

Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset

PIRJO NIKANDER – MINNA ZECHNER

”Etiikka pyrkii tarjoamaan hyviä syitä toimia tietyllä tavalla epävarmoissa tilanteissa” (Moody 2005, 583).

Aluksi

Ihmisiin kohdistuvaa sosiaalitieteellistä tutkimusta käsittelevää eettistä keskustelua läpikäydessä törmää ennen pitkää luettelon erityisen haavoittuvista tai suojeltavista tutkittavien ryhmistä (esim. Homan 1991; Ethical ..., 2003; Beauchamp & al. 1982). Pienin variaatioin luettelon sisällytetään lapset, nuoret, vanhukset, vajaakuntoiset tai vammaiset ja laitoksissa asuvat ihmiset. Näitä ryhmiä tutkittaessa tuodaan yleisten tutkimuseettisten periaatteiden noudattaminen keskimääräistä voimakkaammin esille. Näin pyritään takaamaan eri tavoin haavoittuvien tai riippuvuussuhteessa olevien tutkittavien itsemääräämisoikeus, yksityisyyden kunnioittaminen sekä vapaaehtoinen tutkimukseen osallistuminen. Lasten ja vajaakykyisiksi määriteltyjen aikuisten eettistä erityisasemaa selittävät lääketieteellisen tutkimuksen piirissä kohua nostaneet tutkimukset, ihmiskokeet ja eettiset paljastukset (ks. esim. Beecher 1966; Mäkelä 2002). Biomedikaalinen elämänkulun ääripäihin kohdistuva erityis-suojelu, eettiset ohjeistukset ja samalla tutkijan oikeudellinen suojelu ovat näin siirtyneet ja pitkälti yhä mallittavat myös sosiaalitieteellistä tutkimusta (ks. myös Lötjönen 2004). Haavoittuvat erityisryhmät toimivat samalla ikään kuin koetinkivenä sosiaalitieteiden yleisimmille eettisille suo-

situksille. Niitä koskevat tutkimukset ja niihin liittyvät dilemmat tuovat yleiset tutkimuseettiset periaatteet selväpiirteisempinä esiin ja auttavat ajattelemaan ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen peruslähtökohtia.

Tässä artikkelissa keskitymme tarkastelemaan kahta haavoittuvaksi kuvattua, elämänkulun ääripäihin sijoittuvaa ryhmää: lapsia ja vanhuk-sia. Perinteisesti ikääntyneitä ja lapsia (tai nuoria) koskevia eettisiä kysymyksiä on käsitelty toisistaan erillään ja omin painotuksin (esim. Butler 1990; Gilhooly 2002; Kayser-Jones & Koenig 1994; Hill 2005). Sekä ikääntymistutkimuksen että niin sanotun uuden lapsitutkimuksen viime-aikaisissa keskusteluissa on kuitenkin yllättävän paljon yhteistä. Molemmissa on pohdittu paitsi valtasuhteita osana tutkimusta sekä tutkittavan äänen ja kokemuksen kuuluviin saattamista myös tutkittavan toimijuutta, tasavertaisuutta ja tutkimukseen osallistamista. Jatkossa pyrimmekin lyhyesti vetämään yhteen joitakin lapsi- ja vanhuus-tutkimukseen liitettyjä eettisiä kysymyksenasetteluja ja elämänkulun ääripäiden tutkimiseen liittyvää ikäetiikkaa. Samalla tavoitteenamme on purkaa ja kyseenalaistaa haavoittuvuutta lähtökohtaisena, koko yksittäistä ryhmää koskevana eettisenä käsitteenä. Missä määrin haavoittuvuus tavoittaa lasten tai vanhusten muodostaman yleiskategorian heterogeenisyyden? Missä määrin haavoittuvuuden korostaminen paitsi suojelee kohderyhmäänsä myös riisuu toimijuutta ja alleviivaa marginaalisuutta? Entä milloin tutkimuskohteen suojelu muuttuu ylisuojeluksi, paternalismiksi ja jo itsessään vallankäytön muodoksi?

Lähdemme liikkeelle lasten ja vanhusten eroista ja samankaltaisuuksista. Tämän jälkeen käsittelemme tutkimusprosessin eettisiin kysymyksiin liittyviä keskeisiä teemoja. Mukaan olemme vali-

Haluamme kiittää Arja Kuulaa, Jyrki Jyrkämää, Tarja Pösöä ja Anna Rastasta tekstiämme koskeneista rakentavista kommentteista.

koineet tietoon perustuvan suostumuksen (informed consent), kenttätöiden etiikan sekä raportointiin liittyvät kysymykset. Lukuisat keskeiset teemat ja yhtymäkohdat esimerkiksi vammaistutkimuksen eettisiin kysymyksenasetteluihin jäävät näin väistämättä käsittelyn ulkopuolelle. Käydesämme läpi mukaan valittuja kysymyksiä erityisesti ikäetiikan perspektiivistä pyrimme samalla sitomaan tarkastelun yleisemmin ihmisiin kohdistuvan sosiaalitutkimuksen etiikkaan.

Lapset ja vanhuksat: eroja ja samankaltaisuuksia

Lapsiin ja vanhuksiin kohdistuvassa sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa on tutkimuseettiseltä kannalta katsottuna paljon yhteneväisyyksiä. Molempiin ryhmiin kohdistuvaa tutkimusta leimaavat ulkoapäin asetuvat ongelmakeskeisyys ja -lähtöisyys. Molempiin ikäryhmiin kuuluvia tutkitaan usein instituutioiden tai laitosten sisällä: kouluissa, sairaaloissa, päivä- tai vanhainkodeissa, palvelutaloissa, koulukodeissa jne. Kulttuurisesti lapsuus ja vanhuus rinnastuvat toisiinsa sikäli, että vanhuutta on historiallisesti verrattu elämänkulun alkupäähän ”toisena lapsuutena” tai ”uudelleen lapseksi tulemisena” (Butler 1990, 164), ja samat ageistiset, infantilisaatioon perustuvat ajattelumallit ovat elossa tänäkin päivänä (Hockey & James 1993). Elämänkulun ääripäihin kuuluvien ryhmien kohdalla tutkijalla katsotaan myös olevan erityinen eettinen vastuu eriasteisesti haavoittuvista tutkittavista, jotka ovat muista ihmisistä tai aikuisista riippuvaisia eivätkä välttämättä kykene arvioimaan tutkimukseen liittyviä seurauksia (ks. Holmila 2005, 23). Tästä johtuen sekä lasten että ajoittain myös vanhusten näkemyksiä on kysytty muilta kuin heiltä itseltään. Tietoa lasten elämästä on hankittu erityisesti vanhemmilta ja opettajilta (Alderson 2004, 100) ja ainakin vanhusten hoivaan liittyvää informaatiota on tutkimuksessa usein kysytty vanhuksia hoivaavilta omaisilta ja tuttavilta, ei heiltä itseltään (Twigg 1998, 14–15; Vaarama & al. 1999).

Lasten ja vanhusten välillä on myös itsestään selviä, selkeitä eroja. Tutkimusetiikan kannalta keskeisten itsemääräämisoikeuden ja autonomian suhteen lapset ovat kasvamassa kohti lisääntyvää kompetenssia ja itsenäisyyttä, kun taas vanhuudessa siirrymme vähitellen kohti riippuvuutta, fyysisistä haurautta ja hyvin yksilöllisesti ja eri ta-

voin muuttuvaa kompetenssia. Suunta haavoittuvuuden suhteen on siis lasten ja iäkkäiden ihmisten kohdalla toisilleen käänteinen. Lapsen kompetenssi ja oikeus päättää omasta tutkimukseen osallistumisestaan kasvaa vuosi vuodelta. Lapsen oikeuksia ja velvollisuuksia myös säännellään esimerkiksi ikärajoin aina täysi-ikäisyyteen asti. Ikääntyneen aikuisen kohdalla päätöksentekokyky oman elämän suhteen ei välttämättä heikkene lainkaan ja heiketessäänkin harvoin katoaa kokonaan. Kompetenssi ei myöskään ole kaikki tai ei mitään -kysymys (Gilhooly 2002, 218). Lapsi osaa valita kahden jälkiruuan tai leulun välillä, muttei kenties osaa arvioida tutkimukseen osallistumisen pitkän aikavälin seurauksia. Samoin, vaikka fyysisesti emme ikääntyessämme enää pystyisikään itse hoitamaan peseytymistä tai päivittäisiä askareita, pystymme usein silti tekemään eriasteisia vaativiakin päätöksiä. Vasta mahdollisen dementoivan sairauden eteneminen saattaa tähän kykyymme ja haavoittuvuuteemme vaikuttaa (Topo 2006; Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004).

