

2018

Betoniporsaita avoimen tiedon valtatiellä: SENSOTRA-hanke tietosuojalainsäädännön murroksessa

Järviluoma-Mäkelä, Helmi

Elore

Tieteelliset aikakauslehtiartikkelit

© Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry

All rights reserved

<http://dx.doi.org/10.30666/elore.77216>

<https://erepo.uef.fi/handle/123456789/7454>

Downloaded from University of Eastern Finland's eRepository

Betoniporsaita avoimen tiedon valtatiellä

SENSOTRA-hanke tietosuojalainsäädännön murroksessa¹

Helmi Järviluoma ja Jari Ruotsalainen

Eettisen ennakkosäätelyn toimintaan ei juuri vaikuta se, millä normitasolla siitä säädetään. Sitä vastaan sillä on merkitystä, miten hyvin valmistelussa on otettu huomioon eri tieteiden ominaispiirteet. (Mäkelä 2010, 67.)

Lounaskeskusteluissa yliopistojen hälyisissä kuppiloissa erilaisiin avoimen tiedon, arkistoinnin ja tutkimuseettikan komiteoihin kuuluvat sekä projekteja hallinnoivat tutkijat hämmästelevät uutta eurooppalaista tietosuoja-asetusta: ”En ole tavannut vielä yhtään ainoa tahoa, jolle tästä uudistuksesta olisi hyötyä.” Joku ruokapöydän toisesta päästä löytää yhden hyötyjäthön: juristit. Kyynisimmät pöydän ympärillä väläyttävät melko dramaattisia lopputuloksia. He puhuvat siitä, että koko tietosuoja-asetus sellaisenaan tulkittuna merkitsisi tutkimuksen loppua.

Viimeksi mainittu on liioittelua. On kuitenkin selvää, että tämän päivän kulttuurintutkija joutuu taiteilemaan avoimen julkaisemisen vaatimusten ja alati tiukentuvien tietosuojaveloitteiden ristiriitaisessa voimakentässä: tutkimuksen rahoittajat edellyttävät tieteellisten julkaisujen ja myös tutkimusaineistojen avaamista, mutta toisaalta Euroopassa on käynnissä laajakantoinen tietosuojalainsäädännön mullistus, joka vahvistaa yksilönsuojaa. Esimerkiksi nykyinen Suomen henkilötietolaki (Henkilötietolaki 22.4.1999/523) korvautui viimeisiä rivejä tähän puheenvuoroon kirjoittaessamme uudella tietosuojalailla (Eduskunta 2018)², joka täydentää 25.5.2018 alkaen sovellettua Euroopan unionin tietosuoja-asetusta (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetusta [EU] 2016/679). Asetus tunnetaan myös nimellä *General Data Protection Regulation* (GDPR). Uudistuksen kieli on huomattavan talousvetoista: ”Uudet säännöt helpottavat liiketoimintaa yksinkertaistamalla yrityksiä koskevia sääntöjä digitaalisilla sisämarkkinoilla” (Oikeusministeriö). Uuden tietosuoja-asetuksen perimmäisenä tarkoituksena lienee kuitenkin sen varmistaminen, että kansalaisten oikeus henkilötietojen suojaan säilyy myös digitaaliaikana. Asetuksen vaatimukset ovat tiukat ja yksilöidyt erityisesti tietoon perustuvaa suostumusta edellyttävän tieteellisen tutkimuksen kohdalla.

1 Kiitämme tutkimuseettikan asiantuntijoita YT Arja Kuula-Luumia ja lakimies Antti Ketolaa tekstimme lukemisesta ja kommentteista. Tulkinnoista ja mahdollisista virheistä vastaamme luonnollisesti itse.

2 Suomen uuden tietosuojalain vaikutusten arviointi ei siis ehtinyt kirjoitukseen vaan jää jatkossa käsiteltäväksi. Lakia valmisteli Oikeusministeriön työryhmä, eikä sen sisällöstä ollut ulkopuolisilla tietoa etukäteen.



Kyse on tärkeästä ja akuutista asiasta. Monet meistä ovat jo tietosuojan haasteisiin törmänneet, mutta niiden kanssa luovimista ei ole vielä laajemmin tarkasteltu (ks. kuitenkin Juvenen 2014). Tässä puheenvuorossa haluammekin tuoda asian kulttuurintutkijoiden tietoisuuteen käsittelemällä avoimen tieteen ja tietosuojan välistä ristiriitaa laajan tutkimushankkeen aloitusvaiheessa.

