

28. tammikuuta 2019

# Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettinen toimikunta

## Toimintakertomus 2018

**Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettinen toimikunta on monitieteinen asiantuntijaelin, joka edistää alan tutkimuksen eettisyyttä. Se tuo keskusteluun lapsuuden- ja nuorisotutkimuksen erityiskysymyksiä, edistää tutkijankoulutusta ja osallistuu tiedepoliittiseen vaikuttamiseen tutkimuseettisissä kysymyksissä. Toimikunta tarjoaa eettistä ennakoarviointia niille Nuorisotutkimusseuran ja Lapsuudentutkimuksen seuran jäsenille, joilla ei omissa organisaatioissaan ole mahdollisuutta tutkimuseettiseen arviointiin.**

### Taustaa

Toimikunta perustettiin Nuorisotutkimusseuran yhteyteen vuonna 2015 yhteistyössä Lapsuudentutkimuksen seuran ja Tieteellisten seurain valtuuskunnan kanssa. Toimikunnan tehtäväksi on määritelty muun kuin lääketieteellisen nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen eettisen ennakoarvioinnin järjestäminen. Lisäksi se toimii valtakunnallisena monitieteisenä lapsuuden ja nuorisotutkimuksen eettisten erityiskysymysten asiantuntijana.

Toimikunta tekee yhteistyötä Lapsuudentutkimuksen seuran, opetus- ja kulttuuriministeriön asettaman tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK), sekä monitieteisen nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuskentän kanssa.

### Toimikunnan kokoonpano

Toimikunnan kokoonpano vaihtui uuden kolmivuotiskauden käynnistyttyä tammikuussa 2018. Edellisen toimikunnan jäsenistä dosentti Liisa Nieminen, dosentti Johanna Hurtig ja dosentti Hanna Lagström siirtyivät pois ja uudeksi toimikunnaksi vuosille 2018–2020 nimitettiin seuraavat jäsenet, jotka valitsivat keskuudestaan toimikunnan puheenjohtajiston:

- PsT, professori Maarit Alasuutari, Jyväskylän yliopisto (puheenjohtaja)
- FT, erikoistutkija Anna Anttila, Kulttuuripolitiikan tutkimuskeskus Cupore (varapuheenjohtaja)
- TT, professori Arto Kallioniemi, Helsingin yliopisto
- OTT, yliopistonlehtori Sanna Koulu, Lapin yliopisto
- YTT, professori Atte Oksanen, Tampereen yliopisto
- FT, dosentti, erikoistutkija Kirsimarja Raitasalo, Terveystieteiden tutkimuskeskus
- VTT, dosentti, apulaisprofessori Niina Rutanen, Jyväskylän yliopisto

Toimikunnan sihteerinä toimi tutkimuspäällikkö (ma.) Elina Pekkarinen Nuorisotutkimusverkostosta ja lisäksi kokouksiin osallistui Nuorisotutkimusverkoston tutkimusjohtaja Sinikka Aapola-Kari.

## Kokoukset, lausunto- ja konsultaatiopyynnöt

Vuonna 2018 toimikunta kokoontui viisi kertaa (7.2, 6.4, 7.6, 18.9 ja 26.11.2018). Kaikki kokoukset järjestettiin Helsingissä Tieteiden talossa. Toimikunta antoi lausunnon neljän tutkimushankkeen ennakoarviointipyynnöön, joista kaksi pyydettiin palautettavaksi jatkokäsittelyyn, ja käsitteli kaksi konsultaatiopyyntöä, joista toinen palasi jatkokäsittelyyn. Lausuntopyynnöistä kaksi koski Nuorisotutkimusverkoston tutkimushankkeita, yksi järjestön ja yksi yksittäisen apurahatutkijan tutkimushankkeita. Käsitellyt konsultaatiopyynnöt tulivat järjestöstä sekä yliopistosta, jonka eettinen toimikunta oli kehottanut konsultaatiopyynnön laatijaa ottamaan yhteyttä toimikuntaan. Lausuntoa pyytäneet tutkimushankkeet edustivat useita ihmistieteitä, pääosin yhteiskunta- ja kasvatustieteellistä tutkimusta.

## Toiminnan sisällöt

Edellä kuvattujen lausuntojen ja konsultaatioiden lisäksi toimikunta edisti useilla tavoilla lapsuudentutkimukseen ja nuorisotutkimukseen liittyvien eettisten kysymysten tunnettavuutta ja näkyvyyttä suomalaisessa yhteiskunnassa ja tiedekentässä.

