

# Avauksia ja keskustelua

---

## Tutkimusetiikan ja sen arvioinnin ajankohtaiset haasteet

---

Karoliina Snell

---

Kulunut vuosikymmen on tuonut monenlaisia uusia tuulia tiedepolitiikkaan, tieteellisen tutkimuksen käytäntöihin ja regulaatioon, ja tämä koskee tietysti myös sosiologista tutkimusta. Avaan tässä kirjoituksessa joitain näistä uusista mahdollisuuksista, vaatimuksista ja toimintatavoista sekä arvioin kriittisesti niiden vaikutuksia tutkimusetiikkaan ja tutkimuksen eettiseen ennakoarviointiin. Näkemykseni perustuu toisaalta monivuotiseen tutkimuskiinnostukseeni vastuullisesta tieteestä ja datan käytöstä sekä toisaalta kokemuksiini ihmistieteen eettisen ennakoarvioinnin parissa. Keskityn tässä keskustelunavauksessa erityisesti tutkimusetiikan oikeudellistumiseen ja medikalisoitumiseen, aineistojen jatkokäyttöön sekä uusien aineistotyyppien tuomiin haasteisiin.

### Tutkimusetiikan oikeudellistuminen

GDPR (*General Data Protection Regulation*) eli yleinen tietosuoja-asetus astui siirtymäkauden jälkeen voimaan 2018. Tämän seurauksena tutkijat ovat joutuneet keskittymään tarkemmin tietosuo-

jakysymyksiin sekä tutkittavien oikeuksiin saada tietoa niin itse tutkimuksesta kuin omista henkilötiedoistaan, joita tutkimuksessa käytetään. Jokainen empiiristä tutkimusta tekevä sosiologi joutuu siis pohtimaan tietosuojailmoituksen tarvetta, pitääkö työstää aineistonhallintasuunnitelma tai miten valita sopiva henkilötietojen käsittelyperuste. Moni myös tuskastuu näiden usein monimutkaisten kysymysten parissa. Hyvä tietosuoja sekä tutkittavien itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioittaminen ovat ehdottoman tärkeitä tavoitteita, enkä niitä tällä kirjoituksella halua vähätellä. Mutta samalla, kun uudet säännökset ovat astuneet voimaan, ovat oikeudelliset ja erityisesti tietosuojajakysymykset vallanneet tilaa tutkimusasetelmien eettiseltä ja moraaliselta pohdinnalta. Tämä näkyy selkeästi eettisen ennakoarvioinnin prosesseissa.

Osana eettistä ennakoarviointipyyntöä tutkijan tulee tehdä arvio tutkimuksensa eettisyydestä. Liian usein näissä dokumenteissa keskitytään arvioimaan lähinnä tutkittavien yksityisyyden suojaamista tietosuojan ja aineistonhallinnan kautta. Kärjistetysti: kun tietosuoja on kohdallaan, on etiikka kohdallaan. Ei kuitenkaan ole kyse vain siitä, että tietosuojailmoituksen puurtamisen jälkeen tutkijalla ei olisi energiaa tai aikaa pohtia tutkimusasetelman eettisyyttä. Sen sijaan väitän, että tietosuoja-asetus ohjaa meitä tutki-

joita pohtimaan eettisyyttä sen mukaisesti ja sen lähtökohdista. Tutkimusetiikka oikeudellistuu ja formalisoituu yhä enemmän.

Eräs konkreettinen esimerkki, johon eettinen toimikuntamme joutuu usein ottamaan kantaa, on suostumuslomakkeiden liiallinen yksityiskohtaisuus. Monissa suostumusasiakirjojen luonnoksissa tutkittaville annetaan useita erilaisia mahdollisuuksia valita kuinka ja missä muodossa heidän tietojansa tai tuotoksiaan voidaan jakaa, julkaista ja analysoida. Tietosuoja-asetuksen periaatteet operationalisoituvat helposti suostumuslomakkeen rukseihin ja näin ajatellaan kunnioitettavan tutkittavien autonomiaa. Tämä voi kuitenkin tarkoittaa tutkittavan vastuuttamista asioista, joihin hänellä ei ole riittävää tietopohjaa. Heiltä saattaa puuttua myös kykyä arvioida valintojen merkityksiä. Osaako keskimääräinen kansalainen tai haavoittuvassa asemassa oleva tutkittava esimerkiksi arvioida, mitä tarkoittaa hänen kuvansa tai kirjoittamansa tekstinpätkän julkaiseminen konferenssisitelmässä? On tutkijan vastuulla tunnistaa tiedon tuottamisen merkityksiä ja haittoja tutkittaville sekä pohtia tutkimusasetelman ja eri toimijoiden välisiä valtasuhteita. Tutkimusetiikan oikeudellistumisen vaarana on, että tutkijan vastuu pelkistyy tietosuoja-asetuksen ja muiden lainsäädäntöjen noudattamiseen ja sitä kautta tutkittavan valinnanvapauden turvaamiseen.

