

Raportti lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka -verkkokyselystä

Jenni Nurmenniemi

NUORISOTUTKIMUSVERKOSTO
VERKKOJULKAISUSARJA

RAPORTTI LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUKSEN ETIIKKA - VERKKOKYSELYSTÄ

RAPORTTI LASTEN JA NUORTEN TUTKIMUKSEN ETIIKKA - VERKKOKYSELYSTÄ

Jenni Nurmenniemi

Nuorisotutkimusverkosto | Nuorisotutkimusseura
Verkkajulkaisu 33, 2010.





© Nuorisotutkimusverkosto | Nuorisotutkimusseura & tekijä(t), 2010.

Nuorisotutkimusverkosto | Nuorisotutkimusseura, verkkajulkaisuja 33.
ISBN: 978-952-5464-77-1 (PDF)

Taitto: *aleph / Niko Aula*

Nuorisotutkimusverkosto
Asemapäällikönkatu 1
00520 Helsinki
www.nuorisotutkimusseura.fi

Julkaisutilaukset: tilaukset@nuorisotutkimus.fi

SISÄLLYSLUETTELO

Johdanto 6

1 Taustatiedot 7

- 1.1 Kyselyn otos ja vastaajat 7
- 1.2 Vastaajien ikä- ja sukupuolijakaumat 7
- 1.3 Tutkijanuran vaihe 8
- 1.4 Vastaajien edustamat tieteenalat 8
- 1.5 Tutkimuksellinen lähestymistapa 9
- 1.6 Vastaajien toimenkuvat 10
- 1.7 Yhteenveto kyselyn vastaajista 11

2 Tutkimuksen eettisiin normeihin ja lupiin liittyvät kysymykset 12

- 2.1 Tutkimusluvut 13
- 2.2 Huoltajien suostumus 13
- 2.3 Tutkimuksen portinvartijat 14
- 2.4 Tutkimuseettiset normit ja hallinnolliset esteet 17
- 2.5 Lupamenettely ja tutkimuksen edustavuus 19
- 2.6 Aineistojen erityispiirteet 21
- 2.7 Yhteenveto – tutkimuksen eettiset normit ja luvat 22

3 Tutkimuseettiset ongelmatilanteet 24

- 3.1 Tyypillisiä ongelmia 24
- 3.2 Yhteenveto – tutkimuseettiset haasteet 26
- 3.3 Tutkimuseettisten ongelmatilanteiden tarkastelua eri taustamuuttujien mukaan 27
- 3.4 Keskeiset tutkimuseettiset haasteet tiedonaloittain 30
- 3.5 Ongelmanratkaisukeinot 33

4 Tutkimuseettinen koulutus ja tuki 37

- 4.1 Koulutus osana opintoja 37
- 4.2 Työyhteisön tuki 37
- 4.3 Tukea kirjallisuudesta ja internetistä 38
- 4.4 Seminaarit ja koulutustilaisuudet 38
- 4.5 Yhteenveto 39

Lopuksi 41

Kirjallisuutta 43

Liitteet

- Kysymyslomake 44



JOHDANTO

Tämä raportti on yhteenveto keväällä 2009 toteutetusta verkkokyselystä lasten ja nuorten tutkimuksen etiikasta. Kysely syntyi *Nuorisotutkimusverkoston* ja *Lapsuudentutkimuksen seuran* aloitteesta yhteisen kirjaprojektin myötä. Projektin aikana huomattiin, että monet nuoriso- ja lapsuudentutkijat etsivät tutkimustyössään ratkaisuja tutkimuseetiikkaan liittyviin kysymyksiin. Kyselyllä kartoitettiin lapsiin ja nuoriin kohdistuvan tutkimuksen eettisiin normeihin ja lupamenettelyihin liittyviä kysymyksiä, tutkijoiden kohtaamia ongelmatilanteita ja tutkimuseettisen tuen ja koulutuksen tarvetta nuoriso- ja lapsuudentutkijoiden parissa. Raportissa esitellään kyselyn satoa ja vedetään yhteen vastauksista hahmottuvia keskeisiä teemoja.

Esimerkiksi erilaiset tutkittavien ikärajoihin, tutkijan rooleihin ja aineistojen käsittelyyn liittyvät kysymykset askarruttavat tutkijoita. Samalla kun keskustelu tutkimuseettisistä kysymyksistä on viime vuosina vilkastunut tutkijoiden keskuudessa, ovat erilaiset hallinnolliset vaatimukset, kuten kuntien ja viranomaisten tutkijoilta edellyttämät luvanhakukäytännöt tiukentuneet (Lagström, Pösö, Rutanen & Vehkalahti, toim. 2010, 10). Myös kysymys tutkimuksen eettisestä ennakoarvioinnista tekee tutkimuseettisen pohdinnan ajankohtaiseksi. Opetusministeriön nimittämän *Tutkimuseettisen neuvottelukunnan* asettama työryhmä jätti mietintönsä humanistisen, yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen ennakoarvioinnista tammikuussa 2009 (<http://www.tenk.fi/ennakoarviointi/eettisetperiaatteet.pdf>). Tutkimuseettisissä periaatteissa kiinnitetään erityistä huomiota alaikäisiä koskevaan tutkimukseen.

Nuorisotutkimusverkoston julkaisemana on hiljattain ilmestynyt lapsiin ja nuoriin kohdistuvan tutkimuksen etiikan ensimmäinen suomenkielinen yleisteos, *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* (Lagström, Pösö, Rutanen & Vehkalahti, toim. 2010). Verkkokyselyllä koottiin taustamateriaalia myös kyseistä julkaisua varten. Kyselyn avulla saatiin kerättyä tietoa siitä, minkälaisia ongelmia kohdataan ja mitä ajatuksia tutkimuseetiikka herättää lapsiin ja nuoriin liittyvää tutkimusta tekevien parissa.

Tämä raportti on yksityiskohtainen läpileikkaus kyselyn vastauksista. Syväluotaavampaa pohdintaa keskeisistä tutkimuseettisistä kysymyksistä on koottu kirjaan. Raportti rakentuu siten, että ensimmäisessä luvussa esitellään verkkokyselyn vastaajia luonnehtivat jakaumat, kakkosluvussa pureudutaan tutkimuseettisiin normeihin ja lupiin liittyviin kysymyksiin, kolmosluvussa käydään läpi vastaajien esiintuomia tutkimuseettisiä ongelmatilanteita ja nelosluvussa tarkastellaan vastaajien saamaa tutkimuseetiikkaan liittyvää tukea ja koulutusta sekä kyselyn herättämiä ajatuksia.

Toiveena on, että raportista on apua lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvien eettisten kysymysten hahmottamiseen sekä toimivien ratkaisujen hakemiseen. Tutkimuseettiset haasteet ovat hyvin tilannesidonnaisia, eikä valmista tutkijan ohjepakettia ole näin ollen mahdollista tehdä, mutta keskeisten kysymysten huomioiminen jo tutkimusta suunniteltaessa sekä mahdollisten tukikanavien löytäminen auttavat alkuun pyrittäessä kohti eettisesti kestäväää lasten ja nuorten tutkimusta.



1 TAUSTATIEDOT

1.1 KYSELYN OTOS JA VASTAAJAT

Kysely lähetettiin vuosina 2007–2009 toimineen *Lapsuudentutkimuksen verkoston* sähköpostilistalle sekä Nuorisotutkimusverkoston *Nuotta*-sähköpostilistalle. Suurin osa vastaajista sai kyselyn jommankumman listan kautta. Monelle kysely oli kuitenkin tullut tieteenalakohtaisen sähköpostilistan kautta tai sen oli välittänyt esimerkiksi kollega työpaikalla, ja muutama vastaaja oli saanut sen tutkijakoulun kautta. Kyselyyn saatiin kaikkiaan 81 vastausta, mutta koska tietoa haluttiin kerätä ensisijaisesti maisteritasoisen perustutkinnon jälkeisestä tutkimustyöstä, perustutkintoa suorittavat opiskelijat päätettiin rajata tarkastelun ulkopuolelle. Tällä rajauksella saatiin kyselyaineiston kokonaisotokseksi *75 vastaajaa*. Kyselyn ei ollut tarkoitus tavoittaa erityisesti tiettyjen tieteenalojen tai instituutioiden puitteissa työskenteleviä tutkijoita, ja vastauksia saatiin hyvin erilaisilta aloilta.

Taulukko 1. Mitä kautta sait kyselyn? (N81)

Lähde	%	(n)
Lapsuudentutkimuksen verkoston lapstutk-sähköpostilista	32 %	(24)
Nuorisotutkijoiden Nuotta-sähköpostilista	25 %	(19)
Jotain muuta kautta ¹	43 %	(32)

1.2 VASTAAJIEN IKÄ- JA SUKUPUOLIJAKAUMAT

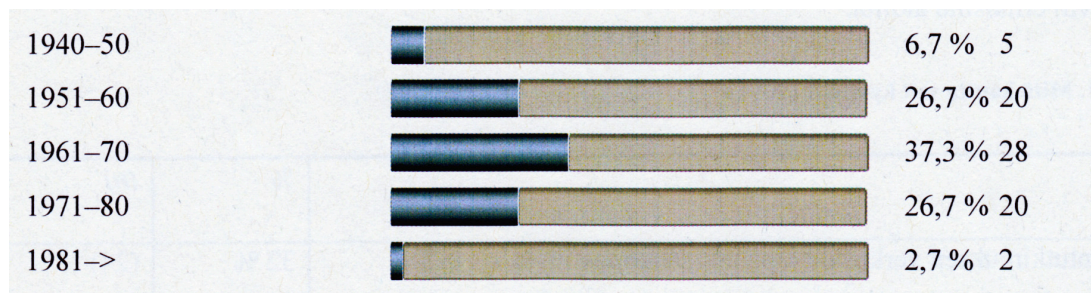
Vastaajien ikäjakaumaa voi luonnehtia varsin tasaiseksi. Suurin osa, noin 37 prosenttia vastaajista, sijoittuu ikäryhmään vuosina 1961–70 syntyneet, lisäksi 1951–60 sekä 1971–80 syntyneiden ikäryhmiin jakautuu kumpaankin 27 prosenttia vastaajista. Mukana on myös muutamia varttuneempia tutkijoita 1940–50 syntyneiden ikäryhmästä sekä pari vuoden 1981 jälkeen syntynyttä tutkijaa. Sukupuolijakaumaltaan otos on hyvin naispainotteinen. 63 vastaajaa, eli 84 prosenttia kokonaisotoksesta on naisia. Miesten osuus on 12 vastaajaa, 16 prosenttia kokonaisotoksesta.

¹ *Jotain muuta kautta* (n)
 Tieteenalakohtaiset ym. listat 12
 työpaikan kautta tai kollegalta 9
 yksit. hlö / ei tark. määrät. 9
 tutkijakoulusta 2



Taulukko 2. Vastajan syntymävuosi

Kysymykseen vastanneet: 75

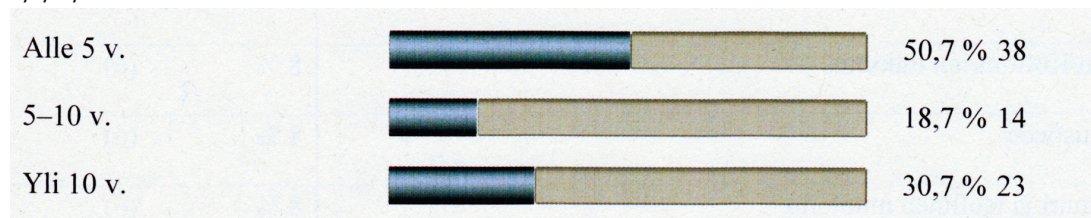


1.3 TUTKIJANURAN VAIHE

Kyselyssä pyydettiin kertomaan, kuinka monta vuotta vastaaja on tehnyt tutkimustyötä lapsia ja nuoria koskevien kysymysten parissa. Etenkin nuoret, väitöskirjavaiheessa olevat tutkijat ovat vastanneet kyselyyn, mutta myös tutkijanurallaan pidemmälle ehtineet tutkijat ovat hyvin edustettuina aineistossa. Tutkijanuransa alkuvaiheessa olevien vastaajien painottuminen näkyy seuraavassa taulukossa, josta ilmenee, että noin 51 prosenttia vastaajista on tehnyt nuoriin kohdistuvaa tutkimustyötä *alle viisi vuotta*. Kuitenkin peräti kolmasosa on työskennellyt tutkimusalueen parissa yli kymmenen vuotta. Loput hieman alle viidesosa vastaajista on tehnyt tutkimustyötä yli viisi, mutta alle kymmenen vuotta.

Taulukko 3. Kauanko olet tehnyt tutkimustyötä lapsia ja nuoria koskevista kysymyksistä? (maisteritasoisen perustutkinnon jälkeinen tutkimus)

Kysymykseen vastanneet: 75.



1.4 VASTAAJIEN EDUSTAMAT TIETEENALAT

Alla ovat listattuna kyselyyn vastanneiden edustamat tieteenalat. Lista perustuu Suomen Akatemian tieteenalaluokitukseen. Vastaajien edustamien alojen kirjo on laaja ja havainnollistaa, miten monista erilaisista näkökulmista ja lähtökohdista lapsiin ja nuoriin kohdistuvaa tutkimusta tehdään. *Sosiaalitieteet* painottuvat aineistossa hyvin selvästi, kolmasosa vastaajista lukeutui niiden piiriin. *Kasvatustieteet* olivat toinen selkeästi isompi ryhmä (16 prosenttia vastaajista). Myös kulttuurintutkimuksen, ravitsemustieteen, arkkitehtuurin ja teollisen muotoilun sekä psykologian aloilta oli useampia vastaajia. Kansanterveystieteen, taiteen tutkimuksen sekä viestintätieteiden piiristä oli kustakin kolmesta neljään vastaajaa. Loput alat ovat edustettuina yhden tai kahden vastaajan verran.



Taulukko 4. Vastaaajien edustamat tieteenalat (%/n)

Kysymykseen vastanneet: 75.

Tieteenala	%	(n)
Sosiaalitieteet	29 %	(22)
Kasvatustiede	16 %	(12)
Kulttuurin/Kulttuurien tutkimus	8 %	(6)
Ravitsemustiede	8 %	(6)
Arkkitehtuuri ja teollinen muotoilu	8 %	(6)
Psykologia	7 %	(5)
Kansanterveystiede	5 %	(4)
Taiteiden tutkimus	4 %	(3)
Viestintä- ja informaatiotieteet	4 %	(3)
Hoitotiede	3 %	(2)
Kielitieteet	3 %	(2)
Kliininen lääketiede	3 %	(2)
Maantiede	1 %	(1)
Filosofia	1 %	(1)

Prosentit on pyöristetty lähimpään kokonaislukuun.

1.5 TUTKIMUKSELLINEN LÄHESTYMISTAPA

Kyselyssä haluttiin saada tietoa myös vastaajien edustamista tutkimuksellisista lähestymistavoista, toisin sanoen heidän pääasiallisesti käyttämistään tutkimusmenetelmistä. Yllä olevasta taulukosta käy ilmi, että suurin osa vastaajista käyttää tutkimustyössään pääosin *kvalitatiivisia ihmistieteiden menetelmiä*, mutta merkittävä osa yhdistää sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä. Kahden edellisen taulukon perusteella voidaan todeta, että kyselyyn ovat vastanneet erityisesti *laadullisia menetelmiä käyttävät sosiaali- ja kasvatustieteiden tutkijat*. Sinänsä tämä voi kertoa monesta asiasta. Kysely on todennäköisesti tavoittanut näitä tutkijoita muita paremmin, mutta mahdollista myös on, että tutkimuseettiset kysymykset nousevat herkemmin esille laadullisessa tutkimuksessa. Kuten jatkossa huomataan, myös kvantitatiivisia menetelmiä käyttävät tutkijat kertoivat kohtaamistaan ongelmatilanteista, mutta näitä vastaajia on lukumääräisesti selvästi vähemmän. Lääke- ja luonnontieteellisen tutkimuksen tekijöitä kysely ei selvästi ole tavoittanut tai puhutellut samalla tavoin kuin ihmistieteiden tutkijoita.

Taulukko 5. Mikä seuraavista lähestymistavoista vastaa parhaiten käyttämäsi tutkimusasetelmaa ja menetelmiä:

Kysymykseen vastanneet: 75.

Tutkimusasetelma/metelmä	%	(n)
Kvalitatiiviset ihmistieteiden menetelmät	44 %	(33)
Kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten menetelmien yhdistäminen	36 %	(27)
Kvantitatiiviset ihmistieteiden menetelmät	12 %	(9)
Lääketeieteelliset tai luonnontieteelliset menetelmät	8 %	(6)



1.6 VASTAAJIEN TOIMENKUVAT

Vastaajien toimenkuvista nousevat esiin erityisesti *väitöskirjavaiheessa olevat tutkijat*. Väitöskirjan tekijöiden nouseminen suurimmaksi vastaajaryhmäksi on odotettua. Ensiksi, he ovat aktiivisesti jäsenenä erilaisilla tieteen- tai tutkimusalakohtaisilla sähköpostilistoilla, joille tietoa kyselystä välitettiin. Kysely on siis tavoittanut heidät hyvin. Tutkijankoulutus on myös vaihe, jossa erityisesti paneudutaan tutkimuseettisiin kysymyksiin. Väitöskirja on tutkijanuran ensimmäinen mittava oma tutkimushanke, jolloin tutkija törmää tutkimuseettisiin ongelmiin todennäköisesti ensimmäistä kertaa käytännössä, ja nämä kysymykset askarruttavat. Toisaalta on kuitenkin hyvä huomata, että kokeneemmat tutkijat ovat myös varsin hyvin edustettuina vastaajajoukossa. Tämän voi tulkita siten, että tutkimuseettisiä kysymyksiä tulee eteen eri tavoin koko tutkijan uran ajan, sekä konkretian kautta että säädösten muuttuessa. Tutkimuseettisiin ongelmiin ei siis päde ajatus, että kun jonkin asian oppii kerran, sen osaa aina.

