkeen välineiden läsnäolo tutkimustilanteissa on jäänyt enemmän taka-alalle.

Eettisesti kestävä tutkimustoiminta on näkemyksemme mukaan sellaista, joka sallii myös lapsen toimijuuden. Aineisto-otteittemme kautta olemme myös osoittaneet lapsuudentutkimuksessa keskeisen eettisen lähtökohdan lasten oikeuksien ja toimijuuden

tunnustamisesta myös tutkimustoiminnassa. Kinnunen ja Valtonen (2017) kirjoittavat eletävästä etiikasta (*living ethics*), jossa huomion tulisi kiinnittyä arjen moniaineeksisuuteen. Maailma koostuu ihmissubjektien ohella monenlaisista materiaista ja etiikka muotoutuu tilanteisesti näissä moniaineeksisisuhteissa. Ymmärtämme myös aineiston koostamisen tästä näkökulmasta inhimillisten ja ei-inhimillisten elementtien yhteistointana, jossa eettistenkin kysymysten reflektointi on jatkuvaa. Olemme aineistojen koostamisen hetkissä heränneet pohtimaan eettisiä kysymyksiä tilanteissa, joissa lapsi on toiminut aktiivisesti materiaalsen maailman kanssa, esimerkiksi tutkimusvälineistöä ja tutkimustilanteen rajoja säätelemällä. Vaikka tutkijoina lapsen äkillinen toiminta suhteessa vaikkapa nauhuriin on saattanut ensimmäisenä herättää huolen tutkimusaineiston säilymisestä, on hetki osoittautunut myös tutkijalle tärkeäksi eettisen reflektion paikaksi. Kokemuksiemme mukaan lapset ovat aktiivisia suhteessa tutkimusvälineisiin ja -tiloihin ja omaavat monenlaisia valmiuksia niiden hyödyntämiseen omien kulloistenkin tarpeidensa ja toiveidensa mukaisesti. Lapset ovat aktiivisesti ja oma-aloitteisesti tarttuneet tutkimusvälineisiin, kuten nauhuriin ja videokameraan, ja hallinneet niiden käyttöä ja ymmärtäneet niiden toimintalogiikan, johon heillä on näkemyksemme mukaan myös oikeus. Kertooko tämä myös siitä, että me tutkijoina näemme kyseiset välineet lähinnä tutkimuskäyttöön tarkoitettuina välineinä, kun taas lapsille kyseiset välineet voivat ilmentää hyvinkin erilaisia asioita? Aineiston koostaminen on näin ollen syntynyt meidän tutkijoiden, lasten ja nuorten sekä välineiden ja tilojen välisissä suhteissa (esim. Lehtonen 2008), ja tämä puolestaan vaatii tutkijalta refleksiivisyyttä (ks. esim. Högbäck & Aaltonen 2015), asemoitumista avoimesti aineiston koostamiseen ja moniulotteisuuden tunnustamista.

Koemme, että toimijaverkostoteorialla ja lapsuudentutkimuksella on myös yhteneväsyyksiä, sillä molemmissa korostetaan aiemmin marginaaliin jääneiden toimijuuksien näkyväksi tekemistä (ks. Mustola 2018). Vaikka koemme erityisesti toimijaverkostoteorian hyödylliseksi apuvälineeksi tutkimustoiminnan moniaineeksisuuden tarkastelussa, emme suhtaudu siihen kriittikittömästi. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tuotu esille, että esimerkiksi inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden rinnastaminen toisiinsa on ongelmallista, sillä ihmiset lopulta nimeävät verkoston toimijat, mikä puolestaan johtaa siihen, että huomio kiinnittyy äänekkäimpiin toimijoihin (Miettinen 1998). Tämän ohjaamina olemme pohtineet ihmistoimijoina tähän lukuun luomaamme asetelmaa. Olemme poimineet aineistojemme koostamisen hetkistä tilanteet, jotka ovat meitä puhutelleet voimakkaimmin. Väistämättä huomiotta on jäänyt suuri määrä tilanteita, joista olisi voinut jäljitellä lukemattomia inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden yhteenkietoumia. Latour (2005) on myös tuonut esille, että tilanteet ja tapahtumat, kuten tässä aineiston koostamisen hetket, sisältävät elementtejä toisista ajoista ja toisista paikoista. Myös eettisiin kysymyksiin liittyy ulottuvuuksia, joiden vaikutukset yksittäisiin aineiston koostamisen hetkiin tunnistamme (ks. esim. Guillemin & Gillam 2004), mutta jotka tässä luvussa ovat jääneet vaille ansaitsemaansa huomiota.

Tutkimuskohteemme ovat haastaneet meitä pohtimaan, miten tutkia näkymätöntä – osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden ilmiöitä, jotka muotoutuvat ihmisten ja muiden toimijoiden välisissä suhteissa ja ovat kokemuksina varsin subjektiivisia. Keskeistä on

perinteisen dikotomisen ajattelun ylittäminen ja yhteisöelämämme ymmärtäminen moniaineksisena. Toisaalta näemme, että tutkimamme ilmiöt, osallisuus ja yhteenkuuluvuus, ovat vaikuttaneet tapaamme toimia aineiston koostamisen hetkissä. Tutkimamme ilmiöt ymmärrämme suhteissa syntyvinä, erilaisten toimijoiden yhteenkietoumina. Olemme rakentaneet toimillamme näitä ilmiöitä, toisin sanoen, olemme tietoisesti tukeneet lasten osallisuutta ja yhteenkuuluvuutta, ja myös tämä on mitä suurimmassa määrin tutkimuseettinen ulottuvuus. Luvun punaisena lankana on toiminut Latourin (2005) ajatus toimijoiden jälkien seuraamisesta tutkimusprosessissa, ja se on herätellyt meitä pohtimaan tutkijoina sitä, millainen on eettisesti hyvä jälki, joka meistä jää.

## LÄHTEET

- Alanen, Leena (2009) Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Leena Alanen & Kirsti Karila (toim.) *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Alanko, Anu (2013) *Osallisuusryhmä demokratiakasvatuksen tilana. Tapaustutkimus lasten ja nuorten osallisuusryhmien toiminnasta Oulussa*. Oulu: Oulun yliopisto.
- Alasuutari, Maarit (2005) Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa Johanna Ruusuvaari & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 145–162.
- Braidotti, Rosi (2006) *Transpositions*. Cambridge: Polity.
- Callon, Michel (1986) Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay. Teoksessa John Law (toim.) *Power, Action and Belief: A New Sociology of Knowledge?* London: Routledge & Kegan Paul, 196–223.
- Callon, Michel (1991) Techno-Economic Networks and Irreversibility. Teoksessa John Law (toim.) *A Sociology of Monsters: Essays on Power, Technology and Domination*. London: Routledge, 132–165.
- Callon, Michel (1999) Actor-Network Theory. The Market Test. *The Sociological Review* 47 (1), 181–195.
- Callon, Michel & Latour, Bruno (1981) Unscrewing the big Leviathan: how actors macro-structure reality and how sociologists help them to do so. Teoksessa Karin Knorr-Cetina & Aaron Victor Cicourel (toim.) *Advances in social theory and methodology: towards an integration of micro- and macro-sociologies*. Boston, Mass: Routledge & Kegan Paul, 277–303.
- Coole, Diana & Frost, Samantha (2010) Introducing the New Materialisms. Teoksessa Diana Coole & Samantha Frost (toim.) *New Materialisms. Ontology, Agency, and Politics*. London: Duke University Press, 1–43.
- Corsaro, William A. (2005) *The Sociology of Childhood*. Thousand Oaks, CA: Pine Forge Press.
- Dolphijn, Rick & Van der Tuin, Iris (2012) *New Materialism: Interviews & Cartographies*. Ann Arbor: Open Humanities Press.
- Ellis, Carolyn (2007) Telling secrets, revealing lives. Relational ethics in research with intimate others. *Qualitative Inquiry* 13 (1), 3–39.
- Fox, Nick J. & Alldred, Pam (2017) *Sociology and the New Materialism: Theory, Research, Action*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guillemin, Marilyns & Gillam, Lynn (2004) Ethics, Reflexivity, and "Ethically Important moments" in Research. *Qualitative Inquiry* 10 (2), 261–280.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (1995) *Ethnography: principles in practice*. London: Routledge.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme Helena (2008) *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus, Helsinki University Press.
- Hultman, Karin & Lenz Taguchi, Hillevi (2010) Challenging anthropocentric analysis of visual data: A relational materialist methodological approach to educational research. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 23 (5), 525–542.
- Högbacka, Riitta & Aaltonen, Sanna (2015) Refleksiivisyyden ulottuvuudet. Teoksessa Riitta Högbacka & Sanna Aaltonen (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*.





- Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 164. Tampere: Tampere University Press, 9–34.
- Immonen, Visa (2016) Sotkuinen aineellisuus: menneisyyden merkityksistä ja ihmiskeskeisyydestä esineiden ajallisuuteen. *Historiallinen aikakauskirja* 114 (2), 190–200.
- James, Allison & Jenks, Chris & Prout, Allan (1998) *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press.
- James, Allison & Prout, Alan (1997) A New Paradigm for the Sociology of Childhood? Provenance, Promise and Problems. Teoksessa Allison James & Alan Prout (toim.) *Constructing and Reconstructing Childhood. Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. London: Falmer, 7–34.
- Juutinen, Jaana (2018) *Inside or outside?: small stories about the politics of belonging in preschools*. Oulu: Oulun yliopisto.
- Karlsson, L. (2012) Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan poluilla. Teoksessa Liisa Karlsson & Reeli Karimäki (toim.) *Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan*. Kasvatusalan tutkimuksia 57. Jyväskylä: Suomen kasvatustieteellinen seura, 17–63.
- Kinnunen, Veera & Valtonen, Anu (2017) Towards living ethics. Teoksessa Veera Kinnunen & Anu Valtonen (toim.) *Living Ethics in a more-than-human world*. Rovaniemi: The University of Lapland, 5–11.
- Kullman, Kim & Pyyhtinen, Olli (2015) Toimijaverkosto. Teoksessa Kai Eriksson (toim.) *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*. Helsinki: Gaudeamus, 116–135.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Lanas, Maija (2016) Emerging Emotions in Post-Structural Participant Ethnography in Education. Teoksessa Michalinos Zembylas & Paul A. Schutz (toim.) *Methodological Advances in Research on Emotions and Education*. Cham: Springer, 111–121.
- Latour, Bruno (1987) *Science in Action. How to Follow Scientists and Engineers Through Society*. Milton Keynes: Open University Press.
- Latour, Bruno (2005) *Reassembling the social: an introduction to actor-network-theory*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Latour, Bruno & Woolgar, Steve (1979) *Laboratory Life. The Social Construction of Scientific Fact*. Beverly Hills & London: Sage.
- Law, John (2007) *Actor Network Theory and Material Semiotics*. <http://www.heterogeneities.net/publications/Law2007ANTandMaterialSemiotics.pdf> (Viitattu 1.5.2018.)
- Lee, Raymond M. (2004) Recording Technologies and the Interview in Sociology, 1920–2000. *Sociology* 38 (5), 869–899.
- Lefebvre, Henri (1991) *The Production of Space*. Oxford: Blackwell.
- Lehtonen, Turo-Kimmo (2008) *Aineellinen yhteisö*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Lummaa, Karoliina & Rojola, Lea (2016) Johdanto: Mitä posthumanismi on? Teoksessa Karoliina Lummaa & Lea Rojola (toim.) *Posthumanismi*. Turku: Eetos, 13–32.
- Marin, Marjatta (2003) Elämän paikallisuus ja paikat. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) *Seniiri- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 22–43.
- Marx, Karl (1959) *Economic & Philosophic Manuscripts of 1844*. Moscow: Progress.
- Miettinen, Reijo (1998) Materiaalinen ja sosiaalinen: Toimijaverkkoteoria ja toiminnan teoria innovaatioiden tutkimuksessa. *Sosiologia* 35 (1), 28–42.
- Mustola, Marleena (2018) Children's Play and Art Practices with Agentic Objects. Teoksessa Christopher Schulte & Christine Marmé Thompson (toim.) *Communities of Practice: Art, Play, and Aesthetics in Early Childhood*. London: Springer, 117–131.
- Nurmenniemi, Jenni (2010) *Raportti lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka -verkkokyselystä*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 33. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Paju, Elina (2013) *Lasten Arjen ainekset. Etnografinen tutkimus materiaalisuudesta, ruumiillisuudesta ja toimijuudesta päiväkodissa*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Paju, Elina (2015). Kuvallisuudet, osallisuus ja eettisyys lasten parissa tehtävässä tutkimuksessa. Teoksessa Marleena Mustola & Johanna Mykkänen & Marja Leena Böök & Antti-Ville Kärjä (toim.) *Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 123. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 119–127.
- Pálmadóttir, Hrönn & Juutinen, Jaana & Viljamaa, Elina (2018) Sharing horizons: Methodological and ethical reflections on video-observations. Teoksessa Eva Johansson & Anette Emilson & Anna-Maija

- Puroila (toim.) *Values education in early childhood settings: Concepts, approaches and practices*. London: Springer, 129–143.
- Pink, Sarah (2009) *Doing sensory ethnography*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pink, Sarah (2012) Advances in visual methodology. An introduction. Teoksessa Sarah Pink (toim.) *Advances in visual methodology*. Los Angeles: Sage, 10–16.
- Powell, Mary Ann & Smith, Anne B. (2009) Children's participation rights in research. *Childhood* 16 (1), 124–142.
- Pyyhtinen, Olli (2013) Tosiasioiden aineellinen luominen: taideteosten aitouden tutkimuksesta. *Sociologia* 50 (3), 222–238.
- Rautio, Pauliina (2013) Children who carry stones in their pockets: On autotelic material practices in everyday life. *Children's Geographies*, 11 (4), 394–408.
- Roos, Piia & Rutanen, Niina (2014) Metodologisia haasteita ja kysymyksiä lasten tutkimushaastattelussa. *Varhaiskasvatuksen Tiedelehti, Journal of Early Childhood Education Research* 3 (2), 27–47.
- Rutanen, Niina (2012) Alle kolmivuotiaat paikkansa tuottajina päiväkodissa. *Varhaiskasvatuksen tiedelehti, Journal of Early Childhood Education Research* 1 (1), 44–56.
- Rutanen, Niina & Amorim, Kátia de Souza & Marwick, Helen & White, Jayne (2018) Tensions and challenges concerning ethics on video research with young children – experiences from an international collaboration among seven countries. *Video Journal of Education and Pedagogy*, 3 (2). <https://doi.org/10.1186/s40990-018-0019-x>
- Saari, Antti & Harni, Esko (2014) Kyyhky ja opetus kone: inhimillisen ja ei-inhimillisen yhteenliittymä B.F. Skinnerin behaviorismissa. *Kasvatus & Aika* 9 (1), 41–55.
- Sacks, Harvey (1984) Notes on Methodology. Teoksessa John Maxwell Atkinson & John Heritage (toim.) *Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis*. Cambridge: Cambridge University press, 21–27.
- Speer, Susan A. & Hutchby, Ian (2003) From Ethics to Analytics: Aspects of Participants' Orientations to the Presence and Relevance of Recording Devices. *Sociology* 37 (2), 315–337.
- Stubbs, Michael (1983) *Discourse Analysis: The Sociolinguistic Analysis of Natural Language*. Oxford: Basil Blackwell.
- Strandell, Harriett (2005) Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. Teoksessa Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus. *Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset*. Kutsuseminaari 2.5.2005. Työpapereita 4/2005. Helsinki: Stakes, 33–40. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75146/Tp4-2005.pdf> (Viitattu 1.5.2018.)
- Sumsion, Jennifer & Wong, Sandie (2011) Interrogating "belonging" in belonging, being, and becoming: The Early Years Learning Framework for Australia. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 12 (1), 28–45.
- TENK (2018) Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi. Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettiset periaatteet ja eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Luonnos 22.11.2018. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA\\_LUONNOS\\_22.11.2018\\_0.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA_LUONNOS_22.11.2018_0.pdf) (Viitattu 22.11.2018.)
- Valkonen, Jarno & Lehtonen, Turo-Kimmo & Pyyhtinen, Olli (2013) Sosiologista materiaalioppia. *Sociologia* 50 (3), 217–221.
- Vehkalahti, Kaisa & Rutanen, Niina & Lagström, Hanna & Pösö, Tarja (2010) Kohti eettisesti kestävä lasten ja nuorten tutkimusta. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 10–23.
- Weber, Max (1930) *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism*. London: George Allen & Unwin.
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1989) [https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf) (Viitattu 5.2.2018.)
- Yuval-Davis, Nira (2011) *The politics of belonging. Intersectional contestations*. London: Sage Publications.



