

# IHMISTIETEELLISEN TUTKIMUKSEN EETTINEN ENNAKKOARVIOINTI SUOMESSA

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuosiraportti 2014



TUTKIMUSEETTINEN  
NEUVOTTELUKUNTA

19.5.2015

*Terhi Tarkiainen*



## Ihmistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkoarviointi Suomessa

### Tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuosiraportti 2014

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) antoi vuonna 2009 ohjeistuksen humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisistä periaatteista sekä ehdotuksen eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi (<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>). Periaatteisiin on 31.12.2014 mennessä sitoutunut yhteensä 61 organisaatiota (<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteissä/sitoutuneet>).

TENK koordinoi eettisen ennakkoarvioinnin toimintaa seuraamalla ennakkoarvioinnin tilannetta sitoutuneissa organisaatioissa ja järjestämällä toimikuntien jäsenille keskustelutilaisuuksia.

Vuosina 2012 ja 2013 seuranta toteutettiin sitoutuneille organisaatioille lähetetyllä kyselyllä, joka laadittiin yhteistyössä TENKin nimittämän ihmistieteiden eettisen ennakkoarvioinnin seurantatyöryhmän kanssa. Seurantatyöryhmän toimikausi päättyi keväällä 2014. Työryhmän suositus oli, että jatkossa seuranta toteutettaisiin keräämällä eettisten toimikuntien toimintakertomuksia. Laajempi kysely voidaan toteuttaa tarpeen mukaan muutaman vuoden välein.

TENK lähetti 3.2.2015 ohjeistukseen sitoutuneille organisaatioille pyynnön toimittaa eettisen toimikuntansa toimintakertomus vuodelta 2014 tai vastata sähköpostitse kysymyksiin vuonna 2014 käsittelemistään lausuntopyynnöistä (LIITE 1).

Pyyntöön saatiin yhteensä 22 vastausta.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Vastanneet eettiset toimikunnat (15 kpl): Aalto-yliopisto, Helsingin yliopisto, Itä-Suomen yliopisto, Jyväskylän yliopisto, Lapin yliopisto, Oulun yliopisto, Taideyliopisto, Tampereen alueen eettinen toimikunta (Tampereen yliopisto, Tampereen teknillinen yliopisto, Tampereen ammattikorkeakoulu, VTT/Tampere ja UKK-instituutti), Turun yliopisto; Kansaneläkelaitos, Terveystieteiden tutkimuskeskus, Työterveyslaitos; FUASin eettinen toimikunta (Hämeen ammattikorkeakoulu, Lahden ammattikorkeakoulu ja Laurea-ammattikorkeakoulu), Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettinen toimikunta (Yrkeshögskolan Arcada, Diakonia-ammattikorkeakoulu, Humanistinen ammattikorkeakoulu ja Metropolia ammattikorkeakoulu), Satakorkea Satakunnan korkeakoulujen eettinen toimikunta (Diakonia-ammattikorkeakoulu, Porin yliopistokeskus, Satakunnan ammattikorkeakoulu, Turun yliopiston opettajankoulutuslaitos).

Muut vastanneet (ei eettistä toimikuntaa): Vaasan yliopisto; Elinkeinoelämäntutkimuslaitos; Haaga-Helia ammattikorkeakoulu, Karelia ammattikorkeakoulu, Saimia Saimaan ammattikorkeakoulu ja Savonia ammattikorkeakoulu; Sosiaalilääketieteen yhdistys.

# 1. LAUSUNTOPYYNNÖT JA LAUSUNNOT

**Vuonna 2014 eettiset toimikunnat vastaanottivat yhteensä 303 lausuntopyyntöä.** Määrä on kasvanut edellisvuotisesta (v. 2013: 265).

