

Lapsiasiavaltuutetun aloite tutkimuseettiselle neuvottelukunnalle ja ihmistieteiden eettisille toimikunnille:

Lasten suostumuksessa tutkimukseen tarvitaan joustavampia käytäntöjä

Yhteenveto

Lapsiasiavaltuutettu on havainnut, että tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohje ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista ja sen soveltamiskäytännöt voivat estää lapsia osallistumasta tutkimuksiin ja saattavat pahimmillaan vaarantaa luotettavan tiedon keräämisen lapsia koskien.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen mukaan huoltajien suostumus tarvitaan kaikissa alle 15-vuotiaita koskevissa tutkimuksissa, joissa käsitellään henkilötietoja. Poikkeuksen tekevät tutkimusasetelmat, joissa tutkitaan asioita, joista ei saada kattavaa tutkimustietoa, jos lasten osallistumiseen tarvitaan huoltajan suostumus tai joista alaikäiset tutkittavat eivät itse halua huoltajan tietävän. Tämänkaltaiset tutkimukset on mahdollista toteuttaa, kun ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta on pyydetty tutkimusta koskeva lausunto.

Vaikka toimikunnat noudattavat tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita, ne tulkitsevat niitä eri tavoin. Esimerkiksi osa toimikunnista pitää mahdollisena toteuttaa alle 15-vuotiaisiin kohdistuvaa tutkimusta ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, kun tutkimus ei aiheuta haittoja tutkittaville, tutkimusaihe ei ole arkaluonteinen ja vanhempien tai muun huoltajan suostumuksen pyytäminen on käytännössä vaikeaa. Osa toimikunnista ei puolestaan tee lainkaan harkintaa siitä, milloin lapsi voisi halutessaan osallistua tutkimukseen ilman huoltajansa kirjallista suostumusta, jos tutkimuksessa katsotaan kerättävän henkilötietoja eikä tutkimusaihe ole arkaluonteinen.

Ihmistieteiden eettisten toimikuntien erilaiset tulkinnat ja ohjeistukset aiheuttavat sekaannusta ja asettavat tutkijat eriarvoiseen asemaan sen mukaan, miltä toimikunnalta he pyytävät tutkimukselleen lausuntoa. Tiukat ikäraajat ilman mahdollisuutta arvioida lapsen kehitystasoa eivät tue parhaalla mahdollisella tavalla lapsen oikeuksien toteutumista.

Lapsiasiavaltuutettu ehdottaa, että

- tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje päivitetään**
- ihmistieteiden eettisille toimikunnille annetaan vapaus tilannekohtaiselle harkinnalle**
- yhteistyötä tutkimuseettisen neuvottelukunnan ja ihmistieteiden eettisten toimikuntien välillä kehitetään.**

Lasten tutkimisen suostumuskäytännöt

Lapsia koskevan tutkimuksen suostumuskäytäntöjä ohjaa Suomessa tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. Se on opetus- ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin, joka edistää hyvää tieteellistä käytäntöä, ennaltaehkäisee tiedevilppiä sekä edistää tutkimusetiikkaa koskevaa keskustelua ja tiedotusta. Vuonna 2019 julkaistussa ohjeessaan ”Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa” TENK linjaa alaikäisiä koskevien tutkimusten eettisiä periaatteita seuraavasti. Erityisen tärkeä tämän aloitteen kannalta on alaikäisten tutkimisen eettisten periaatteiden kohta c.

3.3. Alaikäinen tutkittavana

Eettisiä periaatteita noudatetaan aina ihmisiä tutkittaessa riippumatta siitä, minkä ikäinen tutkittava on. Lapsen tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Yleensä huoltajia informoidaan tutkimuksesta. Toisinaan lapsen osallistuminen tutkimukseen on perusteltua myös ilman huoltajan erillistä suostumusta.

Alaikäisten tutkimisen eettiset periaatteet:

- Alaikäiselle annetaan tietoa tutkimuksesta tavalla, jonka hän pystyy ymmärtämään.
- Jos alaikäinen on täyttänyt 15 vuotta, tutkimukseen osallistumiseen riittää hänen oma suostumuksensa. Tällöinkin huoltajia tulee informoida tutkimuksesta, jos tutkimusasetelma tai -kysymykset sen sallivat.
- Alle 15-vuotiaan tutkimukseen osallistumisesta päättää ensisijaisesti huoltaja. Suurille vastaajamäärille kohdennettavissa kyselytutkimuksissa riittää huoltajan informointi tutkimuksesta niin, että he voivat halutessaan kieltää lastansa osallistumasta tutkimukseen. Suuri vastaajamäärä on vähintään 400:lle henkilölle kohdennettu tutkimus. Huoltajan informointi riittää myös tutkimuksissa, joissa ei käsitellä alaikäisten tutkittavien henkilötietoja (esimerkiksi havainnointi ilman tallennevälineitä ja henkilötietojen käsittelyä).
- Vaikka tutkimukseen osallistuminen edellyttäisi huoltajan tai laillisen edustajan hyväksyntää, alaikäinen tutkittava antaa suostumuksensa osallistua tutkimukseen ensisijaisesti itse.
- Tutkijoiden on aina kunnioitettava alaikäisen tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta riippumatta siitä, onko tutkimukseen saatu huoltajan suostumus.
- Jos tutkimukseen osallistuminen ei ole alaikäisen tutkittavan edun ja tahdon mukaista, tutkijan tulee keskeyttää hänen osallistumisensa tutkimukseen.

Ohjeessa linjataan myös tapaukset, joissa tutkijan tulee pyytää ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta eettinen ennakoarviointilausunto. Lasten kannalta olennainen on asetelma c.

4.2. Ennakkoon arvioitavat tutkimusasetelmat

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

c) tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla olisi mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen,

Edellä mainittujen ennakoarviointia vaativien tutkimusasetelmien tarkennuksia:

c) Jos alle 15-vuotiaita tutkitaan ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, on varmistettava, että tutkimus ei aiheuta tutkittaville haittaa ja että tutkittaviksi pyydetävät alaikäiset pystyvät ymmärtämään tutkimuksen aiheen ja sen, mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä konkreettisesti edellyttää.

Lisäksi vähintään toisen seuraavista edellytyksistä on toteuduttava:

- tutkitaan asioita, joista ei saada kattavaa tutkimustietoa, jos lasten osallistumiseen tarvitaan huoltajan suostumus (esimerkiksi perheväkivalta, sosiaaliset ongelmat ja vastaavat)
- tutkitaan asioita, joista alaikäiset tutkittavat eivät itse halua huoltajan tietävän (esimerkiksi päihteiden käyttö, seksuaalinen suuntautuminen ja vastaavat).

Suomessa on useita ihmistieteiden eettisiä toimikuntia, joilta voi hakea eettistä ennakoarviointilausuntoa tutkimusasetelman sitä edellyttäessä. Toimikunnat noudattavat periaatteessa TENKin ohjeita mutta tulkitsevat niitä eri tavoin. Myös toimikuntien omat ohjeistukset ovat kirjavia. Osa toimikunnista ei tee TENKin ohjeista poikkeavia, harkinnanvaraisia päätöksiä tai lausuntoja. Osa toimikunnista puolestaan pitää mahdollisena toteuttaa alle 15-vuotiaisiin kohdistuvaa tutkimusta ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, kun tutkimus ei aiheuta haittoja tutkittaville ja kun täyttyy esimerkiksi se edellytys, että tutkimusaihe ei ole arkaluonteinen ja vanhempien tai muun huoltajan suostumuksen pyytäminen on käytännössä vaikeaa¹. Tällöin tutkijan tulee pyytää eettistä ennakoarviointia ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta.

¹ Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta.
<https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede/hyva-tieteellinen-kaytanto/tampereen-alueen-ihmistieteiden-eettinen-toimikunta#expander-trigger--352678>

31.10.2024

Nykyisten suostumuskäytäntöjen ongelmat

Ihmistieteiden eettisten toimikuntien erilaiset tulkinnat ja ohjeistukset aiheuttavat sekaannusta ja asettavat tutkijat eriarvoiseen asemaan sen mukaan, miltä toimikunnalta he pyytävät tutkimukselleen lausuntoa.

Osa ihmistieteiden eettisistä toimikunnista tulkitsee tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta siten, että alle 15-vuotiaiden lasten tutkiminen lähtökohtaisesti riskittömissä tai ei-sensitiivisiä aiheita koskevissa tutkimuksissa ei ole mahdollista ilman huoltajien erillisiä suostumuksia, jos tutkimuksessa käsitellään lapsen henkilötietoja. Toisin sanoen huoltajien erilliset suostumukset tarvitaan aina, jos tutkimuksessa käsitellään alle 15-vuotiaiden lasten henkilötietoja riippumatta siitä, mitä henkilötiedot ovat tai miten niitä käytetään tai säilytetään. Esimerkiksi tutkimusasetelma, jossa kerätään 13–14-vuotiaiden lasten näkemyksiä harrastuksista äänittämällä lasten kanssa käytäviä keskusteluja, poistaen äänitteiden tekstinnöksistä lasten henkilötiedot ja sen jälkeen hävittäen äänitteet, ei ole mahdollinen ilman huoltajien erillisiä suostumuksia. Mahdollisuutta tilannekohtaiselle harkinnalle sen suhteen, riittäisikö tutkimuksessa huoltajien informointi tai onko huoltajia edes syytä informoida tutkimuksesta, ei ole. Esimerkiksi lapsen iällä, kehitystasolla tai kyvyllä ymmärtää, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa, ei ole merkitystä, jos lapsi on alle 15-vuotias.

