

# IHMISTIETEIDEN EETTINEN ENNAKKOARVIOINTI

Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettiset periaatteet  
ja eettinen ennakkoarviointi Suomessa

Keskustelu eettisen ennakkoarvioinnin ohjeistuksesta  
Tutkimuseettinen neuvottelukunta 29.10.2018, Helsinki

# Uudistustyötä valmistellut työryhmä

Puheenjohtaja: kehittämispäällikkö **Arja Kuula-Luumi** (Tietoarkisto)

Varapuheenjohtaja: professori **Erika Löfström** (Helsingin yliopisto)

Jäsenet:

Johtava ekonomisti **Kari Hämäläinen** (VATT)

Vanhempi tutkija **Jyrki Kettunen** (Arcada)

Professori **Riitta Salmelin** (Aalto-yliopisto)

Professori **Risto Turunen** (Itä-Suomen yliopisto)

Pääsihteeri **Sanna Kaisa Spoof** (TENK)

Tietosuojalainsäädännön asiantuntija: lakimies **Antti Ketola** (Tietoarkisto)

Työryhmän sihteeri: asiantuntija **Iina Kohonen** (TENK)

# Eettiset periaatteet ihmistieteissä

Arja Kuula-Luumi, Tietoarkisto

Keskustelu eettisen ennakoarvioinnin ohjeistuksesta  
Tutkimuseettinen neuvottelukunta 29.10.2018, Helsinki

# Esityksen sisältö

- Eettisten periaatteiden jäsenitys
- Eettiset periaatteet (paikoin lyhennettyinä)

# Eettisten periaatteiden jäsenitys

1. Eettisesti tutkijaa ohjaavat yleiset periaatteet
2. Tutkittavan kohtelu ja oikeudet
3. Alaikäinen ja alentuneesti toimintakykyinen tutkittavana
4. Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa
5. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa
6. Tutkimusaineistojen avoimuus
7. Tutkijan vastuu

# 1. Eettisesti tutkijaa ohjaavat yleiset periaatteet

## **Kaikilla tieteenaloilla tutkijaa ohjaavat seuraavat yleiset eettiset periaatteet:**

- a) Tutkija kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia.
  
- b) Tutkija kunnioittaa aineellista ja aineetonta kulttuuriperintöä sekä luonnonperintöä ja luonnon monimuotoisuutta.
  
- c) Tutkija pyrkii toteuttamaan tutkimuksensa siten, että tutkimuksesta ei aiheudu tutkittavina oleville ihmisille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille riskejä, vahinkoja ja haittoja.

## 2. Tutkittavan kohtelu ja oikeudet (1/2)

### **Osallistuessaan tutkimukseen tutkittavalla on oikeus:**

- d) osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti ja myös kieltäytyä osallistumasta.
- e) keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa ilman hänelle kielteisiä seurauksia.
- f) saada riittävästi tietoa tutkimuksesta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa.
- g) saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimuksen tavoitteista sekä osallistumisesta mahdollisesti koituvista haitoista ja riskeistä.
- h) tietää olevansa tutkittavana tilanteissa, joissa tutkija on tutkittavaan nähden myös jossain muussa kuin tutkijan roolissa, esimerkiksi tutkittavan esimiehenä tai opettajana.

## 2. Tutkittavan kohtelu ja oikeudet (2/2)

**Kun tutkittavalta pyydetään ennen tutkimuksen aloittamista suostumus osallistua tutkimukseen, hänellä on oikeus:**

i) antaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta vapaaehtoisesti ja riittävän tiedon perusteella. Suostumusta ei saa olettaa annetuksi ilman suullista, kirjallista tai muulla tavoin aktiivisesti annettua tahdonilmaisua.

j) peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa. Suostumuksen peruuttamisen on oltava yhtä helppoa kuin sen antamisen.

k) antaa suostumuksensa osallistua tutkimukseen ilman, että se on ehtona millekään muulle palvelulle, asiakassuhteelle, opiskelulle tai vastaavalle. Osallistumisesta kieltäytymisestä ei saa olla tutkittavalle minkäänlaisia kielteisiä seurauksia.

l) saada tutkimukseen liittyvä informaatio selkeästi erillään muusta kirjallisesta tai muuten annettavasta materiaalista. Tutkija dokumentoi suostumuksen ja sen perusteeksi tutkittavalle annetun informaation.

m) antaa suostumus eritellysti tutkimuksen eri kokonaisuuksiin, jos tutkimus on suunniteltu jaettavaksi eri vaiheisiin tai kokonaisuuksiin.



### 3. Alaikäinen ja alentuneesti toimintakykyinen tutkittavana

- a) Alaikäiselle annetaan hänen ymmärtämiskykyään vastaavasti tietoa tutkimuksesta. Alentuneesti toimintakykyiselle annetaan tietoa tutkimuksesta tavalla, jonka hän pystyy ymmärtämään.
- b) Jos alaikäinen on täyttänyt 15 vuotta, riittää osallistumiseen hänen oma suostumuksensa.
- c) Alle 15-vuotiaan tutkimukseen osallistumisesta päättää ensisijaisesti huoltaja.
- d) Alentuneesti toimintakykyisen tutkimukseen osallistumisesta päättää ensisijaisesti tutkittava itse, ellei asiassa edellytetä laillisen edustajan hyväksyntää.
- e) Tutkijoiden on aina noudatettava alaikäisen ja alentuneesti toimintakykyisen itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta siitä riippumatta, onko tutkimukseen saatu huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa.
- f) Jos tutkimukseen osallistuminen ei ole alaikäisen tai alentuneesti toimintakykyisen edun ja tahdon mukaista, tutkijan on syytä keskeyttää hänen osallistumisensa tutkimukseen.

