

## Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videointitutkimukseen osallistumiseen

Johanna Olli, Turun yliopisto

### Tiivistelmä

Pieniltä ja muuten kuin sanoilla kommunikoivilta lapsilta ei ole usein pyydetty suostumusta tutkimukseen osallistumiseen. Lapsen huoltajilta pyydettyä tietoisesti eli tietoon perustuvan suostumuksen (*informed consent*) lisäksi on kuitenkin tarpeen selvittää lapsen oma hyväksyntä (*assent*) osallistumiselle, sillä osallistumisen vapaaehtoisuus on tutkimusetiikan keskeisimpiä periaatteita eikä ole mitään syytä, miksei se havainnointi- tai videointitutkimuksissa koskisi myös lapsia. Suomen lainsäädännöstä tai tutkimuseettisistä ohjeista ei löydy tähän asiaan selkeitä ohjeita pienten ja puhumattomien lasten osalta, mutta lapsen lailliset oikeudet sekä tulla suojelluksi että vaikuttaa oman elämänsä asioihin pätevät myös tutkimuksissa. Lapsen hyväksynnän pyytämiseen vaikuttavat tutkijan eettiset, ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat kuten käsitykset lasten ja aikuisten erilaisuudesta tai samanlaisuudesta. Lapsen hyväksyntää voidaan pyytää eettisesti tiedottamalla tutkimuksesta huoltajille niin hyvin, etteivät he turhien huolten takia estä lapsen osallistumista, sekä olemalla sensitiivisiä lapsen kohtaamisessa ja käyttämällä kullekin lapselle sopivia monenlaisia kommunikaatiomenetelmiä. Tärkeää on myös hyväksynnän näkeminen jatkuvana prosessina ja keskeyttämisen tai lopettamisen tekeminen lapselle helpoksi. Lapsen hyväksynnän pyytäminen vaikuttaa lasta kunnioittavan tutkimussuhteen kautta koko tutkimusprosessiin suunnitteluvaiheista tulosten julkaisuun asti. Tarkastelen lasten tutkimushyväksyntää aiemman kirjallisuuden ja oman meneillään olevan väitöskirjatutkimukseni kautta.

### The research consent or assent for observation or video research of young children and those who communicate in other ways than with words

Young children and those who communicate in other ways than with words are seldom asked for research consent. However, voluntary participation is one of the central principles in research ethics, and there is no reason why it should not apply to children in observation and video research. Therefore, it is necessary to seek the child's own assent for participation, in addition to the child's guardian's informed consent. Even though the legislation or research ethics guidelines in Finland do not include precise instructions for the consent of young children and those who communicate in other ways than with words, the legal rights both of being protected and to participate in decisions concerning their life apply also to the research process. Seeking assent from children coincides with the researcher's ethical, ontological and epistemological understandings, such as the conceptions of similarity or difference between children and adults. Ethical ways of seeking the child's assent include informing the guardians sufficiently, in order that they don't prevent the child from participating due to unnecessary concerns, and being sensitive in encountering the child, as well as using a suitable communication method for each individual child. It is also important to see assent as a continuous process, and make interrupting or withdrawing easy for the child. Seeking assent influences the whole research process through the research relationship where the child is respected, from the planning phase to the publication of the results. In this chapter, I examine the

question of assent by using previous research literature and my ongoing doctoral study as an example.

Asiasanat: erityislapsset, havainnointi, leikki-ikäiset, puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio, suostumus, tutkimusetiikka, vammaiset lapset, videointi

Vaikka pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten näkökulmaa on viimeisten vuosikymmenien aikana tutkimuksissa jonkin verran tavoiteltu, on useilla alueilla, kuten esimerkiksi vammaisiin lapsiin (Peltola & Moisio 2017) ja pienten lasten hyvinvointiin liittyvissä tutkimuksissa (Tuukkanen 2016) lasten asioita huomattavasti useammin kysytty huoltajilta tai muilta aikuisilta, sen sijaan että niitä olisi selvitetty lapsilta itseltään. Pienillä lapsilla tarkoitetaan tässä luvussa leikki-ikäisiä eli 2–6 -vuotiaita lapsia. Muuten kuin sanoilla kommunikoivilla lapsilla tarkoitetaan pieniä lapsia, jotka eivät vielä ole oppineet puhumaan, tai vanhempiaakin vammaisia lapsia, joille puhe, kirjoittaminen tai muu abstraktit ilmaukset mahdollistavan kielen (kuten viittomakielen) käyttö ei ole joko ollenkaan tai ainakaan pääasiallinen ilmaisukeino jonkin vamman tai sairauden takia. Vammaisiksi määritellyt lapset on usein jätetty tutkimuksista kokonaan pois ilman että siihen ei olisi mitään hyviä perusteluita (Feldman ym. 2013). Silloinkin, kun pieniä puhumattomia tai vammaisia lapsia on tutkittu, on heiltä itseltään melko harvoin kysytty suostumusta tutkimukseen osallistumiseen. Puhumaan kykeneviltä pieniltäkin lapsilta suostumusta on kyllä kysytty monilla eri keinoilla (esim. Dockett & Perry & Kearney 2013; Dockett & Perry 2011; Flewitt 2005; Harcourt & Conroy 2005; Pyle & Daniels 2016), mutta muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten suostumista on kysytty vain muutamissa tutkimuksissa (esim. Kelly 2007; Wickenden & Kembhavi-Tam 2014), Jotkut terveysalan ammattilaiset ovat olleet sitä mieltä, että lapsen kehitysvamma tai kommunikaatiotaitojen puutteet ovat este suostumuksen pyytämiseksi (Oulton ym. 2016). Useimmiten lasten suostumusta on selvitetty vain yrittämällä havainnoida lasten reagoimisesta tutkijan läsnäoloon ja toimintaan (esim. Cocks 2006; Engdahl 2011; Mortlock 2015; Palmadottir & Johansson 2015; Quennerstedt 2016). On kuitenkin eri asia sekä lapsen että tutkijan itsensä kannalta, onko suostumusta kysytty lapselta niin että lapsikin on tietoinen siitä, kuten tässä luvussa myöhemmin kuvataan.

Huoltajilta tai muulta aikuistaholta, kuten varhaiskasvatuksen toimintayksikön johtajalta tai koulun rehtorilta lasten osallistumiseen on aina kysytty suostumus, mutta on syytä kysyä, riittääkö se. Tutkimusten mukaan lasten vanhemmatkaan eivät aina näe asioita samalla tavalla kuin lapsensa tai eivät ole tottuneet kuuntelemaan lapsiaan, vaan ovat tottuneet ajattelemaan ja päättämään asioita heidän puolestaan lasten näkökulmaa selvittämättä (Coyne & Callagher 2011; Martin ym. 2009; Nikunlaakso 2010; Runeson ym. 2002; Vaitti 2013). Kaikissa lapsen oikeuksien sopimuksen ratifioineissa maissa jokaisella lapsella on oikeus saada omat näkemyksensä huomioituksi häntä koskevissa asioissa (Olli 2012; Suomen perustuslaki 1999; (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, artikla 12) eli myös tutkimuksissa, jotka koskevat lasten asioita. Toisaalta lapsilla on myös oikeus tulla suojelluksi (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, artikkelit 3 ja 36), eikä tutkimukseen osallistumisen aiheuttamia mahdollisia haittoja aina pystytä arvioimaan etukäteen. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus onkin eräs keskeisimmistä tutkimuseettisistä periaatteista juuri siksi, ettei hyväänkään pyrkivän tutkimuksen vaikutuksista yksittäisille osallistujille voida olla varmoja. Tutkijoille ja lapsille myös aivan eri asiat voivat merkitä haittoja, ja suostumusprosessi on yksi niiden selvittämisen keino (Alderson & Morrow 2004).

Erilaisissa tutkimusasetelmissä lasten suostumukseen liittyy hyvin erilaisia eettisiä kysymyksiä. Esimerkiksi lääketutkimuksissa voi yhtenä näkökulmana olla lapsen osallistumisesta seuraava mahdollinen suora terveydellinen hyöty, jota pieni lapsi ei itse pysty vielä arvioimaan. Samoin pienen lapsen voi olla vaikea ottaa kantaa tutkimuksiin, jotka toteutetaan hänen kannaltaan abstrakteilla menetelmillä, kuten lomakkeilla. Tämä luku ei kuitenkaan mahdollista suostumuskysymyksen käsittelyä kaikkien eri tutkimusasetelmien osalta. (Lasten suostumuskysymyksiä käsittelee myös Liisa Nieminen, ks. Nieminen, tässä teoksessa.) Tässä luvussa käsitellään havainnointitutkimuksia, joissa tutkimusmenetelmä on pienenkin lapsen käsitettävissä: joku vieras ihminen seuraa hänen elämäänsä tai joitain osia siitä ja usein lisäksi videoi sitä tai kirjoittaa siitä muistiinpanoja.