Tutkimusetiikan oikeudellistumisen lisäksi voitaisiin puhua myös sen formalisoitumisesta ja medikalisoitumisesta. Tietosuoja-asetuksen eettiset lähtökohdat nojaavat lääketieteen tutkimusetiikan vakiintuneisiin ohjeistuksiin ja toimintamalleihin. Esimerkiksi suostumuksen käytänteet ja tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen kumpuavat aatteellisesti juuri lääketieteen etiikasta, fyysisen koskemattomuuden suojaamisesta ja terveyteen liittyvien riskien minimoimisesta. Yleinen tutkimuksen sääntely määrittänyt tämän tiukimman suojan mukaan.

Lääketieteen eettiset kysymykset ja riskit tutkitavalle eivät kuitenkaan ole suoraan sovellettavissa yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen kuten sosiologiaan. Tutkittavan yksityisyyden suojaaminen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen rakentuvat sosiologisessa tutkimuksessa usein monien erilaisten prosessien kautta, joita on vaikea formalisoida, ainakaan yhteen tiedotteeseen ja suostumuslomakkeeseen. Tutkimusasetelma, -kysymykset ja tutkittavien joukko tyypillisesti muokkautuvat tutkimuksen kuluessa laadullisessa ja erityisesti etnografisessa tutkimuksessa. Kentälle pääsystä ja tutkimuksen luonteesta neuvotellaan eri toimijoiden kanssa, ilmiötä havainnoidaan ensin ehkä kauempaa, sitten tutkittaviin luodaan henkilökohtainen luottamussuhde ja onnekas tai onneton sattuma voi määrätä uuden suunnan tutkimukselle. Formaali ja standardoitu ajattelumalli, jonka historiallinen tausta on fyysisen koskemattomuuden suojaamisessa, istuu erityisen huonosti joustavaan tutkimusasetelmaan, joita nykypäivän ilmiöiden tutkiminen usein vaatii. Näissä asetelmissa kysymykset kumpuavat kentältä, tutkijan ja tutkittavien vuorovaikutussuhteesta ja tutkittavasta yhteisöstä. Tutkittaessa haavoittuvassa asemassa olevia tai marginalisoituja ryhmiä vaaditaan erityistä sensitiivisyyttä formaalien, ulkopuolisten standardien ja ajatusmallien käytössä. Niiden avulla voidaan päätyä uusintamaan valtarakenteita ja kategorioita, sen sijaan että tuotaisiin tutkittavien ääntä esiin.

Kun tutkimusta toteutetaan yhdessä tutkittavien kanssa tai esimerkiksi marginalisoitujen ryhmien parissa, vaatii myös ihmistieteiden tutkimusetiikka reflektointia ja arviointia. Riittääkö yhteisöllisessä tiedon tuottamisessa pelkkä tutkimusetiikka? Kuinka pitkälle tutkimuksen vaikutuksia pitää pystyä ennakoimaan? Jos tutkittavat tuottavat tiedettä, pitääkö heidän yksityisyyttään suojella vai kuuluisiko heidän osallisuutensa tunnustaa avoimesti? Mitä yksityisyyden suoja ja autonomia tarkoittavat yhteisöjen kannalta? Nämä ja monet

muut kysymykset haastavat formalisoitua tutkimuseetiikkaa ja tietosuoja-ajattelua sekä tutkimuksen eettistä ennakoarviointia.

