

Paragraafid

Lehekülje nr.

3.5. Ennetustegevuse elluviimise ja uurimise eetilised aspektid

1

3.5. Ennetustegevuse Elluviimise Ja Uurimise Eetilised Aspektid

Juhend

Iga ennetustegevus sekkub inimeste (eelkõige sihtrühma, aga ka kõrvalseisjate) ellu otse või kaudselt. Seetõttu on eetilised aspektid eriti tähtsad ennetustegevuse kavandamisel, hindamisel ja elluviimisel. Ennetustegevuse arendamise ja uuringute tegemise olulisemad põhimõtted on järgmised:

- kasulikkus ehk kohustus teha head;
- kahju vältimine ehk kohustus mitte tekitada kahju;
- osalejate autonoomia ehk enesemääramise austamine;
- õiglus ehk kõigi inimeste võrdne ja õiglane kohtlemine;
- sildistamise ja diskrimineerimise vältimine.

3.5.1. Heategemise printsiip ja kahju tekitamise vältimine

Ennetustegevuse eesmärk on hoida ära või leevendada inimeste problemaatilisi olukordi ja suurendada heaolu. Seetõttu peab põhjalikult läbi mõtlema, kuidas tegevus inimeste olukorda parandab ja väldib võimaliku kahju tekitamist. **Ükski tegevus ei tohi kellelegi tekitada kannatusi või muud kahju**, mistõttu tuleb läbi mõelda tegurid, mis võivad inimestele (sihtrühmale ja kõrvalseisjatele) kahju tekitada.

Kõige üldisem põhimõte, et vältida kahju tekitamist, on sihtrühma **konfidentsiaalsuse ja privaatsuse kindlustamine**. Sihtrühma kuuluvad inimesed peavad olema kaitstud nii, et keegi (sh ka nemad ise) ei saa konkreetset osalejat ära tunda erinevates laiale lugejaskonnale kättesaadavates dokumentides ja avaldatud aruannetes. Enamasti tagatakse see andmeanalüüsi tulemuste üldistatul kujul esitamise kaudu. Kindlatel juhtudel, näiteks kui tegemist on haruldase nähtuse,

spetsiifilise sihtrühma või asutusega (eriti Eesti tingimustes), tuleb põhjalikult läbi mõelda osalejate konfidentsiaalsuse tagamise võimalused, näiteks

- kasutada Eesti andmeid koos rahvusvaheliselt kogutud andmetega, avaldamata, millised andmerekad on Eestis kogutud;
- varjata asutuse nimi, kus uuring on tehtud või ennetustegevus korraldatud;
- varjata uuringu tegemise aeg ja koht.

Konfidentsiaalsuse ja privaatsuse tagamine tähendab ka **info lekkimise vältimist**. Kui ennetustegevusega seotud inimestel on delikaatset infot sihtrühma kuuluvate inimeste kohta, siis peavad nad seda hoidma eriti ettevaatlikult ja hoolega, et info ei leviks teiste inimeste ja laiema kogukonna hulgas. Ennetustegevuse arendamisel võivad arendajad tõenäoliselt teada osalejate isiklikke andmeid. Tuleb läbi mõelda, mida konfidentsiaalsus ja privaatsus sel juhul tähendavad ja kas näiteks tuleb ennetustegevuse elluviijatel paluda allkirjaga kinnitada konfidentsiaalsuskohustus (info mitte levitamise kohustus).

Kahju mõtestamine on seotud inimõiguste tagamisega.

