

Laste autonoomia ja kaasamine uuringute kontekstis

Heldi Marleen Lang¹

Inimuuringutel on oluline osa meditsiini arengus. Kuigi tavapäraselt seostuvad inimuuringutega esmalt uute ravimite ohutuse ja tõhususe testimise uuringud, tehakse inimuuringuid meditsiinis palju laiemalt ja mitte ainult täiskasvanute peal. Oluline on uurida ka lapsi, kuna oleks vale eeldada, et näiteks ravimid töötavad lastel samamoodi, kui need töötavad täiskasvanutel, sest laste alles arenev organism erineb täiskasvanu omast. Samas on lapsed uuringutes osaledes haavatav rühm (1) – nad ei ole veel täielikult iseenda eest vastutavad ja on oht, et nad ei mõista täielikult, mida või miks nendega tehakse. Kaasates uuringutesse täiskasvanud osalejaid, võetakse neilt esmalt teadlik nõusolek uuringus osalemiseks. Laste puhul võetakse nõusolek nende vanematelt või eestkostjatelt, kuid alates teatud vanusest, Eestis seitsmendast eluaastast, tuleb nõusolekut küsida ka lapse enda käest (2). Mõlemal juhul on teadliku nõusoleku küsimine vajalik seetõttu, et selle abil kaitstakse osaleja autonoomiat, mis on tänapäeva meditsiini eetilise alustala (3). Siinses artiklis on analüüsitud, mida autonoomia laste puhul tähendab, kuidas see erineb täiskasvanute autonoomiast ja kuidas laste autonoomiat uuringute tegemisel kaitsta.

Selles, kuidas praegu praktikas lastelt nõusolekut küsitakse, on mitmeid probleeme. Samas saab neid probleeme lahendada või leevendada praktiliste lahenduste – nõusolekuvormide kujundamise ja nõusolekuprotsessi läbiviimise – abil. Artikli teemapüstitus tõukub autori praktikakogemusest London School of Hygiene and Medicine'is, kus ta töötab lastelt nõusoleku küsimise regulatsioonide ja juhiste parendamise kallal. Seega ei tegeleta artiklis Eestis tehtavate uuringute praktikaga, vaid uuringueetikaga laiemalt. Eestis on lapsespetsiifset autonoomiat oma doktoritöös põhjalikult uurinud Kristi Paron (4), kuid sinne uurimus keskendub konkreetsemalt laste uuringutesse kaasamisele. Artikli esimeses pooles on vaatluse all teema kesksed mõisted ehk inimuuringud, autonoomia, laps ja laste autonoomia. Kuigi mõiste, kes on laps, tuleb lähema vaatluse alla, olgu selguse huvides mainitud, et siin on silmas peetud nii lapsi kui ka noorukeid (*children and young people* ehk CYP), ehkki praktikas on tegemist erinevate vajadustega vanuserühmadega. Artikli teises pooles on vaadeldud, millised on praegused regulatsioonid ja tavapärased praktikad lastelt uuringutes osalemise nõusoleku saamiseks, millised on probleemkohad ja võimalikud lahendused.

1. KESKSED MÕISTED LASTE UURINGUTESSE KAASAMISEL

Miks on laste peal uuringute tegemine nii oluline? Üldjuhul on sellised uuringud lubatud ainult eesmärgiga edendada laste heaolu, näiteks luues uusi ravivõimalusi. Lapsed vajavad ealiselt kohandatud ja kontrollitud ravivõimalusi, milleni on võimalik jõuda vaid siis, kui teha uuringuid laste peal (1). Näiteks mängivad täiskasvanutest enam laste puhul rolli pikaajalised mõjud: kuna tegemist on kasvava organismiga, on raskem ette teada, kuidas kasutatav ravim või ravimeetod pikemaajaliselt mõjub. Samas on lastel tehtavad uuringud olulised ka ennetuse seisukohast, kuna võivad varemalt aidata vältida krooniliste haiguste teket ja muid terviseprobleeme edasises elus. Lapsi ohustavad ka sellised haigused, mille esinemise korral polegi neil võimalik täiskasvanuikka jõuda.

