

SEMINAARIYHTEENVETO

Seminaari

HYVÄ PAHA ETIIKKA – tarvitaanko humanistis–yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ennakoarviointia? 10.3.2008 klo 10-13, Tieteiden talon sali 104.

Yleistä

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HYMY II -työryhmä järjesti maanantaina 10. maaliskuuta 2008 puolipäiväseminaarin, jonka aiheena oli humanistis–yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ennakoarvioinnin tarpeellisuus. Seminaari oli ensimmäinen työryhmän suunnittelema kolmen seminaarin sarjasta, jonka tavoitteena on pureutua humanistis–yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen eettisiin kysymyksiin ja selvittää erityisesti eettisen ennakoarvioinnin ja ohjeistuksen tarpeellisuus humanistisilla ja yhteiskuntatieteellisillä tieteenaloilla ja tehdä tarvittaessa ehdotukset ennakoarvioinnin tueksi tarvittavista asiakirjoista sekä sen toteuttamiseksi käytännössä. Työryhmä on tiedottanut toiminnastaan ahkerasti ja sen työskentely on herättänyt runsaasti kiinnostusta. Kiinnostuksesta kertoo myös seminaarin osanotto: seminaariin oli ennakkoon ilmoittautunut työryhmäläisten lisäksi 94 osanottajaa. Seminaariesitelmät sekä kaikki hanketta koskevat asiakirjat ovat luettavissa osoitteessa: www.tenk.fi/hymy.

Seminaarin kulku

Seminaarin avasi työryhmän puheenjohtaja, arkistonhoitaja **Arja Kuula** Tampereen yliopistosta. Hän kävi läpi työryhmän taustaa ja tavoitteita, esitteli työryhmän kokoonpanon ja tehtävät sekä työryhmän työn senhetkisen vaiheen ja jatkosuunnitelmat. Hän kuvaili eettisen ennakoarvioinnin tarpeen juontavan juurensa pääasiallisesti kolmesta eri lähteestä: tutkittavien suojelun tarpeesta, tutkijan omasta toiveesta saada tukea tutkimukselleen ja kansainvälisen julkaisun tai rahoittajan edellytyksistä tietyillä tieteenaloilla (erityisesti hoitotiede ja psykologia). Jo olemassaolevien sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien kompetenssi ja kapasiteetti eivät riitä ulottumaan lääketieteellisten tutkimusten yli myös humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tutkimusten ennakoarviointiin. Haasteena työryhmän toiminnalle on kuitenkin sellaisen järjestelmän suunnittelu, joka vastaa ennakoarvioinnin tarpeeseen luomatta kuitenkaan liiallista byrokratiaa ja näin rajoittamatta tieteen vapautta. Haasteena on myös suunnitteluprosessin läpivienti niin, että tiedeyhteisölle annetaan täysimääräinen mahdollisuus osallistua suunnitteluun.

Seminaarin avauksen jälkeen puheenvuoron piti nykyistä HYMY-työryhmää edeltäneen HYMY I -työryhmän puheenjohtaja, professori **Jaana Hallamaa** Helsingin yliopistosta. Hän aloitti esitelmänsä luokittelemalla tieteen etiikkaan