Taulukko 6. Millainen tutkimustyötä sisältävä toimi sinulla on? Valitse sopivin vaihtoehto.

Kysymykseen vastanneet: 75.

Työnkuva	%	(n)
Väitöskirjaa valmisteleva tutkija	37 %	(28)
Muu toimi oppilaitoksessa, tutkimuslaitoksessa tai vastaavassa organisaatiossa, johon sisältyy tutkimusmahdollisuus tai -velvoite (esim. suunnittelija, koordinaattori, lehtori, tuntiopettaja, assistentti)	25 %	(19)
Tutkimusjohtaja, professori tai vastaava	16 %	(12)
Päätyöhöni ei sisälly tutkimusta	7 %	(5)

Hieman yli puolet vastaajista työskentelee määräaikaisessa, reilu kolmasosa vakinaisessa tai toistaiseksi jatkuvassa toimessa ja 16 prosenttia apurahatutkijoina. On lisäksi huomattava, että kyselystä puuttui kokonaan vastausvaihtoehto ”työtön”, josta eräs vastaaja perustellusti Palaute-osiossa huomautti.

Taulukko 7. Onko toimesi

(N 75)

Työsuhde	%	(n)
Määräaikainen	51 %	(38)
Vakinainen/toistaiseksi jatkuva	33 %	(25)
Työskentelen apurahalla	16 %	(12)



1.7 YHTEENVETO KYSELYN VASTAAJISTA

Kyselyn 75 vastaajaa muodostavat analyysia ajatellen määrällisesti suppean, mutta moniaineksisen joukon lapsuuden ja nuorisotutkijoita. Yhteenvetona voidaan sanoa, että kyselyyn ovat vastanneet etenkin väitöskirjavaiheessa olevat, laadullisia tutkimusmenetelmiä käyttävät sosiaali- ja kasvatustieteiden tutkijat.

Tämän kokoisen otoksen avulla ei voida tehdä päätelmiä siitä, kuinka monta prosenttia tutkijoista esimerkiksi kohtaa ongelmallisia tutkimuseettisiä kysymyksiä työssään. Sen sijaan vastauksista voidaan hahmottaa tyypillisiä haasteita, joita lapsiin ja nuoriin kohdistuvaa tutkimusta tekevälle saattaa tulla eteen. Lisäksi lukuisten avovastausten myötä voidaan saada arvokasta tietoa siitä, miten tutkijat ovat pyrkineet ratkaisemaan pulmallisia tilanteita.



2 TUTKIMUKSEN EETTISIIN NORMEIHIN JA LUPIIN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

Tutkimuseettisistä normeista ja käytännöistä on käyty vilkasta keskustelua. Lapsiin ja nuoriin liittyvässä tutkimuksessa etenkin erilaisiin lupakäytäntöihin ja tutkittavien ja heidän huoltajiensa suostumukseen liittyvistä asioista on puhuttu paljon. Siksi kyselyssä haluttiin kysyä aivan erityisesti näistä asioista.

Aluksi on täsmennettävä jatkossa käytettävien termien ”lupa” ja ”suostumus” merkitystä: lupa on esimerkiksi eettisen toimikunnan tai instituution myöntämä lupa tutkimuksen toteuttamiselle tietyssä instituutiossa. Suostumusta sen sijaan kysytään tutkittavan huoltajilta/huoltajalta ja/tai tutkittavalta itseltään (Lagström, Pösö, Rutanen, & Vehkalahti, toim. 2010, 14).

Suomessa ei ole yleispätevää lainsäädäntöä, jossa todettaisiin, kenellä on oikeus päättää lapsen tai nuoren osallistumisesta tutkimukseen. Käytännössä on katsottu, että tämä oikeus kuuluu lain mukaan huoltajan päätettäviin lapsen tai nuoren henkilökohtaisiin asioihin. Lasten ja nuorten tutkimusta oikeudellisesta näkökulmasta tarkastelevan Liisa Niemisen mukaan tämä tarkoittaa lähtökohtaisesti sitä, että alle 18-vuotiaiden tutkimiseen tarvitaan huoltajan tai molempien huoltajien suostumus. Lisäksi tarvitaan vielä lapsen tai nuoren oma suostumus. Sillä on kuitenkin merkitystä vain, mikäli huoltaja antaa suostumuksensa (Nieminen 2010, 33.).

Nieminen kirjoittaa, että viime kädessä kyse on perheen sisäisistä toimintakäytännöistä, eli siitä, miten paljon lapsen tai nuoren mielipiteelle annetaan merkitystä. Lasten ja huoltajien intressit eivät aina ole yhteneväiset (ks. esim. Mäkelä 2010, 72), joten toisinaan olisi hyvin tarpeellista voida esimerkiksi haastatella alaikäistä tutkittavaa ilman huoltajilta etukäteen hankittua suostumusta. Tällaisen menettelyn laillisuudesta vallitsee kuitenkin Niemisen mukaan erimielisyyttä, ja lainsäädännön täsmentämiselle tässä suhteessa olisi tarvetta (Nieminen 2010, 33).

Lapsiin ja nuoriin liittyvästä tutkimuksesta suuri osa toteutuu erilaisten lapsuuden ja nuoruuden instituutioiden puitteissa, neuvoloissa, sairaaloissa, päiväkodeissa tai kouluissa. Nuorten tutkittavien lähestyminen näiden instituutioiden kautta edellyttää useimmiten paitsi huolellista luvanhakuprosessia institutionaalisten portinvartijaviranomaisten vakuuttamiseksi tutkimuksen tarpeellisuudesta ja eettisesti kestävästä toteutuksesta, myös tutkittavien lähestymistä instituutioiden määrittelemistä käsitteistä ja rajoista käsin. Tämä herättää tärkeitä kysymyksiä koskien sitä, kuka lapsista ja nuorista puhuu, kenen suulla ja millä ehdoin. (Lagström, Pösö, Rutanen & Vehkalahti, toim. 2010, 17).

Tässä luvussa käydään läpi kyselyn vastaajien kokemuksia tutkimuslupien ja -suostumusten hankkimisesta sekä tutkimusta säätelevien eettisten normien vaikutuksista tutkimuksen toteutukseen.



2.1 TUTKIMUSLUVAT

Vastaajilta kysyttiin, minkä tahojen kanssa he ovat neuvotelleet suostumuksista ja luvista voidakseen käynnistää lapsiin tai nuoriin kohdistuvan tutkimuksen. Tähän kysymykseen saatiin 73 vastausta. Suurin osa, 77 prosenttia, oli neuvotellut tutkimuksesta tai kysynyt lupaa *tutkimuspaikasta* (esimerkiksi koulu, päiväkotiki tai sairaanhoitopiiri) *vastuussa olevalta viranomaiselta*. 21 prosenttia vastaajista oli neuvotellut luvista tutkimusaineistoa säilyttävän arkiston edustajien tai viranomaisen kanssa. 18 prosenttia oli kääntynyt ministeriöiden puoleen, 16 prosenttia korkeakoulun tai tutkimuslaitoksen ja toiset 16 prosenttia näistä vastaavien tutkimuseettisten toimikuntien puoleen. 11 prosenttia oli neuvotellut luvista tutkimuseettisten neuvottelukuntien kanssa, ja toiset 11 prosenttia ei ollut pyytänyt suostumuksia keneltäkään tai neuvotellut tutkimusluvista minkään toimielimen kanssa. Kuusi prosenttia vastaajista oli neuvotellut tietosuojavaltuutetun kanssa tarvittavista luvista.

Edellämainittujen lisäksi lupia oli kysytty tutkimuspaikan työntekijöiltä (päiväkotiki), tutkimushankkeen kansainvälisiltä koordinaattoreilta tai useammilta eri tahoilta samaa tutkimusta varten. Kolmella vastaajalla oli ollut tarvittavat tutkimusluvut valmiina oman työnantajan kautta. Lapsilta ja nuorilta sekä heidän vanhemmiltaan kysytyistä luvista kysyttiin erikseen, mutta osa vastaajista (6) vastasi kysymykseen jo tässä kohdin ”Muu, mikä” -kategoriassa.

Taulukko 8. Keiltä henkilöiltä tai toimielimiltä olet pyytänyt suostumusta/lupaa tutkimustasi varten, tai keiden kanssa olet joutunut neuvottelemaan voidaksesi käynnistää tutkimuksen? (N 73)

Toimielin/henkilö	%	(n)
Tutkimuspaikasta (esim. koulu, päiväkotiki, sairaanhoitopiiri) vastuussa oleva viranomainen	77 %	(56)
Tutkimusaineistoa säilyttävä arkisto tai viranomainen	21 %	(15)
Ministeriö	18 %	(13)
Korkeakoulu tai tutkimuslaitos	16 %	(12)
Korkeakoulun tai tutkimuslaitoksen tutkimuseettinen toimikunta	16 %	(12)
En ole neuvotellut tai pyytänyt suostumusta/lupaa tutkimukseeni	11 %	(8)
Tutkimuseettinen neuvottelukunta	11 %	(8)
Tietosuojavaltuutettu	6 %	(4)
Muu, mikä ²	25 %	(18)

2.2 HUOLTAJIEN SUOSTUMUS



Vastaajilta kysyttiin erikseen, pyysivätkö he huoltajilta suostumusta tutkimukseen. 62 prosenttia vastaajista oli kysynyt suostumusta tutkittavien huoltajilta, 38 prosenttia ei. Suostumuksen pyytäneistä suurin osa, 68 prosenttia, oli pyytänyt sen kirjallisena. Vastauksissa ilmenee tässä kohden hieman ristiriitaisuutta, sillä ensimmäisessä kysymyksessä vain 44 vastaajaa kertoo

2 *Muu, mikä:*
 tutkittavat ja huoltajat 6
 luvat valmiina oman työnantajan kautta 3
 tutkimuspaikan (päiväkotiki) työntekijät 1
 tutkimuksen kv. koordinaattori-instituutiot 1
 useat eri tahot 1





pyytäneensä suostumusta ylipäätään, silti seuraavassa osassa 56 vastaajaa kertoo pyytäneensä kirjallisen suostumuksen. On todennäköistä, että ensimmäinen osa on jäänyt useammalta vastaajalta epähuomiossa täyttämättä.

Taulukko 9. Oletko pyytänyt suostumusta alaikäisten tutkimiseen heidän huoltajiltaan? (N 71)

Kyllä		62 %	44
Ei		38 %	27

Taulukko 10. Jos olet pyytänyt suostumusta huoltajilta, oletko pyytänyt sen kirjallisena? (N 56)

Kyllä		68 %	38
Ei		32 %	18

2.2.1 Huoltajan suostumus ja tutkittavan ikä

Seuraavaksi kysyttiin avokysymyksellä, minkä ikäisiä huoltajan suostumuksella tutkimukseen osallistuneet tutkittavat olivat. Tällä haluttiin kartoittaa, missä tutkijoiden mielestä kulkee raja siinä, kysytäänkö suostumusta tutkimukseen tutkittavilta itseltään vai heidän huoltajiltaan. 45 vastaajan vastauksista voi vetää johtopäätöksen, että *15–16 vuoden ikä*, eli peruskoulun ja oppivelvollisuuden päättymisikä nousee merkittäväksi vedenjakajaksi. Vielä 16-vuotiaita ja sitä nuorempia lapsia ja nuoria tutkittaessa suostumusta on kysytty lasten huoltajilta, mutta tätä vanhempia 17–18-vuotiaita koskevia vastauksia on joukossa ainoastaan muutama. Nämäkin vastaajat ilmoittavat tutkittaviansa iäksi esimerkiksi 0–18, tai 10–18 vuotta, joten vastauksista ei voida suoraan päätellä, olisivatko tutkijat pyytäneet suostumusta enää esimerkiksi 17-vuotiailta. 15–16 vuoden liukuvaa rajaa lukuun ottamatta vastauksista ei hahmotu kovin selkeää linjaa. Ala- ja yläkouluikäisten tutkimuksessa suostumus on kysytty säännönmukaisesti, mutta tätä vanhempien nuorten tutkimuksessa esimerkiksi huoltajille vanhempainillassa annetun informaation on katsottu riittävän:

Tehdessäni tutkimusta alle kouluikäisistä olen pyytänyt luvan, mutta tehdessäni tutkimusta peruskoulun jälkeisessä koulutuksessa olevilta nuorilta en ole lupaa kysynyt, mutta olen vanhempainillan yhteydessä informoinut.

2.3 TUTKIMUKSEN PORTINVARTIJAT

Aineistossa ilmenee, kuinka lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa tutkimuksessa keskeiseen rooliin nousevat niin sanotut portinvartijat, joilla tässä yhteydessä tarkoitetaan erilaisia tutkimuksen toteutusta ja tutkijan ja tutkittavien välistä vuorovaikutusta sääteleviä viranomaistahoja. Vastausten perusteella portinvartijoiksi mielletään myös tutkittavien huoltajat. Portinvartijat



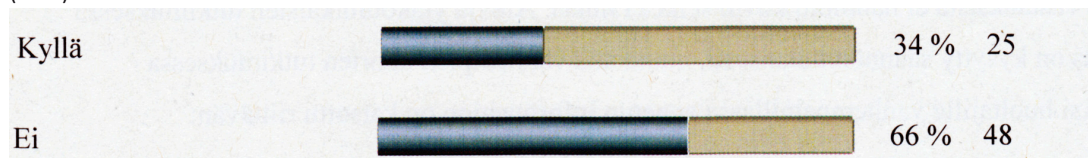
ovat avainasemassa tutkimusluvista sekä suostumuksista päätettäessä ja voivat omalla toiminnallaan merkittävästi joko edesauttaa tai vaikeuttaa tutkimuksen toteuttamista. Seuraavaksi tarkastellaan kysymystä portinvartijoista kartoittamalla tilanteita, joissa portinvartijat tai lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvät eettiset normit ja lainsäädännölliset seikat ovat vaikuttaneet tutkimuksen toteutukseen. Aihetta on tarkasteltu kootusti sekä kyllä/ei että avokysymysten avulla. Vastajille esitettiin seuraavat kyllä/ei -kysymykset, minkä jälkeen heitä pyydettiin kuvailemaan tilanteita omin sanoin:

1. Oletko ollut tilanteessa, jossa suorituspaikasta vastuussa oleva viranomainen on esittänyt huoltajien informoimista ja suostumusta koskevia vaatimuksia?
2. Oletko ollut tilanteessa, jossa tutkimusta säätelevät tutkimuseettiset normit tai hallinnolliset esteet ovat muuten osoittautuneet ristiriitaisiksi ja vaikeasti yhteen sovitettaviksi tutkimusintressisi kanssa?
3. Oletko ollut tilanteessa, jossa huoltajan suostumuksen tai viranomaisen/tutkimuspaikan luvan pyytäminen on vaikuttanut tutkimuksen edustavuuteen, toisin sanoen, karsiko menettely sellaisia tutkittavia, joiden olisit toivonut osallistuvan tutkimukseen?

Alaluvun loppuun on lisätty kokoava yhteenveto yleisimmistä tilanteista, joissa eettisiin normeihin ja lupakysymyksiin on törmätty.

Taulukko 11. Oletko ollut tilanteessa, jossa suorituspaikasta vastuussa oleva viranomainen on esittänyt huoltajien informoimista ja suostumusta koskevia vaatimuksia?

(N 73)



Hieman yli kolmasosa vastaajista on ollut tilanteessa, jossa tutkimuspaikasta vastuussa oleva viranomainen on esittänyt vaatimuksia huoltajien informointiin ja suostumukseen liittyen. Yksitoista vastaajaa kertoo tähän kysymykseen liittyvissä avovastauksissa hankaluuksista, joita he ovat kohdanneet pyrkiessään noudattamaan vaatimusta huoltajien kirjallisen suostumuksen pyytämisestä. Kouluympäristössä tehtävien tutkimusten yhteydessä esimerkiksi koulutoimenjohtaja ja tutkimukseen osallistuvien koulujen rehtorit ovat edellyttäneet suostumuksen kysymistä tutkittavien lasten ja nuorten huoltajilta:

Koulutoimenjohtaja ja rehtorit edellyttivät luvan kysymistä vanhemmilta, minkä olisin kyllä tehnyt ilman heidän mielipidettäinkin.

2.3.1 Yhteistyö viranomaisten kanssa

Vastauksissa on myös muutama esimerkki onnistuneesta yhteistyöstä viranomaisten kanssa. Neljä vastaajaa kertoo avovastauksissa tilanteista, joissa esimerkiksi kunnan edustajien kanssa oli onnistuttu joustavasti sopimaan tutkimuksen toteutuksesta siten, että varsinaisia kirjallisia lupia huoltajilta ei tarvittu, vaan asianmukainen tiedottaminen heille riitti. Seuraavassa esimerkissä tutkija on ensin neuvotellut asianosaisten kuntien kanssa sopivasta menettelytavasta, jonka jälkeen informoinut pääasiassa nuoria, joiden kautta tutkimustiedote on lähtenyt heidän niin halutessaan myös huoltajille. On kuitenkin huomattava, että kyseessä on tutkimusaihe,



joka on ollut kuntien omien intressien mukainen (nuorisotyön laatu nuorten näkökulmasta), joten yhteistyön tekeminen on ollut luontevaa:

Pyysin nuoria vapaaehtoisesti halutessaan kertomaan tutkimuksesta vanhemmilleen. Kuntien kanssa neuvottelimme niin, että varsinaista kirjallista lupaa vanhemmilta ei tarvita, koska kysymykset koskivat yleisesti nuorisotyön laatua nuorten näkökulmasta ja vastasivat paljolti muutoinkin kuntien tekemiä asiakastytyväisyyskyselyjä. Tutkimukseen osallistuvat ilmoittautuivat ryhmäkeskusteluihin vapaaehtoisesti ja heille annettiin hyvissä ajoin tutkimustiedote, jossa oli tiedot tutkimuksen tarkoituksesta, tutkijasta, ryhmähaastattelun ajankohdasta ja pyyntö, että tiedote näytetään myös vanhemmille. Ryhmäkeskustelun aluksi nuoria informoitiin vielä kerran, ja varmistettiin, että kaikki olivat kyseisen tiedotteen saaneet.

