

Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen
eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta

Helsinki 2009

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ehdotukset

1 Ihmistieteisiin luettavien alojen¹ eettinen ennakoarviointi ja organisatorinen viitekehys

Tieteen tekemisen tulee tapahtua ensisijaisesti tiedeyhteisön itsensä harjoittaman kritiikin ja yhteisten eettisten pelisääntöjen avulla. Tutkimuseettinen neuvottelukunta ehdottaa ihmistieteisiin luettaville aloille eettistä ennakoarviointijärjestelmää, jonka periaate on sama kuin nykyisissä tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuodelta 2002 olevissa ohjeissa ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen”. Tiedeyhteisö (yliopistot, tutkimuslaitokset, ammattikorkeakoulut ja rahoittajat) on kattavasti sitoutunut noihin ohjeisiin.

Ehdotetun uudistuksen myötä sitoutumiseen sisältyisi myös velvollisuus järjestää tutkimuksen ennakoarviointi tutkimuseettisen neuvottelukunnan ehdottamalla tavalla ja sen laatimia eettisiä periaatteita soveltaen. Sitouttamismalli antaa joustavan mahdollisuuden tarvittaessa korjata ennakoarviointijärjestelmää ja eettistä ohjeistusta niistä saatavan kokemuksen perusteella.

2 Eettisten toimikuntien perustaminen

Tutkimuseettinen neuvottelukunta ehdottaa, että ohjeisiin sitoutuneet yliopistot ja tutkimusorganisaatiot järjestävät eettisen arvioinnin parhaaksi katsomallaan tavalla. Mikäli eettisten kysymysten käsittelyyn ei ole olemassa elimiä, eettisiä toimikuntia voidaan perustaa organisaatiokohtaisesti tai alueellisesti yhteistyössä. Yhteistyö voi nojautua myös kieleen.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta suosittelee alueellisten toimikuntien perustamista erityisesti, jos alueella toimii yliopiston lisäksi pieniä tutkimusorganisaatioita tai ammattikorkeakouluja. Aloite alueellisten eettisten toimikuntien perustamiseksi kuuluu yliopistojen rehtoreille.

Koska eettisessä ennakoarvioinnissa tarkastellaan tutkimuksen toteutustapaa, tulee toimikuntien kokoonpanossa varmistaa tutkimusalojen sisällöllinen perehtyneisyys ja tutkimusmenetelmällisen osaamisen kirjo sen sijaan että toimikuntiin valittaisiin aina kaikkien mahdollisten ihmistieteen alaan luettavien oppiaineiden edustajat. Tarpeen vaatiessa toimikunta voi pyytää kuultavakseen käsiteltävän lausuntohakemuksen tieteenalan asiantuntijan, jos toimikunnan oma asiantuntemus ei riitä suunnitellun tutkimuksen riskien arviointiin.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta pitää tärkeänä, että annettavista lausunnoista ei pyydetä erillistä korvausta. Toimikuntien työskentely vaatii kuitenkin työaikaa ja rahallisia resursseja.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan tehtävänä ei kuitenkaan ole esittää järjestelmälle rahoitusratkaisua. Esimerkiksi lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain nojalla perustettujen eettisten toimikuntien sihteereistä osa on päätoimisesti tehtävään palkattuja.

Ettinen toimikunta voi tarvittaessa pyytää lausunnon ulkopuoliselta asiantuntijalta, jos suunnitellussa tutkimuksessa puututaan tutkittavan fyysiseen koskemattomuuteen eikä toimikunnan oma asiantuntemus riitä mahdollisten riskien arviointiin.

3 Eettisen arvioinnin kattavuus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta katsoo, että ennakkoon on arvioitava seuraavan kaltaiset tutkimusasetelmat, jotka sisältävät seuraavin tavoin vuorovaikutusta tutkittavien ihmisten kanssa:

¹ Ihmistieteisiin luetaan tässä yhteydessä humanististen ja yhteiskuntatieteellisten alojen lisäksi käyttäytymistieteet, hoitotiede, terveystiede sekä muu yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisiä metodeja käyttävä tutkimus tieteenalasta riippumatta.

1. Tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen,
2. Tutkimuksessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta (arviointia ei kuitenkaan edellytetä julkisten ja julkistettujen tietojen, rekisteri- ja asiakirja-aineistojen ja arkistoaineistojen tutkimukseen),
3. Tutkimusta ei toteuteta osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa ja se kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla on mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen,
4. Tutkimukset, joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, joiden mahdollisten haittojen arviointi edellyttää erityisasiantuntemusta (esim. väkivaltaa tai pornografiaa sisältävät tutkimukset),
5. Tutkimukset, joissa on riski aiheuttaa tutkittaville normaalin arkielämän rajat ylittävää pitkäaikaista henkistä haittaa (trauma, masennus, unettomuus).
6. Tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuushakaa tutkittaville (esim. perheväkivaltaa koskevat tutkimukset).

Lisäksi tutkija voi pyytää eettisen toimikunnan lausuntoa, jos tutkimuskohde, tutkimuksen rahoittaja tai yhteistyökumppani sitä edellyttää tai jos tutkimustuloksia suunnitellaan julkaistavan tiedelehdessä, joka edellyttää eettistä ennakoarviointia.

Eettinen ennakoarviointi ei siirrä tutkijan vastuuta omasta tutkimuksestaan ja sen ratkaisusta eettiselle toimikunnalle.

Eettinen toimikunta määräytyy tutkijalle hänen toimipaikkansa mukaan.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta ehdottaa, että nyt perustettavat ihmistieteiden eettiset toimikunnat arvioisivat myös ne terveydenhuollon toimintayksiköissä tehtävät ne ihmistieteiden tutkimukset, jotka eivät lukeudu tutkimuslaissa määritellyn lääketieteellisen tutkimuksen piiriin.

Tutkimuksen eettinen ennakoarviointi on tarkoitettu perustutkinnon jälkeiseen tutkimustyöhön. Perustutkintojen opinnäytteiden ohjaajat vastaavat siitä, että opinnäytetöissä noudatetaan eettisiä periaatteita. Mikäli perustutkinnon opinnäyte suunnitellaan toteutettavaksi tavalla, joka kuuluu ennakoarviointia edellyttävien tutkimusasetelmien ryhmään, opiskelijan tulee hakea ennakoarviointia eettiseltä toimikunnalta yhdessä ohjaajansa kanssa.

4 Eettisten toimikuntien työskentely

Ihmistieteellisten toimikuntien toteuttaman arvioinnin ohjeellisena lähtökohtana ovat tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet.

Eettiset toimikunnat antavat lausunnon suunnitellun tutkimuksen eettisestä hyväksyttävyydestä. Varsinaisen luvan tutkimuksen toteuttamiselle antaa kohdeorganisaatio, suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta antavat yksittäiset tutkittavat.