liittyvät kysymykset kolmeen kategoriaan: 1) tieteen ja yhteiskunnan suhdetta, 2) tieteen ja tutkimuskohteen suhdetta ja 3) tieteen sisäistä tutkimusetiikkaa koskeviin kysymyksiin. Ongelmaksi nousevat hänen mukaansa 1. kategoriasa erityisesti taloudellisesti merkittäviä tuloksia tuottavat kysymykset, 2. kategoriassa erityisesti tutkittavan fyysiseen koskemattomuuteen puuttuvat tutkimukset ja 3. kategoriassa erityisesti ne tieteenalat, joilla tutkimusaineistojen manipulointi on helppoa ja joilla tutkimuksen tuottamat palkinnot ovat suuria. Yleisesti on ajateltu, että humanistiset ja yhteiskuntatieteelliset tieteenalat eivät kuulu mihinkään yllä mainituista kategorioista ja näin ollen ne ovat helposti jääneet tutkimuseettisen tarkastelun katvealueelle. Toisaalta aiempina tutkimuseettisen neuvottelukunnan varapuheenjohtajana Hallamaa kertoi esimerkkitapauksesta, jossa myös HYMY-tieteenalalla oli mahdollisesti vahingoitettu tutkimuskohdetta (auttavan puhelimen asiakaskontaktien nauhoittaminen ja käyttäminen tutkimusaineistona ilman soittajien suostumusta). Muun muassa kyseinen esimerkkitapaus toimi pohjana humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tieteenalojen etiikkaa pohtineelle HYMY I -työryhmälle, johon kuuluivat Hallamaan lisäksi jäsenenä Veikko Launis Turun yliopistosta, Irma Sorvali Oulun yliopistosta sekä sihteerinä Salla Lötjönen ensin tutkimuseettisen neuvottelukunnan sihteerin ominaisuudessa ja sitten Helsingin yliopiston tutkijana. Työryhmä päätyi työnsä alkuvaiheessa suorittamiensa monitieteisten haastatteluiden tuloksena päätelmään, jonka mukaan humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tieteenalojen yhteisten eettisten ohjeiden laatiminen ei olisi perusteltua erityisen yhteisen HYMY-etiikan puuttuessa. Tämän vuoksi työryhmä päätyi toimittamaan kirjan, jonka kirjoittajiksi kutsuttiin monipuolisesti eri HYMY-tieteenalojen edustajia. Kirja julkaistiin vuonna 2006. Puheenvuoronsa päätteeksi Hallamaa esitti kantansa, että vaikka kansainväliset vaatimukset eettisestä ennakoarvioinnista voimistuvat, eettinen ennakoarviointi ja säätely eivät takaa tutkimuksen eettistä laatua mutta tulevat vääjäämättä lisäämään byrokratiaa.

Seuraavaksi tutkimuseettisen neuvottelukunnan pääsihteerin **Salla Lötjönen** taustoitti humanistisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen kansainvälisiä ja normatiivisia paineita. Tutkimuksen normatiivinen viitekehys Suomessa perustuu Suomen perustuslain (731/1999), henkilötietolain (523/1999) ja lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain (488/1999) yhdessä muodostamalle pohjalta. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tutkimus jää kuitenkin erityislainsäädännön ulkopuolelle, sillä lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain esityöt (HE 228/1998 vp.) rajaavat pelkkiä rekisteritietoja hyödyntävän tai esimerkiksi psykologisen tai liikuntatieteellisen tutkimuksen lain soveltamisalan ulkopuolelle. Jäljelle jää Suomen perustuslakiin sisältyvä yleinen velvoite henkilön henkilökohtaisen koskemattomuuden ja yksityiselämän suojaamiseksi ja henkilötietolain rekisteröidyn suojaan koskevat säännökset. Kansainvälisellä tasolla paineet humanistis-yhteiskuntatieteellistä tutkimusta koskevalle ennakoarvioinnille voivat tulla kahta kautta: Suomea sitovista kansainvälisistä velvoitteista

tai tutkijan käytännön työtä ohjaavista kansainvälisen tutkimusryhmän, rahoittajan tai julkaisijan vaatimuksista. Lötjönen esitteli Euroopan neuvoston ns. biolääketiedesopimuksen ja erityisesti sen biolääketieteellistä tutkimusta koskevan lisäpöytäkirjan, jonka selosteosassa kerrotaan sen soveltuvan paitsi lääketieteelliseen myös terveystieteelliseen tutkimukseen. Suomi ei ole vielä ratifioinut biolääketiedesopimusta, mutta sen ratifioimisprosessi on meneillään. Biolääketieteellistä tutkimusta koskevaa lisäpöytäkirjaa Suomi ei ole edes allekirjoittanut, eikä Suomi ole pitänyt sen ratifiointia vielä ajankohtaisena. Jos kuitenkin katsotaan, että lisäpöytäkirjan soveltamisala olisi yhtenevä alkuperäisen biolääketiedesopimuksen kanssa, Suomella olisi velvollisuus järjestää ennakoarvointi kaikelle sellaiselle ihmisen terveyttä koskevalle tutkimukselle, jossa puututaan ihmisen koskemattomuuteen tai aiheutetaan vaaraa hänen mielenterveydelleen. Lötjönen esitteli vielä lyhyesti eri maiden tämänhetkisiä eettisen ennakoarvioinnin käytäntöjä ja päätti esityksensä listamalla vaihtoehtoisia ennakoarvioinnin malleja työryhmän ja yleisön pohdittaviksi.

