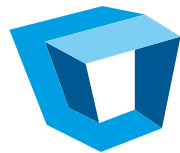


# Tutkittavien informointi

---

*Antti Ketola & Arja Kuula-Luumi*



YHTEISKUNTATIETEELLINEN TIETOARKISTO  
FINLANDS SAMHÄLLSVETENSKAPLIGA DATAARKIV  
FINNISH SOCIAL SCIENCE DATA ARCHIVE

# Eettisen arvioinnin keskeiset asiat aineistohallinnan näkökulmasta

- > Tietoturva
  - Säilytys, arkaluonteisen aineiston suojaaminen, tarpeettomien tunnisteiden hävitys
- > **Tutkittavien informointi**
- > Aineistoa koskevat sopimukset
  - Aineistohallinnan käsikirja: Sopimukset ja oikeudet (5)



# Aiheet

- > Yleistä informoinnista
  - Merkitys, sisältö, muoto
- > Informoinnin osa-alueet
- > Esimerkkejä



# Yleistä informoinnista: merkitys, sisältö ja muoto

# Informoinnin merkitys

- > Tärkeä osa tutkimusaineiston onnistunutta elinkaarta
- > Tutkittava:
  - Mahdollistaa tietoon perustuvan suostumuksen
  - Läpinäkyvyys ja luottamus
- > Tutkijat:
  - Selventää omia oikeuksia ja velvollisuuksia
- > Ulkopuoliset tahot:
  - Jälkikäteinen dokumentaatio (arkistot, jatkokäyttäjät)



# Ihmistieteiden eettiset periaatteet

- > Tieteellisen tutkimuksen tulee olla avointa ja rehellistä: tulokset on voitava tarvittaessa tarkistaa empiirisistä aineistoista
- > Huolella jatkotutkimuksiin arkistoidut aineistot vähentävät tarvetta kerätä uusia tutkimusaineistoja ja pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa tutkimuspainetta
- > Tutkimusaineistot sisältävät ainutkertaista tietoa ihmisistä ja heidän elämästään
- > Eettiset ja lailliset pelisäännöt vahvistetaan aineistojen käyttöluvilla ja käyttöehdoilla

# Lainsäädäntö

- > Henkilötietolaki (22.4.1999/523)
- > Hallituksen esitys Eduskunnalle henkilötietolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 96/1998)
- > European Union Article 29 Working Party
  - Opinion 15/2011 on the definition of consent
  - Opinion 4/2007 on the concept of personal data

# Informoinnin sisältö

- > Perustuu huolelliseen etukäteissuunnitteluun
  - Lähtökohtana aineistonhallintasuunnitelma
- > Määräytyy tutkimuksen erityispiirteiden mukaan
  - Arkaluonteisuus
  - Tunnisteellisuus
- > Keskeiset lähteet:
  - Tutkimusetiikka
  - Lainsäädäntö
    - henkilötietojen suoja
    - Immateriaalioikeudet
- > Informoinnista voidaan poiketa eräissä tapauksissa



# Informoinnin muoto

- > Informointi voi olla kirjallista tai suullista
  - Suullisesti toteutetun informoinnin sisältö on kirjattava muistiin
  - Kirjallista informointia voidaan täydentää suullisesti
- > Kirjallista informointia kuitenkin edellytetään, kun tiedot ovat arkaluonteisia
- > Rekisteriseloste tai tietosuojaseloste laaditaan kirjallisena

# Tutkittavan suostumus

- > Muodostuu tutkijoiden antamasta informaatiosta ja tutkittavan siihen antamasta vastauksesta
  - Huomioitava tutkittavan tekemät valinnat ja varaumat
- > Lähtökohtaisesti vapaamuotoinen
  - Kirjallinen suostumus on hyvä pyytää, kun tiedot ovat arkaluonteisia
  - Kirjallista suostumusta voidaan käyttää myös yhdistettäessä tutkimusaineisto asiakirja- ja rekisteriaineistoon
- > Tutkittavan antama suostumus ei ohita henkilötietolain (523/1999) 9.1 § :n mukaista tarpeellisuusvaatimusta



# Informoinnin **osa-alueet**

# Informoinnin osa-alueet

- 1) Yhteystiedot
- 2) Tutkimuksen aihe ja tavoite
- 3) Aineistonkeruun toteuttaminen
- 4) Osallistumisen vapaaehtoisuus
- 5) Tutkimusaineistojen käsittelyn luottamuksellisuus
- 6) Rekisteri- ja asiakirjatietojen yhdistäminen tutkittavan antamiin tietoihin
- 7) Yksityisyys tutkimusjulkaisuissa
- 8) Tutkimusaineiston jatkokäytöstä ja arkistoinnista informoiminen
- 9) Rekisteriseloste

