

# Lasten ja nuorten osallisuuden ja suojelun välisestä ristiriidasta

## Tutkimuseettisten ohjeiden kriittistä punnintaa

**Virve Toivonen, Tiina Valkendorff, Antti Kivijärvi,  
Taina Kyrönlampi & Harry Lunabba**

**L**asten ja nuorten osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia on Suomessa korostettu jo pitkään. Myös lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen vuosikymmeniä kestävästä juonteesta on ollut lasten ja nuorten toimijuus, mikä on korostanut nuorten osallistumisen, osallisuuden ja kuulemisen merkitystä tutkimuksessa ja laajemminkin yhteiskunnallisessa päätöksenteossa (Prout & James 1997; Corsaro 1987; Qvortrup 2005; Strandell 2010; Garcia-Quiroga & Agolia 2020).

Alaikäisen osallistumista tutkimukseen säätelevät tutkimuseettiset ohjeet (TENK 2019). Ohjeiden tarkoituksena on mahdollistaa tutkimuksen eettinen toteutus sen kaikissa vaiheissa. Samalla ohjeilla voi kuitenkin olla tarkoittamattomia ja ennakoimattomia seurauksia. Erityisesti pienten ja haavoittuvassa asemassa olevien lasten osallistumismahdollisuudet voivat kaventua. Merkittävä kansainvälinen tiedekustantaja Springer esimerkiksi linjasi vastikään, että se vaatii julkaisemissaan tutkimuksissa kaikilta alle 16-vuotiailta tutkimukseen osallistuvilta huoltajan aktiivisen suostumuksen. Tämä tarkoittaa sitä, että pelkkä huoltajan informointi ja mahdollisuus

kieltää lapsen osallistuminen tutkimukseen ei riitä. On mahdollista, että tämänkaltaisten linjausten myötä erityisesti marginaalisissa asemissa elävien lasten mahdollisuudet osallistua tutkimuksiin kaventuvat merkittäväällä tavalla.

Vaikka lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa korostetaan lasten ja nuorten toimijuutta ja osallisuutta, tutkimuseettinen sääntely ja käytännöt näyttäisivät kehittyvän suuntaan, jossa korostetaan lasten ja nuorten haavoittuvuutta ja riippuvuutta vanhemmista (Carter 2009). Lapset ja nuoret määritellään kyllä toimijoiksi, mutta eettisissä pohdinnoissa lasten ja nuorten äänellä on suhteessa aikuisiin pienempi painoarvo (Carnevale 2020).

Tässä kirjoituksessa pohdimme tutkimuseetiikkaa tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien lasten ja nuorten välisen kohtaamisen, eettisen sääntelyn ja suostumuksen näkökulmasta. Kirjoitus pohjautuu kokemuksiimme lapsuuden- ja nuorisotutkijoina sekä niihin havaintoihin, joita teimme työskennellessämme vuosina 2021–2023 Nuoriso- ja lapsuuden tutkimuksen tutkimuseettisessä toimikunnassa. Nostamme kirjoituksessa esiin kaksi vahvasti toisiinsa kietoutuvaa tutkimuseettistä huolta. Näistä ensimmäinen koskee ikärajoja

ja erityisesti alle 15-vuotiaiden tutkimukseen osallistumista. Toinen huoli liittyy marginaalisissa asemassa olevien lasten ja nuorten tavoittamiseen. Molemmat kytkeytyvät tutkimuseettikan näkökulmasta keskeiseen punnintaan lasten ja nuorten suojelun sekä osallistumisoikeuden varmistamisen välillä.

## Tutkimuseettisen sääntelyn institutionalisoituminen

Tiedeyhteisön tutkimuseettikkaan liittyvä itse-sääntely on institutionalisoitunut Suomessa viimeisen vuosikymmenen aikana. Aiempina vuosikymmeninä tutkimuseettisten periaatteiden huomioon ottaminen on ollut pääasiasa yksittäisten tutkijoiden, tutkimusryhmien tai tutkimuslaitosten vastuulla, kun nykyään nojaututaan yhä enemmän tutkimuseettisiin toimikuntiin ja niiden piirissä laadittuihin sekä tulkittuihin sääntöihin. Yhteistyö ja tiedonvaihto toimikuntien välillä on toistaiseksi ollut vähäistä, mikä on esimerkiksi Nuorisolaapsuuden tutkimuksen eettisessä toimikunnassa herättänyt keskustelua toimikuntien linjauksien yhdenmukaisuudesta. Havaintojemme mukaan eri toimikuntien eettisissä arvioinneissa saattavat painottua hyvinkin erilaiset asiat: siinä missä yksi toimikunta keskittyy tietosuojakysymyksiin, on toisessa esillä enemmän tutkimusmenetelmät ja tutkittavien kohtaaminen ja lasten osallisuuden mahdollistaminen. Tutkimuksen tietosuoja- ja aineistonhallintakysymykset ovat korostuneet samanaikaisesti tutkimuseettisen sääntelyn institutionalisoitumisen kanssa. Kyse on tärkeistä asioista, mutta tutkimuseettikka ei tyhjene tietosuoja- tai aineistonhallintakysymyksiin, vaan se on moniulotteinen, koko tutkimusprosessiin ulottuva asia. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa tulisi arvioida, miten lapset tai nuoret tulevat kohdatuiksi ja saavat äänensä kuuluviin.