Viimeisenä puhujana ennen kahvitaukoa ja sitä seurannutta paneelia oli professori **Rune Åberg** Umeån yliopistosta. Hän kertoi, kuinka humanistis-yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ennakoarvointi on järjestetty Ruotsissa. Ennen vuonna 2003 säädettyä lakia eettisestä ennakoarvioinnista (Etikprövningslagen 2003:460) humanistisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ennakoarvointi perustui Ruotsin tiedeneuvoston alaisen humanistista ja yhteiskuntatieteellistä tutkimusta rahoittavan alajaoston ja sosiaalitutkimusta rahoittavan neuvoston käytäntöihin. Jos tutkimuksen rahoituslähde ei ollut kumpikaan mainituista tahoista, humanistis-yhteiskuntatieteellinen tutkimus jäi ennakoarvonnin ulkopuolelle. Vuonna 2003 säädettiin laki eettisestä ennakoarvioinnista. Lain säätämistä perusteltiin sillä, että se selkeyttäisi niin tutkijoiden kuin tutkittavienkin oikeuksia, edistäisi yleistä luottamusta tutkimukseen ja yhdenmukaistaisi humanistis-yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ennakoarvioinnin rahoittajasta riippumattomaksi. Lain mukaan kaikki sellainen tutkimus, joka puuttuu henkilön fyysiseen koskemattomuuteen tai jonka tarkoituksena on vaikuttaa tutkittavaan fyysisesti tai psyykkisesti tai joka käsittelee tutkittavaa koskevia arkaluonteisia henkilötietoja ilman hänen suostumustaan, on alistettava ennakoarvioitavaksi. Jos tutkija on tahallaan laiminlyönyt lain soveltamisalaan kuuluvan tutkimuksen saattamisen eettisen toimikunnan käsiteltäväksi, hän voi saada laiminlyönnistään sakkoja tai enintään kuusi kuukautta vankeutta. Käytännössä yliopistot valvovat, että niiden tutkijat saattavat tutkimuksensa arvioitavaksi. Ruotsissa on kuusi alueellista eettistä toimikuntaa, joita valvoo valtakunnallinen eettinen keskustoimikunta. Alueelliset eettiset toimikunnat jakautuvat lääketieteelliseen ja ei-lääketieteelliseen jaostoon. Lakia on kritisoitu siitä, että se itse asiassa lievensi humanistis-yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen eettistä ennakoarvontaa aiemmasta käytännöstä, jonka mukaan kaikki arkaluonteisia henkilötietoja käsittelevä tutki-

mus alistettiin eettiselle ennakkoarvioinnille suostumuksesta riippumatta. Toinen ennakkoarviointiin liittyvä ongelma on, että eettisiin toimikuntiin on vaikea saada riittävästi vapaaehtoisia asiantuntijoita, sillä järjestelmä pohjautuu yli sadan henkilön asiantuntijaverkostoon. Kolmas ongelma aiheutuu tietosuojalainsäädännöstä, jonka vaatimuksesta tietojen yhdistäminen kahdesta eri lähteestä edellyttää uutta suostumusta. Ruotsin parlamentti käsittelee parhaillaan lakimuutosta, jolla ennakovalvontaa laajennetaan koskemaan myös tutkittavan suostumuksella tehtävää arkaluonteisia henkilötietoja käsittelevää tutkimusta.

Seminaari huipentui paneelikeskusteluun, jota veti HYMY II -työryhmän puheenjohtaja Arja Kuula. Panelistit olivat professori **Klaus Mäkelä**, professori **Matti Lehtihalmes** Oulun yliopistosta ja professori **Tarja Pösö** Tampereen yliopistosta. Paneeli pohjautui panelisteille ennakkoon jaettuihin väittämiin ja heidän vastauksiinsa sekä yleisön näistä esittämiin kommentteihin. Ensimmäisenä paneeliväittämänä oli kysymys siitä, voidaanko eettisellä ennakkoarvioinnilla ehkäistä tutkimuksen eettiset ongelmat. Tarja Pösö ja Klaus Mäkelä olivat jokseenkin epäileviä ja perustelivat kantaansa yhtäältä sillä, että ennalta voidaan arvioida vain periaatteita eikä kaikkia tutkimuksen tuomia ongelmia voida ennakoida (Pösö), ja toisaalta sillä, että on vähän näyttöä ennakkoarvioinnin eettisiä ongelmia ennaltaehkäisevästä vaikutuksesta suhteessa siitä aiheutuvaan byrokraatiaan (Mäkelä). Matti Lehtihalmes sen sijaan suhtautui rohkaisevammin eettiseen ennakkoarviointiin perustellen kantaansa sillä, että säännöstöillä voidaan ehkäistä ainakin pahimmat ongelmat, vaikka kaikkea ei voitaisikaan ennakoida. Yleisökeskustelussa tuotiin lisäongelmana esiin eettisten toimikuntien mahdolliset ristikkäiset kannanotot, mutta toisaalta korostettiin myös eettisten toimikuntien tutkijoita opastavaa ja ohjaavaa tehtävää.

