

TAMPEREEN YLIOPISTO
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN
EETTINEN TOIMIKUNTA

Kokouspöytäkirja
19.3.2018

Kokousaika ma 19.3.2018, klo 10.00–12.07

Kokouspaikka: Kahveri, päätalo

Läsnä: Uusi-Rasi (pj.), Serola, Kylliäinen, Åstedt-Kurki, Kukkonen, Ikonen, Kujala, Eilo (siht.)

1. Kokouksen avaus ja läsnäolijoiden toteaminen sekä edellisen kokouksen pöytäkirjan tarkastaminen: avattiin kokous ja tarkastettiin pöytäkirja. Niina Lilja lisättiin edellisen kokouksen läsnäolijaksi.

2. Ilmoitusasiat: Kooste Etiikan päivästä /Helsinki 15.3.2018: toimikunnan puheenjohtaja ja sihteeri: Puheenjohtaja kertoi Etiikan päivästä: TENKin pääsihteeri Spoof totesi, että TENKiin oli lähetetty 21 HTK-loukkausepäilyä ja 6 tapauksessa todettiin HTK-loukkaus. Hän totesi myös, että eettisen ennakoarvioinnin uusi ohjeistus (ns. HYMY-ohjeistus) on työn alla. Myös tutkimusdatan avaamiseen liittyvää ohjeistusta valmistellaan. TENK on myös antanut lausunnon lakiehdotuksesta sosiaali- ja terveystietojen toissijainen käyttö.

Etiikan Päivässä filosofian professori Juha Räikkä kertoi yksityisyyden arvosta: mielikuvat, miten hallitaan, hyvät tavat, huono käytös. Keskeinen sanoma oli se, että kun yksityisyyttä kavennetaan, se koskee jokaisen arkea. Tietosuojavaltuutetun toimiston ylitarkastaja Raisa Leivonen totesi omassa puheenvuorossaan, että uusi tietosuojaa-asetus ja henkilötietolain korvaava tietosuojalaki mahdollistavat edelleen tutkimuksen tekemisen. Uusi tietosuojalaki lähtee riskiperusteisesta henkilötietojen käytöstä ja arvioinnista: on osoitusvelvollisuus, eettisyys tutkimustoiminnan osalta ja tietoturvaloukkausten riipeä käsittelyvelvollisuus. Hän esitteli myös tutkijan

työkalupakin, jossa oli 10 työkalua: mm. toimintaohjeet rooli, vastuut, luottamus, tms.

Yliopistotutkija Karoliina Snell puhui suostumuksesta tutkimuksesta ja tutkimuksen informointiin liittyvistä pelisäännöistä ja biopankista sekä data-tietojen yhdistelystä ja data-taloudesta. Tärkeitä seikkoja ovat tulevaisuudessa omien tietojen hallinta, tieto ja informointi datan käytöstä. Yhteisesti hyväksyttävää menettelyä, arvot huomioon ottaen, on vaikea löytää yhteisiä sääntöjä. Ihmiset ovat yhä enemmän huolissaan siitä, kuka tietojen käytöstä hyötyy.

Turun yliopiston Suomen historian professori Kirsi Vainio-Korhonen kertoi historian tutkimuksesta ja tietosuojasta. Korhonen totesi, että historian tutkimuksessa arkistotutkimuksella on oma merkityksensä ja henkilötietolaki (joka ei koske kuolleita henkilöitä) ei useinkaan aktualisoidu historian tutkimuksessa. Henkilötietojen suoja historian tutkimuksessa on 100 vuotta ja arkaluonteisissa tiedoissa 130 vuotta. Historian tutkimuksessa tärkeää on arkistojen omat säännöt, ihmisten, erityisesti kuolleiden ihmisten eettinen kohtelu. Historian tutkimuksen etiikasta on ilmestynyt kirja vuonna 2017. Avoimen datan ja dataetiikan temasta käytiin paneelikeskustelu. Erityisesti keskusteltiin lääketieteellisyydestä. Lääketieteellisyys on sitoutunut eetisiin periaatteisiin ja datan eettiseen käyttöön ja tieteellisen metodologian tärkeyteen. Kaupalliset datat tulisi avata tutkijoille, mutta näin ei tulle lähiaikoina tapahtumaan.

Akateemikko Risto Nieminen kertoi tutkimuksen datan kiertokulusta ja sen eri vaiheista. TENKin puheenjohtaja, kansleri emerita Krista Varantola puhui erityisesti open accessista. Aihe on ollut pinnalla tutkimuksessa nyt 10 vuotta. Nyt ei keskustelun fokus enää ole niinkään open access vai pikemminkin open data ja open science. Tärkeitä seikkoja ovat mitä ja säilytetään ja miten ja paljonko tallennettavaa dataa tarvitaan? Mitä tallennettu ja milloin? Pelisäännöt eivät voi olla sellaiset, että ”minä käytän sinun dataasi, mutta sinä et käytä minun”. Edelleen todettiin, että datan käyttö ei ole kuitenkaan välttämättä ilmaista. Keskustelussa tuotiin esiin myös Elsevier-kustantamo ja sen open access –käytäntö. Kustantamo tavoittelee businessstä data-louhinnalla ja myymällä dataa. Data ei yleisesti ottaen ole ollut ilmeisesti kovin avointa, ja se tavoitteleekin avoimempaa datan käyttöä. Toimintatavasta on saatu myös jonkin verran kritiikkiä. Tilaisuudessa avatiin myös Tiedon julkistamisen neuvottelukunnan laatima Vastuullinen tiedesivusto.

