

Lausuntopyyntö Tampereen yliopiston eettiselle toimikunnalle

1. Lausuntopyyntö

Eettistä lausuntoa haetaan tutkimuskonsortion *Inclusive Promotion of Health and Wellbeing (PROMEQ)* seitsemännelle osahankkeelle (WP7) *Cost-effectiveness of Social Marketing interventions in vulnerable groups*. Konsortio on Suomen Akatemian Strategisen tutkimusneuvoston rahoittama hankekokonaisuus, jonka koordinaatiovastuu on Itä-Suomen yliopistolla. Konsortion johtaja on professori Marja Vaarama. WP7 –osahanke on Tampereen yliopiston (SOC / Terveystieteet) vastuulla, vastaavana tutkijana professori Pekka Rissanen.

yhteystiedot:
Pekka Rissanen
Tampereen yliopisto,
SOC /Terveystieteet / Kauppi
33014 Tampereen yliopisto
pekka.rissanen@staff.uta.fi
gsm: +358407292988

Tutkimuskonsortioon kuuluu yhteensä yhdeksän osahanketta, joista neljässä toteutetaan sosiaalista markkinointia soveltavat interventiot neljälle populaatiolle: syrjäytymisvaarassa oleville nuorille (WP3), pitkäaikaistyöttömille (WP4), maahanmuuttajille ja pakolaisille (WP5), ja paljon sosiaali- ja terveyspalveluja käyttäville vanhuksille (WP6). Näihin neljään interventiohankkeeseen on haettu tai on haettavana Itä-Suomen yliopiston tutkimuseettisen toimikunnan lausunto.

Tässä haetaan tutkimuseettisen toimikunnan lausuntoa seitsemännessä osahankkeessa toteutettaville kustannusvaikuttavuusanalyysille, jotka toteutetaan edellä mainittujen neljän interventiohankkeen kokoamien vaikuttavuustietojen ja palvelujen käyttötietojen perusteella. Palvelujen käyttötietoihin lisätään tässä hankkeessa hinta- tai yksikkökustannustiedot. WP7 ei ole suorassa yhteydessä tutkittaviin. Kaikki tarvittavat lomaketiedot kootaan edellä mainituissa interventiohankkeissa WP3 – WP6. Koska mainitut osahankkeet voivat sisältää asetelmia, joissa saattaa olla eettistä arviointia edellyttäviä kohtia (kuten voi syntyä riski aiheuttaa tutkittaville normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa), niihin on haettu lupaa myös asetelman eettisyyden arvioimiseksi. Sen sijaan tässä osahankkeessa (WP7), tutkimuseettinen lausunto tarvitaan lähinnä siksi että tutkimustuloksia suunnitellaan julkaistavan tiedelehdessä, joka edellyttää eettistä ennakoarviointia.

Tiivistelmä

Osallistava hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen (PROMEQ)

Tausta:

Terveyden ja hyvinvoinnin eriarvoisuuden kaventaminen on haasteellista, eivätkä nykyiset menetelmät saavuta heikoimmassa asemassa olevia väestöryhmiä. PROMEQ-hankkeen kohderyhminä ovat 1) koulutuksen ja työelämän ulkopuolella olevat nuoret, 2) pitkäaikaistyöttömät, 3) juuri oleskeluluvan saaneet maahanmuuttajat ja 4) paljon sosiaali- ja terveystalvueluita käyttävät kotona asuvat ikäihmiset. Hankkeen tavoitteena on kehittää vaikuttavia menetelmiä erityisesti näiden neljän haavoittuvan ryhmän hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen ja kokeilla sosiaalista markkinointia tukemaan myönteisiä muutoksia heidän elintavoissaan ja elämänlaadussaan. Tavoitteena on myös integroida sosiaali- ja terveystalvuelut osaksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämistoimien kokonaisuutta ja vahvistaa siinä julkisen, yksityisen ja vapaaehtoisen sektorin yhteistyötä. Vaikka kohderyhmiksi on valittu erityisryhmät, on tavoitteena tuottaa kokonaisvaltainen väestötason toimintamalli hyvinvointi- ja terveyserojen kaventamiseen.