Tutkijalla on mahdollisuus pyytää lausuntoa tutkimuseettiseltä neuvottelukunnalta toimikuntansa lausunnosta, mikäli hän ei hyväksy toimikunnan antaman lausunnon sisältämiä muutosehdotuksia.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta pitää tärkeänä, että perustettavien toimikuntien työskentely on mahdollisimman avointa julkisuuslain sallimissa puitteissa. Näin vältetään myös suurilta linjaeroilta alueellisten toimikuntien välillä. Neuvottelukunta suosittaa, että toimikuntien saamat lausuntopyynnöt ja niiden antamat lausunnot julkistetaan toimikuntien omilla verkkosivuilla.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta laatii toimikuntia varten lausuntokaavakkeen mallipohjan.

Toimikunnat voivat sisällyttää toimenkuvaansa eettisen ennakoarvioinnin lisäksi myös muita tarpeelliseksi katsomiaan tehtäviä, esimerkiksi tutkimusetiikan koulutuksen koordinoimista.

5 Tutkimuseettisen neuvottelukunnan muut ehdotukset

1. Ehdotus ryhtyä toimenpiteisiin muutoksen valmistelemiseksi lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta niin, että laki koskisi kaikkea ihmisen fyysiseen koskemattomuuteen puuttumista merkitsevää terveystieteellistä tutkimusta ja että tutkimuksesta vastaava henkilö voisi olla myös muun alan kuin lääketieteen tai hammaslääketieteen tieteellisesti pätevä asiantuntija.
2. Ehdotus ryhtyä toimenpiteisiin lainsäädännön muuttamiseksi siten, että lapsille sekä Suomen perustuslaissa että YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattu oikeus saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti toteutuu myös lapsen tutkimukseen osallistumista koskeissa asioissa.²
3. Tutkimuseettinen neuvottelukunta suosittelee tutkimusetiikan koulutuksen vahvistamista ja vakiinnuttamista perusopetuksessa ja tutkijakoulutuksessa. Etiikan koulutuksen tärkeys on noussut toistuvasti esille neuvottelukunnan omissa keskusteluissa, neuvottelukunnalle toimitetussa tiedeyhteisön palautteessa, eettistä ennakoarviointia koskeneissa tutkijoiden seminaariesityksissä ja lehtikirjoituksissa. Ihmistieteiden eettiset kysymykset koskevat kuitenkin olennaisesti myös tutkimussuhdetta ja tutkimusjulkaisujen mahdollisia seurauksia. Tämän vuoksi – erillisten kurssien lisäksi - näiden alojen etiikan opetus olisi syytä sisällyttää luontevaksi osaksi metodiopetusta ja tutkielmien ohjausta.

Koska eettiset kysymykset ihmistieteellisessä tutkimuksessa ovat ennakoimattomia ja tilannesidonnaisia, erityisesti tutkijakouluissa tulisi huolehtia siitä, että tutkijoille järjestetään mahdollisuuksia keskustellen käsitellä eettisiä ongelmatilanteita sekä kokeneiden tutkijoiden että toisten tutkijakoulutettavien kanssa.

4. Tutkimuseettinen neuvottelukunta pitää tärkeänä, että nyt ehdotetun järjestelmän ja eettisen arvioinnin ohjeistuksen toimivuus ja mahdolliset ongelmat arvioidaan erikseen vuoden 2011 lopussa. Arviointia varten tulee kerätä tiedot toimikuntien kokoonpanoista ja toiminnasta. Lausuntopyynnöistä tulee kerätä perustiedot 1) tieteenaloittain, 2) lausuntopyynnön perusteen mukaan, 3) pääasiallisen aineistonkeruutavan mukaan ja 4) tiedot uusintakäsittelyyn ohjatuista hakemuksista ja toimikunnan niille esittämistä muutosehdotuksista perusteluineen. Tutkimuseettinen neuvottelukunta luonnostelee tiedonkeruuta varten lomakkeen.

² Ks. myös *Liisa Nieminen*, Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies* 2/2009, s. 226–253.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet

IHMISTIETEISIIN LUETTAVIEN TUTKIMUSALOJEN EETTISET PERIAATTEET

Kaikessa tutkimuksessa tulee noudattaa tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen” (2002).

Ihmistieteisiin luettavaa tutkimusta koskevat eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osa-alueeseen:

1. Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen,
2. Vahingoittamisen välttäminen ja
3. Yksityisyys ja tietosuojat.

1 TUTKITTAVIEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

1.1 Osallistumisen vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja perustua riittävään tietoon. Vapaaehtoisen suostumuksen periaatteesta voidaan poiketa tutkittaessa julkistettuja ja julkisia tietoja sekä arkistoaineistoja. Ilman tutkittavien suostumusta tehtävää viranomaisen rekisteri- ja asiakirja-aineistojen tutkimista ohjataan lainsäädännöllä.

Tutkittava voi antaa suostumuksensa suullisesti tai kirjallisesti, tai hänen käyttäytymisestään voi olla muutoin tulkittavissa hänen ilmaisseen suostuneensa tutkimukseen. Esimerkiksi kohteliaaseen haastattelupyyntöön myöntymisen taikka kyselyyn tai kirjoituspyyntöön vastaaminen osoittavat tutkittavan suostuneen tutkittavaksi.

Laitosoloissa (vankilat, lastensuojelulaitokset, sairaalat, vanhainkodit ym.) on tärkeää, että suostumuksen vapaaehtoisuus toteutuu jokaisen tutkittavan kohdalla. Asiaa arvioitaessa huomiota on kiinnitettävä myös tutkimuksen luonteeseen: miten henkilökohtaisiin asioihin tutkimuksessa mennään (yksityisyyden suojan tarve). Jos tutkimuksella puututaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, on suostumuksen aitouden varmistaminen erityisen tärkeää. Ylipäättään jokaiselle yksilölle turvattujen perusoikeuksien huomioon ottaminen on tärkeää.

Kun tutkimus puuttuu tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, suostumus on aina pyydettävä kirjallisesti tai muulla todistettavissa olevalla tavalla, ellei se ole tutkittavien etujen vastaista. Esimerkiksi aidsia sairastava henkilö ei välttämättä aina halua, että hänen nimensä rekisteröidään kirjalliseen suostumukseen.

Suostumus voi olla yksilöity tai yleinen. Yleinen suostumus koskee yleisesti tutkimuskäyttöä. Yleiseen suostumukseen voidaan liittää ehtoja siitä, missä muodossa aineisto tallennetaan ja arkistoidaan ja millä ehdoin sitä saadaan käyttää tulevaisuudessa tutkimuksissa.

Yhdistettäessä tutkittavilta saatuja tietoja viranomaisilta saataviin rekisteritietoihin tulee tutkittaville antaa yksilöity tieto tutkimuksessa käytettävistä rekistereistä.

Yksilöity suostumus koskee tietojen käyttöä nimetyssä tutkimuksessa. Käyttötarkoituksen osalta yksilöivä suostumus on perusteltavissa sillä, että aineistoa ei pystytä anonymisoimaan ja tunnistettavien aineiston arkistointi jatkotutkimuksia varten olisi mitä ilmeisimmin haitallista tutkittaville.

