

# Kansainvälisten tutkimushankkeiden eettisen ennakoarvioinnin haasteita

## Eettinen toimikunta

*Hannakaisa Isomäki, FT, dosentti*

*puheenjohtaja 2015 – 2016*

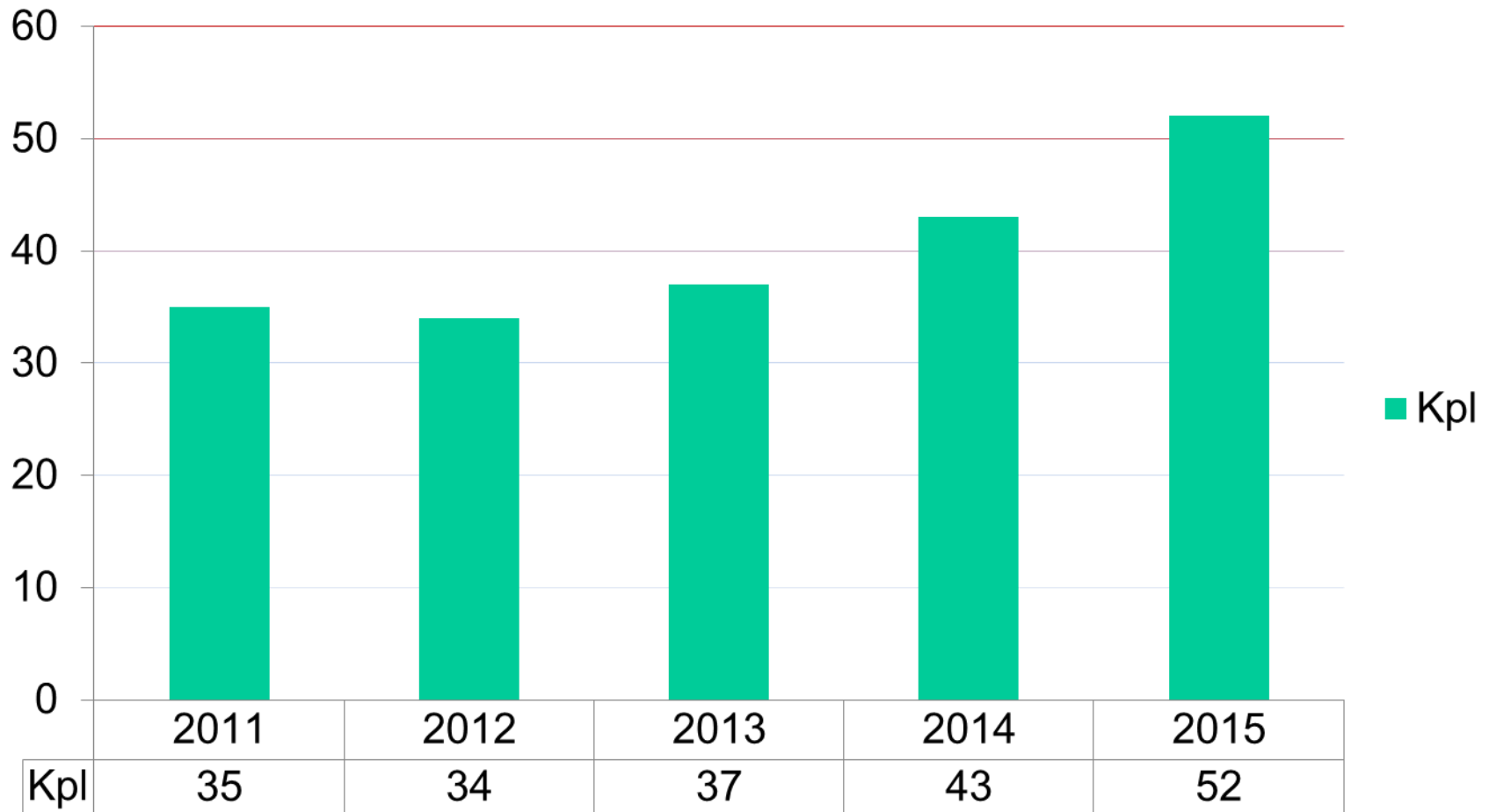
[hannakaisa.isomaki@jyu.fi](mailto:hannakaisa.isomaki@jyu.fi)

# Tiedekunnat 31.12.2016 saakka

- Humanistinen
- Informaatioteknologian
- Kasvatustieteiden
- Liikuntatieteiden
- Matemaattis-luonnontieteellinen
- Kauppakorkeakoulu
- Yhteiskuntatieteellinen



## Lausuntopyynnöt eettiselle toimikunnalle 2011-2015



# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO Lausunnot 1.1.2015 – 15.11.2016

Lausunnot/Laitos	2015	2016*	Tdk	Koti*	Kv*
Liikuntabiologia	18	20	LTK	9	11
Liikuntakasvatus	7	3	LTK	2	1
Terveystieteet	0	2	LTK	2	?
Terveystieteiden Its & Gerontologian tutk.k.	4	?	LKT + YTK	?	?
Gerontologian tutk.k.	-	1	YTK	1	?
Psykologia	3	5	YTK	1	4
Yhteiskuntatieteet ja filosofia	2	?	YTK	?	?
Musiikki	0	1	HTK	0	1
Historia ja etnologia	0	1	HTK	1	1
Kasvatustieteet & OKL	0	4	KTK	2	2
Aivotutkimuskeskus	0	2	YTK	1	1
KIHU	2	3	Erillisl.	3	?
Agora Center	1	?	Erillisl.	?	?
LIKES	1	1	Erillisl.	?	1
Niilo Mäki Instituutti	1	?	Erillisl.	?	?
Perhetutkimuskeskus	1	?	Erillisl.	?	?
Polar Electro Oy	0	1	> LTK	?	1
<b>Σ</b>	<b>40</b>	<b>44</b>		<b>22</b>	<b>22</b>