Lasten haavoittuvuus pohjautuu yhtäältä fyysiseen heikkouteen, toisaalta kokemusten puutteeseen ja käsitteellisen kehityksen tasoon (esim. Hill 2005). Harriet Strandell (2005) painottaa lasten kohdalla yksilöllisen haavoittuvuuden sijasta rakenteellista haavoittuvuutta, joka on seuraus lapsuuden asemasta yhteiskunnassa. Lapset ovat rakenteellisesti heikossa asemassa, koska heiltä puuttuvat kansalaisoikeudet, kuten äänioikeus (Lansdown 1994, 35). Lapset nähdään yleensä haavoittuvina ja kykenemättöminä, ei-täysivaltaisina toimijoina, ikään kuin puutteellisina aikuisina (Hill 2005, 62). Vanhuksilla on kansalaisoikeudet, kuten äänioikeus. Toisaalta laitoshoidon tarvitsevilla vanhuksella ei, ainakaan toistaiseksi, ole oikeutta valita hoito- tai hoivapaikkaansa haluamastaan kunnasta, esimerkiksi läheltä lapsiaan (Kotikuntalaki ..., 2005, 12). Fyysinen ja taloudellinen heikkous määrittää siis jossain määrin vanhustenkin haavoittuvuutta.

Lasten ja vanhusten tutkimiseen liittyviä eettisiä pelisääntöjä käsitellään lukuisissa metodoppaissa (esim. Alderson 2004; Gilhooly 2002; Graue & Walsh 1998; Kayser-Jones & Koenig 1994; Butler 1990; Hill 2005; Stanley & Sieber 1992), sosiaalitutkimuksen yleisemmissä eettisissä julkaisuissa (esim. Beauchamp & al. 1982; Homan 1991; Mauthner & al. 2002; Karjalainen & al. 2002; Kuula 2006; Ethical ..., 2003), tieteenalakohtaisissa eettisissä ohjeissa (esim. Geronto-

logical Society of America, National Children's Bureau, 1993) ja tutkimusteksteissä (esim. Lallukka 2003; Honkatukia & al. 2003; Jyrkämä 2006; Topo 2006; Strandell 1995). Lasten tutkimiseen liittyvää seikkaperäistä eettistä sääntelyä on määrällisesti enemmän, YK:n lastensuojelujulistuksesta aina yksityiskohtaisiin, koko tutkimusprosessin etiikkaa koskeviin pohdintoihin. Lapsuus elämänvaiheena on siis erityisessä suojeluksessa. Esimerkiksi Priscilla Alderson (1995) on tutkijoiden kanssa käymiensä keskustelujen pohjalta listannut kymmenen lasten tutkimisen eettistä periaatetta ja näihin liittyvää 80:tä pohdittavaa lisäkysymystä. Vanhuutta koskeva eettinen kirjallisuus puolestaan keskittyy osin vanhushoivan järjestelyihin, saatavuuteen, hoivasuhteeseen ja eettisiin oikeuksiin (esim. Moody 2005; Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004; Wicclair 1993), mutta myös leimallisemmin tutkimusetiikkaan, tutkimusprosessin läpivientiin ja eettisiin dilemmoihin (esim. Butler 1990; Gilhooly 2002; Hendricks & Cutler 2005; Jyrkämä 2006; Lumme-Sandt 2006; Kayser-Jones & Koenig 1994; Topo 2006).

Ikäetiikkaa käsittelevissä teksteissä korostuu lasten, nuorten ja vanhusten ryhmien sisäinen heterogeenisyys. Esimerkiksi Alan Butlerin (1990, 162) mukaan ikääntyneitä ei voida ymmärtää yhtenäisenä kategoriana, sillä "ikäntynyt" voi kronologiselta iältään olla mitä tahansa kuudenkymmenen ja yli sadan vuoden väliltä ja työelämässä vielä huomattavasti nuorempi. Milloin siis erityisen haavoittuvuuden voidaan katsoa alkavan tai päättyvän? Pelkästään korkeaan tai nuoreen ikään perustuvan eettisen ohjeistuksen perusteltavuus tai haavoittuvuuden automaattinen oletus onkin sekä lapsuuden että vanhuuden tutkimuksessa asetettu kyseenalaiseksi.

Lapsi- tai lapsuudentutkimuksessa eronteko lapsen ja aikuisen välillä on selvästi lieventynyt (Alanen 2001; Christensen & Prout 2002; Hill 2005; Strandell 2005). Vielä vuonna 1998 julkaistussa metoditekstissä todetaan lasten tutkimisen ratkaisevasti poikkeavan normaalista kahden aikuisen välisestä suhteesta. Elizabeth Graue ja Daniel Walsh (1998, 57) toteavat: "Ei voi lähteä siitä, että lähestyy lasta siten kuin lähestyisi ketä tahansa aikuista. Ei se niin mene. Heitä on lähestyttävä lapsina, mutta tavalla, jolla aikuiset eivät tavallisesti lähesty lasta. Siinä se haaste piileekin". Uudemmassa lapsitutkimuksessa tämä lähtökohtainen ontologinen eronteko aikuisen ja lapsen

välillä on hävytetty eikä erityisen lapsiorientoitunutta tai lapsen tasolle asettuvaa lähestymistä pidetä välttämättömänä (esim. Strandell 2005, 34). Tämä tarkoittaa sitä, että osa tutkimusetiikan kannalta ratkaisevista eroista lasten ja aikuisten kyvyissä ja kehityksen asteessa myönnetään, mutta samalla varoitetaan liioittelemasta niiden määrää ja merkitystä (esim. Hill 2005, 62). Ontologisen eronteon sijalle nostetun eettisen symmetrian periaatteen mukaan lasten erityisyyttä ei siis tule pitää lähtökohtaoletuksena (Christensen & Prout 2002), vaan samat periaatteet pätevät tutkittaessa sekä aikuisia että lapsia. Aiemmasta lapsen erityisyyttä korostaneesta, lapsikeskeisestä ajattelutavasta ollaan siis siirtymässä tasa-arvoa ja lapsen oikeuksia korostavaan suuntaan. Tutkimuksen käytännön tilanteissa erityiseettistä harkintaa saatetaan silti tarvita (Christensen & Prout 2002, 482).

Yksilölliset erot sekä lasten että vanhusten keskuudessa tekevät tiukkojen rajojen vetämisen autonomiseen aikuisuuteen vaikeaksi. Missä kulkee raja lapsen, varhaisnuoren, nuoren ja nuoren aikuisen välillä, entä missä kohtaa muutamme ikääntyvästä ikääntyneeksi ja siirrymme vihdoin vanhuuteen tai hauraaseen vanhuuteen? Ja miten kaikki tämä tulisi ottaa huomioon tutkimusta suunniteltaessa? Näiden kysymysten pohtiminen tuo samalla esille äänenlausumattomia oletuksiamme "aikuisuudesta", tämän kategorian homogeenisyydestä, normaaliudesta ja sille olennaisista kulttuurisista kriteereistä. Lapsuus ja vanhuus siis yhä helposti määrittyvät aikuisuuteen peilattuina, sille käänteisinä, ja osapuolten määrittely sisältää aina oletuksia toisesta. Samanaikaisesti länsimaissa yleistynyt pitkäikäisyys ja selkeästi määriteltyjen elämänvaiheiden osittainen toisiinsa sekoittuminen (esim. Nikander 1999; Jylhä 2000) muuttavat käsityksiä siitä, milloin "päästään" sisään tai viimeistään "joudutaan" ulos aikuisen itsemääräämisen ja autonomian alueelta. Rajat ovat liikkeessä, samoin yksiselitteiset ikäeettiset säännöt (Kaufman 1994). Seuraavassa pohdimme ikäeettisiä periaatteita kolmen keskeisen teeman, tutkimussuostumuksen saamisen, kenttätönnön käytäntöjen ja tutkimuksen raportoinnin, kannalta.

Tietoon perustuva suostumus

Riittävään informointiin pohjaavan tietoon perustuvan suostumuksen (informed consent) tur-

vaaminen on yksi keskeisimpiä tutkimuseettisiä tavoitteita. Kaikessa sosiaalitieteellisessä ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa tämä tarkoittaa tutkittavan autonomian, ihmisarvon ja yksityisyyden kunnioittamista sekä oikeutta kieltäytyä osallistumisesta missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Koska lapsen tai vanhuksen ja tutkijan välisiä tutkimus- ja samalla valtasuhdetta voidaan pitää keskimääräistä epäsymmetrisempänä, on tietoon pohjaava suostumus ehdottoman tärkeä. Hyvän tutkimuskäytännön mukaan on tutkittavan kyky suostumuksen antamiseen tarvittaessa aina varmistettava ja samoin haettava tarvittaessa lupa myös läheiseltä tai vanhemmalta. Muutoin lasten ja vanhusten tutkimisessa voidaan katsoa pätevän pitkälti samat säännöt kuin ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa yleisemmin (ks. Hill 2005; Butler 1990; Homan 1991, 69–95; Faden & Beauchamp 1986).