## Alle 15-vuotiaiden suojelun ja oikeuksien yhteensovittaminen

Lähtökohtaisesti TENK:n (2019) ohjeet alaikäisten osallistumisesta tutkimukseen ovat selkeät: 15 vuotta täyttänyt tekee päätöksen itse ja tätä nuorempien lasten osallistumisesta päättää pääsääntöisesti huoltaja. Jälkimmäisessä tapauksessa myös lapsen tulee suostua tutkimukseen osallistumiseen. Edelleen pääsääntö on, että huoltajalta tarvitaan aktiivinen suostumus eli nimenomainen ilmaus siitä, että huollettava voi osallistua tutkimukseen. Tiettyissä tutkimusasetelmissa riittää passiivinen suostumus eli huoltajan informointi siten, että huoltaja voi halutessaan kieltää lapsen osallistumisen tutkimukseen. Rajattuja tutkimusteemoja on mahdollista tutkia myös ilman huoltajan suostumusta tai informointia. Tällöin tutkimuksen pitää kuitenkin koskea arkaluonteisia aiheita, jotka voisivat esimerkiksi vaikuttaa lasten ja huoltajien välisiin suhteisiin (esim. perheväkivalta tai päihteiden käyttö). Tutkimuksen toteuttaminen ilman alle 15-vuotiaan lapsen huoltajan suostumusta tai informointia vaatii aina tutkimuseettisen ennakoarvioinnin.

Huoltajan suostumuksen saaminen on toisinaan koettu vaikeaksi. Erityisesti aktiivisen suostumuksen edellyttämisen on katsottu johtavan siihen, että tutkimusosallistujien joukot vinoutuvat tai että alaikäisiä koskeva tutkimus painottuu enenevässä määrin yli 15-vuotiaisiin. Kansainvälisessä keskustelussa on oltu huolissaan myös marginaaliin jääneiden lapsiryhmien osallisuudesta sekä lasten osallisuudesta arkaluonteisissa tutkimusteemoissa (Powell & Smith 2009; Sun ym. 2023; Carnevale 2020). Esimerkiksi Franco A. Carnevale (2020) on palliatiivista hoitoa koskevissa tutkimuksissa osoittanut, että elämän loppuvaiheessa olevan lapsen sekä hänen vanhempiansa näkemyserot hoitopäätöksistä voivat olla hyvinkin ristiriidassa keskenään ja

että lapsia on tärkeä kuulla, vaikka intuitiivisesti voisi olettaa, ettei vakavasti sairasta lasta voi kuormittaa hoitopäätöksillä. Lapsi saattaa esimerkiksi ilmaista halua jatkaa kivuliaita hoitoja, ei niinkään oman ensisijaisen tahdon takia vaan halusta ylläpitää vanhempien (epä) toivoa.

Vaikka lapsen oikeudesta päättää ihmistieteelliseen tutkimukseen osallistumisesta ei ole säädetty laissa, sitä koskevat tutkimuseettiset ratkaisut (TENK 2019) eivät ole irrallaan siitä, miten lapsen ja huoltajan asema on kulloinkin järjestetty yhteiskunnassa. Esimerkiksi Suomessa lähtökohtana on, että huoltaja päättää alle 18-vuotiaasta lastaan koskevista asioista (HolhTL 2 §, LHL 4 § 4) ja siten lähtökohtaisesti myös tutkimukseen osallistumisesta. Poikkeuksena ovat tavanomaiset ja merkitykseltään vähäiset asiat sekä tilanteet, joissa lapselle on erikseen säädetty mahdollisuus päättää tai vaikuttaa itseään koskevaan asiaan. Jälkimmäisiä säädellään ikärajojen ja käytössä ovat sekä ihmis- että lääketieteellisestä tutkimuksesta tuttu 15:n vuoden ikäraja että myös 12:n tai toisinaan 16:n vuoden ikärajat. Kansainvälisesti käytännöt vaihtelevat eri EU maissa sekä ikärajojen että suostumuksen osalta. Tiukimmat käytännöt ovat usein maissa, joissa vanhemman lasta koskeva päätösvalta on muutoinkin suuri ja joissa huoltajan suostumusta myös tutkimukseen voidaan vaatia aina 18:aan ikävuoteen saakka.