Tutkittavalla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa, mutta se ei tarkoita sitä, että hänen siihen mennessä antamaansa panosta (haastatteluja ym.) ei voitaisi enää käyttää tutkimuksessa hyväksi.

1.2 Itsemääräämisoikeus ja alaikäisten tutkiminen

Suomen perustuslain 6 §:n 3 momentin mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa heitä itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Sama oikeus turvataan myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa. Toisaalta huoltajalla on lapsenhuoltolain (361/1983) 4.1 §:n mukaan oikeus päättää lapsen henkilökohtaisista asioista. Tämän ja edellä mainittujen perustuslain ja lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteiden yhteensovittaminen ei ole aina aivan yksinkertaista. Tästä syystä tutkimuseettinen neuvottelukunta esittääkin lainsäädännön täsmentämistä tältä osin (ks. edellä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan muut ehdotukset).

Käytännössä ei voida lähteä siitä, että tutkijoiden olisi aina pyydettävä huoltajalta erillinen suostumus tutkittaessa alaikäisiä. Ensinnäkin lapsen tulee edellä mainittujen periaatteiden mukaisesti saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Toisekseen on tilanteita, joissa huoltajan ja alaikäisen välillä on arvo- ja eturistiriitoja ja huoltajan luvan kysyminen voi vaarantaa kattavan tutkimustiedon saavuttamista alaikäisten oloista ja käyttäytymisestä rajoittaen siten perustuslain turvaamaa tutkimuksen vapautta. Kolmanneksi, on tutkimuksia, joihin ei sisälly riskejä ja huoltajan luvan kysyminen on käytännössä vaikeaa.

1.3 Itsemääräämisen ikäraajat

Monet kouluissa ja varhaiskasvatuksen toimintayksiköissä tehtävät tutkimukset voidaan toteuttaa osana normaalia varhaiskasvatuksen toimintayksikön ja koulun työtä. Tutkimuksen toteuttamiseen ei tarvitse pyytää huoltajan lupaa, mikäli varhaiskasvatuksen toimintayksikön johtaja tai koulun rehtori arvioi, että tutkimus on instituutiolle hyödyllistä tietoa tuottava ja tutkimus voidaan toteuttaa osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa. Esimerkiksi havainnointi, laajat lomaketutkimukset ja avoimet haastattelut, joiden yhteydessä ei tallenneta tutkimustarkoituksiin yksilöityjä tunnistetietoja (nimi, henkilötunnus, osoite), voidaan toteuttaa ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta. Muussa tapauksessa heitä tulee informoida tutkimuksesta.

Tutkittaessa alaikäisiä varhaiskasvatuksen toimintayksikön ja koulun ulkopuolella tutkijoiden tulee itse arvioida, koska on perusteltua kysyä erillistä suostumusta tai informoida huoltajaa tutkimuksesta niin, että huoltajalla on mahdollisuus kieltää lastaan osallistumasta siihen. Alle 15-vuotiaisiin kohdistuva tutkimus voidaan toteuttaa ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, kun se on perusteltavissa 1) tutkittavien iän ja kehitystason, 2) tutkimuksen aihepiirin ja toteutustavan tai 3) tavoiteltavan tietotarpeen näkökulmasta. Mikäli tutkimuksen toteuttamiseen ei pyydetä huoltajan suostumusta tai informoida huoltajaa tutkimuksesta, alle 15-vuotiaisiin kohdistuviin tutkimuksiin tulee pyytää eettinen ennakoarviointi.

Tutkijoiden tulee noudattaa alaikäisen itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta tutkimuksessa aina siitä riippumatta, onko tutkimukseen saatu myös huoltajan lupa vai ei.

1.4 Tutkittavien informointi

Tutkittaville annettavan informaation yksityiskohtaisuus riippuu tiedonhankintatapojen luonteesta. Havainnointiin, haastatteluihin tai kyselyihin perustuvissa tutkimuksissa tutkittaville kuvataan

tutkimuksen aihe ja kerrotaan, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa ja kauanko siihen menee aikaa.

Tutkimuksesta tiedottamiseen voidaan lukea kuuluvaksi ainakin seuraavat tiedot: 1. tutkijan yhteystiedot, 2. tutkimuksen aihe, 3. aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu, 4. kerättävän aineiston käyttötarkoitus, säilytys ja jatkokäyttö ja 5. osallistumisen vapaaehtoisuus.

Tutkittavat voivat pyytää myös lisätietoja tutkimuksesta ja niiden antamiseen voi tutkimuksissa varautua ennalta. Lisätiedot voivat koskea esimerkiksi 1) tutkimuksen tieteellisiä tai opillisia näkökantoja, 2) tietoa siitä, kuinka tutkimusaineistojen luottamuksellista tietoa suojellaan ja mihin tutkimusaineisto arkistoidaan tutkimuksen päätyttyä, 3) tietoa siitä, miten ja milloin tutkimuksen tuloksia on suunniteltu julkaistavan.

Kokeellisissa tutkimuksissa on annettava riittävää tietoa koeasetelmasta. Kokeelliset asetelmat vaihtelevat huomattavasti tieteenaloittain. Tiedon riittävyyden määrittäminen jää kussakin yksittäisessä tapauksessa tutkijan tehtäväksi oman oppialansa ohjeiden mukaisesti.

Jos tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, ennakkoinformaatiossa on soveltuvin osin noudatettava lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain perusteella annettuja ohjeita.

Aineistonkeruutavasta riippumatta tutkittavien lisätietoja koskeviin kysymyksiin on vastattava totuudenmukaisesti. Tutkimushenkilökunta on koulutettava vastaamaan kysymyksiin. Eräissä tutkimuksissa, kuten osallistuvaan havainnointiin perustuvissa tutkimuksissa, tutkimussuhde syvenee ajan myötä. Sitä mukaa on myös luontevaa antaa yhä tarkempaa tietoa tutkimuksen tavoitteista ja sisällöstä.

1.5 Poikkeukset tietoon perustuvasta suostumuksesta: pyydetty eettisen toimikunnan lausunto

Poikettaessa tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta tarvitaan aina tutkimuseettisen toimikunnan ennakoarviointilausunto.

Tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta voidaan poiketa, jos ennalta annettava tieto vääristäisi tutkimuksen tuloksia. Periaatteellisesti on erittäin tärkeää, että vallan käyttöä voidaan tutkia myös ilman vallassa olevien lupaa. On myös ryhmiä ja osakulttuureja, joita tutkija ei oman turvallisuutensa vuoksi voi lähestyä muutoin kuin peiteroolissa.

