



# Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet (luonnos 03/2019)

Etiikan päivä 13.3.2019, Tieteiden talo, Helsinki

Arja Kuula-Luumi, kehittämispäällikkö (Tietoarkisto)

TENK:n työryhmän puheenjohtaja



# Esityksen sisältö

- Työryhmän kokoonpano
- Uuden ohjeen kattavuus, jäsenitys ja sisältö
- Keskeisimmät uudistukset



# Eettiset periaatteet uudistanut työryhmä (11/2017-03/2019)

- kehittämispäällikkö Arja Kuula-Luumi (Tietoarkisto), puheenjohtaja
- asiantuntija Iina Kohonen (TENK), sihteeri
- professori Erika Löfström (Helsingin yliopisto/TENK), varapuheenjohtaja
- johtava ekonomisti Kari Hämäläinen (VATT/TENK), jäsen
- vanhempi tutkija Jyrki Kettunen (Arcada/TENK), jäsen
- professori Riitta Salmelin (Aalto-yliopisto/TENK), jäsen
- professori Risto Turunen (Itä-Suomen yliopisto/TENK) sekä
- pääsihteeri Sanna Kaisa Spoof (TENK), jäsen
- lakimies Antti Ketola (Tietoarkisto), tietosuojalainsäädännön asiantuntija



# Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet: kattavuus

- Ohje sitoo tutkijoita, jotka jäseninä tiedeyhteisössä (organisaatiossa), joka on sitoutunut ohjeeseen
- Ei kata tutkimuksia, joihin sovelletaan lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) mukaista eettistä ennakoarviointia
- Ei sovellu henkilötietojen käsittelyn ohjeeksi, vaan tutkijan on noudatettava oman organisaationsa tietosuojaohjeita
- Kattaa perinteisten ihmistieteiden (humanistiset alat, yhteiskuntatieteet) lisäksi muiden alojen tutkimukset, kun niiden kohteena on ihminen ja inhimillinen toiminta
  - Luonnontieteellinen tutkimus
  - Tekniikan alan tutkimus
  - Taiteellinen tutkimus



# Eettisten periaatteiden jäsenitys

- ▶ Yleiset eettiset periaatteet
- ▶ Tutkittavan kohtelu ja oikeudet
- ▶ **Alaikäinen tai vajaakykyinen tutkittavana**
- ▶ **Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa**
- ▶ Yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisuissa
- ▶ **Tutkimusaineistojen avoimuus**
- ▶ Tutkijan vastuu



# Kaikkia koskevat yleiset eettiset periaatteet

- ▶ Lähtökohtana perustuslaissa turvattu tieteen vapaus ja sen vastuullinen käyttäminen
  - ▶ Tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja kaikille kuuluvien perusoikeuksien huomioiminen
  - ▶ Kulttuuriperinnön ja luonnonperinnön kunnioittaminen
  - ▶ Tutkimuksesta koituvien riskien, vahinkojen ja haittojen välttäminen

# Tutkittavan kohtelu ja oikeudet

- ▶ Tutkimukseen osallistuminen vapaaehtoisuus
- ▶ Oikeus keskeyttää tutkimus
- ▶ Oikeus peruuttaa osallistumissuostumus
- ▶ Saada tietoa osallistumispäätöksen tekemiseksi
  - ▶ Tutkimuksen sisällöstä
  - ▶ Tutkimuksen konkreettisesta toteuttamisesta
  - ▶ Kerättävän aineiston käsittelystä ja elinkaaresta
  - ▶ Henkilötietojen käsittelystä
- ▶ Tutkittavan tulee tietää olevansa tutkittavana tilanteissa, joissa tutkija on tutkittavaan nähden myös jossain muussa kuin tutkijan roolissa, esimerkiksi tutkittavan esimiehenä tai opettajana.



# Henkilötietojen käsittely

- ▶ Laillinen käsittelyperuste
- ▶ Roolit
- ▶ Käyttötarkoitus
- ▶ Henkilötietojen minimointi
- ▶ Käsittelyn rajoittaminen
- ▶ Informointi henkilötietojen käsittelystä
  
- ▶ Informoinnista yksityiskohtaisia ohjeita Tietoarkiston Aineistonhallinnan käsikirjassa: [Informointi henkilötietojen käsittelystä](#)





# Tutkimusaineistojen avoimuus

- ▶ Avoimuuden aste määritetään aineistokohtaisesti
  - ▶ tieteen vapaus, sananvapaus, henkilötietojen suoja ja yksityisyyden suoja
- ▶ Toisinaan aineistoja ei voi avata lainkaan lainsäädännöllisistä tai eettisistä syistä.
  - ▶ Kun aineisto sisältää tai on alun alkaen sisältänyt henkilötietoja, vastuun aineiston mahdollisesta avaamisesta lainsäädäntöä noudattaen kantaa tutkimuksen rekisterinpitäjä.
- ▶ Tutkittavia henkilöitä informoidaan aineiston avaamisesta tietojen keruuvaiheessa.
- ▶ Avaamiseen käytetään luotettavia ja tietoturvallisia palveluja



# Eettistä ennakoarviointia edellyttävät tutkimusasetelmat

- ▶ Tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen
- ▶ Tutkimukseen osallistumisessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta
- ▶ **Tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla on mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen**
- ▶ Tutkimukset, joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä
- ▶ Tutkimukset, joilla on riski aiheuttaa tutkittaville tai heidän läheisilleen normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa
- ▶ Tutkimukset, joiden toteuttaminen voi merkitä turvallisuusuhkaa tutkittaville tai tutkijalle tai heidän läheisilleen

# Alaikäisen osallistuminen tutkimukseen

- ▶ Alle 15-vuotiaan tutkimukseen osallistumisesta päättää ensisijaisesti huoltaja. Suurille vastaajamäärille kohdennettavissa kyselytutkimuksissa riittää huoltajan informointi tutkimuksesta niin, että he voivat halutessaan kieltää lastansa osallistumasta tutkimukseen.
- ▶ **Jos yllä olevaa periaatetta ei voi toteuttaa, tutkimus kuuluu eettisen ennakoarvioinnin piiriin.**
- ▶ Tutkimuksessa tulee varmistaa seuraavat edellytykset:
  1. Tutkimus ei aiheuta haittaa tutkittaville
  2. Tutkittavien tulee ymmärtää tutkimuksen aihe ja mitä osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa (kehitys- ja kypsyystaso)
  3. Lisäksi tulee täyttyä vähintään yksi alla olevista edellytyksistä
    - a. Tutkitaan asioita, joista ei saada kattavaa tutkimustietoa, jos lasten osallistumiseen tarvitaan huoltajan suostumus (esimerkiksi perheväkivalta, sosiaaliset ongelmat ja vastaavat) tai
    - b. Tutkitaan asioita, joista alaikäiset tutkittavat eivät itse halua huoltajan tietävän (esimerkiksi päihteiden käyttö, seksuaalinen suuntautuminen ja vastaavat).



Kiitos