Alaikäisiä koskevat ikärajat palvelevat eri tarkoituksia: niillä voidaan pyrkiä lapsen suojaamiseen tai oikeuksien tai velvollisuuksien asettamiseen. Ikärajat ovat paikoin epäjohdonmukaisia: 15-vuotias voidaan esimerkiksi tuomita rikoksesta ankarakaan rangaistukseen ja 13-vuotias voi periaatteessa keskeyttää raskauden ilman huoltajien informointia. Tämä tarkoittaa, että heillä katsotaan olevan riittävän kehittynyt ymmärrys-, ajattelu- ja toimintakyky sekä mahdollisuus sellaiseen riippumattomaan ja itsenäiseen päätökseen-

tekoon, jota edellä mainitut asiat edellyttävät (Toivonen ym. 2022). Samaan aikaan 14-vuotias ei voi kuitenkaan ilman huoltajansa suostumusta osallistua esimerkiksi lasten musiikkimieliämyksiä koskevaan tutkimukseen.

Ikärajojen epäjohdonmukaisuus johtuu usein siitä, ettei niiden asettaminen perustu ajantasaiseen, tutkittuun tietoon lapsen iästä ja kehitystasosta, vaan vakiintuneita ikärajoja siirretään kontekstista toiseen ilman pohdintaa tai perusteluja siitä, miten ne sinne soveltuvat (Toivonen ym. 2022). Käyttäytymistieteelliseen tietoon pohjautuva ja lapsen oikeuksia korostava lähestymistapa erottaisikin lasten suojelemiseen tähtäävät ja siten usein perustellut ikärajat niistä ikärajoista, jotka edistävät osallistumista ja lapsen vaikutusmahdollisuuksia ja joissa ikärajat voivat olla alemmat tai niistä voidaan jopa luopua (Sawyer ym. 2018).

Tutkimukseen osallistumisessa on otettava huomioon suojelufunktio, mutta yhtä lailla tärkeää on turvata lapsen oikeus osallistua. Eettisessä sääntelyssä korostuu kuitenkin helposti lasten haavoittuvuutta sekä tutkimuksen emotionaalista ja eettistä kuormittavuutta painottava suojelunäkökulma (esim. Carter 2009). Harvemmin pohditaan eettisiä seuraamuksia siitä, etteivät lapset tai tietyt lapsiryhmät saa osallistua tutkimuksiin, ja että pahimmillaan jääme kokonaan vaille tutkimustietoa määrätystä aiheista, jos lapset rajataan eettisin perustein tutkimuksen ulkopuolelle. Vähemmälle huomiolle on jäänyt myös se, että lasten ja nuorten osallistuminen tutkimukseen voi olla heille voimaannuttava ja miellyttävä asia.

Yksi ulkopuolelle jäämisen riskissä oleva lapsiryhmä on lapset, joiden tutkimiseen sisältyy erityistä suojelun tarvetta. Erityisen haavoittuvina pidetään usein esimerkiksi sairaita, vammaisia, tai lastensuojelun asiakkaana olevia lapsia, samoin etnisiin, kulttuurisiin tai muihin vähemmistöihin kuuluvia lapsia

(Kuran ym. 2020; Virokannas ym. 2020). On tärkeää, että erityinen haavoittuvuus otetaan huomioon läpi tutkimuksen niin, ettei tutkimukseen osallistuminen aiheuta lisää vahinkoa tai harmia. Samalla tulee tiedostaa, että haavoittuvaksi määrittely voi itsessään marginalisoida. Kun haavoittuvuuden määrittää joku muu kuin sen kohde, suojeleminen kääntyy helposti holhoamiseksi. Käytännössä tutkija, tutkimuseettinen toimikunta tai huoltaja päättää tutkittavan puolesta, onko tämä liian vai sopivan haavoittuva osallistukseen tutkimukseen (Nieminen 2022). Lapsen mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa asioihin voidaan aina torjua ikärajoihin viitaten, jos aikuinen on päättänyt jo etukäteen, mitä lapsi kokee ja tuntee tutkimusprosessin aikana.

