



Ihmistieteiden eettiset periaatteet

Arja Kuula, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto
Eettinen ennakkoarviointi ihmistieteissä.
Tutkimuseettisen neuvottelukunnan
seminaari 2.11.2010, Tieteiden talo, Helsinki.

Eettisten periaatteiden lähtökohdat

- Tutkijalla vastuu tutkimuksensa eettisyydestä; ammattitaidon, koulutuksen ja tutkimuksen ohjauksen merkitys
- Tutkittavien näkökulmasta lähtökohtana perusoikeudet, ei ihmisten kategorisointi haavoittuviin ja erityissuojeltaviin (mutta instituutioissa ja laitoksissa tehtävien tutkimusten valta-asetelmat huomioitava)
- Osallistumispäätöksensä lisäksi tutkittavalla itsellään on oikeus määritellä ja asettaa yksityisyyden ja aiheiden arkaluontoisuuden rajoja
- Tutkimuksen näkökulmasta lähtökohtana ovat tiedonhankintatavat ja tutkimuksen tietosisällöt, eivät oppiaineet tai tutkimusalat

Pääperiaatteet



- Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
- Vahingoittamisen välttäminen
- Yksityisyys ja tietosuoja

Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen

Osallistumisen vapaaehtoisuus ja tietoon
perustuva suostumus:

1. Tutkijan yhteystiedot,
2. Tutkimuksen aihe,
3. Aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu,
4. Kerättävän aineiston käyttötarkoitus, säilytys ja jatkokäyttö,
5. Osallistumisen vapaaehtoisuus.
6. Jos tutkittavalta kerättävään aineistoon yhdistetään rekisteritietoja, tulee yksilöidä käytettävät rekisterit



Jos Ei tietoon perustuvaa suostumusta: ennakkoarviointi

Tutkimuksen toteuttaminen voidaan katsoa eettisesti hyväksyttäväksi, jos seuraavat edellytykset täyttyvät:

- 1) tutkimus on perusteltu eikä sitä voida toteuttaa niin, että tutkittavia informoidaan tutkimuksesta ja pyydetään osallistumiseen suostumukset,
- 2) aineiston keruu ei aiheuta vaaraa tutkittaville,
- 3) tutkittaville selostetaan mahdollisuuksien mukaan jälkikäteen tutkimuksen sisältö ja sen tarkoitus (tutkimusasetelmakohtainen tapausharkinta),
- 4) aineiston keruussa, käsittelyssä ja raportoinnissa kiinnitetään riittävää huomiota tutkittavien yksityisyyden ja tietosuojan turvaamiseen.



Alaikäisen itsemääräämisoikeus

- Perusoikeudet kuuluvat myös lapsille: *Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti* (Perustuslaki 731/1999)
- Ihmisoikeudet kuuluvat myös lapsille: *Lapsella, joka kykenee ilmaisemaan näkemyksensä, on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa häntä koskevissa asioissa.* (YK:n lapsen oikeuksien sopimus, 12. artikla)
- Nykyinen tilanne epäselvä: *Tutkimuseettinen neuvottelukunta ehdottanut lainsäädännön muuttamista/täsmentämistä lapsen tutkimukseen osallistumista koskevissa asioissa.*



Alaikäisen itsemääräämisoikeus

- Tutkimuksen toteuttaminen kouluissa ja päiväkodeissa: jos ei tallenneta tutkimustarkoituksiin yksilöityjä tunnistetietoja (nimi, henkilötunnus, osoite), voidaan toteuttaa ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta.
- Huoltajien informointi tutkimuksesta aina suotavaa!
- Jos tutkimus toteutetaan koulun tai päiväkodin ulkopuolella ja EI huoltajan suostumusta tai informointia: alle 15-vuotiaisiin kohdistuviin tutkimuksiin tulee pyytää eettinen ennakoarviointi.
 - tutkimus ei saa aiheuttaa haittoja tutkittaville ja se täytyy perustella eettisesti.

Lähteitä alaikäisten tutkimisen etiikasta ja lainsäädännöstä

- *Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.): Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. 2010.*
- *Jenni Nurmenniemi: Raportti lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka - verkkokyselystä 2010 (Nuorisotutkimusseuran julkaisema verkkoraportti)*
- *Liisa Nieminen, Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? Lakimies 2/2009*





Vahingoittamisen välttäminen

- Henkisten haittojen välttäminen
 - Tutkimustilanteisiin voi ja saa sisältyä samankaltaista henkistä rasitusta ja tunteiden kokemista (pettymys, ilo, suru, viha, häpeä, turhautuminen jne.) kuin arkipäiväisessäkin elämässä käsiteltäessä ihmiselämän eri puolia.
 - Kun tutkimukseen sisältyy vuorovaikutusta tutkittavien kanssa (osallistuva havainnointi, kokeellinen tutkimus, haastattelut) tutkittaviin tulee suhtautua kohteliaasti ja heidän ihmisarvoaan kunnioittaen.
 - Tutkijan tulee huolehtia siitä, että vapaaehtoisuuden periaate toteutuu myös tutkimukseen sisältyvässä vuorovaikutustilanteessa.



Vahingoittamisen välttäminen

- Taloudellisten ja sosiaalisten haittojen välttäminen
 - Tietosuojasta huolehdittava, yksityisyyttä kunnioitettava
 - Tuloksia ei saa esittää arvostelevasti, asenteellisesti ja epäkunnioittavasti



Haittariskejä sisältävät tutkimukset: pyydetty eettisen toimikunnan lausunto

- Puututaan tutkittavan fyysiseen koskemattomuuteen
- Tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, joiden mahdollisten haittojen arviointi edellyttää erityisasiantuntemusta (esimerkiksi väkivaltaa tai pornografiaa sisältävät tutkimukset)
- Tutkimukset, joiden tutkija itse arvioi sisältävän riskin aiheuttaa normaalielämän rajat ylittävää pitkäkestoista henkistä haittaa (trauma, masennus, unettomuus) tutkittaville
- Tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuushukkaa tutkittaville (esimerkiksi perheväkivaltaa koskevat tutkimukset)



Yksityisyys ja tietosuoja

- Tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus
- Tutkimusaineiston säilyttäminen tai hävittäminen
- Yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisuissa

Lisätietoa tutkimusaineistojen hallinnasta

<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/index.html>

(tietosuojasta osa 7)



Lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain muutos 1.10.2010

- Hoito- ja terveystieteellinen tutkittavan koskemattomuuteen puuttuva tutkimus arvioidaan sairaanhoitopiirien eettisissä toimikunnissa.
- Lain soveltamisalaan kuuluu kaikki fyysiseen koskemattomuuteen puuttuva tutkimus ja henkiseen koskemattomuuteen puuttuva tutkimus, *"jos tutkimuksesta voi aiheutua tutkimushenkilön henkiselle hyvinvoinnille tavanomaisen arkielämän ylittävää haittaa, jota hän ei itse kykene arvioimaan harkitessaan osallistumispäätöstään."* HE 65/2010
- Lakia ei sovelleta
 - yksinomaan rekisteri- ja asiakirja-aineistoja käyttäviin tutkimuksiin
 - kysely- ja haastattelututkimuksiin
 - palvelukehitys- ja havainnointitutkimuksiin
 - laatu- ja prosessihankkeisiin