

IHMISEEN KOHDISTUVAN TUTKIMUKSEN EETTISET PERIAATTEET

Ihmistieteiden¹ tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettisen ennakoarvioinnin ohjeistus.
Tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän muistio 25.5.2018

Sisällys

1. TUTKIMUKSEN YLEISET EETTISET PERIAATTEET	1
2. TUTKITTAVAN KOHTELU JA OIKEUDET	2
3. ALAIKÄINEN JA VAJAAKYKYINEN TUTKITTAVANA	3
4. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSESSA	4
5. YKSITYISYYDEN SUOJA TUTKIMUSJULKAISUISSA	5
6. ARKALUONTEISTEN TIETOJEN KÄSITTELY	6
7. TUTKIMUSAINESTOJEN AVOIMUUS	6
8. ENNAKKOON ARVIOITAVAT TUTKIMUSASETELMAT [toimitetaan syksyllä 2018]	7
9. EETTISTEN TOIMIKUNTIEN TYÖSKENTELY [toimitetaan syksyllä 2018]	7

1. TUTKIMUKSEN YLEISET EETTISET PERIAATTEET

Tutkimuksella tavoitellaan tietoa, jota syntyy järjestelmällisen tutkimustyön ja ajattelun sekä havainnoinnin ja kokeilemisen kautta. Eri tieteenaloilla saatetaan tutkimustyötä tehdä erilaisin ottein, mutta kaikille on yhteistä se, että tiede ja tutkimus pyrkivät lisäämään ymmärrystämme itsestämme ja maailmasta, jossa elämme.²

Tässä muistiossa kuvatut eettiset periaatteet soveltuvat laajasti ymmärtäen ihmistä ja inhimillistä toimintaa koskevaan tutkimukseen. Periaatteet ovat ihmistieteiden eettisten toimikuntien ennakoarvioinnin lähtökohta. **Periaatteita ei ole tarkoitettu sovellettavaksi laissa erikseen säädettyihin lääketieteellisiin tutkimuksiin tai niiden ennakoarviointiin.**

¹ Ihmistieteisiin luetaan tässä yhteydessä humanistinen sekä yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisiä menetelmiä käyttävä tutkimus tieteenalasta riippumatta.

² *The European Code of Conduct for Research Integrity. Revised Edition.* ALLEA - All European Academies 2017

Eettisesti tutkijaa ohjaavat yleiset periaatteet:

- a. Tutkija kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia.
- b. Tutkija kunnioittaa aineellista ja aineetonta kulttuuri- ja luonnonperintöä sekä luonnon monimuotoisuutta.
- c. Tutkija välttää tutkittavina oleville ihmisille, yhteisöille ja muille tutkimuskohteille koituvia riskejä, vahinkoja ja haittoja.

2. TUTKITTAVAN KOHTELU JA OIKEUDET

Osallistuessaan tutkimukseen tutkittavalla on oikeus:

- d. ymmärtää olevansa tutkittavana. Jos tutkija toimii tutkittavaan nähden myös jossain muussa ammatillisessa roolissa, hän erottaa selkeästi oman roolinsa tutkijana ja selittää sen myös tutkittavalle.
- e. osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti ja myös kieltäytyä osallistumasta. Erityisen tärkeää on huolehtia osallistumisen vapaaehtoisuudesta, jos tutkittavalla on asiakas-, työ-, palvelu- tai jokin muu riippuvuussuhde paikkaan tai tahoon, jossa tutkimusta tai aineistonkeruuta suoritetaan. Hänelle ei saa syntyä tunnetta osallistumisen pakollisuudesta eikä pelkoa kielteisistä seuraamuksista, mikäli hän kieltäytyy osallistumasta tutkimukseen.
- f. saada riittävästi tietoa tutkimuksesta ja siitä, mitä osallistuminen siihen konkreettisesti tarkoittaa. Informaatio annetaan tutkittaville kirjallisessa tai sähköisessä muodossa aina, kun se on mahdollista. Hänelle annetaan riittävästi harkinta-aikaa osallistumispäätöksensä tekoon ja hänen tutkimusta koskeviin kysymyksiinsä vastataan. *Lisää tietoa informoinnista ks. tietosuoja-asetus [artikla 13](#) ja [artikla 14](#)*
- g. saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimuksen tuloksista ja hyödyistä. Epärealistisia ja katteettomia odotuksia tutkimuksen vaikutuksista ei saa herättää. Ihmistieteellisellä tutkimuksella on harvoin välitöntä hyötyä tutkittavalle.
- h. saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimukseen osallistumisesta mahdollisesti koituvista haitoista ja riskeistä.
- i. keskeyttää tutkimukseen osallistumisensa milloin tahansa. Tutkittava voi esimerkiksi keskeyttää osallistumisensa monivaiheisessa tutkimuksessa, mutta antaa tutkijoiden edelleen käyttää hänestä siihen mennessä kerättyjä tietoja. Tutkittavan kanssa selvitetään, haluaako hän peruuttaa suostumuksensa (katso kohta h), vai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen.