Malcolm Hillin (2005, 69) ja Arja Kuulan (2006, 121) mukaan tutkittaville on kerrottava seuraavat asiat:

1. Tutkimuksen tavoitteet
2. Tutkijan tai tutkimusryhmän yhteystiedot
3. Kuinka paljon aikaa ja sitoutumista tutkimus vaatii
4. Kuka saa tutkimustiedot nähtäväkseen ja miten niitä säilytetään ja käsitellään
5. Saako tutkittava itse tutkimukseen osallistumisesta palautetta tai palkkiota
6. Onko luottamuksellisuus taattu.

Edellä olevan kaltainen lista toistuu rutiininomaisesti monissa metodi- ja tutkimuseettikateksteissä. Lasten ja vanhusten tutkimukseen liitettyä tutkimussuostumuksen solmiminen kuitenkin monimutkaistuu kiintoisalla tavalla. Keitä varten säännöt ja suositukset ovat olemassa: tutkijan vai tutkittavan suojelemiseksi? Sisältyykö listaukseen oletus sopimussyhteiskunnalle tyyppillisistä oikeussubjekteista, jotka tasavertaisina ja yhdessä tuumin tekevät sopimuksen keskenään? Entä missä iässä lapsi pystyy itse antamaan tietoon perustuvan tutkimussuostumuksen ja missä tilanteessa vanhan ihmisen kyky itse päättää osallisuudestaan ei toteudu? Lasten osalta eettisiä malleja on jälleen kerran haettu lääketieteellisen tutkimuksen puolelta ja maakohtaiset käytännöt vaihtelevat. Kuten on toistuvasti todettu, tarkkoja ylilyksillisiä ja yleistettäviä ikärajoja tutkimussuostumuksen suhteen ei kuitenkaan voida antaa, joskin on selvää, että 14-vuotias lapsi on 6-vuotiaasta valmiimpi ottamaan itse kantaa

tutkimukseen osallistumisestaan ja että demen-toivan sairauden ja muiden kognitiivisten häiriöiden suhteellinen mahdollisuus kasvaa vanhenemisen myötä. On kuitenkin väärin ennakkolta olettaa tutkittavan kykenevän tai olevan kykene-mätön osallistumaan. Yksilöllinen arvio on aina tarpeen (Hill 2005, 70; Kayser-Jones & Koenig 1994, 20). Postitse lähetettäviin lomakkeisiin perustuvissa tutkimuksissa yksilöllisen arvion tekeminen on kuitenkin ongelmallista.

Myös ikärajoja haastavia esimerkkejä löytyy. Esimerkiksi Päivi Topo (2006) kertoo dementia-oireisille järjestetyistä fokusryhmähaastatteluista, joissa onnistuneesti koottiin tietoa iäkkäiden suhtautumisesta teknologisiin apuvälineisiin ja geronteknologiaan. Samoin yli 90-vuotiaiden ”tervaskantojen” haastatteluissa osallistujilla oli hämmästyttävän vähän ikään tai toimintakykyyn liittyviä esteitä osallistua tutkimukseen (Jylhä 1996; Lumme-Sandt 2006). Erikoisstatusta pitkäikäisyydessä yhteiskunnissa siis ei – ilman erityisiä syitä – tule ennalta olettaa.

Tietoa tutkimuksesta on mahdollista antaa sekä kirjallisessa ja suullisessa että tarvittaessa kuvallisessa muodossa. Lapsia tutkittaessa suositellaan usein käytettäväksi erityisiä menetelmiä, joiden avulla heidän näkemyksensä saadaan esiin (ks. esim. Thomas & O’Kane 1998). Esimerkiksi kuvat tutkijoista ja muu havainnollistava kuvallinen tai nauhoitettu materiaali tutkimuksen tavoitteista saattavat auttaa lapsia, jotka eivät vielä osaa lukea (Hill 2005, 69). Lasten ja vanhusten kohdalla tutkimussuostumuksen solmimiseen tulisi myös aina varata riittävästi aikaa. Tieteen kieli saattaa olla kenelle tahansa tutkittavalle henkilölle tylsää ja vaikeasti ymmärrettävää iästä riippumatta. Lasten tapa ilmaista itseään ja käsitellä tietoa sekä heidän kykynsä keskittyä yhteen asiaan on nähtävä erilaisena kuin aikuisten. Joillakin vanhuksilla heikko kuulo, näkö ja liikkumiseen tai muistamiseen liittyvät vaikeudet voivat puolestaan rajoittaa tutkimukseen osallistumista ja esimerkiksi perinteisen tutkimussuostumuslomakkeen käyttöä. Joskus saattaakin olla tarpeen turvautua esimerkiksi haastateltavan omaisen tai muun luotetun ihmisen apuun tutkimuksesta tiedotettaessa. Tällöin tutkimus sisältää monesta henkilöstä koostuvan suhdeverkoston tai vähintään ”kolmiosuhteen”, jossa omainen tai vanhempi on osallinen mutta ei informantti (Alasuutari 2006, 147). Kolmiosuhde saattaa laajeta koskemaan myös esimerkiksi haastattelutilannetta, jo-

hon tutkittavan tukihenkilö osallistuu ”kolmantena pyöränä” (Lumme-Sandt 2006, 131–133). Lisäongelmia saattaa myös tuottaa se, milloin, mistä seikoista ja miten tarkasti vanhemmalle tai omaiselle tiedotetaan tutkimuksesta ja mitkä tutkimusta koskevat seikat keskustellaan tutkittavan kanssa. Entä milloin omainen tai vanhempi päättää tutkittavan puolesta ja milloin lopullinen päätös osallistua tai jättää osallistumasta jätetään tutkittavan oman päätöksenteon varaan? Tutkimus-suostumuksen solmimiseen, käytettyihin termeihin ja käytäntöihin on siis hyvä syventyä, sillä tutkimushankkeen onnistuminen tai ainakin käynnistyminen on tästä vaiheesta kiinni. Informoimista varten on myös olemassa erinomaisia käytännön ohjeita (ks. Kuula 2006, 99–133).

Se, mikä kulloinkin on riittävä määrä taustainformaatiota tutkimussopimusta solmittaessa, on syytä ratkaista tapauskohtaisesti. Useimmiten tutkimuksen perustiedot ja selkeästi annettu lupa kysyä tarvittaessa lisää riittävät. Liiallinen informaatio ja tutkimuksen tavoitteiden selittäminen valta-asemaltaan usein tutkittavan yläpuolella olevan tutkijan taholta saattavat helposti kääntyä tutkimussuostumukseen painostamiseksi. Lasten ja vanhusten kohdalla tutkijan suojeleva ote saattaa myös turhaan estää tutkittavia osallistumasta tai sulkea tietyt aihepiirit tutkimuksen ulkopuolelle (Morrow & Richards 1996, 96–97). Iäkkäät ihmiset ja lapset ovat valmiita ja kykeneviä puhumaan myös ns. vaikeista tai kipeistä asioista, kunhan tutkimuksen läpivientiin, tutkimusympäristön turvallisuuteen ja tutkijoiden taitoihin kiinnitetään riittävää huomiota. Esimerkiksi lapset pystyvät kertomaan peloistaan tavoilla, jotka lapsen läheisiltä kysyttäessä jäisivät vääjäämättä piiloon (ks. Lahikainen & al. 2003; Eskonen 2005), ja vanhusten yksinäisyyden kokemuksista tehty haastattelututkimus saattaa lopulta täysin muuttaa tutkijan esiyttäytymistä siitä, kuinka haavoittuvia tutkittavat ovat (Russell 1999; vaikeista ja aroista asioista ks. myös Lumme-Sandt 2006). Olennaista on, että tutkimuksiin otetaan mukaan erilaisia ihmisiä ja että fyysiset tai psykiset vajavaisuudet tai ageistiset ennako-oletukset ja -asenteet eivät estä tutkimukseen osallistumista (Hendricks & Cutler 2005, 126). Tutkimussuostumuksen saantia lopulta aina auttaa se, että tutkittaville välittyy käsitys tutkimuksen tarpeellisuudesta ja hyödyllisyydestä sekä siitä, että heitä yksilöinä kunnioitetaan.