Laste kaasamine uuringutesse on seega ülimalt oluline, kuid samas on tegemist haavatava rühmaga. Haavatavus viitab isikule, kes ei ole täielikult võimeline oma vaba taht avaldama või kellel on tavapärasest suurem vastuvõtlikkus kahjudele (5). Seega on lapsed inimuuringute kontekstis haavatav rühm, kelle kaasamine uuringutesse on ülimalt oluline.

Eesti Arst 2025;
104(2):91–95

Saabunud toimetusse:
07.11.2024
Avaldamiseks vastu võetud:
14.01.2024
Avaldatud internetis:
21.02.2025

¹ Tartu Ülikooli
humanitaarteaduste ja
kunstide valdkond

Kirjavahetajaautor:
Heldi Marleen Lang
heldi.marleen.lang@ut.ee

Võtmesõnad:
inimuuringud, autonoomia,
teadlik nõusolek, lapsed

1.1. Inimuuringud

Inimuuringute hulka kuuluvad kõik uuringud, milles süsteemselt kaasatakse inimesi, milles kasutatakse nende bioloogilist materjali või töödeldakse isikuandmeid, et saada uusi teadmisi. Praegu on Eestis koostamisel Eesti Teadusagentuuri inimuuringute hea tava (2). Inimuuringud on lai mõiste, mille alla kuuluvad mitmed meditsiinis ja mujal teaduses tehtavad eri tüüpi uuringud. Siinses artiklis esitatud soovitusel lastelt nõusoleku küsimise protsessi paremaks muutmise kohta on tõenäoliselt sobilikud ka teistes valdkondades kasutamiseks. Uuringuid ei saa teha ka vaid ühes kultuurilises ja sotsiaalses keskkonnas, kuna inimeste taustateadmised (sealhulgas lugemisoskus, kokkupuude meditsiinisüsteemiga) on väga erinevad ning samas erinevad ka tervisenäitajad, meditsiiniliste vahendite kasutamine ja efektiivsus. Seega on oluline uuringuid teha rahvusvaheliselt, aga samas neid aspekte silmas pidades.

1.2. Autonomia

Autonomiat on ühes meditsiinieetika alusteoses määratletud järgmiselt: „Autonoomne isik tegutseb vabalt vastavalt ise valitud plaanile, analoogselt sellega, kuidas autonoomne valitsus haldab oma territooriume ja määrab oma poliitika” (3). Autonomia erineb agentsusest, kuna agentsus viitab üldisemalt võimele tegutseda, kuid autonoomia puhul põhinevad tegevused ka isiklikel väärtustel ja on inimese enda valitud. Lastel on olemas agentsus, kuid samas võib agentsus tähendada ka tegutsemist manipulatsiooni all (6). Autonomia tunnusteks meditsiini valdkonnas on tahtlikkus (*intentionality*), arusaamine (*understanding*) ja kontrollivabadus (*noncontrol*) (3). Neist kolmest tunnusest on arusaamine kõige olulisem aspekt teadliku nõusoleku puhul, sest kui inimene ei saa aru, mida ravi või uuring endast kujutab, pole tal võimalik sellega teadlikult nõustuda.

Ka kõigil täiskasvanutel ei ole autonoomiat või vähemalt ei suudeta seda alati ja täiel määral rakendada; oluline on see, kui kompetentne on inimene selleks, et käesolevat otsust langetada. Näiteks kui keegi on raske vaimse puudega või koomas, ei suuda ta ise teha selliseid otsuseid, mida nad teeksid, kui nende vaimne heaolu ei oleks mõjutatud. Täielikult autonoomseks on peetud teovõimelist täiskasvanut, kellel

on täielikud õigused ja võimalused realiseerida enda isikuvabadust (7), kuid praktikas ei eeldata absoluutset autonoomiat, sest täielik sõltumatus kõigist ja kõigest ei ole lihtsalt realistlik.

