

Päätoimittaja
Sari Räisänen
editor@socialmedicine.fi

Toimitussihteeri
Suvi Määttä
Puh. 040 5937 048
toimitussihteeri@socialmedicine.fi

Toimitusneuvosto
Anssi Auvinen, Heikki Hiilamo, Ilmo Keskimäki,
Leena Koivusilta, Simo Kokko, Pekka Louhiala,
Esa Läärä, Sami Pirkola, Ossi Rahkonen,
Arja Rimpelä, Eva Roos, Sirkka Sinkkonen
ja Päivi Topo

Julkaisija
Sosiaalilääketieteen yhdistys ry
Socialmedicinska föreningen rf

Puheenjohtaja
Peija Haaramo
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
PL 30
00271 Helsinki

Sihtööri
Sanni Helander
Suomen Syöpärekisteri
Unioninkatu 20–22
00120 Helsinki
sihtööri@socialmedicine.fi

Neljä numeroa vuodessa
Tilauhinnat vuonna 2017:
Jäsenet 45 €, opiskelijat 20 €
(Sosiaalilääketieteen yhdistyksen jäsenmaksu)
Muut, yhteisöt ja tilaukset ulkomaille 50 €,
irtonumerot 13 € + postikulut

Tämä julkaisu on saanut TSV:n kautta tieteellisen
julkaisutoiminnan avustusta, jota opetus- ja
kulttuuriministeriö myöntää Veikkauksen
tuotoista

ISSN 0355-5097
Kirjapaino Hermes Oy 2017

Turvapaikanhakijoihin kohdistuva tutkimus ja sen eettiset haasteet

Turvapaikanhakijoihin kohdistuva tutkimus on lisääntymässä eri tieteenaloilla Suomessa (1–4). Tämä on herättänyt tutkijoiden keskuudessa pohdintaa turvapaikanhakijoihin keskittyvän tutkimuksen eettisyydestä. Mitä tulee huomioida ja mitkä eettiset kysymykset erityisesti nousevat esille? Tutkimusprosessi on monimuotoista toimintaa, johon liittyy ihmisten välinen vuorovaikutus. Keskeistä on tutkijan ammattietiikka, jonka keskeisiä elementtejä ovat ihmisarvon kunnioittaminen, luottamuksellisuus, rehellisyys ja oikeudenmukaisuus.

Turvapaikanhakijalla tarkoitetaan ulkomaa-laista henkilöä, joka hakee suojelua ja oleskeluoikeutta vieraasta valtiosta. Pakolainen on henkilö, jolle on myönnetty turvapaikka jostakin valtiosta. Turvapaikanhakija saa pakolaisaseman, jos hänelle annetaan turvapaikka. Vuonna 2015 Suomeen saapui turvapaikanhakijoita yhteensä 32476 henkilöä (5). Turvapaikan hakijat ovat kulttuuritaustan, uskonnon, koulutuksen ja kielitaidon suhteen hyvin heterogeeninen ryhmä. He ovat kärsineet sortoa ja mahdollisesti jopa väkivaltaa kotimaassaan, mikä voi aiheuttaa ihmisiin ja varsinkin viranomaisiin kohdistuvaa epäluottamusta myös siinä maassa, josta he hakevat turvapaikkaa. Edellä mainittujen seikkojen takia turvapaikan hakijat ovat tutkimuksen kannalta haavoittuva ryhmä (6).

Autonomian kunnioittaminen, johon liittyy kiinteästi tutkimuksen vapaaehtoisuus ja tietoon perustuvan suostumuksen prosessi, on keskeisin eettinen periaate ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa. Vapaaehtoisuus edellyttää tutkittavan suostumusta ilman minkäänlaista painostusta