Sosiaalitieeellisessä tutkimuksessa tietoon pe-

rustuvan suostumuksen antaminen olisi myös hyvä mieltää koko tutkimusprosessin kestäväksi prosessiksi pikaisen rasti ruutuun ja nimi alle -rutiinin sijaan (esim. Hill 2005, 68; Strandell 2005, 32). Näin on erityisesti pitkäkestoisten ja laadullisten lapsiin ja vanhuksiin kohdistuvien hankkeiden kohdalla. Tähän on olemassa useampia syitä. Ensinnäkin tutkittavalla täytyy olla mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa niin halutessaan (Kuula 2006, 107), ja tutkijan tulisi tarvittaessa myös muistuttaa tästä mahdollisuudesta. Käytännössä tutkimuksen rahoitus- ja aikabudjetointi tekee tämän ideaalin usein tyhjäksi. Tutkimuksen kestäessä osapuolten välinen suhde ja vuorovaikutus saattavat myös muuttua siten, että osallistuja hetkelisesti unohtaa osallistuvansa tutkimukseen. Tällöin hän saattaa myöhemmin katua antamia tietoja ja esimerkiksi pelätä niillä olevan taloudellisia tai muuten esimerkiksi omaa perhettä vahingoittavia seuraamuksia. Kiinnostavia ikäeettisiä käytännön kysymyksiä saattaa syntyä myös tilanteissa, joissa lapsen vanhempi on tämän puolesta antanut tutkimusluvan pitkäkestotutkimukseen. Velvoittaako tutkimuslupa kenties jo täysi-ikäisyyteen ehtinyttä tutkittavaa, vai tulisiko se jollain tavalla uudistaa? Entä tutkimus, jossa esimerkiksi haastatellen seurataan ikääntyneitä ihmisiä useamman vuoden ajan ja tutkittavalle kehittyy vähitellen etenevä dementoiva sairaus? Onko tutkimuksen alussa pyydetty ja saatu tutkimuslupa aina yhä validi, vai onko tutkimukseen suostuminen kenties neuvoteltava ja mietittävä uudelleen (ks. esim. Heimonen 2005)?

Kenttätutkimuksen etiikka

Monet laadulliselle empiiriselle tutkimukselle asetetut eettiset periaatteet joutuvat käytännössä kokeeseen tutkijan mennessä varsinaiseen kenttätutkimukseen: havainnoimaan, haastattelemaan ja muutoin keräämään ja generoimaan tutkimusaineistoa. Kenttätutkimusta koskevaa eettistä kirjallisuutta onkin huomattava määrä, sekä menetelmäkirjallisuutta että henkilökohtaisia kokemuksia luotavaa (esim. Diamond 1992; Hoikkala 1998; Pösö 2005; Strandell 2002). Vanhus- ja lapsitutkimuksen ongelmakeskeisyydestä johtuen tutkimus kohdistuu usein ikäryhmien sisäisiin erityisryhmiin ja erityistilanteisiin. Lapsia, nuoria ja vanhuksia tutkitaan siis usein suljettujen laitos-

ten sisällä tai muissa instituutioissa, kuten kouluissa. Tällaiset ”vangitut tutkimuskohteet” (captive audiences, Butler 1990, 163) ovat tutkimustaloudellisesti mielekkäitä tutkijan perspektiivistä, mutta tuovat samalla mukanaan erityisiä eettisiä kysymyksiä. On myös tärkeää muistaa, että laitoksissa asuvat lapset, nuoret ja vanhukset edustavat häviävän pientä osaa ikäkategoriansa laajemmasta elämäntodellisuudesta.

Kenttätöön ja etnografian eettiset periaatteet tulisi mahdollisuuksien mukaan ajatella läpi jo tutkimusta suunniteltaessa. Tällöin matkan aikana esille tulevat pulmatilanteet tai virheet eivät kavenna samalle kentälle myöhemmin astuvien mahdollisuuksia tutkimustyöhön. Yksi keskeinen eettinen kysymys liittyy portinvartijoihin. Tutkimuksessa portinvartijoina voivat toimia paitsi eettiset toimikunnat, hallinnolliset, puoltavia lausuntoja myöntävät elimet, kuten sairaanhoitopiirit, myös johtoporras ja esimerkiksi tutkittavalla kentällä työskentelevät tai vaikuttavat ammattilaiset (Kuula 2006, 144–147). Joissakin tapauksissa ammattilaisista tai omaisista koostuvat portinvartijat pääsevät osin päättämään asioita tutkittavan ja tutkijan puolesta, tai tutkija, kenties huomaamattaan, omaksuu ammattilaisten valmiit hegemoniset tavat katsoa, määrittää tai käsitteellistää tutkimuskohdettaan (Strandell 2002, 27–29). Joissakin tapauksissa tutkittavia tahoja tai yksilöitä ehdotetaan tai suositellaan tutkijalle tai valitaan hänelle valmiiksi. Tällöin tutkittavan oman päätöksenteon ja autonomian toteutuminen, tämän mahdollinen motivaatio osallistua tai syyt jättää osallistumatta tutkimukseen jäävät tutkijalta piiloon. On esimerkiksi tutkittu koulukodeissa asuvien nuorten käsityksiä väkivallasta (Honkatukia & al. 2003). Ryhmähaastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista, mutta tutkijoilla ei ollut mahdollisuutta arvioida, miten henkilökunta oli asiaa asukkailla mainostanut, tai tarkastaa, oliko heitä kenties painostettu osallistumaan tutkimukseen. Jotkut asukkaista ilmoittivat motiivikseen osallistua sen, että se rikkoo koulukodin normaalin rutiiin. Motiivi on sinänsä ihan sovelias, mutta päätös osallistua tutkimukseen oli selvästi tehty suljetun instituution sisällä (Honkatukia & al. 2003, 328; vrt. Törrönen 1999). Toisaalta on muistettava, että myös aikuispopulaatioilla, kuten esimerkiksi yliopisto-opiskelijoilla tehdyt tutkimukset rakentuvat selkeästi valtasuhteelle ja että osallistuminen saattaa perustua hyödyn tai hyväksyn-

nän tavoitteluun tai mahdollisen epäsuoran rangaistuksen välttämiseen. Peruseriaate on se, että tutkimukseen osallistumisen tai osallistumattomuuden ei tulisi mitenkään vaikuttaa mahdollisten etuisuuksien saantiin tai tutkittavan henkilökohtaiseen asemaan (Kuula 2006).

Tutkiessaan lasten osallisuutta heitä koskevassa sosiaalityön päätöksenteossa Nigel Thomas ja Claire O’Kane (1998, 339) törmäsivät tilanteeseen, jossa aikuiset kielsivät osallistumisen, vaikka lapsi itse oli halukas osallistumaan. Hillin (2005, 70–71) mukaan tämän kaltaisissa tilanteissa lapsen ikä usein ratkaisee asian ja peruseriaatteen on, että lasta tulisi voida kuulla, jos hän on siihen kyllin kypsä. Tilanne, jossa aikuisen ja lapsen asenteet ja toiveet ovat ristiriidassa keskenään, saattaa jo itsessään kertoa jotain tärkeää tutkittavasta aihepiiristä.

Kenttätöön arkea lienee, että tutkija puhuu portinvartijoiden kieltä ja pääsee tutkimaan esimerkiksi laitoksen asukkeja ilman heidän varsinaista omaa myöntymistään. Tutkimussuostumus ja yksityisyyden rikkomattomuus on tällöin mahdollisuuksien mukaan varmistettava erikseen jokaisen tutkittavan kohdalla. Tutkija joutuu usein tasapainottelemaan kentällä toimivien ammattilaisten toiveiden ja oletusten ja tutkittavien edun välillä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, mutta siihen voi kuitenkin sisältyä eriaisteista ja epäsuoraa pakottamista. Todellinen vapaaehtoinen suostumus saattaa-kin olla eriaisteisesti käytännössä toteutuva ideaali. (Esim. Gilhooly 2002; Lallukka 2003; Lötjönen 2004; Kuula 2006, 144–147.) Tutkimukseen osallistumattomille ei kenties anneta vaihtoehtoja tehtävää tutkimuksen keston ajaksi, tutkimuksesta kieltäytyvät jäävät ilman palkkiota, tai osallistumattomuuteen kiinnitetään niin paljon huomiota, ettei kukaan halua sitä osakseen. David Silverman (1986) kuvaa tätä tilannetta vähäosaisten ongelmaksi (the problem of the underdog). Tällä tarkoitetaan sitä, että sorrettuja ja koivosaisia on helpoin päästä tutkimaan, sillä he eivät kykene suojautumaan tutkijoiden tunkeutumiselta (Silverman 1986, 19–20). Haavoittuvuus koskee erityisesti tällaisia ryhmiä, eikä se, että tutkittavien autonomisuus ja yksityisyys ovat laitoksessa asuvan kohdalla jo osin rajoitetut, merkitse, ettei tutkimuksesta voisi koitua lisäharmia ja vahinkoa (Butler 1990, 169).

Eettinen käytös on lopulta asennekysymys: miten suhtaudut ihmisiin ja millä otteella lähestyt

ihmisiä. Tutkiminen on aina toisen alueelle menemistä, ja tämä meneminen voi tapahtua ja se voidaan neuvotella monella eri tavalla. Olennaista on se, miten lupaa tutkittavan alueelle pääsystä jatkuvasti neuvotellaan ja miten sen rajat ymmärretään. Yksityisyyden alue ei kuitenkaan piene iän myötä, eikä se ole rajallisempi lasten kohdalla.