Videoinnin käyttämiseen liittyy runsaasti omia eettisiä kysymyksiä esimerkiksi yksityisyyden ja luottamuksellisuuden näkökulmasta, kuten Rutanen ja kumppanit (2018) artikkelissaan kuvaavat (katso myös Alanko ja Juutinen, tässä teoksessa). Jo tutkimusta suunnitellessa

tulee miettiä, mikä merkitys lapsen yksityisyyden kannalta on sillä, jos videon näkevät aineistoa analysoivat useat tutkijat tai jos sitä käytetään jopa tulosten esittämisessä (Rutananen ym. 2018). Toisaalta tulee pohtia sitäkin, voidaanko videoiden jakamisella tuottaa tutkimustulosten analysoimiseen tai esittämiseen jotain sellaista lisäarvoa, jota ei muuten ole mahdollista saada esiin (emt.). Jos videoita jaetaan laajemmin, tulee miettiä myös lapsen tunnistettavuuteen liittyviä kysymyksiä, kuten paljastaako video lapsen kasvot, nimen, iän, paikkakunnan tai muuta keskeistä identiteettiin liittyvää (Mustola & Kiili, tässä teoksessa).

Tässä luvussa pohdin, mitkä asiat vaikuttavat havainnointi- ja videointitutkimuksen suostumuksen pyytämiseen pieniltä ja muuten kuin sanoilla kommunikoivilta lapsilta, ja miten suostumusta voidaan kysyä silloin, kun lapsi ei ilmaise itseään sanoilla, sekä millaisia seurauksia suostumuksen pyytämisellä on. Tarkastelen lasten tutkimussuostumusta aiemman kirjallisuuden ja oman meneillään olevan väitöskirjatutkimukseni käytännön esimerkkien valossa.

### **Erilaiset suostumuskäsitteet ja -käsitteet**

Osallistumisen vapaaehtoisuuden varmistamiseksi on kehitetty tietoisesti eli tietoon perustuvan suostumuksen käsite (*informed consent*), joka edellyttää suostumuksen antajalta rationaalista ajattelukykyä. Käytän tässä luvussa ilmaisua tietoinen suostumus, koska se viittaa selkeämmin siihen, mitä tällaisen suostumuksen antajalta odotetaan: että hän on ymmärtänyt tutkimuksen tavoitteet, menetelmät, mahdolliset riskit ja hyödyt ja kaikki muut tutkimukseen ja siihen osallistumiseen oleellisesti liittyvät seikat (TENK 2018; World Medical Association 2013). Käytän ”tietoista” ”tietoon perustuvan” sijaan myös siksi, että vaikka kaikki tämä tieto olisi annettu, osallistumispäätös voi silti perustua johonkin muuhun kuin tietoon, esimerkiksi tunteisiin. Jos osallistuja ei itse kykene antamaan tietoista suostumusta, sitä pitäisi kysyä hänen lailliselta edustajaltaan, joka lapsen kohdalla yleensä on hänen vanhempansa. Osallistujan oma hyväksyntä (*assent*) osallistumiselle pitäisi Helsingin julistuksen mukaan hankkia hänen laillisen edustajansa tietoisesti suostumuksen lisäksi silloin, kun osallistuja ”katsotaan kykenemättömäksi antamaan suostumustaan, mutta hän pystyy osallistumaan tutkimusta koskevaan päätöksentekoon” (World Medical Association 2013). Uudessa luonnoksessa ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän

tutkimuksen eettisistä periaatteista (TENK 2018) ei käytetä eri suostumuskäsitteitä, vaikka tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta korostetaan silloinkin, kun joku muu on antanut laillisen suostumuksen. Tässä luvussa käytetään suostumuksesta sanaa hyväksyntä silloin, kun käsitellään tutkimukseen suostumista tapauksissa, joissa lapsi on leikki-ikäinen tai vanhempikin, mutta ei käytä puhetta joko ollenkaan tai ainakaan pääasiallisena ilmaisukeinona. Käsitettä ”suostumus” käytetään tietoisien suostumuksen ja hyväksynnän yläkäsitteenä silloin, kun puhutaan kaikista eri tavoista suostua osallistumaan tutkimukseen.

Tietoisien suostumuksen antaja (aikuinen tai kognitiivisesti riittävän kehittynyt lapsi tai nuori) saa rationaalisen ajattelukyvyn vaatimuksesta huolimatta kieltäytyä tutkimuksesta mistä tahansa epärationaalisestakin syystä; siksi, että pelottaa tai siksi, ettei huvita - tai aivan ilman syytäkin. Itse en näe mitään syytä, miksi tämä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ei yhtä lailla koskisi pieniä lapsia. Pienille lapsille on kuitenkin aiemmin saatettu myöntää oikeus kieltäytyä vain siinä tapauksessa, että he pystyvät perustelemaan sen rationaalisesti; muussa tapauksessa heidän on katsottu olevan kykenemättömiä päättämään osallistumisestaan. Esimerkiksi Ethics Advisory Committee of Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPHC 2000) on ehdottanut ohjeissaan, että lapsen kieltäytymistä pitäisi kunnioittaa, jos lapsi kykenee perustelemaan sen. Suomessa kuitenkin Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE 2003) ohjeiden mukaan myös lapsen kieltäytymistä on kunnioitettava, vaikka reaktio ei olisikaan rationaalisen käyttäytymismallin mukainen. ETENEnkin ohjeessa siis katsotaan tarpeelliseksi erikseen mainita, että lasten kohdalla myös ei-rationaalinen tapa ilmoittaa kieltäytymisestä on otettava tosissaan - aikuisten kohdalla tällaista lisähuomautusta ei yleensä käytetä.

Lapsen hyväksynnän kysymisen tarpeellisuudesta esiintyy ristiriitaisia näkemyksiä. Joidenkin tahojen mukaan tietoiseen suostumukseen kykenemättömiltä lapsilta ei pitäisi kysyä mitään suostumusta ja siihen kykenevien taas pitäisi saada päättää ihan itse (mm. Baines 2011). Tämän ajattelutavan mukaan ongelmia tulee siitä, jos lapsen ja vanhempien vastaukset tietoiseen suostumukseen ja hyväksyntään eroavat toisistaan, jolloin voitaisiin toimia vain jommankumman mukaan. Tätä ajattelutapaa edustava Baines (2011) kannustaa kuitenkin vanhempia keskustelemaan aiheesta lapsen kanssa ennen kuin päättävät suostumuksesta

lapsen puolesta. Mielestäni tämä on ongelmallista siksi, että silloin emme tutkijoina voi tietää, ovatko vanhemmat todella kuunnelleet lasta – tutkimuksethan ovat osoittaneet, etteivät vanhemmat sitä muissakaan kuin tutkimussuostumukseen liittyvissä asioissa aina tee (Coyne & Callagher 2011; Martin ym. 2009; Nikunlaakso 2010; Runeson ym. 2002; Vaitti 2013). Lapsilla on joka tapauksessa oikeus tulla kuulluksi maailman kaikissa maissa (Yhdysvaltoja lukuun ottamatta) lainsäädäntöön hyväksytyn lapsen oikeuksien sopimuksen perusteella, toteuttivatpa vanhemmat tätä oikeutta tai eivät.

Toiseksi lapsen hyväksynnän kysymättä jättämisen perusteluksi on esitetty, että antamalla lapsen ilmaista hyväksyntänsä tai kieltäytymisensä saattaisimme aiheuttaa jännitteitä perheen sisäiseen päätöksentekoon (Baines 2011). Oletettavasti jännitteitä aiheuttaa kuitenkin se, että lapsi ja vanhemmat ovat eri mieltä tutkimukseen osallistumisesta, kuten Madden ja kumppanit (2016) ovat kuvanneet, eikä se, millä tavalla lapsen osallistumisesta päätetään. Tämän vuoksi mahdollisten jännitteiden aiheuttaminen ei ole mielekäs perustelu lapsen hyväksynnän selvittämättä jättämiselle.

