

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK

IHMISTIETEIDEN EETTISEN ENNAKKOARVIOINNIN UUDISTAMINEN

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on pyytänyt Eteneltä lausuntoa uudistetuista Ihmistieteiden eettisistä ennakkoarviointiohjeista. Ohjeita on käsitelty neuvottelukunnan kokouksessa 4.12.2018. Etenen mielestä ohjeet ovat tarpeelliset ja hyvin laadittu. Käydyn keskustelun perusteella haluamme kiinnittää huomiota erityisesti seuraaviin kohtiin:

- Tutkijan velvollisuus tehdä lastensuojeluilmoitus
- Terminologia
- Opinnäytteiden eettinen arviointi

Lastensuojelun tarve. On vaativa tilanne, jos tutkija huomaa tutkimuksen aikana lastensuojeluilmoitustarpeen. Keskustelussa tätä kohtaa pidettiin tärkeänä lisänä ohjeissa, mutta sen muotoilu tulee tarkistaa vastaamaan lainsäädäntöä. Nykyisen lainsäädännön nojalla tutkijalla ei ole velvollisuutta ilmoituksen tekemiseen. Todettiin, että laki on minimivaatimus. Tiedeyhteisö voi kuitenkin tuoda asian esille sellaisen väärinkäsityksen estämiseksi, että tutkijan tulee jättää ilmoittamatta havaitsemansa lastensuojelun tarve tutkimustilanteen luottamuksellisuuden perusteella. Eettisestä näkökulmasta olisi tärkeää, että tutkijalla olisi velvoite tehdä ilmoitus. Tutkimukseen osallistujaa tulee informoida tutkijaa koskevista velvoitteista suostumuksen pyytämisen yhteydessä. On suositeltavaa, että lastensuojeluilmoituksen tekemisestä on ilmoitettu lapselle/nuorelle sekä hänen huoltajalleen ennen ilmoituksen tekemistä ja se pyritään tekemään yhteistyössä heidän kanssaan, silloin kun se on mahdollista. Huoltajan informoiminen ei saa kuitenkaan vaarantaa lapsen etua.

Terminologia. Ohjeissa tulisi pyrkiä käyttämään vakiintuneita termejä. Nyt ohjeissa puhutaan mm. alentuneesti toimintakykyisistä, edunvalvontaoikeudessa puolestaan vajaakykyisistä. Lisäksi puhutaan "haavoittuvista ryhmistä", joka on tulkinnanvarainen ilmaus. Ohjeisiin olisi tarkennettava, millaisia ihmisiä ja ryhmiä tällä tarkoitetaan.

Opinnäytteiden eettinen ennakkoarviointi tuottaa ongelmia, koska yliopistojen eettiset toimikunnat eivät ota niitä käsittelyyn. Vain silloin kun gradu on osa isompaa tutkimushanketta, tutkimuksen johtaja hakee eettisen arvioinnin koko projektille. Myös ammattikorkeakouluissa tehdään opinnäytetöitä, joiden toteutustavan eettisyys olisi syytä arvioida ennakoon. Nyt siitä vastaa vain ohjaaja. Opinnäytetöitä laaditaan niin paljon, etteivät nykyiset eettiset toimikunnat pysty niitä käsittelemään. Ohjeistukseen ei sisälly menettelyohjeita ongelman ratkaisemiseen.



Muita huomioita ohjeistuksesta:

Sosiaalihuollon palveluiden käyttöä koskevat tiedot puuttuvat erityisten henkilötietoryhmien joukosta (s.6). Vaikka nämä tiedot eivät sisälly tietosuoja-asetuksen 6 ja 9 artiklan mukaisesti erityisiin henkilötietoryhmiin, ovat ne verrannollisia terveystietoihin ja vähintään yhtä sensitiivisiä kuin esimerkiksi uskonnollinen tai filosofinen vakaumus.

Alaikäisen ikärajat ja kuuleminen. Ohjeiden mukaan 15 vuotta täyttäneet tutkittavat voivat itse päättää osallistumisestaan tutkimukseen, ja sitä nuorempien osalta osallistumisesta päättävät ensisijaisesti huoltajat. Terveystietojen huollossa lapsia ja nuoria ohjeistetaan kuulemaan iän ja kehitystason mukaisesti, ja usein käytetty ikäraja lapsen mahdollisuudelle päättää itseään koskevista asioista on 12 vuotta. Lasten ja nuorten vapaaehtoisuuteen ja omaan tahtoon tulee kiinnittää huomiota, ja lapsen tulisi voida vaikuttaa myös tutkimukseen osallistumiseen jo varhaisemmassa vaiheessa kehitystason sen salliessa.

Erityisesti koulutoiminnan osana suoritettavissa tutkimuksissa on varmistettava, että osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. Tätä osin ohjeiden tekstiä voisi muotoilla uudestaan.

Suostumuksen peruutus ja jo kerättyjen tietojen käyttö. Pohdittiin tutkittavan "oikeutta tulla unohdetuksi" niin, että hänelle varattaisiin mahdollisuus kieltää kaikkien tutkimuksessa kerättyjen tietojensa käyttö myös takautuvasti (esimerkiksi seurantatutkimuksessa), mikäli se on teknisesti mahdollista. Tutkittavan oikeudet peruuttaa antamansa suostumus tulisi aina kirjata suostumuslomakkeeseen niin, että henkilö ymmärtää oikeutensa.

Rajanveto lääketieteellisen ja ei-lääketieteellisten tutkimuksen välillä ei aina ole selvä, mikä hankaloittaa myös eettistä arviointia. Ohjeistuksessa suositetaan yhteistyötä lääketieteen ja ihmistieteiden eettisten toimikuntien välillä rajatapauksen käsittelyyn ja työjaosta sopimiseen. Yhteisten ohjeiden puuttuminen voi johtaa kuitenkin siihen, että tutkimukset viivästyvät, kun toimikunnat voivat siirrellä rajatapauksia toistensa välillä. Tarkempi ohjeistus näihin tilanteisiin olisi hyödyllinen.

Tärkeä uudistus tutkijoiden kannalta on se, että eettistä arviointia voidaan tehdä myös hallinnollisin perustein esimerkiksi, kun rahoittaja, julkaisija, tai yhteiskumppani vaatii sitä, tai se voidaan korvata antamalla selvitys Suomen eettisen ennakoarvioinnin käytännöistä.

Etenen puolesta



Jaana Hallamaa
puheenjohtaja



Sinikka Sihvo
pääsihteeri

