

## IHMISTIETEISIIN LUETTAVIEN TUTKIMUSALOJEN EETTISET PERIAATTEET

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.....	2
1.1	Osallistumisen vapaaehtoisuus.....	2
1.2	Itsemääräämisoikeus ja alaikäisten tutkiminen.....	2
1.3	Itsemääräämisen ikärajat .....	3
1.4	Tutkittavien informointi.....	3
1.5	Poikkeukset tietoon perustuvasta suostumuksesta: pyydetty eettisen toimikunnan lausunto ...	4
2	VAHINGOITTAMISEN VÄLTÄMINEN .....	4
2.1	Henkisten haittojen välttäminen.....	4
2.2	Taloudellisten ja sosiaalisten haittojen välttäminen.....	5
2.3	Haittariskejä sisältävät tutkimukset: pyydetty eettisen toimikunnan lausunto.....	5
3	YKSITYISYYS JA TIETOSUOJA .....	6
3.1	Tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus.....	6
3.2	Tutkimusaineiston säilyttäminen tai hävittäminen.....	8
3.3	Yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisuissa.....	8

# 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 ilmaiseensa suostuneensa tutkimukseen. Esimerkiksi kohteliaaseen haastattelupyyntöön myöntyminen 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. Ylipäätään 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 tunnisteellisen 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. Toiseksi 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 riittävä 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, ennakkoinformaatioissa 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: pyydettävä 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 koskevissa 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 räsytystä 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 laitosoissa (sairaalat, vankilat, koulukodit, vanhainkodit jne.). Tarpeetonta henkistä räsytystä 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 pornografiasisältävät 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 turvallisuushkaa 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 tietosuoja.

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 oikeudens-  
tuntoja 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 merkintö-  
jä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi".<sup>1</sup>

Lain pääperiaatteen mukaisesti henkilötietojen käsittely on sallittua tutkittavan suostumuksella. Peruseriaate tunnis-  
tetietojen keräämiselle ja säilyttämiselle on niiden tarpeellisuus tutkimuksessa. Tunnistetietoja ei tule kerätä ja säilyt-  
tää tarpeettomasti. Kun tutkimusaineisto on järkevästi analysoitavissa ilman suoria tunnisteita, eikä tunnisteiden säi-  
lyttämiselle ole tutkimuksellisia perusteita, tutkimustarpeisiin valmistetaan ja jatkotutkimuksiin säilytetään vain tun-  
nisteeton aineistoversio.

Tunnisteellisia aineistoja voi kerätä ja käyttää kun se on tutkimuksellisesti tarkoituksenmukaista. Tutkittavan suostu-  
muksella aineisto voidaan säilyttää jatkotutkimuksiin myös tunnisteellisenä. Ihmistieteellinen tutkimus voi edellyttää  
perustellusti tunnisteellisten tietojen käsittelyä ja säilyttämistä. Perusteena voivat olla aineiston analyysitarpeet, myö-  
hemmät 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 suojaa ei saa vaarantaa  
aineiston huolimattomalla säilyttämisellä tai suojaamattomilla sähköisillä siirroilla.

---

<sup>1</sup> Tunnisteellisuudesta puhuttaessa merkittävintä on se, voiko yksittäistä henkilöä tunnistaa tiedoista helposti ja koh-  
tuuttomitta kustannuksitta. Tutkimusaineiston tunnisteet on perinteisesti jaettu käsitteellisesti suoriin eli yksilöiviin ja  
epäsuoriin tunnistetietoihin. Suoria tunnistetietoja ovat nimi, osoite, henkilötunnus, syntymäaika, ihmisen ääni ja  
kuva. Epäsuoria tunnisteita ovat esimerkiksi kotipaikkakunta ja asuinalue, koulutus, työpaikka ja perheen koostumus.

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 tutkimusellista perustetta, tunnisteelliset paperiaineistot tulee hävittää ja sähköisistä aineistoista tunnisteet tulee poistaa, muuttaa tai karkeistaa. Jatko yhteydenottoja 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 suojaa 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.<sup>2</sup> 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 estämisestä.

Lastensuojelulain (417/2007) 25 §:n mukaan salassapitovelvollisuus voi väistyä silloin, kun tutkija saa tutkimustyösäänsä "tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää lastensuojelun tarpeen selvittämistä".<sup>3</sup> 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.

<sup>2</sup> 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, ydinräjähdერიkoksen, 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, anna 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."

<sup>3</sup> Tässä yhteydessä ks. myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen tuomio, 2.12.2008 (*Juppala v. Suomi*).

### 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 tunnistettavia 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 tunnistetta, toimenpiteillä tähdätään tavoitteeseen, jossa aineiston jatkokäyttäjät ei voi välittömästi tunnistaa yksittäisiä tutkittavia. Yksilöiden tunnistaminen (nimi, osoite, henkilötunnus) lisäksi epäsuoria tunnistetta (työpaikka, koulu, asuinpaikka, ikä, ammatti jne.) voidaan poistaa tai karkeistaa arkistoitavasta aineistosta.

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 tunnistettavat 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. Suuressa osassa tutkimuksia ei ole tarkoituksenmukaista esittää julkaistavissa tuloksissa tutkittavia nimitietoineen tunnistettavasti. Kvantitatiivisten tutkimusten tulokset esitetään tilastollisina ja tunnistettavien 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 tunnistettavuus 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 häviydetä. Tunnistettavuudesta ja nimien käytöstä tutkimusjulkaisuissa sovitaan tutkittavien kanssa. Kun tutkimuksen kohteena ovat arkistoidut aineistot, tutkittavien tunnistettavuus tai tunnistamattomuus tutkimusjulkaisuissa määräytyy arkiston asettamista aineiston käyttöehdoista.