# Yhteystiedot

- > Tutkijoiden yhteystiedot kerrottava aina
  - Yhteyshenkilö, keneltä saa tarvittaessa lisätietoja
- > Kuka on rekisterinpitäjä?
  - Mikäli tutkimuksessa on useita osapuolia, on vastuusuhteet määriteltävä etukäteen
- > Lisäksi on usein hyvä kertoa
  - Tutkimuksen rahoittajat
  - Yhteistutkimuksessa eri osapuolten roolit

# Tutkimuksen aihe ja tavoite

- > Tutkimuksen nimi ja yleiskielinen kuvaus aiheesta ja tavoitteista
  - Vältettävä monimutkaista kielenkäyttöä ja erityisterminologiaa
- > Mikäli tutkimuksen lopullinen sisältö on epäselvä, voidaan informointi tehdä senhetkisten tietojen perusteella

# Aineistonkeruun toteuttaminen

- > Minkäläistä vuorovaikutusta tutkittavilta odotetaan?
  - Haastattelu, ryhmähaastattelu, verkkokysely tms.
  - Kuinka kauan osallistuminen kestää?
  - Annetaanko haastattelukysymykset etukäteen?
  - Onko kyseessä kertatutkimus vai seurantatutkimus?
- > Tutkittavien yhteystietojen lähde
- > Aineistonkeruussa käytetyt tekniikat
  - Mahdollisesta äänen ja videon nauhoittamisesta kerrottava tutkittavalle etukäteen
- > Tarvittaessa sovittava tekijänoikeuksien siirtymisestä

# Osallistumisen vapaaehtoisuus

- > Keskeinen lainsäädännöllinen ja tutkimuseettinen vaatimus
- > Tutkittaville on hyvä kertoa, että tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta heitä koskeviin päätöksiin, palveluihin tai kohteluun, kun
  - 1) tutkittavia rekrytoidaan virastosta (esimerkiksi sosiaalitoimen asiakkaat)
  - 2) tutkitaan laitosoiloissa (sairaala, vankila) olevia ihmisiä
- > Lisäksi tutkittavaa on hyvä informoida oikeudesta milloin vain keskeyttää tutkimukseen osallistuminen



# Tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuus

> Sisältää kolme kokonaisuutta:

1) Käyttötarkoituksen määrittely

2) Tunnisteellisuuden tason määrittely

- Missä muodossa tutkimusaineistoja käsitellään ?
  - » esimerkiksi onko tarkoitus säilyttää ääninauha vai pelkästään siitä tehty litteraatio?
- Mitä tunnistetietoja tutkimusaineistoon jätetään?

3) Tietoturvaan liittyvät näkökohdat

- Organisatoriset toimenpiteet:
  - » Yleiskuva tutkimusaineistoa käsittelevästä henkilöstöstä
  - » Vaitiolositoumuksen mahdollinen käyttäminen
- Tekniset ratkaisut:
  - » Tutkimusaineiston säilytyspaikka
  - » Turvatoimenpiteet luoksepääsyn rajaamiseksi

# Rekisteri- ja asiakirjatietojen yhdistäminen tutkimusaineistoon

- > Yksilöitävä se, mitä rekisteri- ja asiakirjatietoja on tarkoitus yhdistää
- > Kun tiedot ovat arkaluonteisia, edellytetään *nimenomaista* suostumusta ja yleensä kirjallista muotoa

# Tutkittavien yksityisyys tutkimusjulkaisuissa

- > Tunnistettavuus harvoin välttämätöntä
  - Tarvetta arvioidaan tapauskohtaisesti
    - Esim. asiantuntijahaastattelut
- > Edellyttää asiasta sopimista tutkittavan kanssa
- > Täyttä tunnistamattomuutta voi olla joskus vaikea taata

# Tutkimusaineiston jatkokäyttö ja arkistointi 1/4

- > Tilanne 1: tutkimusaineisto on tunnisteellinen ja arkaluonteinen, ja sitä ei ole tarkoitus käyttää jatkotutkimuksissa:

”Kun tutkimus on päättynyt ja sen tulokset on osoitettu oikeellisiksi, tutkimusaineisto hävitetään.”

# Tutkimusaineiston jatkokäyttö ja arkistointi 2/4

- > Jatkokäytöstä annettavaan informaatioon on sisällytettävä seuraavat tiedot:
  - Tutkimusaineiston arkistointi-/säilytyspaikka
  - Tunnisteellisuuden tason määrittely
  - Mihin tarkoitukseen säilytettävää aineistoa käytetään / voidaan luovuttaa
  - Tutkimusaineiston jatkokäytön hallinnointi (käyttöluvat ja käyttöehdot)

# Tutkimusaineiston jatkokäyttö ja arkistointi 3/4

- > Tilanne 2: tutkimusaineisto arkistoidaan tietoaarkistoon myöhempää tutkimuskäyttöä varten

”Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineisto arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon myöhempää tutkimuskäyttöä varten.”