Lisäksi lapsen hyväksymisen selvittämisen tarpeellisuutta pohdittaessa on joskus ihmetelty ristiriitaa siinä, että lapsi saisi päättää tutkimukseen osallistumisestaan, mutta ei saa päättää esimerkiksi itselleen tehtävistä lääketieteellisistä toimenpiteistä (Baines 2011). Lapsilla on kyllä (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989; Suomessa myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992; Nieminen, tässä teoksessa) oikeus tulla kuulluksi myös omaa hoitoaan koskevissa asioissa eikä sentoteutumattomuus oikeuta lapsen kuulematta jättämistä tutkimuksissakin. Silti juuri tässä on tutkimusetiikan ja muiden etiikoiden ero: tutkimukseen osallistumisen pitää olla kokonaan vapaaehtoista. Tutkimusta ei tehdä siihen osallistuvan lapsen takia, vaan hän osallistuu siihen tutkimuksen takia. Terveystieteissä pidetään eräänä keskeisenä periaatteena sitä, että tutkimuksen tavoitteet eivät koskaan voi olla etusijalla yksittäisten tutkittavien oikeuksiin ja etuihin nähden (World Medical Association 2013). Ihmistieteiden eettisissä periaatteissa tätä ei ole aivan yhtä selvästi muotoiltu, vaikka uudessa luonnoksessa painotetaan osallistumisen vapaaehtoisuutta, riittävää tiedonsaamista ja itsemääräämisoikeutta (TENK 2018) korostuneemmin kuin vanhassa (TENK 2009). Luonnoksessa myös todetaan erikseen, että tutkijan tulisi keskeyttää tutkimukseen osallistuminen sellaisen alaikäisen, alentuneesti toimintakykyisen tai muuhun

haavoittuvaan ryhmään kuuluvan tutkittavan osalta, jonka edun ja tahdon mukaista osallistuminen ei ole (TENK 2018).

Useat tahot (mm. Oulton ym. 2016; Sammons ym. 2016) ovat myös osoittaneet lapsen hyväksynnän selvittämättä jättämisen (Baines2011) epämielekkääksi sekä lasten että tutkimuksen kannalta. Oulton ja kumppanit (2016) päätyvät kirjallisuuskatsauksen ja empiirisen kyselyn perusteella toteamaan, että hyvin hoidettu hyväksyntäprosessi vähentää lasten pakottamisen riskiä ja tukee avointa keskustelua ja luottamuksen syntymistä. Hyvin hoidetussa hyväksyntäprosessissa otetaan heidän mukaansa huomioon lapseen liittyvät tekijät, perhedynamiikka, sekä tutkijaan, tutkimusasetelmaan ja mukana oleviin organisaatioihin liittyvät tekijät (Oulton ym. 2016). Tutkijoiden ja tutkimuksen kannalta oleellista on lasten paremmin tietoinen, vapaaehtoinen ja pitempään kestävä sitoutuminen tutkimukseen (Oulton ym. 2016). Sammons ja kumppanit (2016) toteavat, että aiemmin lääketieteessä suojeltiin lapsia tutkimuksilta, mutta nykyään olisi eettistä huomioida myös lasten oikeus osallistua ja oikeus saada lapsia hyödyttävää tietoa (katso myös Nieminen, tässä teoksessa). Lapsen hyväksynnän selvittäminen rakentaa tutkimuskumppanuutta, jossa lasten aito osallistuminen mahdollistuu.

Tässä luvussa lähtökohtana on käsitys, jonka mukaan leikki-ikäisten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien vanhempienkin lasten osallistumiseen havainnointitutkimukseen on tarpeellista saada tietoinen suostumus lapsen huoltajalta ja hyväksyntä lapselta itseltään perustuen lapsen oikeuteen sekä tulla suojelluksi että osallistua oman elämänsä ratkaisuihin.

### **Mitä Suomen lait ja ohjeistukset sanovat lapsen suostumuksesta?**

Tämänhetkiset tutkimusetiikan ohjeistukset ja lainsäädäntö Suomessa eivät anna paljonkaan apua pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten suostumuskysymykseen lapsen oikeuksien sopimuksen 12. artiklaa (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989) ja sitä tarkentavaa selitystä (YK 2009) lukuun ottamatta. Esimerkiksi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisemissa humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja

käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisissä periaatteissa (TENK 2009) tarkastellaan tämän aihepiirin osalta lähinnä sitä, saavatko huoltajat estää lasten osallistumisen tutkimuksiin. Lasten oman suostumuksen kysymyksiä julkaisussa ei käsitellä, vaikka sen ehdotuksissa katsotaan tarpeelliseksi ”ryhtyä toimenpiteisiin lainsäädännön muuttamiseksi siten, että lapsille sekä Suomen perustuslaissa että YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattu oikeus saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti toteutuu myös lapsen tutkimukseen osallistumista koskevissa asioissa”. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan luonnoksessa uudeksi ohjeeksi (TENK 2018) aihetta on käsitelty laajemmin. Siellä todetaan, että alle 15-vuotiaan tutkimukseen osallistumisesta päättää ensisijaisesti huoltaja, mutta tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta on aina noudatettava siitä riippumatta, onko tutkimukseen saatu huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumus (TENK 2018).

Eniten lapsen osuutta tutkimukseen suostumisessa on pohdittu lääketieteellisten tutkimusten osalta. ETENEn (2003) muotoilemissa näkökulmissa lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla päädytään toteamaan, että lapsille on annettava mahdollisuus osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon aina kun se on mahdollista. Vaikka ETENEn mukaan ”myös kouluikäistä nuoremman lapsen vastustusta on kunnioitettava”, niin silti varsinaiseen tietoiseen suostumukseen kykenemättömän lapsen suostumuksen merkitys jää hieman epäselväksi, kun taas siihen kykenevän alaikäisen suostumus ”on välttämätön edellytys tutkimuksen toteuttamiselle” (ETENE 2003).

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999) määrittelee asian niin, että lapselta on saatava kirjallinen suostumus silloin, jos hän kykenee ymmärtämään häneen kohdistuvan tutkimustoimenpiteen merkityksen. Sen lisäksi lain mukaan lapsen mielipidettä on ”hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen noudatettava”, jos lapsi vastustaa tutkimusta.

Tarkimmin tutkijoita on lasten suostumuksen osalta ohjeistanut FINPEDMED (Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines), joka on kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto. FINPEDMED on tehnyt eri ikäryhmille omat suostumusmallinsa. Vain 0-5 -vuotiaille lapsille suostumusmallia ei ole. Heidät kuitenkin huomioidaan ohjeissa toteamalla, että myös tämänikäisten lasten ”mielipide on kuultava ja hänen vastustuksensa ja oletettu



tahtonsa on huomioitava”, eli lasta ei tule ottaa tutkimukseen, jos hän selkeästi vastustaa sitä. (FINPEDMED 2015.)

Tutkimuksen tekemiseen liittyvät lait ja tutkimuseettiset ohjeistukset auttavat vain rajallisesti tutkijaa sen miettimisessä, millä tavalla pieneltä tai muuten kuin sanoilla kommunikoivalta lapselta kysytään suostumusta ja mikä sen merkitys on. Lapsen oikeutta saada näkemyksensä huomioiduksi häntä koskevissa asioissa kehitystään vastaavasti (Suomen perustuslaki 1999/731; Yk:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989) on tutkimussuostumuksen kontekstissa usein tulkittu siitä näkökulmasta, että pienen lapsen kehitykseen ei vielä kuulu päättää niin vaikeista asioista kuin tutkimukseen osallistumisesta. Nojaan kuitenkin tässä luvussa YK:n lapsen oikeuksien komitean lapsen oikeuksien sopimuksen 12. artiklaa tarkentavaan näkemykseen, jonka mukaan aikuisten pitäisi ”aina olettaa, että lapsi kykenee ilmaisemaan näkemyksiään, ilman että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenevänsä siihen” (YK 2009). Samassa julkaisussa todetaan, että tämä edellyttää myös muiden kuin kielellisten viestintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista (YK 2009). Eli siis kaiken ikäisten ja kaikilla tavoilla kommunikoivien lasten näkemykset pitäisi huomioida. Itse olen aiemmassa artikkelissani (Olli 2012) tulkinnut lapsen näkemyksen huomioimisen tarkoittavan, että kaikille lapsille on tarjottava mahdollisuus heille ominaiseen tapaan ilmaista näkemyksensä ja heille on vastattava siihen sopivalla tavalla - olipa sitten kyse tutkimukseen osallistumisesta tai mistä tahansa lapsen elämään vaikuttavasta asiasta.