## Lopuksi

Tutkimusetiikan kiperistä kysymyksistä on käytävä avointa yhteiskunnallista ja tiedepoliittista keskustelua, vaikka yksinkertaisia vastauksia ei lopulta olisikaan olemassa. Esimerkiksi alaikäisten suojelun ja osallistumisoikeuden välistä rajanvetoa koskevien ratkaisuiden on oltava avoimesti perusteltuja ja perustelujen tulee pohjautua ajantasaiseen tutkimustietoon lasten kognitiivisesta ja emotionaalisesta ymmärryksestä ja kyvystä toimia omaa elämäänsä koskevilla asioilla.

On myös muistettava, että sekä tutkimukseen osallistuminen että oikeus tulla suojeluksi ovat lapsen oikeuksia. Lähtökohta on, että molempia on pyrittävä turvaamaan yhdenvertaisesti. Siksi tutkijoita tulee rohkaista tarttumaan myös aiheisiin, joihin liittyy eettisiä haasteita esimerkiksi alaikäisten suojelun näkökulmasta. Ensisijainen ratkaisu ei saisi olla se, että lapsi tai ryhmä lapsia suljetaan tutkimuksen ulkopuolelle vain siksi, että lapsi on pieni tai muita lapsia haavoittuvammasa asemassa. Sen sijaan on pohdittava, miten

voidaan turvata sekä lapsen osallisuus että lapsen oikeus tulla suojeluksi. Jälkimmäisessä korostuu tutkijan ammattitaito ja kokemus, joiden avulla eettisiin kysymyksiin on usein mahdollista löytää toimivia ratkaisuja.

## Lähteet

- Garcia-Quiroga, Manuela, & Agolia, Irene Salvo (2020) Too Vulnerable to Participate? Challenges for Meaningful Participation in Research with Children in Alternative Care and Adoption. *International Journal of Qualitative Methods* 19. <https://doi.org/10.1177/1609406920958965>
- Carnevale, Franco A. (2020) A "Thick" conception of children's voices: A hermeneutical framework for childhood research. *International Journal of Qualitative Methods* 19. <https://doi.org/10.1177/1609406920933767>
- Carter, Bernie (2009) Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *International Journal of Nursing Studies* 46 (6), 858–864.
- Corsaro, William A. (1985) *Friendship and peer culture in the early years*. Norwood (N.J.): Ablex.
- Nieminen, Liisa (2022) Kansainvälinen oikeus osana hyvinvointioikeutta – erityisesti bioeettiset kysymykset tarkastelun kohteena. Teoksessa Virve Toivonen, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen & Eeva Nykänen (toim.) *Hyvinvointioikeus – kirjoituksia oikeudesta ja hyvinvoinnista*. Kauppakamari, 114–129.
- Virokannas, Elina, Liuski, Suvi & Kuronen, Marjo (2020) The contested concept of vulnerability – a literature review. *European Journal of Social Work* 23, 327–339. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1508001>
- Powell, Mary Ann, & Smith, Anne B. (2009) Children's Participation Rights in Research. *Childhood* 16 (1), 124–142. <https://doi.org/10.1177/0907568208101694>
- Prout, Alison & James, Alan (1997) A New Paradigm for the Sociology of Childhood. Teoksessa Alison James & Alan Prout (toim.) *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. London & New York: Routledge Falmer.
- Qvortrup, Jens (2005) Varieties of childhood. Teoksessa Jens Qvortrup (toim.) *Studies in Modern Childhood: Society, Agency, Cultures*. Basingstoke & London: Palgrave Macmillan.

- Sawyer, Susan & Azzopardi, Peter & Wickremarathne, Dakshitha & Patton, George (2018) The age of adolescence. *The Lancet Child & Adolescent Health* 2 (3), 223–228.
- Strandell, Harriet (2010) Etnografinen kenttätyö: lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia. Teoksessa Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisu 162, 92–112. <https://doi.org/10.57049/nts.252>
- Sun, Yihan & Blewitt, Claire & Edwards, Susan & Fraser, Alexandra & Newman, Shannon, Cornelius & Julia & Skouteris, Helen (2023) Methods and Ethics in Qualitative Research Exploring Young Children’s Voice: A Systematic Review. *International Journal of Qualitative Methods* 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231152449>
- Toivonen, Virve & Korkman, Julia & Laajasalo, Taina & Pollari, Kirsi (2022) Oikeudellinen ikärajasääntely käyttäytymistieteellisen tiedon valossa. *Defensor Legis* 4/2022, 857–875.