# 10 Äidit tutkijoina omien lasten parissa – ihmettelyä, hämmennystä ja iloa

Elina Viljamaa & Susanna Kinnunen

Olemme molemmat tehneet tutkimusta äiteinä, omien lastemme parissa. Epätavanomaisen tutkimusasetelmamme takia olemme kuulleet kysymyksiä, joihin emme ole löytäneet vastauksia muista tutkimuksista. Miten voitte tutkia omia lapsia? Millaisen tutkimusluvan tarvitsette ja keneltä sen kysytte? Ovatko lapset antaneet suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta? Mistä tiedätte, etteivät lapset esitä teille? Itse olemme kysyneet itseltämme vielä kiperämpiä kysymyksiä. Missä kulkee tutkimuksen ja muun elämän raja? Entä tutkijuuden ja äitiyden? Kuka omistaa aineiston? Mikä ylipäätään on aineisto tällaisessa tutkimuksessa? Olemme joutuneet pohtimaan miellyttämistä, vallankäyttöä, kirjoitetuksi tuleamista, toisen ihmisen tulkittamista, tutkijan vastuuta ja monia muita ilmiöitä. Pohdintamme laajenivat myös yleisemmiksi lasten parissa tehtävän tutkimuksen kysymyksiksi ja lasten kanssa olemisen eettisiksi kysymyksiksi.

Tarkastelemme eettisiä kysymyksiä kahden jo päättyneen tutkimuksen valossa. Elinan väitöstutkimuksen (Viljamaa 2012) – *Lasten tiedon äärellä: äidin ja lasten kerronnallisia kohtaamisia kotona* – lähtökohtana oli ajatus, että ihmiselle on ominaista ymmärtää itseään ja maailmaa kertomusten ja kertomisen kautta (Bruner 1986; Bruner & Lucariello 2006). Mitä tämä voisi tarkoittaa lasten elämässä? Tutkimus syntyi noin kymmenen vuoden aikana omien lasten ja heidän kavereidensa olemista seuraamalla, siitä kirjoittamalla, sitä kuvaamalla ja videoimalla, kirjallisuutta lukemalla sekä myös asioita löytämällä ja huomaamalla. Hyvin pieni osa laajasta aineistosta päätyi tutkimukseen läheltä ”miniatyyrikatseella” tarkastelevaksi.

Susanna puolestaan pysähtyi kuuntelemaan kotona omien lastensa vapaasti muotoutuneita piirustushetkien tarinoita yhtenä osana väitöstutkimustaan (Kinnunen 2015). Artikkelin *How are you? – The narrative in-between spaces in young children’s daily lives* on yksi väitöskirjan artikkeleista. Myöhemmin hän tarkasteli aihetta ja kotikontekstia myös artikkelissaan *”Look mother! Mother look!” Young children exploring life with their mother* (Kinnunen & Einarsdottir 2017). Tutkimuksen ytimessä oli monimuotoisen kerronnan, etsivän läsnäolon ja esteettisen kuuntelemisen merkitys pienten lasten elämässä. Piirustustarinoiden äärellä ihmeteltiin usein pieniä ja suuria elämän kysymyksiä, jotka vaativat herkistymään ja pohtimaan, millaisia asioita lasten elämästä kirjoitetaan mukaan tutkimukseen ja millä tavalla.

Kirjoituksessamme on kaksi juonetta. Ensinnäkin vertailemme tutkimuksen tekemistä ja muuta olemista lasten kanssa, pohdimme niiden eroja ja yhtäläisyyksiä sekä näkökulmien antia toisilleen. Toiseksi mietimme, ovatko epätavallisen tutkimusasetelmamme esiin nostamat kysymykset läsnä yleisemmin lapsiin liittyvässä tutkimuksessa, vaikka tutkijat eivät olisi meidän tavoin pakotettuja niitä huomaamaan. Kirjoitamme

tutkijoille tutuista aiheista, kuten tutkimusluvista ja -suostumuksista sekä anonymiteetin varjelemisesta, mutta myös aiheista, joita harvemmin sivutaan tutkimuksen eettisyydestä kirjoitettaessa. Tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä lähestytään usein negaation kautta ja varovaisuutta tähdentäen. Tuomme keskusteltaviksi myös tutkimuksessa mukana olemiseen liittyviä myönteisiä asioita kuten vaikkapa huomatuksi tulemisen ja ilon ”kirjaan pääsemisestä”.

## LAPSET TUTKIMUKSESSA

Samaan aikaan kun teimme tutkimustyötämme, tutkijat eri puolilla maailmaa alkoivat murtaa yksinkertaistavaa käsitystä lapsista passiivisesti yhteiskuntaan ja kulttuuriin sosiaaliturvina jäseninä. Huomattiin, että lapset eivät vain mukaudu heitä ympäröivään kulttuuriin vaan aktiivisesti muokkaavat sitä. (Esim. Alanen 2009; Christensen & James 2008; Christensen & Prout 2002.) Kiinnostus lasten ja lapsuuden tutkimiseen lasten itsensä näkökulmasta kasvoi (esim. Einarsdottir 2007; Einarsdottir & Perry & Dockett 2009; Powell & Smith 2009). Syntyi tarve kehittää myös metodologiaa enemmän lasten näkökulmaa huomioivaksi. Tutkimuksessa lapsia ei mielletty enää vain kohteiksi vaan myös osallisiksi (Dockett & Einarsdottir & Perry 2011; 2012). Lapsuudentutkimukseksi (Childhood studies) kutsuttua tutkimussuuntausta luonnehtii yhtenä piirteenä juuri kiinnostus lapsiin ja lapsuuteen lasten omista näkökulmista käsin. Tutkimuksissa viitattiin usein YK:n yleissopimukseen lapsen oikeuksista (1989) ja erityisesti lasten oikeuteen ilmaista mielipiteensä ja tulla kuulluksi itseään koskeissa asioissa. Lapsiin ja lapsuuden tutkimukseen liittyvät uudenlaiset ajatukset johtivat lasten osallisuuden pohtimiseen ja sen vahvistamispyrkimyksiin eri asiayhteyksissä ja monilla eri tasoilla (esim. Percy-Smith & Thomas 2010). Lapsuudentutkimus on omalta osaltaan edistänyt suomalaisessakin yhteiskunnassa lasten oikeuksien tiedostamista ja huomioimista. Lapsivaikutusten arviointi yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, lasten kuuleminen lastensuojeluun liittyvissä kysymyksissä ja lapsiasiavaltuutetun tehtävän perustaminen ovat esimerkkejä pyrkimyksistä huomioida paremmin lasten näkökulmia.

Seurasimme lapsiin ja lapsuuteen liittyvää keskustelua mielenkiinnolla. Varsinainen tutkimuksellinen kotimme oli kuitenkin kerronnallisessa tutkimuksessa. Meitä yhdisti ajatus ihmisestä kertomusten kautta elämäänsä hahmottavana olentona. Ajattelimme, että kertomalla ja uudelleen kertomalla ihmiset etsivät ja muodostavat käsitystään itsestään ja maailmasta ajallisina ja paikallisina olentoina. (Bruner 1986; Caine & Estefan & Clandinin 2013; Spector-Mersel 2010; Riessman 2008; Clandinin & Caine & Lessard 2018.) Vielä tutkimustemme alkuvaiheissa kertominen ja kertomukset nähtiin kerronnallisessa lähestymistavassa lähtökohtaisesti verbaalisina, oman elämän ja sen kokemusten ja tapahtumien sanoittamisena. Lapsiin ja lasten kerrontaan liittyvää tutkimusta oli vain vähän, ja siinäkin tutkimuskohteena olivat lähinnä lasten verbaaliset kertomukset (esim. Engel 2006; Nelson 2003; Bruner & Lucariello 2006). Lasten kertomista oli kyllä tutkittu, mutta näkökulma oli ollut kertomisen taitojen kehittymisessä, ei kertomisen merkityksessä kertojalleen, eli lapselle (Puroila & Estola & Syrjäälä 2012). Meitä kiehoi



kertomisen merkitys itsensä ja maailman ymmärtämisen tapana, kaikkia ja kaikenikäisiä ihmisiä koskevana ja verbaalisista taidoista riippumattomana. Venyimme kerronnallisen tutkimuksen rajoja ja inspiroiduimme tutkimuksista ja ajattelusta, jossa verbaalisuus ei ollut keskiössä (Merleau-Ponty 2002; 2010; Springgay 2008; Leitch 2008; Wright 2011). Omiin lapsiimme liittyvissä tutkimuksissamme ja tässä kirjoituksessamme ymmärrämmekin tutkimustiedon syntyvän monimuotoisessa prosessissa lasten, itsemme ja kirjallisuuden välisissä suhteissa (esim. Caine ym. 2013; Clandinin ym. 2018).

Sekä lapsuudentutkimuksen että kerronnallisen tutkimuksen piirissä keskusteltiin myös tutkimuksiin liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Lapsuudentutkimuksessa pohdittiin muun muassa tutkimuslupia, lapsen suostumusta, portinvartijoita, metodologisia kysymyksiä, valtaa ja haavoittuvuutta (Farrell 2005; Lagström 2010; McFayden & Rankin 2016). Kerronnallisen tutkimuksen kysymykset liittyivät kirjoitetuksi tulemiseen, anonymiteettiin, luottamuksellisuuteen, tutkijan vastuuseen, osallistamiseen, tunteisiin, kirjoittamisen tapaan ja julkaisemiseen (Josselson 1996; 2007; Syrjälä ym. 2006; Faulkner & Coates 2011; Johansson 2011).

Tätä kirjoitusta varten olemme ottaneet uudelleen luettavaksemme aiemmat tutkimuksemme (Kinnunen & Einarsdottir 2015; 2017; Viljamaa 2012) sekä tutkimuspäiväkirjamme ja mahdollisuuksien mukaan keskustelleet lastemme kanssa tutkimuksessa mukana olemisesta. Mielenkiintoista peilauspintaa ovat tarjonneet myös Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeet ihmistieteille ja erityisesti niiden alaikäisiin lapsiin liittyvä osuus (TENK 2009).

Olemme molemmat nyt eri elämänvaiheessa kuin tehdessämme tutkimuksiamme. Myös lapsemme kertovat tutkimuksesta uudesta elämäntilanteesta, nuorina tai nuoruuden kynnyksellä olevina. Tarvitsemme siis ymmärrystä muistoista ja muistamisesta. Ymmärrämme, etteivät muistot ole muuttumattomia ja poimittavissa muistimme sopukoista, vaan että muistellussamme muutamme muistoamme tai kerrottua tai kirjoitettua (Bardy 1998; Jones 2003; Philo 2003; Saarenheimo 2012). Jo aikoinaan kirjoittaessamme päiväkirjoihimme, raapustaessamme huomioitamme paperilappusille, pysähtyessämme joidenkin piirustushetkien tai leikkien tai tapahtumien äärelle ja muokatessamme niistä tutkimukseemme lukuja ja artikkeleita, olemme muokanneet tapahtumia ja liittäneet niihin omaa tulkintaamme. Kaikki tämä kerrotaan edelleen tässä kirjoituksessa. Samaa kerrostamista jatkavat myös lukijat tulkitessaan kirjoittamaamme lukuhetkissään (Barthes 1993).

## ÄITITUTKIJOINA TUTKIMUSTA JA MUUTA ELÄMÄÄ IHMETTELEMÄSSÄ

Tutkimuksen kaikkiin vaiheisiin liittyy käytänteitä, joita tutkimusmaailmaa vähemmän tunteva voi katsoa ihmetellen. Äidin positio ja omien lasten mukana oleminen tarjosivat meillekin osin ulkopuolisen katseen tutkimuksen käytänteisiin. Muiden meille esittämät kysymykset puolestaan auttoivat meitä huomaamaan, missä toimimme eri tavoin kuin meidän oletettiin toimivan. Kysymykset saattoivat nousta myös erilaisista tutkimuksen tekemisen lähtökohdista. Löysimme jonkin verran tutkimuksia, joissa oli mukana tutki-

joiden omia lapsia ja tutkijoilla omamme kaltainen positio (ks. Viljamaa 2012, 61–62). Tutkimusasetelman mukanaan tuomia eettisiä kysymyksiä näissä tutkimuksissa ei juuri pohdittu. Kuitenkin enemmän kuin siitä, oliko eettisistä kysymyksistä kirjoitettu vai ei, lukemiemme tutkimusten eettisyys muodostui mielissämme tutkijan tekemistä ratkaisuksista, kuten aiheen määrittämisestä, metodologisista valinnoista ja kirjoittamisen tavasta (mt., 62–6). Itsellemme tunteet olivat tärkeitä antureita; ristiriitaiselta, hämmentävältä, epämieluisalta tai tärkeältä tuntuvan kohdalla oli välttämätöntä viivähtää. Myös lastemme huomiot avarsivat näkökulmiamme. Keskityimme seuraavaksi pohdinnassamme kahteen näkökulmaan: tutkimuksen ja muun elämän antiin toisilleen sekä tutkimustemme esiin nostamien eettisten kysymysten yleistettävyyteen lapsiin liittyvään tutkimukseen laajemminkin.

## KOTONA JA KENTÄLLÄ

Tutkimustavoissamme on metodologisia yhteneväisyyksiä etnografiseen tutkimukseen ja erityisesti kerronnalliseen etnografiaan, jossa tutkija viettää paljon aikaa tutkittaviensa parissa, kentällä, keräten tutkimusaineistoansa ja pyrkien ymmärtämään tutkimaansa ilmiötä (esim. Gubrium & Holstein 2008). Meille kenttävaihe ei ollut oma selkeästi erillinen osa tutkimusta. Olimme olleet kentällämme jo ennen tutkimustamme. Tulisimme myös olemaan siellä aina. Näistä lähtökohdista käsin pohdimme oman tutkimustapamme ja vaikkapa päiväkodissa tehtävän etnografisen tutkimuksen eroja ja yhtäläisyyksiä.

Ero on siinä, etteivät (päiväkodissa olevat lapset) voi kysyä niin kuin omat voivat pitkin matkaa. Ero on siinäkin, että edellisessä tutkija voi tutkimuksen tehtyään häipyä lasten maailmasta eikä koskaan tule tietämään mitä aikuisena ajattelevat. Äiti ei voi. Mutta! Sellaistahan lasten kanssa eläminen on muutenkin. (Elinan päiväkirja 5/2005)

Päättymätön kenttävaiheemme pakotti meidät huomaamaan, että lapsillamme on ajatuksia ja kenties kysyttävää siitä, mitä teemme. Päiväkirjaan kirjoitettu pohdinta siitä, että tutkijana joudumme kenties myöhemmin vastaamaan lapsille tutkimukseen liittyneistä valinnoistamme, palautuu takaisin elämään yleensä. Joka tapauksessa vastaamme elämässä valinnoistamme. Kentältä ja lapsen tai nuoren elämästä poistuvien tutkijoiden tilanne on sekä omamme kaltainen että erilainen. He joutuvat pohtimaan, kokivatko tutkimuksessa mukana olleet itsensä hylätyiksi, kun tutkija ensin loi heihin luottamuksellisen suhteen ja tämän jälkeen poistui heidän elämästään (esim. Wrede-Jännti, tässä teoksessa). Heidän tutkimuksiinsa osallistuneilla lapsilla voi aivan samalla tavalla olla ajatuksia ja kysymyksiä tutkimuksessa mukana olemisesta myöhemmin, mutta kysyminen ei ole mahdollista. Eräs opiskelijamme kertoi lapsena olleensa hämmentynyt, kun hänen piti mennä vieraan aikuisen kanssa eri huoneeseen vastaamaan kysymyksiin ja keskustelemaan. Tultuaan itse opiskelemaan, hän ymmärsi olleensa lapsena mukana opinnäytetyöhön liittyvässä aineistonkeruussa.