Toinen paneeliväittäjä koski arkaluonteisia ja tutkittaville kenties ahdistavia aiheita ja niiden ennakkoarviointia. Panelistien mielipiteet jakautuivat asiassa. Klaus Mäkelän arvion mukaan ennakkoarviota ei pääsääntöisesti tarvita ainakaan silloin, kun tutkimus perustuu tutkittavien suostumukseen. Lääketieteelliseen kokeeseen voi sisältyä riskejä, joita vain asiantuntijat kykenevät arvioimaan. Sitä vastoin kuka tahansa meistä kykenee punnitsemaan niitä riskejä, joita esimerkiksi haastattelu voi sisältää. Matti Lehtihalmes edusti vastakkaista kantaa pitäen eettistä ennakkoarviointia perusteltuna arkaluonteisia ja mahdollisesti ahdistavia aiheita käsittelevissä tutkimuksissa tutkittavan suojeluintressin vuoksi. Tarja Pösön mielipide asettui näiden kahden vastakkaisen mielipiteen väliin: hän otti jokseenkin kielteisen kannan arkaluonteisen tutkimuksen poikkeuksettomaan ennakkoarviointiin siksi, että asioiden luokittelu arkaluonteiseksi saattaa syrjäyttää tällaiset tutkimusaiheet tutkimuksen kohteina. Kysymys herätti myös runsaasti yleisökommenteja puoleen ja toiseen. Keskusteltiin lapsiuhritutkimuksesta ja siitä, kuinka lapsen vanhemmat kokivat tutkimuksen ahdistavammaksi kuin lapsi itse. Kysyttiin, kuka päättää ahdistuneis-

suuden tai arkaluonteisuuden asteen. Kyseenalaistettiin myös eettisten toimikuntien asema pelkästään tutkimusta rajoittavina organisaatioina. Parhaimmillaan eettiset toimikunnat voivat toimia tutkijan tukena ja ohjata hänet itse miettimään tutkimussuunnitelmansa vielä uudelleen. Pahimmillaan tutkimus voidaan toisaalta tukahduttaa vaatimalla perustelemattomia muutoksia tutkimussuunnitelmaan.

Kolmannen paneeliväittämän mukaan suurin osa tutkimuksista voidaan toteuttaa ilman eettistä ennakoarviointia. Kaikki panelistit olivat tästä aiheesta samaa mieltä. Kaikkea tutkimusta ei tulisi saattaa eettisen ennakoarvioinnin piiriin, vaan ennakoarvioinnin tarve tulisi suhteuttaa tutkittavaan kohdistuvan intervention asteeseen. Klaus Mäkelä piti yhtenä vaihtoehtona, että kaikkiin ilman tutkittavan suostumusta tehtäviin tutkimuksiin tarvittaisiin eettisen toimikunnan etukäteislupa. Matti Lehtihalmes oli myöskin mieltä, ettei edes kaikki ihmistä koskeva tutkimus kuulu eettisen ennakoarvioinnin alaan. Koulutuksella voidaan päästä pitkälle, ja hän ehdottikin tutkimuseettisen neuvontatoimiston perustamista, jonka puoleen tutkijat voisivat kääntyä tutkimuseettisten pohdintojensa kanssa. Tarja Pösö ehdotti vielä aivan uutta näkökulmaa eettiseen arviointiin: ennakoarvioinnin sijaan voitaisiinkin miettiä eettistä *jälki*arviointia, jolloin aiemmista tutkimuksista saatu kokemus ja niiden pohtiminen vertaisarvioinnissa auttaisi tutkijaa suunnittelemaan seuraavan tutkimuksensa vielä paremmin.

Seminaarin loppupäätelmä

Paneelin ja koko seminaarin lähes yksimielisenä kantana voi pitää, että jonkinlainen eettisen ennakoarvioinnin järjestelmä tarvitaan myös humanistis-yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen alalle. Varsinaiseksi kysymykseksi nousee kuitenkin rajanvetojen tekeminen: mitä arvioidaan, miten ja missä.