PROMEQ:ssa terveyden ja hyvinvoinnin eriarvoisuus nähdään monimutkaisena kokonaisuutena, joka koostuu niin yksilöllisistä kuin kulttuuriin ja yhteiskuntaankin liittyvistä tekijöistä. Yleisenä viitekehysenä toimii WHO:n määritelmä elämänlaadusta ihmisten terveyden ja fyysisen toimintakyvyn, kognition, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin sekä aineellisten elinolojen, palvelujen saatavuuden ja muiden ympäristötekijöiden kokonaisuutena. Nämä voimavarat määrittävät henkilön tosiasiallisia mahdollisuuksia (capability) hyvinvointiin ja terveisiin elintapoihin. Oletuksena on, että näihin vaikuttamalla voidaan parantaa ihmisten kykyä muuttaa käyttäytymistään ja elämäntilannettaan niin, että terveys ja hyvinvointi kohentuvat. Sosiaalista markkinointia kokeillaan keinona viestiä ja olla vuorovaikutuksessa valittujen kohderyhmien kanssa, sekä tukemaan myönteisiä muutoksia heidän elintavoissaan.

Menetelmät, aineisto ja eettiset näkökohdat:

Tutkimushanke on monimenetelmäinen yhdistäen laadullista ja määrällistä tutkimusta sekä eri kohderyhmille räätälöityjä kokeiluja. Keskeinen ajatus on nivoa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen toimet ja tarvittavat sosiaali-, terveys- ja työvoimatalvuelut nykyistä koordinoituiemmiksi kokonaisuudeksi tukemaan valittujen kohderyhmien terveyttä ja hyvinvointia. Yhteiskunnallista (sosiaalista) markkinointia käytetään tukemaan viestin perille menoa ja vuorovaikutusta. Sosiaalista markkinointia on kansainvälisesti paljon käytetty terveyden edistämisessä, ja jonkin verran sitä on sovellettu myös sosiaalisista näkökulmista. Olennaista on, että pelkkä viestiminen tai ”terveyskasvatus” ei ole riittävää, vaan muutoksen aikaansaamiseksi täytyy ottaa huomioon kohderyhmän elinolot, voimavarat, tarpeet ja motivaation lähteet. Nämä tulee määrittellä yhteistyössä kohderyhmien kanssa, ja toimenpiteet tulee niin ikään suunnitella yhdessä.

PROMEQ-hankkeen perusidea onkin yhteissuunnittelu ja yhdessä tekeminen. Ensin kunkin kohderyhmän kanssa identifioidaan keskeiset puutteet ja voimavarat heidän terveydessään, elintavoissaan, elinoloissaan ja hyvinvoinnissaan. Tämän jälkeen yhteistyössä määritellään keinot, jotka he kokevat mielekkäiksi, motivoiviksi ja vaikuttaviksi ongelmien korjaamiseen. Saadun tiedon pohjalta räätälöidään yhdessä kullekin ryhmälle toimet, joita kokeillaan yhden vuoden ajan. Ennen kokeiluja tutkittaville tehdään alkukysely, ja toimien vaikuttavuutta seurataan kahdesta kolmeen mittaukseen kokeilun aikana ja päätteeksi. Aineisto kerätään hyödyntäen perinteisiä tutkimusmenetelmiä, kuten fokusryhmät, haastattelut ja kyselyt. Lisäksi tietoihin yhdistetään rekisteritietoja useista eri lähteistä. Aineistonhallintasuunnitelma noudattaa aineistojen tietoturvaohjesääntöjä ja Suomen Akatemian ohjeita avoimesta tieteellisestä julkaisemisesta. Tutkimuseettisiä ohjeita noudetaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimuksen päätyttyä aineisto tullaan tallentamaan soveltuvin osin tutkijoiden käytettäväksi Tampereen yliopiston Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon.

