

TARTU ÜLIKOOL

Filosoofia ja semiootika instituut

**INIMKATSED JA EETIKA: EALISUSE ASPEKT**

Filosoofia eriala bakalaureusetöö

Herlina-Helina Viigand

Juhendaja Kadri Simm

Tähemärkide arv: 51 623

2025

## Sisukord

Sissejuhatus.....	4
Kliiniliste katsete eetika.....	6
Mis on kliinilised uuringud? .....	6
Meditsiinieetika väärtused .....	6
Kliiniline uuring ja kliiniline ravi .....	7
Libertaarne analüüs.....	8
Informeeritud nõusolek meditsiinieetikas.....	9
Teised nõusoleku vormid .....	9
Lepingu teooria .....	10
Minimaalsed riskid.....	10
Eesmärgid ja huvid.....	11
Tööstuse sponsoreeritud teadusuuringud .....	12
Eksperiment lastega .....	13
Väikese Alberti eksperiment (1920) .....	13
Füüsiline tervis.....	13
Neuroloogiline kahjustus .....	14
Eksperiment täiskasvanutega.....	16
Guatemala süüfilise eksperiment (1946-1948) .....	16
Eksperiment eakatega .....	19
Juudi krooniliste haiguste haigla vähiuuring (1960ndad) .....	19
Eksperimentide võrdlus .....	22
Lapsega eksperimendi ebaeetilisus .....	22
Täiskasvanutega eksperimendi ebaeetilisus.....	22

Eakatega eksperimendi ebaeetilisus.....	3
Vanusepõhine eetiline võrdlus .....	23
Uurimismeetodid ja nende tagajärjed .....	24
Eetilised õppetunnid minevikust.....	25
Kokkuvõte.....	26
Kirjanduse loetelu .....	28
Abstract.....	30

## Sissejuhatus

Mida aeg edasi, seda rohkem on eetika ettekirjutused muutunud konkreetsemaks, võttes arvesse ka inimeste vanuseid. Keskendudes küsimustele, kuidas ja miks eetika varieerub erinevas vanuses ning kuidas saaksime inimeksperimente muuta eetiliseks, avaneb palju sügavam ja keerulisem vaatenurk.

Eetika on lahutamatu osa meie igapäevaelust, mõjutades kõike alates kohtuotsustest kuni igapäevaste valikuteni. Hoolimata sellest, kas oleme sellest teadlikud või mitte, kaalume alati eetilisi aspekte, kui seisame silmitsi valikute ja otsustega. See kehtib nii individuaalsete kui ka ühiskondlike normide kohta. Ühiskonna arusaamad eutilisest kohtlemisest varieeruvad sagely sõltuvalt inimese vanusest, kuna eluetappidest tulenevad vajadused ja väärtused erinevad. On märgatud, et ühiskond võib kalduda valima lapse kasuks, kui tuleb teha valikuid lapse, täiskasvanu ja vanema inimese vahel, lähtudes arusaamast, et lapse elu on alles ees ja väärrib erilist kaitset.

See aga tekitab küsimusi meie enda rolli ja pädevuse kohta otsustada, millised vajadused või elud on olulisemad või prioriteetsemad teatud vanusegruppides? Kas meil on õigus otsustada kellegi elu üle, tuginedes väärtustele, kogemustele või eelarvamustele vanuse alusel? Need küsimused tõstatavad moraalifilosoofia ja ühiskondliku õigluse küsimusi ning panevad meid küsima, kas eetilised normid peaksid olema vanuse suhtes absoluutsed või suhtelised.

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks on uurida, kas ja kuidas erinevad eetilised standardid rakenduvad inimeksperimentides sõltuvalt katseisikute vanusest. Uurimus keskendub laste, täiskasvanute ja eakatega läbi viidud eksperimentide eetilisele analüüsile, tuues välja vanuserühmade vahelised erinevused ning võrreldes, kuidas neis rakendati või eirati eetilisi põhimõtteid.

Käesoleva töö eesmärki silmas pidades võib eeldada, et ühiskonnas suhtutakse erinevalt eri vanusegruppidesse, kus vanusegruppide suhtes kehtivad erinevad eetilised seisukohad ja väärtushinnangud vastavalt sellele, kas vanuse poolest on isik laps, täiskasvanud või eakas.

Hüpotees väidab, et inimeksperimentide eetilise aspektiga arvestamine on suurem väljakutse, kui kaasatud on erinevad vanusegrupid. Vanusepõhiste erinevuste arvestamine eetiliste normide kehtestamisel ja eksperimentide kavandamisel on oluline, et tagada õiglane ja austav kohtlemine kõigile katseisikutele.

Siiski on see ainult hüpotees ja vastuse leian loodetavasti töö lõpus, kui olen kõik materjalid läbi töötanud. Uurin eetikat laiemalt, arvestades nii ühiskondlikult levinud moraalinorme kui ka

ametlike inimuuringute eetikanõudeid, et mõista, kuidas need kujunevad ja erinevad sõltuvalt vanuserühmast.

Hüpoteesi kavatsen laiemalt avada, tuues välja ja seletades kliiniliste katsete eetikat, seejärel tutvustan valitud inimkatseid, mille sihtgruppideks on lapsed, täiskasvanud ja eakad. Soovin tuua esile nende eksperimentide läbiviimise konteksti ja analüüsida erinevate vanusegruppide osalemise eetilisi aspekte. Lähtun sellest, et eksperimentaalsed olukorrad kajastavad mitmekesisust ja arvestavad katseisikute eripäradega vastavalt nende vanusele.

Ekspimentaalsed uurimused laste hulgas keskenduvad nende arenguetappide mõistmisele ning võivad hõlmata erinevaid kognitiivseid, emotsionaalseid ja sotsiaalseid aspekte. Täiskasvanute osas plaanin keskenduda eksperimentidele, kus uuritakse otsustusprotsesse. Eakate eksperimendi raames käsitlen erinevaid eetilisi aspekte ja nende võimekust anda informeeritud nõusolek.

## Kliiniliste katsete eetika

### **Mis on kliinilised uuringud?**

Kliinilised uuringud on inimkatsete alamhulk, mis hindab sekkumiste mõju inimestele eesmärgiga parandada inimeste tervist ja heaolu. David Wendler (2009) rõhutab, et kliinilised uuringud ei ole pelgalt teaduslikud eksperimendid, vaid ka eetilised ja sotsiaalsed kohustused, mis aitavad parandada ravikvaliteeti ja suurendada teadmisi inimeste tervisest. Me astume sammu lähemale mõistmisele, kuidas keha töötab, milline ravi võiks olla kõige tõhusam ja kuidas haigusi ennetada. Kuid see teekond pole alati sirgjooneline. Mõnikord jäävad haigused ravimata ja teinekord võtab uue ravimi väljatöötamine lihtsalt kaua aega.

Esimene samm on tavaliselt uuringu algusfaas, kus uuritakse hoolikalt uue ravi või ravimeetodi ohutust ja võimalikku kasu. Kui see osutub edukaks, siis liigutakse teise faasi, kus süvenetakse uuritava riskidesse ja otsitakse tõendeid selle kohta, kuidas see võiks aidata ravida haigusi või leevendada sümptomeid. Kolmas faas viib meid aga veelgi sügavamale, kus katsetatakse uuritava tõhusust suuremate katsegruppidega, et välistada platseeboefekti ja saada kindlustunnet selle tegeliku mõju kohta.

Lõpuks, kui kõik eelnevad etapid on läbitud ja kui uuringu tulemused on veenvad, antakse neljandas faasis roheline tuli uuritava kasutamiseks kliinilises praktikas. See on hetk, kui uus avastus võib jõuda laiemale patsientidele ja muuta nende elu paremaks.

### **Meditsiinieetika väärtused**

Meditsiinieetika teoreetiliste aluste kirjeldamisel toetun eelkõige eestikeelsele meditsiiniõpikule (Soosaar, 2016), mille mitmed peatükid pakuvad töö teemale sobivaid käsitlusi. Meditsiinieetika tugineb mitmetele teoreetilistele alustele, mis kujundavad moraaliotsuste tegemist meditsiinipraktikas. Utilitarismi järgi peaksid otsused tagama maksimaalse kasu suurimale inimeste arvule. Deontoloogia rõhutab kohustuste täitmist ja moraalsete reeglite järgimist sõltumata tagajärgedest. Vooruseetika keskendub omadustele, mis teevad inimesed headeks arstideks või patsientideks. Eksistentsialism rõhutab individuaalset vastutust ja autentsust eetiliste valikute tegemisel.