Tutkimusprosesseissamme ei myöskään ollut vaihetta, jossa olisimme vetäytyneet analysoimaan aineistoamme, erilleen tutkimuksessa mukana olevista lapsista. Jostakin

kaikui mieliimme, että tutkimukseen kuuluisi aineiston tarkastelu etäämpää, uudenslaisilla linssillä. Näimme asiassa toisenkin puolen. Juuri se, ettemme voineet missään vaiheessa etääntyä tutkimastamme ilmiöstä, oli tutkimustemme rikkaus. Elina kirjoittaa päiväkirjassaan:

On muuten jalat maassa -olo tämän työn suhteen. Ei voi vetäytyä kovin kammioonsa jatkamaan nyt aineiston kanssa. Tavallista lienee, että tutkija jossakin vaiheessa etääntyy tutkimuksensa kohteesta, no, tässä ei kyllä pääse sellaista tapahtumaan! Toivoisin saavani kirjoittamiseenkin arjen tuntua. Olen havainnut tässä kesän aikanakin, että mieluiten teen työtäni kotona, sillä tavalla, että talosta kuuluu lasten ääniä ja elämää ja ulkona juustaan ja viereisessä huoneessa leikitään. Siinä inspiroituu ja muistaa mitä on tekemässä. Tutkijakammiossani on kuuma ja näkymä ikkunasta on kuivempi kuin kotona. (Elinan päiväkirja 8/2005)

Tutkittavan ilmiön, lasten spontaanin kerronnan ja lasten itsensä läsnäolo auttoi meitä säilyttämään yhteyden siihen, mitä tutkimme. Susanna muistelee, että aineisto tuntui kokonaisemmalta, kun kirjoitti lasten keskellä.

Aineistoa ei raskinut pilkkoa, lokeroida, ja kuitenkin sitä ei voinut kokonaan kirjoittaa. Tämän takia osittain tuli tunne, että on palattava työstämään tutkimusta aina uudestaan konkreettisesti lasten keskelle... ottaa paperia ja kyniä, tuntea ja kokea lasten läsnäolo ja se tekeminen. Ennen kaikkea tuntea ja sitten kirjoittaa jälleen. (Susanna 2018)

Meidän oli helppo ymmärtää Jean Clandinin ja Michael Connellyn (2000, 63–64) ajatus, etteivät kertomukset ala siitä, kun tutkija astuu kentälle, vaan tutkimus sijoittuu aina johonkin jo meneillään olevaan kertomukseen, joka myös jatkuu tutkimuksen päätyttyä. Tämä koskee sekä tutkimuksessa mukana olevia että tutkijaa. Carolin Conle (1999) puolestaan kirjoittaa, että tutkija tuo aina mukanaan tutkimukseen oman elämänsä kertomuksen ja siksi raja tutkimuksen ja muun elämän välillä on keinotekoinen. Ajatus, että tutkimuskertomuksemme on osa lastemme kanssa elettyä elämän mittaista kertomusta, vaikutti tutkimuksemme kaikkiin ratkaisuihin.

## KENEN LUVALLA?

Tutkimusta suunnitteleva tarvitsee tutkimukselleen tutkimusluvan. Toisinaan on paikallaan pyytää myös eettistä toimikuntaa tai vastaavan tahoja arvioimaan etukäteen tutkimuksen eettisyyttä. Tutkimuslupa, vaikkapa kunnan varhaiskasvatuksesta vastaavan tahon myöntämänä, avaa portin tutkimukseen osallistuvien luo. Osallistujilta itseltäänkin tulee saada suostumus mukana olemisesta ja aineiston käyttämisestä tutkimustarkoitukseen (esim. Vehkalahti ym. 2010; TENK 2009, 11–13.) Lupia ja suostumuksia pyydettyä luvataan muun muassa huolehtia siitä, ettei tutkimukseen osallistuvia tunnisteta. Lapsilta on usein perusteltua kysyä suostumusta muutoinkin kuin kirjallisena, mutta useissa tutkimuksissa kerrotaan myös lasten kanssa käytetyistä suostumuskaavakkeista, joihin lapsi voi kirjoittaa nimensä tai piirtää suostumuksensa merkiksi (esim. Docket ym. 2009;

Einarsdottir ym. 2009). Lapsen oma hyväksyntä tutkimuksessa mukana olemiseen on ollut paljon esillä lapsuudentutkimuksen eettisissä ja metodologissa keskusteluissa ja sitä pidetään tärkeänä (Skånfors 2009). Yhä enemmän painotetaan myös jatkuvaa hyväksynnästä neuvottelemista; jatkuvaa sensitiivisyyttä sille, haluaako lapsi olla mukana tutkimukseen liittyvissä tilanteissa (esim. Olli, tässä teoksessa; Pálmadóttir & Juutinen & Viljamaa 2018).

Miten hoitaisimme tutkimuksissamme tutkimusluvan ja suostumukset sekä anonymiteettiin liittyvät asiat? Koti ei ole samalla tavalla instituutio kuin vaikkapa päiväkotit tai koulu. Lähtökohtaisesti jokainen tietää, että kirjoitamme omista lapsistamme. Pyrimme kuitenkin huolehtimaan, ettei yksittäistä lasta pystyisi tunnistamaan (TENK 2009). Esimerkiksi samasta lapsesta käytimme teksteissä useampaa eri nimeä. Tutkimus tuli arkeemme vähitellen, ja lupaan, suostumukseen ja anonymiteettiin liittyviä kysymyksiä mietimme tutkimusta tehdessämme. Emme käyttäneet kirjallisia suostumuskaavakkeita isompienkaan lasten, puolison tai naapureiden lasten ja vanhempien kanssa. Se ei tuntunut luontevalta. Tunsimme vahvasti olevamme viime kädessä itse vastuussa kaikesta, mitä tutkimuksessamme teimme (ks. TENK 2009), emmekä sisäistäneet oman tutkimuksemme osalta paperille kirjoitetun suostumuksen merkitystä. Luontevammalta tuntui kertoa tutkimuksesta kodin ulkopuolisille ja omille perheenjäsenille arkisissa kohtaamisissa. Esimerkiksi *Peikkometsä*-tarinaa (Viljamaa 2012) kirjoittaessaan Elina tapasi poikia, jotka olivat tarinan noitia tai peikkoja. Tilannetta muisteltiin ja Elina kysyi, mitä pojat ajattelisivat siitä, jos hän kirjoittaa tapahtumista tarinan, joka julkaistaan kirjassa. Tokihan asiasta olisi voinut pyytää pojilta kirjallisen suostumuksen, mutta allekirjoituksen pyytäminen kirjallisesti muotoiltuun suostumuskaavakkeeseen tuntui oudolta (ks. myös Kaukko & Korkiamäki & Kuusisto, tässä teoksessa). Viime kädessä, millä tavalla se olisi ollut parempi ja mikä sen merkitys olisi ollut? Toki ymmärrämme ajatuksen, että kirjallinen suostumus auttaa osapuolia muistamaan pitkänkin ajan kuluttua, mistä sovittiin. Kuitenkin kirjallisesta tutkimukseen suostumuksestakin kukin lapsi muodostaa oman käsityksensä, joka hyvin todennäköisesti ei ole sama kuin tutkijalla.

Lauri (7v) toi tänä aamuna lapun koulusta, jossa kysyttiin, saako osallistua tutkimukseen, jossa tutkitaan lasten yhdessäoloa. Minulle tutun tutkijan nimi oli alla ja minä kiireessä ajattelin, että asiahan on ihan selvä. Ei se ollut lapselle ollenkaan selvä. Lauri näytti että ”Tuohon noin, laita rasti tuohon, että Ei osallistu tutkimukseen.” Yritin kysyä, miksi ei? Lapsella ja minulla oli aivan eri käsitys siitä, mistä on kysymys. Lauri sanoi mm. että ”En mä halua, että mua tutkitaan.” Ja ”Mää haluan, että mulla on ihan tavallinen koulupäivä.” Sanoin että se tarkoittaa, että sinne tulee ehkä kaks tättä, jotka juttelee, tai en tiedä jutteleeko kauheesti teidän kans, mutta tulee kuitenkin ja ainakin tässä sanotaan että ne videoi teitä kun kahdestaan teette jotakin kaverin kans. Ehkä on jotakin tehtäviä kans joita tehdään. Ei vielä kukaan lämmennyt. (Elinan päiväkirja 2/2007)

Tilanne kirvoitti päiväkirjaan pitkän pohdinnan siitä, miten vaikeaa, jopa mahdotonta, voi olla sekä tutkijan että vanhemman lähestyä suostumukseenkin liittyvää asiaa oikeasti lapsen näkökulmasta. Emme voi ohjeistaa itseämme ja toisiamme edes yleisellä lasten näkökulman huomioimisella, sillä jokainen lapsi tekee omat, henkilökohtaiset tulkintansa tutkimuksestamme. Laurin ajatus tutkimuksesta avautui seuraavana päivänä hiukan





enemmän, kun Elina vielä palasi asiaan ja kysyi, mitä Lauri itse ajattelee tutkimuksen olevan.

No jotakin semmosta että munt pannaan makkaamaan ja sitte tutkitaan... (Elinan päiväkirja 2/2007)

Vaikka aikuisina käytämme allekirjoitusta sopimuksen merkinä, paperiin kirjoitettu oma nimi tai piirros tuskin edustaa lapsille sopimusta tai suostumusta. Luodaanko suostumuksella myös joskus kuvitelma sellaisesta asioiden hallinnasta, jotka oikeasti eivät ole kenenkään tarkkaan hallittavissa? Pieni lapsi ei voi ymmärtää, mihin hän suostuu antaessaan vanhemmilleen luvan julkaista itsestään kuvia blogissa tai suostuessaan tutkimukseen. (Mustola ja Kiili, tässä teoksessa; Olli, tässä teoksessa.) Eihän sitä tarkkaan tiedä suostumusta kyselevä aikuinenkaan. Tämä ei vähennä vastuutamme kertoa lapsille tutkimuksesta tavoilla, joita he ymmärtävät (ks. TENK 2009), mutta haastaa meidät herkistymään heidän ajatuksilleen.

Susanna kirjoittaa kuulostelleensa sekä lasten kanssa eletyissä hetkissä, että analyysi- ja kirjoitusprosesseissaan lasten hyväksyntää tutkimukselle erityisesti seuraava kysymys mielessään: ”Tuoko tutkimukseni hyvää lasten elämään?” (Kinnunen & Einarsdottir 2017). Jatkuva lapsen olotilan kuulostelu tutkimusta tehdessä oli Susannalla myös asettumista toisen asemaan, sen miettimistä, mikä lapselle oli sillä hetkellä tärkeintä. Jos lapset esimerkiksi tarvitsivat syliä ja lohtua, ristiriitojen selvittämistä tai lähtivät tilanteista pois, sai tutkimusajatus väistyä (mt.; ks. myös Estola ym. 2010; Noddings 2012). Valinnat kytkeytyivät välittämisen etiikkaan, jossa pidetään tärkeänä vastavuoroista kohtaamista osana luottamuksellisen suhteen rakentumista (Noddings 2012; 2013, ks. myös TENK 2009). Susannan kysyessä tutkimuksessa mukana olleilta lapsiltaan myöhemmin, oliko heidän mielestään hänellä äitinä ollut lupa tehdä tutkimustaan, tytöt muotoilivat vastukseen mukaan tutkijan vastuun.

Lupa, se on ollu sun vastuulla, ko ei me olla sillon ymmärretty sitä mitä se ois tarkottanutkaan. Ollaan oltu niin pieniä. (Keskustelua lasten kanssa, Kinnunen 01/2018)

Susannan sanoessa lapsilleen, ettei hän ole erikseen pyytänyt lapsiltaan suostumusta tutkimukseen osallistumiseen, vaan on pyrkinyt ennemmin kaiken aikaa kuulostelemaan, miten lapset tutkimuksen kokevat, toinen lapsista totesi: *Nii, sää tiesit ja tunsit meität, millon se ei ollu enää ok*. Lapsen luottamus siihen, että vanhempana teemme heidän puolestaan oikeita valintoja, on puhuttelevaa. Siitäkin huolimatta, että vanhempina tiedämme tehtävän haasteellisuuden niin tutkimukseen kuin muuhunkin elämään liittyvien valintojen suhteen. Luottamusta ja kunnioitusta on ollut tärkeää vaalia läpi prosessin ja sen jälkeenkin. Lovisa Skånfors (2009) kirjoittaa, että erityisesti silloin, kun tutkimuksessa on mukana hyvin nuoria lapsia, kunnioituksen osoittaminen lapsille ja heidän koskemattomuudelleen ja loukkaamattomuudelleen on tärkeää. Tutkimuksesta kertominen voi tuntua vaikealta, jopa mahdottomalta. Omassa tutkimuksessamme huomasimme, että nuorimmatkin lapset ilmaisivat monin tavoin tietävänsä tutkimuksestamme ja tehneensä huomioita meistä.

Toisaalta tutkimuksen läsnäolo näkyi esim. siinä, että äiti kirjoitteli paperille, otti valokuvia, videoikin joskus. Vanhempi lapsista alkoi silloin tekemään omaa ”gratuaan” siinä vieressä pikkusiskonsa piirtämistä. (Susanna 2018)

Susannan kolmevuotias tytär piirteli ja kirjoitteli omilla merkeillään pikkusiskonsa juttuja paperille, äitinsä tapaan. Elinan 5-vuotias tytär puolestaan halusi tulostaa äidin leikeistä kirjoittamia kuvauksia ja tehdä niistä itselleen oman kansion, jota sitten kantoi laukussaan. Lasten toimista voimme aavistaa, millaisia merkityksiä he antavat tekemisillemme. Lapsen kysymys *Pääsikö Nelli sun väitöskirjaan?* ei heti auennut Elinalle, mutta lapsi tarkoitti, että Elinahan oli ottanut kuvan Nellin pehmolelusta metsässä sammaleen päällä. Nellin saapastakin näkyi kuvassa. Nelli tai osa Nelliä ja Nellin pehmolelu kuvassa ja kuva kirjassa tarkoitti lapselle kirjaan pääsemistä. Kuva ei ole pienille lapsille representaatio, kuva jostakin, vaan he pikemmin asuvat ja elävät kuvaa (von Bonsdorff 2009; Merleau-Ponty 2010, 413; Kinnunen & Einarsdottir 2017, 112–113, 118; Viljamaa 2012, 84–88, 192). Kuvassa olemalla lapsi ehkä tuntee olevansa enemmän kirjassa kuin jos hänestä on kirjoitettu kirjaan tekstiä. Ja mikä mahtaakaan näin ollen olla lapsen ajatus siitä, että hänen päästyään kirjaan tutkija pikselöi lapsen kuvasta kasvot tunnistamattomaksi (Mustola & Kiili, tässä teoksessa)? Toisessa kirjaprojektissa lapsen kaihoisa huokaisu: *Annalle kävi hyvä tuuri, kun se pääsi melkein kokonaisuena kirjan kanteen* (Viljamaa 2012, 192) kertoo siitäkin, että kirjaan pääseminen ja tutkimuksessa mukana oleminen voi tuottaa lapselle iloa.

Lapsen suostumukseen ja tutkimuslupaan liittyvät ajatuksemme laajenivat sen pohtimiseen, mikä merkitys luvilla ja suostumuksilla yleisemmin on lapsuudesta muodostuvan tutkimustiedon ja näin lapsuudenkin tuottamisessa. Instituutioiden piirissä tapahtuvaan lapsuuden tutkimukseen on jo olemassa käytäntöjä, ja tämä voi vaikuttaa siihen, että halutessaan tutkia lapsia ja lapsuutta, tutkija suuntaa askeleensa päiväkotiin tai kouluun. On tärkeää valottaa lasten lapsuutta myös kotiympäristöissä. Raja instituutioiden ja kodin välillä on myös osittain keinotekoinen, sillä lapset tuovat mukanaan kodin instituutioihin (Kinnunen 2015; Kinnunen & Puroila 2016) ja instituutiot kotiin (Viljamaa 2011). Kielikin voi toimia portinvartijana ja suunnata tutkimusta. Voi olla helpompi tehdä tutkimusta niiden lasten parissa, jotka osaavat jo sanoittaa asiat mielestämme luotettavasti ja ymmärrettävästi (ks. Olli, tässä teoksessa; Kaukko ym., tässä teoksessa). On tärkeää jatkuvasti kysyä, kenestä lapsista tutkimukset puhuvat ja ketä lapsia jättävät ulkopuolelle. Ajattelemme, että kuva lapsista ja lapsuuksista rikastuu, kun tutkimusta tehdään eri-ikäisten lasten parissa, erilaisissa ympäristöissä, instituutioissa, kodeissa ja vapaa-ajan ympäristöissä.