## Avoimuus ja yksityisyys

Toinen merkittävä tutkimukseen vaikuttanut uusi tuuli on kansainvälinen tiedepoliittinen linjaus avoimen tieteen edistämisestä. Tämä on mielestäni myös kannatettava tavoite, jolla tähdätään niin tieteen läpinäkyvyyteen, tieteellisen tiedon helppoon saavutettavuuteen kuin aineistojen parempaan jatkokäyttöön. Parhaimmillaan avoin tiede ja tutkimuseetiikka tukevat toisiaan – avoimuus aineistoista ja menetelmistä voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Avoin tiede tuo kuitenkin uusia eettisiä haasteita tutkimuksen tekemiselle ja sen arvioinnille. Tämä näkyy erityisesti aineiston tallentamisessa jatkokäyttöön.

Eettisessä arvioinnissa puntaroidaan riskejä ja vaihtoehtoja. Onko aineisto mahdollista avata jatkokäyttöä varten? Jos avoimuuden vastapariksi asetetaan tietosuoja, tulkitaan tutkittavien yksityisyyden suojaaminen usein lähinnä teknisenä kysymyksenä, joka voidaan ratkaista hyvän aineistonhallinnan avulla. Toisaalta yksityisyys, kuten me sosiologit tiedämme, ei kuitenkaan ole vain tietosuojakysymys. Mutta mitä se on? Yksityisyyden yksiselittein määrittelemineen on hankalaa, koska se on kontekstisidonnaista, joustavaa, sosiaalisesti määrittynyttä ja siihen kietoutuu erilaisia valtasuhteita. Yksityisyys liittyy niin henkilökohtaisiin tietoihin, fyysiseen ympäristöön, arvoihin kuin sosiaaliseen kanssakäymiseen. Kun yksityisyyttä ajatellaan sosiologisesti, tietosuojaan ja tunnistamattomuuteen kytketty käsitys yksityisyydestä antaa hyvin rajoittuneen kuvan. Jos avoimuuden vastapariksi asetetaan esimerkiksi monimuotoisempi ajatus tutkittavien kunnioittamisesta yksilöinä tai yhteisöidensä edustajina, yhtälö muuttuu hankalammaksi. Voidaanko esimerkiksi varmistaa, että avoimeksi tehtyä aineistoa käytetään tutkittavien arvomaailman mukaisesti

eikä heidän etujaan vastaan? Entä miten esimerkiksi tutkijan ja tutkittavien välinen henkilökohtainen luottamus- tai valtasuhde sekä tutkimuksen aikana rakentunut tieto tutkittavien toiveista kääntyvät metatiedoksi, joiden avulla seuraava tutkija voi kunnioittaa luottamussuhdetta?

Sosiologian tutkijan ammattitaitoon kuuluu reflektio omasta asemasta suhteessa tutkittaviin ja myös sen avoimeksi tekemisen julkaisuissa. Tutkimuksen ennakoarvioinnissa voimme tarkastella, ovatko mahdolliset valta- ja luottamussuhteet aineiston keräämisen ja mahdollisen jatkokäytön kannalta otettu huomioon. Joskus aineiston arkistointi ja jatkokäyttö näyttäytyy tutkijoille lähinnä rahoittajien pakottamana mantrana, jota toistetaan, ilman että sen eettisiin ulottuvuuksiin tai vaadittuun työmäärään paneudutaan. Tietosuojailmoituksissa ja suostumuslomakkeissa kerrotaan, että tutkimusaineisto anonymisoidaan tai pseidonimisoidaan ja arkistoidaan jatkokäyttöä varten. Tähän ennakoarvioinnissa voidaan puuttua. Sen sijaan on vaikeampi arvioida, minkälaiseksi tutkijan ja tutkittavan suhde muotoutuu ja kuinka sen reflektointi päättyy tutkittavia kunnioittavaksi metatiedoksi aineistosta.

Yksityisyyttä sekä tutkijan ja tutkittavan välistä suhdetta voidaan tarkastella myös tutkijan positiosta. Oman reflektion sanoittaminen niin julkaisuihin kuin esimerkiksi arkistojen metatietoihin tuo mahdollisesti julki myös tutkijan yksityisiä ajatuksia, kokemuksia ja henkilökohtaisia tietoja. Kuinka pitkälle tässä tulisi mennä? Kansainvälisessä keskustelussa on nostettu esiin ajatus, että tutkijan tulisi ilmoittaa esimerkiksi oma sukupuolensa ja etninen taustansa julkaisuissa tai vertaisarvioinnissa, jotta voitaisiin tietää, mitkä lähtökohdat ovat vaikuttaneet tutkijan näkökulmaan. Nämä tiedot lisäävät avoimuutta tutkijan positiosta, mutta asettavat samalla tutkijan yksityisyyden ja hänen yhteisönsä alttiiksi tarkastelulle.