Tutkimusaineiston keruu voi poiketa tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta monin eri tavoin:

- 1) Tutkittaville voidaan antaa kaikki tarpeellinen tieto, mutta osallistuminen ei ole vapaaehtoista (esimerkiksi varusmiestuvan osallistuvaan havainnointiin perustuva tutkimus tai työprosessien havainnointi, jossa tutkimusluvan antaa organisaation johto),
- 2) Tutkittavalle voidaan antaa puutteellista tai harhaanjohtavaa tietoa. Tutkija ei esimerkiksi esittäydy tutkijaksi, mutta ei myöskään anna harhaanjohtavaa tietoa (esimerkiksi havainnointi sairaalan poliklinikan vastaanotossa tai poliisipartion mukana) tai voi esiintyä harhaanjohtavassa peiteroolissa (esimerkiksi tutkittavien harhauttaminen syrjintää koskeissa kenttäkokeissa) tai
- 3) Tutkija esittäytyy tutkijaksi, mutta antaa harhaanjohtavaa tietoa tutkimuksen sisällöstä.

Havainnointiin julkisella paikalla ei tarvita tutkittavien suostumusta, eikä myöskään eettisen toimikunnan lausuntoa. Teknisiä tallennusvälineitä voi käyttää julkisella paikalla, kun aineiston käytössä, säilytyksessä ja arkistoinnissa noudatetaan yksityisyyttä ja tietosuojaa koskevia periaatteita.

2 VAHINGOITTAMISEN VÄLTÄMINEN

Historiallisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tärkeä tehtävä on tuottaa tietoa yhteiskunnallisten instituutioiden ja vallankäytön epäkohdista.

Tutkimusten aiheuttamat mahdolliset haitat voivat koskea aineiston keruuvaihetta, aineiston säilyttämistä ja tutkimusjulkaisuista aiheutuvia seurauksia.

2.1 Henkisten haittojen välttäminen

Henkisten haittojen välttämiseen kuuluu tutkittavia arvostava kohtelu sekä tutkittavia kunnioittava kirjoittamistapa tutkimusjulkaisuissa.

Tutkimuksissa käsiteltävien aiheiden arkaluonteisuuden ja yksityisyyden rajat määrittelevät ensisijaisesti tutkittavat. Kun tutkittavat saadun informaation perusteella tietävät ennalta käsiteltävät aiheet, he ovat suostumuksellaan osoittaneet halunsa osallistua tutkimukseen tietoisina tutkimuksen aiheista ja toteutustavasta. Tutkittavien osallistuessa tutkimukseen kokemuksistaan kirjoittaen tai vastaamalla kyselylomakkeeseen he säätelevät osallistumistaan omaehtoisesti välttämällä vahingollisiksi ja haitallisiksi kokemiaan aiheita ja kysymyksiä.

Ihmiset kokevat asiat eri tavoin. Samat tutkimuskysymykset tai -aiheet voivat herättää eri ihmisissä erilaisia reaktioita. Tutkimustilanteisiin voi ja saa sisältyä samankaltaista henkistä rasitusta ja tunteiden kokemista (pettymys, ilo, suru, viha, häpeä, turhautuminen jne.) kuin arkipäiväisessäkin elämässä käsiteltäessä ihmiselämän eri puolia.

Kun tutkimukseen sisältyy vuorovaikutusta tutkittavien kanssa (osallistuva havainnointi, kokeellinen tutkimus, haastattelut) tutkittaviin tulee suhtautua kohteliaasti ja heidän ihmisarvoaan kunnioittaen.

Tutkijan tulee huolehtia siitä, että vapaaehtoisuuden periaate toteutuu myös tutkimukseen sisältyvässä vuorovaikutustilanteessa. Tutkittavan kiusaantuneisuus, vaivautuneisuus, pelokkuuden ilmaisu tai fyysinen väsymys voivat olla tutkijalle riittävä peruste olla jatkamatta tutkimusta tutkittavan osalta myös silloin, kun tutkittava ei suoraan sanallisesti ilmaise kieltäytymistään. Erityisen olennaista on tutkittavien vapaaehtoisuuden varmistaminen tutkimusprosessin aikana, kun tutkitaan ihmisiä laitosoiloissa (sairaalat, vankilat, koulukodit, vanhainkodit jne.). Tarpeetonta henkistä rasitusta voi välttää testaamalla ennalta tutkittavilta vaadittavan osallistumisen kestoa.

2.2 Taloudellisten ja sosiaalisten haittojen välttäminen

Tutkittaville mahdollisesti koituvat taloudelliset ja sosiaaliset haitat ovat todennäköisimpiä, mikäli tutkimuksessa ei noudateta yksityisyyttä ja tietosuojaa koskevia eettisiä periaatteita. Periaatteiden mukaisesti luottamuksellisten tietojen käsittelyssä ja säilyttämisessä tulee noudattaa suunnitelmallista huolellisuutta. Lisäksi tulee noudattaa tutkittavien yksityisiä tietoja koskevaa vaitiolovelvollisuutta (ks. eettiset periaatteet yksityisyydestä ja tietosuojasta).

Tutkimusjulkaisuilla voi toisinaan olla tutkimuskohteelle vahingollisia seurauksia. Vahingon vaara on suurin, kun tulokset esitetään arvostelevasti, asenteellisesti tai epäkunnioittavasti. Vahinkoa voidaan aiheuttaa myös julkaisemalla tutkimuskohdetta leimaavia tuloksia, jotka eivät perustu kattavaan aineistoon ja sen systemaattiseen analyysiin.

Tutkijan tulee välttää tutkimusjulkaisuista tutkimuskohteelle mahdollisesti aiheutuvaa vahinkoa ja haittaa. Periaate ei kuitenkaan saa estää tutkimustulosten julkaisemista silloin, kun tulokset eivät todennäköisesti ole tutkimuksen kohteena oleville kaikilta osin mieluisia. Tutkijan tehtävä on tuottaa uutta tietoa pelkäämättä auktoriteettien tai muiden tutkimuksen kohteena olevien harmistumista. Etenkään vallankäytön ja yhteiskunnallisten instituutioiden toiminnan tutkimista ei saa rajoittaa sillä perusteella, että tulokset voivat aiheuttaa haittoja tutkittaville. Tutkimuksen vapaus toteutuu parhaiten, kun tutkimus suoritetaan huolellisesti ja systemaattisesti ja tulokset julkaistaan asiallisesti argumentoiden ja tasapuolisesti eri näkökulmia valaisten. Tutkimusjulkaisujen eettisyydestä vastaavat tutkijat ja julkaisujen toimituskunnat.

2.3 Haittariskejä sisältävät tutkimukset: pyydettävä eettisen toimikunnan lausunto

Ennakkoon on arvioitava tutkimukset, joiden mahdollisia haittoja tutkittavat itse eivät pysty arvioimaan ja tutkimukset, joiden voidaan katsoa aiheuttavan vakavuudeltaan normaalin arkielämän ylittäviä haittoja. Tällaisia ovat tutkimukset, joissa 1) puututaan tutkittavan fyysiseen koskemattomuuteen tai 2) joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, joiden mahdollisten haittojen arviointi edellyttää erityisasiantuntemusta (esimerkiksi väkivaltaa tai pornografiaa sisältävät tutkimukset). Näiden lisäksi ennakkoon arvioidaan tutkimukset, joiden tutkija itse arvioi sisältävän riskin aiheuttaa normaalielämän rajat ylittävää pitkäkestoista henkistä haittaa (trauma, masennus, unettomuus) tutkittaville, tai tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuusuhkaa tutkittaville (esimerkiksi perheväkivaltaa koskevat tutkimukset).