3.Lausuntopyyntö 10/2018: “Internetissä toteutettavien runo- ja valokuvaterapeuttisten interventioiden vaikutus lapsen kuoleman kokeneilla vanhemmilla” (väitöskirjatutkija Niina Keskinen, hoitotiede/terveystieteet, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)
Lausuntopyyntö on käsittelyssä toimikunnassa nyt toisen kerran!

Toimikunnan lausunto: Toimikunnalle on lähetetty pyydetyt selvitykset. Toimikunta antaa puoltavan lausunnon. Ei eettisiä ongelmia.

4. Lausuntopyyntö 11/2018: ”Asiakkaan kokemus kuntoutustoiminnasta ja hyvinvoinnin muutoksesta laitospäihdekuntoutuksen aikana ja seurannassa –tutkimushanke/MUUTOS-hanke (dosentti Katja Kuusisto, sosiaalityö, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.3.2018. Toimikunta toteaa seuraavan:

Tutkimuksen kvantitatiivinen osuus on jo aloitettu ja lausuntopyynnössä on suhteellisen paljon myös tutkimuksen kvantitatiiviseen osuuteen liittyvää. Tämän vuoksi toimikunta pyytää uuden lausuntopyynnön, jossa selkeästi todetaan ja määritellään kvalitatiivinen osuus, jonka eettistä hyväksyttävyydestä toimikunta antaa lausunnon. Tarkka selvitys siitä, mitä on jo tehty ja mitä ei. Toimikunta on kokouksessaan tutustunut lausuntopyyntöön kokonaisuudessaan ja pyytää huomioimaan tässä uudessa lausuntopyynnössä erityisesti seuraavat seikat:

- Aineisto siirretään Tietoarkistoon (ei yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon)
- Vielä varmennus/selvitys siitä, että tutkimusaineistoa ei hävitetä/tuhota?
- Varmennus/tarkennus siitä (s. 38), että tutkijoiden välillä on sovittu siitä, että hankejohtaja antaa luvan tutkimuksen jatkokäyttöön.
- Tutkimukselle on haettu aiemmin tutkimuslupa. Tutkimuslupapäätös pyydetään lausuntopyyntöön liitteeksi.
- Tarkempi selvitys tutkijoiden roolituksesta eli millainen rooli milläkin tutkijalla on!

- Rekisteriselostetta tulisi tarkistaa. Rekisterinpitäjä tulee mainita (ei merkitä XXX:llä). Kyseessä on julkinen asiakirja. Palvelulaitoksen nimeä ei kuitenkaan tarvitse mainita eikä myöskään kuntoutusvastaavan nimeä. Näin vältetään paikan tunnistettavuudelta.
- Lausuntopyynnössä todetaan, että tutkimukseen osallistuvien suostumus-lomakkeet säilytetään kuntoutusyksikössä. Miten varmistetaan se, että lomakkeita säilytetään asiallisesti tietosuoja huomioon ottaen?
- Lausuntopyynnössä todetaan, että tutkittavalla annetaan numero. Olisiko parempi käyttää esimerkiksi määrittelyä ”osallistuvan koodi”?
- Lausuntopyynnössä on hyvä olla mukana kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston tuottamiseen liittyvät suunnitelmat (nyt on vain alustava teemahaastattelurunko).
- Aineistohallintasuunnitelman mukaan koko aineisto saatetaan sähköiseen muotoon. Aineisto säilytetään yliopiston palvelemilla ja hyödynnetään yliopiston IT-osaamista. Miten aineisto käytännössä säilytetään?

Toimikunta pyytää käsittelyyn uuden lausuntopyynnön, jossa edellä mainitut seikat on otettu huomioon. Lausuntopyynnön voi lähettää toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (heikki.eilo@uta.fi).

