IHMISEEN KOHDISTUVAN TUTKIMUKSEN EETTISET PERIAATTEET

Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettisen ennakkoarvioinnin ohjeistus.
Tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän muistio 25.5.2018

Sisällys

1. TUTKIMUKSEN YLEiset EETTiset PERIAtTEET
2. TUTKITTAVAN KOHTELU JA OIKEUDET
3. ALA-KÄÄNEN JA VAJAAKKYINEN TUTKITTAVA N
4. HENKLÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSESSA
5. YKSITYISYYDEN SUOJA TUTKIMUSJULKaisuissa
6. ARKaluonteisten tietojen käsittely
7. TUTKIMUSAIENSTOJEN AVOIMUUS
8. ENNAKKOON ARVIOITAVAT TUTKIMUSASETTELMAT [toimitetaan syksyllä 2018]
9. EETTisten TOimIKUINEN TYÖSKENTELY [toimitetaan syksyllä 2018]

1. TUTKIMUKSEN YLEiset EETTiset PERIAtTEET

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


---

1 Ihmistieteisiin luetaan tässä yhteydessä humanistinen sekä yhteiskunta- ja käyttävymistieteellisiä menetelmiä käyttävät tutkimus tieteena laatualasta 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 ammatillisissä roolissa, hän erottaa selkeästi oman roolinsa tutkijana ja selittää sen myös tutkittavalle.

e. osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti ja myös kieltyyä osallistumasta. Erityisen tärkeää on huolehtia osallistumisen vapaaehtoisuudesta, jos tutkittavalla on asiakas-, työ-, palvelu- tai jokin muu röppuvuussuhde paikkaan tai tahoon, jossa tutkimusta tai aineistonkeruuta suoritetaan. Hänelle ei saa syntyä tunnetta osallistumisen pakollisuudesta eliä pelkoa kieltäisistä seuraamuksista, mikäli hän kieltäytyy osallistumasta tutkimukseen.


g. saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimuksen tuloksista ja hyödyistä. Epärealistisia ja katteettomia odotuksia tutkimuksen vaikutuksista ei saa herättää. Ihmistieteellisellä tutkimuksella on harvoin välittömiä hyötyjä tutkittavalle.

h. saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimukseen osallistumisesta mahdollisesti koituvista haittoista ja riskeistä.

i. keskeyttää tutkimukseen osallistumisensa milloin tahansa. Tutkittava voi esimerkiksi keskeyttää osallistumisensa monivaiheisessa tutkimuksessa, mutta antaa tutkijoiden edelleen käyttää hänenä silien mennessä kerättyjä tietoja. Tutkittavan kanssa selvitetään, haluaako hän peruuttaa suostumuksensa (katso kohta 2), 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 tahdonilmausua.

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 muille palvelulle, asiakassuhteelle tai muuille vastaavalle toiminnalle. Osallistumisesta kieltäytymisestä ei saa olla tutkittavalle minkäänlaisia kieltäisiä seurauksia.

m. saada tutkimukseen liittyvä informaatio selkeästi erillään muusta kirjallisesta tai muuten annettavasta materiaalista. Tutkijan on varmistettava, että tutkittava ymmärtää hänelle annettut tiedot tutkimukseen osallistumisesta. Tutkija dokumentoi suostumuksen ja sen perusteksi tutkittavalle annetun informaation. Käsiteltäessä arkaluonteisia tietoja suostumus annetaan kirjallisesti tai muulla kilistattomasti varmennettavalla tavalla.

n. antaa suostumus erikseen ja eritellysti tutkimuksen eri kokonaisuuksiin, jos tutkimus on suunniteltu jaettavaksi eri vaiheisiin tai kokonaisuuksiin. Jos suostumusta ja tutkimuksen tarkoituksista ei käytännön syistä ole mahdollista yksilöidä riittävän tarkasti kerättäessä tietoja tutkittavilta, tulee tutkittavien oikeuksista huolehtia kiinnittämällä erityistä huomiota suojatoimiin. Tällaisia suojatoimia ovat esimerkiksi tutkimuksen läpinäkyvyydestä huolehtiminen, henkilötietojen minimointi ja tietoturvan korkea taso.

3. ALAIKÄINEN JA VAJAAKYKYINEN TUTKITTAVAANA

a. Alakaiselle annetaan hänen ymmärtämiskykyään vastaavasti tietoa tutkimuksesta.

b. Jos alakäinen on täyttänyt 15 vuotta, riittää osallistumiseen hänen oma suostumuksensa.


f. Tutkijoiden on aina noudatettava alakäisen itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatteita sillä rippumatta, onko tutkimukseen saatu huoltajan tai koulun johdon lupa.

f. Vajaakykyisenen tutkimukseen osallistumisesta päättää hänen lähiomaisensa tai hänen muu laillinen edustajansa.

f. Jos tutkimukseen osallistuminen ei ole alakäisen tai vajaakykyisenen edun ja tahdon mukaista, tutkija keskeyttää hänen osallistumisensa tutkimukseen.
4. HENKILÖTIEETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSESSA

Suunnitelmallisuus, vastuullisuus ja lainmukaisuus ovat henkilötietojen sisältävän tutkimusaineiston käsittelyä ohjaavat 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 tietosojoavastaan ja -viranomaisten jälkiläteen tarkistettavissa. Tutkija noudattaa oman organisaationsa tutkimusta koskevia tietosojaohjeita ja sääntöjä.

a. Näissä ohjelissa tarkoitetaan

*henkilötiedolla* kaikkia tunnistettavissa 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 tarkoituksen ja keinot. Tilanteesta riippuen rekisterinpitäjä voi olla esimerkiksi tutkimusorganisaatio, tutkimusryhmä tai yksittäinen tutkija. Joissakin tapauksissa tutkimusrekisterillä voi olla useita rekisterinpitäjiä. Tällöin on kyseessä yhteisrekisterinpitäjyys.

b. Henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumuksen 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 tietosojoavastaan yhteystiedot on ilmoitettava tutkittavalle osana informointia. *Lisää tietoa informoinnista ks. tietosoja-asetus artikla 13 ja artikla 14*


e. Tutkimusta suunniteltaessa määritellään riittävän yksilöidysti henkilötietojen käyttötarkoitus. Käyttötarkoitus voi olla esimerkiksi selkeästi kuvattu tieeellinen 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 toteuttamisessa. Jos henkilötietoja on säilytettävä tietojen yhdistämistä tai tulosten varmistamista varten, tunnistetiedot on säilytettävä suojatusti erillään. Tutkittavilla informoidaan henkilötietojen säilytysajasta joko kertomalla tarkka aika tai arvioimalla henkilötietojen säilytämistarve ajallisesti mutuen.

g. Tutkimusaineisto suojetaan 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 TUTKIMUSJULKAI SUISSA

a. Tutkimusjulkaisuissa tutkittavien ja muiden julkaisuissa viittattujen henkilöiden tarve yksityisyyn estetään tapauskohtaisesti yhteen sananvapauden kanssa. Esimerkiksi merkittävien vallankäytäjien sekä julkisuuden henkilöiden yksityisyys on kapeampi kuin yksityisen henkilön. Tästä huolimatta myös julkisuuden henkilöillä on julkisuudesta erillinen yksityisen elämän piiri, jota on kunnioitettava.

b. Suurensa osassa tutkimuksia ei ole tarkoituksenmukaista julkaista tutkittavien tietojen tunnistettavasti. Esimerkiksi taulukot ja suorat aineisto-otteet julkaistaan niin, ettei niiden perusteella voi tunnistaa tai päätellä yksittäisiä tutkittavia.

c. Tutkittavilla ei tule luvata täyttää 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 nimää ja muita tunnistetietoja ei häivytetä. Tunnistettavuudesta ja nimien käytöstä tutkimusjulkaisuissa sovitaan tutkittavien kanssa.

e. Tutkimusjulkaisuissa käytetään yksittäisiä tutkittavia ja tutkimuskohteita kunnioittavaa kirjoitustapaa. Tutkimuskohdetta koskevat riittiset tuloset selitetään analyyytisesti väittäen leimaavaa asenteellisuutta.

6. ARKALUONTEISTEN TIETOJEN KÄSITTELY

a. Käsiteltäessä arkaluonteisia tietoja tutkimus-suunnittelussa kuvataan eettiset riskit ja suunnitellut toimintatavat haittojen ja vahinkojen välttämiseksi.

b. Tietosuojalainsäädännön mukaan arkaluonteisia eli erityisiin henkilötietoryhmiiin kuuluvia ovat tiedot, joista ilmenee rooli tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumuks tai ammatillinen jäsenyys, henkilön tunnistamista varten käsitellyt geneettiset tai biometriset tiedot, terveyttä koskevat tiedot ja seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot. Tietojen käsitteilyyn on perustuttava tutkittavan nimenomaiseen suostumukseen tai sille on oltava muu laillinen peruste. Suostumus pyydetään kirjallisesti tai muulla kliintattomasti varmennettavissa olevalla tavalla. Tietojen käsitteilyssä 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 käsitteley 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. Tutkimustulanteisiin voi ja saa sisältyä samankaltaista henkistä rasistusta ja tunteiden kokemista kuin arkipäiväisessä elämässä.

e. Tutkittavan vaivautuneisuus tai pelokkuuden ilmuisu voivat olla merkkejä aiheen arkaluonteisuudesta tutkittavalle. Merkkinen 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. Täyden avointen aineistojen rinnalla voi olla myös vain tiedeyhteisöllä avoimia aineistoja ja toisiin 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.


c. Tutkimusaineistot avataan vastuullisesti lainsäädännöllä nopeudenja ja tietosuojasta huolehtien. Avaamiseen käytetään luotettavia ja tietoturvallisia palveluja.
d. Sähkölsten ainelstojen avaaminen vähentää

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

8. ENNAKKOON ARVIOITAVAT TUTKIMUSASETTELMAT [toimitetaan syksyllä 2018]

9. EETTISTEN TOIMIKUNTIENTYÖSKENTELEY [toimitetaan syksyllä 2018]