## Dataa, dataa, dataa

Viimeinen huomio, jonka tuon tässä tekstissä esiin, liittyy tutkimusaineistojen monimuotoisuuteen ja datan keruu- sekä analysointimahdollisuuksien lisääntymiseen. Teknologisen ja erityisesti tietoteknologisen kehityksen myötä myös sosiologin aineistovalikoima ja analyysimenetelmät ovat laajentuneet. Niiden kautta lainsäädäntö, tekniikka ja etiikka kietoutuvat yhä tiiviimmin yhteen. Sosiaalinen media, internet, chatbotit, mobiilisovellukset, aktiivisuusrannekeet, silmänliikkeen mittaukset tai vaikka valvontakamerat voivat tuottaa aineistoa sosiologiselle tutkimukselle. Jokaisen näiden kohdalla tulee niin tutkijan kuin eettisten toimikuntien pohtia kyseiseen teknologiaan tai palveluun liittyviä lainsäädännöllisiä, teknisiä ja eettisiä näkökulmia, joihin liittyy monia avoimia kysymyksiä. Onko palveluntarjoajalla sääntöjä tietojen käytöstä tutkimukseen? Mihin tutkimuksen ulkopuoliseen tiedonjakoon tutkittava sitoutuu, jos häntä pyydetään käyttämään jotain sovellusta? Onko laitteen tuottama data tunnisteellista?

Erilaisia sosiaalisen median alustoja on ollut käytössä jo vuosituhaten alusta ja laajamittaisemmin jo yli vuosikymmenen. Silti sosiaalisen median tutkimuskäytöstä ei ole täysin vakiintuneita eettisiä periaatteita. Jo tämä itsessään tuo hankaluksia niin tutkimusetiikalle kuin sen arvioinnille. Vielä suuremman haasteen muodostaa erilaisten tutkimusaineistojen yhdistäminen. Sosiaalisen median dataa halutaan esimerkiksi yhdistää kyselyvastauksiin, älyrannekemittauksiin tai havainnointiaineistoon. Näissä tapauksissa autonomian ja yksityisyyden suojan kysymykset ovat ehdottoman keskeisiä. Mutta mitä enemmän dataa yksilöstä kerätään ja yhdistetään, sitä tärkeämmäksi nousee myös yksilöiden ja yhteisöjen kunnioittaminen ja laajemmat eettiset pohdinnat. Miten laajamittainen datan keruu oikeutetaan? Saako kaikkea kerätä ja analysoida, jos tutkittava siihen suostuu? Minkälaista kuvaa ihmisistä ja so-

siaalisesta toiminnasta näiden aineistojen avulla rakennetaan ja mitä jää ulkopuolelle? Minkälaisia päätelmiä isoista yhdistelmäaineistoista voidaan tehdä?

## Lopuksi

Eettisessä ennakoarvioinnissa kohtaamme tilanteita, joissa tietosuoja-asetuksen ja sen periaatteiden kunnioittaminen ei itse asiassa tee tutkimuksesta eettisempää vaan joissain tapauksissa saattaa jopa haitata tutkittavien osallisuutta ja autonomiaa. Tietosuojakysymyksiä ei kuitenkaan kuulu ohittaa tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, eikä yksittäinen toimikunta voi tehdä poikkeuksia tietosuoja-asetuksen tulkinnessa. Tarvitsemme avointa keskustelua siitä, kuinka tietosuojakysymykset, avoin tiede ja uudet datan tuomat mahdollisuudet ohjaavat ja määrittävät sitä, miten teemme tutkimusta, kuinka ajattelemme tutkimusetiikasta ja miten kaikki tämä heijastuu tutkimuksen eettiseen ennakoarviointiin. Vaikka moni periaate kääntyy hankalasti sosiologiseen tutkimukseen, voivat sosiologit myös oppia näkökulmista, joita esimerkiksi tietosuoja-asetus ja lääketieteen etiikka ovat nostaneet pinnalle. Samalla on tärkeää tuottaa kriittistä tietoa ja avata kokemuksia näiden kääntämisestä ja soveltamisesta omaan tutkimukseen.

Kirjoittaja on Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin toimikunnan puheenjohtaja.

## Kirjallisuutta

avointiede.fi

tenk.fi

vastuullinentiede.fi