## ARJEN JA TUTKIJUUDEN YHDISTÄMINEN

Tutkimusprosesseissamme meillä ei ollut erikseen tutkijan ja äidin positiota. Tämän asian sisäistämiseen tarvitsimme erehdyksiä ja sellaisia tilanteita, joissa huomasimme liukuvamme itsellemme vieraalta tuntuvaan positioon. Elinan lapsilla esimerkiksi oli

yhteinen tarinankerrontahetki illalla. Lasten kerronnasta kiinnostunut äiti olisi mielellään ollut kuuntelemassa, mitä isovelji kertoi pienemmille sisaruksilleen Hirveästä Hirviöstä ja Kauheasta Kanasta. Hetki oli kuitenkin lasten oma. Elina ehdotti kertojalle, että tämä kirjoittaisi tarinoita muistiin. Muutaman tarinan hän näin saikin, mutta myös hämmennyneen olon tunnustettuaan uteliaisuutensa ja keräilytarpeensa. (Viljamaa 2012, 97.) Keräilytarve ylitti isoveljen ja muiden lasten itsemääräämisoikeuden yhteisiin tarinoihin (ks. myös TENK 2009). Kankkunen (2007, 182) luonnehtii tutkijaa uteliaaksi etsiskelijäksi ja keräilijäksi, joka haluaa saada matkalta mukaansa konkreettisia matkamuisia ja tulsia, joiden avulla hän voi myöhemmin palata kiinnostaviin hetkiin. Mutta uteliaisuus ja toisen ihmisen elämästä kiinnostuminen voi johtaa ”oleskelemattomuudeksi lähimmän ääressä [...] Tässä oleskelemattomuudessa uteliaisuus pitää huolta jatkuvista huvitusmahdollisuuksista. Uteliaisuudelle ei ole merkityksellistä, että ihmettely tavoittelee ei-tiedettyä, vaan se huolehtii tietämisestä, mutta vain saadakseen tietonsa.” (Monk & Raphael 2008, 542–525.) Tehdessämme tutkimuksiamme lasten parissa, joudummekin miettimään, mikä meitä tilanteissa ohjaa, ja kohtaamaan kysymyksen välittämisestä ja välinpitämättömyydestä. Voimme yrittää kuvitella, mitä miettii lapsi, kun aikuinen tarkkailee mutta ei ole läsnä; kuvaa ja kirjoittaa muistiinpanojaan, mutta ei ole kontaktissa lapsen kanssa (Elwick & Bradley & Sumsion 2014).

Hämmennys tilanteissa, joissa ennen tutkimuksen tekemistä olisimme toimineet toisin, ohjasi meitä omaan tutkimukseemme sopivan metodologisen otteen kehittämisessä. Nauhurin esille ottaminen, lapsilta kyseleminen ja haastattelemineen eivät sopineet omaan tutkimukseemme. Ulkopuolisen tarkkailijan rooli tuntui vieraalta. Erehdysten kautta huomasimme nopeasti, että läsnäolo ja kuunteleminen olivat tilanteissa tärkeintä. Sinänsä ne ovat asioita, joita vanhempinakin jatkuvasti opiskelemme. Metodologian kehittäminen tutkimuksiimme sopivaksi kietoutui vankasti tutkimustemme eettisiin kysymyksiin. Elinan lähestymistavassa aikuinen ihmettelee lapsia, lapsilla olevaa tietoa ja lasten jälkiä samalla tavalla kuin hän ihmettelee taidetta.

Minun aikuisen mielenkiinto on ollut lasten monen näköisessä kerronnassa ja kertomisen tavassa, rikkauksessa. Olen katsonut sitä kuin taidenäyttelyä. Ihan kuin olisin ollut taideteoksessa tai tuollaisessa taidenäyttelyssä kuin Saareen. Lasten kanssa. Katsellut paitsi sitä mikä näkyvillä on, työstettyä taidetta, myös lasten tapaa olla näyttelyssä, olla taiteessaan sisällä ja asua siellä. Olla ja asua omassa elämässään ja omassa tiedossaan. (Elinan päiväkirja 6/2010)

Taidetta voi analysoida ja siitä voi puhua, mutta taiteen äärellä voi myös vaikuttaa ja kuunnella sen herättämiä kaikuja itsessään. Lapsia ja lasten tekemisiäkin voi lukea poettisena kuvana, ei luokitellen ja tekijän kuvalle antamia merkityksiä pohtien, vaan vastaanottaen ja kuvia itse eläen, kuvien kaikuja kuunnellen (Bachelard 2003). Elina kirjoittaa lukevansa lasta niin kuin Gaston Bachelard (2003) hyvää kirjaa, kuvissa oleskellen ja niitä eläen, rivi riviltä, mutta välttämällä valmiiseen tarinaan mukaan tempautumista. Lasten olemisessa, vaikkapa siinä, mitä kutsumme leikiksi, on tarjolla yksinkertaistava tarina. ”Lapsi ja lapsen kertoma kuitenkin myös vilisee vaihtelevia kuvia ja maisemia, joissa voi viipyä kuin runokuvassa.” (Viljamaa 2012, 106.)

Susanna puolestaan kirjoittaa etsivästä läsnäolosta ja esteettisestä kuuntelemisesta. Ne merkitsivät viipyilyä ja uteliaisuutta lasten kerronnan äärellä, jolloin vastausten saamista ja tietämistä tärkeämpää oli herkistyminen kaikilla aisteilla toisen olemisen ja kertomisen tavoille. (Ks. Olkkonen & Turpeinen 2010; Koh 2010; ks. myös Fiumara 1990.) Susanna eli ja ihmetteli tutkimustaan lasten kanssa. Lapsille tärkeän kuulostelu ja odottelu oli mahdollista, kun tutkimusta ei tarvinnut rajata tiettyyn hetkeen päivästä. Toisinaan Susanna mietti, tekikö hän tutkimusta lainkaan etsiessään tutkimuksen suuntaa vain olemalla. (Kinnunen 2015, 50; ks. myös Kinnunen & Viljamaa & Estola 2016.) Myöhempään päiväkodissa tehtävään tutkimukseen tästä avautui kuitenkin se näköala, että usein on välttämätöntä siirtää syrjään kaikki aiemmat tutkimusta ohanneet tavoitteet ja vain pysähtyä olemaan lasta varten (ks. Koutaniemi 2014). Näin tehdessä on mahdollista löytää aarretarinoita, jotka tiukka tutkimusaiheessa pysyminen olisi voinut saada näyttämään ylimääräisiltä, tutkimuksesta syrjään laitettavilta sivupoluilta (Kinnunen & Puroila 2015).

Hirveästä hirviöstä ja Kauheasta kanasta ei kerrottu Elinalle ja hän joutuikin pohtimaan oikeuttaan tarinoiden pyytämiseen ja lukemiseen. Mutta entä miten tulisi suhtautua siihen, mitä lapset spontaanisti kertoivat meille? (Ks. myös Kaukko ym., tässä teoksessa.) Sen pohtiminen ei ollut yhtään helpompaa.

Tutkimuksen tekijänä en ole samanlaisessa asemassa kuin vaikkapa päiväkodissa tutkimusta tekevä, lapsille vieras tutkija tai edes oma opettaja. Koti on paikkana yksityinen ja sen ihmissuhteet erityiset. Silmieni eteen piiryy ja saan kuunnella sellaista, mikä ei tulisi näkyviin missään muualla eikä missään muussa ihmissuhteessa. Lapset eivät ajattele minua tutkijana vaan äitinä. He kertovat asioita äidilleen. Puhun ja vastaan lapsille äitinä. Leikkiä katselen äitinä. Syliin otan äitinä. Lasten kavereille olen vaikkapa ”Laurin äiti”. Kaikki tämä avaa rikkaan näköalan ja tuo mukanaan erityistä huolta ja vastuuta. Kerrottua, nähtyä ja kuultua ei ole kerrottu tutkimusta varten vaan vapaamuotoisissa, spontaaneissa hetkissä tutulle ihmiselle. (Viljamaa 2012, 59–60.)

Vaikka Elina pohti päiväkirjassaan kotona ja päiväkodissa tehdyn tutkimuksen eroa, on niissä kuitenkin lopulta paljon samankaltaisuutta. Eiväthän lapset muuallakaan kerro tai leiki tai toimi tutkimusta varten vaan jollekin ihmiselle, jossakin ihmissuhteessa. Ja emmekö me kaikki tilanteissa, joissa saamme itsellemme kuulijan tai katsojan, esitä hänelle juuri niitä asioita ja niillä tavoilla kuin juuri siinä hetkessä haluamme (Langellier & Peterson 2004)? Tässä mielessä, totta kai, lapset esittivät meille.

Arjen ja tutkimuksen erojen ja yhtäläisyyksien miettiminen nousi osaltaan tutkimusasetelmastamme. Se laajeni kuitenkin yleisemmiksi huomioiksi. Monien muiden vanhempien tavoin olimme jo ennen tutkimuksen aloittamistakin toimineet tutkivasti ja keräillen; olleet kiinnostuneita lasten tekemisistä, valokuvanneet ja videoineet lapsiamme ja heidän tekemisiansä, kirjoittaneet muistojamme ja huomioitamme lapsista vauvakirjoihin, kirjoittaneet päiväkirjaa, tutkineet omaa äitiyttäämme ja lastemme syntymisen ja kasvun ihmettä taiteen keinoin ja kirjallisuutta lukemalla. Tutkimuksen mukanaan tuomien eettisten pohdintojen myötä näimme paljon yhteyksiä tällaisen toiminnan ja tutkimuksen välillä. Tutkimukseen liittyen kysymme oikeutustamme ja valtaan liittyviä kysymyksiä, mutta pitäisikö niitä kysyä myös ilman tutkimusta? Pitäisikö kysyä, miten perheessä rakennetaan kuvaa lapsesta, ketkä siihen osallistuvat, millaiseksi lapsi kerrotaan



ja mitä tämä kaikki merkitsee lapsen käsitykselle itsestään? Tutkimus toki toi mukanaan raamit ja julkisuutta toisin kuin kotona tapahtuva toisten elämän tallentaminen ja siitä kirjoittaminen. Julkinen ja yksityinen eivät ole kuitenkaan tarkkarajaisesti kaksi eri maailmaa. Marleena Mustola ja Johanna Kiili (tässä teoksessa) pohtivat niiden välisen rajan liudentumista, kun lapset tulevat esitetyiksi entistä julkisemmin blogeissa, vlogeissa ja muissa somemaailman ryhmissä.

## AINEISTON HIMMEÄT RAJAT

Metodologisen etsinnän kautta aloimme miettiä aineiston keräämistä, tallentamista, analyysia ja ylipäänsä aineiston merkitystä tiedonmuodostuksessa. Mitä aineisto on? Onko juuri tapahtumahetkellä muistiin kirjoitettu, äänitetty, kuvattu tai videoitu jotenkin autenttisempaa kuin tapahtumien jälkeen muisteltu? Aineistoina videotallenne ja jälkeensä tapahtumista kirjoitettu ovatkin erilaisia (Viljamaa ym. 2017; Pálmadóttir ym. 2018.) Susannan lapset pyysivät usein äidin mukaan piirtämään, jolloin kaikki muu tallentaminen tapahtui myöhemmin.

Minä yritin ensin olla vain kuuntelija ja tallentaa ”puhtaasti” lasteni kerrontaa, mutta olinkin huomaamattani lasten pyyntöjen myötä ihan keskellä jutussa mukana, piirtämässä ja laulamassa... Muuttamassakin tarinan kulkua? (Susanna 2018)

Tällaisista hetkistä Susanna kirjoitti kokemuksiaan muistiin jälkeensä. Kirjoitettu oli siis muistelua, joka sekin tapahtui usein lasten kanssa. Muisteluihin ja tarinoiden kulkuun vaikutti myös elämä piirustushetken jälkeen. Aineistoon kerrostui näin muutakin kuin tapahtuneen muistelua. Susanna pohti myös, sotkeeko hän lastensa kerrontaa. Tutkimusprosessien edetessä ymmärsimme, että joka tapauksessa lasten kerronta pulppuaa suhteessa meihin, silloinkin, kun olemme hiljaa.

Elisabeth St. Pierren (1997) mukaan myös muisto, josta ei ole kirjoitettu, voi olla aineistoa. Tutkimustieto ja tutkijan ymmärrys voivat muodostua ja vahvistua sekä palamalla sellaiseen muistoon, josta ei ole konkreettista matkamuistoa, että tarkastelemalla juuri tilanteesta muistiin kirjoitettua, videoitua tai valokuvattua (joita niitäkin voi ajatella muistoina). Liittyykö kirjoitettuun ajatus pysyvyydestä ja lukitsemisesta, ehkä vertailtavuudesta ja mitattavuudesta (Koro-Ljunberg & MacLure 2013, 220; St. Pierre 1997)? Muistoa ei kuitenkaan tehdä muuttumattomaksi kirjoittamalla, eikä kirjoitettukaan merkitse lukijoilleen samaa kuin kirjoittajalleen (Barthes 1993; Saresma 2007). Ehkä kirjoittaminen silti jollakin tavalla jähmettää muistoa, emmekä ole varmoja, onko se hyvä vai huono asia (Viljamaa 2012, 101).

Yhtenä tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä pidetään sitä, että ulkopuolinenkin löytää aineistosta asiat, joista tutkija kirjoittaa, ja päätyy analyysissaan tutkijan kanssa samoihin tuloksiin. Ylipäänsä pitää olla todennettavissa, että tutkijalla on hallussaan hänen esittelemänsä aineisto. Tällaista konkreettista aineistoa meilläkin toki oli runsaasti. Mutta kuinka tarkkaan aineiston analyysiprosessimme olisi mahdollista jäljittää? Vaikka

olisimme kirjoittaneet tilanteista kuinka tarkkaan tahansa, rivien väleissä oli paljon tapahtumia ja ajatuksia, joita toinen tutkija ei olisi voinut tavoittaa, eikä näin tulkita muistiin kirjoitettua samalla tavalla kuin me sitä tulkitsimme. Päiväkirjassaan Elina kuvaa suhdettaan aineistoon seuraavasti:

Vaikka ottaisin minkä tahansa esimerkin aineistostani, koko muu aineisto asettuu ikään kuin varjoksi sen taakse ja tiheä, työntyy, pusertuu jotenkin sen yhden ainoan pienenkin episodin kautta, jos annan sen tulla. Hassuja kokemuksia tästä itsellä. Se kai kertoo kokonaisvaltaisesta suhteestani aineistoon. Se on minussa, minä sen äärellä, en kaukana, etäisenä, analyttisenä vaan ihan siinä. Voin kääntyillä ja ottaa erilaisen asennon, kaikki on mukana, mutta vähän aina järjestys sekoittuu ja muuttuu, yhdestä tulee se minkä läpi katson. (Viljamaa 2012, 102–103.)

Elina päätyi ajattelemaan aineistoaan kahdessa eri ulottuvuudessa. Ensimmäkin hän ajatteli aineistoaan sen mukaan, oliko se konkreettista, *kädessä pideltävää*, vai ei-konkreettista, *kädessä pitelemätöntä*. Toiseksi hän nimesi *ydinaineistoksi* sellaisen aineiston, jota hän väitöskirjassaan tarkasteli läheltä, ja *varjoaineistoksi* aineiston, joka jäi ikään kuin takalalle, mutta jonka hän tiesi vaikuttavan omaan tiedonmuodostukseensa. (Viljamaa 2012.)

Aineiston ajattelu elävänä ja avoimena, ennalta arvaamattomilla tavoilla muotoutuvana, asettui jännitteeseen suhteeseen sen vaatimuksen kanssa, että meidän olisi pitänyt pystyä kertomaan tutkimuksessa mukana oleville, lapsillemme, missä he ovat mukana. Se, mitä syntyi, oli meillekin ennalta arvaamatonta ja ennakoimatonta. Aineiston analyttisen tarkastelun sijasta ymmärrämme tutkimustiedon muodostuneen oman ajattelumme, ydinaineistoksi valitsemiemme aineistoesimerkkien, taustalla vaikuttaneen varjoaineiston ja lukemamme kirjallisuuden välisessä dialogisessa, kerronnallisessa prosessissa (Caine & Murphy & Estefan 2016; Viljamaa 2012; Kinnunen 2015; 2016; Kinnunen & Einarsdottir 2017). Tieto on rakentunut niissä monissa suhteissa, joissa olemme eläneet. On helppo yhtyä Elinan lapsen huudahdukseen väitöskirjan vihdoon valmistuttua:

”Et voi kyllä sanoa että oot tämän yksin tehny!” (Viljamaa 2012, 9).

## AIKUISENA LASTEN ELÄMÄÄ TUTKIMASSA

Olemme usein kääntäneet katsemme itseemme ja puhuneet ja kirjoittaneet omista kokemuksistamme. Itsereflektiosta voi tulla myös itsetarkoitus, jopa niin, että varsinainen tutkimuksen kohde kutistuu (Högbacka & Aaltonen 2015). Elinan tutkimus kääntyi jossakin vaiheessa niin paljon tutkijan rooliin ja aikuisuuden osuuden tarkasteluun, että hän mietti autoetnografisen tutkimuksen tekemistä. Ohjaaja muistutti, että muita kyllä kiinnostaa enemmän tieto, jota tutkimus tuottaa lasten olemisesta. Motiivejammekin jouduimme miettimään.

