

TAMPEREEN YLIOPISTO
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN
EETTINEN TOIMIKUNTA

Kokouspöytäkirja
22.2.2018

Kokousaika ma 19.2.2018, klo 10.00–12.08

Kokouspaikka: Kahveri, pääatalo

Läsnä: Uusi-Rasi (pj.), Haaparanta, Kujala, Toiviainen, Nikunen, Kylliäinen, Huttunen, Väänänen, Serola, Ikonen, Kukkonen, Eilo (siht.)

1. Ennen virallisen kokouksen avausta kuullaan Tietoarkiston kehittämispäällikön, dosentti Arja Kuula-Luumin esitys aiheesta EU:n tietosuojasetus (asiaa käsitellään eettisen toimikunnan näkökulmasta)

-Kuunneltiin esitys ja asiasta keskusteltiin ja esitettiin kysymyksiä.

2. Kokouksen avaus ja läsnäolijoiden toteaminen sekä edellisen kokouksen pöytäkirjan tarkastaminen:

Avattiin kokous virallisesti, todettiin läsnäolijat ja tarkastettiin pöytäkirja. Edellisen kokouksen pöytäkirjaan (tammikuu) tehtiin pienimuotoinen nimikorjaus lausuntopyyntöön, jossa lausuntopyynnön esittäjä oli Kantola eikä Kujala.

3. Ilmoitusasiat: Etiikan päivä Helsingissä 15.3.2018, linkki:

<http://www.etiikanpaiva.fi/>

-Todettiin, että Etiikan päivään osallistuvat toimikunnan puheenjohtaja ja sihteeri. Päivän sisällöstä informoidaan maaliskuun kokouksessa.

4. Lausuntopyyntö 6/2018: ”Horizon 2020 –hanke: A multi-stakeholder co creation platform for better access to Long-Term Care services” (professori Jari Stenvall, hallintotieteet, JKK)

Huom! lausuntopyyntö on pyydetty toimikunnan uudelleen käsittelyä varten (käsitellään kolmannen kerran). Asiakirjan lopussa on word-muotoisena

asiakirjana se, mitä häneltä on pyydetty selvityksenä ja lisäksi EU-hankeeseen liittyen yliopiston tietosuojavastaavan lausunto sekä Tampereen kaupungin lausunto.

Toimikunnan lausunto: toimikunta antaa puoltavan lausunnon. Ei eettisiä ongelmia.

5. Lausuntopyyntö 7/2018: “Internetissä toteutettavien runo- ja valokuvaterapeuttisten interventioiden vaikutus lapsen kuoleman kokeneilla vanhemmilla” (väitöskirjatutkija Niina Keskinen, hoitotiede/terveystieteet, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.2.2018 ja edellyttää selvityksen seuraavista asioista:

- Saadaanko tutkimukseen rekrytoitua tarpeeksi henkilöitä aihe ja henkilöiden määrä huomioon ottaen? Otetaanko tutkimukseen myös tapaukset missä kuollut lapsi on aikuinen?
- Mikä on tutkimuksen varsinainen tutkimusaineisto? Vaikkei verkossa jaettuja tekstejä, kuvia ja keskusteluja käytettäisikään tutkimusaineistona, ovat ne kuitenkin osallistujan näkökulmasta tutkimusta varten jaettua aineistoa. Tiedotteista tulisi käydä selväksi, ettei Facebook-ryhmissä jaettuja aineistoja käytetä missään muodossa tutkimusaineistona. Oleellista on vakuuttaa osallistujat siitä, ettei heidän verkkoryhmissä jakamansa materiaali ole tutkimuksen kohteena.
- Tunnistautuminen facebook-ryhmässä: käytetäänkö omia nimiä vai peitenimiä tms.? Miten osallistujat ohjeistetaan käyttämään verkkoryhmiä? Lisäksi tiedotteissa tulisi kertoa Facebook-ryhmässä julkaisemisen riskit ja säännöt (esim. Suomen Internetopas, Netiketti osoitteessa <http://www.internetopas.com/netiketti/>).
- Selvitys facebook-ryhmän tukihenkilöiden toiminnasta surutyössä, koska tämä poikkeaa kasvokkain tapahtuvasta yksilöllisestä ja intiimimmästä surutyöstä. Osallistujat saatetaan suhteellisen lyhyeksi ajaksi (yksi kuukausi) itselleen aiemmin täysin tuntemattomien henkilöiden kanssa vuorovaikutussuhteeseen hyvin stressaavassa ja traumatisoivassa elämäntilanteessa. Tukihenkilön tulisi ymmärtää

myös ryhmässä tapahtuvan toiminnan riskejä ja verkkofoorumien moderointia.