# Kansainvälisten hankkeiden eettisen ennakkoarvioinnin haasteita

- Lähtökohta: kansainvälisyyden kriteerit: milloin tutkimus on kansainvälinen? Mikä arvioinnin viitekehys?
- Arviointikriteerit: tutkimuseettisten ohjeistusten eroavaisuudet, lainsäädännön eroavaisuudet
- Lausunnon tarpeen kriteerien eroavaisuudet
- Hankkeiden kansainvälisessä yhteistyössä aukkoja suhteessa eettiseen arviointiin/lausunnon pyytämiseen
  - Aineistojen hallinnan kehittyvät vaatimukset
  - Lainsäädännön ja eettisten ohjeistusten kehittyvät vaatimukset

■ **Lähtökohta: kansainvälisyyden kriteerit: milloin tutkimus on kansainvälinen? Mitä ohjeistuksia tulee huomioida?**

Pohtimista vaatineita seikkoja:

- Mukana useita kansallisuuksia tutkijoina mutta tutkimus tehdään JY:ssä?
- Aineistoa kerätään muissa maissa mutta tutkijat suomalaisia ja analyysi tehdään JY:ssä?
- Aineisto kerätään Suomessa mutta siirretään JY:sta muihin maihin (analysoitavaksi/julkaistavaksi)?
- JY:n hankkeen rahoitus on ulkomainen, vaikka tutkimus toteutetaan täysin Suomessa (rahoittajan arviointikriteerit)?
- Miten arvioinnin yleisyys ja yhtäläisyys säilytetään kun on sovitettava viitekehystä tapauskohtaisesti?

## Arviointikriteerit: tutkimuseettisten ohjeistusten eroavaisuudet, lainsäädännön eroavaisuudet

- Eettisen arvioinnin viitekehyksistä vain eettiset teoriat ovat globaaleja ja niidenkin käytössä voi esiintyä eroja
- Pohtimista edellyttää kv. hankkeen arviointikriteerien käytön valinta suhteessa erilaisiin ohjeistuksiin:
  - TENK Responsible Conduct of Research vs.
    - eri maiden kansallisten tahojen ohjeistukset (esim. BERA)
    - rahoittajien ohjeistukset (esim. EC, ESC)
    - hankekumppanien yliopistojen omat käytännöt (esim. eri yliopistojen erilaiset näkemykset tekijyyden syntymisestä, aineistojen hallinnasta, eettisen lausuntopyynnön tarpeesta, eettisesti kestävien menettelyiden eroavaisuuksista tai eettisestä ennakoarvioinnista)
  - Eroavaisuudet lainsäädännössä (esim. EU:n ulkopuoliset maat vs. EU-lainsäädäntö), 5/2018 uusi kansallinen tietosuojalainsäädäntö
  - Konkreetteja esimerkkejä: informed consent –menettelyn ikäraajat kun tutkitaan lapsia/nuoria: minkä ikäinen lapsi/nuori voi itse antaa suostumuksen? **Tai** uusi EU:n tietosuojalaki: miten tutkittavan identiteetti/allekirjoitus todennetaan? Miten aineiston autenttisuus/suojaus todennetaan tutkimusprosessin aikana?

## Lausunnon tarpeen kriteerien eroavaisuudet

- Minkätyyppinen tutkimuksen tarve ylittää lausuntokynnyksen eri yliopistojen toimikunnissa?
- Pohtimista edellyttää esimerkiksi
  - Kun haetaan lausuntoa vain julkaisemista varten ja osa aineistosta on kerätty/analysoitu muualla?
  - Tutkimus ei ylitä lausuntokynnystä partneriyliopistossa, jolloin sitä haetaan JY:n toimikunnalta pääasiassa jossakin muussa yliopistossa toteutettavalle hankkeelle? Tarvitaanko lausunto kaikista partneriyliopistoista jos ohjeistukset eroavat toisistaan?
  - Rajanveto lääketieteellisen tutkimuksen ja muun tutkimuksen välillä eri maiden yliopistoissa?



# Aineistojen hallinnan kehittyvät vaatimukset

## ■ Tietosuoja ja tietoturva

- Informed consent –ohjeistukset ovat erilaisia tai jopa puuttuvat kokonaan
- Tietoturvatoteutukset erilaisia tai niitä ei tiedetä eri yliopistoissa: miten voidaan arvioida hankkeelle yksi yhtenäinen tietosuojan taso?
- Anonymisoinnin ja pseudonymisoinnin menettelyt saattavat olla erilaisia
- Aineiston elinkaaren kuvaukset puuttuvat
- Rekisteriselosteen täyttäminen puutteellista sekä tutkimusprosessin, sisällön että rekisterin laillisuuden osalta

**Kiitos!**

[hannakaisa.isomaki@jyu.fi](mailto:hannakaisa.isomaki@jyu.fi)