5. Lausuntopyyntö 12/2018: ”Kuuluva ääni –tutkimushanke” (monitieteinen tutkimushanke/hankkeen johtaja, dosentti Leena Rantala, tutkija Nelly Penttilä/logopedia, musiikintutkimus, vuorovaikutteinen teknologia, psykologia ja TTYstä signaalinkäsittely ja TAMK: musiikinkoulutus)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.3.2018. Toimikunta toteaa seuraavan:

- Toimikunta toteaa, että toimikunta käsittelee lausuntopyyntöä hankkeena, jolloin lausunto annetaan hankkeelle yleisesti. Kuitenkin hankkeen erillisille tutkimuksille/osatutkimuksille on hankittava toimikunnan lausunto erikseen. Seuraavat seikat on huomioitava

kokonaisuudessaan läpi koko hankkeen ja erillisissä tutkimuksissa/osatutkimuksissa:

- Aineiston säilytys on kuvattu tarkkaan, mutta aineiston säilytyksen kestosta on vain lopussa yksi maininta. Lausuntopyyntöissä todetaan, että tutkimuksen aktiivivaiheen jälkeen se luovutetaan Tietoarkistoon (huom! nimi on nykyään Tietoarkisto, ei yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto). Suostumuslomakkeissa todetaan, että tutkimuksen on määrä olla valmis 2021. Käytetäänkö aineistoa tämän jälkeen. Selvitys edellä mainitusta.
- Käyttävätkö lapset samaa tutkimuslomaketta kuin muut vai täyttävätkö aikuiset heidän puolestaan?
- Suunnitelmassa mainitaan (s. 6), että osallistujilta pyydetään sairauteen liittyviä tietoja potilasasiakirjojen perusteella. Näiden tietojen keräämisestä ja säilyttämisestä eikä hävittämisestä ole tarkempaa tietoa. Toimikuntaa pyytää selvityksen näistä!
- Ilmoituksissa todetaan määritelmä ”ilmaiset palvelut”. Onko osa palveluista muutenkin ilmaista? Antaako määritelmä sen kuvan, että palveluista pitäisi maksaa? Selvitys edellä mainitusta.
- Lähiympäristön suostumuslomakkeissa (s. 22) mainitaan, ettei osallistujia voida tunnistaa nauhalta. Voidaanko näin luvata? Käytetäänkö minkäänlaista menetelmää, jolla ääni voidaan tehdä tunnistamattomaksi?
- Toimikunta pyytää tarkemman selvityksen aineiston säilytyksen kestosta, sillä tästä jää hieman epämääräinen kuva. Miten äänitallenteita säilytetään? Miten dataa säilytetään yms.?
- Toimikunta pyytää selvityksen tutkimuksen rahoituksesta,

Selvitys edellä mainituista asioista pyydetään toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. Selvityksen voi lähettää sähköpostitse toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (email: heikki.eilo@uta.fi).

6. Lausuntopyyntö 13/2018: ”Use of non-sexist language in English by native speakers of Finnish and Spanish, a comparative study”
(väitöskirjatutkija Mónica Sánchez Torres, englantilainen filologia, viestintätieteiden tiedekuntaa)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 19.3.2018. Toimikunta toteaa seuraavan:

- Miten tutkimukseen osallistuvat rekrytoidaan; kuinka heitä on tarkoitus lähestyä (esim. sähköposti, ilmoitustaulumainos)?
- Kyselylomakkeessa sukupuoli voidaan määritellä kolmella eri tavalla. Toimikunta katsoo, että tulisi antaa myös neljäs vaihtoehto: ”en halua määritellä”.
- Toimikunta katsoo, että tiedote tutkimuksesta tulisi aloittaa pyynnöllä osallistua tutkimukseen ja lisäksi tulisi tiedotteessa mainita se, kuinka kauan silmänliiketutkimusosio kestää.
- Lausuntopyynnössä todetaan, että tutkimus on non-intrusive, ei kajoava. Toimikunta katsoo, että tulisi selkeästi todeta, että tutkimuslaitetta ei kiinnitetä fyysisesti tutkimukseen osallistuvaan.
- Tiedotteessa tulisi mainita, että tutkimuksen voi keskeyttää syytä ilmoittamatta.
- Onko tutkimuksessa käytettävä kysely täysin sähköinen?
- Lausuntopyynnössä todetaan, että tutkimukseen osallistujien yksityisyys taataan. Lausuntopyynnössä tulisi selkeyden vuoksi vielä todeta, että tutkimukseen osallistuvien henkilötiedot poistetaan.
- Lausuntopyynnössä ei todeta kuinka kauan tutkimusdataa säilytetään. Lisäksi tieto tutkimuksen kestosta puuttuu rekisteriselosteen kohdasta 3.

Selvitys edellä mainituista asioista pyydetään toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. Selvityksen voi lähettää sähköpostitse toimikunnan sihteerille Heikki Eilolle (email: heikki.eilo@uta.fi).

7. Muut asiat: Todettiin, että eettisen toimikunnan kotisivulle tulisi laittaa tieto siitä, että lausuntopyyntöä tekevät eivät lähettäisi lausuntopyynnön mukana asiakirjoja, jotka koskevat jo toteutunutta ja aloitettua tutkimusta.

Lisäksi edellä mainittuun kohtaan tulisi laittaa toteamus, että mahdollinen tutkimuslupapäätös tulisi liittää lausuntopyyntöön.

Muistion vakuudeksi

Puheenjohtaja

Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri

Heikki Eilo