### **Tutkimusetiikka on asennetta ja ajattelutapoja**

Suostumuksen pyytämiseen vaikuttavat tutkijan eettiset, ontologiset ja epistemologiset käsitykset. Eettisessä toiminnassa on aina kyse asenteista (Nikander & Zehner 2006; Walsh 1998). Eettistä on sellainen toiminta, jota toteutetaan niitä ihmisiä kohtaan, joita kunnioitetaan (Walsh 1998). Kunnioitus ei kuitenkaan perinteisesti ehkä ole ollut ensimmäinen sana, jolla aikuiset kuvaisivat asenteitaan lapsia kohtaan, sillä pitkään on ajateltu, että lapsen pitää ensisijaisesti kunnioittaa aikuista. Suuri osa nykyajan aikuisistakin on sisäistänyt tämän ajatuksen lapsuutensa ja koulutuksensa aikana, vaikka viime aikoina (ja

valtavirrasta poikkeavissa pedagogiikoissa jo aiemmin) onkin alettu korostaa myös lasten kunnioittamista. Monien lapsi-instituutioiden rakenteet ja kulttuurit myös perustuvat aikuiskeskisille eli aikuisten ajattelutapoja kunnioittaville käytännöille, ja niiden muuttaminen on hidasta. Kuten Walsh (1998) kuvaa, tutkijan on harkittava tarkkaan, mitä merkitsee työskentely maailmassa, joka on ikään kuin ylösalaisin lasten ja aikuisten perinteisten asemien suhteen. Näin ollen voi lasta kunnioittavan lähestymistavan valinneeikin tutkijan kannattaneen kaikissa vaiheissa tarkastella myös pinnan alla vaikuttavia asenteitaan, kuten myöhemmin tässä luvussa kerron itse joutuneeni tekemään.

Tutkimukseen osallistuvien lasten kannalta tutkijan asenteet tulevat konkreettisiksi ensimmäistä kertaa juuri tutkimuksen hyväksyntää kysyttäessä. Havainnointitutkimuksen tekeminen vaatii Walshin (1998) mukaan osallistujilta aivan erilaisen suostumuksen kuin perinteiset suostumuslomakkeet, sillä havainnointi on aina jollain tavalla tungettelevaa. Hänen mukaansa arkielämässä ihmiset neuvottelevat tällaisesta toista kunnioittavan kanssakäymisen suostumuksesta jatkuvasti, mutta aikuiset kuitenkin vain harvoin lasten kanssa. Erityisesti vammaiset lapset ovat usein asemassa, jossa aina joku muu päättää heidän asioistaan (Hill 2005), eivätkä lapset silloin ole itse tottuneet puhumaan puolestaan (Wickenden & Kembhavi-Tam 2014). Aikuisten ja lasten suhteissa yleensä sekä aikuiset että lapset pitävät aikuisia tiedon omistajina, suostumuksen antajina ja sääntöjen laatijoina. Lapsinäkökulmaa etsivissä tutkimuksissa tämä asetelma kääntyy ylösalaisin: lapset ovat niitä, joilla on tietoa, ja niitä, jotka voivat antaa suostumuksen päästä siihen käsiksi ja vielä määritellä säännötkin siihen. (Walsh 1998.)

Tutkijan etiikkaan ja tutkimussuostumuksen tai hyväksynnän pyytämiseen vaikuttavat asenteiden lisäksi hänen ontologiset ja epistemologiset käsityksensä. Ontologiassa oleellisia ovat tutkijan käsitykset lasten ja aikuisten erilaisuudesta tai samanlaisuudesta. Aiemmin tutkimusetiikassa korostettiin lasten ja aikuisten erilaisuutta siitä näkökulmasta, että lasten ”vähäisemmän” kognitiivisen kompetenssin takia keskityttiin lasten oikeuteen tulla suojelluksi (Christensen & Prout 2002). Muutaman viime vuosikymmenen aikana lapsuudentutkijoiden esiin tuoma käsitys lapsesta aktiivisena toimijana ja osajana on siirtänyt keskustelua aikuisten ja lasten samanlaisuuden suuntaan. Jotkin tutkimusetiikan suuntaukset lähtevätkin käsityksestä, että lasten ja aikuisten välillä ei ole mitään sellaisia

eroja, joiden takia lapsia pitäisi kohdella etiikan tai edes metodologian näkökulmasta eri tavalla kuin aikuisia (Strandell 2010).

Tässä luvussa lapset ja aikuiset nähdään samaan aikaan erilaisina ja samanlaisina, mutta aina ihmisarvoltaan samanarvoisina eli yhtä arvostettavina. Tämän vuoksi käsitteitä ”lapsikeskeiset”, ”lapsiystävälliset” tai ”lapsinäkökulmaiset” menetelmät ei tässä pidetä alentuvina, kuten joskus nähdään. Esimerkiksi Punch (2002) suosittelee käsitteen ”lapsiystävälliset menetelmät” sijaan käytettäväksi käsitteitä tutkimusystävälliset (*research-friendly*) tai ihmisystävälliset (*person-friendly*).

Kuitenkin tutkimussuostumusta käsiteltäessäkin on pohdittava lasten ja aikuisten erilaisuutta ja samanlaisuutta. Erilaisuus näkyy toisaalta taidoissa ja tavassa hahmottaa maailmaa, toisaalta asemassa ja siinä, miten on tottunut tulemaan kohdeksi. Vaikka valtaerot ovat läsnä kaikissa tutkimuskohtaamisissa, ne saattavat olla korostuneempia lapsi-aikuis-suhteissa, jossa myös ikäerot ja muut sosiaaliset erot ovat läsnä (Spyrou 2011). Christensen ja Prout (2002) kehottavat tutkijoita lähtemään mukaan dialogiin, joka tunnistaa samankaltaisuudet, mutta kunnioittaa erilaisuutta sekä lasten kesken että lasten ja aikuisten kesken.

Epistemologiassa tutkimussuostumuksen kannalta keskeisiä kysymyksiä ovat: mitä ja miten voidaan tietää, ja mikä ylipäätään on tietoa. Ihmistieteissä ymmärretään, etteivät tutkijat (kuten muutkaan ihmiset) voi koskaan aivan täysin nähdä asiaa samalla tavalla kuin toinen ihminen tai päästä tämän ”pään sisälle”. Tutkijan on kuitenkin tehtävä analyysia ja tulkintaa aineistostaan. Kuten Mustola ja kumppanit (2015) toteavat, kielellisyyteen ja kirjalliseen tekstiin keskittyvät menetelmät ovat pitkään dominoineet ihmistieteiden tutkimusta. Tämän vuoksi aiemmin pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoivien lasten asioita on tutkittu aikuisilta kysymällä, jolloin tutkimussuostumustakin on luonnollisesti kysytty aikuisilta. Vaikka tutkimusmenetelmissä on viime aikoina alettu arvostaa myös kuvallisia ja toiminnallisia menetelmiä, käsitys suostumukseen tarvittavan tiedon laadusta ja määrästä on saattanut perustua perinteisiin tietoisuuden suostumuksen määritelmään, jonka mukaan tutkittavan pitäisi ymmärtää tavalla, joka vaatii melko paljon kielellistä ja kognitiivista kapasiteettia. Lisäksi lasten näkemysten luotettavuutta saatetaan epäillä (Christensen &

Prout 2002; Punch 2002), jolloin aikuisia pidetään ainoina, joilta on mielekästä kysyä lapsen osallistumisesta tutkimukseen. Onkin sekä epistemologinen että eettinen kysymys, pidetäänkö pienten lasten tietoa esimerkiksi tutkimustilanteesta tietona ja millainen painoarvo sille annetaan. Kysyttäessä lapsen hyväksyntää perinteisesti käsitetyn tietoisien suostumuksen sijaan osoitetaan arvostusta lapsen kokemustiedolle niistä asioista, jotka hän kykenee ymmärtämään, mutta ei vaadita ottamaan kantaa sellaiseen, joka menee yli ymmärryksen.

### **Miten suostumusta pyydetään eettisesti?**

Etiikka perustuu ajattelutapoihin, mutta näkyy toiminnassa. Siksi kaikki metodologiset valinnat ovat aina myös eettisiä valintoja. Tutkimussuostumustakin voidaan lapselta pyytää tavoilla, jotka joko mahdollistavat tai ehkäisevät lapsen oikeuksien toteutumista: lapsen oikeutta tulla suojelluksi tai lapsen oikeutta osallistua tai molempia näistä.