Toisessa esimerkissä vastaaja kertoo, kuinka kaupungin viranomaiset ovat pyrkineet mahdollistamaan tutkimuksen toteutumisen helpottamalla byrokraattista tutkimuslupamenettelyä kyseisen tutkimuksen kohdalla. Hyvin paljon siis riippuu viranomaisten myötämielisestä tai vastaavasti kielteisestä suhtautumisesta tutkimukseen:

Yhdessä kaupungissa tutkimusluvan hakemiskuvio oli erittäin byrokraattinen, mutta viranomaiset helpottivat kohdallani kuviota, jotta luvan hakemisesta ei tullut kohtuuttoman työlästä.

Kaupunkien välillä viranomaisten asennoitumisessa on koettu suuria eroja. Eräs kaupunki oli esimerkiksi edellisen vastaajan mukaan kieltäytynyt antamasta lupia, kun taas toisessa tutkimukseen valitussa kaupungissa viranomaiset edesauttoivat lupien saamista tutkimukseen.

Seuraavassa esimerkissä vastaaja kertoo, kuinka kouluviranomaiset olivat hänen tapauksessaan myötämielisiä tutkimukselle, eivätkä käytännöllisistä syistä lainsäädännöllisistä vaatimuksista huolimatta mielellään edellyttäisi huoltajien kirjallisen suostumuksen kysymistä:

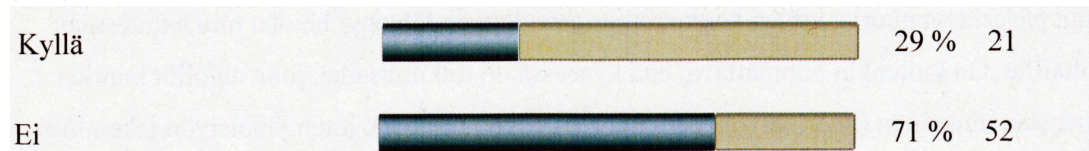
Koulut eli suorituspaikka ovat myöntäväisiä eivätkä toivoisi vanhempien kirjallisen luvan vaatimista: se on logistisesti hankalaa. Usein myös juuri ne, joiden olisi hyvä olla tutkimuksessa mukana, saattavat jäädä pois vaikkapa vanhempien yleisen lapsen asioiden ignoroinen takia, ei välttämättä siksi, etteivät voisi sinänsä antaa lupaa.



2.4 TUTKIMUSEETTISET NORMIT JA HALLINNOLLISET ESTEET

Taulukko 12. Oletko ollut tilanteessa, jossa tutkimusta säätelevät tutkimuseettiset normit tai hallinnolliset esteet ovat muuten osoittautuneet ristiriitaisiksi ja vaikeasti yhteen sovitettaviksi tutkimusintressisi kanssa?

(N 73)



Noin kolmasosa vastaajista oli ollut tilanteessa, jossa tutkimuseettiset normit, lupakäytännöt tai hallinnolliset esteet olivat osoittautuneet ristiriitaisiksi tai vaikeiksi yhteensovittaa tutkimusintressien kanssa. Useammassa tapauksissa viranomaisten esittämät tutkimukseen kohdistuvat vaatimukset ja rajoitukset olivat tutkijan näkökulmasta rajoittaneet toteutunutta tutkimusasetelmaa olennaisella tavalla. Tämä teema toistui koko aineiston tasolla ja aiheutti turhautumista vastaajien keskuudessa. Kahdeksan vastaajaa nosti tämän kysymyksen yhteydessä esille viranomaisten kielteisen suhtautumisen tutkimusta rajoittavana tekijänä.

Tutkimuslupien anomiskäytännön hitaus ja monimutkaisuus näyttäisivät aiheuttavan päänvaijaa joillekin vastaajille. Kolme uransa alkuvaiheessa olevaa tutkijaa mainitsee tämän yllä mainittuun kysymykseen liittyvissä avovastauksissa. Eri viranomaistahoilta on myös joissakin tapauksissa saatu keskenään ristiriidassa olevia ohjeita/lupia tutkimuksen tekoon. Tällaisessa tilanteessa tutkijan onkin oltava hyvin perillä tutkimuksen kannalta relevanteista viranomaistahoista, toisin sanoen siitä, minkä tahon puoleen on käännyttävä asianmukaisten lupien saamiseksi:

Kaupungin koulujen opetusvirasto kielsi oppilaiden todistusten arvosanojen käytön tutkimusaineistona vaikka koulun rehtori oli antanut luvan numeroiden käyttöön tutkimuksessa.

Seuraavassa esimerkissä tutkimuksen sisältö ja erityinen konteksti tekee tapauksen kriittiseksi, ja toimii esimerkkinä ”erityisen haavoittuvasta” tutkimustilanteesta, jollaiseen tutkijoiden on erityisen vaikeaa saada tutkimuslupia. Kyseisessä tapauksessa kunta ja kouluviranomaiset ovat rajoittaneet tutkimusta vedoten tutkittavien mahdollisuuteen rauhaan erityisen arkaluontoisessa ja herkässä tilanteessa:

Kunta ja kouluviranomaiset halusivat antaa sekä kotien että oppilaiden olla rauhassa tutkijoilta, vaikka juuri vetosimme olevan tutkimuseettisesti tärkeää saada kuulla nimenomaan oppilaiden ja heidän vanhempiensa kokemuksia heille tarjotusta tiedosta, avusta ja jälkihoidon organisoinnista kriiseissä (kyseessä koulusurmia koskeva laaja yhteiskunnallinen tutkimus). Huoltajista osa toivoi sekä julkisuudessa että annetuissa tutkimushaastatteluuissa nimenomaan kuulluksi tulemistä. Tämä vaikutti olennaisella tavalla tutkimustuloksiin, koska asetelmamme vertailevassa kriisitutkimuksessamme lähtee eri osapuolten tasa-arvoisesta kuulemisesta. Nyt kukaan ei ole päässyt tekemään kvalitatiivista yhteiskunnallista/viestintätieteellistä tutkimusta (...) kunnassa.

Viranomaisten pyrkimyksenä on ollut lasten ja nuorten varjeleminen tutkimukselliselta interventiolta, mutta samalla erittäin tärkeää tietoa on tutkijoiden näkökulmasta jäänyt saamatta. Tutkimus voi ylläolevan esimerkin tutkijan mukaan toimia tärkeänä kuulluksi tulemisen väylänä, mikä on tutkimuseettisesti tärkeää.



2.4.1 Lainsäädännölliset esteet

Esimerkiksi rekisteriaineistojen käyttöä säätelevät lait ja muut lainsäädännölliset esteet ovat myös asettaneet esteitä kaavailuille tutkimusasetelmille. Yhteensä yksitoista vastaajaa kertoo tällaisista tilanteista avovastauksissa:

Ongelmia rekisteriaineistojen yhdistelyssä kun Stakesissa³ Tilastolaki esti lastensuojelurekisterin luovuttamista tunnisteineen ja samoin Tilastokeskuksessa. Jos kumpikaan viranomaisella ei luovuta tunnisteita edes toiselle tilastoviranomaiselle, aineistoja ei voi yhdistellä. Onneksi löytyy Stakes-laista Stakesin tutkimushankkeille erityisehto joka mahdollisti lastensuojelurekisterin tietojen lähettämisen tunnisteineen Tilastokeskukseen yhdisteltäväksi. Tämä kuvio ei valitettavasti onnistu THL:n ulkopuolisille tutkijoille.

Kolme vastaajaa kuvailee tilanteita, joissa tutkimusta arvioiva eettinen toimikunta on asettanut rajoituksia tutkimuksen toteuttamiselle, joissakin tapauksissa jopa estänyt tutkimuksen tekemisen kokonaan. Näihin tilanteisiin on usein liittynyt vastaajien näkökulmasta toimikuntien puutteellinen kompetenssi arvioida esimerkiksi yhteiskuntatieteellistä tutkimusta:

Tutkimuseettinen toimikunta koostui lääketieteen ja terveystieteen alojen asiantuntijoista. Heidän kompetenssinsa arvioida yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen etiikkaa ei ollut riittävä, eikä heidän tapansa suhtautua tutkimuksen tavoitteisiin ja kysymyksenasetteluihin ollut mielekäs tutkimuksen toteuttamisen kannalta. Käytännössä päädyin hakemaan lupaa aivan erilaisen tutkimuksen toteuttamiseen kuin mitä olin tekemässä. Siihen tutkimukseen, jonka lopulta tein, antoivat luvan lasten huoltajat ja lapset itse, kun pääsin vihdoin heihin yhteyden ottamaan.

Näissä tilanteissa tutkijoiden on täytynyt muovata aiottua tutkimusasetelmaa joko eettisen toimikunnan kriteereitä vastaavaksi tai sellaiseksi, että lupia ei tarvitse anoa viranomaistahoilta. Edellisen esimerkin tutkija muokkasi tutkimusasetelmansa uusiksi, sellaiseksi, että tutkimukseen saattoivat antaa suostumuksen tutkittavien lasten huoltajat sekä tutkittavat itse. Vaikka tutkija muovaisikin tutkimusasetelmaansa, hänen saattaa olla kuitenkin hankalaa saada kontaktia alaikäisiin tutkittaviin ja päästä näin tutkimaan ilman jonkin instituution kontekstia (esimerkiksi sairaalat, koulut, päiväkodit). Toisin sanoen edellä mainittujen instituutioiden kautta on mahdollista tehokkaasti tavoittaa tutkittavia, mutta tämä ei luonnollisesti onnistu ilman instituutioita valvovien viranomaisten säätelyä.

2.4.2 Luottamuksellisuuden säilyttäminen

Hankaliksi koettuja ristiriitatilanteita on aiheuttanut myös tutkijaan kohdistuva luottamuksellisuuden säilyttämisen vaatimus tapauksissa, joissa tutkimuksessa nousee esiin tutkittavien elämäntilanteeseen liittyviä arkaluontoisia, mahdollisesti viranomaistoimenpiteitä edellyttäviä seikkoja. Viisi vastaajaa tuo avovastauksissa esille tilanteita, joissa tämä tutkimuseettinen normi on ollut ristiriidassa tutkijan oman oikeustajun kanssa:

Aineistoa kootessani olen törmännyt rikoksiin, joista tutkija joutuu väkensä vastoin tahtoaan.

Nämä ovat olleet ristiriitatilanteita, joissa tutkija on joutunut tarkkaan harkitsemaan menettelyään. Osa on joutunut olemaan vaiti asioista, mikä on jäänyt painamaan mieltä pitkäksi aikaa, osa on vienyt viestiä tutkittavan tilanteesta asiaankuuluvalla viranomaisella tai selvittänyt, onko tutkittava jo avun piirissä.

Tämä aihe herätti runsaasti keskustelua myös Lapsuudentutkimuksen seuran ja Nuorisotutkimusverkoston Helsingissä 12.4.2010 järjestämässä *Lasten ja nuorten tutkimuksen*

³ Stakes on nykyisin osa THL:ää, Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta.



etiikka -seminaarissa. Osanottajat pohtivat esimerkiksi lastensuojelulain (417/2007) ja tutkijan vaitiolovelvollisuuden välistä suhdetta ja mahdollista ristiriitaa. Keskustelu kävi vilkkaana ja osoitti yhtenäisen ohjeistuksen puuttumisen. Lukuisten puheenvuorojen myötä hahmottui tulkinta, jonka mukaan tutkijalla ei ole samanlaista *ilmoitusvelvollisuutta* nuoren tutkittavan esiinnostamista ongelmista kuin esimerkiksi lastensuojeluviranomaisilla, mutta sen sijaan hänellä on useimmissa tapauksissa siihen *oikeus*.

Vaikka luottamuksellisuuden säilyttäminen on ehdottoman tärkeä tutkimuseettinen normi, saattaa terapiatyön kentältä omaksuttu vaitiolovelvollisuuden käsite nostaa henkistä kynnystä viedä nuoren asiaa eteenpäin tarpeettoman korkeaksi. Tärkeää on kuitenkin, ettei asiassa mennä tutkittavan itsensä ohi, vaan mahdollisuuksien mukaan otetaan ongelmallinen asia tämän kanssa puheeksi, selvitetään onko tutkittava jo avun piirissä, kerrotaan mahdollisuuksista viedä omaa asiaansa itse eteenpäin tai kysytään, voiko tutkija näin tehdä.

Selvää on, että tilanteet ovat yksilöllisiä ja vaativat tutkijalta tapauskohtaista harkintaa. Tutkijan voi esimerkiksi olla hyvin vaikeaa keskustella tutkittavan kanssa tämän asioihin puuttumisesta, mikäli tutkittava on itse syyllistynyt rikoksiin. Ei ole helppoa myöskään kohdata tilanteita, joissa nuori on joutunut rikoksen kohteeksi. Tutkittava voi pelätä esimerkiksi perheväkivallasta tai koulukiusaamisesta ilmoittamisen vain pahentavan tilannetta.

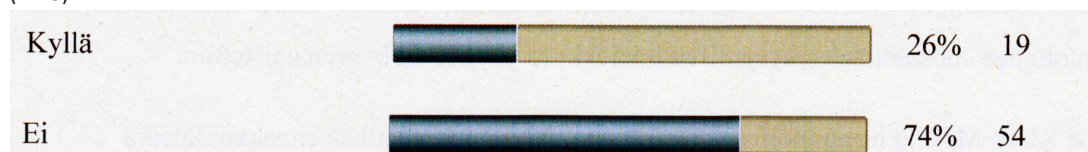
Tutkijan on joka tapauksessa hyvä valmistautua miettimällä jo tutkimusta suunniteltaessa erilaisia toimintamalleja haastavia tilanteita varten. Erityisesti näihin kysymyksiin paneutuvalla työnohjaukselle olisi myös suurta tarvetta.

2.5 LUPAMENETTELY JA TUTKIMUKSEN EDUSTAVUUS

Vastaajilta kysyttiin myös, olivatko lupamenettelyt heidän mielestään vaikuttaneet tutkimuksen edustavuuteen, ja oliko esimerkiksi huoltajan tai viranomaisen luvan pyytäminen karsinut tutkittavia, joiden tutkija olisi toivonut osallistuvan tutkimukseen.

Taulukko 13. Oletko ollut tilanteessa, jossa huoltajan suostumuksen tai viranomaisen/tutkimuspaikan luvan pyytäminen on vaikuttanut tutkimuksen edustavuuteen, karsiko menettely sellaisia tutkittavia, joiden olisit toivonut osallistuvan tutkimukseen?

(N 73)



2.5.1 Huoltajien suostumus ja tutkimuksen edustavuus

Vaikka vain runsas viidesosa vastaajista vastasi myöntävästi kysymykseen, aineistossa erityisen usein toistuva ongelmatilanne liittyy *kirjallisen suostumuksen kysymiseen tutkittavien huoltajilta*. Tätä on usein joko edellytetty tai vastaaja on itse kokenut sen aiheelliseksi. Yksitoista vastaajaa nostaa kysymyksen esiin avovastauksissa. Huoltajien kirjallisen suostumuksen kerääminen on koettu ensisijaisesti käytännön kannalta hyvin hankalaksi. Lapset esimerkiksi unohtavat antaa suostumuslomakkeen vanhemmille tai eivät muista palauttaa niitä allekirjoitettuna tutkijalle, joka joutuu sitten kyselymään niiden perään:



Katsoin itse välttämättömäksi pyytää lupaa tutkimukseen vanhemmilta, koska kyseessä olivat alakouluikäiset lapset, vaikka tutkimus edellytti vain (---) kerhotoiminnan videoimista, ei esim. haastatteluja. Toiminnasta vastaava viranomainen oli tosin yhtä mieltä luvan pyytämisen aiheellisuudesta. Lupalaput kulkivat lasten mukana. Lapset kertoivat vanhempiansa antaneen luvan, mutta kirjalliset laput unohtuivat monilta, ja niiden metsästäminen vei yli kuukauden. Jouduin lykkäämään aineiston keruuta sekä karsimaan osallistujia (videoimaan vain tilanteita, joissa lupalapun unohtaneita ei ollut mukana).

Usean vastaajan tapauksessa osa huoltajista oli lopulta evännyt suostumuksensa lastensa osallistumiselle tutkimukseen, mikä oli vaikuttanut otoksen edustavuuteen:

Osa päiväkotilasten vanhemmista joko jätti antamatta suostumuksen lapsen haastatteluun tai kielsi lapsensa valokuvaamisen/kuvien käytön tutkimustarkoituksiin.

Tiukat kirjallisen suostumuslomakkeen palauttamista edellyttävät säädökset ovat joidenkin vastaajien kohdalla estäneet aineiston käytön sellaisissakin tilanteissa, kun se eettiseltä kannalta ajateltuna olisi vaikuttanut ongelmattomalta, esimerkiksi silloin kun suostumus jää saamatta vain huoltajien tai tutkittavan itsensä unohduksen vuoksi.

Huoltajien suostumuksen kysyminen aiheutti myös eettistä pohdintaa, sillä monen mielestä oli arveluttavaa, että tutkittavien itsensä sijaan heidän huoltajillaan on ensisijainen valta, ja usein myös yksinoikeus päättää tutkimukseen osallistumisesta. Tämä kysymys korostui laillista täysi-ikäisyyttä lähestyviä nuoria tutkittaessa, mikä heijastuu myös vastauksissa, joista käy ilmi, että suurin osa vastaajista on kohdannut tutkimuseettisiä ongelmatilanteita 13–18-vuotiaita tutkittaessa (ks. taulukko 16, sivu 25). Osa pienempiä lapsia tutkineista painotti lapsen oman suostumuksen kysymisen tärkeyttä huoltajien suostumuksen kysymisen *lisäksi*, kun taas vanhempien tutkittavien kohdalla huoltajien suostumuksen kysymisen mielekkyys ylipäättään kyseenalaistettiin.

Esimerkiksi Klaus Mäkelä havainnollistaa alaikäisten tutkimuksen eettistä ennakkosäätelyä koskevassa artikkelissaan tilanteita, joissa huoltajien päätösvallan painottaminen voi toimia nuorten tutkittavien etuja vastaan. Yhtenä Mäkelän esimerkkinä on yhdysvaltalainen tutkimus, jossa tutkija olisi halunnut kuvata tukiryhmää, jossa teini-ikäiset nuoret käsittelivät bi- ja homoseksuaalisuuteen liittyviä identiteettiongelmia. Tutkimus kariutui eettisen toimikunnan vaatimaan huoltajien kirjalliseen suostumukseen, koska olisi ollut tutkittavien etujen vastaista informoida tutkimuksesta vanhempia, jotka eivät tieneet lastensa osallistumisesta ryhmän toimintaan. (Mäkelä 2010, 71–72.)

2.5.2 Viranomaisluvut ja tutkimuksen edustavuus

Myös viranomaisten luvan pyytäminen oli koitunut esteeksi monelle tutkimukselle tai vaikuttanut lopulliseen tutkimusasetelmaan, käytettyyn aineistoon tai otokseen. Yhdeksän vastaajaa kuvaa tällaista tilannetta:

Erittäin suuri kaupunki ei myöntänyt tutkimukselleni lupaa lainkaan, joten tämä kaupunki jäi kokonaan pois tutkimuksestani ja vaikutti todellakin edustavuuteen.

Koulukontekstissa toteutettavissa tutkimuksissa myös opettajien rooli portinvartijaviranomaisina ja heidän suhtautumisensa tutkimukseen vaikuttaa huoltajien suostumuksen saamiseen. Viisi vastaajaa korostaa opettajan merkittävää asemaa tutkimuksen toteutumisen kannalta:

Suostumusta ei palauteta. Lapset unohtavat antaa suostumuslomakkeen huoltajille. Isoja eroja luokkien välillä. Suostumusprosentti riippuu paljon opettajasta.

Opettajan asenteella on vastaajien mukaan merkitystä tutkimuksen onnistuneen toteutumisen kannalta, tämä voi esimerkiksi halutessaan huolehtia, että kaikki oppilaat välittävät tutkimuspyynnön huoltajille ja palauttavat sen tutkijalle.



2.5.3 Tutkittavien ikä ja tutkimuksen edustavuus

Ongelmatilanteisiin liittyi joissakin tapauksissa myös tutkittavien ikä. Esimerkiksi erään vastaajan mukaan yläkouluikäisiä tutkittaessa joidenkin tutkittavien itsensä suostumuksen saaminen voi olla hankalaa. Kolme vastaajaa kertoo avovastauksissa vaikeuksista saada tutkittavia itseään ottamaan osaa tutkimukseen. Seuraavan esimerkin vastaaja toteaa erityisesti 15-vuotiaiden nuorten olevan haastavia tässä suhteessa, ja ”tietyn nuorisotyypin” jättävän suostumuksen antamatta, määrittelemättä tätä tyyppiä kuitenkin tarkemmin:

15-vuotiaalta suostumuksen pyytäminen tutkimukseen osallistumisesta on hiukan haastavaa. Tietty nuorisotyyppi jättää suostumuksen antamatta.

Lisäksi täysi-ikäisyyttä lähestyvien nuorten tutkimukseen näyttäisi liittyvän toisenlaista problematiikkaa. Vastaajia on askarruttanut, minkä ikäisiin tulisi vetää raja huoltajien suostumuksen kysymisen suhteen. Vastauksissa pohdittiin, voivatko esimerkiksi 15–19-vuotiaat jo päättää itsenäisesti osallistumisestaan tutkimukseen:

Tutkimukseni kohderyhmänä ovat 15–19-vuotiaat lukiolaiset. Tutkimusaineisto kerätään sähköisellä kyselyllä. Tutkimuksesta tiedottaminen herätti eettisiä pohdintoja – mitä eettistä tarkastelua tulee sisällyttää itse kyselylomakkeeseen, tarvitaanko vastaamiseen vanhempien suostumus ja tuleeko vanhempia informoida tutkimuksesta?

Eräs vastaaja pohtii huoltajan suostumuksen problematiikkaa noin 13–18-vuotiaiden tutkimuksen yhteydessä. Hän epäilee, ettei olisi saanut nuorisotalolla itsenäisesti aikaa viettäviä nuoria osallistumaan tutkimukseen, mikäli suostumuksesta päättäminen olisi annettu heidän huoltajiensa käsiin. Tutkijan mielestä tämä olisi ollut myös eettisesti arveluttava lähtökohta tutkimukselle:

En olisi saanut nuoria pyytämään lupia vanhemmiltaan tai nuoria itseään suostumaan mukaan, jos olisin yrittänyt ottaa yhteyttä vanhempiin. Vanhemmat kyllä tietävät nuorten viettävän aikaa nuorisotalolla (nuorisotalon kortin saamiseksi vaaditaan vanhemman allekirjoittama kaavake). Kyse ei ole sinänsä mistään vanhemmilta salattavasta asiasta, vaan pikemminkin nuorten asenteesta ja elämäntilanteesta. Talolla käyvät nuoret viettävät hyvinkin omaehtoista elämää, ja he joutuvat pärjäämään pitkälti omillaan. Siksi olisi tuntunut jopa eettisesti arveluttavalta lähteä siitä, että heidän vanhempansa olisivat voineet päättää nuorten osallistumisesta tutkimukseen.

2.6 AINEISTOJEN ERITYISPIIRTEET

Myös kerättävän tutkimusaineiston luonne vaikuttaa tutkittavien/huoltajien informoinnin ja lupien pyytämisen kysymyksiin. Viidessä vastauksessa nousi esiin muun muassa *videoaineiston erityislaatu*, ja sen ongelmallisuus esimerkiksi suurempia lapsiryhmiä taltioidessa. Etenkin aineiston esittämisen, säilyttämisen ja jatkokäytön kysymykset nousivat esille tapauksissa, joissa vain osalla tutkittavista oli huoltajien suostumus tutkimukseen osallistumiselle:

Lasten videoiminen hoitopaikoissa ja muissa tilanteissa, joissa he eivät ole vanhempiensa seurassa on jäänyt, sillä lupien pyytäminen eri viranomaisilta sekä muiden lasten vanhemmilta on liian työlästä. Se ei ole rasite vain tutkijalle vaan myös esimerkiksi päiväkodin henkilökunnalle, opettajille jne.

Myös lapset, joiden huoltajilta ei suostumusta ole saatu, taltioituvat ryhmätilanteissa videolle, ellei sitten tutkimustilannetta rajoiteta tiukasti. Tämä puolestaan on omiaan vääristämään esimerkiksi etnografisen tarkastelun kohteena olevia vuorovaikutustilanteita. Videoaineistojen eettisesti kestävään käyttämiseen toivottiinkin useassa kohtaa neuvoja ja opastusta.



2.6.1 Erityiset kohderyhmät

Kohderyhmän erityisen haavoittuvaiseksi katsottu asema esimerkiksi marginalisoitujen tai poikkeuksellisissa olosuhteissa eläviin lapsiin ja nuoriin kohdistuvissa tutkimuksissa on myös saattanut vaatia erityistä harkintaa tutkimuslupia/hoitajien suostumusta pyydettyessä. Viisi vastaajaa käsittelee tätä teemaa. Toisaalta tällaisten tutkittavien saaminen tutkimukseen on joissain tapauksissa osoittautunut haasteelliseksi esimerkiksi vastaavien viranomaisten toiminnasta johtuen:

[K]oulujen omat toimintakäytännöt ("häirikköoppilaat" poistettiin opettajan toimesta oppitunnilla suoritettavasta lomakekyselystä – tutkimusaiheena nuorten psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi, minkä johdosta juuri poistettujen oppilaiden vastaukset olisivat olleet varsin tärkeitä).

Esimerkiksi erityisen hankalissa elämäntilanteissa, kuten laitososuhteissa eläviä lapsia ja nuoria on haluttu suojella viranomaisten toimesta, eikä heitä näin ollen ole saatu mukaan tutkimukseen. Erityisesti heidän elämästään olisi kuitenkin tärkeää tuottaa tutkimustietoa, joten tässä on havaittavissa eräs hyvin selkeä tutkimuseettinen ristiriitatilanne.

2.7 YHTEENVETO – TUTKIMUKSEN EETTISET NORMIT JA LUVAT

Yksi keskeisimmistä aineistossa toistuvista teemoista on hoitajien ja viranomaisten merkittävä valta-asema niin sanottuina *portinvartijoina* lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa tutkimuksessa. Tutkijan on saavutettava jommankumman tai molempien tahojen hyväksyntä voidakseen tutkia ryhmää, jonka ei katsota kykenevän itse päättämään osallistumisestaan tutkimukseen:

En voinut lähestyä lapsia suoraan, vaan tein sen kouluvirastojen, koulujen ja vanhempien kautta. Jokaisessa vaiheessa karsiutui osa mahdollisista tutkittavista lapsista pois.

Vastausten perusteella näyttäisikin siltä, että lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa tutkimuksessa asianmukaisten tutkimuslupien saaminen osoittautuu usein erityisen haasteelliseksi. Monesti ilmenee ensinnäkin epäselvyyttä siitä, minkälaisia lupia tutkimusta varten tulisi hankkia, ja minkä tahon puoleen kääntyä luvan saamiseksi. Aineistossa on esimerkiksi tapauksia, joissa viranomaistahot ovat tehneet keskenään ristiriitaisia päätöksiä tutkimuslupien myöntämisen tai epäämisen suhteen. Esimerkiksi rehtori on saattanut myöntää tutkimusluvan koulussa tapahtuvaa tutkimusta varten, mutta kouluvirasto on evännyt luvan.

Muutama vastaaja kertoo myös tilanteista, joissa nuorten tutkittavien itsensä, hoitajien ja viranomaisten suhtautuminen tutkimusta kohtaan on ollut keskenään ristiriidassa. Esimerkiksi lapsi tai nuori haluaisi itse osallistua tutkimukseen, mutta hoitajat eivät anna suostumusta, tai päinvastoin. Usein tutkimuspaikasta vastaavat viranomaiset edellyttävät kirjallisen suostumuksen keräämistä tutkittavien hoitajilta, minkä vastaajat kokevat usein itsekin tarpeelliseksi, mutta käytännön toteutuksen kannalta haastavaksi. Suostumusten keräämiseen menee valtavasti aikaa ja voimavaroja. Tämä näyttää koskevan erityisesti kouluuyhteisössä toteutettavia tutkimuksia.

Käytännön vaikeuksien, joita hoitajien kirjallisen suostumuksen keräämiseen liittyy, lisäksi tämä aiheuttaa eettistä pohdiskelua, etenkin kun halutaan tutkia esimerkiksi yläkouluikäisiä ja tätä vanhempia lapsia ja nuoria. Tällöin on vaikeaa vetää rajaa eri-ikäisten tutkittavien välille sen suhteen, milloin on tarpeen kysyä suostumusta tutkittavilta itseltään, milloin taas heidän hoitajiltaan.



Poikkeuksena on lääketieteellinen tutkimus, jota säätelevässä laissa (laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, myöhemmin tutkimuslaki) alaikäiset tutkittavat jaetaan selkeästi kahteen eri ryhmään iän perusteella, alle 15-vuotiaisiin sekä 15 vuotta täyttäneisiin alle 18-vuotiaisiin. Alle 15-vuotiaiden kohdalla huoltajan tai molempien huoltajien tai muun laillisen edustajan suostumus lapsen osallistumiselle on pyydettävä aina. 15 vuotta täyttänyt voi lain mukaan tehdä itsenäisiä päätöksiä tutkimukseen osallistumisesta, edellyttäen että hänet voidaan arvioida kypsäksi päättämään asiasta. Vaikka 15 vuotta täyttänyt nuori katsottaisiin riittävän kehittyneeksi antamaan suostumuksensa, on huoltajalle ilmoitettava tutkimukseen osallistumisesta. Mikäli lapsi tai nuori ei pysty osallistumaan itse päätöksentekoon, huoltajalla on valta ratkaista lapsen osallistuminen tutkimukseen. Osallistumisen vapaaehtoisuutta painottavassa lääketieteellistä tutkimusta säätelevässä eettisessä normistossa kuitenkin edellytetään vahvasti myös lapsen tai nuoren oman suostumuksen pyytämistä, huomioiden eri ikäryhmien mahdollisuudet omaksua tutkimukseen liittyvää tietoa (Konttinen 2010, 57–60).

Sairaalaympäristössä toteutettava lääke- tai yhteiskuntatieteellinen tutkimus joutuu käymään läpi eettisen toimikunnan arvioinnin. Ongelmallisiksi koettuja tilanteita ovat olleet arvoinnit, joissa eettiseltä toimikunnalta on tutkijan näkökulmasta puuttunut kompetenssia kyseessä olevan tutkimusasetelman ja -lähestymistavan asianmukaiseen arviointiin. Näin on koettu esimerkiksi tilanteissa, joissa yhteiskuntatieteellistä tutkimusta on arvioinut ryhmä, jonka tausta on puhtaasti lääketieteellinen. Ylipäätään viranomaisten myötämielinen suhtautuminen tutkimukseen on oleellista sen toteutumisen kannalta. Merkille pantavaa onkin, että aineistosta löytyy myös kokemuksia onnistuneesta yhteistyöstä eri viranomaistahojen kanssa tutkimusluvista neuvoteltaessa.

Vastaajat kokivat ongelmalliseksi suuren kieltäytymisprosentin, joka liittyy lupakäytäntöihin tai vaatimukseen huoltajien kirjallisesta suostumuksesta. Useat vastaajat harmittelivat huoltajien vastahakoisesta suhtautumisesta johtuvia kieltäytymisiä tai esimerkiksi viranomaisten epämielisiä lupia ”poikkeuksellisissa sosiaalisissa olosuhteissa” eläviin nuoriin kohdistuvien tutkimusten yhteydessä ja tästä aiheutuvaa katoa sekä vääristymiä aineistossa. Vastauksista hahmottuu tulkinta, jonka mukaan usein juuri hankalimmissa olosuhteissa elävien lasten ja nuorten tilannetta on hyvin vaikea päästä tutkimaan. Juuri heidän elämäntilanteistaan olisi kuitenkin tärkeää saada tietoa. Tiedon keräämiseen tulisi kuitenkin löytää tapoja, joilla ei lisittäisi tutkittavien ahdinkoa.

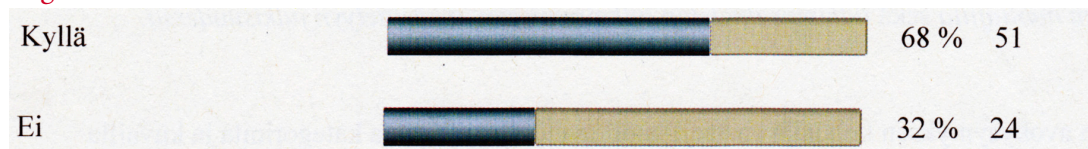


3 TUTKIMUSEETTISET ONGELMATILANTEET

Tässä luvussa käydään läpi vastaajien kohtaamia tutkimuseettisiä ongelmatilanteita. Koko vastaajajoukosta lähes 70 prosenttia oli kohdannut erilaisia lasten ja nuorten tutkimukseen liittyviä eettisiä ongelmatilanteita. Osiossa tarkastellaan tyypillisiä ongelmatilanteita sekä niiden suhdetta eri taustamuuttujiin ristiintaulukointien avulla.

Luvun myötä hahmottuu kuva tyypillisistä tilanteista, joita tutkijalle voi tulla vastaan lasten ja nuorten parissa tehtävässä tutkimustyössä.

Taulukko 14. ”Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?”



3.1 TYYPILLISIÄ ONGELMIA

Taulukko 15. Mihin tilanteisiin ongelmat ovat liittyneet? Voit valita usean vaihtoehdon.
(N49)

Ongelma	%	(n)
Aineistonkeruumenetelmät	37 %	(18)
Tutkittavien informointi	35 %	(17)
Suostumuksen saaminen tutkittavan huoltajilta	33 %	(16)
Tutkimustulosten julkaiseminen ja käsittely julkisuudessa	33 %	(16)
Aineiston analysointi ja tutkimusraportin kirjoitusvaihe	29 %	(14)
Tutkijan ja tutkittavan välinen suhde	29 %	(14)
Aineiston arkistointi	24 %	(12)
Tutkimusluvan saaminen tutkimuspaikasta	22 %	(11)
Tutkimusluvan saaminen viranomaiselta	20 %	(10)
Suostumuksen saaminen tutkittavalta lapselta tai nuorelta	18 %	(9)
Tutkimusryhmässä toimiminen	14 %	(7)
Jokin muu, mikä ⁴	8 %	(4)
Tutkijan ja tutkimuksen tilaajan välinen suhde	2 %	(1)

⁴ Jokin muu, mikä
– omat suositukset
– opettajan asennoituminen luvasta huolimatta
– suhde tutkittavien vanhempiin
– vaihtoehtoisuus



Yllä on kysytty valmiiden kategorioiden avulla, millaisiin tilanteisiin tutkimuseettiset ongelmat ovat liittyneet. Taulukosta käy ilmi, että tyypillisimmin koetut tutkimuseettiset ongelmatilanteet ovat liittyneet *aineistonkeruumenetelmiin, tutkittavien informointiin, suostumuksen saamiseen tutkittavien huoltajilta sekä tutkimusaineiston julkaisemiseen ja käsittelyyn julkisuudessa.*

Seuraavan avokysymyksen kohdalla vastaajilla oli mahdollisuus avata kategorioita ja kuvailla ongelmatilanteita omin sanoin. Avokysymyksissä nousi esiin ja painottui hieman erilaisia asioita kuin valmiiden kategorioiden avulla. Kategorioita oli mahdollista valita useampia, mutta avovastauksissa kukin vastaaja keskittyi oleellisimpina pitämiinsä haasteisiin.