3 YKSITYISYYS JA TIETOSUOJA

Yksityisyyden suoja kuuluu Suomen perustuslailla suojattuihin oikeuksiin ja on myös tutkimuseettisesti tärkeä periaate. Tutkimusaineistojen keruun, käsittelyn ja tulosten julkaisemisen kannalta tärkein yksityisyyden suojan osa-alue on tietosuojaja.

Yksityisyyden suojaa koskevat tutkimuseettiset periaatteet jaetaan kolmeen osaan: 1) tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus 2. tutkimusaineiston säilyttäminen tai hävittäminen ja 3. tutkimusjulkaisut. Periaatteiden lähtökohtana on pyrkimys sovittaa yhteen luottamuksellisuuden ja tieteen avoimuuden periaate.

Yksityisyyden suojaa koskevia periaatteita ei sovelleta yleisesti saatavilla oleviin julkisiin aineistoihin ja julkistettuihin tietoihin, jotka voivat koskea yksittäisiä henkilöitä ja heidän toimiaan politiikan, elinkeinoelämän, viranomaistoiminnan ja kulttuurin parissa. Yksityisyyttä koskevia ohjeita ja tietosuojaperiaatteita on kuitenkin noudatettava oikeudenistuntoja ja tuomioistuinten päätöksiä koskevien asiakirjojen osalta.

Tunnisteellisten aineistojen käsittelystä säädetään henkilötietolaissa (523/1999). Lain 3 §:n mukaan henkilötiedolla tarkoitetaan "kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi".³

³ Tunnisteellisuudesta puhuttaessa merkittävintä on se, voiko yksittäistä henkilöä tunnistaa tiedoista helposti ja kohtuuttomitta kustannuksitta. Tutkimusaineiston tunnistetut on perinteisesti jaettu käsitteellisesti suoriin eli yksilöviiniin ja epäsuoriin tunnistetietoihin. Suoria tunnistetietoja ovat nimi, osoite, henkilötunnus, syntymäaika, ihmisen ääni ja kuva. Epäsuoria tunnistetietoja ovat esimerkiksi kotipaikkakunta ja asuinalue, koulutus, työpaikka ja perheen koostumus.

Lain pääperiaatteen mukaisesti henkilötietojen käsittely on sallittua tutkittavan suostumuksella. Peruseriaate tunnistetietojen keräämiselle ja säilyttämiselle on niiden tarpeellisuus tutkimuksessa. Tunnistetietoja ei tule kerätä ja säilyttää tarpeettomasti. Kun tutkimusaineisto on järkevästi analysoitavissa ilman suoria tunnisteita, eikä tunnisteiden säilyttämiselle ole tutkimuksellisia perusteita, tutkimustarpeisiin valmistetaan ja jatkotutkimuksiin säilytetään vain tunnisteeton aineistoversio.

Tunnisteellisia aineistoja voi kerätä ja käyttää kun se on tutkimuksellisesti tarkoituksenmukaista. Tutkittavan suostumuksella aineisto voidaan säilyttää jatkotutkimuksiin myös tunnisteellisenä. Ihmistieteellinen tutkimus voi edellyttää perustellusti tunnisteellisten tietojen käsittelyä ja säilyttämistä. Perusteena voivat olla aineiston analyysitarpeet, myöhemmät yhteydenotot tutkittaviin tai aineiston historiallinen ja kulttuurinen merkitys. Historiallista ja kulttuurista merkitystä voi olla kaikilla omaa aikaansa kuvastavilla aineistoilla.

3.1 Tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus

Tunnisteellisen aineiston suojaaminen tulee suunnitella huolella. Tutkittavien yksityisyyden suoja ei saa vaarantaa aineiston huolimattomalla säilyttämisellä tai suojaamattomilla sähköisillä siirroilla.

Tunnisteellisen aineiston tietoturvaratkaisuihin kuuluvat päätökset siitä, missä tunnisteita sisältävät paperiaineistot säilytetään, missä vaiheessa tarpeettomat tiedot hävitetään tai miten niiden säilyttäminen ja arkistointi jatkotutkimuksiin toteutetaan. Samoin ratkaistaan, miten tunnisteelliset sähköiset aineistot suojataan (varmuuskopiointi, käyttäjätunnukset, käsittely tarvittaessa verkkoyhteydettömällä tietokoneilla), ja missä määrin tunnisteita poistetaan tai säilytetään analysoitavan aineiston yhteydessä.

Tarvittaessa voidaan edellyttää allekirjoitettava vaitiolositoumus tunnisteellista aineistoa käsitteleviltä tutkijoilta ja muulta tutkimushenkilökunnalta. Kirjallisista sitoumuksista huolehtii tutkimuksen johtaja tai vastuututkija. Tutkimusaineiston tunnisteellisia tietoja koskeva vaitiolovelvollisuus sitoo aineiston käyttäjää myös silloin, kun ei käytetä kirjallisia sitoumuksia.

Kun tutkittavien yksilöiviä henkilötietoja ei tarvita itse aineiston analyysissä ja niiden säilyttämiselle ei ole tutkimuksellista perustetta, tunnisteelliset paperiaineistot tulee hävittää ja sähköisistä aineistoista tunnisteet tulee poistaa, muuttaa tai karkeistaa. Jatkoyhteydenottoja varten säilytettävät tutkittavien tunnistetiedot suojataan ja säilytetään analysoitavasta aineistosta erillään.

Kun tutkimusaineisto on muodostettu viranomaisen asiakirja- ja rekisteriaineistoista kysymättä tutkimuslupaa itse tutkittavilta, tulee sekä tunnisteet että arkaluonteiset tiedot hävittää heti, kun ne ovat tarpeettomia tutkimuksen toteuttamiseksi.

Tutkimusaineistojen luottamuksellisuus nojautuu aineistojen käsittelyn, käytön ja säilyttämisen rajauksiin. Tutkimusaineistoja ei saa käyttää ja luovuttaa muihin kuin tutkimustarkoituksiin. Erityisen tuomittavaa on ilmaista tutkimusaineistojen sisältämistä tiedoista tai luovuttaa tietoja niin, että se voisi vaikuttaa yksittäisten tutkittavien arvioimiseen, kohteluun tai asemaan. Tutkimusaineistoja ei saa luovuttaa tiedotusvälineille tai kaupallisiin tarkoituksiin.

Yksityisyyden suoja perusoikeutena suojaaa kansalaisia nimenomaan julkisen vallan toimenpiteitä vastaan. Tutkijan tehtävä on tuottaa tieteellistä tietoa niin sosiaalisten ongelmien kuin ylipäänsä yhteiskunnan ja kulttuurin ymmärtämiseksi. Tähän tehtävään ei kuulu yksittäisten tutkittavien asioiden paljastaminen viranomaisille. Esimerkiksi rikoksia koskevat tiedot luetaan arkaluonteisiin tietoihin, joiden käsittelyä tutkimuksessa ohjaa ja rajoittaa tutkijan vaitiolovelvollisuus.