Sen sijaan alle 15-vuotiaat lapset voivat osallistua sensitiivisiä aiheita käsitteleviin tutkimuksiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai edes informointia, kun tutkijalla on eettinen ennakoarviointilausunto ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta. Näissä tilanteissa toimikunta voi antaa myönteisen lausunnon, kun taas tavanomaisia, ei-sensitiivisiä aiheita koskevissa tutkimuksissa eettinen toimikunta ei voi poiketa TENKin ohjeesta koskien huoltajien suostumusta. Eettinen toimikunta voi siis antaa myönteisen lausunnon tutkimuksiin, joissa tarkastellaan sensitiivistä aihetta ilman huoltajien suostumusta tai informointia, mutta ei tutkimuksiin, joissa tarkastellaan ei-sensitiivistä aihetta ilman huoltajien erillistä suostumusta.

Ohjeilla ja niiden pohjalta syntyneillä käytännöillä on useita kielteisiä seurauksia. Jo vuonna 2010 Klaus Mäkelä totesi, että vaatimus huoltajien suostumuksesta kaventaa alaikäisten itsenäistä päätösvaltaa ja vinouttaa lapsitutkimuksen aineistoja. Huoltajilla on oikeus tehdä lapsia koskevia päätöksiä, mutta on huomioitava myös lapsen oikeus osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Kaikki huoltajat eivät tee päätöstä lapsen osallistumisesta tutkimukseen kuunnellen lapsen omaa mielipidettä, vaan he tekevät lasta kuuntelematta kielteisen päätöksen. Tällöin lapsi joutuu jäämään tutkimuksen ulkopuolelle, vaikka hän itse haluaisi osallistua siihen. On myös huoltajia, jotka eivät aktiivisesti kiellä lasta osallistumasta, mutta joita ei tavoiteta tai jotka eivät syystä tai toisesta perehdy asiaan antaakseen suostumustaan. Kun tutkimuksiin voivat osallistua vain ne lapset, joiden huoltajat tavoitetaan, jotka perehtyvät asiaan ja antavat suostumuksensa, on riskinä tutkimusaineistojen vinoutuminen.

Kirjallisten suostumusten pyytäminen huoltajilta kuormittaa tutkimuksen eri osapuolia, esimerkiksi huoltajia, tutkijoita ja lasten kanssa työskenteleviä ammattilaisia. Usein

tutkimukset toteutetaan instituutioiden kautta, esimerkiksi koulu- tai päiväkotiympäristössä osana niiden normaalia toimintaa, jolloin rehtorit ja opettajat katsovat huoltajien informoinnin riittävän. Pitkällä aikavälillä lupalomakkeisiin liittyvät vaatimukset kuormittavat jo valmiiksi kuormittuneita instituutioita lisää ja saattavat vaikuttaa niiden halukkuuteen osallistua tutkimuksiin.

On myönteistä, että tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeessa tunnustetaan lapsen oikeus ilmaista omat näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa ja saada näkemyksensä huomioon otetuksi iän ja kehitystason mukaisesti. Ohjeessa viitataan tämän YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen artiklan 12 lisäksi artiklaan 13, jonka mukaan lapsella on oikeus hakea, vastaanottaa ja levittää kaikenlaisia tietoja ja ajatuksia yli rajojen missä tahansa lapsen valitsemassa muodossa. Lasten tutkimisen eettisten periaatteiden tulisi olla linjassa mainittujen artiklojen kanssa. Tiukat ikäraajat ilman mahdollisuutta arvioida lapsen kehitystasoa eivät tue parhaalla mahdollisella tavalla lapsen oikeuksien toteutumista. Sen sijaan, että ohjeessa keskitytään tarkastelemaan lasten osallistumisen esteitä, ohjeen lähtökohtana tulisi olla se, miten lasten osallistuminen tutkimuksiin voidaan tehdä mahdolliseksi.