Vaikka tutkijan ja kenties kuvaa ja äänimateriaalia nauhoittavan tutkimusvälineistön läsnäolo merkitsee aina laitoksen tai tutkittavien alueelle ja arkeen tunkeutumista, ei valtasuhde kuitenkaan toimi ainoastaan yhteen suuntaan. Tutkija on lopulta riippuvainen tutkimastaan kentästä ja tutkittavistaan viedäkseen työnsä läpi (Kuula 2006, 153). Tutkittavat voivat suojella yksityisyyttään hyvinkin taitavasti siitä huolimatta, että he ovat suostuneet osallistumaan tutkimukseen, ja vastentahtoinen osallistuminen näkyy usein esimerkiksi minimaalisina vastauksina (Hill 2005, 63). Jukka Törrönen (2005, 24) ehdottaa pari- tai ryhmähaastattelua huono-osaisuuden tutkijoille, ja tämä neuvo saattaa joissakin tilanteissa sopia myös lapsia ja vanhuksia tutkiville. Ajatuksena on, että etenkin haastateltavien tuntiessa toisensa en tuudestaan pari- tai ryhmätilanne saattaa vähentää tutkijan valta-asemaa ja haastateltavien tarve mukauttaa puhettaan tutkijan oletettuun maailmaan vähenee.

Kaikkia kenttätööhön liittyviä ongelmatilanteita lienee mahdotonta kattavasti tässä ottaa esille. Yksi kenties mainitsemisen arvoinen seikka on kuitenkin se, että tutkittavan ohella myös tutkija voi vahingoittua tai ahdistua tutkimuksen tai aineistonkeruun kuluessa. Tutkija menee kyllä paikan päälle, mutta myös paikka voi mennä tutkijaan (Pösö 2005). Kenttätööhön voi sisältyä suoran fyysisen vahingoittumisen uhka. Tätä tyypillisempää lienevät emotionaalinen kuormittuminen, vaikeiden kokemusten, kertomusten ja kohdaloiden kuuleminen ja jakaminen tutkittavien kanssa, oman roolin hahmottaminen ja luottamuksellisuuden hallinnointi sekä eettisten ongelmatilanteiden, kuten kenttätöön aikana todistettujen laiminlyöntitapausten tai eettisten periaatteiden rikkoutumisen, käsittely (esim. Topo 2006). Näistä aineksista syntyy joskus tutkijan kenttätöön vaiheita kuvaavia sankaritarinoita. Kiistatonta silti on, että kentällä ollessaan tutkija usein joutuu kohtaamaan omasta arjestaan monin tavoin poikkeavia ja yllättäviä tilanteita. Tästä johtuen ja erityisesti tutkimusavustajia käy-

tettäessä tutkimuksen johtajan on varmistettava riittävä tehtävään valmentaminen, työn ohjaus ja seuranta. Tutkijalle turvallisen kenttätöön tekemiseen on myös olemassa omat ohjeensa (esim. Kuula 2006; A Code ...).

Tutkimuksen raportointi ja representaation politiikat

Kolmas ikäeettinen, lapsuuden ja vanhuuden tutkimusta yhteen nivova teema liittyy raportointiin ja representaatioon. Molemmat ovat jälleen laajoja, kaikkea ihmisiin kohdistuvaa sosiaaliteollista tutkimusta koskevia eettisiä kysymyksiä. Rajaamme käsittelyn tässä yhteydessä toiseuden tuottamiseen ja tutkittavien osallistamiseen liittyviin kysymyksiin.

Sekä lapsuutta että vanhuutta on perinteisesti tutkittu ongelmakeskeisyyttä korostavan hegeemonisen aikuisuuden perspektiivistä. Adulthood (esim. Alanen 2001) ja ikävaiheajattelu ovat käytännössä tarkoittaneet tutkijoiden käsitteellistä portinvartijuutta (Strandell 2002), jonka kautta sekä lapsuus että vanhuus esitetään ”toisena”, marginaalisena ja riippuvaisuuden värittämänä. Lapsuus ja vanhuus asettuvat siis yllättävän samoin tavoin paitsi aikuisten tai ammattilaisten hallinnoinnin ja kontrollin (Hockey & James 1993; Strandell 2002) myös tieteellisen ja käsitteellisen kurinpitovallan alaisiksi. Nykyisin molempia koskevissa tutkimusteksteissä varoitetaan vääristyneiden yksipuolisten tai aikuisuuden kautta suodattuvien kuvaustapojen tuottamisesta. Sekä lapsuus- että vanhuustutkimuksessa toiseuden tuottamisen ongelma on siis otettu käsitelyyn ja liikuttu kohti antiadulthoodista tai kurinpitovaltaa purkamaan pyrkivää otetta (esim. Alanen 2001; Davis 1998; Katz 1996).

Myös tutkijan taidot, ennakoasenteet sekä tavat katsoa, kuunnella ja tulkita vaikuttavat siihen, millaiseksi tutkittava ilmiö hahmottuu, ja samalla tarinoihin, joita lukijoille kerrotaan. Ennakoasenteet saattavat ohjata tutkijan tulkintaa ja raportointia kuitenkin eri suuntiin lasten ja vanhusten kohdalla. Lapsuus elämänkulun alkupäähän sijoittuvana edustaa kaikkea länsimaissa ihannoitua: kasvua, yksilöityvää kehitystä ja spontaanuutta. Lapsuus ja lasten kulttuuri helposti eksotoidaan ja lasten toimet nähdään arkkityyppisesti aitoina tai aikuisen maailmasta käsin tulevan tulkinnan kautta. Strandell (2002 & 2005) esimer-

kiksi kertoo, miten vaikeaa hänen oli kenttätyön-
sä kuluessa irrottautua kulttuurisesta ja norma-
tiivisesta tavasta mieltää lasten aktiviteetit leikin
käsitteen kautta. Leikki leimallisesti lapsiin liitet-
tynä paitsi irrottaa heidät aikuisuudesta myös ka-
peuttaa tulkinnat heidän toimistaan ja maailmas-
taan fiktiivisen puolelle kuuluviksi.

Lapsuus on tutkijalle väistämättä tuttu ja oma-
kohtaisesti läpikäyty. Vanhuuden kohdalla on
päinvastoin. Länsimaissa, joissa Zygmunt Bau-
manin (1992) sanoin kulttuurimme kieltää ja tee-
kee ajatuksellisen ohitusleikkauksen kuolevaisuu-
den suhteen, vanhuus ikävaiheena kenties jo itses-
sään asettuu pelottavan, torjuttavan alueelle. An-
dy Martensin ja hänen kollegojensa (2005) mu-
kaan ihmiset pyrkivät luonnostaan hallitsemaan
omaan haavoittuvuuteensa ja kuolevaisuuteensa
liittyviä pelkoja ja tällainen ”kauhun hallinnointi”
saattaa näin olla yksi myös ikääntymisen tutki-
mukseen liittyvä eettinen aspekti. Oman vanhuu-
den ja fyysisen rapistumisen pelko ja omien tun-
teiden ja kuolevaisuuden ajatuksen kohtaaminen
saattavat ohjata tutkimusta, tutkimuskysymysten
ja aihepiirien valintaa, aineistonkeruuta, analyysiä
ja lopulta raportointia. Lopputuloksena saat-
taa tällöin olla joko ylisuojeleva, haavoittuvuut-
ta korostava tai ikääntymisestä positiivista kiilto-
kuvaa kapeasti piirtävä kuva. Toiseuden ja tut-
tuuden sekä samuuden ja vierauden tuottamisen
teemat ovat siis lapsuuden ja vanhuuden tutki-
muksen raportointiin kiinnostavasti liittyviä eet-
tisiä kysymyksiä. Erityisesti tilanteissa, joissa käy-
tetään ulkopuolisia haastattelijoita tai tutkimus-
henkilökuntaa, tulisi näiden mahdolliset asenteet
ja tutkijantaidot pyrkiä kartoittamaan. Samoin
tutkimusraporttia kirjoitettaessa on hyvä kysyä,
upotanko tekstiin oletuksia tutkimieni ihmisten
tai ryhmän kyvyistä, haluista tai taidoista ja mis-
sä määrin tutkittavien toimijuus välittyy tekstis-
tä (ks. Jyrkämä 2006). Nämä ovat tutkimuksen ja
sen raportoinnin läpäiseviä ontologisia, epistemol-
ogisia ja samalla eettisiä kysymyksiä.

Toinen raportointiin ja representaatioon ni-
voutuva teema liittyy kanssatutkijuuteen ja tut-
kimukseen osallistamiseen. Vanhus- ja lapsitut-
kimuksessa osallistamiseen ollaan kiinnittämässä
lisääntyvää huomiota (esim. Hill 2005; Peace
2002). Toiseuden tuottamisen ja tutkittavan ää-
nen esilletuontia koskevan keskustelun ikuisuus-
kysymys on yhtäältä se, kenellä on oikeus tutkia
ja ketä (esim. Wilkinson & Kitzinger 1996), ja
toisaalta pohdinta tutkittavan ja tutkittavien vä-

lisen ikäeron vaikutuksista (esim. Lumme-Sandt
2006). Tulisiko esimerkiksi lapsia ja ikääntyneitä
itseään rekrytoida tutkimaan oman ikäryhmän-
sä ihmisiä (Titley & Chasey 1996)? Toisaalta voi-
daan kysyä, milloin tutkittavan osallistaminen on
perusteltua ja tarpeen sekä missä määrin tutkitta-
va voidaan tai tulisi ottaa mukaan tutkimuksen
läpiviennin eri vaiheissa. Kenellä siis lopulta on
valta määrittää tutkittava ”kenttä” tai ilmiökoko-
naisuus, kenellä on oikeus päättää sitä koskevat
keskeiset kysymyksenasettelut ja kuka lopulta on
tutkittavan ilmiön suhteen ekspertti?