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

- j. antaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta vapaaehtoisesti ja riittävän tiedon perusteella. Suostumusta ei saa olettaa annetuksi ilman suullista, kirjallista tai muulla tavoin aktiivisesti annettua tahdonilmaisua.
- k. peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ja luottaa siihen, että häntä koskevat tutkimustiedot poistetaan, elleivät ne ole anonyymissä muodossa. Suostumuksen peruuttamisen on oltava yhtä helppoa kuin sen antamisen.
- l. antaa suostumuksensa osallistua tutkimukseen ilman, että se on ehtona millekään muulle palvelulle, asiakassuhteelle tai muulle vastaavalle toiminnalle. Osallistumisesta kieltäytymisestä ei saa olla tutkittavalle minkäänlaisia kielteisiä seurauksia.
- m. saada tutkimukseen liittyvä informaatio selkeästi erillään muusta kirjallisesta tai muuten annettavasta materiaalista. Tutkijan on varmistettava, että tutkittava ymmärtää hänelle annetut tiedot tutkimukseen osallistumisesta. Tutkija dokumentoi suostumuksen ja sen perusteeksi tutkittavalle annetun informaation. Käsiteltäessä arkaluonteisia tietoja suostumus annetaan kirjallisesti tai muulla kiistattomasti varmennettavalla tavalla.
- n. antaa suostumus erikseen ja eritellysti tutkimuksen eri kokonaisuuksiin, jos tutkimus on suunniteltu jaettavaksi eri vaiheisiin tai kokonaisuuksiin. Jos suostumusta ja tutkimuksen tarkoitusta ei käytännön syistä ole mahdollista yksilöidä riittävän tarkasti kerättyä tietoa tutkittavilta, tulee tutkittavien oikeuksista huolehtia kiinnittämällä erityistä huomiota suoja toimiin. Tällaisia suoja toimia ovat esimerkiksi tutkimuksen läpinäkyvyydestä huolehtiminen, henkilötietojen minimointi ja tietoturvan korkea taso.

3. ALAIKÄINEN JA VAJAAKYKYINEN TUTKITTAVANA

- a. Alaikäiselle annetaan hänen ymmärtämiskykyään vastaavasti tietoa tutkimuksesta.
- b. Jos alaikäinen on täyttänyt 15 vuotta, riittää osallistumiseen hänen oma suostumuksensa.
- c. Alle 15-vuotiaan tutkimukseen osallistumisesta päättää huoltaja. Opetussuunnitelman mukaisen koulutyöskentelyn yhteydessä tehtävään tutkimukseen osallistumisesta voi päättää myös koulun johto.
- d. Tutkijoiden on aina noudatettava alaikäisen itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatetta siitä riippumatta, onko tutkimukseen saatu huoltajan tai koulun johdon lupa.
- e. Vajaakykyisen tutkimukseen osallistumisesta päättää hänen lähiomaisensa tai hänen muu laillinen edustajansa.
- f. Jos tutkimukseen osallistuminen ei ole alaikäisen tai vajaakykyisen edun ja tahdon mukaista, tutkija keskeyttää hänen osallistumisensa tutkimukseen.

4. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSESSA

Suunnitelmallisuus, vastuullisuus ja lainmukaisuus ovat henkilötietoja sisältävän tutkimusaineiston käsittelyä ohjaavia keskeisiä periaatteita. Vastuullinen suunnittelu kattaa tutkimusaineiston koko elinkaaren. Suunnittelussa on otettava asianmukaisesti huomioon tutkimusaineiston käsittelyyn liittyvät riskit tutkittavien ja muiden henkilöiden kannalta.

Vastuullisuus edellyttää henkilötietojen käsittelyä koskevien päätösten perustelua ja selkeää dokumentointia. Tehtyjen päätösten on oltava tietosuojavastaavan ja -viranomaisten jälkikäteen tarkistettavissa. Tutkija noudattaa oman organisaationsa tutkimusta koskevia tietosuojaohteita ja sääntöjä.

- a. Näissä ohjeissa tarkoitetaan

henkilötiedolla kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan tutkittavaan tai muuhun henkilöön (*rekisteröity*) liittyviä tietoja. Tutkimusaineisto sisältää henkilötietoja, jos siitä voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa henkilö tai henkilöitä huomioiden kohtuullisen todennäköisesti käytettävissä olevat keinot;

henkilötietojen käsittelyllä henkilötietoihin kohdistuvia toimenpiteitä kuten esimerkiksi henkilötietoja sisältävän tutkimusaineiston keräämistä, säilyttämistä, luovuttamista, käyttämistä tai muokkaamista; ja

rekisterinpitäjällä sitä, joka määrittää henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Tilanteesta riippuen rekisterinpitäjä voi olla esimerkiksi tutkimusorganisaatio, tutkimusryhmä tai yksittäinen tutkija. Joissain tapauksissa tutkimusrekisterillä voi olla useita rekisterinpitäjiä. Tällöin on kyseessä yhteisrekisterinpitäjyys.