Avovastauksissakin toistuivat jälleen *huoltajien suostumuksen pyytämiseen ja heidän lupansa saamiseen* liittyvät tilanteet, joista kertoi yksitoista vastaajaa. Tilanteet liittyivät joko kirjallisten lupalappujen keräämisen työläyteen tai eettisiin pohdintoihin lasten (puuttuvasta) vallasta päättää itse heihin kohdistuvasta tutkimuksesta. Toiseksi eniten mainintoja avovastauksissa oli *tutkittavien informointiin* liittyen, joko käytännön hankaluuksista tai vaikeuksista tiedottaa nuoria tutkittavia heille ymmärrettävällä tavalla:

Suurissa tapahtumissa, joissa havainnoin (lasten ja) nuorten poliittista osallistumista, on mahdotonta informoida tuhansille ihmisille tekemänsä tutkimusta ja havainnoivansa (lapsia ja) nuoria.

Eri tavoin *aineistonkeruumenetelmiin liittyvistä eettisistä pulmista* kertoi seitsemän vastaajaa. Usein nämä kysymykset nivoutuvat yhteen tutkimuslupien ja huoltajien suostumuksen saamisen sekä tutkittavien informoinnin kanssa, tai sitten tilanteet liittyivät johonkin tiettyyn menetelmälliseen lähestymistapaan liittyviin erityiskysymyksiin:

Tutkimuksen aineistonkeruumetodina oli yhdessä muistelu ja ihanteena kansatutkijuus. Tutkimussuhteessa muodostunut läheinen yhteinen tieto ei ollut vaivatta käännettävissä tieteelliselle yleisölle luettavaksi.

Aineiston analysointiin ja tutkimusraportin kirjoittamiseen liittyviä tilanteita kuusi vastaajaa. Nämä kuvaukset liittyivät ensisijaisesti *kysymykseen tutkittavien henkilöiden ja instituutioiden salaamisesta.* Vastaajia oli askarruttanut, kuinka analysoida tutkimusaineisto ja kirjoittaa siitä tutkimusraportti siten, että tutkittavien henkilöllisyys ei paljastu. Tämä problematiikka korostui erityisesti tutkittaessa niin sanotuissa erityisolosuhteissa, kuten laitoshoidossa eläviä lapsia ja nuoria. Nämä vastaukset nivoutuivat myös kiinteästi vastauksiin, jotka liittyivät tutkimustulosten käsittelyyn julkisuudessa:

Tutkimuksessa saatiin arvokasta kvalitatiivista tietoa nuorten haastatteluilla ja ryhmäkeskusteluilla. Raportin kirjoitus- ja julkaisuvaiheessa oli ongelmallista säilyttää yksityisyyden suoja, koska raportissa ilmoitettiin tutkimuksessa mukana olleet koulut ja luokka-asteet pienillä paikkakunnilla.

Avovastauksissa esiintyi myös eräs näkökulma salassapitoon ja anonyymiteetin säilyttämiseen, mikä ei valmiiksi annetuissa vaihtoehdoissa tullut esille. *Tutkijan vaitiolovelvollisuus* tilanteissa, joissa tutkittavat paljastavat elämästään mahdollisesti puuttumista vaativia seikkoja, oli aiheuttanut monelle ristiriitatilanteen:

Tutkimuksessa on tullut vastaan tilanteita, jossa tutkittavat ovat kertoneet perhe-elämästään, koulun tapahtumista tai henkilökohtaisesta elämästään asioita, jotka periaatteessa vaatisivat jonkinasteista puuttumista. Tilanteen tullessa yllättäen tutkimustilanteessa olen kokenut nämä hankalaksi.

Aineiston käsittelyyn kuten säilytykseen, arkistointiin ja mahdolliseen jatkokäyttöön liittyvät tilanteet aiheuttivat myös päänvaivaa monelle. Erityisiä haasteita koettiin *videoaineistojen* kanssa, joissa esimerkiksi isommasta lapsiryhmästä vain osalla on huoltajiensa suostumus tutkimukseen



osallistumiselle. Myös esimerkiksi pitkittäistutkimuksia varten koottujen nimilistojen säilyttäminen on osoittautunut ongelmalliseksi :

Sopimuksen mukaan pitkittäistutkimuksissa virasto säilyttää oppilaiden nimilistat, sillä tutkimusyksiköllä ei ole rekisterinpito-oikeutta. Käytännössä virastot eivät kuitenkaan hallitse listojen ylläpitoa eikä tehtävään löydy henkilöstöä.

Kun tarkastellaan, minkä ikäisten lasten ja nuorten tutkimiseen ongelmat ovat liittyneet, huomataan että ikäryhmä yläkouluikäisistä täysi-ikäisiin (13–18 v.) painottuu. Seuraavaksi eniten mainintoja on alakouluikäisten ryhmässä. Vaikka tutkimuseettinen keskustelu keskittyy voimakkaasti alaikäisiin, tämän perusteella ei voi sanoa, että tutkimuseettiset ongelmat kaiken kaikkiaan loppuisivat siihen, sillä myös 19–28-vuotiaita tutkineet ovat törmänneet haasteisiin. Karkeasti jaotellen nuorimpien tutkittavien kanssa korostuu tutkittavien informoinnin ja tietoisuuden saamisen kysymykset, alakouluikäisillä tutkimusluvut ja huoltajien suostumuksen saaminen ja hieman vanhemmilla rajanvetämisen problematiikka sen suhteen, minkä ikäisiltä itseltään voi jo kysyä suostumusta huoltajien sijaan.

Taulukko 16. Minkä ikäisten lasten tai nuorten tutkimiseen ongelmat ovat liittyneet?

N 49 (Voit valita useamman vaihtoehdon)

Ikä	%	(n)
alle 1 v.	14 %	(7)
1–6 v.	25 %	(12)
7–12 v.	47 %	(23)
13–18 v.	59 %	(29)
19–28 v.	22 %	(11)

3.2 YHTEENVETO – TUTKIMUSETTISET HAASTEET

Tähänkin kysymykseen saaduissa vastauksissa toistui tutkimuslupien saamisen hankaluus. Eettisesti erityisen ongelmalliseksi koettiin se, että lapsia ja nuoria tutkittaessa suostumusta on kysyttävä aina portinvartijoilta, huoltajilta ja/tai vastaavilta viranomaisilta, eikä tutkimuksen kohteena olevilta itseltään. Tutkimuseettisiä haasteita liittyi myös siihen, miten tutkimuksen kohteena ollut suhtautuu kasvaessaan hänestä kerättyyn aineistoon, miten aineistoa säilytetään ja mahdollisesti jatkokäytetään, ja lisäksi, millä tavoin tutkimustieto voisi palautua tutkittavien itsensä hyödynnettäväksi:

Lasten tutkimusluvut kysytään huoltajilta. Mutta lapset kasvavat. Voi olla kyseenalaista miten esim. 15-vuotias suhtautuisi hänestä pikkulapsena koottuun tietoaaineistoon.

Tutkittavien iällä oli tämän suhteen merkitystä, mutta vastaajien mielestä oli hankalaa päättää, minkä ikäisiä tutkittaessa huoltajien suostumusta ei enää tarvinnut kysyä. Myöskään portinvartijat eivät olleet näistä häilyvistä rajoista aina perillä:

15–19-vuotiaat lukiolaiset voivat eettisten periaatteiden mukaan päättää itsenäisesti osallistumisestaan, mikä ei ollut kaikille lukion toimijoille tai vanhemmille tiedossa oleva asia.

Käytännön haasteiksi koettiin huoltajien tavoittaminen ja tutkittavien itsensä informoiminen heille ymmärrettävällä tavalla. Lisäksi muutama vastaaja pohti, *kuinka tarjota lapsille todellinen mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta* niin halutessaan. Erityistä eettistä pohdintaa olivat vaa-



tineet tilanteet, joissa tutkijan oli täytynyt pitää kiinni vaitiolovelvollisuudesta ja tutkittavien yksityisyyden suojasta tilanteissa, joissa tutkimuksessa oli noussut esiin tutkittujen lasten ja nuorten elämään liittyviä arkaluontoisia asioita, kuten perheväkivaltaa tai seksuaalista häirintää, joka olisi vaatinut tutkijan näkökulmasta viranomaisten puuttumista asiaan. Näissä tapauksissa tutkijan vaitiolovelvollisuus oli asettanut tämän moraalisesti hankalaan tilanteeseen:

Haastattelussa tuli ilmi viitteitä seksuaalisesta häirinnästä.

Alaikäisen tuottamassa aineistossa esiin tuli vakavia nuoren pahoinvoinnista kertovia asioita.

Tutkijan oma asema herätti pohdintoja myös vallankäytön kannalta, erityisesti sellaisten vastaajien kohdalla, jotka olivat tutkimusta tehdessään niin sanotussa kaksoisroolissa (esim. tutkittavien opettaja/tutkija):

Lapsen voi olla vaikea hahmottaa, että sama työntekijä auttaa/toimii viranomaisena (käyttää myös valtaa) ja toisaalta tutkii, josta voisi kieltäytyä. Toki joku kaksi lasta onkin kieltäytynyt nauhoituksesta haastattelusta, koska epäili sitä, mihin nauhat joutuvat. Eli he ymmärsivät, että tämä on nyt tutkimusentekoa ja siinä oloa voi rajata.

Eräs vastaaja myös pohti, kuinka kääntää lasten kanssa yhdessä, ”kanssatutkijana”, tuotettu aineisto tieteelliselle yleisölle luettavaan muotoon, aineistoa ja tutkimusotetta kunnioittaen. Tutkimuksessa oli onnistuttu luomaan läheinen ja tasa-arvoinen tutkimussuhde tutkittaviin, mutta tulosten kääntäminen tieteellisen ilmaisun normeja vastaavaksi oli ongelmallista.

3.3 TUTKIMUSEETTISTEN ONGELMATILANTEIDEN TARKASTELUA ERI TAUSTAMUUTTUJIIEN MUKAAN

3.3.1 Tieteenaloittainen tarkastelu

Alla olevassa taulukossa on tarkasteltu ristiintaulukoinnin avulla kysymystä ”Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin kohdistuvia ongelmatilanteita?” tieteenaloittain. Taulukossa esitetään sekä prosentuaalisesti että absoluuttisina lukumäärinä tutkimuseettisten ongelmatilanteiden kohtaamista eri tieteenaloilla. Taulukkoon on otettu mukaan kaikki kyselyssä edustettuina olevat tieteenalat, vaikka vastaajajoukko jääkin monien alojen kohdalla hyvin pieneksi, eikä pitkälle vietyjä vertailuja eri tieteenalojen välillä näin ollen voida tehdä. Taulukossa tieteenalat on esitetty ylhäältä alaspäin järjestettyinä kunkin alan vastaajajoukon (N) koon mukaan. Vasemmalta lukien taulukosta käyvät ilmi ensiksi ongelmatilanteita kohdanneiden vastaajien prosenttiosuudet sekä absoluuttinen lukumäärä, jonka jälkeen on esitetty ongelmia kohtaamattomien vastaajien osuudet sekä lukumäärä. Viimeisestä sarakkeesta oikealla käy ilmi kunkin tieteenalan edustajien absoluuttinen lukumäärä sekä tieteenalan osuus koko vastaajajoukosta. Alimmaiselta riviltä ilmenee miten tutkimuseettisten ongelmien kohtaaminen jakautuu koko vastaajajoukossa.

Taulukkoa tarkastelemalla käy ilmi, että ongelmatilanteita on kohdattu eniten sosiaalitieteiden sekä kasvatustieteen parissa tehdyn tutkimuksen yhteydessä. Lisäksi hieman yllättäen arkkitehtuurin ja teollisen muotoilun piiriin lukeutuvat vastaajat ovat kaikki kohdanneet tutkimuseettisiä ongelmatilanteita lapsiin ja nuoriin kohdistuvaa tutkimustyötä tehtäessä. Tätä selittää todennäköisimmin se, että nämä tutkijat ovat vastanneet kyselyyn nimenomaan,



koska ovat kohdanneet ongelmia.

Minkäänlaisia yleistäviä johtopäätöksiä ei käsillä olevan aineiston perusteella voi eri tieteenaloista suhteessa kysymykseen tehdä, mutta jälleen sosiaali- ja kasvatustieteet painottuvat. Esimerkiksi monet kasvatustieteiden koulukontekstissa tehdyt tutkimukset ovat osoittautuneet tutkimuseettisesti haasteellisiksi, mikä näkyy tässä tarkastelussa. 83 prosenttia kasvatustieteiden piiriin lukeutuvista vastaajista oli kohdannut ongelmatilanteita tutkimustyössään. Sosiaalitieteitä edustavista vastaajista 73 prosenttia oli kohdannut ongelmia. Arkkitehtuuria ja teollista muotoilua edustavat kuusi vastaajaa ovat jokainen vastanneet myöntävästi kysymykseen, kun taas toisaalta esimerkiksi ravitsemustieteen kuudesta vastaajasta vain yksi mainitsee kohdanneensa ongelmia, loput viisi eivät.

Taulukko 17. Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?

Kysymyksen tarkastelua tieteenaloittain⁵. Prosentit on pyöristetty lähimpään kokonaislukuun.

Tieteenala	kyllä %	(n)	ei %	(n)	(N)/%
sosiaalitieteet	73	16	27	6	22/29 %
kasvatustiede	83	10	17	2	12/16 %
arkkitehtuuri ja teoll. muotoilu	100	6	0	0	6/8 %
kulttuurien tutkimus	50	3	50	3	6/8 %
ravitsemustiede	17	1	83	5	6/8 %
psykologia	40	2	60	3	5/7 %
kansanterveystiede	75	3	25	1	4/5 %
taiteiden tutkimus	67	2	33	1	3/4 %
viestintä- ja informaatiotieteet	67	2	33	1	3/4 %
hoitotiede	100	2	0	0	2/3 %
kielitieteet	100	2	0	0	2/3 %
kliininen lääketiede	50	1	50	1	2/3 %
maantiede	100	1	0	0	1/1 %
filosofia	0	0	100	1	1/1 %
Kaikki vastaajat	yht. 68 %	yht. 51	yht. 32 %	yht. 24	yht. 75

3.3.2 Tarkastelu tutkijanuran vaiheen mukaan

Seuraavaksi tarkastellaan ristiintaulukoimalla, millä tavalla tutkijanuran vaihe ja tutkimuseettisten ongelmien kohtaaminen ovat yhteydessä toisiinsa. Ristiintaulukoinnissa on mukana maisteritasoisen perustutkinnon suorittaneet vastaajat. Ristiintaulukoinnin avulla saadaan selville, että eniten ongelmia ovat kohdanneet 5–10 vuotta lapsiin ja nuoriin kohdistuvaa tutkimustyötä tehneet vastaajat. Heistä 86 prosenttia on kohdannut tutkimuseettisiä ongelmia tutkimustyössään. Toiseksi eniten ongelmia esiintyy alle viisi vuotta tutkimusta tehneiden ryhmässä, jossa 68 prosenttia vastaajista ilmoittaa kohdanneensa ongelmia tutkimuksessaan. Yli kymmenen vuotta lasten ja nuorten parissa tutkimusta tehneiden vastaajien joukosta 57 prosenttia on kohdannut ongelmia. Eli tutkimuskokemukseltaan nuorimmat tutkijat nousevat vahvasti esille.

⁵ (Suomen Akatemian tutkimusala-luokitus.)



Taulukko 18. Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?

Kysymyksen tarkastelua tutkijanuran vaiheen mukaan. Prosentit on pyöristetty lähimpään kokonaislukuun.

(N 75)

Tutkimusta lasten ja nuorten parissa (vuotta)	kyllä %	ei %	(n)
alle 5 v.	68	32	38
5–10 v.	86	14	14
yli 10 v.	57	44	23

3.3.3 Tarkastelu vastaajan sukupuolen mukaan

Taulukossa 3 on tarkasteltu vastaajan sukupuolen ja tutkimuseettisten ongelmien kohtaamisen mahdollista yhteyttä. Siitä ilmenee, että lähes yhtä suuri osuus sekä naisista (68 %) että miehistä (67 %) on kohdannut tutkimuseettisiä ongelmatilanteita työssään. Mies- ja naisvastaajien välillä ei siis ollut eroa tässä suhteessa.

Taulukko 19. Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?

Kysymyksen tarkastelua vastaajan sukupuolen mukaan. Prosentit on pyöristetty lähimpään kokonaislukuun.

(N 75)

Vastaajan sukupuoli	kyllä %	ei %	(n)
nainen	68	32	63
mies	67	33	12

3.3.4 Tarkastelu vastaajan syntymävuoden mukaan

Vastaajien suurin ikäryhmä muodostuu vuosina 1961–70 syntyneistä, ja tämän joukon keskuudessa myös tutkimuseettisiä ongelmia on kohdattu eniten (75 %). Toiseksi suurimman joukon muodostavat v. 1971–1980 syntyneet vastaajat, joiden keskuudessa on kohdattu toiseksi eniten ongelmia (70 %). Kuitenkin myös vuosina 1951–60 sekä 1940–50 syntyneiden joukosta 60 prosenttia on kohdannut tutkimuseettisiä ongelmia tutkimustensa yhteydessä. Näiden lukujen voidaan ajatella käyvät yksiin toisalta tutkijanuran vaiheen, toisalta tutkimuseettisen keskustelun nousun kanssa.

Taulukko 20. Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?