sekä tutkittavan ymmärrystä tutkimuksesta. Tietoon perustavassa suostumuksessa tulee täyttyä tutkimukseen pyydettävän henkilön kompetenssi, tiedollinen elementti sekä päätöksen ilmaiseminen (7). Tietoon perustuva suostumus on sidoksissa kulttuuriin ja siten sen merkitys voi olla erilainen turvapaikan hakijoille ja suomalaiselle tutkijalle. Osassa kulttuureissa erityisesti sukulaisten rooli on merkittävä päätöksenteossa (8) ja tutkija joutuu mahdollisesti keskustelemaan yhteisön/kodin johtajan kanssa. On kuitenkin huomioitava, että tämän suostumus ei ohita yksilön antamaa suostumusta (8,9). Lisäksi kieli aiheuttaa omat haasteensa, ja suostumusprosessissa sekä aineiston keräämisessä tarvitaan yleensä ammattitulkia, joka ymmärtää sekä suostumukseen liittyvät elementit kuin tutkimuksen luonteen. Tutkijan tulee huomioida kuitenkin useita tekijöitä tulkin käyttöön liittyen: 1) Kompetenssi, johon liittyy tulkin kielellinen osaaminen sekä tutkimuksen ymmärrys. 2) Tulkin rooli voi olla joko passiivinen tai aktiivinen, mikä vaikuttaa tutkittavan aineiston luotettavuuteen. 3) Kulttuuriset tekijät, jotka voivat aiheuttaa ristiriitaa tulkin ja tutkittavan välillä mm. sukupuoleen liittyvät tekijät (4). Suostumuksen pyytämässä sekä itse tutkimusaineiston keräämisessä joissain tilanteissa tutkittavaa voi lähestyä vain samaa sukupuolta oleva tutkija (10). Lisäksi on huomioitava, että samaan etniseen ryhmään kuuluva tutkija tai tulkki voi aiheuttaa huolta yksityisyyden säilymisestä (11).

Vuorovaikutustaidot korostuvat tietoon perustuvan suostumuksen prosessissa. Suostumus on prosessi, jossa tutkijan ja tutkittavan hyvä keskusteluyhteys varmistaa ymmärryksen, tyytyväisyyden sekä suostumuksen koko tutkimuksen prosessin ajan. Tutkija voi käyttää tarkentavia kysymyksiä selvittääkseen onko tutkittava ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen. Lisäksi voidaan käyttää esim. videoita, kuvia tai muita menetelmiä, jotka auttavat tutkimuksen tarkoituksen ymmärtämisessä (12).

Turvapaikanhakijoihin kohdistuva tutkimus edellyttää huolellista suunnittelua ja pohdintaa tutkimuksen oikeutuksesta ja eettisesti kestävästä tavoista toteuttaa tutkimus. Peruskysymys on, onko yleensä eettisesti oikein pyytää tutkimukseen henkilöitä, jotka ovat hakemassa turvapaikkaa? Tällaista tutkimusta on pidetty lähtökohtaisesti epäeettisenä (13). Kuitenkin useiden

asiantuntijoiden mukaan tutkimusta voidaan suorittaa, kunhan tutkimuksessa otetaan huomioon tutkimuseettiset periaatteet (9,14). Leaning (9) on kuvannut edellytykset eettisesti hyväksyttävälle turvapaikanhakijoilla tehtäville tutkimuksille. Hänen lähtökohtansa on, että kuten muillakin haavoittuvilla ryhmillä, tutkimusta voidaan tehdä vain, kun se on välttämätöntä tai kiireellistä tutkittavien terveyden ja hyvinvoinnin kannalta ja ainoastaan jos tutkimusta ei voida suorittaa muilla henkilöillä. Tutkimuksesta tulee olla hyötyä tutkittavalla tai samaan ryhmään kuuluvilla. Tämän lisäksi tutkimuksesta saa olla vain minimaalinen riski tutkittaville ja tutkittavat tulee valita ainoastaan tieteellisin perustein. Tutkittavien hyvinvointia, ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja edistää jokaisessa tutkimuksen vaiheessa (9).