Ennetustegevuse kavandamisel tuleb lähtuda võrdsetest õigustest ja muudest inimõigustest. Ennetustegevuse sihtrühma liikmeid tuleb käsitleda kui autonoomsed osalejad – nad on subjektid, mitte passiivsed objektid. Sihtrühma kuuluvate inimeste autonoomiat tuleb austada võrdsete õiguste alusel, mis tähendab õigust ise teha valikuid ja otsuseid oma elu küsimustes. **Unustada aga ei saa ennetustegevuse arendajate ja uurijate vastutust sihtrühma või uurimises osalejate turvalisuse ja heaolu tagamise eest.** Arendajate ja uurijate vastutus hõlmab ka võimalike riskide tuvastamist ja riskide maandamise meetmeid, mida rakendatakse riski realiseerumisel edasise võimaliku kahju minimeerimiseks. Sellise vastutuse tagab professionaalne kompetentsus. Teisisõnu, ennetustegevuse arendajad, rakendajad ja uurijad peavad olema oma ala professionaalid ehk nägema ette

võimalikke ohtusid ning oskama neid vältida. Näiteks tuleb näha ette taastraumatiseerimise või konfliktide süvenemise ohtu seoses ennetustegevuses osalemisega ning riske ennetada ja maandada.

Osalejate turvalisust aitab tagada nende põhjalik informeerimine, mille alusel nad saavad teha teadliku valiku osalemise kohta.

Teadlik valik eeldab nii ennetustegevuses kui ka uuringu korral, et osaleja saab infot tegevuse või uuringu eesmärgi, korralduse, metoodika ja tulemuste esitamise kohta: kuidas kogutud andmeid kasutatakse ning kellelt ja miks neid kogutakse. Teadlik valik eeldab, et osalejatele kirjeldatakse ka tegevusest või uuringust tulenevat kasu ja riske.

3.5.2. Inimese ja sihtrühma autonoomia ning osalusõiguse austamine

Inimese ja sihtrühma autonoomiast tuleb lähtuda iga nende jaoks mõeldud ennetustegevuse kavandamisel, arendamisel ja hindamisel. Ennetustegevus peab põhinema nende osalusel, kelle jaoks tegevus on kavandatud ja arvestama inimeste ning sihtrühma iseärasusi. Samuti tuleb mõelda läbi, **kuidas ennetustegevus toetab, arendab või taastab sihtrühma kuuluvate inimeste autonoomiat ja osalusõigust.**

Haavatavas olukorras inimeste jaoks võib risk olla see, et nende autonoomiat ja osalusvõimet kiputakse alahindama: kahju tekitamise hirmus võidakse tekitada veelgi suurem kahju osalusõiguse ja autonoomia piiramisega. Eriti mõjutab see (riskis olevaid) lapsi siis, kui tegemist on keeruliste teemade arutelu või raskete otsuste langetamisega. Otsustajad võivad jätta nad otsuse langetamisest kõrvale või uuringus osalemisest välja, arvates, et lapsi tuleb säästa. Sellega jäetakse lapsed ilma nende osalemisõigusest (34) neid informeerimata ja neilt luba küsimata. Aetakse segi õigus ja kohustus ehk arvatakse, et kui lapsel on õigus osaleda, siis ta on kohustatud osalema, jättes arvestamata tema õiguse osalemisest loobuda.

Inimest tuleb informeerida õigusest langetada otsus osalemise või osalemisest loobumise kasuks. Otsus peab olema teadlik. Seega on osalemisõigus seotud inimese piisava ja täpse informeerimisega, mis eeldab elluviija või uurija piisavat ettevalmistust, et tagada sihtrühmale arusaadav keelekasutus. Laste ja ka eestkostetavate täiskasvanute kaasamisel ennetustegevusse tuleb nii lapsi, eestkostetavaid kui ka vanemaid või eestkostjaid informeerida tegevusest, sh osalemise kasuteguritest ja riskidest. **Ennetustegevuse elluviija, uurija ja täiskasvanud osalejad, sh vanemad ja eestkostjad, vastutavad koos selle eest, et lapse või eestkostetava täiskasvanu osalemine oleks turvaline ja kasulik.** Uuringusse kutsumise korral kehtivad lisatingimused, näiteks on nõutud vanemate või eestkostjate nõusolek. Kindla tegevuse või teema korral tuleb arvestada, et vanem või eestkostja ei pruugi kohe anda nõusolekut lapse või eestkostetava osalemiseks ja mõelda läbi, kuidas sihtrühm ja sihtrühma esindajad kaasata ning neid motiveerida.