Kysymyksen tarkastelua vastaajan iän mukaan. Prosentit on pyöristetty lähimpään kokonaislukuun.

(N 75)

Vastaajan syntymävuosi	kyllä %	ei %	(n)
1940–50	60	40	5
1951–60	60	40	20
1961–70.	75	25	28
1971–80	70	30	20
1981–>	50	50	2



3.3.5 Tarkastelu tutkimuksellisen lähestymistavan mukaan

Kiinnostavaa on myös tarkastella, millä tavoin vastaajan käyttämä tutkimuksellinen lähestymistapa on yhteydessä ongelmien kohtaamiseen. Kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia menetelmiä käyttävät tutkijat ovat alla olevan taulukon perusteella kohdanneet ongelmia lähes yhtä usein. Edellä mainittuja menetelmällisiä lähestymistapoja yhdisteleivistä vastaajistakin 60 prosenttia on vastannut myöntävästi ongelmatilanteita koskevaan kysymykseen. Vähiten ongelmia raportoivat kohdanneensa lääke- tai luonnontieteellisiä menetelmiä käyttävät vastaajat.

Taulukko 21. Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?

Kysymyksen tarkastelua tutkimuksellisen lähestymistavan mukaan. Prosentit on pyöristetty lähimpään kokonaislukuun.

(N 75)

Käytetty tutkimus-menetelmä	kyllä %	ei %	(n)
Kvantitatiiviset menetelmät	78	22	9
Kvalitatiiviset menetelmät	76	24	33
Kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten menetelmien yhdistäminen	63	37	27
Lääke- tai luonnontieteelliset	60	40	6

3.4 KESKEISET TUTKIMUSEETTISET HAASTEET TIETEENALOITTAIN

Vastaajilta kysyttiin omien mahdollisten ongelmakokemusten lisäksi mitä he pitävät *keskeisimpinä* lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvinä tutkimuseettisinä *haasteina omalla tieteenalallaan*. Moni jätti tämän avovastauksen tyhjäksi, mutta kysymykseen saatiin kuitenkin 52 vastausta. On todettava, että ennemmin kuin tieteenaloittain, nimetyt haasteet olivat kytköksissä *tutkimuksen kontekstiin*, toisin sanoen toteutuspaikkaan ja aiottuun tutkimusasetelmaan (esim. varhaiskasvatusinstituutio, koulu, sairaala), *tutkittavien ikään ja asemaan* (esim. kaikkein nuorimmat ja toisaalta jo täysi-ikää lähestyvät, tai erityisen herkässä elämäntilanteessa olevat nuoret haasteellisimpina), tai *aineiston tyyppiin* (esim. videoaineisto). Samankin tieteenalan sisällä osa vastaajista saattoi todeta, ettei keskeisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä oikeastaan ole, kun taas toiset nimesivät useita ongelmallisina pitämiään alueita.

Joitakin luonnehdintoja tutkimusaloittain tyyppillisistä kysymyksistä voidaan kuitenkin tehdä. Esimerkiksi *kasvatustieteiden* piirissä ongelmalliseksi oli osoittautunut erityisesti tutkimuslupien saanti – etenkin muilta kuin tutkittavilta itseltään. Tutkimuslupakysymysten painottuminen on kytköksissä kouluissa tehtävää (kasvatustieteellistä) tutkimusta voimakkaasti sääteleviin lupakäytäntöihin, joissa kouluviranomaiset sekä oppilaiden huoltajat päättävät tutkimusluvista:

/Kasvatustieteellisellä alalla on mielestäni pyöristyttävää se, että koulu voi antaa oppilaittensa puolesta luvan tutkimuksen tekemiseen!

Myös tutkittavien informointi heille ymmärrettävällä tavalla ja tutkijan ja tutkittavan välinen suhde oli pohdituttanut useampia vastaajia:



Lasten oikeus tulla kuulluksi vääristyy helposti aikuisten analysoidessa tuloksia ja toisaalta jo tutkimusvaiheessa kun aikuinen ohjaa tilannetta.

Sosiaalitieteissä tutkijan ja tutkittavan suhteeseen liittyvä problematiikka painottui erityisesti. 40 prosenttia sosiaalitieteiden piiriin lukeutuvista vastaajista oli joutunut erityisesti reflektoimaan tätä teemaa:

(Keskeiset haasteet) Liittyvät varmasti aina lapsen ja aikuisen (tutkijan) väliseen epäsuhtaiseen valta-asetelmaan. Lasten/nuorten ”äänestä” puhuminen ongelmallista.

Sosiaalitieteiden vastauksissa korostui myös niin sanotusti marginaalissa elävien lasten ja nuorten erityisen haavoittuvainen asema suhteessa päätäntävaltaan tutkimukseen osallistumisesta:

[H]uono-osaisten nuorten tutkimisen tupla-ongelma: ovat kaksinkertaisesti alistettuja tavallaan. Ikää hyväksikäytetään niin, ettei heiltä lupia kysellä, mutta tämä tapahtuu pitkälti siksi, että ovat huono-osaisia (esim. ns. tai muka ”syrjäytyneitä”) – hyväosaiset nuoret eri juttu: osaavat pitää oikeuksistaan kiinni, useimmiten. Ikä ei käänny samalla tavoin heitä vastaan.

Arkkitehtuurin ja teollisen muotoilun piirissä ongelmallisimmaksi oli osoittautunut tutkimuslupien saaminen huoltajilta sekä tutkittavilta itseltään:

Vaikeaa saattaa olla lapsille tutkimuksesta ja sen tavoitteista informoiminen sekä tutkimuksen tärkeyden (aikuislähtöisen) ja lasten oman merkitysmailman kohtaaminen.

Epätietoisuutta vallitsi myös virallisista lupamenettelyistä ylipäättään:

Miltä instansseilta tutkimuslupaa pitäisi pyytää missäkin tapauksessa: milloin lupamenettelyistä tulee yliampuvia (luvat esim. seuraavilta tahoilta: tietosuojavaltuutettu, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, korkeakoulun tai tutkimuslaitoksen tutkimuseettinen toimikunta, korkeakoulu tai tutkimuslaitos). Suorituspaikan lupa ja vanhempien sekä lasten oma suostumus ovat itsestään selviä asioita.

Lisäksi esimerkiksi psykologian, filosofian ja ravitsemustieteen piiriin kuuluvissa tutkimuksissa interventiolla, esimerkiksi psykologisesti ”kajoavalla” kyselyllä pelättiin olevan konkreettisia vaikutuksia tutkittaviin (esimerkiksi ravitsemustieteessä ei-toivotut muutokset lapsen tai nuoren ruokailutottumuksissa).

Edellä mainittuja teemoja lukuun ottamatta tieteenalakohtaista tarkastelua tutkimuseettisistä haasteista ei ole ensinnäkään pienistä vastaajamääristä johtuen mielekäästä tehdä. Lisäksi on todettava, että vaikka jotkin tutkimuseettiset kysymykset ovatkin tieteenalakohtaisia, esimerkiksi tiettyihin tutkimusmenetelmiin ja aineistoihin tai tutkimuksen toteutustapaan liittyviä, on lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa tutkimuksessa piirteitä, jotka yhdistävät eri alojen tutkijoita yli tieteenalarajojen (Lagström, Pösö, Rutanen & Vehkalahti, toim. 2010, 12).

Useimmissa vastauksissa suurimmat haasteet palautuivat tieteenalasta riippumatta lasten ja nuorten erityiseen asemaan tutkimuksen kohteena. Heitä ei, erästä vastaajaa lainaten, ole helppoa kohdella *täysivaltaisina subjekteina*, kun esimerkiksi suostumusta tutkimukseen on kysyttävä tutkittavien itsensä sijasta heidän huoltajiltaan tai portinvartijaviranomaisilta. Lapsilla ja nuorilla ei toisin sanoen ole valtaa päättää tutkimukseen osallistumisesta omilla ehdoillaan, ja toisaalta tutkijan on hyvin vaikeaa, jopa mahdotonta lähestyä aiottuja tutkittavia suoraan, ilman viranomaisten tai huoltajien toimimista välittäjinä.

Näillä tahoilla on lopullinen valta päättää tutkimuksen toteutumisesta, siitä huolimatta, että useiden vastaajien mukaan portinvartijoilla ei aina ole riittävää kompetenssia arvioida tutkimusta tutkimuseettiseltä kannalta. Nämä ongelmat näyttäisivät korostuvan erityisesti *koulu- tai sairaalaympäristössä* toteutettavien tutkimusten alueella. Molempiin instituutioihin on mahdotonta päästä tutkimaan ilman portinvartijoiden väliintuloa. Näin tutkimusta säätelevä



eettinen normisto itsessään saattaa muodostua eettisesti ongelmalliseksi:

Tämä viranomaisrumba on kohtuuton siihen nähden, millaisesta tutkimuksesta on kysymys. Tutkimuseettisen lautakunnan suosituksen mukaan tutkimukseni täyttää mm. sen, että tutkimus on hyödyllinen koululle itselleen. Näin koulut myös kokevat. Näin sanoo myös virasto kokevansa, mutta viraston lakimiehet ovat vastaan. Nämä lakimiehet näyttäytyvät nyt aika nimettömänä muurina, jonka ohi on mahdoton mennä. Koulututkimus on vakavassa vaarassa!! Jos tutkimus jää valtakunnallisten kokeiden varaan, ollaan todella väärällä tiellä, sillä siinä ei voida ottaa samalla tavalla huomioon esimerkiksi tutkimusaineiston keruuolosuhteita kuin pienemmässä mutta tarpeeksi suuressa kvantitatiivis-kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Tämä on todella hälyttävää!!!!

Vaikka lapsista puhutaan lapsudentutkimuksessa subjekteina, he ovat, erästä vastaajaa lainaten, edelleen kohteina; puuttuu sekä tutkimuseettistä että menetelmällistä keskustelua, joka johtaisi lapsia osallistavampaan otteeseen. Ylipäätään haastavaksi koettiin lasten saaminen osallisiksi heidän avullaan ja heistä kerätystä tutkimustiedosta. Miten turvata tutkittavien oikeus heistä kerättyyn aineistoon, ja kuinka palauttaa tutkimustieto heidän käyttöönsä ja hyödynnettäväkseen:

Lasten osallisuutta tiedosta, jota tutkimus tuottaa. Tieto ei välttämättä palaudu lapsille. Toisena kysymyksenä tiedontuottamisen intressi sekä tiedon laatu. Hyödyttääkö tutkimustieto niitä lapsia, jotka ovat osallistuneet tutkimukseen? Hyödyttääkö ketään lasta? Miten? Pitäisikö ehdottaa lasten kanssa tehtävälle tutkimukselle vaatimuksena aina suoran hyödyn miettimistä välillisen hyödyn rinnalle?

Moni vastaaja pohti tätä kysymystä ja otti samalla esille lasten ja nuorten elämään kohdistuvan intervention oikeutuksen sekä mahdolliset vaikutukset. Jälleen kerran portinvartijoiden ensisijainen rooli intervention oikeutuksen määrittelijöinä nähtiin ongelmallisena.

Monia vastaajia huolestutti lasten ja nuorten puuttuva valta vaikuttaa heihin kohdistuvaan tutkimukseen, ja mahdollisuutta tutkittavien aitoon osallisuuteen peräänkuulutettiin. Kysymys ”kenen suulla puhutaan” nousi esiin, kun pohdittiin lasten ja nuorten tutkimista aikuislähtöisesti (aikuisen tutkimusasetelman suunnittelijana, aineiston kerääjänä, analysoijana ja raporttoijana). Toisaalta nuorten tutkittavien kanssa yhdessä tuotettu tutkimusmateriaali taas on vaikeasti käännettävissä tieteellisen ilmaisun normeja vastaavaksi.

Pulmatilanteita esiintyi myös aineistojen käyttöön, julkaisuun ja loppusijoitukseen liittyen. Kaikilla keskeisillä tutkimusaloilla tutkimuseettisiä haasteita oli liittynyt aineiston analysointiin ja tutkimusraportin kirjoittamiseen sekä tulosten käsittelyyn julkisuudessa. Erityisesti videoaineistojen kerääminen, analysointi, mahdollinen julkaiseminen, jatkokäyttö sekä loppusijoitus koettiin haastavaksi tieteenalasta riippumatta. Joillakin tieteenaloilla lähestymistapa olisi muuten tarjonnut hedelmällisintä tutkimusmateriaalia, mutta esimerkiksi suurten lapsiryhmien (esimerkiksi päiväkotiryhmät tai koululuokat) videointiin liittyvän luvanhakuprosessin hankaluus tuotti ongelmia. Kuinka esimerkiksi toimia tilanteessa, jossa osalla ryhmään kuuluvista lapsista on huoltajien suostumus tutkimukseen osallistumiselle ja osalla taas ei? Miten rajata ja analysoida aineistoa tarkoituksenmukaisesti ainoastaan niiltä osin, joilta tutkimusluvut ovat kunnossa?

Tällä betkellä päällimmäisenä (haasteena): mitä tehdä videotaltiointien kanssa? Olisiko niitä syytä julkaista? Miksi kyllä, miksi ei? Ja jos pitäisi julkaista niin missä?

Erityisesti päivähoidon lapsiryhmiä tutkittaessa on vaikeaa, mikäli osa lapsista on saanut luvan vanhemmalta ja osa ei. Tutkija saattaa siten tahtomattaan luoda tilanteita, joissa lapset kokevat olevansa eriarvoisessa asemassa (eli osa jätetään ulkopuolelle). Myös aineiston jatkokäyttö on tällaisissa tapauksissa hyvin hankalaa, samoin julkaisu. Lisähaastetta tuo se, että etenkin pienet lapset saattavat tutkimuksessa paljastaa avoimemmin henkilökohtaisia asioitaan kuin kasvaessaan vanhemmiksi olisivat halunneet.



Vastaajien joukossa oli kuitenkin muutamia, jotka eivät nähneet ainakaan omalla tieteenalallaan erityisiä lasten ja nuorten tutkimukseen liittyviä haasteita, tai joiden mielestä ongelmat liittyivät lähinnä suostumusten saamiseen ja edustavan tutkimusjoukon kokoamiseen. Toisaalta taas ongelmalliseksi nähtiin lapsiin ja nuoriin kohdistuvan tutkimuksen marginaalisuus oman tieteenalan piirissä, toisin sanoen koko tutkimuseettisiin kysymyksiin liittyvä problematiikka oli vastaajan tieteenalalla tuntematonta.

Lapsiin ja nuoriin kohdistuvaa tutkimusta hankaloittaa joidenkin vastausten perusteella myös tiukka lainsäädäntö, kuten esimerkiksi erilaiset *Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL)* tilastolakiin liittyvät säädökset, jotka vaikuttavat rekisteriaineistojen tutkimuskäyttöön, sekä tutkimuslupien hakuprosessin jäykkyys, aikaa vievyys sekä monimutkaisuus. Eräs vastaaja toteaaakin lupasäädösten saattavan vaikuttaa rajoittavasti lasten ilmaisunvapauteen ja peräänkuuluttaa mahdollisuutta tilannekohtaiseen arviointiin tiukkojen sääntöjen sijaan.

Kolme vastaajaa ottaa esille itse lasten kanssa tapahtuvan tutkimustilanteen erityiset haasteet, kuten kuinka toimia lasten kanssa siten, että tutkimustilanteeseen saadaan luotua turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri, miten saada lapsi ymmärtämään että hänet otetaan tosissaan, ja kuinka ylipäättään saada kerättyä tietoa nuorilta tutkittavilta.

Erityistä problematiikkaa liittyi jälleen tieteenalasta riippumatta siihen, kuinka menetellä tilanteissa, joissa tutkittava paljastaa arkaluonteista ja mahdollisesti puuttumista edellyttävää tietoa elämäntilanteestaan. Ongelmalliseksi koettiin, miten turvata tutkittavan yksityisyys ja samalla mahdollistaa tämän auttaminen hankalassa tilanteessa:

/Kaiken kaikkiaan tuntuu, että tutkimuksessa on monia eettisesti hankalia kohtia, joista edellä kuvatut kohdat, joissa nuori kertoo vakavista ongelmista ovat vaikeimpia.

Tämä kytkeytyy osaltaan myös huono-osaisten, marginaalissa elävien, lasten ja nuorten tutkimiseen. Tutkimuseettiset varotoimet eivät saisi johtaa siihen, että erityisissä olosuhteissa elävät lapset ja nuoret jäisivät tutkimuksen ulkopuolelle. Eräs vastaaja korostaa, että poikkeuksellisen haavoittuvissa oloissa tai tilanteissa elävien lasten ja nuorten tutkimuksessa on kuitenkin pyrittävä erityisesti huomioimaan tutkittavien oma suostumus tutkimukseen osallistumiselle, sekä kiinnittämään erityistä huomiota anonymiteetin turvaamiseen. Eettisesti sensitiivisiä tutkimustapoja tulisikin edelleen kehittää ja tietoisuutta tutkimuseettisistä kysymyksistä lisätä.

3.5 ONGELMANRATKAISUKEINOT

Vastaajilta kysyttiin avokysymyksellä heidän käyttämiään ongelmanratkaisukeinoja kohtaanmiinsa tutkimuseettisiin ongelmatilanteisiin. Avovastauksia saatiin 42. Niistä on koostettu tähän osioon teemoittainen tarkastelu.