Traditsiooniliselt on meditsiinieetikas rõhutatud Hippokratese vannet ja arstieetika aluspõhimõtet “ära tee kahju”. 20. Sajandil tõusis esile patsiendi isikuautonoomia olulisus, millega kaasnes ka informeeritud nõusoleku põhimõtte juurdumine meditsiinipraktikas.

Tom Beauchampi ja James Childressi nelja põhiprintsiibi teooria rõhutab autonoomiat, mittekahjustamist, heategemist ja õiglust (Beauchampi ja Childressi, 2019), kuid seda on kritiseeritud nende printsiipide võrdväarsuse ja vastuoluliste olukordade lahendamise osas.

Soosaar on käsitlenud neid nelja põhiprintsiipi ka oma õpikus. Autonoomiat käsitleb ta kui isikuautonoomiat, mille järgimine on igale ühiskonnaliikmele väärtuslik, ehk siis mida ühiskond ei saa ideoloogiliste tõekspidamiste tõttu lihtviisiliselt inimestelt ära võtta. Kui ühiskond tunnustab ja väärtustab inimese iseseisvust ja õigust otsustada oma elu üle, sobitub see hästi tänapäevase inimesekäsitlusega ning toetab autonoomia põhimõtte rakendamist ka meditsiinis. Järgmisena käsitles ta mittekahjustamist, mille põhimõtteks oli „ära kahjusta!“ ehk siis ladina keeles *nil nocere*. Lähemalt tähendab see seda, et kliiniliselt või eksperimentidega ei tohi patsiendile tekitada mingit vaimset või kehalist vigastust. Kaks viimast printsiipi on heategemine ja õiglus. Näiteks heategemise tulemusena peaks saama katseisik katses osalemisest isiklikku kasu, kuigi uuringueetikas on eesmärgiks üldiste teadmiste parandamine ja osalejad võivad, aga ei pruugi ise kasu saada. Õigluse printsiip peegeldab ühiskondlikku arusaama sellest, millised õigused ja hüved peaksid kuuluma erinevatele sotsiaalsetele gruppidele ja nende liikmetele, moodustades aluse ühiskondlike ootuste ja nõudmiste kujunemisel.

Kuigi teooriad ja põhimõtted on olulised, tuleb meditsiinieetikas arvestada ka konkreetsete juhtumite eripäraga ja empiirilise uurimistöö tulemustega. Moraaliotsuste tegemisel on oluline tasakaalustada üldisi eetikanorme ja individuaalseid olukordi, et tagada parim võimalik hooldus ja õiglus patsientidele.

### **Kliiniline uuring ja kliiniline ravi**

Tulles tagasi Wendleri (2009) juurde on kliinilise tasakaalustamise arutelud kliinilistes katsetes nagu tants kahe vastandliku argumendi vahel, millest meditsiinivaldkondades räägitakse. Ühel pool on arstid, kes pooldavad tõelise ebakindluse kontseptsiooni, mis käsitleb erinevate ravimeetodite võrdlevat efektiivsust meditsiinilistes katsetes. See pole pelgalt individuaalsete arstide eelistuste mängumaa, vaid pigem püüd leida objektiivseid hinnanguid selle kohta, mis on parim kõigi patsientide jaoks.

Teisel pool arstid, kes kipuvad eelistama personaalsemat lähenemist, rõhutades individuaalsete patsientide ainulaadseid eelistusi. Nad väidavad, et ühe ravimeetodi sobivus võib erineda inimeselt inimesele ning see tekitab eetilisi dilemmasid, eriti kui tegemist on kliiniliste katsetega.

Kui jõutakse meditsiiniliselt tervete vabatahtlike kaasamiseni, muutub kõik väga keeruliseks. Kas peaksime keskenduma meditsiinalaste teadmiste laiendamisele või katseisikutele kaitse pakkumisele? See on nagu balansseerimine, kus iga samm võib viia kas teadmiste edasiviimiseni või katseisikute riskide suurenemiseni.

Samal ajal kerkib esile küsimus terapeutilise ja mitte-terapeutilise uurimise erinevusest ning selle mõjust katseisikutele. Kas meie kohus on tagada katseisikutele kasu või koguda üldistatavaid teadmisi? Kuidas me peaksime seda tasakaalustama, eriti kui teadlaste roll ja vastutus on mitmeti tõlgendatav?

### **Libertaarne analüüs**

Wendler (2009) lisas veel, et kui räägime kliinilistest uuringutest, on üks olulisemaid aspekte katsealuste vabaduse ja autonoomia austamine. Keegi ei soovi, et katseisik tunneks end teadusuuringutes ärakasutatuna. Seetõttu on libertaarne analüüs tähtis. See paneb rõhku eetilisele vastutusele, õiguste austamisele ning julgustab uurimiste läbipaistvust ja avalikku kontrolli.

Bioetika maailmas rõhutatakse tihti isiku autonoomia austamist, eriti informeeritud nõusoleku saamise kontekstis. Ent kliinilistes uuringutes ei saa seda põhimõtet alati selliselt rakendada, nagu me loodaksime.

Kliinilistes uuringutes on üks kõige tähtsamaid komponente sõltumatu eetikakomitee heakskiit, mille aluseks on ranged reeglid ja juhised. Enamik regulatsioone seab piirangud uurimistele, mis peavad pakkuma olulist ühiskondlikku väärtust ja mille riskid on minimaalsed. See kehtib isegi juhul, kui uurimistel osalevad täiskasvanud, kes suudavad nõusolekut anda.

Kuigi libertaarne argument toetab tavaliselt ainult informeeritud nõusoleku vajadust, tuleb arvestada, et paljud täiskasvanud ei pruugi mõista täielikult kliinilise eksperimendi olemust, et teha informeeritud otsuseid. Seetõttu on küsitav, kas kliiniliste eksperimentide piirangud on seotud ainult isiku autonoomia austamisega ja kas need võivad olla õigustatud pehme paternalismi alusel. Lisaks tõstatub küsimus, kas peaksime piirama ka teadlaste tegevust kliinilistes eksperimentides, et kaitsta katsealuseid ja vältida nende kahjustamist. Kuigi uuringud peavad järgima kindlaid eetilisi standardeid, on väljakutse leida tasakaal teadlaste tegevuse piiramise ning eksperimentide eetilise läbiviimise vahel, arvestades samal ajal eksperimendi sotsiaalset kasu ja üldistatavate teadmiste omandamise vajadust.

## **Informeeritud nõusolek meditsiinieetikas**

Beauchamp ja Childress toovad informeeritud nõusoleku puhul välja seitse elementi, mis jagunevad kolme rühma: eeltingimused, informatsioonilised elemendid ja nõusoleku elemendid. Nende hulka kuuluvad: isiku võimekus mõista ja otsustada, vabatahlikkus otsustamisel, adekvaatne teave, soovitused tegutsemiseks, selle info mõistmine, teadlik otsus ning selle valiku ametlik kinnitamine.

Informeeritud nõusolek on üks kesksemaid põhimõtteid meditsiinieetikas ja -õiguses, mille tähendus ja roll on arenenud ajas, peegeldades muutuvat arusaama patsiendi õigustest ja autonoomiast. Mõte pole pelgalt allkirja saamine paberile, vaid keeruline protsess, mis nõuab nii patsiendi kui ka arsti aktiivset osalemist. Informeeritud nõusolek on vastastikune suhtlusprotsess, kus arst ja patsient osalevad aktiivselt teabe vahetamises, küsimuste esitamisel ja otsuste langetamises. Informeeritud nõusoleku eesmärk on kaitsta patsiendi õigusi ja tagada, et tema hääl oleks kuuldav. See aitab vältida pettust ja survet ning julgustab mõistlikke otsuseid. Protsess koosneb erinevatest komponentidest, nagu sobivad tingimused, oluline informatsioon ja nõusoleku andmise selgitus. Oluline on, et kõik oleks selge ja arusaadav ning et otsus tehtaks vabalt ja teadlikult.

See võib tunduda keeruline, eriti kui on palju arusaamatusi või hirmu, kuid oluline on tagada, et kõik toimuks ausalt ja vastutustundlikult, austades igaühe õigusi ja väärikust.

## **Teised nõusoleku vormid**

Minnes uuesti Soosaare meditsiinieetika õpiku (2016) juurde, avaneb meie ees ulatuslik maailm, täis väljakutseid ja olulisi hetki, kui räägime meditsiinis informeeritud nõusolekust. See on nagu avastusretk patsiendi autonoomia kaitseks, kus iga samm on tähtis, kuid mitte alati lihtne.

Informeeritud nõusoleku olulisus seisneb selles, et see annab patsiendile võimaluse ise otsustada ja oma tee valida. Ent praktikas võib selle rakendamine olla keerukas ja aeganõudev, eriti kui arvestada patsiendi seisundit ja meditsiinilist konteksti.

