



Lapsi tutkimuskohteena - eettinen ennakkoarviointi ja aineistojen arkistoinnin etiikka

Arja Kuula, Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto

Erilaiset aineistot yhteiskuntatieteissä - Esimerkkeinä
lastensuojelu- sekä lapsi- ja nuorisotutkimus

Seminaari 31.10.2008, Tampereen yliopisto

Aiheet



- Lainsäädäntö
 - Liisa Nieminen: *Lapset tutkimuskohteena – kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen?* (Lakimies, tulossa)
- Eettinen ennakoarviointi
 - Humanististen ja yhteiskuntatieteellisen alojen etiikka -työryhmä (HYMY II)
- Arkistointi
 - Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston kokemukset


Lainsäädäntö



- Perustuslaki 16.3 §: Tieteen vapaus
 - Oikeus valita tutkimusaiheet ja menetelmät
 - Huomioitava yksityiselämän suoja ja ihmisarvon loukkaamattomuus
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta
 - Koskee ihmiseen, ihmisen alkioon ja sikiöön kohdistuvaa tutkimusta
 - Tulee kunnioittaa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatetta

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999

- Tarkat rajaukset alaikäisten tutkimiselle, mm.:
 - Edellyttää huoltajan tai muun laillisen edustajan kirjallista suostumusta (tutkittavan oletetun tahdon mukainen)
 - 15-vuotta täyttäneen oma suostumus riittää, jos hän kykenee ymmärtämään tutkimuksen ja tutkimuksesta on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen
 - Edellytetään eettistä ennakoarviointia ennen tutkimuksen aloittamista
 - Tutkimuksen toteuttamisessa ja sen seurauksissa voi olla suuria riskejä
 - Riskit ovat sen kaltaisia, että tutkittavat yksin vanhempineen eivät niitä välttämättä pysty arvioimaan



Tulisiko alaikäisiin kohdistuvaa muiden alojen tutkimusta säädellä lailla?

- Nykyinen tilanne on epäselvä
 - Vähimmäisikärajat muussa lainsäädännössä vaihtelevat (lastensuojelulaki, rikoslaki, uskonnonvapauslaki) tai mitään ikärajaa ei ole (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta)
 - Milloin kysytään ja milloin ei kysytä lupaa osallistumiseen tutkimukseen myös vanhemmilta?
 - Kuka määrittää, mikä on lapsen etu?
 - Löydetäänkö lainsäädännöllä tasapaino vanhemman kasvatus/suojelu/rajoitusintressien, lapsen itsemääräämisoikeuden ja tutkimusintressien välille?



TUTKIMUSEETTINEN
NEUVOTTELUKUNTA

HYMY II (1.11.2007-31.12.2008)

<http://www.tenk.fi/hymy/>

1. Selvittää eettisen ennakoarvioinnin tarpeellisuus, erityisesti suhteessa tutkijoiden itsesäätelyyn ja tutkimuseetiikan koulutukseen
2. Tehdä ehdotus mahd. ennakoarvioinnin tueksi tarvittavista asiakirjoista (viitekehys ja sisällöllinen ohjeisto)
3. Tehdä ehdotus mahd. ennakoarvioinnin toteuttamiseksi käytännössä (aikataulu, organisointi, rahoitus, vaikutus tiedeyhteisölle)

Ihmisoikeuslähtöinen tutkimusetiikka

- 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 lasten oikeuksien sopimus)
 - → HYMY II työryhmä ei ehdota kaikkiin alaikäisiin kohdistuvien tutkimusten eettistä ennakoarviointia, eikä lainsäädäntöä alaikäisten tutkimiseen

HYMY II työryhmän ehdotukset

- Lähtökohtaisesti lapset itse saavat päättää osallistumisestaan
- Kaikki eettiset periaatteet (itse-määräämisoikeus, yksityisyyden suoja, vahingon välttäminen) voimassa myös alaikäisiä tutkittaessa
- Vapaaehtoisuuden ja itse-määräämisoikeuden toteutumisen edellytykset:
 - Aito mahdollisuus osallistua ja oikeus olla osallistumatta
 - Tutkijan tehtävä kertoa tutkimuksesta lapselle/nuorelle ymmärrettävällä tavalla



HYMY II työryhmän ehdotukset

Eettinen ennakkoarviointi tarvitaan silloin, jos kerätään tutkimustarkoituksiin alle 15-vuotiaiden tutkittavien yksilöityjä henkilötietoja (nimi, henkilötunnus, osoite) ilman vanhempien lupaa.

HYMY II työryhmän ehdotukset

- Kouluissa rehtori/opettajat tekevät arvion siitä, ovatko lapset kypsiä osallistumaan tutkimukseen
 - Laajat lomaketutkimukset tai avoimet haastattelut, joissa ei tallenneta tutkimustarkoituksiin yksilöityjä tunnistetietoja eivät edellytä huoltajan lupaa
 - Jos tutkittavien joukko on pieni, huoltajia voi tarvittaessa informoida tutkimuksesta
- Muutoin tutkija/tutkimusryhmä arvioivat, pystyvätkö kouluikäiset tutkittavaksi aiotut itse päättämään osallistumisestaan ilman vanhemmilta kysyttävää lupaa
 - Otettava huomioon
 - Tutkittavien ikä ja kehitystaso
 - Tutkimuksen aihepiiri ja toteutustapa
 - Tavoiteltavan tutkimustiedon merkitys (tietoarvo)
- Alle kouluikäisten tutkiminen
 - Aina lupa vanhemmilta?



HYMY II työryhmän ehdotukset

- Alle 12-vuotiaista kerätään tutkimustarkoituksiin audio-visuaalisia tallenteita
 - Vanhempia on informoitava tutkimuksesta niin, että heillä on mahdollisuus kieltää lastaan osallistumasta tutkimukseen
 - Vanhempien kirjallinen suostumus voidaan pyytää, jos tutkijat itse arvioivat tutkimusasetelmansa ja tutkimusaiheensa sitä edellyttävän



Aineistojen arkistointi

- Avoimuus on tieteen perusnormi
- Lapsia koskevat aineistot ovat kulttuurisesti, yhteiskunnallisesti ja tutkimuksellisesti arvokkaita
- Tutkimusaineiston arkistointi vähentää pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa tutkimuspainetta
- Arkistoaineiston käyttäjää sitovat samat eettiset normit kuin primaariaineiston käyttäjää
- Yksityisyyden suojasta huolehditaan tarvittaessa tehtävillä aineiston anonymisointitoimenpiteillä ja aineiston jatkokäytön säätelyllä (käyttöehto- ja vaitiolositoumukset)