3.5.1 Yksityisyyden suojan turvaaminen

Salaamiskysymykset tutkimusraportin kirjoitusvaiheessa sekä käsiteltäessä tutkimustuloksia julkisuudessa oli koettu hankaliksi. Tutkimusta tehdessä on otettava huomioon perustuslain turvaaman yksityiselämän suojan asettamat vaatimukset. Tutkittavien yksityisyyden suojaamiseen liittyviä säännöksiä sisältyy henkilötietolakiin (523/1999) (Nieminen 2010, 35). Seitsemän vastaajaa mainitsi joutuneensa olemaan erityisen huolellinen tutkittavien yksityisyyden suojan turvaamisessa, etenkin tehtäessä tutkimusta pienillä paikkakunnilla, missä tunnistamisen riski on suuri, sekä syrjäytymisvaarassa olevien nuorten parissa. Tällaisissa tapauksissa aineistoa oli rajattu ja tulosten julkaisussa noudatettu erityistä varovaisuutta:



Tulokset oli pakko esittää siten, että tingittiin tarkkuudesta ja säilytettiin yksityisyyden suoja. Haastatteluissa saatuja nuorten kommentteja esitettiin ainoastaan ryhminä – sukupuoli ja luokka-aste täytyi jättää pois.

Kaikilla tieteenaloilla ei ole yhteneväistä normistoa tämän kysymyksen suhteen, ja eräs tutkija olikin joutunut ulkopuolisista vaatimuksista ja kritisoinnista huolimatta pitämään kiinni näkemyksestään, että tutkittavien henkilöllisyys on voitava pitää salassa:

Olen kieltäytynyt paljastamasta lasten oikeita nimiä, ja vedonnut tässä muiden tieteenalojen vaikiintuneisiin käytäntöihin. Olen yrittänyt kiertää tunnistettavuuden ongelman esittämällä yleisiä oletuksia siten, että niitä ei voitaisi yhdistää tiettyihin lapsiin. Tämä kyllä vaikuttaa sitten puolestaan tutkimuksen tulosten raportointiin, ja tieteen tekemisen kriteerit joutuvat joustamaan tutkittavien edun tieltä.

3.5.2 Tutkimusluvut

Neljässä tapauksessa aiottua tutkimusasetelmaa tai tutkittavien huoltajille esitettävää tutkimustiedotetta oli muokattu eettisiä säädöksiä paremmin vastaavaksi. Kuudessa tapauksessa tutkimuksessa käytettävää aineistoa oli myös jouduttu rajaamaan tutkimusluvista johtuvista syistä. Joko oli muutettu aineiston keruutapaa tai laatua ylipäätään, tai kerätystä aineistosta käytettiin vain osaa, jolle oli asianmukaiset tutkimusluvut tai jolla olivat mukana ainoastaan tutkittavat, joiden huoltajilta oli saatu vaadittu kirjallinen suostumus:

Pyrimme neuvottelemaan yli puolen vuoden ajan, tarjoamaan yhteistyötä muiden tutkijoiden kanssa, lieventämään alkuperäistä tutkimusaineistotarvettamme, jne. (...)

Olen nyt sopeutunut kirjallisen kyselyn vaatimukseen. Käännätän lupaa yleisimmille vanhempien kielille ja pidän peukkuja, että saan luvat mahdollisimman monen vanhemmilta. Lisäksi olemme sopineet koulujen kanssa, että testini teetetään joka tapauksessa kaikille oppilaille, joilloin se on normaalityötä. Saan sitten käyttööni vain ne vastaukset, joiden käyttöön on annettu lupa. Näin pyrimme myös normalisoimaan tutkimusta, joka ei ole muutenkaan arkaluonteinen.

Vastauksista käy selväksi, miten aikaa vievä prosessi tutkimuslupien hakeminen saattaa olla. Lupien hankkiminen hyvissä ajoin onkin ensiarvoisen tärkeää. Jotkut vastaajat olivat tunnollisesti hakeneet kaikki mahdollisesti tarvittavat tutkimusluvut prosessien hankaluudesta huolimatta, vaikeivät ne olisi sopineet tutkimusasetelmaan kovin tarkoituksenmukaisesti:

Hain tutkimukselle kaikki luvat mitä joku toivoi (vaikeivät ne oikein soveltuneetkaan tutkimukseeni), jotta pääsin lähestymään vanhempia anonymisti ja heidän jälkeensä lapsia kasvatusten mahdollisimman välittömästi ja pakottomasti.

Videoaineiston käyttö oli vaatinut aivan erityistä harkintaa. Kolme vastaajaa kertoo esimerkiksi jättäneensä litteroimatta sellaiset osat aineistosta, jolla ilman huoltajien suostumusta jääneet lapset puhuvat. Myös kuvanauhojen esittämistä jälkikäteen oli vältetty, ja sen arkistointiin sekä mahdolliseen jatkokäyttöön liittyvät kysymykset tuntuivat jääneen vaille tyydyttäviä ratkaisuja.

3.5.3 Huoltajien suostumus ja tutkittavien informointi

Huoltajien suostumuksen saamiseksi huolellinen informointi ja avoimesti tarjottu mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkijaan mainittiin useampaan kertaan. Käytännön toimenpiteiden tasolla muistutusviestit ja jopa huoltajien suostumusten tiedusteleminen puhelimitse oli osoittautunut toimivaksi:



Kertomalla mahdollisimman selkeästi lapsille ja vanhemmille tutkimusasetelman ja toisaalta auttamisen, puuttumisen ajatuksen. Tämän tein myös kirjallisesti eli he saivat kotiin A4:n, jossa asetelma oli kirjattu, puhelinnumeroni ja luvan soittaa ja kysyä tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä mitä vain (...)

Tutkittavien informoinnissa oli pyritty löytämään keinoja, joiden avulla tutkimusta voitiin selittää lapsille ja nuorille tavalla, jonka he pystyivät käsittämään. Kahdeksan vastaajaa kirjoittaa tällaisista keinoista, joita ovat muun muassa nuorten itsensä huomion kiinnittäminen tutkimuseettisiin kysymyksiin, selkeä informointi, reiluus, rehellisyys ja nuorten ymmärtämien vertauskuvien käyttö tutkimuksesta kerrottaessa:

Olen ratkaissut tutkittavien informoimisen niin, että olen kertonut olevani töissä tutkijana, sillä työ ja töissä käyminen ovat asioita, jotka lapset ja nuoret tuntevat ymmärtävän. Tutkimuksen ideaa olen pyrkinyt selittämään esimerkiksi viittaamalla ihan tavallisiin, vaikka Hesarissa oleviin kyselyihin, joissa uutisoidaan, että ”30 % ihmisistä tekee niin ja näin”. Sitten olen kertonut, että teen samaa asiaa, mutta saan saman tiedon haastatteluista, joita teen.

Tapauksissa, joissa tutkija–tutkittava-suhde oli lähtökohtaisesti ongelmallinen esimerkiksi tutkijan kaksoisroolin (opettaja–tutkija) takia, oli haluttu antaa potentiaalisille tutkittaville myös aito mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta. Tällöin oli korostettu osallistumisen vapaaehtoisuutta tutkimuksesta informoitaessa.

3.5.4 Arkaluontoiset asiat ja vaitiolovelvollisuus

Kuten tutkittavien informointi, myös tutkimuksessa esille tulevien arkaluontoisten asioiden käsittely ja vaitiolovelvollisuus voidaan lukea tutkija–tutkittava-suhteen piiriin. Vaitiolovelvollisuuden vuoksi arkaluontoisia asioita ja aihepiirejä oli jätetty pois joistakin tutkimuksista. Raportoinnissa oli pyritty hienotunteisuuteen ja varovaisuuteen, ja jättämään tutkittavia mahdollisesti vahingoittavia yksityiskohtia pois. Yksi vastaajista oli välittänyt saamansa tiedon puuttumista vaativasta tilanteesta asiaankuuluvalla vastaavalle viranomaiselle, toinen oli saanut toista kautta selville, että lapsi/nuori oli jo avun piirissä:

Vein lapsen ongelmista viestiä nuorisotyöntekijän kautta muille viranomaisille. Tutkimusraportteja kirjoitettaessa on tarvittu luovia ratkaisuja anonymiteetin suojaamiseksi. Lisäksi kriittisten tulkintojen kirjoittamisen tapaa on joutunut miettimään tarkkaan.

Muutama vastaaja oli kuitenkin joutunut kokonaan vaikenemaan asioista, mikä oli jäänyt vaivaamaan mieltä hyvin pitkäksi aikaa. Eräs vastaaja korostikin, että tutkijan on hyvin tärkeää valmistautua etukäteen tilanteeseen, jossa tutkittava kertoo elämästään arkaluontoisia yksityiskohtia, jotka saattavat vaatia toimenpiteitä. Tällöin tutkija voi esimerkiksi tiedustella tilanteesta tarkemmin, kysyä onko tutkittava saanut apua kyseiseen tilanteeseen liittyen. Lisäksi nuorelle voi kertoa tämän oikeuksista ja rohkaista myös ottamaan itse yhteyttä auttavaan tahoon.

3.5.5 Vertaistuki ja itsereflektio

Sekä tutkijan harjoittamasta itsereflektiosta että kollegoiden kanssa keskustelusta katsottiin olevan apua tutkimuseettisten ongelmakohtien ratkaisussa:

Pyrin arvioimaan jatkuvasti omaa toimintaa ja keskustelemaan tutkijakollegoiden kanssa.

Samoin tärkeänä pidettiin avoimuutta ja rehellisyyttä tutkittavia kohtaan, esimerkiksi kertomalla tutkittaville selkeästi että on tekemässä tutkimusta ja keskustelemalla tutkimuseettisistä kysymyksistä heidän kanssaan. Abstraktimmin ilmaisten muutama vastaaja korosti pyrkineensä olemaan ”reilu” tutkittavia kohtaan. Tämä oli ilmennyt niinkin, että tutkija oli päättänyt to-



teuttaa suunnittelemansa tutkimuksen solidaarisuudesta nuoria kohtaan tutkijan näkökulmasta epäsuotuisista ja hankalista tutkimuslupakäytännöistä huolimatta:

Mietin pitkään, luovunko kokonaan nuorisotalon nuorten tutkimisesta. Päätin kuitenkin jatkaa, koska olin pitkälti jo sitoutunut tekemään tutkimukseni talolla: olin kertonut nuorille tutkivani --- (heitä) --- ja toisaalta myös ilmoittanut ohjaajille olevani ainakin jonkin aikaa mukana vapaaehtoistoiminnassa. Lisäksi --- (aiottu tutkimusmateriaali) --- oli äärettömän kiinnostavaa, ja halusin ainakin yrittää saada sitä jotenkin taltioitua, vaikka melun ja väenpaljouden vuoksi talo oli myös äärimmäisen huono nauhoituspaikka.

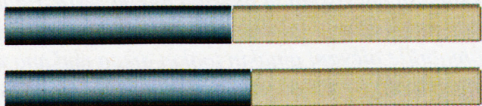


4 TUTKIMUSEETTINEN KOULUTUS JA TUKEA

Tässä luvussa tarkastellaan sekä vastaajien saamaa tutkimuseettistä koulutusta, ohjausta ja tukea että heidän toiveitaan näiden suhteen. Hieman alle puolet vastaajista on saanut koulutusta tai muuta tukea tutkimuseettisiin kysymyksiin erityisesti lasten ja nuorten tutkimisessa. Koulutuksen saaminen ei ole vastausten perusteella sidoksissa tieteenalaan, vaan samallakin tieteenalalla työskentelevillä on hyvin erilaisia kokemuksia ohjauksen saamisesta.

Taulukko 22. Oletko saanut koulutusta tai muuta tukea tutkimuseettisiin kysymyksiin erityisesti lasten ja nuorten tutkimisessa?

Kysymykseen vastanneet: 75.

Kyllä		48 %	36
Ei		52 %	39

4.1 KOULUTUS OSANA OPINTOJA

Vastauksissa painottui tarve integroida tutkimuseettinen koulutus kiinteäksi osaksi opintoja. Kolmasosa lasten ja nuorten tutkimiseen liittyviin tutkimuseettisiin kysymyksiin tukea saaneista vastaajista mainitseekin saaneensa aiheeseen liittyvää koulutusta korkeakouluopintojen yhteydessä, joko perustutkintoon kuuluvissa opinnoissa, pakollisten tai vapaaehtoisten kurssien muodossa, tai jatko-opinnoissa väitöskirjaohjauksen tai tutkijakoulun puitteissa. Opintojen yhteydessä saatu koulutus on koettu hyväksi ja erittäin tarpeelliseksi, ja sitä tulisi vastaajien mukaan painottaa entistä voimakkaammin. Viimeistään tutkijakoulutuksessa tähän tulisi kiinnittää erityistä huomiota, kuten alla olevassa vastauksessa esitetään:

”Tutkimuseettinen koulutus pitää saada saumattomaksi osaksi tutkijankoulutusta, sillä tutkimuseettiset pohdinnat ovat osa lasten ja nuorten tutkimusta ensimmäisestä tutkimusaihetta koskevasta ajatuksesta tutkimustulosten julkistamisen synnyttämään keskusteluun saakka. Painopiste tietenkin tutkimuksen suunnitteluvaiheisiin, koska siitähän se tutkimusprosessi alkaa.”

4.2 TYÖYHTEISÖN TUKEA

Monet olivat saaneet tukea ja ohjausta työyhteisöstä, esimerkiksi kokeneemmilta tutkijakollegoilta tai erilaisista tutkijapiireistä ja -verkostoista. Kymmenen vastaajaa mainitsi kollegoiden kanssa käyty keskustelut merkittäväksi tuen muodoksi. Muutama vastaaja oli saanut henkilökohtaista ohjausta lasten ja nuorten tutkimuksen etiikkaan perehtyneiltä asiantuntijoilta. Myös oman tieteenalan ulkopuolisiin tahoihin oli turvaututtu, mikäli omalta tutkimusalalta



ei ollut löytynyt tarvittavaa apua. Ylipäättään hankalien asioiden yhdessä pohtiminen koettiin erittäin tarpeelliseksi. Yhdessä pohtiminenkaan ei kuitenkaan anna aina varmuutta ongelmallisten kysymysten ratkaisuun:

- Minkälaista koulutusta tai muuta tukea olet saanut tutkimuseettisiin kysymyksiin erityisesti lasten ja nuorten tutkimisessa?

En omalta tieteenalalta vaan ihmistieteiden tutkijoiden esim. kasvatustieteen puolelta. Lasten ja nuorten kysymyksissä lähinnä aihetta sivuavista artikkeleista tai muiden tutkijoiden kokemusten ja tietämyksen kautta. Toisaalta epä tietoisuus on yhteistä ja ratkaisut koetaan ehkä joka tapauksessa vain välttäviksi kompromisseiksi.

Toiveet ohjauksen ja tuen suhteen tältä osin olivat hieman ristiriitaisia. Osa vastaajista kaipasi ennen kaikkea aktiivista ja avointa keskustelua aiheesta, toiset peräänkuuluttivat selkeää ja yhtenäistä ohjeistusta lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvien tutkimuseettisten haasteiden kohtaamiseen. Toiveissa oli siis sekä avoimen, monitieteisen keskustelun lisääminen aiheesta että konkreettisten ohjeiden saaminen.

4.3 TUKEA KIRJALLISUUDESTA JA INTERNETISTÄ

Konkreettisesti ohjausta voisi vastaajien mukaan olla saatavilla esimerkiksi verkossa olevan ohjeistuksen (blogi, portaali), tai painetun kirjan tai vihkosen muodossa. Tutkimuseettiä käsittelevään kirjallisuuteen tai esimerkiksi internetissä julkaistuun aihetta käsittelevään materiaaliin itsenäisesti perehtymisestä oli ollut apua seitsemälle vastaajalle. Kirjallisuus ei kuitenkaan ollut kenellekään ainoa tukiväylä:

Olen lukenut paljon alan kirjallisuutta ja erilaisia mietintöjä sekä osallistunut seminaareihin, joissa on käsitelty aihetta. Olemme myös pohtineet asiaa hyvin paljon työyhteisössämme, erilaisissa hankkeissa ja tutkijaverkostoissa.

Muutama maininta on myös tutkimuseettisen ohjeistuksen hakemisesta internetistä, esimerkiksi yliopiston tutkimuseettisen toimikunnan verkkosivuilta. Toiveiden mukaisessa ohjeistuksessa saisi pelkän tutkimuseettisen problematiikan esiintuomisen sijaan olla eri näkökulmia sekä hyviä käytäntöjä ja toimivia metodologisia valintoja kokoavaa tutkimusta, käytännön opastusta ja mahdollisia ratkaisumalleja.

Muita mainittuja tahoja, joiden kautta tutkimuseettiikkaan liittyvää ohjausta oli saatu, olivat muun muassa tietosuojavaltuutettu ja tutkimuspaikasta vastaava viranomaisena. Myös aikaisempiin eettisiin hakemuksiin perehtyminen, eettisen toimikunnan työhön osallistuminen sekä vastaajan itsensä antama tutkimuseettiikkaan liittyvä koulutus mainittiin.

4.4 SEMINAARIT JA KOULUTUSTILAISUUDET

Myös erilaiset seminaarit, koulutus- ja keskustelutilaisuudet esitettiin hyvinä ohjauskanavina. Esimerkiksi annettiin tutkimuslaitosten sisäiset seminaarit, joista saisi neuvoja tyypillisten ongelmien ennakointiin ja ehkäisyyn sekä ongelmien ratkaisemiseen. Kolmasosa vastaajista mainitsi itse osallistuneensa erilaisiin lasten ja nuorten tutkimuksen etiikkaa käsitteleviin seminaareihin tai koulutustilaisuuksiin Suomessa tai ulkomailla (esimerkiksi akateemiset tai tutkimuslaitos-



ten ja -yhteisöjen tutkimuseettisten toimikuntien järjestämät seminaarit) sekä kuuntelijoina että osa myös esitysten pitäjinä. *Tutkimuseettisen neuvottelukunnan* sekä *Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston (FSD)* järjestämät seminaarit mainittiin myös:

Olen osallistunut useisiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HYHY II työryhmän järjestämiin seminaareihin ja yhteen Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston järjestämään lasten ja nuorten tutkimista koskevaan seminaariin.

Ylipäätään keskustelu, tiedonvaihto konkreettisista tilanteista ja tutkijoiden kokemuksista katsottiin tarpeelliseksi.