Haavatavas olukorras **inimeste kaasamine on raske ülesanne**, sest nad võivad olla ebakindlad, pidada oma pädevust ebapiisavaks või olla väga nõrgas seisus, soovides, et neid jäetaks rahule või keegi teine otsustaks nende asemel. Tuleb aga meeles pidada, et **haavatavus on protsess**, millel on erinevad faasid. Sihtrühma võivad kuuluda haavatavuse erinevas faasis inimesed: nii need, kes on ägedas seisundis ja tõesti vajavad kõrvalist abi (n-ö käehoidmist ja otsustamist), kui ka need, kellel õnnestus äge faas läbida, kes on juba kriisiolukorrast väljunud. Haavatavus ja säilenõtkus (ingl *resilience*) on omavahel seotud ning haavatavast olukorrast väljunud inimesed võivad olla eriti säilenõtked.

Uuringus osalemise üks eetiline kaitse on **osaleja õigus uuringu igas etapis lõpetada osalemine kohustuseta selgitada lõpetamise põhjusi**. Uurijale võib see tekitada ebamugavust, eriti juhul, kui osaleja otsustab lõpetada siis, kui andmeid juba analüüsitakse. Kindlate kvantitatiivsete uuringute korral polegi enam võimalik osalemisest

loobuda uuringu viimases etapis (nt kui kogutud andmed on anonümiseeritud). Sellisel juhul tuleb uuringusse kutsutud osalejaid informeerida õigel ajal ja selgitada põhjalikult, mis hetkeni nad saavad uuringust osalemisest looduba ja miks ei ole võimalik kindlast etapist alates nende andmeid andmestikust eemaldada. Eetiliselt delikaatseks võib osutuda ka osaleja lahkumine sellisest uuringust, mille andmekogumise meetod on fookusgrupp. Uurija peab kindlustama kõigi osalejate heaolu ja ühe liikme lahkumine grupist võib tõsiselt häirida teisi grupiliikmeid. Sel juhul võib olla eetilisem lähtuda võrdsuse printsiibist ning mitte lubada kellegi selgituseta lahkuda.

Paljusid riske saab maandada, kui riskis või haavatavas olukorras inimesi ja sihtgruppe informeeritakse neile arusaadavalt, toetatakse nende õigust otsustada osalemise üle ja järgitakse konfidentsiaalsuse ning privaatsuse põhimõtteid.

3.5.3. Diskrimineerimise ja sildistamise vältimine

Ennetustegevuse arendamisel tuleb vältida diskrimineerimist ja sildistamist. Selleks peab tegevuse kavandaja ja arendaja teadma, millised on erinevad diskrimineerimisviisid ja tegutsema tähelepanelikult. **Hea ennetustegevus ei erista ega vastanda sihtrühma teistele ühiskonnagruppidele.** Ennetustegevuse, eelkõige näidustatud ennetustegevuse korral, võib sihtrühma nimetamine iseenesest kanda endas eristamise riski. Terminid nagu näiteks „riskilapsed“, „riskipered“, „vangid“, „sõltlased“, „diabeetikud“, „dementsed“ võivad kõrvalejätust või häbimärgistamist süvendada.

Stigmatiseerivaks võib pidada termineid, mis omistavad ebasoodsa olukorra inimese iseärasustele või omadustele. Näiteks termin „riskilaps“ viitab, et lapse iseärasus või omadus on risk: tema olemuses on midagi, mis iseenesest tähendab riski ja see ei ole seotud konkreetse olukorra või ajaga. Sellise loogika kohaselt saab „riskilapsest“ „riskitäiskasvanu“, sest risk on tema olemus. Kui võrrelda terminid

ingliseelse mõistega *child at risk*, siis oleks eesti keeles õigem see tõlkida kui „riskis“ või „riski olukorras olev laps“, sest riskid on väljaspool inimest, olukorrad võivad muutuda ja riskid kaduda inimese elust.