Hillin (2005, 67) mukaan lapsia on otettu mu-
kaan viemään läpi survey-tutkimuksia, joskin täl-
löin kyse oli 16–17-vuotiaista. Lapset ovat myös
olleet mukana määrittämässä keskeisiä tutkimus-
teemoja ja kategorioita sekä osallistuneet esimer-
kiksi kuvallisen, yhdessä tuotetun materiaalin tul-
kintaan. Hill toteaa lasten olevan nykyisin hyvin
kykeneviä käyttämään tutkimusteknologiaa, sil-
lä he oppivat näitä taitoja jo varhain osana kou-
lutyötään. Hieman vaatimattomammin ajateltu-
na lasten osallisuus voi tarkoittaa keskusteltavien
tutkimusteemojen valintaa tutkijan valmiiksi ra-
jaamien joukosta. Esimerkiksi Hillin omassa hy-
vinvointia koskeneessa tutkimuksessa lähdettiin
liikkeelle lasten omasta tavasta määrittää hyvin-
vointi. Lasten osallistaminen saattaa, iästä riip-
puen, edellyttää muiden kuin perinteisten tutki-
musvälineiden käyttöä (Davis 1998). Jos tutki-
muksen kohteena ovat lapsia suoraan koskettavat
ongelmat, saattavat he myös odottaa, että ne tut-
kimukseen osallistamalla ratkaistaan saman tien
(Mahon & al. 1996, 152).

Myös vanhusten tutkimukseen osallistaminen
voi tapahtua monella eri tasolla ja tutkimuspro-
sessin eri vaiheissa. Sheila Peacen (2002) mukaan
ikäntyneiden palvelunkäyttäjien konsultointi
esimerkiksi sairaanhoitopalveluja modernisoit-
taessa tai rakennettua elinympäristöä tutkittaessa
ja suunniteltaessa on perusteltua. Mutta missä lo-
pulta kulkevat tutkittavan konsultoinnin, osallis-
tamisen ja kanssatutkijuuden väliset rajat, ja onko
erityisiä tutkimusaiheita, joiden kohdalla osallis-
taminen saattaa olla erityisen perusteltua? Olen-
naista on, kuten Jyrki Jyrkämä (2006) toteaa, et-
tei vanhenevaa ihmistä nähdä kohteena vaan toi-
mivana subjektina silloinkin, kun tämän toimi-
juus on murenemassa. Dementiaan sairastuneita
naisia tutkiessaan Gillian Proctor (2001) esi-
merkiksi kehitti tutkittavien puhetta ja kokemuk-
sia kunnioittavan ja samalla tutkimussuhteen val-

ta-asetelmia valottavan refleksiiviseen dialogiin pohjaavan työskentelytavan (vrt. Davis 1998). Samoin esimerkiksi ei edes afasian seurauksena tapahtuva kielellisyyden murtuminen välttämättä tarkoita haastatteluun osallistumisen mahdottomuutta (Aaltonen 2006). Yksi tutkittavien osallistamisen muoto tutkimuksen eri vaiheissa on lisäksi se, että tutkija vie havaintonsa tai alustavat analyysinsä tutkittaviensa nähtäviksi tai keskustelee niistä heidän kanssaan. Tästä esimerkkinä mainittakoon Molly Andrews (1991) ikäänntyneitä poliittisia aktivisteja koskeva tutkimus. Tämän kaltainen tutkittavien kuuleminen, joskus validaatoin keinoksikin mielletty käytäntö, on yksi tapa virittää tutkittavaa kunnioittava tutkimussuhde.

Peacen (2002, 233) mukaan pitkälle viety, esimerkiksi vammaistutkimukselle tyypillinen emansipatoriseen paradigmaan ja kanssatutkijuuteen pohjaava ihanne vaatii tarvittavien tutkijantaitojen opettamista ja voi itsessään tuottaa tutkimushankkeen sisällä ja esimerkiksi tutkijan ja rahoittajien välille tuntevia jännitteitä ja konflikteja. Myös yleistettävyyteen liittyy ongelmia. Kerkä lopulta haluavat osallistua ja miten tutkittavien osallisuuden myötä tuotettu tutkimustieto on yleistettävissä ikäänntyvien yhä heterogenisoituvampaan joukkoon? Avoimia kysymyksiä on siis riittämiin. Tavoitteena sekä lapsia että vanhuksia koskevissa tutkimuksissa kuitenkin ovat pelkästään tutkijan ääneen pohjaavan raportoinnin purkamisen sekä moniäänisyyden ja tutkittavien kokemusten heterogeensisuuden korostaminen (esim. Levine 1982). Kun ikä käytännössä kuitenkin liittyy sukupuolen, luokkaseman ja etnisyyden kanssa ja mukaan sekoittuu vielä uskonnollinen ja paikallinen kulttuuri, on lapsuudesta ja vanhuudesta piirtyvän tutkimuskuvan vääjäämättä monipuolistuttava (ks. esim. Rastas 2006).

"Periaatteellismi", eettinen symmetria ja ikäetiikka

Toisin kuin biolääketieteellinen tutkimus ei sosiaalietieteellinen tutkimus tavallisesti edusta suoraa uhkaa tai potentiaalista vahinkoa tutkittaville. Sosiaali- ja yhteiskuntatieteellinen eettinen keskustelu on kuitenkin selvästi aktivoitumassa Suomessa ja käytössä olevien eettisten pelisääntöjen, tutkijakoulutuksen ja keskustelun tasoon onkin syy-

tä kiinnittää huomiota (ks. myös Hallamaa & al. 2006). Kliinisen bioetiikan puolella tutkimuksen ohjenuoraksi on esitetty joukko eettisiä periaatteita (Beauchamp & Childress 2001) ja tätä, listatuille kohdille rakentuvaa eettistä "periaatteellismia" (ethical principlism), on myös kritisoitu. Onko sosiaalietieteelliselle tutkimukselle omaksuttavissa tai säilytettävissä vielä joukko yleisiä ohjenuoria, vai ovatko periaatteet, kuten tässä artikkelissa käsitellyt haavoittuvuus vs. yksilökohtainen variaatio ja heterogeensisuus, väistämättä osin toistensa vastakohtia? Eikö "periaatteellisin" rinnalla tule lopulta aina noudattaa myös tutkimusellista tilanne-etiikkaa?

Myös "uudet" (ikä)eettiset termit, kuten eettinen symmetria, ja tavoitteet, kuten tutkittavien osallistaminen, tulisi avata tarkemman tarkastelun ja keskustelun kohteiksi. Symmetria kuulostaa lähtökohtaisesti kovin positiiviselta lähtökohdalta, mutta piilottaako eettisen symmetrian periaate lopulta liiaksi tutkimukseen aina sisältyvän valtasuhteen, ja päästäkö tutkittavan yksilöllisiä kompetensseja korostava lähtökohta tutkijan liian vähällä (ks. myös Strandell 2002)?

Entä osallistamisen tavoite? Mitä kanssatutkijuuden ja tutkittavien osallistamisen, muun muassa naistutkimuksesta tutut tavoitteet, kertovat tutkittavien asemasta, marginaalisuudesta ja heillä oletetusta vallasta? Kääntäen ajatellen keitä emme kenties koskaan ajattelisi osallistava tutkimuksen keinoin? Entä mitä osallistamisen tavoite kertoo tutkijan roolista ja tieteenalan toimivallasta? Tieteellisen ajattelun, tutkittavan ryhmän käsitteellistämisen ja representaation tasolla tutkittavien oman toiminnan ja osallisuuden esille tuominen ovat ehdottoman keskeisiä tavoitteita (Jyrkämä 2006). Toinen asia kuitenkin on, onko tutkimukseen osallistaminen arvo itsessään, haluavatko tutkittavat suunnata omaa toimintaansa juuri tutkimukseen, ja kenellä on oikeus sitä vaatia?