Tutkimussuostumuksen kysymiseen liittyvissä ratkaisuissa tutkijan tulee tiedostaa lasten ja aikuisten erilaisuus, joka näkyy ensinnäkin lapsen asemassa. Lapsi on aina alisteisessa asemassa perheensä ja instituutioidensa aikuisiin nähden, ja aikuisilla on myös laillinen valta päättää pienen lapsen asioista eli myös tutkimukseen osallistumisesta – tai näin ainakin yleisesti on tulkittu lakia lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (1983) esimerkiksi aiemmissa ihmistieteiden eettisissä ohjeissa (TENK 2009). Tosiasiassa tuokin pykälä sisältää huoltajan velvollisuuden selvittää lapsen mielipide ja ottaa se huomioon. Kyseisen lain uudistuksessa ollaan kuitenkin korostamassa lapsen osallisuutta vielä selvemmin (ks. Nieminen, tässä teoksessa). Jotta lapsen osallistumisen oikeus voisi toteutua, on tärkeää tiedottaa tutkimuksesta lapsen huoltajille ja muille mahdollisille ”portinvartijoille” niin hyvin, etteivät he tiedon puutteen vuoksi estä lapsen osallistumista. Vanhemmat saattavat esimerkiksi olla huolissaan siitä, pystyykö heidän lapsensa osallistumaan, jos hän ei osaa puhua (Kelly 2007).

Koska kaikki huoltajat eivät ole perehtyneet lasten suojelluksi tulemisen ja osallistumisen oikeuksiin, voi olla tarpeellista mainita niistä myös tutkimustiedotteessa. Vanhemmat

saattavat painostaa lapsiaan osallistumaan tutkimukseen (Madden ym. 2016) tai kieltäytymään siitä oman näkemyksensä perusteella. Toisaalta lapset usein myös luottavat vanhempiensa näkemyksiin ja arvostavat niitä niin, että voi olla vaikea erottaa suostumusprosessissa lapsen ja vanhempien osuutta (Madden ym. 2016). Näinhän tosin on myös aikuisen tutkimukseen osallistujien kohdalla: he voivat keskustella asiasta läheistensä kanssa, eikä lopputulos silloin ole pelkästään osallistujan yksilöllinen päätös.

Lasten kommunikaatiotapojen erilaisuus aikuisten tapoihin verrattuna vaatii tutkijalta myös muiden kuin kielellisten viestintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista (YK 2009). Osallistumisen oikeuden toteutumiseksi lapsen hyväksynnän pyytämiseen tarvitaan myös kullekin lapselle sopivat kommunikaatiomenetelmät. Puheen ja kirjoitetun tekstin lisäksi voidaan käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä eli esimerkiksi kuvakommunikaatiota, viittomia (Cameron & Murphy 2006; Kelly 2007; Wickenden & Kembhavi-Tam 2014) ja lapsen omalle kommunikaatitavalle virittäytymistä ja toiminnan kautta kommunikointia (Cocks 2006; Spitzer 2003).

Suojelluksi tulemisen oikeus voi toteutua, jos tutkija on riittävän sensitiivinen lapsen kohtaamisessa ja suhteen luomisessa. Tämä vaatii lapseen tutustumista ja ajan käyttämistä (Cameron & Murphy 2006; Kelly 2007) sekä lapsen läheisten tietojen hyödyntämistä esimerkiksi etukäteen selvittämällä heiltä, miten lapsi ilmaisee tyytyväisyyttä tai tyytymättömyyttä (Morris 2003).

Suojelluksi tulemisen oikeuteen liittyy myös sen hyväksyminen, että lapsi saattaa jossain vaiheessa prosessia muuttaa mielipidettään tutkimukseen osallistumisesta. Suostumus tulisi siis nähdä jatkuvana prosessina (Cameron & Murphy 2006; Cocks 2006; Lewis & Porter 2004; Walsh 1998). Lapsen suojelua on myös tutkimusprosessin keskeyttämisen tai lopettamisen mahdollistaminen lapselle. Se tulee tehdä helpoksi (Lewis & Porter 2004) esimerkiksi stop-kortin (Kelly 2007) tai liikennevalokorttien (Lambert & Glacken 2011) avulla, harjoittelemalla keskeyttämistä (Morris 2003) ja lapsen hienovaraisia kieltäytymisen merkkejä havainnoimalla (Lambert & Glacken 2011).

Lasten olisi hyvä saada myös mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkijalle (Kelly 2007), jotta he tietäisivät, kuka heidän elämäänsä seuraa. Toisinaan lapset keksivät myös itse keinonsa tutustua tutkijaan tai ”testata” häntä, kuten Cocks (2006) arvelee erään lapsen tehneen viitatessaan tutkijan seuraamaan itseään kiipeämään yli kiipeilytelineiden, ryömimään määrässä hiekassa, heilumaan kiipeilytangolla ja lopuksi laskemaan mutaisesta liukumäestä. Lapset voivat myös muokata vuorovaikutussuhdetta tutkijan kanssa tutkimusvälineiden kuten nauhurin käyttöön osallistumisen kautta, ja tutkijan onkin hyvä miettiä myös sitä, millainen rooli tutkimusvälineillä on aikuisen ja lapsen välisen vuorovaikutussuhteen muotoutumisessa tutkimustilanteessa (Alanko & Juutinen, tässä teoksessa).

### **Suostumusprosessi omassa havainnointitutkimuksessani**

Tutkimukseni tavoitteeksi on prosessin kuluessa muodostunut vammaisten lasten toimijuutta tukevan hoitotyön mallin kehittäminen. Aineistoni koostuu neljästä eri osatutkimuksesta, joissa on käytetty kahta empiiristä aineistoa: tapaustutkimusaineistoa ja videoitua havainnointiaineistoa. Ensimmäisen vaiheen tapaustutkimuksessa (Olli & Vehkakoski & Salanterä 2014) havainnoin lastenneurologisella osastolla yhden lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa työskentelevää sairaanhoitajaa viikon ajan, luin hänen hoitotyön kirjauksensa ja käytin videoavusteista muistelumenetelmää hoitajan kanssa. Lisäksi tein kaikille kyseisen osaston hoitajille avoimen kyselyn heidän työnsä sisällöstä sähköpostin kautta. Tämän osatutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajan työtä lastenneurologisella osastolla, joten aluksi tutkijan katseeni kohdistui ensisijaisesti hoitajiin, jotka tässä aineistossa olivat kaikki lastenneurologian osastolla pitkään työskennelleitä sairaanhoitajia. Havainnointiosuuden lapsi oli leikki-ikäinen ja ilmaisi itseään muutamilla yksittäisillä sanoilla sekä ilmeillä ja eleillä. Lisäksi hänelle oli alettu opettaa kuvakommunikaation ja tukiviittomien käyttöä, mutta hän ei vielä oma-aloitteisesti käyttänyt niitä.

Ensimmäisessä osatutkimuksessa selvitin vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen: mitä ovat hoitotyön toiminnot lastenneurologisella osastolla, ja millaisista ajatusmalleista niiden toteuttamistavat kertovat. Aineiston analyysin myötä havahduin siihen, miten lapsen

näkökulma oli tutkimuksessani (kuten analyysini mukaan käytännön hoitotyössäkin) jäänyt sivummalle, vaikka lastenneurologisella osastojaksolla on kyse nimenomaan hänen elämästään. Sekä havainnointiaineistossa, hoitotyön kirjauksissa että kaikkien hoitajien omissa kuvauksissa lapsi näyttäytyi ensisijaisesti aikuisten toimenpiteiden kohteena ja vain harvoin oman elämänsä päähenkilönä. Hoitajat korostivat puheissaan paljon vanhempien kuuntelemista, mutta lapsen kuuntelemista ei maininnut kukaan. Analyysi osoitti hoitotyön toteutuksen painottuvan ammattilaislähtöisiin käytäntöihin, vaikka asiakaslähtöisiäkin ajatusmalleja löytyi varsinkin vanhempien asiakkuuden osalta ja harvakseltaan myös lasten osalta.

Näiden havaintojen takia halusin toisessa osatutkimuksessa selvittää, onko aiemmin tutkittu vammaisten lasten omaa näkökulmaa heidän kuulluksi tulemisestaan ammattikäytännöissä. Terveystieteiden alaa käsitteleviä tutkimuksia löytyi vain kolme, joten tarkastelimme niitä käsittelevässä artikkelissamme myös sosiaalialan, opetuksen ja varhaiskasvatuksen tutkimuksia ja tein niistä kirjallisuuskatsauksen (Olli & Vehkakoski & Salanterä 2012). Yhdessäkin tutkimuksessa lasten toimijuus ei ollut pääaiheena eikä useimmissa edes käytetty kyseistä käsitettä, mutta niistä löytyi lasten näkemyksiä kuulluksi tulemisestaan. Katsauksessa etsittiin vastauksia siihen, mitkä tekijät eri alojen ammatillisissa ympäristöissä edistävät tai estävät vammaisten lasten toimijuuden toteutumista. Analyysin perusteella näitä ovat ammattilaisten asenteet, heidän kommunikointitaitonsa sekä instituutioiden ja yhteiskunnan rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät.

Kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa halusin tarkastella lasten näkökulmaa ja lasten kuulluksi tulemistakin lastenneurologian osaston hoitajien ja lasten vuorovaikutuksessa. Pääsin todellisissa hoitotyön tilanteissa tarkastelemaan hoitajien asenteiden ja kommunikointitaitojen merkitystä lapsen toimijuuden toteutumisessa. Videoin kolmannen ja neljännen osatutkimuksen aineistossa viittä hoitajaa ja viittä 3–8 -vuotiasta lasta erilaisissa tilanteissa (kuten ohjaus-, ruokailu- ja leikkitalanteissa) lastenneurologian osastolla kuntoutusjaksolla tai pään magneettikuvaukseen tullessaan. Kaikilla lapsilla oli kielelliseen ja/tai kognitiiviseen kehitykseen liittyviä ongelmia.

Kolmannessa osatutkimuksessa tarkastelen hoitajan ja lapsen vuorovaikutusta ja lapsen toimijuuden toteutumista ”vapaan leikin” tilanteessa, jossa hoitaja leikkii lapsen kanssa ilman tarkkaa suunnitelmaa tarkoituksenaan joko vain huolehtia lapsen levon ja virkistykseen tarpeesta (”viihdytysleikki”, Olli ym. 2014) tai sen sijasta tai lisäksi myös arvioida lapsen leikkitaitoja tai opettaa hänelle jotain (”kuntoutushoitotyö”, Olli ym. 2014). Tätä kutsun ei-strukturoiduksi tilanteeksi. Valitsin vuorovaikutustilanteiksi leikkitalanteet, koska niissä lapsella voisi olettaa olevan paljonkin mahdollisuuksia vaikuttaa asioiden kulkuun.

Leikkitalanteista valitsin analysoitavaksi kohdat, joissa lapsi alustavan analyysin perusteella näytti hoitajan reaktioista päätellen tekevän ei-toivottuja aloitteita, koska niissä lapsen toimijuuden toteutuminen oletettavasti olisi erityisen haastavaa. Tutkimuskysymyksinä olivat: miten hoitaja vastaa vammaisen lapsen ei-toivottuihin leikkialoitteisiin ja miten eri vastaamistavat edistävät tai estävät lapsen toimijuuden toteutumista. Neljännessä eli väitöskirjan viimeisessä osatutkimuksessa tulen tarkastelemaan lapsen toimijuuden toteutumista strukturoidussa tilanteessa eli lapsen valmistelussa pään magneettikuvaukseen, jossa lapsella on lähtökohtaisesti vähemmän mahdollisuuksia vaikuttaa tapahtumien etenemiseen.

Tutkimukseni ensimmäisen osatutkimuksen (Olli ym. 2014) aineistonkeruussa kysyin lapsen osalta tutkimussuostumusta vain hänen vanhemmiltaan. Ajattelin silloin päätöksen olevan liian vaikea pienen lapsen ratkaistavaksi, eikä häntä siksi tulisi sellaisella rasittaa. Pyysin toki vanhempia tarkastelemaan asiaa lapsen näkökulmasta, mutta he olivat sitä mieltä, ettei minun läsnäoloni eikä videointikaan lasta häiritsisi, kun hän on kuvaamiseen tottunut. Toisen aineiston eli kolmannen ja neljännen osatutkimuksen lapsilta kysyin hyväksynnän osallistumiselle sen lisäksi, että heidän vanhempansa antoivat virallisen tietoisien suostumuksen lapsen puolesta.

Toisessa aineistonkeruussa käytin suostumusprosessissa 0–8 -vuotiaiden kehityshäiriöisten lasten kanssa kuvakommunikaatiota. Osa lapsista osasi jonkin verran tai hyvinkin puhua, osa ei ollenkaan. Kaikki ymmärsivät puhetta ainakin jossain määrin. Kyseisten lasten kohdalla ei ollut mielekästä olettaa, että he voisivat ymmärtää koko tutkimusprosessin kokonaisuuden, joten päätin kysyä heiltä hyväksyntää siihen, minkä he saattoivat ymmärtää ja mihin heillä oli konkreettinen mahdollisuus vaikuttaa: minun läsnäolooni heidän toimissaan



sairaanhoidajan kanssa ja tilanteiden taltioimiseen videokameralla. Tutkimustiedotteessa kuitenkin silti myös kerrottiin, mitä varten kerään tietoa.

Tein jokaiselle lapselle oman kuvallisen tutkimustiedotteen, joka perustui tietoihini lapsen kommunikaatiotaidoista ja hänelle tutuista kuvista. Jokaisen lapsen kanssa suostumusprosessi tapahtui eri tavalla sekä lapsista, vanhemmista että tilanteista johtuen. Olin aikonut mennä tapaamaan jokaista lasta ja vanhempaa heidän kotiinsa, jotta tilanne olisi heille luontevampi kuin sairaalassa. Osa vanhemmista halusi kuitenkin mieluummin tavata sairaalassa, ja joidenkin kanssa sairaala valikoitui tapaamispaikaksi muiden käytännön syiden vuoksi. Kaksi lapsista tapasin heidän kotonaan, ja heidän kanssaan ehdin tulla selvästi tutummaksi kuin muiden.

Jokaisen lapsen kohdalla sain yllättävän selvän myöntävän vastauksen kysymykseen, saanko videokuvata heitä tekemääni kirjaa varten heidän toimissaan sairaanhoidajan kanssa. Joku antoi sen osoittamalla kyllä-kuvaa, joku nyökkäämällä, joku osasi sanoa joo, joku vain vilkaisi ja hymyili (*positive indicators for giving consent*, Cameron & Murphy 2006). Oli tietenkin silti epäselvää, tiesivätkö se, mihin antoivat hyväksyntänsä, mutta lasten vanhemmat kyllä kertoivat videokuvaamisen olevan lapsille tuttua ja mieluistaakin.

Kuvasin lapsia pienellä jalustaan kiinnitetyllä videokameralla, jonka tarvittaessa irrotin jalustasta saadakseni paremman kuvakulman. Kuvasin noin metrin tai korkeintaan kahden metrin päästä saadakseni talteen ilmeet, eleet ja äänet, sillä välillä kuvaus tapahtui melko meluisissakin tiloissa. Kuvaustilanteet valittiin aiemman tutkimukseni (Olli 2006) määrittelemiltä lastenneurologian hoitotyön kaikilta osa-alueilta eli kuntoutushoitotyöstä, perushoitotyöstä ja sairaanhoidotyöstä niin, etteivät ne häirinneet lapsen hoitojaksoa. Esimerkiksi yksi lapsi ei halunnut ruokailla hoitajan kanssa, vaan äitinsä kanssa, joten hänen ruokailutilanteitaan ei kuvattu. Kuvaukset kestivät kerrallaan muutamasta minuutista noin neljäänkymmeneen minuuttiin riippuen siitä, mitä jokin tilanne, kuten ruokailu tai leikkitalanne kesti. Joskus kuvattiin kaksi erilaista tilannetta suoraan peräkkäin, kuten ruokailu ja sen jälkeinen leikki.

Koko prosessin ajan oli tärkeää tarkkailla mahdollisia hienovaraisia kieltäytymisen merkkejä kuten Lambert ja Glacken (2011) kehottavat. Olin tehnyt jokaiselle lapselle myös ”lopeta kuvaaminen”-kuvakortin, jonka he olisivat voineet antaa minulle kuvaustilanteissa, jos olisivat halunneet keskeyttää osallistumisensa. Kukaan ei kuitenkaan käyttänyt lopetuskorttia eikä myöskään näyttänyt häiriintyvän kuvaamisesta, vaikka joskus harvoin osoittivatkin noteeraavansa läsnäolonni vilkaisemalla minuun päin.

### **Mitä hyväksynnän pyytamisestä seuraa?**

Lapsen hyväksynnän pyytäminen vaatii tutkijalta paljon, mutta sitä kannattaa pitää yhtenä tutkimuksen tärkeimmistä asioista, sillä se myös antaa paljon sekä lapselle, tutkijalle että tutkimukselle, kuten alla tarkemmin kuvataan.