- NÄIDE

Head näited on SPIN-programmid (traditsiooniline SPIN ja SPIN+), mille eesmärk on kogukonnast või ühiskonnast väljalangemisohus olevate noorte tagasitoomine, lõimimine kogukonda (22,35). Programmi pluss on riskis noorte eristamise vältimine, neile tegevuse pakkumine koos teiste lastega. Selleks kasutatakse meeskonnaspordi alasid, mis arendavad sotsiaalseid oskusi loomulikus keskkonnas.

3.5.4. Eetikakomitee ülesanne

Ennetustegevuse elluviimisel või uurimisel kogutakse tihtipeale andmeid. Need võivad olla

- isikuandmed, mille kaudu on võimalik konkreetne füüsiline isik otseselt või kaudselt tuvastada, näiteks nimi, telefoninumber, e-posti aadress;
- eriliigilised isikuandmed, näiteks usulised veendumused, geneetilised andmed, terviseandmed (36).

Kogutavatest andmetest ja tegevuse elluviiast lähtuvalt tuleb andmekogumine ja uuring kooskõlastada eetikakomitees või andmekaitse inspeksioonis. Näiteks hindab täidesaatva riigivõimu tellitavate poliitikanalüüsides ja -uuringute andmekaitse ja eetilisi aspekte **andmekaitse inspeksioon**, kes konsulteerib vajaduse korral teaduseetika komiteega. Isikuandmete ja eriliigiliste isikuandmete kogumise korral tuleb konsulteerida **eetikakomiteega**, eriliigiliste

isikuandmete kasutamisel isiku nõusolekuta on vaja taotleda andmekaitse inspeksiooni luba.

Kirjeldatud eetikaprintsiipide järgmisel on tähtis eetikakomitee tegevus. Eetikakomitee põhiülesanne on tagada, et **uurimis- või ennetustegevuse käigus ei tekitataks osalejatele kahju**. Eetikakomitee jälgib tähelepanelikult, et uuringus osalejate põhiõigused, **konfidentsiaalsus ja privaatsus**, oleksid kaitstud ehk isiklikud andmed seoses uurimisega ei leviks ja uuringus osalemine oleks vabatahtlik. Kui eetikakomitee kooskõlastust taotlevad ennetustegevuste arendajad, peavad nad samuti järgima õigusaktide ettekirjutusi ja eetilise tegutsemise põhimõtteid.

Eetikakomiteed **võiks teadusuuringuste vastavuse kooskõlastamise kõrval olla tähtsad ka ennetustegevuse eetiliste aspektidega arvestamise toetamisel**. Ennetustegevuse arendamise ja elluviimisega seotud uuringute korral tasub kaaluda eetikakomitee kooskõlastuse taotlemist. Protsessi käigus võivad komitee liikmed esitada täpsustavaid küsimusi ja anda soovitusi, mis aitavad eetiliste aspektidega paremini arvestada ja tegevuse paremini läbi mõelda. Eriti tähtis on see haavatavas olukorras inimestele suunatud sekkumiste ja ennetustegevusega seotud uuringute tegemisel.

Eestis töötavad erinevad eetikakomiteed, mõnda neist saab igaüks pöörduda ja mõni on mõeldud organisatsioonisiseseks kasutamiseks. Enne uuringutaotluste esitamist tuleb põhjalikult tutvuda eetikakomiteele taotluse esitamise juhise, vajaduse korral võib konsulteerida eetikakomitee esindajaga.

Ennetustegevuse arendajad ja uurijad peavad olema oma ala spetsialistid. Nad peavad **valdama uurimismeetodeid ja oskama ette näha sekkumise mõju**. Et eetikakomiteed ja eelkõige osalejad, keda tegevus mõjutab, saaksid tegevust adekvaatselt hinnata, tuleb põhjalikult kavandada ja hinnata tegevuse riske ning kasu. Kui ennetustegevuse arendajad ei ole teadlased ega valda uurimismetoodikat, tuleks kaasata

teadlasi, kes on sekkumisvaldkonda varem uurinud või on valmis seda uurima.

[Loe edasi →](#)