- b. Henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen tai sille täytyy olla muu laillinen käsittelyperuste.
- c. Henkilötietojen käsittelyä koskevien roolien määrittäminen on edellytyksenä tutkimusaineiston asianmukaiselle käsittelylle. Tutkimusta suunniteltaessa on osoitettava selkeästi tutkimusaineiston rekisterinpitäjä. Rekisterinpitäjän nimi ja yhteystiedot sekä rekisterinpitäjän tietosuojavastaavan yhteystiedot on ilmoitettava tutkittavalle osana informointia. *Lisää tietoa informoinnista ks. tietosuoja-asetus [artikla 13](#) ja [artikla 14](#)*
- d. Tutkittaville on annettava totuudenmukainen kuva henkilötietojen käsittelystä ja hänelle kuuluvista oikeuksista ymmärrettävällä ja yksinkertaisella kielellä. Informointi voidaan toteuttaa tutkimuksen ja sen kohderyhmän kannalta käytännöllisellä ja luontevalla tavalla. Tiedot annetaan tutkittavalle viimeistään, kun tutkimusaineistoa häneltä kerätään. Tutkittavan ei voida edellyttää hankkivan tietoja itse. Tiedot on pidettävä tutkittavan saatavilla koko tutkimuksen ajan. Jos henkilötietoja kerätään muulla tavalla kuin suoraan tutkittavalta, ratkaistaan informoinnin sisältö, tarpeellisuus ja ajankohta erikseen lainsäädännön perusteella.
- e. Tutkimusta suunniteltaessa määritellään riittävän yksilöidysti henkilötietojen käyttötarkoitus. Käyttötarkoitus voi olla esimerkiksi selkeästi kuvattu tieteellinen tutkimus. Tieto käyttötarkoituksesta kerrotaan tutkittavalle osana informointia. Tutkimus on suunniteltava niin, että siinä kerätään oletusarvoisesti vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä

henkilötietoja. Tieteellistä tutkimusta varten kerättyjä henkilötietoja saa käyttää vain tieteelliseen tutkimukseen tai muuhun yhteensopivaan tarkoitukseen.

- f. Tutkimukselle tarpeettomat henkilötiedot ja tunnisteet poistetaan aineistosta heti, kun ne eivät ole enää välttämättömiä tutkimuksen toteuttamiseksi. Jos henkilötietoja on säilytettävä tietojen yhdistämistä tai tulosten varmistamista varten, tunnistetiedot on säilytettävä suojatusti erillään. Tutkittavia informoidaan henkilötietojen säilytysajasta joko kertomalla tarkka aika tai arvioimalla henkilötietojen säilyttämistarve ajallisesti muuten.
- g. Tutkimusaineisto suojataan ja sitä käsitellään niin, että henkilötiedot eivät paljastu ulkopuolisille. Erityistä huolellisuutta on noudatettava, jos tutkimusaineisto sisältää arkaluonteisia tietoja. Tutkittavien on oltava riittävän tietoisia siitä, kenelle tutkimusaineisto luovutetaan tai siihen annetaan pääsy.

5. YKSITYISYYDEN SUOJA TUTKIMUSJULKAISUISSA

- a. Tutkimusjulkaisuissa tutkittavien ja muiden julkaisuissa viitattujen henkilöiden tarve yksityisyyteen sovitetaan tapauskohtaisesti yhteen sananvapauden kanssa. Esimerkiksi merkittävien vallankäyttäjien sekä julkisuuden henkilöiden yksityisyys on kapeampi kuin yksityisen henkilön. Tästä huolimatta myös julkisuuden henkilöillä on julkisuudesta erillinen yksityisen elämän piiri, jota on kunnioitettava.
- b. Suuressa osassa tutkimuksia ei ole tarkoituksenmukaista julkaista tutkittavien tietoja tunnistettavasti. Esimerkiksi taulukot ja suorat aineisto-otteet julkaistaan niin, ettei niiden perusteella voi tunnistaa tai päätellä yksittäisiä tutkittavia.
- c. Tutkittaville ei tule luvata täyttä tunnistamattomuutta, ellei se ole kohtuullisesti toteutettavissa. Tutkittaessa organisaatiota tai muita yhteisöjä ratkaistaan sekä tutkimuskohteen että sitä edustavien yksittäisten tutkittavien tunnisteellisuus tapauskohtaisesti. Nimettömyys tutkimusjulkaisuissa ei välttämättä estä tunnistamista niiden piirissä, jotka tuntevat tutkimuskohteena olevan yhteisön tai organisaation toimintaa.
- d. Toisinaan 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.
- e. Tutkimusjulkaisuissa käytetään yksittäisiä tutkittavia ja tutkimuskohteita kunnioittavaa kirjoitustapaa. Tutkimuskohdetta koskevat kriittiset tulokset selitetään analyttisesti välttäen leimaavaa asenteellisuutta.
- f. Kirjoitettaessa kuolleista yksityisistä henkilöistä on pyrittävä vainajan muistoa kunnioittavaan ilmaisuun. Vainajan sukulaisten ja muiden hänelle läheisten henkilöiden tarve yksityisyyteen huomioidaan asianmukaisesti. Mikäli vainajan tahto ja toiveet hänen tietojensa käytöstä ovat tiedossa, niitä on noudatettava.