4.5 YHTEENVETO

Yleisenä toiveena koulutuksen ja tuen suhteen oli käytäntöjen selkiyttäminen, selkeän eettisen ohjeistuksen tuominen helposti tutkijoiden saataville:

Käytäntöjen selkiyttämistä niin, että toimitaan oikein muttei liioitellen. Myös alan tieteellisillä lehdillä on omia vaatimuksiaan julkaistavien artikkelien eettisten menettelyjen osalta. Olisi hyvää tietää, miten Suomen oloissa niihin voidaan vastata.

Toisaalta toiveena oli saada tieteenalarajat ylittävää, monitieteistä tutkimuseettistä ohjausta, toisaalta tieteenalojen erityispiirteet huomioivaa tai tiettyihin aihepiireihin ja aineistoihin erikoistunutta ohjeistusta. Erityisesti kaivattiin apua erilaisiin lupavaatimuksiin ja -käytäntöihin sekä huoltajien informointiin liittyen koulututkimuksissa:

Kouluissa tehtävään tutkimukseen pitäisi saada selkeitä ohjeita siitä, milloin oppilaiden vanhemmilta tulee kysyä tutkimuslupaa ja toisaalta milloin rehtorin lupa riittää. Nämä ohjeet tulisi saattaa nimenomaan koulujen johdon tietoon ja yhtenäisiksi.

Lainsäädännöllistä koulutusta, *tietoa juridisesta näkökulmasta*, toivottiin myös. Muita konkreettisia kysymyksiä, joihin kaivattiin opastusta, olivat suostumuksen kysyminen eri-ikäisiltä lapsilta (ikäkausittaiset ohjeet siitä milloin tulisi kysyä huoltajan suostumusta ja minkä ikäiseltä tutkittavalta voi jo kysyä suostumusta itseltään), ja miten vastata vaatimukseen lapsen oman tietoisuuden saamisesta.

Eettis-filosofinen näkökulma olisi monen vastaajan mukaan tarpeen *lapsilähtöisempien tutkimuksellisten lähestymistapojen lanseeraamiseksi*. Vastaajat kaipasivat tietoa siitä, miten yli-päätään tutkia lapsia (menetelmällisesti), kuinka toimia vuorovaikutuksessa heidän kanssaan tutkimustilanteessa, miten saada tutkittava ymmärtämään tutkimustilanne ja kuinka saada nuorelta tutkittavalta tietoa eettisesti kestäväällä tavalla:

[M]enetelmien opastusta= erilaisia keinoja, miten tietoa hankitaan lapselta lapselle sopivin keinoin ja niin, että vanhemmatkin hyväksyvät asian.

Ohjeita haluttiin myös siihen, kuinka analysoida ja kääntää tieteellisen ilmaisun normien mukaiseksi lasten tuottamaa tutkimusaineistoa (esim. lasten ”huumorivastaukset” kyselyaineistoissa). Ylipäätään haluttiin saada enemmän tietoa lapsinäkökulmasta sekä siitä, mitä tutkittavat ja huoltajat itse ajattelevat tutkimuseettisistä kysymyksistä.

Vastausten kirjoa havainnollistaa esimerkiksi se, että eräs vastaaja uskoo aikuisten tutkimukseen liittyvän tutkimuseettisen ohjauksen soveltuvan myös lasten ja nuorten tutkimiseen, mutta lisättyä kehityspsykologisella arvioinnilla vastaajien ”kypsydestä”, kun taas toinen



vastaaja peräänkuuluttaa moraalifilosofisen näkökulman vahvaa integroimista lasten ja nuorten tutkimuksen eettiseen arviointiin.

Selkeitä konkreettisia ohjeita haluttiin lisäksi tutkittavien huoltajien kanssa toimimiseen (informointi, motivointi), eettisten toimikuntien kanssa toimimiseen, tutkittavien erilaisten kulttuuritaustojen huomioimiseen, erityisen haavoittuvissa elämäntilanteissa elävien lasten ja nuorten tutkimiseen (esim. lapset laitoksissa: kuinka toimia heidän kanssaan siten että heidät saataisiin mukaan tutkimuksen piiriin, kuitenkin hankaloittamatta entisestään heidän tilannettaan), sekä esimerkiksi verkkokeskustelu- ja videoaineistojen käyttöön:

-Millaista tutkimuseettistä koulutusta tai tukea toivoisit lasten ja nuorten tutkimiseen?

Kuvien ja videokuvan käytön tutkimuseetiikasta.

Lisäksi toivottiin avointa keskustelua tutkijan asemasta erityisesti tilanteissa, joissa tämä on niin sanotussa kaksoisroolissa, kuten sosiaalityöntekijä tai tutkittavien opettaja. Tällaiset tilanteet oli koettu vallankäytön näkökulmasta hyvin hankaliksi tutkija–tutkittava-suhteessa. Myös tutkimustiedon palautumisesta tutkittaville oli monen vastaajan mielestä syytä herättää keskustelua:

Lapselle palautettavasta tiedosta ei vielä kukaan puhu. Siitä pitäisi puhua, miten se tehdään. Sosiaalityöntekijä tutkijana aiheuttaa oman eettisen jännitteensä, josta voisi myös puhua.

Lopuksi korostui vielä se seikka, että joillakin tieteen- ja tutkimusalilla koko tutkimuseetiikan problematiikka on vierasta, toisin sanoen kysymykset eivät ole olleet lainkaan esillä, ja näin ylipäätään tietoisuutta aiheesta tulisi lisätä herättämällä julkista keskustelua lasten ja nuorten tutkimuksen etiikasta.



LOPUKSI

Kyselystä kerätyissä palautteissa suurin osa vastaajista kiitteli ”tärkeään ja vielä melko vähälle huomiolle jääneeseen” aiheeseen pureutumista ja toivoi, että kyselyn vastauksista koottaisiin julkaisu, josta olisi käytännön hyötyä tutkimuseettisten pulmatilanteiden kanssa painiskeleville tutkimuksen tekijöille.

Kritiikkiä tuli kyselyn avoimuudesta. Pienehkö vastaajajoukko ja useat avokysymykset tuottivatkin hyvin kirjavan joukon vastauksia, joista ei voida vetää yleistäviä johtopäätöksiä. Yleistysten tekeminen ei ollut kyselyn tarkoituksaan, vaan näin annettiin vastaajille mahdollisuus tuoda hyvin erilaisia kokemuksia esille, ja aihetta saatiin valotettua rikkaasti mahdollisimman monesta näkökulmasta.

Kyselystä ei voida vetää johtopäätöksiä siitä, kuinka monta prosenttia lapsuuden tutkijoista ja nuorisotutkijoista kohtaa tietyn tyyppisiä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita, mutta sen avulla voidaan saada käsitystä siitä, minkälaisia tutkimuseettisiä teemoja tutkijat ovat työssään kohdanneet ja mihin he kaipaisivat erityisesti tukea ja ohjausta.

Vastaajien toiveena oli kyselyn vastausten käsittely luottamuksellisesti ja eettisesti kestäväällä tavalla. Johtuen kyselyn edellämäinitusta avoimuudesta ja tutkimuskutsun pyynnöstä kertoa myös yksityiskohtaisia tapausesimerkkejä täydellisen anonymiteetin turvaaminen tuottaa erityisen haasteen, etenkin kun raportin lukijoille eniten käytännön apua tarjoavat juuri vastaajien omat, rikastavat esimerkit. Aineiston analyysissä on kuitenkin pyritty käsittelemään vastauksia siten, että sekä keskeinen viesti että ehdoton luottamuksellisuus säilyvät.

Tärkeä palaute oli, että jo kyselyyn vastaaminen oli saanut ajatukset aiheesta liikkeelle. Vastaajajoukossa oli myös tutkijoita, joille lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvä problematiikka oli uutta, joten ilahduttavaa on, että jo pienet keskustelunavaukset voivat tukea tutkijoita esimerkiksi kannustamalla oman tutkimustyön reflektointiin tutkimuseettikan näkökulmasta.

On huomattava, että kyselyllä ei pyritty tavoittamaan kattavasti tiettyjen alojen tutkijoita, vaan kartoittamaan ja nostamaan esille tutkimuseettisiä ongelmia. Selvää on, että kyselyyn ovat vastanneet erityisesti ne tutkijat, jotka ongelmia ovat kohdanneet ja jotka ovat olleet motivoituneita tuomaan niitä esille. Kysymyksenasettelut johdattivat pohtimaan eettisiä ongelma-kohtia, mikä näkyy myös raportissa. Positiivisiakin kokemuksia on kuitenkin pyritty mahdollisuuksien mukaan nostamaan esiin.

Alla oleva palaute herättelee katsomaan lapsiin ja nuoriin kohdistuvan tutkimuksen tekemistä hieman erilaisesta perspektiivistä. Tutkimus voidaan nähdä itsessään eettisenä tekona tarjotessaan mahdollisuuden arvokkaaseen dialogiin lasten ja nuorten kanssa:

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

On toivottavaa, että keskustelu lasten ja nuorten tutkimuksen etiikasta jatkuisi vilkkaana. Kysely osoittaa, että on monia avoimia kysymyksiä, jotka vaativat keskustelua ja kriittistä pohdintaa sekä tutkijoiden kesken että myös hallinnossa ja lainsäädännössä.



Verkkokyselyn materiaali tallennetaan kokonaisuudessaan jatkokäyttöä varten Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon (FSD)(<http://www.fsd.uta.fi/>).

Kiitokset kaikille kyselyyn vastanneille!



KIRJALLISUUTTA

Yleistä tutkimuseettistä kirjallisuutta

- HALLAMAA, JAANA & LAUNIS, VEIKKO & LÖTJÖNEN, SALLA & SORVALI, IRMA (2006) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- KARJALAINEN, SAKARI & LAUNIS, VEIKKO & PELKONEN, RISTO & PIETARINEN, JUHANI (toim.) (2002) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus.
- KUULA, ARJA (2006) *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- POHJOLA, ANNELI (toim.) (2003) Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto.

Lasten ja nuorten tutkimukseen keskittyvää eettistä kirjallisuutta

- ALDERSON, PRISCILLA & MORROW, VIRGINIA (2004) *Ethics, Social Research and Consulting with Children and Young People*. Essex: Barnardo's. (Uudistettu painos teoksesta *Listening to Children: Children, Ethics and Social Research*, 1995).
- LAGSTRÖM, HANNA & PÖSÖ, TARJA & RUTANEN, NIINA & VEHKALAHTI, KAISA (toim.) (2010) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja 101. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.

Tietoa Internetissä

- Nuorten tutkimisen etiikka -sarja Nuorisotutkimuksen verkkokanavalla: http://www.kommentti.fi/sivu.php?artikkeli_id=125. (Kolumnit sivun oikean palstan alalaidassa.)
- Lastensuojelulaki 417/2007: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417>.
- Nuorisolaki 72/2006: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072>.
- Henkilötietolaki 523/1999: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>.

Viitteet

- 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.
- LAGSTRÖM, HANNA & PÖSÖ, TARJA & RUTANEN, NIINA & VEHKALAHTI, KAISA (toim.) (2010) Kohti eettisesti kestävä lasten ja nuorten tutkimusta. Teoksessa HANNA LAGSTRÖM & TARJA PÖSÖ & NIINA RUTANEN & KAISA VEHKALAHTI (toim.) (2010) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 10–23.
- MÄKELÄ, KLAUS (2010) Alaikäisiä koskeva eettinen ennakkosääntely. Teoksessa HANNA LAGSTRÖM & TARJA PÖSÖ & NIINA RUTANEN & KAISA VEHKALAHTI (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 67–88.
- NIEMINEN, LIISA (2010) Lasten ja nuorten tutkimuksen 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.
- TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA (2009) *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. <http://www.tenk.fi/ennakkoarviointi/eettisetperiaatteet.pdf>. Helsinki 2009. (Viitattu 7.4.2010.)

Internet-lähteet

- Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston verkkosivut: <http://www.fsd.uta.fi/>. (Viitattu 7.4.2010.)



LIITTEET

Kysymyslomake

A. TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli:

2. Syntymävuotesi:

3. Kauanko olet tehnyt tutkimustyötä lapsia ja nuoria koskevista kysymyksistä? (maisteri-tasoisien perustutkinnon jälkeinen tutkimus)

- Alle 5 v.
- 5-10 v.
- Yli 10 v.
- En ole tehnyt perustutkintoa

4. Mille tieteenalalle tutkimuksesi pääosin sijoittuvat? (Suomen Akatemian tutkimusala-luokitus)

5. Mikä seuraavista lähestymistavoista vastaa parhaiten käyttämääsi tutkimusasetelmaa ja menetelmiä:

- Lääketieteelliset tai luonnontieteelliset menetelmät
- Kvantitatiiviset ihmistieteiden menetelmät
- Kvalitatiiviset ihmistieteiden menetelmät
- Kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten menetelmien yhdistäminen

6. Millainen tutkimustyötä sisältävä toimi sinulla on? Valitse sopivin vaihtoehto.

- Väitöskirjaa valmisteleva tutkija
- Väitöskirjan jälkeistä tutkimusta tekevä tutkija
- Muu toimi oppilaitoksessa, tutkimuslaitoksessa tai vastaavassa organisaati-ossa, johon sisältyy tutkimusmahdollisuus tai -velvoite (esim. suunnittelija, koordinaattori, lehtori, tuntiopettaja, assistentti)
- Tutkimusjohtaja, professori tai vastaava
- Päätyöhöni ei sisälly tutkimusta



7. Onko toimesi

- Vakinainen/toistaiseksi jatkuva
- Määräaikainen
- Työskentelen apurahalla

8. Mitä kautta sait kyselyn?

B. TUTKIMUKSEN EETTISIIN NORMEIHIN JA LUPIIN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

9. Keiltä henkilöiltä tai toimielimiltä olet pyytänyt suostumusta/lupaa tutkimustasi varten, tai keiden kanssa olet joutunut neuvottelemaan voidaksesi käynnistää tutkimuksen?

- Ministeriö
- Tietosuojavaltuutettu
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta
- Korkeakoulun tai tutkimuslaitoksen tutkimuseettinen toimikunta
- Korkeakoulu tai tutkimuslaitos
- Tutkimuspaikasta (esim. koulu, päiväkot, sairaanhoitopiiri) vastuussa oleva viranomainen
- Tutkimusaineistoa säilyttävä arkisto tai viranomainen
- Muu, mikä
- En ole neuvotellut tai pyytänyt suostumusta/lupaa tutkimukseeni

10. Oletko pyytänyt suostumusta alaikäisten tutkimiseen heidän huoltajiltaan?

11. Jos olet pyytänyt suostumusta huoltajilta, oletko pyytänyt sen kirjallisena?

12. Minkä ikäisiä huoltajiensa suostumuksella tutkimukseen osallistuneet tutkittavat olivat?

13. Oletko ollut tilanteessa, jossa suorituspaikasta vastuussa oleva viranomainen on esittänyt huoltajien informoimista ja suostumusta koskevia vaatimuksia?

14. Oletko ollut tilanteessa, jossa tutkimusta säätelevät tutkimuseettiset normit tai hallinnolliset esteet ovat muuten osoittautuneet ristiriitaisiksi ja vaikeasti yhteensovitettaviksi tutkimusintressisi kanssa?



15. Oletko ollut tilanteessa, jossa huoltajan suostumuksen tai viranomaisen/tutkimuspaikan luvan pyytäminen on vaikuttanut tutkimuksen edustavuuteen, karsiko menettely sellaisia tutkittavia, joiden olisit toivonut osallistuvan tutkimukseen?

16. Jos vastasit kyllä johonkin kysymyksistä no. 13–15, kuvaile tilanteita:

C. TUTKIMUSEETTISET ONGELMATILANTEET

17. Oletko kohdannut tutkimustyössäsi lapsiin ja nuoriin liittyviä tutkimuseettisiä ongelmatilanteita?

18. Jos vastasit kysymykseen 17 kyllä, niin mihin tilanteisiin ongelmat ovat liittyneet? Voit valita usean vaihtoehdon.

- Tutkimusluvan saaminen viranomaiselta
- Tutkimusluvan saaminen tutkimuspaikasta (esim. koulu, päiväkot)
- Suostumuksen saaminen tutkittavalta lapselta tai nuorelta
- Suostumuksen saaminen tutkittavan huoltajilta
- Tutkittavien informointi
- Tutkijan ja tutkittavan välinen suhde
- Tutkijan ja tutkimuksen tilaajan välinen suhde
- Aineistonkeruumenetelmät
- Aineiston arkistointi
- Tutkimusryhmässä toimiminen
- Aineiston analysointi ja tutkimusraportin kirjoitusvaihe
- Tutkimustulosten julkaiseminen ja käsittely julkisuudessa
- Jokin muu, mikä

19. Jos vastasit kysymykseen 17 kyllä, minkä ikäisten lasten tai nuorten tutkimiseen ongelmat ovat liittyneet? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Alle 1v.
- 1-6 v.
- 7-12 v.
- 13-18 v.
- 19-28 v.

20. Jos vastasit kysymykseen 17 kyllä, kuvaile tilanne tai tilanteita. Miten asiaan vaikutti nimenomaan se, että olit tutkimaan lapsia ja nuoria?

21. Jos vastasit kysymykseen 17 kyllä, miten pyrit ratkaisemaan ongelman?



22. Mitä pidät yleisesti keskeisimpinä lasten ja nuorten tutkimukseen liittyvinä tutkimuseettisinä haasteina omalla tieteenalallasi?

D. KOULUTUS JA TUKEA

23. Oletko saanut koulutusta tai muuta tukea tutkimuseettisiin kysymyksiin erityisesti lasten ja nuorten tutkimisessa?

24. Jos olet, minkälaista?

25. Millaista tutkimuseettistä koulutusta tai tukea toivoisit lasten ja nuorten tutkimiseen?

26. Lisätietoa, viesti toimittajille yms.