Tutkimusaineistojen yksittäisiä tutkittavia koskevia tietoja ei saa ilmaista sen enempää veroviranomaisille, sosiaaliviranomaisille kuin poliisillekaan.

Poikkeus vaitiolovelvollisuuteen on kaikkia kansalaisia koskeva velvollisuus ilmoittaa tekeillä olevasta *törkeästä* rikoksesta, joka voitaisiin vielä estää.⁴ Tässä olennaista on ennaltaehkäisyn mahdollisuus. Tutkijalla ei ole velvollisuutta paljastaa jo tehdyistä rikoksista saamia tietoja, ellei tietojen paljastaminen ole samalla osa tekeillä olevan törkeän rikoksen estämistä.

Lastensuojelulain (417/2007) 25 §:n mukaan salassapitovelvollisuus voi väistyä silloin, kun tutkija saa tutkimustyössään ”tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää lastensuojelun tarpeen selvittämistä”.⁵ Ensisijainen lähtökohta tutkijan työssä on luottamuksellisuuden turvaaminen ja pysyminen tutkijan roolissa. Lapsia ja nuoria tutkittaessa on kunnioitettava heidän omaa mielipidettään, mikäli he ovat siinä määrin kypsiä, että voivat sellaisen muodostaa. Mikäli tutkija päättää lastensuojelulakiin nojautuen tehdä ilmoituksen, on hyvän tavan mukaista informoida asianosaisia tutkittavia aikomastaan ilmoituksesta.

3.2 Tutkimusaineiston säilyttäminen tai hävittäminen

Ihmistieteisiin luettavat tutkimukset eivät ole aina uudelleen toistettavissa, mutta tiedeyhteisöllä tulee olla mahdollisuus tarvittaessa todentaa tutkimustuloksia tutkimuksessa analysoiduista aineistoista. Avoimuus on tiedettä keskeisesti määrittävä piirre ja myös edellytys tieteellisen tiedon pätevyyden testaamiselle, kriittiselle arvioinnille ja samalla tieteen edistymiselle.

Huolella jatkotutkimuksiin arkistoidut aineistot vähentävät tarvetta kerätä tarpeettomasti tunnisteellisia tutkimusaineistoja. Arkistointi myös vähentää pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa tutkimuspainetta. Erityisen tärkeää on arkistoida jatkotutkimuksiin kulttuurisesti, historiallisesti ja tutkimuksellisesti merkittävät tutkimusaineistot.

Yksityisyyden suojasta huolehditaan tarvittaessa tehtävillä aineiston anonymisointitoimenpiteillä ja aineiston jatkokäytön säätelyllä.

Kun jatkokäyttöä varten säilytettävästä aineistosta on perusteltua poistaa tunnisteita, toimenpiteillä tähdätään tavoitteeseen, jossa aineiston jatkokäyttäjä ei voi välittömästi tunnistaa yksittäisiä tutkittavia. Yksilöivien tunnisteiden (nimi, osoite, henkilötunnus) lisäksi epäsuoria tunnisteita (työpaikka, koulu, asuinpaikka, ikä, ammatti jne.) voidaan poistaa tai karkeistaa arkistoitavasta aineistosta.

⁴ Rikoslain (563/1998) 15 luvun 10 §: ”Joka tietää joukkotuhonnan valmistelun, kemiallisen aseiden kiellon rikkomisen, biologisen aseiden kiellon rikkomisen, Suomen itsemääräämisoikeuden vaarantamisen, maanpetoksen, törkeän maanpetoksen, vakoilun, törkeän vakoilun, valtiopetoksen, törkeän valtiopetoksen, raiskauksen, törkeän raiskauksen, törkeän lapsen seksuaalisen hyväksikäytön, murhan, tapon, surman, törkeän pahoinpitelyn, ryöstön, törkeän ryöstön, ihmiskaupan, törkeän ihmiskaupan, panttivangin ottamisen, törkeän tuhotyön, törkeän terveyden vaarantamisen, ydinräjähdysrikoksen, kaappauksen, 34 a luvun 1 §:n 1 momentin 3 kohdassa tarkoitetun terroristisessa tarkoituksessa tehdyn rikoksen, törkeän ympäristön turmelemisen tai törkeän huumausainerikoksen olevan hankkeilla eikä ajoissa, kun rikos vielä olisi estettävissä, antaa siitä tietoa viranomaiselle tai sille, jota vaara uhkaa, on tuomittava, jos rikos tai sen rangaistava yritys tapahtuu, törkeän rikoksen ilmoittamatta jättämisestä sakkoon tai vankeuteen enintään kuudeksi kuukaudeksi.”

⁵ Tässä yhteydessä ks. myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen tuomio, 2.12.2008 (*Juppala v. Suomi*).

Tutkittavien yksityisyyden suojasta huolehditaan asettamalla aineistoille tarkat jatkokäytön ehdot. Aineistoja saadaan käyttää vain tutkimustarkoituksiin. Lisäksi aineiston jatkokäyttäjiltä on edellytettävä aineistoa koskeva käyttöehtositoumus ja mahdollinen vaitiolositoumus.

Kun tunnistellinen aineisto on arkaluonteinen, aineisto ei ole anonymisoitavissa, eikä sen säilyttämiselle ole aineiston kohteena olevien henkilöiden lupaa, aineisto tulee hävittää tutkimuksen päätyttyä. Mikäli mainitunkaltainen aineisto on tieteellisesti arvokas ja historiallisesti ainutkertainen, lupaa sen arkistointiin haetaan Kansallisarkistolta.

3.3 Yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisuissa

Toisin kuin tutkimusaineistot, tutkimusjulkaisut ovat kaikkien saatavilla. Yksityisyyden suojan tarve julkaisuissa arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Suurella osalla tutkimuksia ei ole tarkoituksenmukaista esittää julkaistavissa tuloksissa tutkittavia nimitietoineen tunnistettavasti. Kvantitatiivisten tutkimusten tulokset esitetään tilastollisina ja tunnistetakin sisältävän aineiston julkaistut tulokset eivät siten sisällä yksittäisten henkilöiden tunnistamisen mahdollisuutta.

Kvalitatiivisten aineistojen tutkimusjulkaisuissa esitettävät suorat aineisto-otteet tulee arvioida erikseen tunnistamisen näkökulmasta: mitä epäsuoria tunnistetta (työpaikka, koulu, asuinpaikka, ikä, ammatti jne.) julkaistavan otteen yhteyteen jätetään, mitä karkeistetaan ja mitä jätetään kokonaan pois.

