

Eettinen ennakoarviointi laajenee ihmistieteisiin

■ Arja Kuula ja Eero Vuorio

Ihmisiin kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen aloittaminen on jo pitkään edellyttänyt tutkimussuunnitelman eettistä ennakoarviointia (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999), mutta muilla tutkimuksen aloilla tällaista lakisääteistä järjestelmää ei ole ollut huolimatta siitä, että tutkimuksessa on puuttunut tutkittavien henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Esimerkkejä tällaisista aloista ovat kliininen hoitotiede, liikuntatiede ja psykologia. Eettinen ennakoarviointi on vähitellen levinnyt myös näille tieteenaloille lähinnä tiedeyhteisön toivomuksesta. Erityisesti tutkimuksen kansainvälistyminen on lisännyt tarvetta ennakoarvioinnille myös humanistisessa, yhteiskuntatieteellisessä ja käyttäytymistieteellisessä (ns. HYMY-alojen) tutkimuksessa. Eettistä ennakoarviointilausuntoa suomalaiselle tutkimukselle voi edellyttää esimerkiksi tiedelehti, tutkimusrahoittaja tai kansainvälinen tutkimuskumppani. Nykyisessä tilanteessa sopivan arviointielimen puute on voinut vaikeuttaa tutkimuksen aloittamista tai estää tulosten julkaisun tarkoituksenmukaisimmassa lehdessä.

Marraskuussa 2007 tutkimuseettinen neuvottelukunta asetti työryhmän selvittämään eettisen ennakoarvioinnin tarvetta, sisältöä ja organisointia humanistisilla ja yhteiskuntatieteellisillä aloilla. Arja Kuulan johdolla toiminut työryhmä on kokouksissaan ja seminaareissaan kuullut laajalti tiedeyhteisöä ja pohtinut arvioinnin toteuttamistapaa perehtyen myös muiden maiden käytäntöihin. Pohjoismaista Tanskassa ei edellytetä muun kuin biolääketieteellisen tutkimuksen eettistä ennakoarviointia. Sen sijaan Ruotsissa ei-lääketieteellisen tutkimuksen ennakoarvioinnista on säädetty lailla. Norjassa vain lääketieteellisen ja terveystieteellisen tutkimuksen on käytävä läpi pakollinen ennakoarviointi. Muilla aloilla kansallinen neuvotte-

lukunta suorittaa eettisen ennakoarvioinnin, jos esimerkiksi ulkomaalainen tutkimusyhteistyö sitä edellyttää. Kun tutkimuksessa kerätään henkilötietoja, suunnitellun tutkimuksen tietosuojakysymykset tarkistaa ennakkoon tutkimuksen tietosuojayksikkö, joka on sijoitettu Norjan tietoarkiston yhteyteen.

Tieteen tekemisen tulee tapahtua ensisijaisesti tiedeyhteisön itsensä harjoittaman kritiikin ja yhteisten eettisten pelisääntöjen avulla. Työryhmä ehdottaakin mietinnössään Suomeen ihmistieteellisille¹ aloille eettistä ennakoarviointijärjestelmää samalla sitouttamisperiaatteella, mitä noudatetaan tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden ”*Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*” (2002) soveltamisessa. Tiedeyhteisö on kattavasti sitoutunut neuvottelukunnan ohjeisiin. Lakisääteiseen arviointiin verrattuna sitouttamismalli antaa mahdollisuuden tarvittaessa korjata ennakoarviointijärjestelmää ja eettistä ohjeistusta niistä saatavan kokemuksen perusteella.

Suomalaisten tutkimusten ennakoarvioinnin tarpeessa korostuu kansainvälistymisen tuottamat käytännölliset ja hallinnolliset vaatteet saada arviointilausunto suunnitteilla olevasta tutkimuksesta. Työryhmä katsoi kuitenkin perustelluksi yksilöidä arviointia edellyttävät tutkimusasetelmat tutkittavien suojaamisen ja mahdollisten riskien näkökulmasta. Arviointiperusteena ei käytetä oppiaineita tai tutkimusaloja, vaan tutkimuksen toteutustapaa. Työryhmä erittelee mietinnössään tutkimusasetelmat, joissa on erityinen riski loukata tutkittavan itsemääräämisoikeutta tai aiheuttaa haittoja, joiden vaikutusten arviointi edellyttää asian-

1 Työryhmän mietinnössä ihmistieteisiin luetaan humanististen ja yhteiskuntatieteellisten alojen lisäksi käyttäytymistieteet, hoitotiede, terveystiede sekä liikuntatieteellinen tutkimus.

tuntemusta. Lisäksi tutkija voi pyytää ennakoarviointilausuntoa eettiseltä toimikunnalta, kun tutkimuskohde, tutkimuksen rahoittaja, yhteistyökumppani tai tiedelehti sitä edellyttää.

