

TAMPEREEN YLIOPISTO
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN
EETTINEN TOIMIKUNTA

Kokouspöytäkirja
29.1.2018

Kokousaika ma 29.1.2018, klo 10.00 –12.08

Kokouspaikka: Kahveri, päätalo

Läsnä: Uusi-Rasi (pj.), Haaparanta, Kujala, Serola, Kukkonen, Åstedt-Kurki,
Kaasinen, Toiviainen, Eilo (siht.)

1. Kokouksen avaus ja läsnäolijoiden toteaminen sekä edellisen kokouksen pöytäkirjan tarkastaminen: avattiin, todettiin läsnäolijat ja tarkastettiin edellisen kokouksen pöytäkirja.

2. Ilmoitusasiat: Tietosuojavastaavan lausunto kansainvälisiin/EU:n rahoittamiin hankkeisiin: toimikunnan puheenjohtaja ja sihteeri selittävät asiaa: todettiin, että mikäli tietosuojavastaavalta on pyydetty erikseen hankkeeseen lausunto tietosuojanäkökohdista, eettinen toimikunta arvioi tällöin lähinnä tutkimusasetelmaa eettiseltä kannalta yms.

Ilmoitusasioissa puheenjohtaja totesi myös, että TENK on laatinut ohjeet tekijyydestä sopimiseksi sekä tiedeviestintää koskevan suosituksen. Toimikunnan sihteeri laittaa edellä mainitut asiakirjat toimikunnan jäsenille tiedoksi.

3. Ihmistieteiden eettisen toimikunnan toimintakertomus vuodelta 2017: asiakirja lähetetään TENKiin tammikuun lopussa.

Toimintakertomus hyväksyttiin sellaisenaan.

4. TENKin kysely ohjeiston uusimisesta: puheenjohtaja ja sihteeri ovat vastanneet, liite: toimikunnan kommentit.

Toimikunta hyväksyi puheenjohtajan ja sihteerin laatimat vastaukset sellaisenaan.

5. Lausuntopyyntö 1/2018: “Maahanmuuttajalasten ja –aikuisten puheviestintä ja vuorovaikutustaidot: persoonallisuudenpiirteiden ja tunteiden tunnistaminen” (dosentti, FT Teija Waaramaa-Mäki-Kulmala, puheviestintä, viestintätieteiden tiedekunta) Huom! lausuntopyyntö on pyydetty toimikunnan uudelleen käsittelyä varten. Selvityksen lopussa on word-muotoisena toimikunnan lausunto eli se, mitä häneltä on pyydetty.

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 29.1.2018. Toimikunta pyytää selvitykset seuraavista asioista ja huomioimaan seuraavat seikat:

- Toimikunta toteaa edelleen huomioitavana seikkana, että esimerkiksi Irakista lähtöisen olevat arabiankieliset henkilöt ja Egyptissä asuvat arabiankieliset eivät ole samaa kulttuuriryhmää (ei edellytä varsinaisia toimenpiteitä, vain toteamus).
- Tutkitaanko henkilöitä kerran vai useammin? Toimikunta antaa lausunnon kertatutkimukselle (tämä pyydetään huomioimaan rekisteriselosteessa) ja muussa lausuntopyynnössä. Mikäli uutta tutkimusta tehdään, tulee pyytää uusi lausunto.
- Tiedotteessa ei ole kuvattu tutkimuksen mahdollista jatkokäyttöä ja arkistointia. Hävitetäänkö tutkimusaineisto, eli osallistujien vastaukset tunteiden tunnistamistestiin tutkimuksen jälkeen? Tämä tulisi todeta myös.
- Tiedotteessa ei ole hyvä mainita Migriä eikä eettistä toimikuntaa.
- Toimikunta pyytää vielä harkitsemaan ja tekemään selkoa siitä, onko vastaanottokeskus oikea tutkimukseen osallistuvien rekrytointipaikka. Tutkimukseen osallistuvia voisi rekrytoida esimerkiksi kotoutumiskoulutuksen kielikursseilta, sillä näihin osallistuville on usein jo myönnetty oleskelulupa eivätkä he enää ole yhtä epävarmassa elämäntilanteessa kuin vastaanottokeskuksissa asuvat henkilöt.
- Lapsille tulisi laatia oma suostumuslomake tai ainakin tiedotteessa on selkeästi tuotava esiin se, että lapsi osallistuu vain mikäli hän itse näin

- haluaa. Vanhemmat antavat luvan, että lapsi saa osallistua, mutta lapsi itse viime kädessä päättää osallistuuko vai ei.
- Tiedotteen selkokielisyyteen on edelleen kiinnitettävä huomiota.
 - Lausuntopyynnössä todetaan, että eettinen toimikunta on antanut luvan. Eettinen toimikunta antaa siis lausunnon, ei tutkimuslupaa.

Toimikunta pyytää vielä huomioimaan edellä mainitut ja antaa selvityksen näistä puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. Tarkistettu tiedote ja selvitys muista asioista pyydetään lähettämään sähköpostitse toimikunnan sihteerille (heikki.eilo@uta.fi).

6. Lausuntopyyntö 2/2018: ”Työntekijöistä muutostoimijoiksi: analyysi uusien toimintatapojen vaikutuksista julkisissa organisaatioissa” (tutkijatohtori Tiina Tuominen, organisaatiotutkimus/johtaminen, johtamiskorkeakoulu)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 29.1.2018. Toimikunta pyytää huomioimaan ja tarkistamaan seuraavat seikat:

- Onko tutkimus jo aloitettu? Pyydämme selontekoa tutkimuksen tämänhetkisestä vaiheesta.
- Lausuntopyynnössä esitetty oma pohdinta eettisyydestä on varsin lyhyt. Tutkijan tulisi pohtia tutkimuksen eettisyyttä ottaen huomioon ihmistieteiden eettiseen ennakoarviointiin liittyvät ohjeet sekä tutkimussuunnitelmassa esitetyt aineiston keräämiseen, käsittelyyn ja säilyttämiseen liittyvät näkökohdat. (Esim. Yksityisyydensuoja, vahingoittamisen kieltö, itsemääräämisoikeus: <http://www.uta.fi/tutkimus/tutkimuksen-etiikka/ihmistieteiden-eettinen-ennakoarviointi/ennakoarvioinnin-ettiset>)
- Eikö tunnistetietoja voi poistaa? Mikäli näin on, tiedotteessa tulee ehdottomasti mainita tutkimukseen osallistuvilla, että henkilötiedot käsitellään ja säilytetään tunnisteteellisenä (vrt. EU:n tuleva tietosuojasetus).
- Rekisteriselosteessa ilmoitetaan, että tutkimustiedot tuhotaan, mutta aineistonhallintasuunnitelmassa puolestaan todetaan, että

tutkimustietoja säilytetään vähintään viisi (5) vuotta. Pyydämme tarkempaa selvitystä tästä.

- Tiedotteessa todetaan, että tutkimusaineisto säilytetään turvallisesti ja tietoturvasta huolehditaan. Tämä tulisi avata tarkemmin, eli mikä on turvallinen säilytystapa ja miten tietoturvasta huolehditaan.
- Tiedotteessa tulisi mainita, että tutkimuksesta voi vetäytyä pois ilmoittamalla asiasta tutkijalle (esim. sähköpostilla tms.).

Selonteko edellä mainituista pyydetään lähettämään toimikunnan sihteerille toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten (heikki.eilo@uta.fi).

7. Lausuntopyyntö 3/2018: ”Siitkö, mistä ei osata puhua, täytyy vaieta – seksuaalivähemmistönaisten kokemukset terveydenhuollon kohtaamisista Suomessa” (TtK, TtM-opiskelija Jenni Soinio, hoitotiede, terveystieteet, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 29.1.2018. Toimikunta pyytää huomioimaan seuraavat seikat ja tarkennusta seuraavista asioista:

- Kielenhuoltoon kannattaa kiinnittää huomiota ja sanojen oikeakielisyyteen
- Eettisessä arvioinnissa tulisi olla omaa pohdintaa eikä lainata esimerkiksi tietoarkiston tietosuojaan liittyvää ohjeistusta.
- Ks.tarkemmin eettiset periaatteet:
<http://www.uta.fi/tutkimus/tutkimuksen-etiikka/ihmistieteiden-eettinen-ennakkoarviointi/ennakkoarvioinnin-ettiset>
- Lausuntopyynnössä ongelmana on ilmaus ”tapahtuman ajankohta” sivulla 12. Mitä tämä käytännössä tarkoittaa?
- Tiedote on pitkähkö ja sitä tulisi lyhentää ja selkiyttää.
- Tutkimuksen tiedotteessa tulisi todeta, että tutkija ei ole kaksoisroolissa: hän toimii tutkijana eikä terveydenhuollon ammattilaisena sillä tavoin, että tietoja kerättäisiin johonkin terveydenhuollon tietojärjestelmään.
- Tutkimukseen rekrytoidaan 20 henkilöä. Miten karsitaan?

- Tiedotteessa todetaan, että luottamuksellisuus säilyy. Käytetään elomaketta ja skypeä. Tarkempi kuvaus tähän liittyvästä tietosuojasta ja tietoturvasta. Samalla pyydetään selonteko siitä, miksi haastattelua käytetään edellä mainittujen lisäksi.
- Suostumuslomake puuttuu lausuntopyynnöstä ja se pyydetään lisäämään.
- Pyydetään tieto siitä, miten tutkimus päättyy. Lausuntopyynnössä on mainittu kolme eri ajankohtaa.

Selvitykset pyydetään lähettämään toimikunnan sihteerille sähköpostitse puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten. (heikki.eilo@uta.fi).

8. Lausuntopyyntö 4/2018: ”Horizon 2020 –hanke: A multi-stakeholder co creation platform for better access to Long-Term Care services” (professori Jari Stenvall, hallintotieteet, JKK) – esittelee Åstedt-Kurki
Huom! lausuntopyyntö on pyydetty toimikunnan uudelleen käsittelyä varten. Asiakirjan lopussa on word-muotoisena asiakirjana se, mitä häneltä on pyydetty selvityksenä ja lisäksi EU-hankkeeseen liittyen yliopiston tietosuojavastaavan lausunto.

Lausunto: Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta on käsitellyt lausuntopyynnön kokouksessaan 29.1. 2018 ja toteaa seuraavaa:

- Lausuntopyynnössä on todettu käsitteitä, kuten ”yhteiskehittäminen”, ”ikäntyvien palvelut”, ”haavoittuva ryhmä”. Käsitteitä ei kuitenkaan avata tarkemmin, *edellä mainitut tulisi määritellä ja todeta käytännössä, mitä ne ovat: esim. mitä yhteiskehittäminen käytännössä on ja mitkä ovat ne konkreettiset yhteiskehittämisen tahot!*
- Eettinen arvio tutkimuksesta jää kovin puutteelliseksi. Eettinen arvio tulisi laatia uudestaan ja arvioida tutkimusta suhteessa TENKin ohjeessa määriteltyihin eettisiin periaatteisiin: itsemääräämisoikeus, vahingoittamisen kieltä, yksityisyyden suoja erityisesti suhteessa tulevaa tutkimusta: *mitä voivat olla eettisiin periaatteisiin liittyvät ongelmat, esimerkiksi osallistuminen tutkimukseen, vaarantuuko tietosuoja, voidaanko vahingoittaa henkilöitä, voiko*

itseääräämisoikeus vaarantua. Pyydetään enemmän omaa pohdintaa!

- Tarkempi selonteko siitä, miten tutkimus Tampereella toteutetaan. Tästä tarkempi analyysi: *miten, kuka. Vaikka tutkimus on alussa, tulisi pyrkiä määrittelemään nämä tahot ja todeta, että voi tarkentua vielä myöhemmin*
- Mikä on Tampereen yliopiston tutkijoiden rooli/Tampereen kaupungin rooli. Mikä on partneriyliopistojen rooli/siellä olevat tutkijat. Ilmeisesti partneriyliopistoissa tehdään oma eettinen arviointi? Selonteko edellä mainituista.
- Aineiston keruu jää epäselväksi. Edellä mainitusta pyydetään tarkempi selonteko.
- Tutkimusta koskevaa tiedotetta tulisi täsmentää ja kertoa tarkemmin, mistä on kyse. Mikä on esimerkiksi lausuntopyyntössä mainittu Socatel-hanke? Lisäksi todetaan, että hanke toteutetaan haastatteluilla. Olisi hyvä mainita myös, että haastattelut analysoidaan yms. Tiedotteen 7. kappaleessa todetaan määrittely ”siinä mainitut käytännöt”. Mitä nämä ovat, lause ei avaudu?
- Myös suostumuslomake täytyy olla yhteneväinen tiedotteen kanssa ja selkeä (esim. jos tutkimukseen osallistuu vaikkapa muistisairaita henkilöitä)
- Rekisteriselosteessa on hieman kirjoitusvirheitä ja esim. kohdassa 5 todetaan: ”...palveluiden yhteiskehittämistä ikääntyvien palveluissa Tampereen yliopistossa ” Tekstirakenne tulisi tarkistaa, sillä siitä voi saada väärän käsityksen (=Tampereen yliopiston ikääntyvien palveluita kehitetään!!)
- Lausuntopyyntöön tulisi liittää suomenkielinen tiivistelmä.
- Horizon-hankkeissa tulisi olla määrittely siitä, että tutkimuksessa noudatetaan The European Code of Conduct for Research Integrity – asiakirjassa määriteltyjä periaatteita, joita ovat ”reliability, honesty, respect and accountability”. Termejä voi myös hieman avata, linkki asiakirjaan ohessa:
http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020-ethics_code-of-conduct_en.pdf (ks. kohta 1.Principles s.4. These principles are...)
- Tekstin kieliasu tulisi tarkistaa, sillä tekstissä on kirjoitusvirheitä tai puutteellisia sanoja *edelleen!*

- *KAIKEN KAIKKIAAN TOIMIKUNTA PYYTÄÄ SELKEÄMMÄN JA KONKREETTISEMMAN KUVAUKSEN PROSESSISTA: KUINKA EDETÄÄN, MILLAISIA VAIHEITA TUTKIMUKSEEN LIITTYY JA KETKÄ OVAT MUKANA JA MITÄ MISSÄKIN VAIHEESSA TAPAHTUU. TOIMIKUNTA ON TIETOINEN, ETTÄ TÄSSÄ VAIHEESSA EI VOIDA ANTAA TÄYSIN TARKKAA KUVAUSTA KOKO TUTKIMUKSESTA, MUTTA TUTKIMUSPROSESSI YMS. EDELLÄ MAINITUT SEIKAT EIVÄT AVAUDU RIITTÄVÄSTI TOIMIKUNNALLE.*

Tampereen alueen eettinen toimikunta ei voi antaa puoltavaa lausuntoa vielä tässä vaiheessa, vaan pyytää tarkennetun lausuntopyynnön, jossa edellä mainitut asiat on selitetty ja huomioitu. Tarkennettu lausuntopyyntö käsitellään toimikunnan helmikuun kokouksessa.

Tarkennettu uusi lausuntopyyntö lähetetään toimikunnan sihteerille toimikunnan uutta käsittelyä varten (heikki.eilo@uta.fi).

9. Lausuntopyyntö 5/2018: ” Gender, party politics and democracy in Europe: A study of European Parliament´s party groups/EUGenDem-hanke” (professori Johanna Kujala, sukupuolentutkimus, yhteiskuntatieteiden tiedekunta) – esittelee Huttunen

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 29.1.2018. Toimikunta pyytää huomioimaan seuraavat seikat ja tarkennusta seuraavista asioista:

- Toimikunta toteaa, että tutkimusotteen huomioon ottaen tutkimuksessa kannattaa koko prosessin ajan käyttää eettistä harkintaa ja pohdintaa ja tutkimukseen osallistuvia tulisi informoida tästä.
- Haastateltaville tulisi laatia oma tiedote, jossa kohteliaasti pyydetään osallistumaan tutkimukseen.
- Parlamentin täysistuntoon osallistuvilla jäsenillä menevien tiedotteiden jakelukanava tulee pohtia.
- Lisäksi eri toimielinten, jonka jäsenet ovat mukana tutkimuksessa, kokouskutsussa tulisi mainita, että kokouksessa on mukana tutkija.

Selvitykset edellä mainituista sekä haastateltaville lähtevä tiedote pyydetään lähettämään toimikunnan sihteerille sähköpostitse puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten.
(heikki.eilo@uta.fi).

Kokouspöytäkirjan vakuudeksi

Puheenjohtaja

Kirsti Uusi-Rasi

Sihteerit

Heikki Eilo