1.3. Laps

On mitmeid erinevaid viise, kuidas defineerida, kes on laps. Sageli tehakse seda vaid inimese vanuse põhjal, näiteks on Eesti seaduse kohaselt alaealised kõik alla 18aastased inimesed. Sellise käsitluse puhul on määravaks teguriks ainult inimese bioloogiline vanus ja mitte näiteks see, kas ta sõltub oma vanematest. Selle definitsiooniga ühtib ka ÜRO lapse õiguste konventsioon (8). Paljude seaduste ja regulatsioonide puhul on selline defineerimine mõistetu, kuna teeb need selgelt rakendatavaks. Samas hõlmab see korruga suurt ealist vahemikku, mille sees varieeruvad võimekus ja haavatavus olulisel määral.

Last saab määratleda inimesena, kes veel ei ole täiskasvanu. Lapseks olemine on areng täiskasvanuks, seega on määravaks toimuv protsess. Selle käsitluse juures on oluline aspekt, et laps on inimene (agent), kes on arenemas täiskasvanuks (kellel on peaaegu kindlasti ka autonoomia), kuid kes ei ole veel võimeline täiskasvanu tasemel mõistmiseks, aga tal on selleks kasvav potentsiaal.

Eraldi vaatenurk on, kui palju loeb see, mil määral on inimene juba enda ja teiste eest vastutav. Saab väita, et seaduse järgi on alaealised noored, kes tegelikult majanduslikult oma vanematest ei sõltu, juba rohkem autonoomsed kui nende eakaaslased. Lisaks on võimalik, et alaealisel on juba endal lapsed, ja tõstatub küsimus, kellelt tuleb sellises olukorras vajaduse korral nõusolekut küsida.

Laste nõusoleku kontekstis tundub aga parim lähenemine selline, mis defineerib lapse, hõlmates nii sotsiaalse keskkonna kui ka bioloogilise vanuse. Sotsiaalne keskkond on muutuv tegur, see hõlmab vanemate ja kogukonna panust lapse arengusse, sellesse, kuidas laps õpib maailma mõistma ja otsuseid langetama (9). Teistel inimestel on teatud määral võimalik lapse arengut mõjutada. Bioloogiline vanus aga on tegur, mida ei saa mõjutada, kuid mis on ikkagi oluline osa sellest, kuidas autonoomia välja areneb. Selle käsitluse kohaselt kulgeb lapse arenemine täiskasvanuks astmeliselt, sõltudes nimetatud kahest tegurist.

1.4. Laste autonoomia

Iga inimest tuleb kaitsta ja väärikalt kohelda, ning kuigi enamasti viidatakse autonoomia mõistega täiskasvanud inimestele, on oluline küsida, kas ja mil määra on ka lapsed autonoomsed. Kas laste autonoomia on osa täiskasvanutele omistatavast autonoomiast, sellega võrdne või midagi unikaalset? Selleks, et lastelt saaks nõusolekut küsida ja neid uuringutesse kaasata, peab neil olema autonoomia.

Bou-Habib ja Olsaretti on töötanud välja laste autonoomia lastena (*autonomy of children as children*) kontseptsiooni. Sellise lähenemise eelduseks on, et lapsed juba on teatud määral autonoomsed. Autorid on määratlenud kolm kriteeriumi, mis on autonoomia tunnusteks: võime teha ratsionaalseid järeldusi, oskus väärtusi ära tunda ja neile pühenduda, sihikindlus nende väärtuste järgi elada (10). Tundub, et isegi väikesed lapsed suudavad kõiki kolme vähemalt osaliselt teha ja seetõttu tuleks neid näha autonoomsete isikutena. Lapsed võivad oma otsuseid sageli põhjendada teisiti kui täiskasvanud, kuid sellegipoolest on lapsed võimelised oma soove põhjendama. Selle kontseptsiooni kohaselt on autonoomia järkjärguline, varieerudes selle järgi, kui suurel määral lapsel need tunnused juba arenenud on.