- Kun tutkimus päättyy, miten käy facebook-ryhmälle? Poistetaanko se?
- Suostumusta kysyttäessä ei täysin käy ilmi se, mihin henkilö on suostumassa osallistuessaan tutkimukseen. Runo- ja kuvaryhmien viikoittaisissa teemoissa uskonnolliset asiat tulevat esille vasta myöhemmin ja saattavat olla joidenkin osallistujien mielestä oman elämänkatsomuksen vastaisia. Tätä ei ole mainittu tiedotteessa. Vai onko myös viikkoteemat tarkoitus jakaa samalla, kun kysytään suostumusta?
- Taustatietolomake ja kyselyiden yhdistäminen: moneenko kertaan taustatiedot ovat tarpeen kerätä? Eikö taustatietojen kysely riittäisi yhden kerran? Entä mikä on äidin tyttönimen merkitys? Tarkoitetaanko sillä kuolleen lapsen äidin tyttönimeä vai osallistujan äidin tyttönimeä? Jos äidin tyttönimeä ja taustatietoja käytetään lomakkeita yhdistävänä pseudonyymina, niin voisiko etsiä osallistujan kannalta yksinkertaisemmän tavan luoda itselleen pseudonyymi ja selittää osallistujalle pseudonyymien käytön tarkoitus? (Esim. ”Anna itsellesi kaksiosainen pseudonyymi, jota käytät kaikissa kyselyissä, jotta surureaktion muutosta on mahdollista mitata saman vastaajan osalta.”)
- Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste tarvitaan joka tapauksessa. Tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja mm. valokuvat ovat näitä. Vaikka Facebook-ryhmissä jaettuja aineistoja ei käytetä varsinaisena tutkimusaineistona, tulee rekisteriselosteesta selvittää, miten Facebook-ryhmien kanssa menetellään tutkimuksen aikana ja sen loputtua.

Toimikunta edellyttää lausuntopyynnön uudelleen toimikunnan käsittelyyn. Tutkijaa pyydetään lähettämään uusi lausuntopyyntö, jossa edellä mainitut asiat on tarkistettu ja vielä erillinen asiakirja selvityksistä. Asiakirjat voi lähettää sähköisesti toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (heikki.eilo@uta.fi).

6. Lausuntopyyntö 8/2018: ”Laitos, koti ja yhteisö? Tutkimus sosiaalisten suhteiden tulkinnoista palvelukeskuksessa” (väitöskirjatutkija Katariina Tuominen, gerontologia, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.2.2018 ja edellyttää selvityksen seuraavista asioista ja pyytää huomioimaan seuraavat seikat:

- Tutkimuksen aikana on järkevää tiedottaa useampaan kertaan käynnissä olevasta tutkimuksesta, joten jatkuvan reflektoinnin periaate on tärkeää. Voisiko harkita esimerkiksi nimilappua, jossa maininta, että on myös tutkijan roolissa.
- Henkilötunnuksen käyttö ei liene tarpeellista, sen sillä turhaan käyttöä tulee välttää. Tarvitaanko myöskään syntymäaika?
- Kohdassa 3, arvioinnissa tutkimuksen eettisyydestä, suosittelemme mainitsemaan, että tutkimuksen alussa palvelukeskuksessa pidettäisiin tiedotustilaisuus, tarvittaessa useampi, jossa kerrotaan tutkimuksen tekemisestä keskuksessa. Lisäksi kohdassa ”Vahingoittamisen välttäminen” on suositeltavaa mainita, että osallistujien informointi tutkimuksesta ja tutkijan läsnäolosta on vuorovaikutustilanteissa jatkuvaa toimintatutkimuksen luonteen mukaisesti. Ei siis nojauduta vain kertaluonteiseen suostumukseen.
- Sivun 14: täsmennettävä, käsittääkö kognitiivisesti vajaakykyisiä koskeva suostumus vain havainnoinnilla kerätyn aineiston, ei haastatteluja?
- Mikäli tietoista suostumusta ei saada, onko kyseessä tällöin pelkästään havainnointi?
- Koska henkilöiltä pyydetään suostumusta (esim. läheisen suostumus), tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste tarvitaan.
- Tiedote-lomake tulisi kohdistaa enemmän osallistujille: se on aloitettava kutsulla osallistua ja puhuttelumuotona ”Teille”
- Kohta 7; aineistohallintasuunnitelma: arkistoitava aineisto tulee kuvata täsmällisemmin.

Toimikunta edellyttää selvityksen edellä mainitusta toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. Selvityksen voi lähettää sähköpostitse toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (heikki.eilo@uta.fi).

7. Lausuntopyyntö 9/2018: ”Sensitiivisyys vauvasignaaleille vanhemmuuteen siirtymän aikana (TransParent)” (akatemiaturkija, dosentti Mikko Peltola, psykologia, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.2.2018 ja edellyttää selvityksen seuraavista asioista ja pyytää huomioimaan seuraavat seikat:

- Tutkimusta koskevassa tiedotteessa puhutaan pienten lasten vanhemmista ja raskaana olevista naisista; tiedote on ristiriidassa lausuntopyynnön kanssa. Onko kyse tutkimuksen ensimmäisestä vaiheesta vasta, onko tulossa myöhempi vaihe, jossa uusia kohderyhmiä?
- Tutkimuksessa toteutettava yksi (1) sykemittaus on lumetta. Kerrotaanko tämä myöhemmin tutkimukseen osallistuville?
- Mikä on tutkimukseen osallistuvien yhteistyötahojen rooli? Yhteistyötahot on mainittu tiedotteessa.
- Miten videoaineistoa käytetään ja miten henkilötiedot siinä anonymisoidaan?

Toimikunta edellyttää selvityksen edellä mainitusta toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. Selvityksen voi lähettää sähköpostitse toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (heikki.eilo@uta.fi).

8. Muut asiat: todettiin, että Tampereen yliopiston tietosuojavastaava Jukka Tuomela pyydetään myös kertomaan tietosuojasta kevään kuluessa.

Puheenjohtaja

Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri

Heikki Eilo