Mitä varten tutkimusta? Minä pohdin tätä usein, kun kirjoittelin väitöskirjaani. Lasten piirustus-hetkissä pohdin myös sitä, että olenko lasten kanssa piirtämässä tutkimustani vai lapsia varten. (Susanna 2018).



Lapsuuden tutkimisessa, näin ajattelemme, tutkijan on välttämätöntä pohtia motiivejaan ja sitä, miten tiedämme sen, mitä tiedämme, ja millaista ja kenen tietoa tutkimuksemme tuottaa. Tuulikki Tuominen-Eilola (2004) kirjoittaa, että tutkijoina voimme sortua omien aikuisen intentioidemme sijoittamiseen lapseen. Näin tapahtunee joka tapauksessa, mutta on huolestuttavaa, jos muodostamme tulkintamme aikuisen viitekehksestä käsin problematisoimatta tulkintojemme lähtökohtaa ja virhemahdollisuuksia (s. 45). Monista syistä johtuen meidän on aikuisena enää vaikeaa, jopa mahdotonta, tavoittaa varhaislapsuutemme maailmassa olemisen tapaa (Merleau-Ponty 2010; von Bonsdorff 2009; Viljamaa 2012; Viljamaa ym. 2017; Viljamaa & Kinnunen 2016). Raja lapsuuden ja aikuisuuden välillä on ja ei ole olemassa. Olemme jokainen olleet ”siellä” ja lapset ja lapsuus tuntuvat meistä tutuilta. Ajallisesti matkaa ”sinne” on kuitenkin paljon ja aikuisuuden ja lapsuuden välillä on näin myös etäisyyttä. (Bachelard 2003; Bardy 1996; Jones 2003; Philo 2003.) Elina kirjoittaa päiväkirjassaan, ettemme voi huomata enempiä kuin mitä huomaamme, vaikka asiat olisivat meille tarjolla ja läsnä.

Lapselle ei ole olemassa avaruutta. Avaruus ei oikeasti ole olemassa pienelle lapselle, hänen kokemusmaailmassaan, vaikka se on ja vaikuttaa lapseenkin. Samalla tavalla näen lapsen maailmasta vain sen mikä ulottuu minun kokemusmaailmaani tavalla tai toisella. En voi havaita lapsen maailmasta yhtään mitään muuta, vaikka lapselle ne asiat olisivat olemassa vahvasti. Aikuinen on siksi usein pihalla siitä, miten lapsi elää ja on kun katsoo sitä oman kokemusmaailmansa kautta eikä voi ymmärtää lapsen touhuja tai ymmärtää ne eri tavalla kuin lapsi. (Elinan päiväkirja 12/2007)

Tutkimuksen tekeminen kosketti myös omia lapsuusmuistojamme. Asia saattoi olla myös toisinpäin. Ehkäpä teimmekin tutkimusta siksi, että halusimme koskettaa omia lapsuusmuistojamme? Marjatta Bardy (1996) kirjoittaa, että yksilön tasolla on luonnollista jossakin elämänvaiheessa katsoa lapsuutta aikuisuudesta käsin. Lasten ja lapsuuksien tutkimuksessa aikuisella voi olla enemmän kuin monessa muussa tutkimusaiheessa mukana henkilökohtaista kiinnostusta tutustua itseensä ja omaan lapsuuteensa. Psykologisesti voimme puhua projisoinnista; itsensä näkemisestä toisissa ihmisissä, tässä tapauksessa lapsissa. Bardy (1998) kirjoittaa lapsuudesta heijastuspintana, josta katsomme aina ensisijaisesti itseämme, ja vasta sitten lasta. Tutkijoina ja aikuisina voimme hyödyntää tuota rikasta ja hedelmällistä heijastuspintaa, mutta on esiarvoisen tärkeää tunnistaa siitä itsemme.

## TUTKIMUS JA TODELLISUUS

Elinan väitöstilaisuudessa vastaväittäjä esitti kysymyksen, antaako tutkimus perheestä todellisen vai romantisoidun kuvan. Väitöstilaisuudessa mukana olleet lapset purskahtivat nauruun. He tiesivät, ettei perhe-elämä suinkaan ole aina seesteistä. Kysymys oli kuitenkin hyvä. Olimme molemmat pohtineet, pitäisikö meidän ottaa mukaan ikävämpiäkin esimerkkejä. Susanna jutteli lastensa kanssa aiheesta myös jälkeenpäin.

Maria: Ja sää oot kuitenkin meiän nimet väärentäny ja sitte ne ei oo mittään asiatonta, ne on ihan järkeviä juttuja.

Susanna: Oon jättäny kuitenkin tutkimuksen ulkopuolelle esimerkiksi tappeluita... mitä siihen sanotte?

Maria: No ne tappelujutut saattas olla semmosta, mikä ei ees periaatteessa kuuluis sinne sun työhön tai mitä hyötyä niistä ois ku et sää tappeluita sitä juttua tehny. No silti, ei se ois kuitenkaan haitannu, koska ei pienet lapset ossaa silleen tapella. (Keskustelua lasten kanssa, Kinnunen 01/2018)

”Ethän sää tappeluita sitä juttua tehny” oli vastauksena oivallinen. Tutkimuksemme kohteena ei ollut perheemme, vaan lasten kerronta. Lasten kerronnan ja piirtämistarinoiden kuvaamiseen tarvitsimme esimerkkejä. Monista eri esimerkeistä valitsimme niitä, joiden avulla kuvasimme ilmiötä ja jotka tulivat näin esitetyiksi julkisesti tutkimuksissamme. Ilmiön kuvaamiseen emme tarvinneet kaikenlaisia perhetilanteita ja tappeluita, vaan oli mielestämme oikein valita esimerkkejä, joissa lapset eivät olleet – sikäli kuin ymmärsimme – nololla tai kiusallisella tavalla esillä. Toki aikuisen voi olla vaikea ymmärtää, että kuva lapsesta pienenä leikkimässä voi olla tietystä iässä äärettömän nolo (Viljamaa 2012, 188; Mustola & Kiili, tässä teoksessa). Emme pysty mitenkään varmistamaan sitä, miten valitsemiamme esimerkkejä lopulta kohdellaan tutkimuksen julkaisun jälkeen. Tähän Susanna havahtui keskustellessaan lastensa kanssa väitöskirjan viimeistelyvaiheessa:

Lapset pohtivat, kun aikanaan väitöskirjaa varten kyselin, miltä lapsista tuntuu, että heidän piirroksia ja tarinoita on osana tutkimusta, että tutkimus on ihan okei, mutta se vähän harmittaa, jos joku ajattelee heidän tarinoistaan, että onpa tylsiä juttuja. Tuossa hetkessä mietin ja myös ymmärsin, että kun tutkimus tulee julkiseksi, niin en voi enää suojella lapseni kertomaa. Tutkimustekstit alkavat elää omaa elämäänsä minun hallintani ulottumattomissa, jolloin ne tavallaan altistaa lukijoiden eettisyydelle. (Kinnunen 2015, 78.)

Elina muistuttaa väitöskirjassaan lukijaa, että tämä voi kuvitella paikan ja perheen sellaiseksi kuin haluaa, mutta ”Lukijan mielessään kuvittelema koti ja perhe ei kuitenkaan ole se koti, josta kerron” (Viljamaa 2012, 58). Myös lukijalla on vastuu lukiessaan olla tekemättä liian yksinkertaisia päätelmiä. Perheen tai minkään muunkaan asian esittäminen realistisena ei ole mahdollista. ”Vähä väärennetty tota”, totesi Elinan poika kuultuaan mitä Elina oli kirjoittanut Peikkometsän tapahtumista (mt., 137). Kommentti muistutti, että kokemus metsässä tapahtuneista asioista oli silloin ja on edelleen jokaiselle mukana olevalle ainutlaatuinen ja erilainen. Ajattelemme, että tutkijoina teimme monia valintoja jo aiheen valinnasta ja muotoutumisesta alkaen. Jotain oli myös valittu puolestamme. Niissä puitteissa me sitten tarkensimme katseemme johonkin, koostimme, leikkasimme, rajasimme ja osallistuimme lapsuuskuvan kuvaamiseen, kuten kaikki muutkin tutkijat, väistämättä ”vähän väärentäen”.

## TUTKIMUSTA VÄLITTÄVISSÄ IHMISSUHTEISSA

Tutkimuksemme ovat syntyneet lasten ja meidän välisissä suhteissa, jossa äitiys on ollut yksi tutkimuksen realiteetti, ei enempää eikä vähempää. Yleisemminkin etnografinen





tutkimus toteutuu ihmissuhteissa, joissa toinen on aina toiselle joku: lapsi, opettaja, aikuinen, tuttu tai vieras, elämässä käväisijä tai siinä pidempään viipyvä. Omissa luotamuksellisissa ihmissuhteissamme lasten kokemusten ja tunteiden huomioimisen yhdistäminen omiin tutkimuksellisiin tavoitteisiin on vaatinut tasapainoilua ja valppautta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Koemme olevamme tekemisistämme vastuussa ensisijaisesti mukana oleville lapsille, emme tutkimusprojekteille. Kuten Norman Denzin (1989, 83) kirjoittaa, meillä on velvollisuus suojella niitä, joiden elämää ja tarinoita tutkimme ja jotka jakavat niitä kanssamme.

Tunnusomaista tutkimuksillemme on ollut lasten läsnäolo kaikissa vaiheissa. Lapset ovat eläneet omaa elämäänsä, leikkineet, kertoneet ja kyselleet, ja me aikuisina, oman lapsuutemme ollessa meissä läheisen tuntuksena mutta ajallisesti matkan päässä, olemme katselleet ja ihmetelleet, palauttaneet mieliimme lapsuuttamme, samalla haluten kunnioittaa lastemme lapsuuksia ja ymmärtää, että kaikkea emme ymmärrä. Välillä lapset ovat itse avanneet meille tapahtumien kulkua, leikkejään ja piirustuksiaan. Näissä hetkissä olemme saaneet heiltä arvokasta tietoa ja lapset ovat toisaalta nähneet, miten olemme tehneet tutkimustamme. Olemme kuitenkin joutuneet jatkuvasti pohtimaan sitä, ettemme toiminnallamme tekisi lapsia tietoisiksi asioista, joista heidän ei tarvitse olla tietoisia. Tämä näköala vahvistui sitä mukaa, kun tutkimuksemme edistyivät ja oma ymmärryksemme lasten kerronnasta syveni. Vaikka olemme usein kuulleet ajatuksen, että lasten kertomaa ja etenkin lasten sanatonta kertomista on vaikea, jopa mahdotonta tulkita, näemme asian olevan juuri päinvastoin. Susannan tytön toteamus: *Pieni lapsi sanoo ne asiat silleen, miten se mieltii* (Keskustelua lasten kanssa, Kinnunen 01/2018) kertoo myös tästä. Pienten lasten kerronnassa lapsen sisäinen maailma on hyvin paljain näkyvässä ja lasta hyvin tunteva aikuinen voikin nähdä vaikkapa lapsen leikeistä tai piirtämisestä enemmän kuin lapsi itse. Lapset antavat meille myös paljon vihjeitä meistä ja tutkimuksestamme, mutta tuo tieto on helppo sivuuttaa. Kuitenkin juuri siitä kiinnostuminen antoi omiin tutkimuksiimme paljon mietittävää ja kyseenalaisti reippaasti omaa aikuisen ja tutkijan ajatteluamme.

Halusimme ajatella lasten läsnäoloa muutenkin kuin konkreettisena asiana. Halusimme vaalia mielissämme lastemme olemusta tutkimuksen kaikissa vaiheissa ja hetkissä. Läpi tutkimuksen mukanamme on, erilaisissa muodoissa, kulkenut kysymys, ”Mitähän lapset ajattelevat tästä nyt ja mitä he mahtavat ajatella tästä myöhemmin”. Olemme käyttäneet mielikuvitustamme hapuillessamme kysymykseen vastauksia. Ajattelemmekin, että kuvittelua voi pitää yhtenä lapsuudentutkijan tärkeimpänä työkaluna niissä eettisissä ja metodologisissa kysymyksissä, joita tutkimus mukanaan tuo (ks. myös Caine ym. 2016). Joka tapauksessahan kuvittelemme, sillä jo havaintojemme voi ajatella olevan sidoksissa kykyymme kuvitella (Merleau-Ponty 2002; Seppä 2005), mutta voimme valjastaa mielikuvituksen käyttöömmme tutkimuksissamme tietoisesti pyrkiessämme tekemään eettisesti ja metodologisesti kestävästä tutkimuksesta lasten parissa.

Jokainen tutkija luo oman tapansa tehdä tutkimusta lasten parissa. Tietoisuus siitä, miksi tutkijana toimii niin kuin toimii, on osa tutkimuksen eettisyyttä ja samalla myös tutkimuksen tuottamaa tietoa ja luotettavuutta. Omissa tutkimuksissamme halusimme vahvistaa sellaista tiedonmuodostusta, joka tapahtuu dynaamisessa virtauksessa, jossa

todellisuus on tyhjentyvätön eikä tiedollamme hallittavissa (ks. myös Bohm & Peat 1992, Varto 2007). Lapsemme eivät ole olleet tutkimuksemme kohteena yksittäisinä lapsina, vaan pikemminkin kohteena on ollut se yhteinen, jota muodostuu useamman lapsen ja meidän itsemme välisessä kudelmassa. Meidän on ollut myös mahdotonta erottaa eettisiä ja metodologisia kysymyksiä toisistaan. Näemme ne tiiviisti toisiinsa kietoutuneina. Molemmat elävät tekoina ja molempien suhteen teemme valintoja. Joitakin valintoja voimme pohtia rauhassa, mutta asioita tulee eteemme myös yllättäen ja joudumme valitsemaan nopeasti. Molemmat konkretisoituvat elettyinä elämänä tutkimuksessa, joka ei ole saareke irrallaan muusta elämästä, vaan osa sitä. Kysymmekin, tarvitseeko tutkimus erilaisen eettisen koodiston kuin muu elämä (ks. myös Kaukko ym., tässä teoksessa). Meidän on helppo yhtyä Ned Noddingsin (2013) ajatukseen siitä, että eettisyyden perusta on luonnollisessa välittämisessä ja että saman välittämisen tulisi olla eettisyyden perustana silloinkin, kun sitä ei ole suhteessa luonnostaan.

Emme läheskään aina tehneet oikeita valintoja, silloinkaan, kun olisimme halunneet ja tiesimme mitä ne olisivat olleet. Aina emme edes tienneet. Eettisiin ja metodologisiin kysymyksiin ei ole aina olemassa selkeitä vastauksia. Tutkimuksessa, kuten myös elämässä, moni yrityksemme jää vajaaksi ja keskeneräiseksi. Tutkijan rooliin ei helposti sovi keskeneräisyyteen suostuminen, vaan sitä luonnehtii pyrkimys selittää ja tietää. Paradoksaalisesti kuitenkin juuri keskeneräisyys ja selittämättä jättäminen voivat antaa tilaa toisen, omassa tutkimuksessamme lasten, tavalle olla ja elää. Tutkijoina ja vanhempina jäämme lopulta ihmettelijöiksi.

En ehkä tavoita, missä kuljet pieni, mutta olen tässä, lumottuna. (Susannan päiväkirja 01/2008)

## LÄHTEET

- Alanen, Leena (2009) Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Leena Alanen & Kirsti Karila (toim.) *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Bachelard, Gaston (2003) *Tilan poetiikka*. Helsinki: Nemo.
- Bardy, Marjatta (1996) *Lapsuus ja aikuisuus – kohtauspaikkana Émile*. Helsinki: Stakes.
- Bardy, Marjatta (1998) Lapsuuden peilitalo ja taiteen tieto. Teoksessa Marjatta Bardy (toim.) *Taide tiedon lähteenä*. Jyväskylä: Atena, 181–199.
- Barthes, Roland (1993) *Tekijän kuolema, tekstin syntymä*. Tampere: Vastapaino.
- Bohm, David & Peat, David (1992) *Tiede, järjestys ja luovuus*. Helsinki: Gaudeamus.
- Bonsdorf, Pauline von (2009) Taiteilija ja lapsi esteettisinä toimijoina. *Synthese* 29 (1), 4–15.
- Bruner, Jerome (1986) *Actual minds, possible words*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, Jerome & Lucariello, Jennifer (2006) Monologue as narrative recreation as the world. Teoksessa Katherine Nelson (toim.) *Narratives from the crib*. Cambridge: Harvard University Press, 73–97.
- Caine, Vera & Murphy, Shaun & Estefan, Andrew & Clandinin, Jean & Steeves, Pamela & Huber, Janice (2016) Exploring the purposes of fictionalization in narrative inquiry. *Qualitative Inquiry* 23 (3), 215–221. DOI: 10.1177/1077800416643997
- Caine, Vera & Estefan, Andrew & Clandinin, Jean (2013) A return to methodological commitment. Reflections on narrative inquiry. *Scandinavian Journal of Educational Research* 57 (6), 574–586.
- Christensen, Pia & Prout, Alan (2002) Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood* 9, 477–497.