Autonoomiat määratlevate oskuste arendamine ei sõltu ainult lapse vanusest ja tema enda panusest, vaid olulisel määral ka tema vanematest ja teistest täiskasvanutest. On oluline, et täiskasvanud aitaks lastel õppida oma autonoomiat kasutama. Selle seisukoha tugevusena on välja toodud, et see hoidub erinevuste silumisest ja võimaldab näha tavapärasest erinevaid autonoomia vorme (6). Siinse autonoomiakäsitlusega haakub kõige paremini lapse mõiste defineerimine kombinatsioonina sotsiaalse keskkonna mõjust ja vanusest. Väidan, et sellisena peaks laste autonoomiat käsitlema ka meditsiiniuuringute puhul, kus on samamoodi oma osa laste autonoomia toetamisel teda ümbritsevatel täiskasvanutel, näiteks uuringut läbiviivatel teadlastel.

2. PRAEGUSED REGULATSIOONID JA VAJALIKUD MUUTUSED

Kaasates teadusuuringusse täiskasvanud osalejaid, on selleks vajalik nende teadlik nõusolek (sünonüümsena teavitatud nõusolek ja informeeritud nõusolek), ja uuringus osalemine toimub vabatahtlikkuse alusel.

Üldjuhul peetakse uuringus osaleja autonoomiat kaitstuks, kui talle on esitatud kogu vajalik info talle arusaadaval viisil ja tema valikutega arvestatakse uuringu vältel. Lisaks uuringu sisule peab osaleja olema teadlik ka oma õigustest, näiteks mõnel juhul nõustuda vaid osaga uuringust, igal ajahetkel loobuda, saada teavet uuringu tulemuste kohta. Enamasti antakse teadlik nõusolek kirjalikul kujul ja sel juhul on tegemist juriidilise dokumendiga.

Laste puhul on enamasti regulatsioonide kohaselt vaja küsida nõusolekut nii lapsevanemalt või seaduslikult eestkostjalt kui ka lapselt endalt (*assent form*). Lapsevanema nõusolek on sellisel juhul sarnane täiskasvanu teadliku nõusolekuga, kuid lapsele tuleb teavet uuringu kohta edastada talle arusaadaval viisil, mis enamasti erineb täiskasvanute omast. Eestis tuleb nõusolekut küsida vähemalt 7aastastelt uuritavatelt ja vähemalt 15aastane uuritav peab andma uuringus osalemiseks teavitatud nõusoleku, mida ta saab ise ka tagasi võtta (2). Kui järgida eespool esitatud astmelist laste autonoomia käsitlust, siis suureneb inimõiguste ja biomeditsiini konventsiooni kohaselt alaealise arvamuse osatähtsus võrdeliselt tema ea ja küpsusastmega (11).

Kui viia laste puhul läbi nõusoleku küsimise ja saamise protsess, nagu seda tehakse ka täiskasvanute puhul, siis on seeläbi kaitstud ka laste autonoomia. Oluline on aga edastada lastele olulist infot uuringu ja nende õiguste kohta nii, et nad seda mõistaksid ja oskaks selle põhjal iseseisva otsuse langetada. Laste nõusoleku puhul ei ole tegemist juriidilise dokumendiga, kuid see saab siiski olla tähendusrikas. Kuigi sageli on laste nõusolek suuline, peaks võimaluse korral kasutama kirjalikku nõusolekut, et nõusoleku andmisest säiliks kinnitus (12, 13). Kahjuks ilmneb praeguste regulatsioonide järgi toimides ikkagi mitmeid probleemkohti, mida on alljärgnevalt kokkuvõtlikult käsitletud.

2.1. Praeguste regulatsioonide probleemid

Järgnevalt kirjeldatud probleeme on autor märganud oma töös London School of Hygiene and Tropical Medicine'i eetikakomitee liikmena ja sealsete laste nõusolekuvormide nõuete muutmise tarbeks teemat uurides.