## 4. Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa (1/3)

- Käsittelyn lähtökohtana suunnitelmallisuus, vastuullisuus ja lainmukaisuus
  - Käsittelyn mahdollisten riskien arviointi
  - Henkilötietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön noudattaminen
  - Oman organisaation tietosuoja- ja tietoturvaohjeiden noudattaminen
  - Käsittelyä koskevien asiakirjojen (esim. suostumukset, informoinnit, DPIA) ja päätösten dokumentointi
- Määritelmät vastaavat kuin tietosuoja-asetuksessa

## 4. Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa (2/3)

- a) henkilötietojen käsittelylle tulee olla laillinen käsittelyperuste. Erityisten henkilötietoryhmien käsittely edellyttää lisäksi erillistä laillista perustetta.
- b) henkilötietojen käsittelyä koskevien roolien määrittäminen on edellytyksenä tutkimusaineiston asianmukaiselle käsittelylle. Tutkimusta suunniteltaessa on osoitettava selkeästi etenkin tutkimusaineiston rekisterinpitäjä.
- a) tutkimusta suunniteltaessa määritellään riittävän yksilöidysti henkilötietojen käyttötarkoitus.

## 4. Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa (3/3)

d) henkilötiedot poistetaan aineistosta sitä mukaa, kun ne eivät ole enää välttämättömiä tutkimuksen toteuttamiseksi. Jos henkilötietoja on säilytettävä yksinomaan tietojen yhdistämistä varten, ne on säilytettävä suojatusti erillään analysoitavasta aineistosta. Tutkimusaineisto suojataan ja sitä käsitellään niin, että henkilötiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

e) tutkittaville on annettava totuudenmukainen kuva henkilötietojen käsittelystä ja hänelle kuuluvista oikeuksista ymmärrettävällä ja yksinkertaisella kielellä. (tietosuoja-asetuksen artiklat 13 ja 14)

# 5. Yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisuissa

- **Kun tutkimus julkaistaan, kiinnitetään erityistä huomiota seuraavaan:**

a) Yleisperiaatteena on, että tutkittavan ja muiden julkaisussa viitattujen yksityisyyttä suojellaan. Tapauskohtainen harkinta tehdään sananvapauden kanssa yhteensovittaen.

b) Merkittävien vallankäyttäjien sekä julkisuuden henkilöiden yksityisyys on kapeampi kuin yksityisen henkilön. Kriittinen arviointi on tärkeä osa tieteen vapautta. Tästä huolimatta myös julkisuuden henkilöillä on julkisuudesta erillinen yksityisen elämän piiri, jota on kunnioitettava.

c) Tutkittaville ei tule luvata täyttä tunnistamattomuutta, ellei se ole toteutettavissa. Esimerkiksi tutkittavien nimettömyys tutkimusjulkaisuissa ei välttämättä estä tunnistamista niiden piirissä, jotka tuntevat tutkimuskohteeksi nimetyn yhteisön tai organisaation toimintaa.

d) Kirjoitettaessa kuolleista yksityisistä henkilöistä on pyrittävä vainajan muistoa kunnioittavaan ilmaisuun. Vainajan sukulaisten ja muiden hänelle läheisten henkilöiden tarve yksityisyyteen huomioidaan asianmukaisesti. Jos kuolleen yksityisen henkilön tahto ja toiveet hänen tietojensa käytöstä ovat tiedossa, niitä on mahdollisuuksien mukaan pyrittävä noudattamaan.

# 6. Tutkimusaineistojen avaaminen

Kun tutkimusaineistoja avataan:

a) otetaan tämä huomioon jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Tutkimusaineistoja kerätessä tutkittavia henkilöitä informoidaan aineiston avaamisesta tietojen keruuvaiheessa.

b) tehdään avaaminen lainsäädäntöä noudattaen. Aineiston keräämiseen, säilytykseen ja avaamiseen käytetään luotettavia ja tietoturvallisia palveluja koko tutkimuksen elinkaaren ajan.

# 7. Tutkijan vastuu

- **Vastuullisessa tutkimuksessa otetaan huomioon, että:**

a) tutkijalla on aina vastuu tutkimuksensa eettisyydestä.

b) tutkija käsittelee tutkimussuunnitelmassaan eettiset riskit ja suunnitellut toimintatavat haittojen ja vahinkojen välttämiseksi siitä riippumatta, haetaanko tutkimukselle ennakoarviointia ihmistieteiden eettisessä toimikunnassa vai ei.

c) tutkija ilmoittaa kaikki tutkimuksen kannalta oleelliset sidonnaisuutensa tutkittavilleen.

d) osallistujille ei yleensä makseta erillistä korvausta. Tutkittaville voidaan kuitenkin korvata esimerkiksi kohtuulliset matka- ja ateriakulut.

e) tutkijalla on velvollisuus ilmoittaa salassapitosäädösten estämättä suunnitteilla olevasta törkeästä rikoksesta, joka voitaisiin vielä estää. Jo tehdyistä rikoksista ei ole ilmoitusvelvollisuutta.