Myös eettiset ylilyönnit ovat mahdollisia, kenties erityisesti haavoittuviksi miellettyjä ihmisryhmiä tutkittaessa. Yliherkkyys haavoittuvuuden käsitteelle voi kääntyä paternalismiksi ja liian valmiit käsitykset ja oletukset kapeuttavat tutkimustuloksemme jo ennakolta. Strandellin (2005, 37) sanoin "ongelma ei useinkaan ole se, että meillä on liian vähän tietoa – vaan se, että meillä on liian valmiita vastauksia". Yksioikoinen "pääkallellaan" hyvän puolella oleminen tai valmiisiin eettisiin periaatteisiin tukeutuminen ei siis yksin riitä. Pikemminkin tulisi kulloinkin hakea

tasapaino yleisten eettisten periaatteiden, niiden tulkinnan sekä riittävän ja olennaisen tutkimustiedon tuottamisen ehtojen välille. Tämä ei ole aina helppo tehtävä. Sääntöjä ja suosituksia on aina oltava, mutta samalla niiden tulkinnasta ja soveltamisesta olisi hyvä keskustella siten, että sosiolittutkimuksen eettinen säätely ei turhaan rajaa pois tutkittavien joukkoja tai kavenna mielekkäitä tutkimusasetelmia ja -kysymyksiä (vrt. Mäkelä 2002; Mäkelä 2005). Etisismi – kaiken näkeminen eettisenä ongelmana – voi helposti itsessään muuttua eettiseksi ongelmaksi (ks. Hammersley 1999; Edwards & Mauthner 2002).

Eettiset kysymykset ovat siis lopulta määritelmällisesti ratkaisemattomia (Alasuutari 2005, 18). Eettinen ”periaatteellismi”, yleisohjeet ja

toimintasuositukset jättävät aina tilaa tilanteiselle harkinnalle ja dilemmanratkaisulle. Näiden tilanteiden ennakoinnissa ja ratkaisemisessa erityisryhmien kautta avautuvat kysymykset ja pohdinnat voivat olla avuksi. Elämäntilanteiden ääripäiden kautta tapahtuva tutkimuseettisten kysymysten käsittely laajenee näin koskemaan kaikkia sosiolittutieteellisen tutkimuksen potentiaalisia tutkittavia. Kenties se, mitä tarvitaan, on reflektiivinen ja kokemuksiin pohjaava keskustelu paitsi ikäetiikasta myös kaikkien tutkittavien mahdollisesta haavoittuvuudesta, siitä, missä määrin ”periaatteellismi”, eettisen symmetrian ajatukset ja tilanne-eettiset ratkaisut lopulta auttavat käytännön tutkimuksen tekijää.

TIIVISTELMÄ

Pirjo Nikander & Minna Zechner: Ikäetiikka – elämäntilanteiden ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset

Aiemmasta tutkimuseettisestä kirjallisuudesta poiketen tässä artikkelissa lapsuus- ja vanhuustutkimuksen eettisiä kysymyksiä käsitellään rinnakkain, hahmottaen samalla yhtymäkohtia, eroja, mahdollisia ikäeettisiä periaatteita ja harmaita alueita. Artikkelin tavoitteena on paitsi vetää yhteen elämäntilanteiden tutkimukseen liittyviä ikäeettisiä teemoja myös jatkaa sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä laajemmin käytävää tutkimuseettistä keskustelua. Ikäeettisten kysymysten käsittely toimii koetinkivenä ihmisiin kohdistuvan sosiolittutkimuksen yleisille eettisille suosituksille, ja sen kautta on mahdollista tarkastella niin haavoittuvuuteen, valtaan, toimijuuteen ja osallistamiseen kuin raportointiin ja representaatioonkin liittyviä kysymyk-

siä. Elämäntilanteiden ääripäiden kautta tapahtuva tutkimuseettisten kysymysten käsittely laajenee näin koskemaan kaikkia sosiolittutieteellisen tutkimuksen potentiaalisia tutkittavia.

Artikkeli käynnistyy lapsuuden ja vanhuuden tutkimukseen liittyvien erojen ja yhteneväisyyksien sekä eettisten perusperiaatteiden käsittelyllä. Tämän jälkeen pohditaan erikseen tietoon perustuvan suostumuksen solmimista, kenttätöiden etiikkaa sekä raportointiin liittyviä kysymyksiä. Tutkimuseettiset kysymykset vaativat aina tapauskohtaista harkintaa, ja yleiset eettiset periaatteet vain harvoin toimivat sellaisenaan käytännön tutkimuksessa. Artikkelin lopussa käsitellään sosiolittutieteellisen tutkimuksen mahdollisuuksia eettiseen ”periaatteellismiin” sekä pohditaan haavoittuvuuden, tilanne-eettisten ratkaisujen sekä yksiselitteisten (ikä)eettisten ohjenuorien toimivuutta.

KIRJALLISUUS

- AALTONEN, TARJA: Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastatteleminen. S. 163–188. Teoksessa: Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2006
- ALANEN, LEENA: Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiologia ja sukupolvijärjestys. S. 161–186. Teoksessa: Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): Lapsuudesta vanhuuteen – iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 2001
- ALASUUTARI, MAARIT: Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa. S. 145–162. Teoksessa: Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2006
- ALASUUTARI, PERTTI: Yhteiskuntatutkimuksen etiikka. S. 15–28. Teoksessa: Räsänen, Pekka & Anttila, Anu-Hanna & Melin, Harri (toim.): Tutki-

mus menetelmien pyörteissä: Sosiolittutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä: PS-Kustannus, 2005

- ALDERSON, PRICILLA: Listening to children. Ethics and social research. London: Barnardos, 1995
- ALDERSON, PRICILLA: Ethics. P. 97–112. In: Fraser, Sandy & Lewis, Vicky & Ding, Sharon & Kellet, Mary & Robinson, Chris (eds): Doing research with children and young people. London: Sage, 2004
- ANDREWS, MOLLY: Lifetimes of commitment: Ageing, politics, psychology. Cambridge: Cambridge University Press, 1991
- BAUMAN, ZYGMUNT: Mortality, immortality & other life strategies. Cambridge: Polity Press, 1992
- BEAUCHAMP, TOM L. & FADEN, RUTH R. & WALLACE, JAY R. JR. & WALTERS, LEROY (eds): Ethical issues in social science research. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, 1982

- BEAUCHAMP, TOM L. & CHILDRESS, JAMES F.: Principles of biomedical ethics. 5th edition. Oxford: Oxford University Press, 2001
- BEECHER, HENRY: Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine* 274 (1966), 1354–1360
- BUTLER, ALAN: Research ethics and older people. P. 162–170. In: Peace, Sheila (ed.): *Researching social gerontology*. London: Sage, 1990
- A CODE OF PRACTICE FOR THE SAFETY OF SOCIAL RESEARCHERS. Social Research Association. Viitattu 15.6.2006. (http://www.the-sra.org.uk/stay_safe.htm)
- CHRISTENSEN, PIA & PROUT, ALAN: Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood* 9 (2002): 4, 477–497
- DAVIS, JOHN M.: Understanding the meanings of children. A reflexive process. *Children and Society* 12 (1998): 5, 325–336
- DIAMOND, TIMOTHY: *Making gray gold. Narratives of nursing home care*. Chicago: The University of Chicago Press, 1992
- EDWARDS, ROSALIND & MAUTHNER, MELANIE: Ethics and feminist research. Theory and practice. P. 14–31. In: Mauthner, Melanie & Birch, Maxine & Jessop, Julie & Miller, Tina (eds): *Ethics in Qualitative Research*. London: Sage, 2002
- ESKONEN, INKERI: *Perheväkivalta lasten kertomana: Miten ja mitä lapset kertovat terapeuttisissa ryhmissä perheväkivalta?* Tampere: Tampere University Press, 2005
- ETHICAL GUIDELINES. Social Research Association, 2003. Viitattu 15.6.2006. (<http://www.the-sra.org.uk/ethicals.htm>)
- FADEN, RUTH R. & BEAUCHAMP, TOM L.: *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986
- GERONTOLOGICAL SOCIETY OF AMERICA ETHICS STATEMENT. Viitattu 16.6.2006. (<http://www.aghe.org/site/aghewebsite/section.php?id=8261>)
- GILHOOLY, MARY: Ethical issues in researching later life. P. 211–225. In: Jamieson, Anne & Victor, Christina R. (eds): *Researching ageing and later life*. London: Open University Press, 2002
- GRAUE, ELIZABETH M. & WALSH, DANIEL J.: *Studying children in context. Theories, methods, ethics*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998
- HALLAMAA, JAANA & LAUNIS, VEIKKO & LÖTJÖNEN, SALLA & SORVALLI, IRMA (toim.): *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 2006
- HAMMERSLEY, MARTYN: Some reflections on the current state of qualitative research. *Research Intelligence* 70 (1999), 16–18
- HEIMONEN, SIRKKALIISA: *Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology, and Social Research 236. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2005
- HENDRICKS, JON & CUTLER, STEPHEN J.: Ethical Issues. P. 125–133. In: Palmore, Erdman B. & Branch, Laurence & Harris, Diana K. (eds): *Encyclopedia of Ageism*. New York: The Haworth Press, 2005
- HILL, MALCOM: Ethical considerations in researching children's experiences. P. 61–86. In: Green, Sheila & Hogan, Diane (eds): *Researching children's experience. Approaches and methods*. London: Sage, 2005
- HOCKEY, JENNY & JAMES, ALLISON: *Growing up and growing old: Ageing and dependency in the life course*. London: Sage, 1993
- HOIKKALA, TOMMI: *Mahtipontisuuden rajat, eli kenttätöiden haaste, johon en pystynyt vastaamaan*. S. 82–107. Teoksessa: Helve, Helena (toim.): *Nuoruudesta. Nuorisotutkimusseuran kymmenvuotisjuhlakirja*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 1998
- HOLMILA, MARJA: *Pienyhteisön tutkimisen eettiset ongelmat*. S. 19–25. Teoksessa: *Laadullisen sosiolittutkimuksen eettiset kysymykset*. Työpapereita 4/2005. Helsinki: Stakes, 2005
- HOMAN, ROGER: *The ethics of social research*. New York: Longman, 1991
- HONKATUKIA, PÄIVI & NYQVIST, LEO & PÖSÖ, TARJA: *Sensitive issues in vulnerable conditions. Studying violence in youth residential care*. *Young* 11 (2003): 4, 323–339
- JYLHÄ, MARJA: *Vuosisadan perspektiivi vanhenemiseen*. S. 9–11. Teoksessa: *Hervonen, Antti & Jylhä, Marja & Oinonen, Tuuli (toim.): Tervaskannot. Kuinka selvitä hengissä ensimmäiset 90 vuotta?* Sulka: Kirjayhtymä, 1996
- JYLHÄ, MARJA: *Onnistunut vanheneminen ja vanhuuden muuttuvat mielikuvat*. *Gerontologia* 14 (2000): 1, 43–46
- JYRKÄMÄ, JYRKI: *Vanhukset toimijoina. Vanhusten toimijuus ja osallisuus tutkimuksessa. Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Stakesin tutkimuseettisen toimikunnan seminaari 26.1.2006. Työpapereita 21/2006, 14–19. Helsinki: Stakes, 2006
- KARJALAINEN, SAKARI & LAUNIS, VEIKKO & PELKONEN, RISTO & PIETARINEN, JUHANI (toim.): *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus, 2002
- KATZ, STEPHEN: *Disciplining old age. The formation of gerontological knowledge*. Charlottesville & London: University Press of Virginia, 1996
- KAUFMAN, SHARON R.: *The social construction of frailty: An anthropological perspective*. *Journal of Aging Studies* 8 (1994): 1, 45–58
- KAYSER-JONES, JEANIE & KOENIG, BARBARA A.: *Ethical issues*. P. 15–32. In: Gubrium, Jaber F. & Sankar, Andrea (eds): *Qualitative methods in aging research*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994
- KOTIKUNTALAKI JA KOTIKUNNAN VAIHTAMISEN RAJOITUKSET. *Kotikuntatyöryhmän loppuraportti*. Sisäasiainministeriön julkaisuja 24/2005. Helsinki: Sisäasiainministeriö, 2005. Saatavilla (<http://www.in-termin.fi/>). Viitattu 27.4.2006
- KUULA, ARJA: *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino, 2006
- LAHIKAINEN, ANJA-RIITTA & KIRMANEN, TIINA & KRAAV, INGER & TAIMALU, MERLE: *Studying fears in young children*. *Childhood* 10 (2003): 1, 83–104
- LALLUKKA, KIRSI: *Lapsuusikä ja ikä lapsuudessa. Tutkimus 6–12-vuotiaiden sosiokulttuurisesta ikätie-*