Vaikka ennakoarviointia ei ehdoteta lailla säädettäväksi, esittää työryhmä kahta täsmennyistä lainsäädäntöön. Ensimmäinen koskee lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamista siten, että siihen sisältyy myös ihmisen fyysiseen koskemattomuuteen puuttuva terveystieteellinen tutkimus. Tällöin tutkimuksesta vastaava henkilö voisi olla myös muun alan kuin lääketieteen tai hammaslääketieteen tieteellisesti pätevä asiantuntija. Toiseksi työryhmä ehdottaa toimia lainsäädännön muuttamiseksi siten, että lapsille sekä Suomen perustuslaissa että YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattu oikeus saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti toteutuu myös lapsen tutkimukseen osallistumista koskevilla asioilla.

Suomessa tieteelliset seurat eivät ole – psykologiaa lukuun ottamatta – laatineet ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä normistoja tai ohjeita. Työryhmä esittää mietinnössään laatimansa yleiset eettiset periaatteet, jotka on jaettu kolmeen osa-alueeseen: 1. Tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, 2. Vahingoittamisen välttäminen ja 3. Yksityisyys ja tietosuojat. Nyt ehdotettuja periaatteita voi hyödyntää niin eettisessä arvioinnissa kuin etiikan koulutuksessakin, mutta jatkossa tieteelliset seurat voisivat työstää tarpeen mukaan eri tieteenalojen tämentäviä eettisiä ohjeita.

Työryhmän laatimien eettisten periaatteiden lähtökohtana on tutkijan vastuu tutkimuksen eettisyydestä, tutkittavien perusoikeuksien turvaaminen ja ihmistieteellisiä aloja koskevan hyöty-haitta-arvioinnin erityispiirteet. Ihmistieteellisessä tutkimuksessa eettiset kysymykset painottuvat tutkijan ja tutkittavan kohtaamiseen, johon voi sisältyä ennakoimattomia teki-joita. Tutkija vastaa siksi aina itse tutkimuksensa eettisistä ja moraalisisista ratkaisuista – myös silloin, kun tutkimussuunnitelma on käsitelty eettisessä toimikunnassa.

Tutkimuksessa tulee aina kiinnittää erityistä huomiota eettisyyteen tutkittaessa sensitiivisiä

ihmisryhmiä. Tästä huolimatta esimerkiksi lapsia tai vanhuksia ryhmänä ei voi – eikä pidä – sulkea suojelemistarkoituksessa automaattisesti tutkimuksen ulkopuolelle ilman, että he itse yksilöinä saavat ottaa kantaa asiaan. Vapaaehtoisen tutkimukseen osallistumisen aitous tulisi aina varmistaa. Samalla on hyvä muistaa, että tutkittavat voivat ihmistieteellisessä tutkimuksessa säädellä tutkimuksen kulkua ja sisältöä huomattavasti vapaammin kuin lääketieteellisessä tutkimuksessa. Tutkittavat voivat kieltäytyä keskustelemasta joistakin tutkijan esille nostamista aiheista tai kieltäytyä vastaamasta osaan kysymyksistä myös tutkimukseen osallistumisen aikana.

Ihmistieteellisten alojen tutkimuksen hyödyt eivät tavallisesti ole yhtä konkreettisia kuin lääketieteellisen. Siksi ihmistieteissä tulisi tarkastella tavoiteltavaa tietoarvoa, joka voi olla kulttuurinen, historiallinen, yhteiskunnallinen tai muutoin ihmiselämän ymmärrystä lisäävä. Asian kääntöpuoli on se, että haittojen ja riskien arviointi ihmistieteissä on vaikeaa. Juuri tämä piirre on – byrokratian lisääntymisen ohella – todettu ongelmaksi maissa, joissa arviointia suoritetaan laajasti.

Eettisessä arvioinnissa tulee varmistaa, ettei tutkimukseen sisälly turhia riskejä, jotka voitaisiin välttää vähentämättä tutkimuksen tieteellistä arvoa. Eettinen ennakoarviointi ei kuitenkaan saa kaventaa mielekkäitä tutkimusasetelmia tai -kysymyksiä. Eettisyys ei myöskään saa muuttua tutkijoiden itsesensuuriksi. Yksi tutkimuksen tärkeä tehtävä on tuottaa tietoa yhteiskunnallisten instituutioiden ja vallankäytön epäkohdista.

Työryhmä suosittelee mietinnössään tutkimusetiikan koulutuksen vahvistamista ja vakiinnuttamista tutkijakoulutuksen kaikissa vaiheissa. Erityisesti tutkijakouluissa tulisi huolehtia siitä, että tutkijoille järjestetään mahdollisuuksia keskustella eettisistä ongelmatilanteista sekä kokeneiden tutkijoiden että toisten tutkijakoulutettavien kanssa.

Arja Kuula on Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston kehittämisspällikkö ja Eero Vuorio on Turun yliopiston kansleri.