3. Arvio hankkeen eettisyydestä

PROMEQ-hankekokonaisuuden osahanke 7: sosiaalisen markkinoinnin kustannukset ja kustannusvaikuttavuus (WP7)

Osahankkeessa 7 kerätään tietoa osahankkeissa 3-6 tutkittavien henkilöiden sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä tutkimuksen kattamana ajanjakson, eli vuoden aikana ennen lähtötason mittausta (eli ennen interventiota), neljän - kuuden kuukauden kuluttua interventiosta sekä loppumittauksessa vuosi lähtötason mittauksen jälkeen. Näiden tietojen perusteella lasketaan kunkin henkilön palvelujen käytön kustannukset käyttäen palvelujen yksikkökustannuksina kansallisia yksikkökustannustietoja tai palvelutuottajien kustannuslaskentatietoja. Kustannusvaikuttavuusanalyysin edellyttämät vaikuttavuustiedot (erityisesti WHOQOL-Bref -tiedot) kootaan PROMEQin osahankkeessa WP3 - WP6. Kustannustiedot ja vaikuttavuustiedot yhdistetään tutkittavien yksilöiden tasolla aineistoon, jonka perusteella voidaan laskea keskimääräiset kustannukset tutkimusryhmittäin (koe- vs. kontrolliryhmä), keskimääräinen vaikuttavuus sekä kustannusvaikuttavuuden piste-estimaatti. Piste-estimaatin tilastollista merkitsevyyttä tutkitaan simulointimalleilla (bootstrap-mallit).

Tutkittavien suostumus pyydetään osahankkeiden WP3-6 suunnitelmien mukaisesti niiden aineistonkeruun yhteydessä. Osahankkeen WP7 tutkijat eivät ole suoraan yhteydessä tutkittaviin, vaan tiedonkeruu toteutetaan osahankkeiden WP3 - WP6 tiedonkeruun yhteydessä. Osahankkeen WP7 tarvitsemat tiedot kootaan erillisellä kyselylomakkeella (palvelujen käyttöä koskevat lomakkeet liitteenä), ja se täytetään samalla kuin osahankkeiden WP3 - WP6 lomakkeet. Alkuperäisaineistojen yksilöintitietoina käytetään tutkimusnumeroa, eikä henkilötunnisteellista (HETU) tietoa kerätä. Kaikki kustannusten ja kustannusvaikuttavuuden tutkimista edellyttämät tiedot tutkittavista kootaan kyselylomakkeella, eikä osahankkeessa WP7 näihin tietoihin liitetä muita tietoja, kuten esimerkiksi asiakastietojärjestelmien tai kansallisten rekisterien sisältämiä tietoja.

Tulokset raportoidaan taulukkoina tai tilastoina, joista yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa. Tutkittavien yksityisyyden suojaamiseksi tulokset julkaistaan vain, jos tulos koskee vähintään viittä tutkittavaa.

**TAMPEREEN YLIOPISTO
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN
EETTINEN TOIMIKUNTA**

Lausunto 20/2017 lausuntopyynnöstä 10/2017: Osahanke (WP7)
Cost-Effectiveness of Social Marketing interventions in vulnerable
groups/tutkimusasetelma ”Inclusive Promotion of Health and
Wellbeing, *PROMEQ*”(professori Pekka Rissanen,
terveystieteet/terveystaloustiede, yhteiskuntatieteiden tiedekunta,
SOC)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta katsoo, että se ei voi antaa
puoltavaa lausuntoa aineistonkeruun osalta, koska konsortio on
hakemassa sitä Itä-Suomen yliopiston eettiseltä toimikunnalta.
Toimikunta toteaa kuitenkin tutkimussuunnitelman perusteella sen,
että aineiston käsittely ja tutkimuksen julkaiseminen on eettisesti
otettu huomioon osahankkeessa.

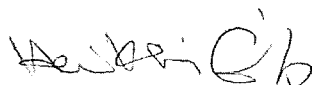
Toimikunta toteaa vielä, että käytetyt lyhenteet (WP ja TP)
rekisteriselosteessa ja aineistonhallintasuunnitelmassa tulisi
yhdenmukaistaa.

Tampere 20.3.2017

Puheenjohtaja

Merk.
Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri


Heikki Eilo