Lisaks täiemahulisele informeeritud nõusolekule, kus patsient teeb teadliku otsuse, kasutatakse ka teisi nõusoleku vorme, nagu käitumuslik ja eeldatud nõusolek. Käitumuslikus nõusolekus eeldatakse, et inimene on nõus antud protseduuri tegema kui ta käitub sellele soosivalt, näiteks pannes käsi laua peale vererõhu mõõtmiseks.

On oluline mõista, et informeeritud nõusoleku standardid võivad erineda riigiti ning selle üle käib pidev arutelu (Soosaar, 2016). Seetõttu on oluline kohandada nõusolekuprotsess vastavalt iga patsiendi individuaalsele olukorrale ja raviprotseduurile.

Avatud nõusoleku kontseptsioon (Soosaar, 2016) toob esile olukorra, kus doonor võib olla teadlik, et tema annetust kasutatakse, kuid tal võib puududa täpne arusaam selle kasutamise üksikasjadest. See rõhutab vajadust mõista ja austada informeeritud nõusoleku tähtsust igas meditsiinivaldkonnas.

## **Lepingu teooria**

Mõned autorid (nt Wendler, 2009) on arutlenud selle üle, kas inimestel võiks olla moraalne või ühiskondlik kohustus osaleda kliinilistes uuringutes, kuna and saavad kasu varasematest uuringutest. Sellele ideele on aga esitatud mitmeid kriitilisi vastuväiteid. Seda tuleb arvestada nende inimeste puhul, kes on minevikus osalenud eksperimentides ja aidanud kaasa meditsiiniteaduse edenemisele. Selle seisukoha kohaselt peaksid kõik, kes saavad kasu kaasaegsetest meditsiinilistest hooldusmeetoditest, olema tänulikud nendele, kes kunagi varem osalesid eksperimentides. Siiski ei saa öelda, et mineviku katseisikutele oleks antud mingisugune kindel kohustus või vastutasu tulevaste eksperimentide eest.

Teine vaatenurk näeb kohustust osaleda eksperimentides mitte minevikus saadud hüvedest, vaid üldisest sotsiaalsest kohustusest lähtudes, mis on osa kliinilist eksperimenti raamistavast ühiskondlikust süsteemist. Siiski tekib küsimus, miks peaksid inimesed, kes naudivad lihtsalt minevikus tehtud eksperimentide tulemusi, tunnetama kohustust osaleda tulevikus toimuvates eksperimentides.

Õiglusteoreetiku Rawlsi (1999) lähenemise järgi võiks eksperimentides osalemise kohustust põhjendada sellega, et inimesed teevad otsuseid täpselt teadmata oma staatust ühiskonnas ja kuidas nende otsused teisi mõjutavad. Siiski jääb küsimus, kas see lähenemine arvestab piisavalt inimeste tegelike valikutega ja nende võimega mõista, kuidas nad sellistesse olukordadesse satuvad.

Et vältida võimalikke vastuolusid, võiksid eksperimentide pooldajad eeldada, et inimesed teevad otsuseid ainult isiklike huvide alusel, ilma et neil oleks muid moraalseid piiranguid või kaalutlusi.

## **Minimaalsed riskid**

Lisaks on Wendler (2009) argumenteerinud, et kliinilise eksperimenteerimise riskide piirangud on üks olulisemaid aspekte eksperimentide läbiviimisel ning see on põhjalikult kaalutud reeglite ja juhiste kaudu. Üldiselt kehtib vaikiv kokkulepe, et riskid peavad olema mõistlikud, eriti juhul, kui

katseisikul on võimalus anda oma nõusolek. Ent pole ühist arvamust, kuidas defineerida, millised riskid on vastuvõetavad. Eriti keeruline on see olukord isikutega, kes ei saa ise nõusolekut anda. Mõned inimesed arvavad, et kliinilise eksperimenteerimise riskid on piisavalt madalad, kui need on minimaalsed või praktiliselt olematud, kuigi seda seisukohta võib olla keeruline praktikas rakendada. (Wendler, 2009) Teised arvavad, et riskid on aktsepteeritavad, kui need ei ületa igapäevaelus esinevaid riske. Paljud kriitikud toetavad just viimast seisukohta. See võib aga tekitada küsimusi selle standardi praktilisuse kohta ning kahtlusi selle tegeliku kasutamise osas.

Üks lähenemine on lubada kliinilist uurimist, kui sellega kaasnevad minimaalsed riskid, argumenteerides, et see ei suurenda katseisikutele omistatud riske. Ent praktikas võivad eksperimenteerimisega kaasnevad riskid olla pigem lisaks kui asendavad (Wendler, 2009). Lisaks võib olla keeruline eeldada, et teadlased suudavad täpselt hinnata, millised riskid tekiks katseisikutel eksperimendis mitte osalemisel.

Sellega seoses on oluline tagada, et eksperimentide läbiviimine ja riskide hindamine toimuks läbipaistvalt ning põhjalikult, võttes arvesse kõiki katseisikute huve ja vajadusi. Lisaks peaksid otsused riskide piiramise ja eksperimentide eetilise läbiviimise kohta toetuma tihedale koostööle nii teadlaste kui ka eetikakomiteede vahel. See aitab tagada, et kõigi osaliste õiglusele ja ohutusele pööratakse tähelepanu.

## **Eesmärgid ja huvid**

Hans Jonas käsitleb oma mõjukas essees *Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects* (1969) kliinilise eksperimenteerimise eetilist tasakaalu, pöörates tähelepanu nii ühiskondlikule kui ka individuaalsele tasandile. Jonas rõhutab, et kuigi teaduslik progress võib tuua olulist kasu, ei tohi see toimuda üksikisiku autonoomia ja turvalisuse arvelt. Tema arvates peab uurija iga eksperimendi puhul kriitiliselt hindama, kas uurimuse eesmärk on piisavalt kaalukas, et õigustada võimalikku riski katseisikule.

Jonase seisukohad on olnud aluseks mitmetele hilisematele bioetika aruteludele, sh Wendleri (2009) analüüsile. Ta juhib tähelepanu sellele, et teaduse ja meditsiini eesmärgid ei tohi saada kõrgemaks väärtuseks kui indiviidi õigused ja väärikus. Inimene peab jääma eesmärgiks omaette, mitte olema pelgalt vahend kollektiivse huve saavutamiseks.

Jonas kutsub üles mõtlema eetikast normatiivsel tasandil – mitte ainult sellele, mida tohib teha, vaid *miks* seda teha. Tema seisukohast lähtudes tuleb eksperimenteerimise lubatavust hinnata mitte üksnes teadusliku potentsiaali, vaid ka eetilise aktsepteeritavuse põhjal. Samal ajal tuleb arvestada,

et uuringutel võib olla tulevikus reaalne positiivne mõju – inimestele, kelle elu ja tervis sõltub teaduse arengust.

Seega on oluline pidevalt kaaluda erinevate huvigruppide õigusi ja ootusi: teaduse eesmärke, ühiskondlikku kasu ning katseisikute turvalisust ja autonoomiat. Eetiline eksperiment peab sündima just nende jõujoonte tasakaalupunktis.

### **Tööstuse sponsoreeritud teadusuuringud**

Tööstuse rahastatud eksperimentide puhul võib tekkida kahtlus, et ettevõtted keskenduvad pigem kasumi teenimisele kui üldise tervise ja heaolu parandamisele (Wendler 2009). Näiteks võivad "mina-ka" ravimid olla pigem turundusstrateegia osa kui tegelik meditsiiniline edasimineku. Lisaks võib tööstuse mõjutus viia eksperimentide keskendumiseni turuosa suurendamisele pigem kui uute ja efektiivsemate ravimeetodite leidmisele.

On oluline kaaluda ka seda, kuidas tööstuse rahastatud eksperimendid mõjutavad teadlaste otsustusvõimet ja katseisikute kaitset. Rahalised huvide konfliktid võivad moonutada teadlaste otsuseid ning seada kahtluse alla katseisikute ohutuse ja tulevaste patsientide huvid.

Seega võiks kaaluda tugevamaid eetilisi juhiseid ja regulatsioone tööstuse rahastatud kliiniliste eksperimentide jaoks, et tagada katseisikute õiglane kohtlemine ja üldine heaolu. Lisaks võiks kaaluda suuremat läbipaistvust ja avalikku kontrolli, et tagada eksperimentide läbiviimine vastavalt eetilistele standarditele ning vältida huvide konflikte ja kuritarvitamist.