- Christensen, Pia & James, Allison (2008) *Research with children. Perspectives and practices*. New York: Routledge.
- Clandinin, Jean & Caine, Vera & Lessard, Sean (2018) *The Relational ethics of narrative inquiry*. New York: Routledge.
- Clandinin, Jean & Connelly, Michael (2000) *Narrative inquiry. Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Conle, Carolin (1999) Why narrative? Which narrative? Struggling in time and place in life and research. *Curriculum Inquiry* 29 (1), 7–32.
- Denzin, Norman (1989) *Interpretive biography*. London: Sage Publications.
- Dockett, Sue & Einarsdóttir, Johanna & Perry, Robert (2009) Researching with children. Ethical tensions. *Journal of Early Childhood Research* 7 (3), 283–298. DOI: 10.1177/1476718X09336971
- Dockett, Sue & Einarsdóttir, Johanna & Perry, Robert (2011) Balancing methodologies and methods in researching with young children. Teoksessa Bob Perry & Deborah Harcourt & Tim Waller (toim.) *Researching Young Children's Perspectives. Debating the ethics and dilemmas of educational research with children*. Milton Park, Oxon: Routledge, 68–81.
- Dockett, Sue & Einarsdóttir, Johanna & Perry, Bob (2012) Young children's decisions about research participation. Opting out. *International Journal of Early Years Education* 20 (3), 244–256. DOI: 10.1080/09669760.2012.715405
- Einarsdóttir, Johanna (2007) Research with children. Methodological and ethical challenges. *European Early Childhood Education Research Journal* 15 (2), 197–211.
- Einarsdóttir, Johanna & Perry, Bob & Dockett, Sue (2009) Making meaning. Children's perspectives expressed through drawings. *Early Child Development and Care* 179 (2), 217–232.
- Elwick, Sheena & Bradley, Benjamin & Sumsion, Jennifer (2014) Creating space for infants to influence ECEC practice. The encounter, écart, reversibility and ethical reflection. *Educational Philosophy and Theory* 46 (8), 873–885. DOI: 10.1080/00131857.2013.780231
- Engel, Susan (2006) Narrative analysis of children's experience. Teoksessa Sheila Greene & Diane Hogan (toim.) *Researching children's experience. Approaches and methods*. London: Sage, 199–216.
- Estola, Eila & Kontio, Marikaisa & Kyrönniemi-Kylmänen, Taina & Viljamaa, Elina (2010) Ethical insights and child research. Teoksessa Eeva-Liisa Kronqvist & Pirkko Hyvönen (toim.) *Insights and outlooks. Childhood research in the north*. Oulun yliopisto, 185–201. <http://herkules oulu.fi/isbn9789514261091/> (Viitattu 1.12.2018.)
- Farrell, Ann (2005) *Ethical research with children*. Maidenhead: Open University Press.
- Faulkner, Dorothy & Coates, Elisabeth (2011) Exploring children's creative narratives: some theoretical, methodological and applied perspectives. Teoksessa Dorothy Faulkner & Elisabeth Coates (toim.) *Exploring children's creative narratives*. London: Routledge, 1–10.
- Fiumara, Gemma Corradi (1990) *The other side of language. A philosophy of listening*. London: Routledge.
- Gubrium, Jaber & Holstein, James (2008) Narrative ethnography. Teoksessa Sharlene Nagy Hesse-Biber & Patricia Leavy (toim.) *Handbook of emergent methods*. New York, The Guilford Press, 241–264.
- Högbacka, Riitta & Aaltonen, Sanna (2015) Refleksiivisyyden ulottuvuudet. Teoksessa Sanna Aaltonen & Riitta Högbacka (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 164. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 9–30.
- Johansson, Eva (2011) Introduction: Giving words to children's voices in research. Teoksessa Eva Johansson & White Jayne (toim.) *Educational Research with Our Youngest: Voices of Infants and Toddlers*. New York: Springer, 1–15.
- Jones, Owain (2003) 'Endlessly revisited and forever gone': On memory, Reverie and emotional imagination in doing children's geographies. An 'Addendum' to "'To go back up the side hill': Memories, imaginations and reveries of childhood' by Chris Philo. *Children's geographies* 1, 25–36.
- Josselson, Ruth (1996) On writing other people's lives. Self-analytic reflections of a narrative researcher. Teoksessa Ruth Josselson (toim.) *Ethics and process in the narrative study of lives*. Thousand Oaks: Sage, 60–71.
- Josselson, Ruth (2007) The ethical attitude in narrative research: Principles and practicalities. Teoksessa Jean Clandinin (toim.) *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage, 537–567.

- Kallio, Kirsi Pauliina (2010) Missä lapsuus tapahtuu? Teoksessa Kirsi Pauliina Kallio & Aino Ritala-Koskinen & Niina Rutanen (toim.) *Missä lapsuutta tehdään?* Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 215–227.
- Kankkunen, Tarja (2007) Monimediasuuden äärellä. Teoksessa Sirpa Lappalainen & Pirkko Hynninen & Tarja Kankkunen & Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 177–205.
- Karlsson, Liisa (2012) Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan poluilla. Teoksessa Liisa Karlsson & Reeli Karimäki (toim.) *Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen*. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura, 17–63.
- Kinnunen, Susanna (2015) *How are you? The narrative in-between spaces in young children's daily lives*. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Kinnunen, Susanna (2016) Kato papukaija! Spontaanit piirustushetket lapsen ja tutkijan kohtaamisen ja tiedonrakentumisen tilana. Teoksessa Marleena Mustola & Johanna Mykkänen & Marja-Leena Böök & Antti-Ville Kärjä (toim.) *Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 170. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 35–45.
- Kinnunen, Susanna & Einarsdottir, Johanna (2013) Feeling, wondering, sharing and constructing life: Aesthetic experience and life changes in young children's drawing stories. *International Journal of Early Childhood* 45 (3), 359–385.
- Kinnunen, Susanna & Einarsdottir, Johanna (2017) "Look mother! Mother look!": Young children exploring life with their mother. Teoksessa Marilyn Narey (toim.) *Multimodal perspectives of language, literacy, and learning in early childhood*. New York: Springer, 109–126.
- Kinnunen, Susanna & Puroila, Anna-Maija (2016) "If my sister was here" – The narrative in-between space in young children's photography process. *Childhood* 23 (2), 236–254. DOI:10.1177/0907568215602317
- Kinnunen, Susanna & Viljamaa, Elina & Estola, Eila (2016) Esteettisiä ja eettisiä kosketuksia. Teoksessa Liisa Karlsson & Anna-Maija Puroila & Eila Estola (toim.) *Välkkeitä, valoja ja varjoja. Kertomuksia lasten hyvinvoinnista*. Oulu: N-Y-T NYT, 91–111.
- Koh, John (2010) Intro to dialogical practice. *Visual artists Ireland newsletter*. URI: <http://ifima.net/IFIMA/personal/Intro%20to%20Dialogical%20Practice.pdf>. (Viitattu 15.1.2018.)
- Koro-Ljunberg, Mirka & MacLure, Maggie (2013) Provocations, re-un-visions, death, and other possibilities of "data". *Cultural Studies & Critical Methodologies* 13 (4), 219–222.
- Koutaniemi, Meeri (2014) Lapset muutoksen mahdollistajina: kuvaaja ja kuvattu tasavertaisena työparina. Teoksessa Christa Prusskij & Tiina Salmio (toim.) *Kuvien tarinat: artikkeleita ja tehtäviä lapsen oikeuksien näkökulmasta*. Helsinki: Plan Suomi säätiö, 48–53.
- Lagström, Hanna (2010) Lapset ja nuoret pitkittäistutkimuksissa – eettisten kysymysten pohdintaa. Teoksessa Lagström Hanna & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 118–130.
- Langellier Kristin & Peterson Eric (2004) *Storytelling in daily life. Performing narrative*. Philadelphia: Temple University Press.
- Leitch, Ruth (2008) Creatively researching children's narratives through images and drawings. Teoksessa Pat Thomson (toim.) *Doing visual research with children and young people*. New York: Routledge, 37–58.
- McFayden, Jackie & Rankin, Jean (2016) The role of gatekeepers in research: learning from reflexivity and reflection. *Journal of Nursing and Health Care* 4 (1), 82–88.
- Merleau-Ponty, Maurice (2002) *Phenomenology of perception*. New York: Routledge.
- Merleau-Ponty, Maurice (2010) *Child psychology and pedagogy the Sorbonne lectures 1949–1952*. Translated from the French by Talia Welsh, Evanston, Ill: Evanston, Illinois: Northwestern University Press.
- Monk, Ray & Raphael, Frederick (2008) *Suuret filosofit*. Helsinki: Otava.
- Nelson, Katherine (2003) Narrative and the Emergence of a Consciousness of Self. Teoksessa G.D. Fireman & T.E. McVay & O.J. Flanagan & J. Owen (toim.) *Narrative and consciousness. Literature, psychology and the brain*. New York: Oxford University Press: 17–36.
- Noddings, Nel (2012) The caring relation in teaching. *Oxford Review of Education* 38 (6), 771–781.
- Noddings, Nel (2013) *Caring: A relational Approach to Ethics and Moral Education*. Second Edition, Updated. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.



- Olkkonen, Satu & Turpeinen, Isto (2010) Tulosinnovointia vartissa. *Nuorisotutkimus* 4 (28), 73–77.
- Pálmadóttir, Hrönn & Juutinen, Jaana & Viljamaa, Elina (2018) "Sharing Horizons" Methodological and Ethical Reflections on Video Observations. Teoksessa Eva Johansson & Anette Emilson & Anna-Maija Puroila (toim.) *Values Education in Early Childhood Settings. Concepts, Approaches and Practices*. New York: Springer, 129–143.
- Percy-Smith, Barry & Thomas, Nigel (2010) Introduction. Teoksessa Barry Percy-Smith & Nigel Thomas (toim.) *A handbook of children and young people's participation. Perspectives from theory and practice*. New York: Routledge, 1–8.
- Philo, Chris (2003) 'To go back up the side hill': Memories, imaginations and reveries of childhood. *Children's geographies* 1, 7–23.
- Powell, Mary Ann & Smith, Anne (2009) Children's participation rights in research. *Childhood* 16 (1), 124–142.
- Puroila, Anna-Maija & Estola, Eila & Syrjäälä, Leena (2012) Does Santa exist? Children's everyday narratives as dynamic meeting places in a day care context. *Early Child Development and Care* 182 (2), 191–206.
- Riessman, Catherine Kohler (2008) *Narrative methods for human sciences*. Thousand Oaks CA: Sage.
- Saarenheimo, Marja (2012) *Muistamisen vimma: kirjoituksia muistista ja unohtamisesta*. Tampere: Vastapaino.
- Saresma, Tuija (2007) *Omaelämäkerran rajapinnoilla. Kuolema ja kirjoitus*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Seppä, Anita (2005) Jean-Paul Sartren kuvitteluteoria ja varhainen estetiikka. Teoksessa Arto Haapala & Markku Lehtinen (toim.) *Elämys, taide, totuus. kirjoituksia fenomenologisesta estetikasta*. Helsinki: Yliopistopaino, 157–182.
- Skånfors, Lovisa (2009) Ethics in Child Research: Children's Agency and Researchers 'Ethical Radar'. *Childhoods Today* 3 (1), 1–22.
- Spector-Mersel, Gabriela (2010) Narrative research: time for a paradigm. *Narrative Inquiry* 20 (1), 204–224.
- Springgay, Stephanie (2008) *Body knowledge and curriculum: Pedagogies of touch in youth and visual culture*. New York: Peter Lang.
- St. Pierre, Elisabeth Adams (1997) Methodology in the fold and the irruption of transgressive data. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 10 (2): 175–189.
- Syrjäälä, Leena & Estola, Eila & Uitto, Minna & Kaunisto, Saara-Leena (2006) Kertomuksen tutkijoiden eettisiä haasteita. Teoksessa Jaana Hallamaa & Veikko Launis & Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 181–202.
- TENK (2018) Ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi. Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettiset periaatteet ja eettinen ennakoarvointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Luonnos 22.11.2018. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA\\_LUONNOS\\_22.11.2018\\_0.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA_LUONNOS_22.11.2018_0.pdf) (Viitattu 8.2.2019.)
- Tuominen-Eilola, Tuulikki (2004) Tarvitaanko representaation käsitettä kuvattaessa objektien havaitsemisen kehitystä? Teoksessa Raine Mäntysalo (toim.) *Paikan heijastuksia. Ihmisen ympäristösuhteen tutkimus ja representaation käsite*. Jyväskylä: Atena: 19–48.
- Varto, Juha (2007) Dialogi. Teoksessa Marjatta Bardy & R. Haapalainen & M. Isotalo & P. Korhonen (toim.) *Taide keskellä elämää*. Helsinki: Like, Kiasma, 62–65.
- Vehkalahti, Kaisa & Rutanen, Niina & Lagström, Hanna & Pösö, Tarja (2010) Kohti eettisesti kestävä lasten ja nuorten tutkimusta. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 10–23.
- Viljamaa, Elina & Kinnunen, Susanna (2016) Ymmärrätkö? Teoksessa Liisa Karlsson & Anna-Maija Puroila & Eila Estola (toim.) *Välkkettä, valoja ja varjoja. Kertomuksia lasten hyvinvoinnista*. Oulu: N-Y-T NYT, 38–53.
- Viljamaa, Elina (2012) *Lasten tiedon äärellä. Äidin ja lasten kerronnallisia kohtaamisia kotona*. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Viljamaa, Elina & Estola, Eila & Juutinen, Jaana & Puroila, Anna-Maija (2017) Patjakasan kutsu – yhteen tulemisia ja erilleen vetäytymisiä päiväkodissa. *Journal of Early Childhood Education Research* 6 (1), 2–21.

Wright, Susan (2011) Meaning, mediation, and mythology. Teoksessa Dorothy Faulkner & Elisabeth Coates (toim.) *Exploring children's creative narratives*. Abingdon, UK: Routledge, 157–176.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1989) [https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf) (Viitattu 15.1.2018.)

## Tiivistelmät

### LUKU 2

Johanna Kiili & Johanna Moilanen: Lapset kansainvälisissä lastensuojelututkimuksissa – tutkimuseettinen näkökulma

Luvussa tarkastellaan lastensuojeluun liittyvää kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta tutkimuseettisestä näkökulmasta. Tarkastelu kohdentuu vuosina 2007–2017 julkaistuihin vertaisarvioituihin tutkimusartikkeleihin, joissa kohteena ovat lastensuojelun ammattikäytännöt ja tutkimusaineistoa on kerätty suoraan lapsilta. Luvussa käydetään tutkimusmenetelmänä integroivaa kirjallisuuskatsausta. Tavoitteena on selvittää, kuinka kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa kerrotaan lastensuojelututkimuksen tutkimuseettisistä ratkaisuista ja miten niitä perustellaan. Tutkimuseettisiä ratkaisuja tarkastellaan seuraavista näkökulmista: ammattilaisten asema ja tutkittavien rekrytointi; tutkimusaineiston edustavuus; lasten valinnanmahdollisuus; tietoon perustuva suostumus ja vanhempien asema sekä valinnat. Tutkimusaineiston eettisissä ratkaisuissa painotus on vahingon välttämisessä ja yksityisyyden suojassa. Itsemääräämisoikeus, oikeus päättää osallistumisesta ja osallisuuden tavoista on problemaattisin eettinen periaate. Lastensuojelun ammattilaiset toimivat vahvoina portinvartijoina ja tutkijoiden on luotettava ammattilaisiin ja siihen, että he toimivat oman ammattietiikkansa mukaisesti arvioidessaan lasten osallisuutta. Tutkimusartikkeleissa ei juurikaan pohdita vaihtoehtoja suojelupainotukselle, sillä viranomaisyhteistyön todetaan olevan tutkimustoiminnan perusedellytys. Analysoitujen tutkimusartikkeleiden perusteella voi todeta, että kysymykset tutkimusaineiston valikoitumisesta ja edustavuus asettavat lastensuojelututkimukselle ja tutkijoille erityisiä haasteita.