Tutkimuksen mahdollisia hyötyjä ja riskejä tulee arvioida tarkkaan. Riskiarvio tulee tehdä jokaisesta tutkimuksessa tehtävästä interventios- ta. Lisäksi tutkijan pitää pystyä esittämään tutkimuksen oikeutus sekä tutkittavan että yhteiskunnan kannalta (15). Turvapaikanhakijalla voi olla epärealistisia odotuksia tutkimuksen hyödyistä ja tutkijan tulee huolella keskustella näistä odotuksista. Lisäksi tutkittava voi kuvitella tutkimukseen osallistumisen olevan pakollista ja jopa että osallistuminen edistää hänen turvapaikkahakemuksensa puoltamista, erityisesti, jos viranomaiset ovat mukana tutkimuksessa tai auttavat tutkijoita rekrytoinnissa (13,16). Vapaaehtoisuutta ja yksityisyyttä heikentävänä tekijänä voi olla myös paikka, jossa rekrytointi suoritetaan esim. vastaanottokeskus. Tutkijan on arvioitava, voiko tutkimukseen osallistuminen stigmatoida tutkittavaa omassa ryhmässään, mikäli kyse on esimerkiksi psyykkisiin oireisiin liittyvästä tutkimuksesta (9). On myös vältettävä sitä, että tutkittava traumatisoituisi uudelleen psyykkisesti, jos tutkimuksessa käsitellään pakolaisuuteen johtaneita syitä (10).

Turvapaikkahakijoihin kohdistuvan tutkimuksen eettiseen arviointiin sisältyy myös haasteita, koska erilaisissa tutkimuseettisissä ohjeistoissa ei ole erityisiä ohjeita pakolaisiin tai turvapaikanhakijoihin kohdistuvaan tutkimukseen (9). Tutkimuksen eettinen arviointi on riippuvainen myös tutkimuksen luonteesta. Lääketieteellisen tutkimuksen osalta eettisen ennakoarvioinnin määrittävät mm. Helsingin julistus (17),

CIOMS'n ,Council for International Organizations of Medical Sciences, (18) ohjeet sekä Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, 488/1999 (19). Muun ihmistieteellisen tutkimuksen arvioinnin periaatteet Suomessa on kuvattu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan, TENK, ohjeissa (20). Turvapaikkahakijat ovat haavoittuva ryhmä ja tutkijan tulee hakea eettinen arviointi edellä mainittujen ohjeiden mukaisesti. Eettisessä arvioinnissa tulee ottaa huomioon tutkimuksen oikeutus, miksi tutkimus tehdään. Onko tutkimuksella erityistä hyötyä tutkittaville tai ryhmälle, johon he kuuluvat? Onko riskit arvioitu ja minimoitu? Onko kyseessä yksittäinen opinnäytetyö, jonka hyöty tutkittavalle tai yhteiskunnalle on vähäinen, jopa olematon. Tiedetään, että yhteen ryhmään kohdentuvat useat tutkimushankkeet voivat aiheuttaa väsymystä ja epäluuloa ja näin

vähentää osallistumishalukkuutta tutkimukseen (11).

Turvapaikan hakijoihin kohdistuvaan tutkimukseen liittyy monia vaikeitakin eettisiä kysymyksiä, mutta toisaalta tämän ryhmän jättäminen tutkimuksen ulkopuolelle voisi estää tai ainakin hidastaa paremman tulevaisuuden luomista heille (6). Ohjeet ja lainsäädäntö luovat perustan tutkimuksen eettisyydelle, mutta tutkimuksen toteuttaminen on yksittäisen tutkijan ja tutkimusryhmän oman eettisen ajattelun ja toiminnan varassa. Avoin keskustelu tutkimusryhmässä, myös tulkkien kanssa, tutkimuseettistä periaatteista ja toimintatavoista on ensiarvoisen tärkeää. Yhteistyö eri toimijoiden kanssa ja tutkimuksen prosessien läpinäkyvyys luovat pohjan myös tutkittavien suojelulle sekä korkealaatuiselle tutkimukselle (21).

