

Kokouspöytäkirja

Kokousaika ma 14.9. 2015, klo 10.00–11.12

Kokouspaikka: kahveri, päätalo

Läsnä:

Markku Ojanen (pj.), Leila Haaparanta, Kirsti Uusi-Rasi, Johanna Kujala, Veli-Matti Värri, Kaisa Väänänen, Tuija Kautto, Perttu Heino, Heikki Eilo (siht.)

2.Ilmoitusasiat:

-Tampereen alueen ihmistieteiden eettisen toimikunnan toimikausi päättyy 31.12. 2015

-professori Veikko Surakka on tutkimusvapaalla 1.8. 2015 eikä osallistu toimikunnan kokouksiin kyseisenä aikana. Sijaisena kyseisen ajan toimii yliopisto-opettaja Tuija Kautto (informaatiotieteiden yksikkö).

-yliopettaja Pekka Kalli ei ole enää toimikunnan jäsen 1.8. 2015 lukien. Sijaisena ja Tampereen ammattikorkeakoulun edustajana kyseisenä aikana toimii tutkimusjohtaja Perttu Heino tai hänen määräämä henkilö.

-Aineistonhallinta ja eettinen ennakoarviointi –Ihmistieteiden eettisille toimikunnille tarkoitettu koulutus- ja keskustelutilaisuus maanantaina 26.10.2015 klo 12–15:00/Päätalo, sali A2b.

Ilmoitusasioiden yhteydessä toimikunnan puheenjohtaja, jäsenet ja sihteeri esittäytyivät uusille toimikunnan jäsenille (yliopisto-opettaja Tuija Kautto uutena jäsenenä ja tutkimusjohtaja Perttu Heino varajäsenenä.)

3. Toimikunnan varapuheenjohtajan valinta (Pekka Kallin tilalle). Uudeksi toimikunnan varapuheenjohtajaksi valittiin toimikunnan jäljellä olevaksi toimikaudeksi erikoistutkija Kirsti Uusi-Rasi UKK-instituutti.

4. Lausuntopyyntö 8/2015: ”Lasten ja nuorten vapaa-aika- ja osallisuustutkimuksen III osatutkimus (hoitotiede, professori Leena Koivusilta, terveystieteiden yksikkö, Seinäjoen yliopistokeskus) – esittelee Pösö (kirjallisesti).

Päätös/lausunto: Toimikunta pyytää tarkennusta seuraavista asioista:

Toimikunnan mielestä maahanmuuttajakäsitettä tulisi tutkimuksessa avata tarkemmin: mitä tällä käsitteellä tarkoitetaan? Erilliset tutkimustiedotteet on osoitettu sekä asianmukaisesti sekä lapsille että vanhemmille.

Tutkimusalueita ei kuitenkaan tarvitse nimetä lapsille, mutta ne on syytä kuvata vanhemmille osoitetussa tiedotteessa. Vanhemmille osoitetussa tiedotteessa tulisi mainita, että tutkijat ovat kiinnostuneita yksinhuoltaja- ja maahanmuuttajaperheiden lasten vapaa-ajan viettämisestä. Lasten tiedotteessa tulee sanan *tutkimuslupa* sijasta todeta se, että eettinen toimikunta antaa lausunnon. Tutkimusluvan myöntää siis organisaatio, jota tutkitaan, ja toimikunta antaa lausunnon ainoastaan eettisistä näkökohdista.

Mikäli lomake täytetään yhdessä, tulee tämä huomioida ohjeistuksessa. Yhdessä täyttäminen tulee selkeästi mainita kyselyä aloitettaessa. Toimikunta katsoo, että selkeyden vuoksi tulee olla kaksi lomaketta: maahanmuuttajanuorille ja –lapsille tarkoitettu lomakkeessa on kaikki kysymykset ja muille tarkoitettu lomakkeessa ei ole kohtia 2,4 ja 5. Kyselyn ohjeita ja kysymysten muotoilua on syytä tarkistaa. Ohje ”oikeita ja väärä vastauksia ei ole” ei sovellu taustaa kuvaaviin kysymyksiin ja vaihtoehtoa ”vuorotteluvapaalla” on vaikea ymmärtää. Myöskään kuukausituloja koskeva kysymys ei ole tarkoituksenmukainen.

Haastattelurungossa kuvatut teemat (erityisesti tema 3) voivat olla lapsille ja nuorille hankalia, jopa ahdistavia. Toimikunta pyytää tarkentamaan, miten haastattelijat ovat varautuneet haastateltavien tunnereaktioihin silloin, kun kyse on arkaluonteisista kysymyksistä?