## Eksperiment lastega

### Väikese Alberti eksperiment (1920)

Aastal 1919/1920 viisid psühholoog John B. Watson ja tema assistent Rosalie Rayner Ameerika Ühendriikides läbi tuntud eksperimentaaluuringu, mille eesmärk oli uurida, kuidas foobiad võivad tekkida tingitud õppimise (klassikalise konditsioneerimise) kaudu. Eksperimendi käigus püüti tingida hirmureaktsioon väikesele lapsele valgete rottide suhtes, sidudes looma ilmumise valju heli tekitamisega. Johns Hopkinsi ülikooli kliinikus läbiviidud katses osalenud Albert oli katse alguses vaid kaheksakuune ning nelja kuu jooksul hakkas ta kartma mitte ainult rotte, vaid ka teisi karvaseid esemeid. Pärast eksperimendi lõppu kadus Alberti isik teadmata suunas ja jäi aastakümneteks tuvastamata. Hiljem analüüsisid ja hindasid seda uuringut Beck ja Irons (2011), tuues välja mitmeid eetilisi ja teaduslikke probleeme.

Kuigi see eksperiment on teadlastele andnud olulist infot foobiade tekkemehhanismidest, on selle läbiviimine tagantjärele hinnates olnud suuresti ebaeetiline ja teaduslikult küsitav. Huvitaval kombel pöörati sellele eksperimendile tähelepanu alles 30 aastat hiljem, kui psühholoogid Beck, Levinson ja Irons otsustasid seda uuesti uurida. Selles uurimuses avastati, et eksperimendi subjektiks ei olnudki Albert, vaid hoopis Douglas Merritte. Pärast lapse tegeliku nime teadaaamist püüdsid nad välja selgitada, mis temast pärast eksperimenti sai, kuid said kurva uudise osaliseks: Douglas Merrittel diagnoositi hüdrotsefaalia (neuroloogiline häire, mis on põhjustatud tserebrospinaalvedeliku ebanormaalsest kogunemisest sügaval ajus asuvasse vatsakestesse (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)), mis viis tema surmani 1925. aastal, vaid kolm aastat pärast eksperimenti.

### **Füüsiline tervis**

Powell ja teised (2014) leidsid, et allikate põhjal kujutati Albert Bargerit haiglasse vastuvõtul kui tervet ja hästiarenenud last, kellel oli hea toitumine. Kuigi ta koges seal olles tavapäraseid haiguseid, mida lapseas põetakse, nagu kõhulahtisus, leetrid, sisekõrva põletik ja püsiv köha, taastus ta neist edukalt ning haiglast välja kirjutamisel oli ta suurepärase tervise juures. Oluline on märkida, et ükski neist haigustest ei kattunud eksperimentaalsete sessioonide kuupäevadega, välja arvatud püsiv köha, mis võis olla märgatav eksperimentaalsetel filmikaadritel 1920. aasta lõpus.

See viitab Alberti võimalikule hingamisraskusele, mis on kooskõlas tema meditsiinilise dokumentatsiooniga.

Seevastu saabus Douglas Merritte haiglasse selgete hüdrosefaalia sümptomitega, millele on iseloomulik vedeliku kogunemine ajju. Erinevalt Albertist oli Douglas'i seisund tõsisem, mis lõppes mõne aasta pärast hüdrosefaalia tüsistuste tõttu surmaga. Esmapiilgul võib tunduda, et Douglas'i meditsiiniline seisund on vastuolus kirjeldusega, et Väike Albert oli terve laps, mis tundub lükkavat ümber võimaluse, et ta oli Albert. Siiski on teatatud Alberti neuroloogilistest kahjustustest, eriti eksperimentaalfilmidel, mis vastavad Douglas'i seisundile.

### **Neuroloogiline kahjustus**

Powelli ja teiste (2014) sõnul analüüsisid Fridlund ja tema kolleegid filmi "Inimese imikute käitumise uuringud: beebide eksperimentaalne uurimine", et uurida Alberti neuroloogilist seisundit. Veidi udune ühe kaameraga filmitud tummfilm näitas Little Alberti viie minuti pikkust käitumist, koosnedes 34-st erineva kestusega lühiklipist, mis olid jagatud kolmeks episoodiks. Esimene episood kajastas tema motoorset arengut 8 kuu ja 26 päeva vanuselt, sealhulgas suhtlemist erinevate esemetega ja roomamist. Teine episood keskendus tema emotsionaalsetele reaktsioonidele uutele stiimulitele nagu tuli, koer ja rott. Kolmas episood, mis filmiti mõni kuu hiljem, näitas tema reaktsioone pärast konditsioneerimist roti ja teiste karvaste objektide suhtes. Siiski puudus filmil kontekst Alberti igapäevase käitumise kohta väljaspool uurimist, mis tekitas filmis kahtlusi tema käitumise esinduslikkuse osas.

Fridlund ja tema kaasautorid märkasid, et Albert tundus olevat "stiimulitele keskendunud", pöörates tähelepanu vaid esitatud stiimulitele ja mitte ümbritsevatele keskkonnale. Nad järeldasid, et Albertil puudus "sotsiaalne viitamine", kaldumus vaadata täiskasvanute poole uudsete või hirmutavate stiimulite korral. Kuigi filmis on hetki, kus Albert tundub vaatavat Watsoni poole, lükkasid Fridlund ja tema kolleegid need tagasi, viidates vastastikuse pilgu puudumisele. Siiski võisid nad olla liiga ranged Alberti pilgu suuna kindlakstegemisel, arvestades filmi kvaliteeti ja kaamera nurga piiranguid. (Powell jt, 2014)

Fridlund ja tema kolleegid tõid välja ka puuduseid, mis puudutas Alberti käitumise tõlgendamist ebataavaliselt passiivseks ja stiimulitele mittereageerivaks. Nad mainisid filmis ka keeleliste oskuste arengu hilinemist, kuid rõhutasid, et selle hindamisene oli vaikse keskkonna tõttu raskendatud. Lisaks diagnoosisid nad Albertil autismi, retardatsiooni või leukodüstroofia, kuid rõhutasid, et imikute diagnoosimisel võib käitumis- ja neuroloogiliste seisundite hindamisel esineda vigu.

Kokkuvõttes ei andnud filmianalüüs lisaks Watsoni ja Rayneri esialgsele aruandele olulist tõendusmaterjali ning ning kinnitas pigem nende väidet, et Albert oli enne katsete algust hästi arenenud ja emotsionaalselt tasakaalustatud laps, kellel puudusid nähtavad hirmureaktsioonid uute stiimulite suhtes.

## Eksperiment täiskasvanutega

### Guatemala süüfilise eksperiment (1946-1948)

Terves järgnevas peatükis olen kasutanud Spector-Bagdady ja Lombardo (2019) uuringut Guatemala süüfilise eksperimenti kohta. 1943. aastal avastati, et penitsilliin võib olla tõhus süüfilise raviks, kuid katsetamiseks ei olnud tol hetkel piisavalt vahendeid. Teadlased püüdsid leida ka viise, kuidas ennetada süüfilise levikut, kuna see haigus kandus edasi sugulisel teel. Lõpuks töötati välja spetsiaalne profülaktiline pesu, mida saaks haigestumise vältimiseks kasutada pärast kokkupuudet süüfilist põdeva inimesega. John C. Cutler, juhtivkirurg, soovis enne pesu avalikku tutvustamist viia läbi katse selle efektiivsuse kontrollimiseks, kaasates suurema süüfilisse nakatumise tõenäosusega katseisikuid.

1945. aastal hakkasid nad otsima katsealuseid, ja kuna tol ajal oli vanglates prostituutide teenus legaalne, otsustati eksperiment läbi viia seal, pidades seda loomulikuks keskkonnaks nakkuse leviku uurimiseks. Eksperimenti rahastamiseks ja ametliku heakskiidu saamiseks pöörduti Thomas Parran'i poole ning rahastust saadi USA rahvusliku tervisehoiuinstituudi süüfilise uuringute osakonnalt.

1946. aastal alustati seroloogia eksperimentidga, mille peamine eesmärk oli leida sobivaim meetod süüfilise diagnoosimiseks, et hinnata pesu efektiivsust. Katseisikuteks valiti Guatemala vangid, lapsed, psühhiaatrilised patsiendid ja leproosiga patsiendid. Kuigi Guatemala vangla andis loa nende inimrühmade kasutamiseks, ei ole teada, kas katseisikutelt küsiti nende nõusolekut või miks valiti just need grupid eksperimenti läbiviimiseks.

Esiialgu testiti ravi 800 Guatemala vangil, kuna nende seas oli süüfilisse nakatumise määr kõige kõrgem. Kuna süüfilise testid näitasid ülemäära palju positiivseid tulemusi, kahtlustati testide usaldusväärsust. Kuigi Cutler omistas seda erinevate rahvuste segunemisele, tehes järelduse, et süüfilis nakatab rassiliselt erinevalt, jätkati katsetusi. Kuigi vangid ei olnud nõus sagedaste vereproovidega, pidas Cutler seda pigem hariduslikuks kui reaalseks kahtluseks testide vastu. Lisaks vangidele viisid teadlased läbi seroloogilisi uuringuid üle 1000 lapsel, kes pärinesid lastekodudest, Guatemala koolidest ja põlisrahva kogukondadest. Laste uurimine pidi tuvastama kaasasündinud ja sugulisel teel leviva süüfilise juhtumeid. Uuringute käigus viidi laste peal läbi erinevaid katseid, kuigi jääb teadmata, kas neid nakatati tahtlikult katse jaoks.

Järgmisena tehti üle 500 Guatemala haigla leepira patsiendil nii seroloogilisi uuringuid kui ka võeti proove pea- ja seljaajuvedelikust.

1947. aastal, pool aastat peale katseisikute valimist, alustati põhiuuringutega. Kuna juhuvalikuliste katsete korraldamine oleks võtnud liiga palju aega, siis otsustati tahtlikult nakatada üle 1300 prostituudi, patsiendi, vangi ja sõjaväelase. Pärast nakatumist said vaid pooled katseisikutest vajalikku ravi nakkuse vastu.

Dr. Cutleri ebaeetilised meditsiinilised eksperimendid Guatemalas neljakümnendatel aastatel toimusid Ameerika Ühendriikide Rahvatervise Teenistuse (PHS) patronaaži all. Need eksperimendid olid suunatud mitmetele haavatavatele rühmadele, sh sõduritele, prostituutidele, vangidele ja psühhiaatrilistele patsientidele, eesmärgiga uurida sugulisel teel levivate haiguste levikut ja arengut, nagu gonorröa, süüfilis ja shankroid.

Experimendid hõlmasid mitmeid meetodeid sugulisel teel levivate haigustega nakatamiseks. Näiteks suunati sõdureid seksuaalsuhtesse prostituutidega, kes olid nakatunud süüfilisse, või süstiti sõduritele süüfilist otse suguelundisse. Samuti nakatati Guatemala vange "kunstliku kokkupuute" teel, hõlmates nende suguelundite kraapimist ja nakatunud materjali haavadesse hõõrumist või selle käsivartesse süstimist.

Seadus nõudis Guatemala prostituutidelt iga kahe nädala tagant suguhaiguste testi sooritamist, mis võimaldas positiivse tulemuse korral testitud suunata edasiste katsetuste jaoks Dr. Cutleri juurde. Lisaks kasutas Cutler uuringutes ka varem nakatamata naisi, keda ta nakatas sihilikult, kasutades meetodeid nagu emakakaela pühkimine gonorröa mädaga või bakterite süstimine.

Psühhiaatrilised patsiendid olid samuti eksperimentide ohvrid. Dr. Cutler ja tema meeskond nakatasid neid sugulisel teel levivate haigustega erinevate meetodite abil, sealhulgas süstides süfüütilist emulsiooni naha alla või manustades seda suu kaudu. Mõnel patsiendil püüti süfüütilist emulsiooni kaela süstides esile kutsuda neurosüüfilist.

Kirjalikud dokumendid tõestasid, et katseisikute nõusolek puudus, eksperimentide tegelikku olemust varjati ja katseisikuid koheldi eetikanormidele mittesobivalt.

Pärast nakatamiskatsete lõppu jätkas Dr Cutler koos meeskonnaga uurimist, kogudes katseisikutelt proove – sealhulgas verd, seljaajuvedelikku ja kudesid. Proove koguti ka pärast Cutleri lahkumist Guatemalast 1948. aastal, kui tööd jätkasid Ameerika ja kohaliku meeskonna teadlased, eriti psühhiaatriapatsientide seas. Kogumist jätkati 1950ndatel, võimaldades hilisemat uurimist diagnostikameetodite arendamiseks USA turul.

Kuigi hüvitise saamiseks esitatakse nõudmisi, ei ole ametlikku vastust, mis võimaldaks otsust Guatemalas tehtud eksperimentide veel elavate katseisikute või nende sugulaste tuvastamiseks või neile hüvitise pakkumiseks.

Kuigi praegused regulatiivsed ja eetilised standardid keelaksid selgelt Guatemala suguhaiguste uuringud, jätkub arutelu minevikus toimunud tegevuste retrospektiivse eetilise hinnangu üle. Tolleaegsete teadlaste omavahelised kirjavahetused näitavad, et paljud olid teadlikud, et eksperimentid ei vastanud isegi tolleaegsetele eetilistele standarditele. Näiteks Dr. Cutleri kolleeg, üldkirurg, tunnistas, et selliseid eksperimente ei saa Ameerika Ühendriikides läbi viia. Lisaks olid paljud samad teadlased osalenud sarnastes eksperimentides föderaalvanglasüsteemis Terre Haute'is, Indianas, kus informeeritud nõusolekut arutati põhjalikult.

Hoolimata varasematest kogemustest nõusoleku protseduuriga põhjendasid teadlased Guatemala eksperimentides selle puudumist, väites, et katseisikud ei oleks selgitustest aru saanud ning seetõttu oluaks nõusoleku küsimine mõttetu formaalsus. Dr. R.C. Arnold, teine ülemus, väljendas muret psühhiaatriliste patsientide eksperimenteerimise pärast, kes ei saanud nõusolekut anda, ja soovitas eksperimentide olemuse varjamist. Hoolimata nendest hoiatustest lubati Cutleril jätkata Guatemala eksperimentidega. Guatemalas Dr. Cutleri ja tema meeskonna poolt läbi viidud nakatamise eksperimentid hoiti avalikkuse eest varjatuna ning neid ei avaldatud nende ebaeetilise olemuse tõttu kunagi. Eksperimentidega seotud dokumendid avastas ajaloolane Susan Reverby 2003. aastal ja need avalikustati 2010. aastal.

President Obama vabandas Guatemala ees ja algatas ametliku uurimise ning suunas jõupingutused toime pandud ülekohtuga tegelemiseks. Raportile reageerides võtsid professionaalsed organisatsioonid ja institutsioonid ette meetmeid, näiteks auhindade ümbernimetamine ja nende isikute nimede eemaldamine hoonetest, kes olid seotud nende eksperimentidega. Siiski osutusid õiguslikud kanalid hüvitise saamiseks keeruliseks, kuna kohtud pidasid end võimetuks hüvitist pakkuma, jättes vastutuse poliitilisele võimule.

Justiitsministeerium lükkas tagasi esimese Guatemalas läbi viidud eksperimente puudutava hagi (Lombardo, 2022), samal ajal kui Tervise- ja Inimteenuste Ministeerium lubas rahastada suguhaiguste ennetamist ja uurimise programme Guatemalas. Teine hagi, millesse on kaasatud eksperimentidega seotud isikud ja üksused, jätkub endiselt.

Kuigi on nõutud hüvitist, pole ükski valitsuse ega muu asutuse vastus keskendunud ohvrite või nende sugulaste tuvastamisele ega hüvitiste andmisele. See juhtum rõhutab valitsuse ja professionaalsete reaktsioonide kriitilise hindamise tähtsust teaduseetika rikkumiste osas ning tõstab esile jätkuva vajaduse tugevate kaitsemeetmete järele teaduslike eksperimentide katseisikute jaoks.

## Eksperiment eakatega

### Juudi krooniliste haiguste haigla vähiuuring (1960ndad)

Järgnev peatükk toetub Inimkiirguse katsete nõuandekomitee ehk ACHRE (i.a) aruandele. 1960ndate aastate lõpus tekitasid riiklikes tervishoiuinstituutides (NIH) rahastatud teadusprojektid märkimisväärset muret, kui üks Ameerika Ühendriikide Rahvatervise Teenistuse (PHS) rahastatud eksperiment tõstas eetilised puudused ja inimkatsete ohutusmeetmete ebapiisavuse. See intsident toimus Brooklyni juudi krooniliste haiguste haiglas, kus teadlased süstisid ilma informeeritud nõusolekuta elusaid vähirakke eakatesse patsientidesse.

Kuna ACHRE (i.a.) aruandes ei olnud täpset infot selle kohta, kuidas Chester M. Southami juhitud katsed läbi viidi, tugineb järgnev kirjeldus teaduskirjandusele (Vernon, 2020). 1950. aastatel viis Southam Memorial Sloan-Ketteringi Vähiuuringute Keskuses läbi katsed, milles 19 patsiendile – kellel olid kroonilised haigused, kuid mitte vähk – süstiti naha alla elusaid inimese vähirakke. Uuringu eesmärk oli testida hüpoteesi, et vähihaigetel puuduvad teatud immuunmehhanismid, mis võimaldavad organismil vähirakke tagasi tõrjuda. Juhtum tõusis avalikkuse tähelepanu alla tänu Brooklyni Jewish Hospitali õiguskomitee liikmele William A. Hymanile, kes esitas ametliku kaebuse ja tõi esile tõsised eetilised probleemid, tuginedes teistelt arstilt saadud infole, mille kohaselt patsiendid ei olnud teadlikud neile süstitud vähirakkudest. Kuigi haigla väitis, et patsiendid olid nõusoleku andnud, leidis Hyman, et informeeritus oli puudulik või puudus üldse. Juhtum päädis New Yorgi osariigi meditsiinikomisjoni uurimisega, mille tulemusel Southami tegevusluba ajutiselt peatati. Katsetes kasutatud seerumit varustas Memorial Sloan-Kettering oma 1954. aastal algatatud uurimisprogrammi raames, väites, et katsed andsid “uut ja olulist teavet”. Endine kohtunik Morris Ploscowe, kes esindas haiglat, vastutas taotluse eest ja palus rohkem aega andmete kogumiseks. Hyman mainis, et katsed jätkusid, kuid nõudsid nüüd kirjalikku patsiendi nõusolekut. Kohtuistungite käigus väitis härra Ploscowe, et katsed olid ühepäevane pilootuuring, mis viidi läbi 16. juulil ja seejärel lõpetati. Ta väitis ka, et iga patsient andis katseteks suulise nõusoleku ja arstid kinnitasid talle, et kahjulikke mõjusid ei ole.

Haigla tegevdirektor Solomon Siegel selgitas, et vabatahtlikeks peetud patsiendid ei teadnud, et neile süstitakse vähi rakke. Ta väitis, et nende teavitamine oli tarbetu, kuna rakud olid kahjutud ja oodatavasti lükkasid patsiendi kehad need tagasi. Siegeli sõnul öeldi patsientidele ainult, et neile süstiti rakke nende vastupanuvõime katsetamiseks vähi vastu. Härra Siegel avaldas lisaks, et kaks kuud tagasi, Hymani innustusel, alustasid Brooklyni ringkonna prokuratuur ja Hariduse Nõukogu

uurimist haigla katsete protseduuride kohta. Ta väitis: "Meile teadaolevalt jõudis ringkonnaprokuratuur järeldusele, et katsetega ei olnud midagi valesti. Me ei ole veel osariigilt midagi kuulnud." Hariduse Nõukogu osalus tulenes sellest, et selle Regentide Nõukogu litsentseerib New Yorgi arste.

Minnes nüüd tagasi ACHRE (i.a) aruande juurde, reageeris regentide juhatus, mis teostab kõrgkooli juhtimist ja järelvalvet, eksperimendis osalenud teadlaste hukkamõistmisega ja nende arstilitsentside peatamisega, kuigi peatamist ei viidud koheselt läbi ja arstidele anti katseaeg. Hoolimata sellest distsiplinaarvastusest, ei olnud institutsioonidel ega ka Ameerika Ühendriikide Rahvatervise Teenistusel (PHS) kohe mingeid tagajärgi. Siiski rõhutasid need juhtumid vajadust rangemate reeglite ja järelevalvemehhanismide järele, et kaitsta meditsiinilistes uuringutes osalevaid katseisikuid.

Nende juhtumite tagajärjed avaldasid püsivat mõju föderaalsete regulatsioonide arengule, mis puudutab teaduseetika valdkonda. Need juhtumid tõid esile pingutused rangemate reeglite kehtestamiseks inimeksperimentide katseisikute kaitseks, kujundades lõpuks meditsiiniuuringute eetika maastikku Ameerika Ühendriikides.

1960. aastatel tõusis Ameerika Ühendriikides esile kasvav mure inimkatsete eetilise reguleerimatuse üle, eriti juhtumite puhul, kus katseisikutele ei olnud antud teadlikku nõusolekut. Avalik ja professionaalne kriitika suunas tähelepanu sellele, et kehtivaid juhiseid kas ei olnud või need olid liiga üldised, et tagada katseisikute piisav kaitse. 1962. aastal tõstsid teadusasutused esmakordselt esile vajaduse selgete menetluslike suuniste järele, mis pälvis riiklike ametnike tähelepanu. Sellele järgnesid arutelud ning 1964. aastal avaldati Helsingi deklaratsioon, mis sätestas rahvusvahelised põhimõtted inimkatsete eetiliseks läbiviimiseks, sh nõude saada uurimiselustelt informeeritud nõusolek.

1961. aastal võttis Ameerika Ühendriikide Rahvatervise Teenistus kasutusele strateegia, mis nõudis, et kõik föderaalsete rahastusega uuringud läbiks institutsionaalse eetikakomitee eelkontrolli. Samas jäi informeeritud nõusoleku mõiste esialgu lahtiseks ning puudus selge määratlus selle sisulistele nõuetele. Järgnevatel aastatel muutusid nõuded järjest konkreetsemaks ning 1971. aastal koostati ulatuslik juhendmaterjal, mis käsitles uurimisprotsesside riskide ja hüvede hindamist, informeeritud nõusoleku andmise meetodeid ning katseisikute heaolu tagamist. Eetiliste raamistikute areng toimus paralleelselt akadeemilise diskussiooniga. Teadlased nagu Henry Beecher tõstasid avalikult küsimusi ebaeetiliste uurimistavade kohta ning toetasid süsteemsete reformide vajadust. Selle tulemusel muutus informeeritud nõusolek keskseks

põhimõtteks ja kujunes välja uurimiseetika institutsionaliseeritud mudel, mille eesmärk oli tasakaalustada teadusvabadus ja katseisikute õigused.

Need arengud löid aluse kaasaegsele uurimiseetika süsteemile, mis seab katseisiku õigused, autonoomia ja teadliku valiku keskmesse. Kuigi vanuse aspekt ei olnud regulatsioonide varastes etappides eraldi fookuses, loodi nende muutuste kaudu alus ka haavatavate rühmade, sh laste, eakate ja piiratud otsustusvõimega isikute paremale kaitsele.

## Ekspereimendide võrdlus

### Lapsega eksperimendi ebaeetilisus

Rahvusvaheline kliiniliste uuringute registriplatvorm, lühendina ICTRP, soodustab lastega eetiliste ja sobivate kliiniliste uuringute läbiviimist, tagades parema juurdepääsu juhiste, eeskirjadele ning kliiniliste uuringute andmetele. Lapsed moodustavad haavatava grupi, mis nõuab erilist tähelepanu nii eetiliselt kui ka kliiniliselt. Eetiliselt tähendab see eeskätt seda, et lapsed ei saa anda täisväärtuslikku informeeritud nõusolekut, mistõttu tuleb arvestada nii vanusest sõltuva otsustusvõime kui ka lapsevanema või eestkostja rolliga. Samuti tuleb hinnata riski ja kasu vahetorda rangemalt kui täiskasvanute puhul, kuna lapsed on arenguliselt ja sotsiaalselt eripärasel seisundis.

Nende kliiniliste uuringute läbiviimine on hädavajalik ohutute ravimite, lastele sobivate ravimvormide, kliiniliste sekkumiste ning parimate praktikate juhiste väljatöötamiseks. Kuna lapsed ei saa tavaliselt anda seaduslikult siduvat nõusolekut, on vajalik vanemate informeeritud nõusolek ning võimalusel lapse enda nõusolek. Lastel kliinilised uuringud peavad läbima range eetilise hindamise ja vastama kõrgetele standarditele. On oluline, et nii vanemad kui ka lapsed mõistaksid enne uuringus osalemist võimalikke riske ja kasu ning neil oleks võimalus esitada küsimusi igal ajal uuringu kestel. (WHO, i.a)

Töös vaadeldud eksperimendilapsega viidi läbi eirates eetilisi standardeid, mis hõlmavad katseisikute heaolu ja turvalisust. Lapse hirmutamine ja stressirohke olukorra tekitamine on vastuolus eetiliste põhimõtetega. (Soosaar, 2016) Ekspereimendi eesmärk oli panna laps kartma, kasutades hirmutavaid stiimuleid, nagu valged rotid ja valjud helid, kuid teadliku hirmu ja stressi tekitamine ilma piisava kaitseta või lohutuseta on ebaeetiline. Lisaks ei võetud eksperimendi läbiviimisel arvesse lapse heaolu ja vaimset tervist, jättes lapse hirmutavatesse olukordadesse ilma vajaliku toeta. (Soosaar, 2016) Ekspereimendi läbiviijad, John Broadus Watson ja Rosalie Alberta Rayner, ei võtnud piisavalt arvesse lapse heaolu ja võimalikke pikaajalisi tagajärgi, jätkates eksperimendi hoolimata lapse ilmest hirmust ja stressist.

### Täiskasvanutega eksperimendi ebaeetilisus

Ekspereimendites osalejatelt ei võetud teadlikku ja informeeritud nõusolekut nende osalemiseks, eriti seoses nende kokkupuutega sugulisel teel levivate haigustega. Ekspereimendites kasutati haavatavaid elanikkonna rühmi, sealhulgas vange, prostituute, psühhiaatrilisi patsiente ja lapsi,

ilma nende nõusoleku ja kaitseta. Katseisikutele jäeti eksperimentide tegelikud eesmärgid sageli teadlikult varjatuks või neid peteti eksperimentide tegeliku eesmärgi suhtes. Eksperimendid hõlmasid tahtlikku kokkupuudet sugulisel teel levivate haigustega, sealhulgas suguelunditele süstimist, haavadele nakatunud materjali hõõrumist ja mitmesuguseid muid ohtlikke protseduure, mis kahjustasid katsealuste tervist. Teadlased jätkasid eksperimente, hoolimata eetilistest hoiatustest ja vastutusest katsealuste tervise ja heaolu eest. Katseisikutele või nende sugulastele ei pakutud piisavat hüvitist või kompensatsiooni eksperimentides osalemise tagajärgede eest.

### **Eakatega eksperimendi ebaetilisus**

Vähirakkude süstimine eakatele patsientidele Brooklynis asuvas juudi krooniliste haiguste haiglas ilma nende nõusolekuta. (Soosaar, 2016)

Patsiente ei teavitatud vähirakkude süstimisest ja väideti, et see oli mõjuta, kuna rakud olid kahjutud ja loodetavalt lükkasid patsiendi kehad need tagasi. Katsete läbiviimine ilma selgete suunisteta või range järelevalveta, eriti mis puudutab katsealustelt informeeritud nõusoleku saamist. (Soosaar, 2016) Arstide autonoomia ja traditsioonilise arsti-patsiendi suhte austamise puudulik rõhutamine, eriti kui arstid ei teavitanud patsiente katsete tegelikust olemusest ega võimalikest riskidest. (Soosaar, 2016) Need juhtumid rikuvad eetilisi põhimõtteid, sealhulgas ausust, õiglust, autonoomiat ja teiste inimeste väärkuse austamist meditsiinilistes uuringutes.

### **Vanusepõhine eetiline võrdlus**

Lapsega seotud eetilised küsimused hõlmavad vanusest tulenevat küpsust ja võimetust anda informeeritud nõusolekut, mistõttu on vanemate või eestkostjate nõusolek ning lapse heaolu kaitse eriti olulised (Soosaar, 2016). Väikese Alberti eksperimendi eesmärk oli tekitada lapses hirmureaktsioon, mis võis kahjustada tema psühholoogilist tervist, ning seetõttu tekib küsimus selle eetilisusest. Kuigi tänapäeval ei oleks selline eksperiment lubatav, on oluline küsida, kas see oli eetiliselt problemaatiline ka oma aja kontekstis. Tõsi, 1920. aastatel ei olnud veel kehtestatud tänapäevaseid eetikakoodekseid, nagu Nürnbergi koodeks või Belmonti raport, kuid juba tol ajal kritiseeriti avalikkuses lastega tehtavaid katseid, eriti kui need põhjustasid kannatusi ilma ravieesmärgita. Seetõttu võib väita, et eksperiment oli vastuolus tollastegi arusaamadega inimlikkusest ja vastutusest laste ees.

Täiskasvanute puhul on oluline tagada nende võime anda informeeritud nõusolekut, samuti ka nende privaatsuse ja väärikuse austamine. (Soosaar, 2016) Katseisikute puhul võib esineda probleeme ebaõiglase kohtlemise ja väärtuste konfidentsiaalsuse rikkumise pärast.

Eakate uurimisel võib esineda erilisi eetilisi väljakutseid, nagu kognitiivsete võimete vähenemine või suutmatus adekvaatselt hinnata riske ja eeliseid. Arvestades eakate haavatavust, on oluline tagada nende heaolu ja kaitse ning austada nende enesemääramisõigust. (Soosaar, 2016)

### **Uurimismeetodid ja nende tagajärjed**

Eetilise eksperimenteerimise puhul on oluline arvestada, milliseid alternatiivseid uurimismeetodeid oleks saanud kasutada viisil, mis oleks vähemkahjustav ja moraalselt vastuvõetavam. Mitme ajaloolise juhtumi, nagu Väikese Alberti katse, Guatemala süüfilise uuringud ja vähiuuringud, valguses kerkib küsimus, kas samaväärseid teadmisi oleks olnud võimalik koguda meetoditega, mis ei seaks katseisikuid ohtu ega rikuks nende õigusi.

Üheks võimaluseks oleks olnud simulatsioonide kasutamine, mis võimaldavad uurida hüpoteese kontrollitud tingimustes ilma katseisikute otsese kahjustamiseta. Samas tuleb arvestada, et simulatsioonid ei pruugi alati adekvaatselt peegeldada inimeste reaalseid reaktsioone ega haiguse kulgu. Teiseks oleks võinud kaaluda küsitlusuuringuid, eriti nakkushaiguste leviku uurimisel. Kuid ka siin tuleb silmas pidada, et selliste uuringute usaldusväärsus sõltub vastajate siirusest, valimi esinduslikkusest ning vastamise motivatsioonist, mis võib olla madalam just marginaliseeritud rühmade seas. Laste uurimisel oleks eetiliselt sobivam olnud vaatlusuuringute kasutamine, mis võimaldab jälgida käitumist loomulikus keskkonnas ilma sihipäraselt hirmu või stressi esile kutsumata. Samuti oleks olnud võimalus rakendada psühholoogilisi teste, mis aitavad hinnata emotsionaalset seisundit ja hirme ilma otsese sekkumiseta.

Uuringute tulemused näitavad, et katseisikutele võisid eksperimendid põhjustada nii füüsilisi kui ka psühholoogilisi tagajärgi. Näiteks vähirakkude süstimine patsientidele võis tekitada põletikke, immuunvastuseid, infektsioone ja muid kroonilisi terviseprobleeme. Nende kõrval on oluline tähele panna ka emotsionaalseid ja vaimseid tagajärgi, nagu stress, ärevus, hirm, segadus ja usaldamatus. Laste puhul võivad sellised kogemused mõjutada emotsionaalset arengut, põhjustades raskusi suhetes, pidevat ärevust ning usalduskriise. Ka täiskasvanutel, kellele ei antud piisavat infot katse sisu ja riskide kohta, võisid tekkida sarnased vaimsed pingeseisundid ja mured oma tervise pärast. Analüüsides erinevaid eksperimente ja nende eetilist mõju, ilmneb, et riski määr ja eetiline lubatavus sõltuvad otseselt sellest, kes on katseisik. Vanus on seejuures määrav tegur. Lapsed ei saa

anda informeeritud nõusolekut ning on arenguliselt ja emotsionaalselt eriti tundlikud, mistõttu tuleb neile suunatud uuringuid hinnata rangemate eetiliste standardite alusel. Täiskasvanud võivad formaalselt nõusoleku anda, kuid nende tegelik autonoomia võib olla piiratud, kui nad kuuluvad haavatavatesse rühmadesse, näiteks vaesed, vangid või psühhiaatrilised patsiendid. Sellistes olukordades tuleb hinnata mitte ainult formaalset nõusolekut, vaid ka konteksti, milles see anti.

Kokkuvõttes näitavad analüüsitud juhtumid, et katseisikute vanus mõjutab oluliselt eksperimentide eetilist hinnangut. Kuigi kõigis juhtumites ilmnes sarnane probleem – informeeritud nõusoleku puudumine ja uuritavate huvide eiramine –, olid tagajärjed ja moraalne vastutus erineva ulatusega. Laste puhul langeb vastutus täielikult uurijatele ja institutsioonidele, samas kui täiskasvanute puhul tuleb arvestada ka nende autonoomiat ning teadlikkust. Seetõttu ei saa katseid hinnata pelgalt uurimismeetodi või teadusliku eesmärgi järgi – vanus ja haavatavus määravad suurel määral selle, kas uurimus on eetiliselt õigustatav või mitte.

### **Eetilised õppetunnid minevikust**

Tänapäeva teaduspraktika erineb oluliselt varasematest aegadest, kuid minevikust on siiski võimalik õppida väärtuslikke eetilisi õppetunde, et vältida varasemate eksperimentide vigu.

Teadlastele peab olema kohustuslik põhjalik koolitus eetiliste põhimõtete ja standardite kohta ning selle integreerimine teaduslike meetodite kursustesse või seminaridesse võiks tulla suureks kasuks.

Enne eksperimentide alustamist peaksid teadlased saama eetilise heakskiidu vastavalt kohalikele ja rahvusvahelistele eeskirjadele ning neil peaks olema kohustus järgida kõiki antud lubadega seotud nõudeid. Enne katseisikute kaasamist peaksid teadlased tagama, et katseisikud mõistaksid täielikult eksperimendi eesmäärke, riske ja kasusid ning neil peaks olema võimalus vabatahtlikult nõustuda või keelduda eksperimendis või uuringus osalemisest. (Soosaar, 2016, lk 21-27)

Eksperimendi ajal ja pärast peaksid teadlased pakkuma katseisikutele võimalust jälgimisele ja nõustamisele ning tagama nende heaolu ja ohutuse. Eksperimentide tulemused ja nendega seotud eetilised kaalutlused peaksid olema avalikud ning teadlased peaksid olema valmis aru andma oma töö eetilistest aspektidest. (Soosaar, 2016, lk 128-131)

## Kokkuvõte

Käesoleva filosoofia bakalaureusetöö eesmärk on uurida eetika rolli eri vanusegruppide inimeksperimentide läbiviimisel. Sissejuhatuses käsitlen üldist eetika rolli meie igapäevaelus ja selle varieerumist vanusegruppide lõikes. Mainides, et vanusest tulenevad inimeste eetilised erinevused on seotud inimeste kogemuste ja perspektiivide muutumisega eluetappide jooksul. Hüpootees väidab, et inimeksperimentide eetilise aspektiga arvestamine on suurem väljakutse, kui kaasatud on erinevad vanusegrupid. Töö keskendub nende eksperimentide eetilistele aspektidele laste, täiskasvanute ja eakate puhul.

Alguses tutvustasin kiiniliste uuringute eetikat, tuues välja erinevaid eetilisi aspekte. Kliinilised uuringud on sügavuti minevad uurimistööd, mille eesmärk on avastada uusi teadmisi inimeste tervise ja heaolu kohta ning välja töötada uusi ravimeetodeid. Need uuringud hõlmavad mitut faasi, alustades uue ravimeetodi ohutuse hindamisest kuni selle efektiivsuse testimiseni suuremate katsegruppidega. Edukate uuringute korral võib see viia uute ravimite või ravimeetodite kasutamiseni kliinilises praktikas, mis võivad oluliselt parandada patsientide elukvaliteeti. Meditsiinieetika tugineb mitmetele teoreetilistele alustele, nagu utilitarism, deontoloogia, vooruseetika ja eksistentsialism, pakkudes raamistikku moraalsete otsuste tegemiseks meditsiinipraktikas, keskendudes autonoomiale, mittekahjustamisele, heategemisele ja õiglusele. Kliinilistes uuringutes on oluline tagada katseisikute autonoomia ja vabadus, eriti informeeritud nõusoleku kontekstis, kuigi see võib praktikas olla keeruline, eriti kui tegemist on keeruliste meditsiiniliste kontseptsioonidega. Siiski peavad kliinilised uuringud järgima rangete eetiliste standardite ja regulatsioonide raamistikku ning olema läbipaistvad ja vastutustundlikud. Lisaks informeeritud nõusolekule võivad kliinilised uuringud hõlmata ka teisi nõusoleku vorme, nagu käitumuslik või eeldatav nõusolek, kohandades seda vastavalt iga patsiendi individuaalsele olukorrale ja raviprotseduurile.

Oma analüüsis toon välja mitmeid näiteid ebaeetilistest eksperimentidest erinevate vanusegruppide puhul, rõhutades vajadust järgida eetilisi põhimõtteid ning tagada katseisikute heaolu. Eriti oluline on katseisikute informeeritud nõusoleku saamine ning nende enesemääramisõiguse austamine, mis ei ole üksnes turvalisuse tagamiseks, vaid ka inimese kui moraalse agendi tunnustamiseks. Samuti rõhutan vajadust teadlaste eetilise koolituse järele ning eetikakomiteede järelevalve olulisust, et tagada uuringute vastavus eetilistele standarditele. Alternatiivsete meetodite ja eksperimentide

tagajärgede käsitlemine toob esile eetilise lähenemise vajalikkuse ning näitab, milliseid kahjulikke mõjusid võib ebaetiline uurimistegevus põhjustada.

## Kirjanduse loetelu

ACHRE (i.a). *Chapter 3.2: Federal policy on human subjects research*. Advisory Committee on Human Radiation Experiments. Kasutatud 16.05.2025, [https://ehss.energy.gov/ohre/roadmap/achre/chap3\\_2.html](https://ehss.energy.gov/ohre/roadmap/achre/chap3_2.html)

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.

Beck, H. P., & Irons, G. (2011). “Looking back: Finding Little Albert.” *The Psychologist*, British Psychological Society. Kasutatud 16.05.2025, <https://www.bps.org.uk/psychologist/looking-back-finding-little-albert>

Jonas, H. (1969). “Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects.” *Daedalus*, 98(2), 219–247.

Lombardo, P. A. (2022). “Victims Again: Litigation Ends on the US Public Health Service Syphilis Studies in Guatemala.” *Voices in Bioethics*, 8. Columbia University. Kasutatud 16.05.2025, <https://journals.library.columbia.edu/index.php/bioethics/article/view/12795>

National Institutes of Health (i.a). *Hydrocephalus*. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Kasutatud 16.05.2025, <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/hydrocephalus>

Powell, R. A., Digdon, N., Harris, B., & Smithson, C. (2014). “Correcting the Record on Watson, Rayner, and Little Albert: Albert Barger as ‘Psychology’s Lost Boy’.” *American Psychologist*, 69(6), 600–611. <https://doi.org/10.1037/a0036854>

Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice*. Cambridge, Mass: Belknap Press of Harvard University Press.

Soosaar, A. (2016). *Meditiinieetika. Mis on meditsiinieetika?* Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus. Kasutatud 16.05.2025, <https://sisu.ut.ee/meditsiinieetika/opik/>

Spector-Bagdady, K., & Lombardo, P. A. (2019). “U.S. Public Health Service STD Experiments in Guatemala (1946–1948) and Their Aftermath.” *Ethics & Human Research*, 41, 29–34. <https://doi.org/10.1002/eahr.500010>

Vernon, L. F. (2020). "Tuskegee Syphilis Study Not America's Only Medical Scandal: Chester M. Southam, MD, Henrietta Lacks, and the Sloan-Kettering Research Scandal." *Journal of Health Ethics*, 16(2). Kasutatud 16.05.2025, <https://aquila.usm.edu/ojhe/vol16/iss2/3>

Wendler, D. (2009). "The Ethics of Clinical Research." *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Toim. Edward N. Zalta. Kasutatud 16.05.2025, <https://plato.stanford.edu/archives/sum2022/entries/clinical-research/>

WHO (i.a). *Clinical Trials in Children*. Maaailma Terviseorganisatsioon. Kasutatud 16.05.2025, <https://www.who.int/clinical-trials-registry-platform/clinical-trials-in-children>

## Abstract

This philosophy thesis investigates how ethics manifest in human experiments across different age groups. It begins by exploring the general role of ethics in daily life, emphasizing its nuanced variation across age demographics. This variation is intricately linked to the evolving experiences and perspectives individuals undergo throughout their lifetimes. The thesis hypothesizes that ethical considerations in human experiments present distinct challenges across various age brackets and aims to scrutinize these ethical dimensions concerning children, adults, and the elderly.

The discussion delves into the realm of clinical trial ethics, drawing from philosophical frameworks such as utilitarianism, deontology, virtue ethics, and existentialism. Clinical trials, as rigorous research endeavors, are instrumental in advancing understanding and developing treatments for human health. Within this context, ethical principles of autonomy, non-maleficence, beneficence, and justice serve as guiding principles.

Ensuring participant autonomy and informed consent emerges as a central ethical concern, particularly amidst the complexity of medical concepts. Despite these challenges, adherence to stringent ethical standards, transparency, and accountability remains imperative. The analysis underscores various instances of unethical experiments across age groups, stressing the paramount importance of upholding ethical principles for participant well-being, informed decision-making, and the preservation of individual rights.

Moreover, the thesis highlights the necessity of comprehensive researcher training in ethics and robust oversight by ethics committees to ensure adherence to ethical standards. By exploring alternative methodologies and considering the potential consequences of experiments, the thesis provides a holistic examination of ethical imperatives and their implications.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Herlina-Helina Viigand, annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose “Inimkatsed ja eetika: ealisuse aspekt” Mille juhendaja on Kadri Simm.

1. reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Herlina-Helina Viigand

20/05/2024