Lapsed erinevad täiskasvanutest oma võime poolest infot vastu võtta ja mõista.

Paraku on lastele mõeldud nõusolekuvormid praktikas sisult ja välimuselt väga sarnased täiskasvanutele koostatutega, näiteks uuringus osaleva lapse vanematele mõeldud teadliku nõusoleku vormidega. Üheks kõige ilmselgemaks veaks on selle puhul teksti pikkus – lapsed, eriti nooremad, ei suuda veel nii pikka teksti korruga lugeda ja mõista. Teksti pikkusest ehk isegi olulisem on see, kuidas infot esitatakse. Kõik täiskasvanu teadliku nõusolekuvormi kohustuslikud osad peavad olema olema ka laste nõusolekuvormis. Osa aspekte uuringust, näiteks andmekaitset, on lastele küll keeruline selgitada, kuid seda on ikkagi vaja teha, et nad saaks teadliku otsuse langetada. Lastele sobilike selgituste andmise kaudu on võimalik toetada laste autonoomiat.

Mitmed laste nõusolekuvormidega seotud probleemid saavad alguse asjaolust, et need on koostanud üksnes täiskasvanud, kes ei ole lapsi sellesse protsessi kaasanud. Näiteks ei pruugi sageli vormides kasutatav keel olla lastele arusaadav. Laiemalt on siinkohal probleemiks, et arutelu teaduskogukonna ja laste kui uuritavate vahel on puudulik. Seda mõttevahetust oleks aga vaja suurendada, et näha, kuidas lapsed mõistavad neile esitatavat teavet.

Praeguste regulatsioonide järgi kaitsakse laste autonoomiat suuresti nende vanemate nõusoleku kaudu. Vahel tehakse seda *opt-out*-meetodil, kus lapse uuringus osalemiseks ei pea lapsevanem mitte andma oma nõusolekut, vaid märku andma juhul, kui ta ei ole nõus, et tema laps uuringus osaleb. Sellisel juhul ei saa aga kindel olla, et vajalik info uuringu kohta on üldse lapsevanemani jõudnud ja et ta on sellega tutvunud. Lisaks ei ole sellisel juhul olemas juriidilist dokumenti lapse uuringus osalemise kohta ja see muudab tema positsiooni haavatavamaks.

Et pikaajaliste uuringute puhul, näiteks koolieast täiskasvanueani, arenevad lapsed väga palju, on oluline nende nõusolekut küsida ja kinnitada mitmeid kordi. Selliste uuringute puhul tuleks rohkem tähelepanu pöörata sellele, et eri vanuses nõusoleku küsimine lapse eale sobilikul viisil oleks planeeritud juba siis, kui uuringut alustatakse.

2.2. Lahendused

Peamine muutus laste autonoomia paremaks kaitsmiseks meditsiiniuuringutes on

suhtumise muutus – liikumine uuringutest laste peal uuringuteni lastega koos (12). Loomulikult kehtib sama ka täiskasvanud osalejate puhul, kuid täiskasvanute puhul on vähemalt natuke lihtsam teada, mida, kuidas ja millisel viisil nad mõistavad, sest nõusolekudokumente koostavad inimesed on ka täiskasvanud.

Oluline on laste nõusolekuvorme ja nendega kaasnevat protsessi kujundada uuringu sihtrühma kuuluvate lastega koos. Selline ühiskavandamine on küll aeganõudev, kuid on suur samm selles suunas, et lapsed saaksid uuringu kohta infot neile kõige sobivamal viisil. Lapsi saab protsessi kaasata, viies näiteks läbi rühmarutelusid selle kohta, kas neile esitatav tekst on nende jaoks hõlpsasti loetav (14). Ühiskavandamise tulemuseks on protsessi disain, mis sobib sihtrühmale, kuna ühiskavandamises osalevad sama sihtrühma liikmed (15). Üheks variandiks on veel ka teadlaste või uuringu läbiviijate loodud nõusolekuvormi testimine kavandatava sihtrühma liikmete peal. Reaalsuses võib see kujuneda aeganõudvaks, kui protsessi tuleb korrata. Mõlema variandi puhul on vajalik teadustöötajate koolitamine nende ülesannete jaoks, nagu ka laiema lastelt nõusoleku saamise protsessi puhul.