Lapsiasiavaltuutetun muutosehdotukset

Lapsen oikeuksien toteutumiseksi tutkimuksessa lapsiasiavaltuutettu ehdottaa seuraavia muutoksia.

1. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje päivitetään

Lapsiasiavaltuutettu ehdottaa, että tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen luvun 4.2 c-kohtaa muutetaan siten, että ennakoarviointia vaativan tutkimusasetelman muodostaisi ilman lisäehtoja myös tutkimus, jossa alle 15-vuotiaat osallistuvat tutkimukseen ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia. Edellytyksenä ennakoarvioinnille eivät siis olisi alakohtina mainitut tutkimusasetelmat, joissa vaatimus huoltajien suostumuksesta on este kattavan tutkimustiedon saamiselle tai joissa alaikäiset eivät itse halua huoltajien tietävän heidän osallistumisestaan tutkimukseen. Tämänkaltaiset tutkimusasetelmat voisi mainita esimerkkeinä asetelmista, jotka vaativat ennakoarvioinnin.

2. Ihmistieteiden eettisille toimikunnille annetaan vapaus tilannekohtaiselle harkinnalle

Lapsiasiavaltuutettu ehdottaa, että ihmistieteiden eettisille toimikunnille annetaan mahdollisuus tilannekohtaisesti harkita, millaisissa tutkimuksissa tarvitaan huoltajien suostumus, milloin riittää huoltajien informointi ja millaisissa tapauksissa huoltajia ei ole syytä edes informoida tutkimuksesta. Tutkimusaiheen sensitiivisyyden, tutkimusaineiston koon sekä henkilötietojen käsittelyn lisäksi eettisessä arvioinnissa olisi syytä huomioida tutkimusasetelma kokonaisuutena ja sen vaikutukset lapseen. Huomioitavia asioita voisivat olla esimerkiksi tutkimuksen toteuttaja, tutkimusympäristö, tapa, jolla tutkimuksesta viestitään lapsille, lapsilta kerättävän aineiston sisältö ja keruutapa, tallennevälineiden käyttö, lasten tunnistettavuus tutkimusaineistossa ja mahdollisten tunnistetietojen

säilytysaika ja -tapa sekä tutkimuksen vaikutukset lapsiin. Eettisessä arvioinnissa painoarvoa tulisi antaa lapsen oikeudelle osallistua ja vaikuttaa tutkimuksen kautta itseään koskeviin asioihin.

3. Yhteistyötä tutkimuseettisen neuvottelukunnan ja ihmistieteiden eettisten toimikuntien välillä kehitetään

Lapsiasiavaltuutettu ehdottaa, että tutkimuseettinen neuvottelukunta ja ihmistieteiden eettiset toimikunnat kehittävät yhteistyötään siten, että kaikki toimikunnat noudattavat samalla tavalla TENKin ohjeita. Samanlaiset tulkintatavat takaavat tutkijoille yhdenvertaisen kohtelun ja selkeät toimintatavat.

Jyväskylä, 31.10.2024

Elina Pekkarinen
lapsiasiavaltuutettu

Terhi Tuukkanen
erikoistutkija

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991), joka on lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Sopimus koskee kaikkia alle 18-vuotiaita.

Lapsitutkimuksen työryhmä

Terhi Tuukkanen, erikoistutkija, YTT, lapsiasiavaltuutetun toimisto (puheenjohtaja)
Arto Ahonen, yliopistotutkija, KT, Koulutuksen tutkimuslaitos
Jenni Helenius, kehittämisspäällikkö, KT, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
Riikka Korkiamäki, professori, YTT, Tampereen yliopisto
Antti Malinen, yliopistotutkija, FT, Kokemuksen historian huippuyksikkö (HEX)
Marko Merikukka, tiedeasiantuntija, FT, Itsenäisyyden juhluvuoden lastensäätiö Imla
Niina Rutanen, professori, VTT, Jyväskylän yliopisto
Elina Stenvall, ehkäisevän työn johtaja, HT, SOS-Lapsikylä

Lapsiasianeuvottelukunnan yhteydessä toimivan Lapsitutkimuksen työryhmän tehtävänä on arvioida lapsen oikeuksien toteutumista tutkimuksen näkökulmasta, seurata lasten ja nuorten elinolosuhteita ja välittää ajankohtaista tutkimustietoa lapsiasiavaltuutetulle.

Lähteet

Mäkelä, K. (2010). Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosääntely. Teoksessa H. Lagström, T. Pösö, N. Rutanen & K. Vehkalahti (toim.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusseura. 67–88.

<https://edition.fi/nuorisotutkimusseura/catalog/view/252/190/780-1>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf