

TAMPEREEN YLIOPISTO
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN
EETTINEN TOIMIKUNTA

Kokouskutsu
21.5.2018

Kokousaika ma 21.5.2018 klo 10.00–12.15

Kokouspaikka: Kahveri, päätalo

Läsnä: Uusi-Rasi, Haaparanta, Åstedt-Kurki, Serola, Ikonen, Kukkonen, Lilja, Kylliäinen, Toiviainen, Eilo (siht.)

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

2. Ilmoitusasiat:

-kotisivujen päivitys EU:n tietosuoja-asetusta silmällä pitäen.

-Tietoarkisto on uusinnut tutkimusaineistojen arkistointia koskevat sopimusmallit: https://intra.uta.fi/portal/group/yliopistolaisen-intranet/tiedotteet?p_p_id=eduixannouncementall_WAR_eduixannouncementportlet&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-

[1&p_p_col_count=1&action=view&articleId=63188900&showArchived=false&frontpage=true&groupId=156417](https://intra.uta.fi/portal/group/yliopistolaisen-intranet/tiedotteet?p_p_id=eduixannouncementall_WAR_eduixannouncementportlet&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&action=view&articleId=63188900&showArchived=false&frontpage=true&groupId=156417)

Todettiin, että kotisivut päivitetään EU:n tietosuoja-asetuksen osalta ja tulevan tietosuojalain (siinä muodossa kuin se on) ja TENKin ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohjeistoluonnos huomioon ottaen viikolla 21 tai 22.

3. Kehittämispäällikkö, dosentti Arja Kuula-Luumin (Tietoarkisto) esitys aiheesta ”Tietoarkiston palvelut datan avaamisessa”

Tietoarkiston kehittämispäällikkö Arja Kuula-Luumi kertoi Tietoarkiston palveluista: Kyseessä on kansallinen arkisto, jonka tehtävänä on arkistoida ja välittää sähköisiä tutkimusaineistoja. Pääperiaatteena on datan avoimuus. Se on osa SESDAn sähköistä tutkimusinfrastruktuuria. Arkistoon lähetettävän aineiston on oltava riittävä tutkimuksen ja opetuksen kannalta ja sen on oltava anonymisoitua tai anonymisoitavissa. Tietoarkisto tarkistaa aina anonymisoinnin. Käsittelyllä on oltava myös laillisuusperuste.

Lainsäädännöllinen ja eettinen tietopalvelu kohdistuvat vain siihen aineistoon, jotka säilytetään Tietoarkistossa. Tietoarkiston asiakkaan tulee kirjautua asiakkaaksi, jotta hän pääsee tutustumaan arkiston aineistoihin. Tietoarkistolla on yhteydet myös eurooppalaisiin aineistoihin. Näistä kiinnostuneen tulee ottaa yhteyttä arkiston tietopalveluun.

Tietoarkisto päivittää kotisivujaan ja ohjeitaan; mm. kesäkuussa päivitetään tutkimuksen tiedotteen malli, kun EU:n tietosuoja-asetukseen liittyvä EU-tasoisien WP29-työryhmä saa tiedote-mallin valmiiksi. Myös tutkimukseen suostumumisen periaatteet muuttuvat, sillä EU:n tietosuoja-asetuksen voimaantulon myötä henkilö voi antaa perinteisen omaan tahtoon liittyvän suostumuksen osallistua tutkimukseen (kuten tähänkin asti), mutta lisäksi suostumus voi liittyä myös henkilötietojen käsittelyyn. EU:n tietosuoja-asetuksessa henkilötietojen käsittelyn perusteena voi olla (lähinnä eettisen toimikunnan kannalta) joko suostumus tai yleinen etu.

Arja Kuula-Luumi toimii TENKin eettisen ennakoarvioinnin ohjeiston uudistamistyöryhmän puheenjohtajana. Hän kertoi, että ohjeistoluonnos tulee suoraan yliopistojen eettisille toimikunnille lausuttavaksi. Ohjeisto hyväksytään tammikuussa 2019, jolloin nykyinen kokoonpano on vielä voimassa. Ohje on voimassa hyväksymisestä lähtien. Ohjeistoluonnos lähetetään toimikuntiin perjantaina 25.5.2018, jolloin EU:n tietosuoja-asetuksen soveltaminen alkaa. Kuula-Luumin mukaan eettisen periaatteet uudistuvat melkoisesti EU:n tietosuoja-asetus huomioon ottaen. Hän totesi TENKin toivovan, että ohjetta alettaisiin soveltaa jo siirtymävaiheessa, koska EU:n tietosuoja-asetuksen soveltaminen alkaa ja muut uudistettavat/uudistetut eettiset periaatteet ”kulkisivat linjassa” asetuksen kanssa samanaikaisesti.