Lapsille tutkimussuostumuksen pyytäminen tarjoaa epätavallisen kokemuksen: he saavat olla asemassa, jossa aikuinen pyytää heiltä suostumusta (Walsh 1998). Campbellin (2008) mukaan antamalla lapsille suora päätösvalta rikotaan aikuisten ja lasten välistä kirjoittamatonta sääntöä, joka pitää lapsia heikompina ja vähemmän kyvykkäinä kuin aikuisia. Varsinkin vammaiset lapset saattavat olla tottumattomia siihen, että aikuiset kysyvät heidän näkemystään (Hill 2005). Dockettin, Perryn ja Kearneyn tutkimuksessa (2013) tutkimussuostumuksen kysyminen tarjoaa lasten mielestä harvinaisen kokemuksen ”kuin aikuisena kohtelusta” eli kunnioitetuksi tulemisesta. He saavat siis kerrankin kokea voivansa päättää osallistumisestaan johonkin aikuisten projektiin aivan itse, ja se voi tuottaa lapselle suurta iloa ja huvia, kuten Kellyn (2007) tutkimuksessa lapselle, joka tutkimuksen alussa vähän väliä näytti tutkijalle stop-korttia ja sitten taas antoi luvan jatkaa.

Tutkijalle lapsen suostumuksen pyytäminen tarjoaa mahdollisuuden aloittaa aineiston tuottamisvaihe lasta kunnioittavalla ja kuuntelevalla tavalla, eli mahdollisuuden asettaa itsensä perinteisestä aikuisroolista poikkeavaan rooliin, jolla on vaikutuksensa koko tutkimusprosessiin. Perinteiseen aikuisrooliin kuuluu esimerkiksi kasvatusta-, opetusta-, sosiaali- ja terveysalan ammattikäytännöissä aikuisen auktoriteetti ja määräysvalta sekä suhtautuminen lapseen ennen kaikkea suojelun kohteena. Lapset ovat aikuisten

huolenpidon ja kontrollin kohteita ja alisteisessa asemassa (Strandell 2010), aikuiset taas tiedon haltijoita, luvan myöntäjiä ja sääntöjen määrääjiä (Walsh 1998). Perinteiseen, mutta edelleen aika yleiseen tapaan on myös tutkimusmaailmassa kuulunut lapsen pitäminen kohteena, jonka puolesta aikuiset tietävät paremmin (Christensen & Prout 2002). Itse huomasin hyvin selvästi pyydettyäni lapsilta hyväksyntää tutkimukseen osallistumiseen, että se oli jotain, mitä en ollut työssäni sairaanhoitajana yleensä tehnyt: pyytännyt lupaa lapselta – vaikka olinkin mielestäni ollut aina hyvin ”lapsiystävällinen” sairaanhoitaja ja arvostanut lapsia. Sairaalamailman järjestelmissä ei vain ole kovin paljon tilaa lasten näkemysten selvittämiseksi, tai ainakaan tottumusta ja vakiintuneita käytäntöjä siihen ei edelleenkään yleisesti ole. Lasta kunnioittavan kohtaamisen koin itsellenikin antoisaksi ja omien arvojeni mukaiseksi tapahtumaksi, joka sai minut suhtautumaan nöyrästi mahdollisuuteen päästä osallistumaan lasten sairaalakokemuksiin. Muistutin itseäni aina kuvaamaan lähtiessäni siitä mahdollisuudesta, että lapsi voi tänään kieltää kuvaamiseen, ja asetin ”lopeta kuvaaminen”-kuvakortit lapsen ulottuville. Ymmärsin silloin myös arvostaa jokaista hetkeä, jolloin sain jatkaa tutkimuksen toteuttamista. Suhteeni näihin toisen tutkimusvaiheeni lapsiin muodostui aivan erilaiseksi kuin ensimmäisen vaiheen lapseen, joka jäi minulle etäiseksi ja koko tutkimusprosessissa sivuhenkilöksi. Suhtautumisen lapsiin myös muuttui hyvää tarkoittavasta mutta heidän puolestaan tietävästä ja heidän yläpuolellaan olevasta aikuisesta enemmän rinnalla kulkijaksi ja heiltä tietoa etsiväksi kumppaniksi.

Tutkimuksen tuloksiinkin suostumuksen pyytämällä voidaan nähdä olevan vaikutusta sitä kautta, että tutkija on analyysia tehdessään virittäytynyt kunnioittamaan lapsen näkökulmaa, kun on ensin harjoitellut sitä konkreettisella toiminnalla eli suostumuksen pyytämällä. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on merkittävää, millaisia representaatioita lapsista tuloksia kirjoittaessa tuotetaan niille, joilla on valtaa lapsiin (Strandell 2010).

## **Johtopäätökset**

Kysymys lasten tutkimussuostumuksesta kietoutuu kahteen eettiseen periaatteeseen: lapsen oikeuteen tulla suojelluksi ja oikeuteen tulla kuulluksi (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989). Oikeus tulla suojelluksi liittyy tutkimuseetiikan keskeisiin periaatteisiin

haitan välttämisestä sekä yksityisyyden kunnioittamisesta, ja oikeus tulla kuulluksi liittyy autonomian periaatteeseen. Jos lapsilta voidaan saada luotettavalla ja lapselle itselleen mielekkäällä tavalla suostumus, voivat molemmat oikeudet toteutua, sillä tutkijan kunnioittava suhtautuminen mahdollistaa lapsen kuulluksi tulemisen, ja silloin lapsella on myös vapaus kieltäytyä osallistumasta (joko suoraan ilmaisten tai sen käyttäytymisellään osoittaen) ja näin suojella itseään silloinkin, kun hänen huoltajansa ovat suostumuksen tutkimukseen antaneet.

Tutkimukseen suostumisessa on perimmiltään kyse luottamuksesta: osallistuja voi luottaa siihen, että tutkimuksella on hyvä tarkoitus (vrt. Cocks 2006). Aikuistenkin tutkimukseen osallistujien kohdalla kyse on samasta asiasta, sillä eivät osallistujat eikä tutkijakaan voi lopulta etukäteen tietää, mitä tutkimuksesta seuraa, vaikka tutkija yrittäisikin arvioida mahdollisia seurauksia eri näkökulmista. Tutkijan vastuulle jää olla sen luottamuksen arvoinen. Tämän vuoksi jatkossa tulisi entistä enemmän kiinnittää huomiota lapsia tutkivien tutkijoiden vuorovaikutusosaamiseen, asenteisiin ja eettiseen osaamiseen. Lukuisia artikkeleita on kirjoitettu lasten kyvykkyydestä tai kyvyttömyydestä antaa suostumuksensa tutkimukseen, mutta hyvin vähän on kirjoitettu tutkijoilta vaadittavasta osaamisesta (Graham & Fitzgerald 2010) kuten siitäkin, miten eettiset valinnat vaikuttavat tutkijaan ja tutkimuksen tuloksiin. Näistä aiheista tulisi jatkossa tehdä tutkimusta sekä kouluttaa tutkijoita.

Julkaisemalla tutkimuksia, jotka on tehty suostumusprosessia myöten lasta kunnioittavalla tavalla voidaan toivottavasti edistää myös lasten ja lapsuuden arvostamista niin, ettei lasten tietoa ja tapaa olla ja kommunikoida pidettäisi vähempiarvoisena kuin aikuisten tapoja, mutta ei myöskään pyrittäisi häivyttämään lasten ja aikuisten välisiä eroja. Tällöin lapsinäkökulmaisia tutkimustapoja voitaisiin hyödyntää myös aikuisten tutkimuksissa esimerkiksi tarjoamalla muitakin vastaustapoja kuin puhuminen tai kirjoittaminen, sillä monet lapsille soveltuviksi mielletyt menetelmät voisivat hyödyttää myös aikuisia.

## **Kiitokset**

Kiitän lämpimästi väitöskirjani ohjaajia Sanna Salanterää ja Tanja Vehkakoskea sekä seurantaryhmäni jäsentä Liisa Karlssonina, jotka ovat jaksaneet ohjata ja tukea minua koko

väitöskirjaprosessini ajan, vaikka tapani ei olekaan mennä helpointa ja nopeinta tietä. Kiitän myös niitä tahoja, joiden apurahakaudella käytin osan ajasta tämän julkaisun kirjoittamiseen eli Suomen Aivosäätiötä, TYKS-säätiötä, Lastenlinnan säätiötä ja Lastenneurologian hoitajat ry:tä. TYKS-säätiölle suuri kiitos myös erinomaisen työpisteen tarjoamisesta.

## Lähteet

Alderson, Priscilla & Morrow, Virginia (2004) *Ethics, Social research and consulting with children and young people*. Essex: Barnados.

Baines, Paul (2011) Assent for children's participation in research is incoherent and wrong. *Archives of Disease in Childhood* 96 (10), 960–962.

Cameron, Lois & Murphy, Joan (2007) Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35 (2), 113–120.