LÄHTEET:

- Lähteenmäki M. Lapsi turvapaikanhakijana. Etnografiasia näkökulmia vastaanottokeskuksen ja koulun arjesta. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 247. Helsinki: Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteiden laitos; 2013.
- Mattila A, Ghaderi P, Tervonen L, Niskanen P, Pesonen V, Anttonen V, Laitala M-L. Self-reported oral health and use of dental services among asylum seekers and immigrants in Finland—a pilot study. *Eur J Public Health* 2016; 26:1006–1010. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw116>
- Eklöf N, Hupli M, Leino-Kilpi H. Planning focus group interviews with asylum seekers: Factors related to the researcher, interpreter and asylum seekers. *Nurs Inq.* 2017; e12192. <https://doi.org/10.1111/nin.12192>
- Skogberg N, Laatikainen T, Lilja E, Lundqvist A, Koponen P. Which anthropometric measures best indicate the risk for type 2 diabetes among migrants in Finland? *Eur J Public Health* 2017; 27: 187. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx187.535>
- Sisäministeriö 2017. Luettu 5.11.2017 <http://intermin.fi/maahanmuutto/turvapaikanhakijat-ja-pakolaiset>
- Sieber JE. All Refugee Research is the same. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2009; 4: 35–36. <https://doi.org/10.1525/jer.2009.4.3.35>
- Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Kuudes painos. Oxford University Press, New York; 2009.
- Halkoaho A, Pietilä A-M, Ebbesen M, Karki S, Kangasniemi M. Cultural aspects related to informed consent in health research: A systematic review. *Nurs Ethics* 2016; 23: 698–712. [doi:10.1177/0969733015579312](https://doi.org/10.1177/0969733015579312)
<https://doi.org/10.1177/0969733015579312>
- Leaning J. Ethics of research in refugee populations. *Lancet* 2001; 357: 1432–1433. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)04572-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)04572-4)
- Siriwardhana C, Adikari A, Jayaweera K, Sumathipala A. Ethical challenges in mental health research among internally displaced people: ethical theory and research implementation. *BMC Med Ethics* 2013; 14:13. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-13>
- Weiste-Paakkanen A, Jokela S, Kytö S, Koponen P, Castaneda A, Larja L, Nieminen T. Ulkomaalaistaustaisen väestön terveys- ja hyvinvointitutkimukset – Ulkomaalaistaustaisen kenttähenkilöstön kokemuksia. 2017. Sosiaaliääk Aikak 2017; 54:226–237.
- Halkoaho A, Pietilä A-M. Tutkimus monikulttuurisessa ympäristössä. Eettiset periaatteet kliinisen tutkimuksen toteutumisessa monikulttuurisessa toimintaympäristössä. Kirjassa: Keränen T, Pasternack A (toim.) Kliinisen tutkimuksen etiikka: opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille. Helsinki: Duodecim; 2015, 118–120
- Zion D, Briskman L, Loff B. Returning to History: The Ethics of Researching Asylum Seeker Health in Australia. *Am J Bioeth* 2010; 10: 48–56, 2010 <https://doi.org/10.1080/15265160903469310>
- Strous RD, Jotkowitz A. Ethics and Research in the Service of Asylum Seekers. *Am J Bioeth* 2010; 10: 63–65. <https://doi.org/10.1080/15265160903506400>
- Rid A, Wendler D. A framework for risk-based evaluations in biomedical research. *Kennedy Inst Ethics J.* 2011; 21: 146–179. <https://doi.org/10.1353/ken.2011.0007>

16. Gillam L. Ethical Consideration in Refugee Research: What guidelines Do Forman Research Ethics Documents Offer? Kirjassa: Bloc K, Riggs E, Haslam N. (toim.) Values and Vulnerabilities: The Ethics of Research with Refugees and Asylum Seekers. Australian Academic Press. 2013, 21–39.
17. Helsingin Julistus. Luettu 13.11.2017. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>
18. CIOMS. International ethical guidelines for health-related research involving humans. Luettu 13.11.2017. <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
19. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). Luettu 5.11.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>
20. TENK. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. 2009. Luettu 5.11.2017 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>
21. Nurmi S-M, Halkoaho A, Kangasniemi M, Pietilä A-M. Collaborative partnership and the social value of clinical research: a qualitative secondary analysis. BMC Med Ethics 2017; 18:57. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0217-6>

ARJA HALKOAHO

*TtT, dosentti, Kehittämispäällikkö
Tiedepalvelukeskus,
Kuopion yliopistollinen sairaala*

TAPANI KERÄNEN

*LKT, dosentti, ylilääkäri
Kanta-Hämeen keskussairaala,
Neurologian yksikkö
Kuopion yliopistollinen sairaala,
Tiedepalvelukeskus*