4.Lausuntopyyntö 20/2018: “Modalities and mechanisms of cultural competent violence work in shelters”

SALASSAPITO

5. Lausuntopyyntö 21/2018: ”Täyttä elämää vai selviytymistä – muistisairaiden ja heitä hoitavien omaisten kokemuksia arjesta ja kotona asumista edistävistä ja heikentävistä tekijöistä” dosentti Outi Jolanki &al., sosiaaligerontologia, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta on käsitellyt lausuntopyyntönne kokouksessaan 21.5.2018. Toimikunta pyytää selvityksen seuraavista seikoista toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten:

- Tiedote tulisi aloittaa pyynnöllä osallistua tutkimukseen.
- Tiedotteessa tulisi olla tarkempi kuvaus tutkimuksesta, esim. haastattelun kesto ja tieto siitä, onko haastattelu mahdollista tehdä useammassa osassa, puuttuvat.
- Tiedote voi olla sekä muistisairaalle että hänen omaiselleen/läheiselleen sama, mutta suostumuslomakkeiden tulisi olla erilliset. Omaisen oma suostumus puuttuu nyt kokonaan. Haastattelut on aiheellista tehdä ainakin osittain omaisille ja muistisairaille erikseen, koska haastatteluissa voi tulla esille asioita, joista on helpompi keskustella haastattelijoiden kanssa ilman toista haastateltavaa..
- Toimikunta lähettää uuden EU:n tietosuojasetukseen perustuvan tietosuojaselostemallin myöhemmin, kun yliopistojen yhteinen mallipohja valmistuu.

6. Lausuntopyyntö 22/2018: ”Measuring infant neurocognitive development: EEG and eye-tracking in south Africa” (tutkimusjohtaja Jukka Leppänen, psykologia, lääketieteen ja biotieteiden tiedekunta)

Statement 34/2018 on the request for statement 22/2018: ”Measuring infant neurocognitive development: EEG and eye-tracking in south Africa” (tutkimusjohtaja Jukka Leppänen)”

The committee's statement: The committee gives a positive statement. The research does not entail ethical issues. It can be carried out according to the research plan.

7. Lausuntopyyntö 23/2018: "Embodied games for cognitive and behavioral remedation of attention deficit/Hyperactivity disorder"/ADHD" (post doc – tutkija, ryhmän vetäjä FT Julia Kuosmanen, ihmisläheinen teknologia, viestintätieteiden tiedekunta ja PsT Kati Rantanen (psykologia, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunnalle on käsitelty lausuntopyyntönne kokouksessaan 21.5.2018. Toimikunta pyytää selvityksen seuraavista asioista toimikunnan puheenjohtajan, esittelijän ja sihteerin tarkistusta varten.

- Tiedotteessa tutkittaville todetaan, että tutkimukseen ei liity riskejä. Voisiko tiedotteeseen lisätä, että lapsi voi halutessaan keskeyttää pelitilanteen ja että ohjaaja voi tarvittaessa ohjata lapsen lepotauolle tms.
- Tulisiko lapsella olla oma allekirjoitettava suostumuslomake? Nykyisessä suostumuslomakkeessa on sekä huoltajan että lapsen allekirjoitustila. Kuka tulkkaa sisällön lapselle, jotta hän ymmärtää tutkimuksen tarkoituksen? Eettisen arvioinnin kohdassa mainitaan "We will take care to get explicit verbal permissions from children as well". Kuinka lasten suullinen suostumus dokumentoidaan?
- Myös tutkimuksen valokuvaus- ja videointiosuuteen tulisi lisätä lapsen allekirjoituskohta. (Lapsen allekirjoitus mainitaan DMP:ssa.) Tässä kohdassa kieliasu tulisi tarkistaa: Mikäli tutkimus keskeytetään, kerätty tutkimusaineisto hävitetään, *jos niin haluatte*. Tulisiko olla "jos niin haluamme".
- Aineistohallintasuunnitelmassa todetaan, että aineisto siirretään Tietoarkistoon ym. Missä lomakkeessa tämä suostumus kysytään?
- Myös videointi- ja haastatteluosuuteen tulisi kysyä arkistointisuostumus.

- Videointiaineistosta ei saada anonymisoitua kaikkea tunnisteeellista dataa ja henkilötietoja. Voiko näitä kuvaa ja tunnisteeellisuutta teknisesti häivyttää mitenkään?
- Miten toimitaan, mikäli tutkimuksessa pelit aiheuttavat tarkkaavaisuushäiriön pahenemista tai onko tämä seikka poissuljettu?

Yliopistoihin ollaan uusimassa yhteinen tietosuojaselostemalli tutkimusta varten. Toimikunta lähettää myöhemmin tämän.

Selvitykset voi lähettää toimikunnan sihteerialle sähköpostitse (heikki.eilo@uta.fi)

Muistion vakuudeksi

Puheenjohtaja

Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri

Heikki Eilo