Kirjeldatud võimalused laste autonoomia paremaks kaitsmiseks nõusolekuprotsessis on aeganõudvad. Tekib küsimus, kas ei oleks lihtsam kasutada nõusoleku küsimisel näidisvorme, mida saaks uuringu eripärade järgi kohandada. Juhul, kui selliseid näidisvorme eri vanuserühmade jaoks ühiskavandamise toel luua, võib neist kindlasti palju abi olla, kuid nende rakendamisel tuleb siiski olla tähelepanelik. Tuleb jälgida seda, et uuringute sihtrühmad, olenemata laste vanusest, võivad vägagi erinevad olla ja see vajab erinevat lähenemist ka nõusoleku puhul. Arutelu ja mõttevahetus protsessi sobilikkuse üle osapoolte vahel peab säilima ka siis, kui ühiskavandamise protsessi ei viida läbi iga uuringu puhul. Heaks abinõuks võib olla ka nõuandvate noortekogude (*young people's advisory groups*) kaasamine, kuid selle puhul tuleb arvestada, et tegemist on lastega, kes on keskmisest enam teemast huvitatud.

Laste nõusolekuvormi sisu kõrval tuleb eraldi rõhutada lastele sobilikku keelekasutust ja visuaalsete materjalide kasutamist. Sobivat keelekasutust saab leida lastega

arutelu käigus. Visuaalsete lahenduste kasutamise praktika on aga veel suhteliselt vähe levinud. Ometigi on lastel visuaalide, näiteks koomiksiste abil lihtsam infot mõista (16). Seejuures tuleb tähele panna, et kasutatavad visuaalid oleksid ikkagi tähendusrikkad ja mitte vaid illustratiivsed. Ka erinevad diagrammid ja joonised võivad aidata lastel teavet paremini mõista (17).

Selleks, et laps tunneks end nõusoleku protsessi jooksul vabalt ja saaks seeläbi autonoomse otsuse langetada, on väga oluline ka keskkond, kus seda läbi viiakse. Lapse osalemine uuringus ei põhine tema autonoomsel nõusolekul, kui teda on uuringus osalemiseks survestatud, kuid võib juhtuda, et seda tehakse endale teadvustamata, kui nõusolekuprotsessi viiakse läbi selleks ebasobivas kohas või õhustikus. Lapses turvatunde tekitamisel on oluline näiteks see, kuidas inimesed ruumis paigutuvad, kas uuringusse kutsutava lapse vanemad on temaga koos või ei ole (selle tähtsus võib olukorriti erineda) (4). Edastades lapsele teavet talle sobilikul viisil ja sobilikus keskkonnas, aitab see tal autonoomselt otsustada. See omakorda on aluseks sellele, et laps saab anda oma teadliku nõusoleku.

KOKKUVÕTE

Laste autonoomia kujuneb välja järk-järgult ning täiskasvanute ülesanne on seda protsessi toetada. See kehtib ka laste kaasamisel meditsiiniuuringutesse. Lastelt tuleb uuringus osalemiseks nõusolekut küsida viisil, mis kaitseb ja toetab nende autonoomiat. Oluliseks on seejuures mitmed praktilised lahendused, näiteks sobiliku keelekasutuse leidmine, mis aitavad lastel toimuvat paremini mõista. Sobiliku lähemisviisi leidmiseks on oluline korraldada

laste ja teadusrühma vahel arutelu, sest täiskasvanutel ei ole võimalik täielikult mõista seda, kuidas lapsed maailma tajuvad. Et lastelt nõusoleku saamise protsess oleks tähendusriikas ja täidaks oma eesmärgi, ei pea selle tulemuseks olema lapsevanema nõusolekuga samaväärse juriidilise dokumendi allkirjastamine.