Toimikunta järjesti lapsuudentutkimuksen tutkimusetiikkaa koskevan symposiumin otsikolla *Symposium on research ethics in childhood research* Jyväskylän yliopistossa järjestettyjen VIII Lapsuudentutkimuksen päivien yhteydessä 8.5.2018. Symposiumin puheenjohtajana toimi toimikunnan varapuheenjohtaja Anna Anttila ja puheenvuoron pitivät Tietoarkiston lakimies Antti Ketola, dosentti Niina Rutanen ja toimikunnan sihteeri Elina Pekkarinen. Paikalla oli noin 30 kuulijaa ja esitys striimattiin suorana verkkoon. Keskustelussa Tietoarkiston lakimies Antti Ketola piti esityksen otsikolla *Presentation on the new European General Data Protection Regulation (GDPR) and the study of minors*, Niina Rutanen otsikolla *Informed consent and anonymity of children and young people in research* ja Elina Pekkarinen otsikolla *The issues raised in the Ethics Committee of Youth and Childhood Studies in Finland*. Esityksiä seuranneessa keskustelussa pohdittiin etenkin EU:n tietosuoja-asetusta (GDPR) ja sen myötä tuleviin alaikäisten tutkimusta koskeviin muutoksiin. lasten oikeutta osallistua tutkimukseen huoltajien vastustuksesta huolimatta, eettisesti kestävää tapaa erotella kieltäytyneiden tai ilman suostumusta jääneiden lasten sekä tutkimukseen osallistuvien lasten osallisuutta esimerkiksi etnografiassa sekä eri maissa vallitsevia käytäntöjä ja niiden eroja. Myös konkreettinen tiedontarve esimerkiksi hyvistä käytännöistä on suuri. Symposiumissa tunnustettiin vastaavien tilaisuuksien tarve myös tulevaisuudessa.

Vuonna 2018 Niina Rutanen ja Kaisa Vehkalahden toimittama Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka –kirjan uudistettu laitos eteni kustannustoimitukseen työnimellä Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II. Teokseen on hyväksytty kolmetoista (13) artikkelia ja se julkaistaan vuonna 2019.

Toimikunta antoi kahdesti lausunnon Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohjeen luonnoksesta etenkin lapsuudentutkimuksen ja nuorisotutkimuksen näkökulmista.

Toimikunnan sihteeri Elina Pekkarinen kirjoitti Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan ja TENK:n ylläpitämille Vastuullinen tiede -tietopankkisivustolle tekstin lapsuudentutkimuksen eettisistä

erityiskysymyksistä sivujen julkaisemisen yhteydessä 15.3.2018 Etiikan päivillä. Teksti on luettavissa (myös englanniksi) sivulla <https://www.vastuullinentiede.fi/?q=fi/tutkimuksen-suunnittelu/kuka-suostuu-lasten-ja-nuorten-tutkimuksessa>

Toimikunta esitteli toimintaansa Nuorisotutkimusseuran hallitukselle 13.12.2018.

## Toiminnan arviointi

Toimikuntaan tulleet lausunto- ja konsultaatiopyynnöt ovat olleet yleisesti ottaen melko hyvin laadittuja, joskin tänä vuonna aiempaa useampi pyyntö palautettiin täydennettäväksi. Yleisesti ottaen toimikunta on lausunnoissaan pyytänyt toistuvasti kiinnittämään huomiota tiedotteiden ja suostumuslomakkeiden ymmärrettävyyteen sekä käytettyihin käsitteisiin ja kieleen etenkin lasten ja nuorten näkökulmasta. Lisäksi on arvioitu tutkittavien rekrytoinnin tapoja, aineiston hallintaa ja arkistointia, aineiston anonymisointia, alle 15-vuotiaiden osallistumisoikeutta ilman huoltajien suostumusta, tutkimusten lapsilähtöisyyttä sekä rekisteriasioita. Toimikunnassa on pohdittu, tulisiko lausuntopyynnön ohjeita uudistaa etenkin tutkimussuunnitelmaa koskevien vaatimusten osalta.

Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettinen toimikunta uudistaa paraikaa ohjeistustaan *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/EY kumoamisesta* ja 1.1.2019 voimaan astuvan Tietosuojalain (2018/1050) myötä tulleiden muutosten johdosta, jotta se voi paremmin palvella tutkijoita myös tietosuojaan liittyvissä kysymyksissä.

Toimikunta toteaa, että sen tunnettavuutta ja näkyvyyttä tulisi lisätä - ei ainoastaan lapsuudentutkimuksen ja nuorisotutkimuksen aloilla, vaan laajemmin akateemisessa maailmassa ja yhteiskunnan eri sektoreilla. Tämä tarve nivoutuu kiinteästi toimikuntaa koskevaan tiedottamiseen. Vuonna 2018 toimikunnalle on osoitettu kirjoitus- ja puhujapyyntöjä, jotka antavat hiljaisia signaaleja tunnettavuuden kasvusta.

## Tiedottaminen

Toimikunta on tiedottanut toiminnastaan Nuorisotutkimusseuran sivujen yhteydessä olevien sivujensa kautta (ks. <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/tutkimus/tutkimuseettinen-toimikunta> ) sekä taustaseurojen tiedotuskanavia (kuten sähköpostilistoja ja some-kanavia) hyödyntäen.