Koska kyselyyn liittyy sekä kysely- että haastatteluosa, tulee tiedotteessa selkeästi määritellä se, mikä koskee vanhempia ja mikä lapsia/nuoria ja mikä voidaan täyttää yhdessä.

Aineistohallintasuunnitelmassa ei ole mainintaa tutkimusaineiston hävittämistavasta. On todettu, että aineistoa säilytetään 31.12. 2017 saakka lukitussa kaapissa. Hävittämistapa tulisi mainita ja todeta se myös rekisteriselosteessa.

Toimikunta pyytää selvityksen edellä mainituista asioista toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten.

Toimikunta pyytää selvityksen edellä mainituista asioista toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. Selvitys pyydetään lähettämään sähköpostitse toimikunnan sihteerille (heikki.eilo@uta.fi).

5. Lausuntopyyntö 9/2015: ”Hämeenlinnan kaupungin asukkaiden sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö” (akuuttilääketeiede, professori Ari Palomäki, lääketieteen yksikkö/KHSHP): Toimikunta pyytää tarkennusta seuraavista asioista:

- Lausuntopyynnössä todetaan, että tutkimuslupa kysytään kesäkuussa. Tutkimuslupa lienee kuitenkin pyydetty ao. organisaatiosta? Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta antaa lausunnon ainoastaan eettisistä näkökohdasta (ei käsittely tutkimuslupakysymyksiä).
- Onko sairaala/organisaatio (KHSHP) aikanaan kysynyt kaikilta luvan osallistua erilaisiin tutkimuksiin?
- Jääkö järjestelmän potilasrekisterin/asiakasrekisterin) lokitietoihin jälkeä/merkkiä siitä, että ao. henkilö osallistuu ko. tutkimukseen?
- Toimikuntaa kiinnostaa vielä potilaiden yksilöintitunnuksen salausmenetelmä SHA 1 –algoritmi. Onko salaamisen menetelmä ehdottoman luotettava, arvio tästä?
- Kysymys liittyy kohtaan 2 edellä: Mikäli sairaala/organisaatio ei ole kysynyt asiakkailtaan suostumusta osallistua erinäisiin tutkimuksiin ja nyt kyseessä on takautuva tutkimus, tulisi tässä tapauksessa henkilötietolain 36 §:n mukaan täyttää rekisteriselostelomake ja lähettää se tietosuojavaltuutetun toimistoon. Jos organisaatio on alun perin kysynyt esim. potilailta/asiakkailta lupaa näiden tullessa potilaiksi osallistua erilaisiin tutkimuksiin, ei rekisteriselostetta tarvita.

Toimikunta päätti, että Palomäeltä/tutkimuksen yhdyshenkilö LL, osastonylikääräi Timo Lukkariselta pyydetään vastaukset edellä mainittuihin kysymyksiin. Yliopiston tietoturva-asiantuntijaa konsultoidaan SHA 1 – algoritmin salaamismenetelmän luotettavuudesta ja siitä, jääkö potilas/asiakasrekisterin lokitietoihin jälkeä/merkkiä siitä, onko henkilö osallistunut tutkimukseen/ollut mukana otannassa.

Toimikunta päätti 1.10. 2015 antaa puoltavan lausunnon edellä mainitulle lausuntopyynnölle saatuaan selvitykset ja verrattuaan niitä tietoturva-asiantuntijan antamiin vastauksiin. Lausunto seuraavasti:

Toimikunta antaa puoltavan lausunnon. Toimikunnalle on toimitettu riittävä selvitys lausuntopyyntöön liittyen. Tutkijat vastaavat tutkimusluvan hankkimisesta ja toimikunta antaa lausunnon ainoastaan eettisistä näkökohdista. Toimikunta pyytää kuitenkin tutkijoita kiinnittämään huomiota siihen, että tutkimusluvut on pyydetty kaikilta tarvittavilta tahoilta (esim. valtakunnalliset rekisterit KanTa tai esim. hoitoilmoitusrekisterit).

6. Muut asiat: Kaisa Väänänen totesi, että TTY:llä järjestetään tutkimuseettisten kysymysten käsittelyä koskeva tilaisuus.

Pöytäkirjan vakuudeksi

Puheenjohtaja Markku Ojanen

Sihteeri Heikki Eilo