VÕIMALIKU HUVIKONFLIKTI DEKLARATSIOON

Autoril puudub huvikonflikt seoses artiklis kajastatud teemaga.

SUMMARY

Children's Autonomy and Involvement in Research

Heldi Marleen Lang¹

Children are considered a vulnerable group in research, largely because they are unable to give consent in same way as adults. At the same time, medical research on children is necessary for developing medical improvements specifically designed for the young. Children's autonomy develops gradually, in a process requiring adult support. Consent (assent) to participate in research must be sought in a way that protects and supports the autonomy of minors. There are several key practical components for doing so, such as finding suitable language to help children better understand what can happen to them. To find a suitable approach, it is important to create discussion between both children and researchers, as adults cannot fully understand how children perceive their world. However, for the process of obtaining consent from children to be meaningful and fulfil its purpose, a legal document equivalent to parental consent is not important.

¹ University of Tartu, Faculty of Arts and Humanities, Tartu, Estonia

Correspondence to:
Heldi Marleen Lang
heldi.marleen.lang@ut.ee

Keywords:
human research, autonomy,
informed consent, children

KIRJANDUS / REFERENCES

1. Clinical trials in children. [Cited 14.10.2024.] Available at: <https://www.who.int/clinical-trials-registry-platform/clinical-trials-in-children>.
2. Inimuuringute hea tava. Eesti Teadusagentuur. [Cited 20.08.2024.] Available at: <https://etag.ee/tegevused/teaduseetika/inimuuringute-hea-tava/>.
3. Beauchamp TL, Childress JS. Principles of biomedical ethics. Kd 8. Usa: Oxford University Press; 2019.
4. Paron K. Child-patient autonomy: interplay between normativity and relationality [Internet]. 2024 [Cited 22.10.2024.] Available at: <https://hdl.handle.net/10062/98244>.
5. Hea teadustava. Tartu: Tartu Ülikooli eetikakeskus; 2023.
6. Mühlbacher S, Sutterlüty F. The principle of child autonomy: A rationale for the normative agenda of childhood studies. *Global Studies of Childhood* 2019;9:249–60.
7. Soosaar A. Meditsiinieetika. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus; 2016.
8. Lapse õiguste konventsioon. Riigi Teataja [Internet]. [Cited 19.08.2024.] Available at: <https://www.riigiteataja.ee/akt/24016>.
9. Schapiro T. What Is a Child? The University of Chicago Press 1999;4. Doi: <https://doi.org/10.1086/233943>.
10. Bou-Habib P, Olsaretti S. Autonomy and Children's Well-Being. In: *The Nature of Children's Well-Being*. 2015:15–33. Doi:10.1007/978-94-017-9252-3_2
11. Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja ärstiteaduse rakendamisel (04.04.1997). RT II 2002, 1, 2. <https://www.riigiteataja.ee/akt/78570>.
12. Dockett S, Perry B. Researching with young children: seeking assent. *Child Ind Res* 2011;4:231–47.
13. Resnik DB. Do informed consent documents matter? *Contemporary Clinical Trials* 2009;30:114–5.
14. Ford K, Sankey S, Crisp J. Development of children's assent documents using a child-centred approach. *J Child Health Care* 2007;11:19–28.
15. Clark AT, Ahmed I, Metzger S, Walker E, Wylie R. Moving from co-design to co-research: engaging youth participation in guided qualitative inquiry. *Int J Qualit Met* 2022;21:16094069221084793.
16. Ferrer-Albero C, Díez-Domingo J. Does a comic style informed assent form improve comprehension for minors participating in clinical trials? *Clin Ethics* 2021;16:37–45.
17. Ulph F, Townsend E, Glazebrook C. How should risk be communicated to children: a cross-sectional study comparing different formats of probability information. *BMC Med Inform Decis Mak* 2009;9:1–15.