- dosta. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2003
- LANSDOWN, GERISON: Children's rights. P. 33–44. In: Mayall, Berry (ed.): Children's childhoods. Observed and experienced. London: Falmer Press, 1994
- LEVINE, ELEANOR K.: Old people are not all alike: Social class, ethnicity/race and sex are bases for important differences. P. 127–143. In: Sieber, Joan E. (ed.): The ethics of social research. Surveys and experiments. New York: Springer-Verlag, 1982
- LUMME-SANDT, KIRSI: Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. S. 125–144. Teoksessa: Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2006
- LÖTTJÖNEN, SALLA: Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä: oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta, 2004
- MAHON, ANN & GLENDINNING, CAROLINE & CLARKE, KAREN & CRAIG, GARY: Researching children. Children & Society 10 (1996), 145–154
- MARTENS, ANDY & GOLDENBERG, JAMIE L. & GREENBERG, JEFF: A terror management perspective on ageism. Journal of Social Issues 61 (2005): 2, 223–239
- MAUTHNER, MELANIE & BIRCH, MAXINE & JESSOP, JULIE & MILLER, TINA (eds): Ethics in qualitative research. London: Sage 2002
- MOODY, HARRY R.: Ethical dilemmas in old age care. P. 583–587. In: Johnson, Malcolm L. (ed.): The Cambridge handbook of age and ageing. New York: Cambridge University Press, 2005
- MORROW, VIRGINIA & RICHARDS, MARTIN: The ethics of social research with children: An overview. Children & Society 10 (1996): 2, 90–105
- MÄKELÄ, KLAUS: Sosiaalitutkimuksen eettinen sääntely. Yhteiskuntapolitiikka 70 (2005): 4, 386–395
- MÄKELÄ, PIIRJO H.: Tutkijan näkökulma. S. 19–23. Teoksessa: Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko & Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.): Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus, 2002
- NATIONAL CHILDREN'S BUREAU: Guidelines for research. London: NCB, 1993
- NIKANDER, PIIRJO: Elämäнкаaresta elämäнкаulkuun: iän muuttuva merkitysmaailma. S. 27–45. Teoksessa: Kangas, Ilka & Nikander, Piirjo (toim.): Naiset ja ikääntyminen. Helsinki: Gaudeamus, 1999
- PEACE, SHEILA: The role of older people in social research. P. 226–244. In: Jamieson, Anne & Victor, Christina R. (eds): Researching ageing and later life. Buckingham: Open University Press, 2002
- PROCTOR, GILLIAN: Listening to older women with dementia: relationships, voices and power. Disability & Society 16 (2001): 3, 361–376
- PÖSÖ, TARJA: Kun paikka menee tutkijaan. S. 118–135. Teoksessa: Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko & Lahti, Tuukka (toim.): Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Helsinki: Stakes, 2005
- RASTAS, ANNA: Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. S. 78–102. Teoksessa: Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2006
- RUSSELL, CHERRY: Interviewing vulnerable old people: Ethical and methodological implications of imagining our subjects. Journal of Aging Studies 10 (1999): 4, 401–416
- SARVIMÄKI, ANNELI & STENBOCH-HULT, BETTINA: Sårbarhet som utkomstpunkt för etiken i äldrevården. Gerontologia 2 (2004), 153–158
- SILVERMAN, DAVID: Qualitative methodology and sociology: Describing the social world. Gower: Aldershot, 1986
- STANLEY, BARBARA & SIEBER, JOAN E.: Social research on children and adolescents. Ethical issues. Newbury Park, CA: Sage, 1992
- STRANDELL, HARRIET: Päiväkotit lasten kohtaamispaikkana. Tutkimus päiväkodista sosiaalisten suhteiden kenttänä. Helsinki: Gaudeamus, 1995
- STRANDELL, HARRIET: Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. S. 31–38. Teoksessa: Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Työpapereita 4/2005. Helsinki: Stakes, 2005
- STRANDELL, HARRIET: On questions of representation in childhood ethnography. P. 17–35. In: Cook, Daniel T. (ed.): Symbolic Childhood. New York: Peter Lang, 2002
- THOMAS, NIGEL & O'KANE, CLAIRE: The ethics of participatory research with children. Children & Society 12 (1998), 336–348
- TITLEY, MARIAN & CHASEY, BECKY: Across differences of age: Young women speaking of and with old women. P. 147–151. In: Wilkinson, Sue & Kitzinger, Celia (eds): Representing the other. A Feminism & Psychology Reader. London: Sage, 1996
- TOPO, PÄIVI: Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Eettiset kysymykset vanhustenhoollon tutkimuksessa. Stakesin tutkimuseettisen toimikunnan seminaari 26.1.2006. Työpapereita 21/2006, 24–29. Helsinki: Stakes, 2006
- TWIGG, JULIA: The rise and fall of 'informal care': The natural history of a debate. The J. P. Sario memorial lecture. Joensuun yliopisto 13.3.1998
- TÖRRÖNEN, JUUKA: Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. S. 15–37. Teoksessa: Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko & Lahti, Tuukka (toim.): Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Helsinki: Stakes, 2005
- TÖRRÖNEN, MARITTA: Lapsen arki laitoksessa. Elämistä lastenkodissa ja sairaalassa. Helsinki: Helsinki University Press, 1999.
- VAARAMA, MARJA & KAINULAINEN, SAKARI & PERÄLÄ, MARJA-LEENA & SINERVO, TIMO: Vanhusten laitoshoidon tila. Voimavarat, henkilöstön hyvinvointi ja hoidon laatu. Aiheita 46/1999. Helsinki: Stakes, 1999
- WICCLAIR, MARK: Ethics and the elderly. Oxford: Oxford University Press, 1993
- WILKINSON, SUE & KITZINGER, CELIA (eds): Representing the other. A Feminism & Psychology Reader. London: Sage 1996.