Tutkittaessa organisaatiota tai muita sosiaalisia toimijoita (laitoksia, yhdistyksiä, työyhteisöjä, julkisorganisaatioita jne.) ratkaistaan sekä tutkimuskohteen että sitä edustavien yksittäisten tutkittavien tunnistellisuus tapauskohtaisesti. Tutkittavat henkilöt osallistuvat tutkimukseen yleensä sosiaalisen tai ammatillisen roolinsa yksittäisinä edustajina. Nimettömyys tutkimusjulkaisuissa ei kuitenkaan välttämättä estä tunnistamista niiden piirissä, jotka tuntevat tutkimuskohteena olevan yksikön tai organisaation toimintaa. Tutkittaville ei tule luvata täyttä tunnistamattomuutta, ellei se ole kohtuullisesti toteutettavissa. Tutkimusjulkaisuissa tulee pyrkiä yksittäisiä tutkittavia ja tutkimuskohteita kunnioittavaan kirjoitustapaan. Tutkimuskohdetta koskevat kriittiset tulokset tulee selittää analyttisesti välttäen leimaavaa asenteellisuutta.

Erityisesti humanistisessa mutta myös yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa voi olla sekä tutkimuksellisesti että eettisesti perusteltua esittää tutkimusteksteissä tutkittavat omilla nimillään. Esimerkiksi asiantuntijahaastatteluihin perustuva tutkimus voidaan julkaista niin, että tutkittavien nimiä ja muita tunnistetietoja ei häivytetä. Tunnistettavuudesta ja nimien käytöstä tutkimusjulkaisuissa sovitaan tutkittavien kanssa.

Kun tutkimuksen kohteena ovat arkistoaineistot, tutkittavien tunnistettavuus tai tunnistamattomuus tutkimusjulkaisuissa määräytyy arkiston asettamista aineiston käyttöehdoista.

4 EETTINEN ENNAKKOARVIOINTI

Laadittaessa lausuntopyyntöä ja arvioitaessa tutkimuksen mahdollisia haittoja ja riskejä lähtökohdina ovat ihmistieteiden eettiset periaatteet (tutkittavien itsemääräämisoikeus, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat). Arviointi ei koskaan siirrä vastuuta tutkimuksen eettisyydestä toimikunnalle. Ihmistieteellisessä tutkimuksessa eettiset kysymykset painottuvat tutkijan ja tutkittavan kohtaamiseen, johon voi sisältyä ennakoimattomia tekijöitä. Tutkija vastaa aina itse tutkimuksensa eettisistä ja moraalisisista ratkaisuista.

Tutkijan tulee pyytää eettinen ennakoarviointilausunto, jos hänen tutkimukseensa sisältyy jokin alla mainituista asetelmista:

1. Tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen,
2. Tutkimuksessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta (arviointia ei kuitenkaan edellytetä julkisten ja julkistettujen tietojen, rekisteri- ja asiakirja-aineistojen ja arkistoaineistojen tutkimukseen),
3. Tutkimusta ei toteuteta osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa ja se kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla on mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen,
4. Tutkimukset, joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, joiden mahdollisten haittojen arviointi edellyttää erityisasiantuntemusta (esim. väkivaltaa tai pornografiaa sisältävät tutkimukset),
5. Tutkimukset, joissa on riski aiheuttaa tutkittaville normaalin arkielämän rajat ylittävää pitkäaikaista henkistä haittaa (trauma, masennus, unettomuus),
6. Tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuushkaa tutkittaville (esim. perheväkivaltaa koskevat tutkimukset).

Lisäksi tutkija voi pyytää ennakoarviointilausuntoa eettiseltä toimikunnalta, kun tutkimuskohde, tutkimuksen rahoittaja tai yhteistyökumppani sitä edellyttää tai tutkimustuloksia suunnitellaan julkaistavan tiedelehdessä, joka edellyttää eettistä ennakoarviointia. Lausuntopyyntöön peruste tulee aina yksilöidä.

Esimerkiksi Suomen Akatemian ohjeiden mukaan riittää, että lausunto toimitetaan myönteisen rahoituspäätöksen jälkeen.

4.1 Tutkimusten arvioinnissa sovellettavat ohjeet

Eettisessä ennakoarvioinnissa tarkastellaan aineistonkeruun suunnitelmaa, tutkimuksen toteutustapaa, tutkittavien informointia sekä aineiston käsittelyn ja säilyttämisen suunnitelmaa riskien ja vahingon välttämisen näkökulmasta. *Arvioinnissa punnitaan tutkittaville tutkimukseen osallistumisesta mahdollisesti koituvia haittoja ja vahinkoja suhteessa tutkimuksella tavoiteltavaan tietoarvoon.* Arvioinnin ohjeellisena lähtökohtana ovat ihmistieteiden eettiset periaatteet (tutkittavien itsemääräämisoikeus, vahingoittamisen välttäminen, yksityisyys ja tietosuojaja).

Tarvittaessa sovelletaan lisäksi oman tutkimusalan tarkempia eettisiä ohjeita.⁶

Ihmistieteisiin luettavassa tutkimuksessa tietoarvon ja haittariskien keskinäinen arviointi ei ole luonteeltaan utilitaristista kustannus-hyöty -punnintaa vaan sinänsä yhteismitattomien arvojen normatiivista arviointia. Arvioinnissa varmistetaan, ettei tutkimukseen sisälly turhia riskejä, jotka voitaisiin välttää vähentämättä tutkimuksen tieteellistä arvoa. Seuraavaksi katsotaan, ovatko riskit ylisummaan moraalisesti hyväksyttäviä. Moraalisesti hyväksyttävän riskin rajaa voi nostaa, jos tutkimuksen tieteellinen arvo on erittäin suuri ja tutkimuksesta ei koidu tutkittaville haittaa (tutkimukset, joissa ei noudateta tietoon perustuvaa suostumusta) tai tutkimukseen osallistuvat ihmiset pystyvät arvioimaan mahdollisia haittoja myös itse heille annettavan informaation varassa.

Jos arvioitava tutkimus ei lukeudu yllä mainittuihin tutkimusasetelmiin (1-6) eikä sisällä normaalin arkielämän rajat ylittävien henkisten haittojen riskiä, lausuntopyyntöön kirjataan asiasta perusteltu

⁶ Esimerkiksi psykologian alalla ja kauppatieteissä on omat eettiset koodistot. Lisäksi lakisäätöisiä rekistereitä ylläpitävillä tutkimuslaitoksilla on rekisteriaineistoja koskevat eettiset ohjeet.

maininta. Tällöin toimikunta arvioi ensisijaisesti tutkittavien informointia sekä yksityisyyttä ja tietosuojaa koskevat seikat.

Mikäli tutkimus lukeutuu mainittuihin tutkimusasetelmiin (1-6), tulee tutkittavien informoinnin ja yksityisyyttä ja tietosuojaa koskevien seikkojen lisäksi arvioida käytettäviä tutkimusmenetelmiä suhteessa asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksessa tavoiteltavan uuden tiedon merkittävyyteen.