Asiasanat: tutkimuseettiikka, lastensuojelu, lasten osallistuminen, tietoon perustuva suostumus, kirjallisuuskatsaus

### LUKU 3

Liisa Nieminen: Biopankkitoiminta lasten terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä – oikeudellinen tarkastelu

Luku käsittelee lasten oikeuksia potilaina, lääketieteellisessä tutkimuksessa ja biopankkitoiminnassa. Eri laeissa on omaksuttu eri vähimmäisikärajoja, jolloin lapsi saa päättää osallistumisestaan itsenäisesti. Lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain mukaan 15 vuoden iällä on ratkaiseva merkitys, kun taas potilaslaki antaa tuolta osin merkitystä lapsen kehitystasolle, jonka arvioimisessa lääkärillä on ratkaiseva merkitys. Biopankkilain mukaan huoltaja antaa lapsen puolesta biopankkisuostumuksen. Sen tulee olla alaikäisen oletetun tahdon mukainen. Tämä kohta vaatii täsmentämistä vireillä olevassa biopankkilakiuudistuksessa; ero edellä mainittuihin lakeihin verrattuna on silmiin pistävä.

Vaikka lasten oikeuksille annetaan jo enemmän merkitystä kuin 1980- tai 1990-lu-

vulla, on siinä yhä parantamisen varaa. Lapsia tulee suojella, mutta tämä ei tarkoita sitä, että muut tietäisivät paremmin, mikä on lapsen etu yksittäisessä asiassa. Kriitikoiden mielestä lääkäreille on annettu liian suuri valta päättää lapsen kehitystasteesta. Lapsen suojeleminen ei saa tarkoittaa hänen osallistumisoikeuksiensa rajoittamista.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksessa tunnustetaan myös vanhempien oikeudet ja vastuu lapsen oikeuksien käyttämisen ohjaamisessa. Tärkeintä onkin, että lapsen, vanhempien, tutkijoiden ja lääkärien välinen yhteistyö toimii kaikkien pyrkiessä toteuttamaan lapsen etua.

Asiasanat: lasten oikeudet, biopankki, lääketieteellinen tutkimus, potilas

## LUKU 4

Mervi Kaukko, Riikka Korkiamäki ja Anna-Kaisa Kuusisto: Normatiivisesta etiikasta elettyyn kohtaamiseen – tutkimuksellista hengailua yksin tulleiden maahanmuuttajanuorten kanssa

Tässä luvussa tarkastelemme normatiivisten eettisten periaatteiden ja tutkimuskäytännöissä todentuvan suhteellisen etiikan kohtaamia. Pohdimme, miten haavoittuvassa asemassa olevia yksin maahan tulleita nuoria turvapaikanhakijoita on mahdollista kohdata siten, että tutkimuksen tiedontarpeet täyttyvät eettisesti kestäväällä tavalla. Olemme viettäneet tutkimuksiimme osallistuneiden nuorten kanssa pitkiä aikoja “tutkimuksellisesti hengailen”, vastavuoroisuutta rakentaen ja yhteiseen ymmärrykseen pyrkien. Tässä luvussa esitämme, että vuorovaikutuskontekstin ymmärtäminen on keskeinen osa tutkimuksellista hengailua. Tällöin luottamuksen rakentaminen ja osallisuuden mahdollistaminen vaativat eettistä neuvottelua koko tutkimusprosessin ajan.

Asiasanat: normatiivinen etiikka, suhteellinen etiikka, eletty etiikka, luottamus, yksin tulleet turvapaikanhakijat

## LUKU 5

Johanna Olli: Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videotitutkimukseen osallistumiseen

Pieniltä ja muuten kuin sanoilla kommunikoivilta lapsilta ei ole usein pyydetty suostumusta tutkimukseen osallistumiseen. Lapsen huoltajilta pyydetävän tietoisien eli tietoon perustuvan suostumuksen (informed consent) lisäksi on kuitenkin tarpeen selvittää lapsen oma hyväksyntä (assent) osallistumiselle, sillä osallistumisen vapaaehtoisuus on tutkimusetiikan keskeisimpiä periaatteita eikä ole mitään syytä, miksei se havainnointi- tai videotitutkimuksissa koskisi myös lapsia. Suomen lainsäädännöstä tai tutkimuseettisistä ohjeista ei löydy tähän asiaan selkeitä ohjeita pienten ja puhumattomien lasten osalta, mutta lapsen lailliset oikeudet sekä tulla suojelluksi että vaikuttaa oman elämänsä asioihin pätevät myös tutkimuksissa. Lapsen hyväksynnän pyytämiseen vaikuttavat tutkijan





eettiset, ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat kuten käsitykset lasten ja aikuisten erilaisuudesta tai samanlaisuudesta. Lapsen hyväksyntää voidaan pyytää eettisesti tiedottamalla tutkimuksesta huoltajille niin hyvin, etteivät he turhien huolten takia estä lapsen osallistumista, sekä olemalla sensitiivisiä lapsen kohtaamisessa ja käyttämällä kullekin lapselle sopivia monenlaisia kommunikaatiomenetelmiä. Tärkeää on myös hyväksynnän näkeminen jatkuvana prosessina ja keskeyttämisen tai lopettamisen tekeminen lapselle helpoksi. Lapsen hyväksynnän pyytäminen vaikuttaa lasta kunnioittavan tutkimussuhteen kautta koko tutkimusprosessiin suunnitteluvaiheista tulosten julkaisuun asti. Tarkastelen lasten tutkimushyväksyntää aiemman kirjallisuuden ja oman meneillään olevan väitöskirjatutkimukseni kautta.

Asiasanat: erityislapsat, havainnointi, leikki-ikäiset, puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio, suostumus, tutkimusetiikka, vammaiset lapset, videointi

## LUKU 6

Marleena Mustola & Johanna Kiili: Lähikuvassa itkevä, räkäinen lapsi – voiko blogeissa esitettyjä lapsuuksia tutkia eettisesti kestäväällä tavalla?

Sosiaalisessa mediassa on yhä tyypillisempää, että aikuiset jakavat tekstien, kuvien ja videoiden muodossa tietoa vanhemmuudestaan ja lapsistaan. Tällainen sharenting-toiminta (share + parenting) on kuitenkin eettisesti mutkikas ilmiö, sillä siinä risteävät lasten ja vanhempien edut ja oikeudet. Niin ikään sharenting-ilmion tutkiminen on hankalaa eettisesti risteävien jännitteiden vuoksi. Tässä luvussa pohditaan, voiko blogeissa esitettyjä lapsuuksia tutkia eettisesti kestäväällä tavalla. Käytämme esimerkkinä tutkimusprosessia, jossa tarkasteltiin itkeviä lapsia käsittelevää blogia. Vaikka blogiaineistoon liittyy eettisiä ongelmia, kuten että lapsilta ei ole saatu julkaisuun suostumusta ja että lasten yksityisyyttä ei siinä suojata, olisi asiassa punnittava myös tutkimuksesta seuraavia hyötyjä. Niin sosiaalisessa mediassa esiintyvillä lapsilla kuin yhteiskunnalle voi olla hyödyksi ilmiön tutkimuksellinen tarkastelu sen sijaan, että eettisten haasteiden vuoksi lapsuudet sosiaalisessa mediassa sivuutettaisiin tutkimuksen piiristä.

Asiasanat: lapsudentutkimus, sosiaalinen media, etiikka, sharenting, oikeudet, yksityisyys

## LUKU 7

Saija Benjamin, Pia-Maria Niemi, Arniika Kuusisto & Arto Kallioniemi: Lasten ja nuorten katsomusten tutkimisen eettisiä kysymyksiä

Luvussa tarkastellaan lasten ja nuorten katsomusten tutkimukseen liittyviä eettisiä näkökulmia moninaistuvassa suomalaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Pohdimme perinteisen katsomustutkimuksen kehitystä yhteiskunnallisten muutosten siivittämänä ja pureudumme uskontoihin, katsomuksiin ja arvoihin liittyvän tutkimuksen erityishaasteisiin käytännön esimerkkien kautta. Keskittyen erityisesti lasten ja nuorten sekä

vähemmistöyhteisöjen tutkimiseen tarkastelemme tässä luvussa tutkimusprosessin osaluaisiin liittyviä erityiskysymyksiä ja nostamme esiin tutkijan positioon, tutkimuksen menetelmällisiin valintoihin sekä tutkimuksen analysoimiseen ja raportointiin kytkeytyviä eettisiä valintoja. Pohdimme myös tutkimusraportin julkaisun mahdollisia vaikutuksia yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasolla. Katsomusten tutkimus ja sillä tuotettu tieto on aina sidonnaista yhteiskunnalliseen kontekstiin, aikaan ja tutkijan positioon. Uskonto- ja katsomussensitiivisyydestä suhteessa lasten ja nuorten elämäkysymyksiin ja merkityksenantoihin on tullut olennainen osa kasvatusalan toimijoiden ammatillisuutta. Tässä luvussa painotamme tämän sensitiivisyyden tärkeyttä myös suomalaisen lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen kentillä.

Asiasanat: katsomussensitiivisyys; uskonnolliset yhteisöt; uskonnot; maailmankatsumus; tutkijan positio

## LUKU 8

Matilda Wrede-Jäntti: Tutkijan suhde nuoreen tutkittavaan kasvokkain toteutetussa laadullisessa pitkittäistutkimuksessa

Tämä luku käsittelee kvalitatiivista pitkittäistutkimusta sekä tutkijan moraalisia valintoja suhteessa tutkittaviin haastattelututkimuksessa, jossa osapuolet tapaavat kasvokkain useamman kerran ja tutkittavana on nuori haastavassa elämäntilanteessa. Keskeiseen asemaan nousee kohtaaminen ja sen aikana syntynyt suhde tutkijan ja tutkittavan välillä. Tarkastelen tutkimussuhteen neljä keskeistä näkökulmaa; miten ymmärtää tutkijan ja tutkittavan rooleja, miten valita haastattelupaikka, miten nähdä kohderyhmän asema ja miten vaikuttaa haastattelun ilmapiiriin?

Esitetyt näkökulmat ovat vahvasti sidoksissa tutkijan ja tutkittavan suhteeseen, joka puolestaan heijastuu kvalitatiivisessa pitkittäistutkimuksessa keskeiseen seikkaan; tutkimussuhteen kesto.

Tavatessa useita kertoja osapuolten roolit muokkautuvat epävirallisemmiksi, sillä korkeatasoisen aineiston tuottaminen edellyttää tutkijalta kykyä luoda turvallinen ilmapiiri ja saada tutkittava kokemaan itsensä nähdyksi ja ymmärretyksi. Luottamus puolestaan johtaa persoonallisempaan suhteeseen, joka kuitenkin tutkittavassa voi herättää epärealistisia toiveita esimerkiksi avun saamisesta. Esimerkin avulla kuvaan tutkijassa esiinnousseita eettisiä kysymyksiä: Mihin luottamuksellinen suhde tutkijaa velvoittaa? Tulisiko hänen esimerkkitapauksessa antaa tutkittavalle neuvoja - tai kenties tehdä lastensuojeluilmoitus, vaikka hänen ei juridisesti tarvitsisikaan näin toimia? Toivon asettamani kysymysten herättävän tiedeyhteisössä keskustelua.

Avainsanat: kvalitatiivinen pitkittäistutkimus, haastattelut, nuoret, etiikka, tutkijakoulutus



## LUKU 9

Anu Alanko ja Jaana Juutinen: Eettisten jälkien jäljillä – tutkimusvälineiden ja -tilojen toimijaverkostoteoreettinen luenta

Tarkastelemme luvussa tutkimusvälineiden ja -tilojen kietoumia eettisiin kysymyksiin lasten parissa tehtävässä tutkimuksessa. Paikannamme työmme lapsuudentutkimuksen kentälle, jossa lapset ymmärretään aktiivisina toimijoina myös tutkimustilanteissa. Teoreettisesti luku on saanut virikkeitä toimijaverkostoteoriasta, jossa huomioidaan inhimillisen toiminnan sidoksellisuus materiaalisen maailman kanssa. Tieteen- ja teknologiantutkimuksen parissa kehitetty toimijaverkostoteoria on kiinnostunut tieteen tekemisen käytännöistä ja tieteellisen tiedon tuottamisesta inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden yhteistoimintana. Luvussa esittelemme tutkimusaineistoistamme kaksi aineisto-otetta, joiden avulla avaamme aineiston koostamista moniaineksisena prosessina ja siihen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Tarkemman tarkastelun kohteeksi nostamme aineiston tallennusvälineet eli nauhurin ja videokameran sekä tutkimustilat. Tutkimusvälineet ja -tilat eivät ole suinkaan neutraaleja, vaan aineiston koostamista sekä mahdollistavia että haastavia elementtejä. Aineisto tuottuu tutkijan ja lasten sekä tutkimusvälineiden ja -tilojen yhteistoiminnan tuloksena. Lapsen oikeuksien näkökulmasta keskeinen eettinen lähtökohta on lapsen osallistumisoikeuden turvaaminen ja siten myös lapsen ymmärtäminen aktiivisena toimijana tutkimusprosessissa.

Asiasanat: toimijaverkostoteoria, tutkimusetiikka, tutkimustilat, tutkimusvälineet

## LUKU 10

Elina Viljamaa & Susanna Kinnunen: Äidit tutkijoina omien lasten parissa – ihmettelyä, hämmennystä ja iloa

Kun teimme äiteinä tutkimusta kotona omien lastemme parissa, kohtasimme monenlaisia eettisiä kysymyksiä. Saimme osaksemme ihmettelyä ulkopuolisten taholta, mutta ennen kaikkea tutkimuksen ja arjen yhdistäminen pakotti meidät itsemme kysymään ja ihmettelemään. Osa kysymyksistä oli samoja, joita yleensäkin lasten parissa tutkimusta tekevä kohtaa, osa nimenomaan läheiseen ihmissuhteeseen liittyviä. Äidin positio antoi meille osittain ulkopuolisenkin näköalan tutkimuksen tekemisen käytänteisiin ja eettisiin kysymyksiin. Tutkijan positiotamme puolestaan jouduimme muokkaamaan läheisissä ihmissuhteissa tehtävään tutkimukseen mahdolliseksi. Huomiomme eivät rajoitu vain omien lastemme kanssa tehtävän tutkimuksen eettisiin kysymyksiin, vaan laajennamme keskustelua yleisemmin lasten parissa tehtävään tutkimukseen ja vieläkin yleisemmin lasten kanssa elämässä kohdattaviin kysymyksiin. Ajattelemme, että eettiset ja metodologiset kysymykset kietoutuvat tiiviisti yhteen ja konkretisoituvat tekoina. Kaikkiin tekoihin puolestaan heijastuu näköala, jossa tutkimus ei ole muusta elämästä irrallinen saareke, vaan osa lasten kanssa elettyä elämää, joka jatkuu, vaikka tutkimus päättyy.

Asiasanat: kerronnallisuus, lapsuudentutkimus, läheiset suhteet tutkimuksessa, äiti-tutkija, omat lapset tutkimuksessa

# Abstracts

## CHAPTER 2

Johanna Kiili & Johanna Moilanen: Children in international child protection research – research ethics perspective

The aim of this chapter is to find out how children are involved in research activities in recent international child protection research and what kinds of ethical decisions are made by researchers regarding children's participation. The complexity of children's participation in research activities is analysed through an integrative literature review. The study shows that ethical emphasis is on issues such as anonymity, privacy and avoidance of harm, and that professionals act as gatekeepers who primarily decide if children can participate in research activities. Researchers are reluctant to problematize the gatekeeping role of the professionals, as they are dependent on them. Cooperation with professionals was seen as a fundamental condition for research activities and thus researchers must trust in professional ethics and competence in determining what is a "child's best interests". Children's right to self-determination and the right to make informed decisions were the most challenging ethical principles to implement in practice.

Keywords: research ethics, child protection, children's participation, informed assent

## CHAPTER 3

Liisa Nieminen: Biobanks promoting children's health and welfare. A legal analysis.

The chapter deals with children's rights as patients in medical study and in biobanks. Different laws recognize different minimum ages when a child may decide on his/her participation independently. According to the law concerning medical study the age of 15 years is of crucial significance whereas the patient law gives significance for the child's degree of maturity and the physician has a significant role in estimating this. According to the Biobank law the parent gives consent for the child, but the opinion of the minor shall then be taken into consideration. This section probably requires specifying in the law drafting process under discussion.