TAI

”..myöhempää tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöä varten”.

- > Mikäli tutkimusaineisto anonymisoidaan, sen jatkokäyttö on mahdollista ilman informointia. Informointia voidaan silti pitää hyvän tavan mukaisena.

# Tutkimusaineiston jatkokäyttö ja arkistointi 4/4

- > Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston esite
  - Esite täydentää, ei korvaa, tutkijan suorittamaa informointia jatkokäytöstä
  - Mikäli informointi suoritetaan muutenkin verkossa, voidaan esite antaa tutkittavalle linkkinä



# Esimerkkejä **informoinneista**



## 1. Lomakekysely

Saatekirjeen tai sen liitteenä annettavaan tutkimusesitteeseen kirjataan tutkimuksen tekijän yhteystiedot ja annetaan tietoa tutkimuksesta ja sen tavoitteista. Lisäksi tulee kertoa, mistä vastaajien yhteystiedot on saatu.

Osallistumisen vapaaehtoisuudesta, tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta, tutkittavien yksityisyydestä tutkimusjulkaisuissa ja aineiston jatkokäytöstä informoidaan esimerkiksi seuraavasti.

”

*Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimuksen kattavuuden ja luotettavuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että asioihin eri tavoin suhtautuvat vastaavat kyselyyn.*

*Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti.*

*Aineistoa analysoidaan tilastollisin menetelmin, eivätkä yksittäisen henkilön vastaukset ilmene tuloksista. Julkaistavat tutkimustulokset ovat tilastomuotoisia taulukoita ja kuvia.*

*Annetuista vastauksista muodostettava sähköinen tutkimusaineisto arkistoidaan pysyvästi Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon myöhempään tutkimus-, opiskelu- ja opetuskäyttöön.*

## 2. Kvalitatiivinen haastattelu

Informoinnin alkuun lisätään tutkimuksen toteuttajan yhteystiedot sekä tietoa tutkimusprojektista. Osallistumisen vapaaehtoisuudesta, aineistonkeruun toteuttamisesta, aineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta, haastatteluotteiden sisällyttämisestä tutkimusjulkaisuihin ja aineiston arkistoinnista voidaan kertoa esimerkiksi seuraavalla tavalla.

”

*Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavalla on oikeus milloin vain keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tai kieltäytyä vastaamasta hänelle esitettyyn kysymykseen.*

*Haastattelu kestää 30 minuuttia. Haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle, jonka jälkeen haastattelu kirjoitetaan tekstitiedostoksi.*

*Haastattelun luottamuksellisuus turvataan niin, että siitä tehtyä äänitallennetta käsittelevät tutkimusapulaiset ja tutkijat allekirjoittavat vaitiolositoumuksen.*

*Haastattelu kirjataan tekstitiedostoksi ja siinä yhteydessä haastateltavien ja haastatteluissa esille tulevien muiden henkilöiden nimet poistetaan tai muutetaan peitenimiksi. Tarvittaessa muutetaan tai poistetaan myös paikkatietoja ja muita erisnimiä (työpaikkojen tms. nimet).*

*Ääninauha tuhoetaan sen jälkeen, kun haastattelu on kirjoitettu tekstitiedostoksi.*

*Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan tutkimusjulkaisuissa tavalla, jossa tutkittavia tai muita haastattelussa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voida välittömästi tunnistaa. Tutkimusjulkaisuihin voidaan sisällyttää suoria otteita haastatteluista. Niiden yhteydessä mainitaan haastateltavan sukupuoli, ikä ja ammatti.*

*Tutkimuksen päätyttyä ääninauhoista tehdyt litteroinnit luovutetaan pysyvästi säilytettäväksi Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon myöhempään tutkimuskäyttöön **TAI** tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöön.*

### 3. Kirjoituspyyntö

Kirjoituspyynnön alkuun lisätään tutkimuksen toteuttajan yhteystiedot sekä tietoa itse tutkimuksesta ja sen tavoitteista. Lisäksi tutkittavia informoidaan aineistonkeruun toteuttamisesta, tekstiotteiden sisällyttämisestä tutkimusjulkaisuihin ja aineiston jatkokäytöstä esimerkiksi seuraavasti.