Tutkittavien informointi

Toimikunta tarkistaa, että tutkittavien informointi on suunniteltu asianmukaisesti. Tutkimuksesta tiedottamiseen voidaan lukea kuuluvaksi ainakin seuraavat tiedot: 1. tutkijan yhteystiedot, 2. tutkimuksen aihe, 3. aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu, 4. kerättävän aineiston käyttötarkoitus, jatkokäyttö ja mahdollinen arkistointi ja 5. osallistumisen vapaaehtoisuus.

Kokeellisissa tutkimuksissa on annettava riittävää tietoa koeasetelmasta. Kokeelliset asetelmat vaihtelevat huomattavasti tieteenaloittain. Tiedon riittävyyden määrittäminen kussakin yksittäisessä tapauksessa jää eettisen toimikunnan tehtäväksi.

Jos tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, tutkittavien informoinnissa on soveltuvin osin noudatettava lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain perusteella annettuja ohjeita.

Yksityisyys ja tietosuoja

Eettisessä ennakoarvioinnissa tarkistetaan tutkimuksen aineistohallinnan suunnitelma ja varmistetaan, että tutkimuksessa on suunniteltu tekniset tietoturvaratkaisut. Aineistohallinnan suunnitelmassa tulee kuvata 1) tunnistellisten aineistojen suojaaminen tai tunnisteluiden poistaminen 2) tunnistellisten aineistojen käsittelyssä mahdollisesti edellytettävä vaihtoehtoisuus sekä 3) suunnitelma aineiston säilyttämisestä jatkotutkimuksiin tai vaihtoehtoisesti tunnistellisten aineiston hävittäminen tutkimuksen päätyttyä.

Eettiset toimikunnat eivät arvioi ennalta tutkimusjulkaisujen yksityisyyden suojaaja. Julkaisujen eettisyyden arvioinnista vastaavat tutkijat itse sekä julkaisujen toimituskunnat.

4.2 Eri tutkimusasetelmia koskevat erityiset arviointiohjeet:

a. Tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen

Fyysiseen koskemattomuuteen puuttuvien tutkimusten suunnittelussa ja eettisessä arvioinnissa voidaan soveltaa lääketieteellisen tutkimuksen eettisiä ohjeita (ks. <http://www.etene.org/tukija/dokumentit/Muistlco.pdf>). Toimikunta arvioi odotettavissa olevia haittoja (riskit, haitat ja niiden todennäköisyys) suhteessa tutkimuksella tavoiteltavaan tietoarvoon. Tutkimukset tulee toteuttaa niin, että minimoidaan tutkimuksesta tutkittaville mahdollisesti koituvat haitat ja riskit.

Fyysisten riskien arviointi vaatii asiantuntemusta ja empiirisiin tutkimuksiin perustuvaa taustatietoa. Eettinen toimikunta voi tarvittaessa pyytää lausunnon ulkopuoliselta asiantuntijalta, jos toimikunnan oma asiantuntemus ei riitä riskien arviointiin.

b. Tutkimuksessa ei noudateta tietoon perustuvan suostumuksen periaatetta

Tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta poikkeavan tutkimuksen osalta eettinen toimikunta arvioi, onko tutkimuksen toteuttaminen eettisesti hyväksyttävissä. Tutkimuksen toteuttaminen voidaan katsoa eettisesti hyväksyttäväksi, jos seuraavat edellytykset täyttyvät:

- 1) tutkimus on perusteltu eikä sitä voida toteuttaa niin, että tutkittavia informoidaan tutkimuksesta ja pyydetään osallistumiseen suostumukset,
- 2) aineiston keruu ei aiheuta vaaraa tutkittaville,
- 3) tutkittaville selostetaan mahdollisuuksien mukaan jälkikäteen tutkimuksen sisältö ja sen tarkoitus (tutkimusasetelmakohtainen tapausharkinta),
- 4) aineiston keruussa, käsittelyssä ja raportoinnissa kiinnitetään riittävää huomiota tutkittavien yksityisyyden ja tietosuojan turvaamiseen.

c. Tutkimusta ei toteuteta osana varhaiskasvatuksen toimintayksikön tai koulun normaalitoimintaa ja se kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla on mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen

Alle 15-vuotiaisiin kohdistuva tutkimus voidaan toteuttaa ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, kun tutkimus ei aiheuta haittoja tutkittaville ja se on tutkimussuunnitelmassa perusteltu yhdellä tai useammalla seuraavista edellytyksistä:

- 1) Tutkittavien iän ja kehitystason perusteella:

Tutkittaviksi aiotut alaikäiset pystyvät ymmärtämään tutkimuksen aiheen ja sen mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä konkreettisesti edellyttää.

- 2) Tutkimuksen aihepiirin ja toteutustavan perusteella:

Tutkimusaihe ei ole arkaluonteinen ja vanhempien tai muun huoltajan suostumuksen pyytäminen on käytännössä vaikeaa (esimerkiksi nuorisokerhojen tai koululaisten vapaa-ajan kerhotoiminnan ja vastaavien tutkimus).

- 3) Tavoiteltavan tietotarpeen näkökulmasta:

Tutkitaan asioita, joista ei saada kattavaa tutkimustietoa edellyttäessä aina vanhempien lupaa lasten osallistumiselle tutkimukseen (esimerkiksi perheväkivalta, sosiaaliset ongelmat ja vastaavat) tai joista alaikäiset tutkittavat eivät itse halua vanhempiensa tietävän (esimerkiksi päihteiden käyttö, seksuaalinen suuntautuminen ja vastaavat).

d. Tutkimukset, joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, joiden mahdollisten haittojen arviointi edellyttää erityisasiantuntemusta (esim. väkivaltaa tai pornografiaa sisältävät tutkimukset),

e. Tutkimukset, joissa on riski aiheuttaa tutkittaville normaalin arkielämän rajat ylittävää pitkäaikaista henkistä haittaa (trauma, masennus, unettomuus),

f. Tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuushkaa tutkittaville (esim. perheväkivaltaa koskevat tutkimukset).

Eettiselle toimikunnalle tulee kuvata tutkimuksen mahdolliset haitat ja riskit niin, että toimikunta voi arvioida tutkimuksen eettisyyttä punnitien tutkittaville koituvia mahdollisia riskejä suhteessa

tutkimuksella tavoiteltavaan tietoarvoon. Tutkimukset tulee toteuttaa sillä tavoin, että minimoidaan tutkimuksesta tutkittaville mahdollisesti koituvat haitat ja riskit.

Arvioinnissa verrataan tavoiteltavaa tietoarvoa mahdollisiin haittoihin ja niihin tapoihin, joilla tutkittaville koituvia haittoja pyritään lieventämään tutkimuksen aikana tai jälkikäteen (fyysiset ja henkiset haitat) tai estämään (tietosuojat) ne kokonaan. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon tutkittavien tahdonvapaus ja itsemääräämisoikeus. Tutkittavat voivat aina jossain määrin arvioida myös itse tutkimukseen osallistumisen riskejä.

Kokeellisten tutkimusten arvioinnissa voidaan täydentävästi soveltaa tutkimuksen oppialan omia eettisiä ohjeita.