

**This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.**

**Author(s):** Rutanen, Niina; Vehkalahti, Kaisa

**Title:** Lasten ja nuorten tutkimusetiikan muuttuvat kentät

**Year:** 2019

**Version:** Published version

**Copyright:** © 2019 Nuorisotutkimusseura & tekijät.

**Rights:** In Copyright

**Rights url:** <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

**Please cite the original version:**

Rutanen, N., & Vehkalahti, K. (2019). Lasten ja nuorten tutkimusetiikan muuttuvat kentät. In N. Rutanen, & K. Vehkalahti (Eds.), *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. II, Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen* (pp. 7-32). Nuorisotutkimusverkosto; Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkoston julkaisuja, 218.  
<https://edition.fi/nuorisotutkimusseura/catalog/book/264>

# 1 Lasten ja nuorten tutkimusetiikan muuttuvat kentät

Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti

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

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

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

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

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

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

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

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

## TUTKIMUSEETTISEN SÄÄNTELYN MUOTOUTUMINEN NUORISO- JA LAPSUUDENTUTKIMUKSEEN

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## TIETOLAATIKKO 1

### EETTISEN ENNAKKOARVIOINNIN YLEISET PERIAATTEET (TENK 2019)

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

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

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

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

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



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

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

## KUKA PÄÄTTÄÄ? LASTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS TUTKIMUSEETTISENÄ KYSYMYKSENÄ

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

## NUORISO- JA LAPSUUDENTUTKIMUKSEN TUTKIMUSEETTINEN TOIMIKUNTA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



## AVOIN TIEDE HAASTAA TUTKIMUSETIIKAN

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## EU:N TIETOSUOJA-ASETUKSEN HEIJASTUMINEN TUTKIMUKSEN ARKEEN

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

## KIITOKSET

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

## TIETOLAATIKKO 2

Lisätietoa ja tukea tutkimuseettikkaan sekä aineistohallinnan kysymyksiin

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

Muista myös oman tutkimusorganisaatiosi ja eettisten toimikuntien sivustot.

## LÄHTEET

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





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

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