”

*Liitä kirjoitukseesi nimesi, asuinkuntasi, ikäsi ja ammattisi tai entinen ammattisi. Halutessasi voit lähettää kirjoitukseesi nimimerkillä, mutta myös nimimerkillä kirjoittaessasi laita alkuun tiedot iästä, sukupuolesta, asuinkunnasta ja ammatista tai entisestä ammatista. Tekstin pituudella ei ole alarajaa. Kirjoituksista ei makseta palkkiota, eikä niitä palauteta takaisin kirjoittajille.*

*Tutkimustulosten yhteydessä kirjoituksista julkaistaan esimerkkiotteita. Julkaistavista otteista poistetaan tai muutetaan henkilönimet ja muut välittömän tunnistamisen mahdollistavat nimet (kuten koulut, työpaikat jne.) toisiksi. Julkaistavien otteiden yhteydessä mainitaan kirjoittajan sukupuoli, ikä ja ammatti.*

*Tutkimuksen valmistuttua kirjoitukset arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon myöhempää tutkimuskäyttöä varten (TAI tutkimus-, opetus-, ja opiskelukäyttöä varten). Arkistoituja kirjoituksia tutkimusaineistonaan käyttäviltä edellytetään aineiston käyttöä koskeva kirjallinen käyttöehtositoumus. Mikäli et halua, että kirjoitukseesi arkistoidaan tutkimuksen päätyttyä, kerro se selvästi heti kirjoitukseesi alussa. Tällöin kirjoitukseesi hävitetään yllämainitun tutkimuksen valmistuttua.*

# Lisätietoa: Aineistonhallinnan käsikirja

<http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/>

<p>Miksi aineistonhallintaa ja jatkokäyttöä?</p> 	<p>Aineistonhallinnan suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Aineistonhallintasuunnitelma</li><li>• 1. Aineisto</li><li>• 2. Oikeudet</li><li>• 3. Tietosuojaa ja tietoturva</li><li>• 4. Tiedostomuodot ja ohjelmit</li><li>• 5. Aineiston käsittelyn ja sisällön kuvaus</li><li>• 6. Elinkaari</li></ul>	<p>Sopimukset ja oikeudet</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tekijänoikeus</li><li>• Tutkijoiden välisistä sopimuksista</li><li>• Oikeuksien siirtymisestä sopiminen</li><li>• Tekijyyttä tieteellisessä julkaisuissa ja tutkimusaineistoissa</li></ul>
<p>Alaikäisten ja vajaavalttaisten tutkiminen</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tulossa</li></ul>	<p>Tutkittavien informointi</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• OSA I: Informoinnin merkitys</li><li>• OSA II: Informoinnin sisältö, muoto ja tutkittavan suostumus</li><li>• OSA III: Informoinnin osa-alueet</li><li>• Osa IV: Esimerkkejä informoinneista</li></ul>	<p>Tiedostomuodot ja ohjelmit</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tiedostojen konvertointi</li><li>• Tutkimusaineiston digitointi</li><li>• Havaintomatriisit ja tilasto-ohjelmit</li><li>• Tekstiaineistot</li><li>• Kuva-aineistot</li><li>• Ääni- ja äänikuvalaiteet</li></ul>
<p>Kvantitatiivisen datan käsittely</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Havaintomatriisin tallennus</li><li>• Muuttujien nimet ja selitteet</li><li>• Muuttujan arvot ja niiden selitteet</li><li>• Muuttujien muunnokset</li><li>• Puuttuva tieto</li><li>• Painomuuttujat</li><li>• Syntaksin käyttö</li></ul>	<p>Kvalitatiivisen datan käsittely</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Litterointi</li><li>• Aineiston sisältämien datatiedostojen organisointi</li><li>• Datatiedostojen nimeäminen</li><li>• Taustatietojen kirjaamistavat</li><li>• Lehdistäaineistot</li></ul>	<p>Tunnisteellisuus ja anonymisointi</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mitä on henkilötieto?</li><li>• Milloin tieto on tunnisteellista?</li><li>• Milloin tieto on anonymiä?</li><li>• Tunnisteellisuus tutkimusaineistoissa</li><li>• Anonymisoinnin lähtökohdat</li><li>• Kvantitatiivisen aineiston anonymisointi</li><li>• Kvalitatiivisen aineiston anonymisointi</li></ul>
<p>Aineiston kuvailu ja metadata</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Metadatan tallennus</li><li>• Tutkimuksen toteutuksen kuvailu</li><li>• Aineistonkeruulinstrumentti</li></ul>	<p>Fyysinen säilytys</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tiedostojen nimeäminen ja hallinta</li><li>• Varmuuskopiointi</li><li>• Migraatio ja virkittäminen</li><li>• Tallennusmediat</li></ul>	<p>Sisällys</p> 

[fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/miksi-aineistonhallintaa-ja-jatkokaytttoa.html](http://fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/miksi-aineistonhallintaa-ja-jatkokaytttoa.html)

## Tutkittavien informointi

- OSA I: Informoinnin merkitys
- OSA II: Informoinnin sisältö, muoto ja tutkittavan suostumus
- OSA III: Informoinnin osa-alueet
- Osa IV: Esimerkkejä informoinneista