6. ARKALUONTEISTEN TIETOJEN KÄSITTELY

- a. Käsiteltäessä arkaluonteisia tietoja tutkimussuunnitelmassa kuvataan eettiset riskit ja suunnitellut toimintatavat haittojen ja vahinkojen välttämiseksi.
- b. Tietosuojalainsäädännön mukaan arkaluonteisia eli erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia ovat tiedot, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys, henkilön tunnistamista varten käsitellyt geneettiset tai biometriset tiedot, terveyttä koskevat tiedot ja seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot. Tietojen käsittelyn on perustuttava tutkittavan nimenomaiseen suostumukseen tai sille on oltava muu laillinen peruste. Suostumus pyydetään kirjallisesti tai muulla kiistattomasti varmennettavissa olevalla tavalla. Tietojen käsittelyssä käytetään tietosuojalainsäädännön mukaisia suojatoimia ja ne dokumentoidaan.
- c. Eettisesti arkaluonteisia tietoja ovat myös esimerkiksi rikoksia ja rikkomuksia sekä sosiaalihuollon palvelutarpeesta ja käytöstä kertovat henkilötiedot, joiden käsittely täytyy suunnitella huolellisesti.
- d. Tutkittavilla on oikeus myös itse määrittellä heille arkaluonteiset asiat ja tiedot. Ihmiset kokevat asiat eri tavoin ja samat tutkimuskysymykset tai -aiheet voivat herättää eri ihmisissä erilaisia reaktioita. Tutkimustilanteisiin voi ja saa sisältyä samankaltaista henkistä rasitusta ja tunteiden kokemista kuin arkipäiväisessäkin elämässä.
- e. Tutkittavan vaivautuneisuus tai pelokkuuden ilmaisu voivat olla merkkejä aiheen arkaluonteisuudesta tutkittavalle. Merkkien ilmeneminen voi olla tutkijalle peruste keskeyttää tutkimus tutkittavan osalta myös silloin, kun tutkittava ei suoraan sanallisesti ilmaise haluaan keskeyttää osallistumistaan.

7. TUTKIMUSAINEISTOJEN AVOIMUUS

Avoimuus on tiedettä keskeisesti määrittävä piirre. Se on edellytys kriittiselle arvioinnille ja samalla tieteen edistymiselle. Aineistojen avaaminen on yksi tapa toteuttaa tieteen avoimuutta. Avoimuuden aste määritetään aineistokohtaisesti. Täysin avointen aineistojen rinnalla voi olla myös vain tiedeyhteisölle avoimia aineistoja ja toisinaan aineistoja ei voi avata lainkaan lainsäädännöllisistä tai eettisistä syistä.

- a. Huolellisessa tutkimuksen suunnittelussa varmistetaan, löytyykö tutkimukseen soveltuvia aineistoja ennen kuin kerätään tai hankitaan uutta aineistoa.
- b. Aineiston avaaminen huomioidaan jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Jos tutkimusaineisto kerätään ihmisiltä, heitä informoidaan aineiston avaamisesta tietojen keruuvaiheessa.
- c. Tutkimusaineistot avataan vastuullisesti lainsäädäntöä noudattaen ja tietosuojasta huolehtien. Avaamiseen käytetään luotettavia ja tietoturvallisia palveluja.

d. Sähköisten aineistojen avaaminen vähentää

- tarvetta kerätä tarpeettomasti samankaltaisia tutkimusaineistoja,
- pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa tutkimuspainetta ja
- ainutkertaisten esineiden, vanhojen asiakirjojen ja muiden objektien tutkimuskäytöstä aiheutuvaa vaurioitumisriskiä.

8. ENNAKKOON ARVIOITAVAT TUTKIMUSASETELMAT [toimitetaan syksyllä 2018]

9. EETTISTEN TOIMIKUNTIEN TYÖSKENTELY [toimitetaan syksyllä 2018]