Campbell, Alan (2008) For their own good. Recruiting children for research. *Childhood* 15(1), 30–49.

Christensen, Pia & Prout, Alan (2002) Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children. *Childhood* 9 (4), 477–497.

Cocks, Alison J. (2006) The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood* 13 (2), 247–266.

Coyne, Imelda & Callagher, Pamela (2011) Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20(15–16), 2334–2343.

Dockett, Sue & Perry, Bob (2011) Researching with Young Children: Seeking Assent. *Child Indicators Research* 4(2), 231–247.

<https://www.victoria.ac.nz/education/pdf/ethics/Docket-Perry-2011.pdf>

Dockett, Sue & Perry, Bob & Kearney, Emma (2013). Promoting children’s informed assent in research participation. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 26(7), 802–828.

Engdahl, Ingrid (2011) *Toddlers as social actors in the Swedish Preschool*. Stockholm: Stockholm University. [su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:391762](http://su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:391762)

ETENE (2003) *Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla*. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti. <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+loppuraportti+N%C3%A4k%C3%B6kulmia+l%C3%A4%C3%A4ketieteellisist%C3%A4+tutkimuksista+lapsilla.pdf/431c583a-bcea-4719-96b9-7b609e44bf65> (Viitattu 1.2.2018.)

Flewitt, Rosie (2005) Conducting research with young children: Some ethical considerations. *Early Child Development and Care* 175(6), 553–565.

Feldman, Maurice A. & Battin, Susan M. & Shaw, Olivia A. & Luckasson, Ruth (2013) Inclusion of children with disabilities in mainstream child development research. *Disability & Society* 28 (7), 997–1011.

FINPEDMED (2008) Lastenlääkkeiden tutkimusverkoston FINPEDMEDin verkkosivut.

Ohjetaulukko: Tutkimustiedotteet ja suostumusasiakirjat.

[http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet\\_ja\\_suostumusasiakirjat\\_-\\_taulukko\\_V2\\_02-09.pdf](http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet_ja_suostumusasiakirjat_-_taulukko_V2_02-09.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)

Graham, Anne & Fitzgerald, Robyn (2010) Progressing children’s participation: exploring the potential of a dialogical turn. *Childhood* 17 (3), 343–359.

Harcourt, Deborah & Conroy, Heather (2005) Informed assent: ethics and processes when researching with young children. *Early Child Development and Care* 175(6), 567–577.

Hill, Malcolm (2005) Ethical Considerations in Researching Children's Experiences. Teoksessa Sheila Greene & Diane Hogan (toim.) *Researching Children's Experience. Approaches and Methods*. London: Sage Publications, 61–86.

Kelly, Berni (2007) Methodological issues for qualitative research with learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology* 10 (1), 21–35.

*Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983/361.*

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361#L1P4> (Viitattu 10.2.2019)

*Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488.*

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> (Viitattu 1.2.2018.)

*Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.*

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (Viitattu 10.11.2018)

Lambert, Veronica & Glacken, Michele (2011) Engaging with children in research. *Nursing Ethics* 18 (6), 781–801.

Lewis, Ann & Porter, Jill (2004) Interviewing children and young people with learning disabilities: guidelines for researchers and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities* 32 (4), 191–197.

Madden, L. & Shilling, V. & Woolfall, K. & Sowden, E. & Smyth, R. L. & Williamson, P. R. & Young, B. (2016) Questioning assent: how are children's views included as families make decisions about clinical trials? *Child: Care, Health and Development* 42 (6), 900–908.

Martin, Marjatta & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni & Järviöskö Aila (2009)

Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa: Järviöskö, A., Hokkanen, L. &

Härkäpää, K. (toim.) 2009. *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*, 234–257. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia/ research reports 80/2009.

Morris, Jenny (2003) Including all children: finding out about the experiences of children with communication and/or cognitive impairments. *Children & Society* 17 (5): 337–348.

Mortlock, Anita (2015) Toddlers' use of peer rituals at mealtime: symbols of togetherness and otherness. *International Journal of Early Years Education* 23(4), 426–435.

Mustola, Marleena & Kärjä, Antti-Ville & Böök, Marja Leena & Mykkänen, Johanna (2015). Johdanto. Teoksessa Marleena Mustola & Johanna Mykkänen & Marja Leena Böök & Antti-Ville Kärjä: *Visuaaliset menetelmät lapsuuden- ja nuorisotutkimuksessa*. Verkkojulkaisu 12. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 11–20.

Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(5), 515–526.

Nikunlaakso, Risto (2010) *Lasten oikeudet / Taulukkoraportti*. Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma / Lapsen oikeudet -kampanja. Taloustutkimus Oy. Tulosten tiivistelmä.

Olli, Johanna (2012) Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 35 (3), 17–20.

Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2014) The habilitation nursing of children with developmental disabilities—beyond traditional nursing practices and principles? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2014, 9: 23106.

Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts - literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.



Oulton, K. & Gibson, F. & Sell, D. & Williams, A. & Pratt, L. & Wray, J. (2016) Assent for children's participation in research: why it matters and making it meaningful. *Child: Care, Health and Development* 42 (4), 588–597.

Palmadottir, Hrönn & Johansson, Eva Marianne (2015) Young children's communication and expression of values during play sessions in preschool. *Early Years* 35(3), 289–302.

Peltola, Marja & Moisio, Jenni (2017) *Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon*. Verkkojulkaisu 112. Helsinki:

Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.

[http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania\\_ja\\_aanettomytta\\_palvelukentilla.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf) (Viitattu 1.12.2018.)

Punch, Samantha (2002) Research with children. The same or different from research with adults? *Childhood* 9 (3), 321–341.

Pyle, Angela & Danniels, Erika (2016) Using a picture book to gain assent in research with young children. *Early Child Development and Care* 186(9), 1438–1452.

Quennenstedt, Ann (2016) Young children's enactments of human rights in early childhood education. *International Journal of Early Years Education* 24(1), 5–18.

RCPHC (2000) Royal College of Paediatrics and Child Health: Ethics Advisory Committee. Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children. *Archives of Disease in Childhood* 82 (2), 177–182.

Runeson, Ingrid & Hallström, Inger & Elander, Gunnel & Hermerén, Göran (2002) Children's Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics* 9 (6), 583–598.

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(2).

Sammons, HM & Wright, K & Young, B & Farsides, B (2016) Research with children and young people: not on them. *Archives of Disease in Childhood* 101(12), 1086–1089.

Spitzer, Susan L (2003) Using participant observation to study the meaning of occupations of young children with autism and other developmental disabilities. *American Journal of Occupational Therapy* 57(1), 66–76.

Spyrou, Spyros (2011) The limits of children's voices: From authenticity to critical, reflexive representation. *Childhood* 18 (2), 151–165.

Strandell, Harriet (2010) Etnografinen kenttättyö: lasten kohtaamisen etnografisia ulottuvuuksia. Teoksessa Hanna Lagström & Tarja Pösö & Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.): *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 92–112.

*Suomen perustuslaki 1999/731*. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>  
(Viitattu 1.2.2018.)

TENK (2009) *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.  
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (Viitattu 1.2.2018.)

TENK (2018) Ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi. Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettiset periaatteet ja eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Luonnos 22.11.2018.  
[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA\\_LUONNOS\\_22.11.2018\\_0.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/IEEA_LUONNOS_22.11.2018_0.pdf) (Viitattu 8.2.2019.)

Tuukkanen, Terhi (toim.) 2016. Lapsibarometri. Luottamus 6-vuotiaiden lasten kokemana. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2016:2. [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/11/LA\\_lapsibarometri\\_2016.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/11/LA_lapsibarometri_2016.pdf) (Viitattu 1.11.2018.)

Vaitti, Lea (2013) *Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen. Vaikuttava vertaistoiminta -hanke 2011–2013.* Helsinki: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Walsh, Daniel (1998) Ethics: Being Fair. Teoksessa: M.E. Graue & D.J. Walsh (eds.): *Studying Children in Context. Theories, Methods, and Ethics.* Thousand Oaks: Sage Publications, 55–69.

Wickenden, Mary & Kembhavi-Tam, Gayatri (2014) Ask us too! Doing participatory research with disabled children in the global south. *Childhood* 21 (3), 400–417.

World Medical Association (2013). *Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus.* Suomen Lääkäriliiton hallituksen vuonna 2014 hyväksymä suomennos. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (Viitattu 11.4.2018.)

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1989)  
[https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)

YK (2009) *Yleinen huomautus nro 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuulluksi.* CRC/C/GC/12. Geneve: YK:n Lapsen oikeuksien komitea. [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS\\_12.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS_12.pdf) (Viitattu 1.2.2018.)