Even though more significance is already given to the child's rights than in the 1980s or 1990s, there is still room for improvement. Children have to be protected but this does not mean that other people have a better understanding of what the best interest of the child is in the individual matter. In the critics' opinion, physicians have too much power to make a decision on the child's degree of maturity. Protecting the child must not mean restrictions on his/her rights to participate.

According to the UN Convention on the Rights of the Child the states shall respect the responsibilities, rights and duties of parents to provide appropriate direction and guidance on the exercise by the child of the rights recognized in that convention. The



most important matter is that cooperation between a child, parents, researchers and physicians functions and that everybody tries to implement the best interest of the child.

Keywords: children's rights, biobanks, medical study, patient

## CHAPTER 4

Mervi Kaukko, Riikka Korkiamäki & Anna-Kaisa Kuusisto: From normative ethics to lived encounters – research-based “hanging out” with unaccompanied asylum-seeking young people

This chapter explores how ethical principles and relational practice intersect in research into unaccompanied children and young people. We discuss the possibilities of encountering unaccompanied asylum seeking minors in ways that produce new research knowledge, while also ensuring that the research addresses the vulnerability of the participants in an ethically sustainable way. The chapter draws on long periods in which the authors “hang out” with unaccompanied minors in the context of their research studies, with the aim of building reciprocity and mutual understanding. The chapter argues that understanding the field with all its relationality is a central part of the “hanging-out” in research contexts, and that trust and participation require negotiations that run throughout the research process.

Keywords: normative ethics, relational ethics, lived ethics, trust, unaccompanied asylum seeking minors.

## CHAPTER 5

Johanna Olli: Research consent or assent for the observation or video research of young children and those who communicate in other ways than with words

Young children and those who communicate in other ways than with words are seldom asked for research consent. However, voluntary participation is one of the central principles in research ethics, and there is no reason why it should not apply to children in observation and video research. Therefore, it is necessary to seek the child's own assent for participation, in addition to the child's guardian's informed consent. Even though the legislation and the research ethics guidelines in Finland do not include precise instructions for the consent of young children and those who communicate in other ways than with words, the legal rights both of being protected and to participate in decisions concerning their life also apply to the research process. Seeking assent from children coincides with the researcher's ethical, ontological and epistemological understandings, such as the conceptions of similarity or difference between children and adults. Ethical ways of seeking the child's assent include informing the guardians sufficiently, in order to ensure they don't prevent the child from participating due to unnecessary concerns, and being sensitive in encountering the child, as well as using a suitable communication method

for each individual child. It is also important to see assent as a continuous process, and to make interrupting or withdrawing easy for the child. Seeking assent influences the whole research process through the research relationship where the child is respected, from the planning phase to the publication of the results. In this chapter, I examine the question of assent by using previous research literature and my ongoing doctoral study as an example.

Keywords: children with special needs, observation, toddlers, augmentative and alternative communication, consent, research ethics, disabled children, video research

## CHAPTER 6

Marleena Mustola & Johanna Killi: Closeup of a crying, snotty child – can childhoods represented in blogs be ethically studied?

In social media, it is more and more common for adults to share texts, images and videos of their parenthood and their children. This kind of “sharenting” activity (share + parenting) is an ethically complex phenomenon, since the rights of the parents and the rights of the child intersect. Likewise, it is not easy to conduct research on sharenting, because there are ethical tensions involved. In this chapter, we will consider, if it is possible to study – in an ethically sustainable manner – childhoods represented in blogs. As an example, we use a research process, in which a blog containing stories and images of crying children was examined. Even though there are several problems regarding this blog data, such as the lack of consent from children and the lack of their anonymity, the benefits of this kind of research should also be considered. Instead of shutting the phenomenon out of scientific consideration because of the ethical difficulties and discomfort, it should be noted that studying it has advantages for both the children represented in social media and the whole society.

Keywords: childhood studies, social media, ethics, sharenting, rights, privacy

## CHAPTER 7

*Saija Benjamin, Pia-Maria Niemi, Arniika Kuusisto & Arto Kallioniemi: Ethical considerations in research on children's and young people's world views.*

This chapter investigates the ethical questions researchers need to contemplate when conducting research about children's and young people's world views. The focus of this chapter is on the Finnish context which has experienced many societal changes over the last few decades that have shaped the religious and non-religious landscape of the society. In this chapter we discuss the ethical questions related to the research procedures when addressing children's and young people's world views directly as well as when investigating topics related to these issues. This chapter discusses the different stages of the research process from the research design to the methodology to the researcher's position and values to the responsibilities related to the data analysis and dissemination

of the findings. The postulations in this chapter are based on national and international regulations and ethical guidelines concerning child and youth research with a special focus on world view research, and portrayed by practical examples from prior studies.

Keywords: world view sensitivity, religious communities, religions, world views, researcher's position

## CHAPTER 8

Matilda Wrede-Jäntti: The relationship between researcher and young interviewee in longitudinal qualitative research

In this chapter an ethical discussion is conducted on the relationship that evolves between the researcher and his/her interviewee in a specific form of longitudinal qualitative research; when the same researcher meets the same interviewee face-to-face over time, and the interviewee is a young person in a challenging life situation. The central theme is the encounters between the researcher and the interviewee and the relationship that develops between them during the study. I examine four main views on the relationship; how to understand the roles of the researcher and the interviewee, how to choose the place of the interview, how to see the power position of the target group and how to influence the atmosphere of the interview?

The presented views are closely connected to the relationship, which in turn reflects a crucial part of longitudinal studies: the length of the relationship. This, as a precondition for high quality qualitative research, is so that the researchers can produce a safe atmosphere and make the interviewee feel he/she has been seen and understood. The trust in turn strengthens a more unofficial and personal relationship. However, this may also raise unrealistic hopes among the interviewees, for instance of getting help from the researcher. By presenting an example I discuss some ethical questions that have risen within the researcher; what obligations does a confidential relationship entail for the researcher? Should the researcher in the presented example give advice to the interviewee or should she perhaps submit a report to child protection services – regardless of the fact that she is not obligated to do so by law? I hope the questions will generate discussion in the scientific community.

Keywords: longitudinal qualitative research, interviews, youth, ethics, postgraduate studies

## CHAPTER 9

Anu Alanko & Jaana Juutinen: Following the ethical traces – reading the research tools and spaces through the actor-network-theory

In this article, we discuss research tools and spaces intertwined with ethical questions in childhood research. We base our research on the premises of childhood research where children are recognized as active agents also in research practices. Theoretically we base

our thinking on the actor-network theory in which the connectedness of human action with the material world is acknowledged. The actor-network theory is being developed within the science and technology studies which are also interested in the research practices, and in the production of scientific knowledge as a process where both human and non-human elements interact together. In this article, we present two extracts from our research data through which we present the data collection as a process where multiple materials interact. We focus on the research tools that are used for recording data, namely the tape recorder and video camera. Besides these, we consider how research space takes part in the data collection process. Through the data examples, we aim at describing how research tools and spaces together with human actors take part in data collection both supporting the process but also challenging it in many ways. From the point of view of children's rights, an important ethical starting point is to recognize their right for participation, hence, understanding them as active participants in the research process.

Key words: actor-network-theory, research ethics, research tools, research spaces

## CHAPTER 10

Elina Viljamaa & Susanna Kinnunen: Mothers doing research with their own children - wondering, bafflement and happiness

When mothers do research at home with their own children, they come across a variety of ethical questions. The arrangement raises a lot of questions and wondering in people outside the home, as it does in the researchers themselves. Some of the issues are the kind that researchers working among children generally encounter, while others pertain specifically to the intimate family relationship. Through the position of a mother, the researching mothers gain, to a certain extent, almost an outsider's view of the practices and ethical issues related to research work. Then again, researching mothers must adapt their position as a researcher to match the research carried out in intimate family relationships. The observations of researching mothers are not restricted only to ethical issues that pertain to the research they do with their own children, but rather the discussion is extended to cover research carried out among children in general, and, in even more general terms, to encompass questions one encounters when living with children. The ethical and methodological questions become tightly intertwined and take shape as tangible actions. All these actions are influenced by the idea that research is not something that is separate from real life, but that it is a part of actual life with children, which continues even after the research ends.

Keywords: narrativity, child research, intimate family relationships in research, mother doing research, own children in research



## Kirjoittajat

KT, YTM Anu Alanko on sosiologian yliopistonlehtori Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnassa. Hänen tutkimusintressejään ovat lasten ja nuorten osallisuus ja demokratiakasvatus, kodin ja koulun yhteistyö, uusperhe materiaalisen sosiologian näkökulmasta, maaseutunuorten koulutuspolkujen rakentuminen sekä Wilma-järjestelmä.

FT, KM Saija Benjamin toimii tutkijatohtorina Suomen Akatemian (2018–2022) rahoittamassa tutkimushankkeessa *Radikaaliksi kasvamassa?* Helsingin yliopiston kasvatustieteellisessä tiedekunnassa.

KT Jaana Juutinen työskentelee tutkijatohtorina Oulun yliopistossa. Hän on ollut mukana useissa kotimaisissa ja kansainvälisissä varhaiskasvatuksen tutkimushankkeissa. Juutisen tutkimusintressit kohdistuvat yhteenkuuluvuuden ja poissuljetuksi tuleminen tematiikkaan, etnografisiin, kerronnallisiin ja visuaalisiin menetelmiin sekä lapsuudentutkimuksen etiikkaan.

TT, KM Arto Kallioniemi on UNESCO-professori (arvot, dialogi ja ihmisoikeudet) sekä uskonnon didaktiikan professori Helsingin yliopiston kasvatustieteellisessä tiedekunnassa.

KT Mervi Kaukko siirtyy vuonna 2019 Monashin yliopistosta (Melbourne, Australia) Tampereelle, Institute for Advanced Social Research (IASR) -kollegiumiin. Hänen tutkimuksensa keskittyy pakolais- ja turvapaikanhakijalapsia koskeviin kysymyksiin, globaalikasvatukseen ja käytännön teorioihin.

YTT, dosentti Johanna Kiili on sosiaalityön yliopistonlehtori Jyväskylän yliopiston humanistis-yhteiskuntatieteellisessä tiedekunnassa. Hänen tutkimuksensa käsittelevät lapsipoliittisia teemoja, kuten lasten osallistumista ja kansalaisuutta. Hän on myös kiinnostunut tutkimusetiikasta sekä toimintatutkimuksellisesta tavasta tehdä tutkimusta.

KT Susanna Kinnunen työskentelee tutkijatohtorina TunTuVa-hankkeessa, Kasvatustieteiden tiedekunnassa Oulun yliopistossa. Kinnusen tutkimusaiheet liittyvät varhaiskasvatukseen sekä kerronnalliseen ja taideperustaiseen lapsuudentutkimukseen.

YTT, Riikka Korkiamäki on sosiaalityön apulaisprofessori Tampereen yliopiston Porin yksikössä. Hän tutkii haastavissa tilanteissa elävien nuorten ikäverisuhteita ja sosiaalisen tuen verkostoja. Korkiamäen nykyinen hanke käsittelee turvapaikanhakijanuoria ystävyyden ja yhteisöllisyyden näkökulmista.

HT, Anna-Kaisa Kuusisto on poliittisen maantieteen dosentti ja aluetieteen yliopistonlehtori Tampereen yliopistossa. Hän tutkii lasten ja nuorten pakolaisuutta ja maahanmuuton hallinnan mekanismeja sekä politisoitumista.

KM, FT Arniika Kuusisto on lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen professori Tukholman yliopistolla ja johtaa Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta *Radikaaliksi kasvamassa?* (2018–2022) Helsingin yliopistolla.

YTT Johanna Moilanen on sosiaalialan yliopettaja Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Hänen tutkimusosaamisensa painottuu lastensuojelututkimukseen, sosiaalityön historian- tutkimukseen, sosiologiseen lapsuudentutkimukseen ja laadullisiin tutkimusmenetelmiin.

FT Marleena Mustola toimii varhaiskasvatuksen yliopistonlehtorina Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitoksella. Hänen tutkimusintresseihinsä kuuluvat lapsuudentutkimus, lastenkulttuuri, digitaalinen teknologia, sosiaalinen media ja posthumanistinen filosofia.

FT, TM Pia-Maria Niemi on katsomusaineiden yliopistonlehtori Helsingin yliopiston kasvatustieteellisessä tiedekunnassa ja toimii tutkijatohtorina Suomen Akatemian (2018–2022) rahoittamassa tutkimushankkeessa *Radikaaliksi kasvamassa?*

OTT, VTM, valtiosääntöoikeuden dosentti Liisa Nieminen toimii lääkintä- ja bio-oikeuden yliopistonlehtorina Helsingin yliopiston oikeustieteellisessä tiedekunnassa. Viime aikoina tutkinut mm. oikeusasiamiesinstituutiota, ammattieettisiä ohjeita, eutanasiaa ja kansalaisaloitetta.

TTM Johanna Olli on terveystieteiden tohtorikoulutettava Turun yliopistossa hoitotieteen laitoksella ja jäsenenä professori Liisa Karlssonin johtamassa lapsinäkökulmatutkijoiden ryhmässä sekä Lastenneurologian hoitajat ry:n kehittämispäällikkö.

VTT, dosentti Niina Rutanen toimii varhaiskasvatuksen apulaisprofessorina Jyväskylän yliopistossa Kasvatustieteiden laitoksella. Rutanen on Lapsuudentutkimuksen seuran puheenjohtaja sekä Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan jäsen. Tutkimuskiinnostukset ovat liittyneet muun muassa lapsuudentutkimuksen ja lapsuuden maantieteen näkökulmiin sekä lasten vertaisvuorovaikutukseen varhaiskasvatuksessa.

FT, kulttuuri- ja sosiaalishistorian dosentti Kaisa Vehkalahti on Nuorisotutkimusverkoston tutkimuspäällikkö ja toimi Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan sihteerinä vuosina 2015–2017. Hän toimii tutkijana Suomen Akatemian tutkimushankkeessa *Lives over time: Birth cohort studies as a form of scientific knowledge-production* (Oulun yliopisto, 2018–2021).

KT Elina Viljamaa toimii erityispedagogiikan yliopistonlehtorina Oulun yliopistossa kasvatustieteiden tiedekunnassa. Viljamaa on tehnyt lapsiin ja lapsuuteen liittyvää tutkimusta useissa kotimaisissa ja kansainvälisissä tutkimushankkeissa.

VTT Matilda Wrede-Jäntti on sosiaalityön (ruotsinkielinen) yliopistonlehtori Helsingin yliopistossa. Hän on erikoistunut laadulliseen pitkittäistutkimukseen nuorten ja nuorten

aikuisten parissa sekä paneutunut nuorten työttömyys-, hyvinvointi- ja osallisuusproblematiikkaan.

*Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II* -teoksessa käsitellään lasten ja nuorten tutkimuksen etiikkaan liittyviä ajankohtaisia kysymyksiä. Teoksessa selvitetään tutkimuseettisen sääntelyn alueella tapahtuneita viimeaikaisia muutoksia, kuten EU:n tietosuojasetuksen seurauksia käytännön tutkimustyölle sekä ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin kysymyksiä. Teoksen pääpaino on näiden tutkimustyön reunaehtojen tunnistamisen ja käsittelyn rinnalla erityisesti kohtaamisen etiikassa ja käytännön tutkimusesimerkeistä nousevista pohdintoista. Siinä avataan muun muassa lasten suostumukseen liittyviä kysymyksiä, sensitiivisten aiheiden ja läheisten tutkimussuhteiden haasteita, erilaisten portinvartijoiden rooleja tutkimusprosesseissa sekä aineistojen rajoihin ja rajoituksiin liittyviä näkökulmia. Kirjan luvuissa tarkastellaan myös erilaisia kasvokkaisen kohtaamisen konteksteja, kuten kotia, sekä näissä kohtaamisen tilanteissa käytettäviä teknisiä välineitä. Teoksessa käsitellään perehtyneesti ajankohtaista keskustelua lasten ja nuorten oikeuksista tutkittavina sekä kasvokkaisissa kohtaamisissa että sosiaalisen median tutkimusympäristössä. Kokonaisuutena se täydentää *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* -teoksen (2010) teemoja, ajankohtaista erityisesti tutkimuseettiseen sääntelyyn liittyvää keskustelua.

Nuorisotutkimusverkosto  
Nuorisotutkimusseura  
ISBN 978-952-372-023-7  
ISSN 1799-9227  
KI 16.7