Eniten lausuntopyyntöjä vuonna 2014 vastaanottivat (suluissa vuoden 2013 lukumäärät):

- Turun yliopisto **51** (22)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL **36** (43)
- Jyväskylän yliopisto **43** (37)
- Helsingin yliopisto **40** (36)
- Itä-Suomen yliopisto **34** (31)
- Työterveyslaitos **25** (13)
- Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta (Tampereen teknillinen yliopisto, Tampereen ammattikorkeakoulu, Teknologian tutkimuskeskus VTT/Tampere ja UKK-instituutti) **18** (24)

Valtaosa lausuntopyynnöistä tehdään yliopistojen toimikunnille, yhteensä **222** (189). Yliopistoista vain Vaasan yliopisto ilmoitti, ettei se ollut vastaanottanut yhtään lausuntopyyntöä.

Ammattikorkeakouluista useimmat eivät olleet vastaanottaneet lausuntopyyntöjä lainkaan. Yhteensä AMK:t vastaanottivat **10** (3) lausuntopyyntöä.

Tutkimuslaitosten tapausmäärät ovat pysyneet lähes samoina. Tutkimuslaitokset ilmoittivat vastaanottaneensa yhteensä **71** (73) lausuntopyyntöä.

**Vuonna 2014 eettiset toimikunnat antoivat yhteensä 287 lausuntoa** (v. 2013: 243).

Suurin osa lausuntopyynnöistä hyväksyttiin ehdollisena huomautuksin tai korjausvaatimuksin. Kielteisiä lausuntoja annettiin **17** (25). Lausuntopyyntö todettiin tarpeettomaksi **15** (6) tapauksessa. Lisäksi lausunto jätettiin muista syistä antamatta **10** (0) tapauksessa.

Huomionarvoista on, että **yleisin syy olla antamatta lausuntoa oli, ettei lausuntopyyntöä voitu käsitellä puutteellisten asiakirjojen vuoksi.**

Lausuntopyyntö ohjattiin lääketieteellisen tutkimuksen eettistä ennakoarviointia suorittavalle toimikunnalle enää vain **3** (11) tapauksessa.

Lausuntopyynnöt liittyvät yleisimmin terveys- tai hoitotieteelliseen tutkimukseen, psykologiaan ja kasvatustieteeseen. Uusina tutkimusaloina mainittiin mm. neurotiede.

Yleisin peruste lausuntopyynnön pyytämiseksi oli julkaisijan edellyttämä eettinen ennakoarviointi. Seuraavina, mutta selvästi harvinaisempia perusteina tulivat tutkittavan fyysiseen koskemattomuuteen puuttuminen, rahoittajan vaatimus ja poikkeuksellisen voimakkaat ärsykkeet.

Toimintakertomusten ja muiden saatujen vastausten perusteella eettisen ennakkoarvioinnin tilanteesta nousivat esiin mm. seuraavat seikat:

- Eettisten toimikuntien toiminta on vakiintunut ja rajanveto lääketieteen tutkimuslain piiriin kuuluviin tutkimuksiin on selkiytynyt.
- Etenkin yliopistojen eettisten toimikuntien työmäärä on kasvanut.
- Julkaisijan roolin korostumista pidettiin merkinä julkaisufoorumien ja siten myös julkaistun tutkimuksen korkeasta laadusta.
- Toimikuntien yleisimmät ongelmat liittyivät puutteellisiin lausuntopyyntöihin:
  - tutkimussuunnitelma ei kyllin yksityiskohtainen
  - tutkimussuunnitelman, tutkittaville jaetun tiedotteen ja suostumuslomakkeen sekä kyselylomakkeen kieli ei riittävän selkeää
  - tutkimuseettisten näkökohtien pohdinta puutteellista
- Puutteellisten lausuntopyyntöjen vuoksi osa toimikunnista on tarkistanut ohjeistustaan ja lomakkeitaan. Käytännöissä ja lomakkeissa on kuitenkin vaihtelua eri toimikuntien kesken.
- Toimikuntien tekemät korjausvaatimukset koskivat mm. puutteita tutkimuksen aineistonhallinnassa:
  - rekisteriselosteen laatiminen
  - aineiston säilytysuunnitelma tutkimuksen aikana
  - arkistointi
  - asianmukainen hävittäminen
- Aineistonhallinnan kysymysten arvioitiin lisääntyvän etenkin big dataan, global dataan ja data protectioniin liittyen.
- Toimikuntien julkisuuskäytänteissä on eroja. Toimikunnat voivat julkaista verkossa
  - kaikki lausuntopyynnöt, ml. tutkimussuunnitelman tiivistelmän, ja antamansa lausunnot (esim. Tampere),
  - vain lausuntopyynnön hakijoiden nimet sekä lausunnon lopputuloksen yleisellä tasolla (esim. Itä-Suomen yliopisto) tai
  - vain intranetissä lausuntopyynnön hakijoiden ja hankkeen nimen, ei toimikunnan päätöksiä (esim. Kela).
- Toimikunnat perustelevat julkisuuskäytänteitään toisaalta avoimuudella ja koulutuksellisella tehtävällä, toisaalta tutkimusideoiden suojelemisella.
- Moni toimikunta antaa myös muuta neuvontaa ja tukea tutkimuseettisissä kysymyksissä. Toisiaan tutkijat pyytävät ennakkoarvioinnin lausuntoa vain oman eettisen pohdintansa tueksi.
- Tutkimusetiikasta käytävää keskustelua ja koulutusta toivotaan lisäävän yliopistoissa. Tekeillä oleva tutkimusetiikan kansallinen verkkokurssi herättää kiinnostusta.

## 2. TENKIN JÄRJESTÄMÄT TILAISUUDET

TENK järjesti vuoden 2014 aikana kaksi ihmistieteiden eettistä ennakoarviointia käsitellyttä tilaisuutta.

Eettisten toimikuntien edustajat kutsuttiin keskustelutilaisuuteen 22.5.2014 Tieteiden talolle Helsinkiin. Tilaisuudessa kerrottiin mm. vuoden 2013 seurantakyselyn tuloksista sekä keskusteltiin alaikäisten tutkimisen herättämistä eettisistä kysymyksistä. Alustamassa oli Päivi Honkatukia Nuorisotutkimusverkostosta, joka oli parhaillaan perustamassa omaa eettistä toimikuntaa.<sup>2</sup> Keskustelutilaisuuteen ilmoittautuneita oli 25.

Samaa aihepiiriä käsiteltiin myös TENKin syysseminaarissa 11.11.2014 otsakkeella ”Alaikäisiin kohdistuvan tutkimuksen etiikkaa”. Syysseminaariin ilmoittautuneita oli 116.

Seminaarissa kuultiin seuraavat alustukset:

- *Lapset tutkimuskohteena - oikeudellinen tarkastelu*, yliopistonlehtori Liisa Nieminen (Helsingin yliopisto)
- *Aineistonhallinta*, kehittämisspäällikkö Arja Kuula-Luumi (Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto)
- *Kokemuksia lapsiin kohdistuvan väkivallan tutkimisesta*, tutkija Noora Ellonen (Poliisiammattikorkeakoulu)
- *Dialoginen tieto*, tutkimusjohtaja Leena Suurpää (Nuorisotutkimusseura)

Seminaarin aineistot löytyvät TENKin verkkosivuilta osoitteessa <http://www.tenk.fi/fi/arkisto/seminaari-11112014>.

Saadun kiittävän palautteen perusteella TENK pyrkii myös jatkossa järjestämään vuosittain tilaisuuksia ihmistieteiden eettistä ennakoarviointia koskevista aiheista.

---

<sup>2</sup> Nuorisotutkimusseuran yhteydessä toimiva eettinen toimikunta aloitti toimintansa touku-kuussa 2015. Toimikunta tarjoaa yhteistyötä ja konsultaatiota myös muiden tutkimusorganisaatioiden, kuten korkeakoulujen ja tutkimuslaitosten eettisille toimikunnille.