Tarkastelun kohde, *Sensory Transformations and Transgenerational Environmental Relationships in Europe, 1950–2020* (SENSOTRA, ERC GA 694893), on professori Helmi Järviluoman johtama viisivuotinen varttuneen tutkijan hanke, jota rahoittaa Euroopan tutkimusneuvosto (ERC). Hankkeen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa aistittujen elinympäristöjen ja aistiympäristöihin liittyvien kokemusten muutoksista Euroopassa vuosien 1950–2020 välillä. Tutkimus toteutetaan kolmessa keskisuudessa eurooppalaisessa kaupungissa: Ljubljanassa, Turussa ja Brightonissa. Jokaisessa kaupungissa tutkimukseen osallistuu 64 vapaaehtoista henkilöä, jotka ovat syntyneet vuosina 1930–1949 ja 1990–2005. Tutkittavista noin puolet on eri alojen taiteilijoita. Aistiympäristökokemuksia kerätään erityisen aistielämäkerrallisen kävelymenetelmän (*sensobiographic walking*) avulla, haastatellen sekä video- ja valokuvaten. Kerättävä tutkimusaineisto sisältää siis suoria tunnustetietoja, kuten puhe- ja videotallenteita.

Tutkimusetiikan (yli)korostuneesta roolista tämän päivän ihmistieteissä kieli se, että SENSOTRA-hanke joutui puolitoista vuotta kestäneeseen tutkimuseettisten lausuntojen ”kierteeseen” sen vuoksi, että rahoittaja halusi lausunnot kaikilta kolmelta tutkimushankkeeseen osallistuvalla yliopistolta (Itä-Suomen yliopisto, Ljubljanan yliopisto ja Brightonin yliopisto) ja niiden tutkimuseettisiltä toimikunnilta. Jos hanke olisi tehty yksinomaan Suomessa ja kotimaisen rahoituksen turvin, tutkimusasetelma ei olisi vaatinut lausuntoa eettiseltä toimikunnalta, sillä tutkimus ei sisältänyt normaalin arkielämän rajat ylittävien henkisten haittojen riskiä.

Tässä puheenvuorossa keskitymme yhteen päänaivaava tuottaneeseen kysymykseen: miten avoimen tiedon lähtökohtiin perustuva EU-projektimme on neuvotellut eri tahojen kanssa tietosuojalainsäädännön murrostilanteessa, erityisesti tutkittavien suostumuslomaketta laadittaessa? Aluksi tarkastelemme lyhyesti avoimen tieteen tavoitteita ja oikeudellista kontekstia. Tämän jälkeen käsittelemme avoimuuden periaatetta ja tietosuoja-asetuksen vaatimuksia SENSOTRA-hankkeen kannalta: tietoisuuden suostumuksen lomakkeen tekeminen muistuttaa laivan rakentamista samaan aikaan kuin se jo purjehtii. Lopuksi teemme prosessista johtopäätöksiä.

Avoimen julkaisemisen julkilausumat ja oikeudelliset perusteet

Kenties kaikkein tunnetuin tieteellisten tutkimusten avointa saatavuutta käsittelevä kansainvälinen julkilausuma on vuonna 2002 julkaistu Budapestin julistus *Budapest Open Access Initiative* (ks. Eve 2014; Jacobs 2006; Suber 2012).³ Julistuksen mukaan digitaalisessa muodossa olevan tieteellisen julkaisun täytyy olla vapaasti luettavissa, ladattavissa, kopioitavissa, jaettavissa sekä linkitettävissä – globaalina julkishyödykkeenä, kuten taloustieteilijät asiaa tulkitsevat (Salokannel 2012, 2). Avointa julkaisemista on tiedemaailmassa pidetty

3 Vuosituhannen vaihteen jälkeen syntyneitä julkilausumia ovat myös esimerkiksi *Bethesda Statement on Open Access Publishing* (2002) ja *Berlin Declaration on Open Access to Knowledge in the Sciences and Humanities* (2003).



yhtä suurena saavutuksena kuin vaikkapa geenimuunnellun organismin kehittämistä ja sen suomaa mahdollisuutta (Willinsky 2006, 1). Molemmilla on puolustajansa ja vastustajansa. Julkisella rahoituksella tuotettujen tutkimusten avoimelle saatavuudelle on kuitenkin olemassa myös perustuslakiin kirjattuja oikeudellisia perusteita, sillä perustuslaki turvaa tieteen vapauden. Tieteen vapautteen kuuluu tieteenharjoittajan oikeus valita tutkimusaiheensa ja -menetelmänsä samoin kuin oikeus julkaista tutkimustuloksiaan ja siten alistaa ne tiedeyhteisön arvioitaviksi. Tutkimustulosten on oltava tieteellisen tutkimuksen käytänteiden mukaisesti avoimesti arvioitavissa – kuitenkin niin, että avoimuus ei loukkaa tutkimuskohdeiden yksityisyyden suoja. (Salokannel 2012; Perustuslakivaliokunnan lausunto 13/2006 vp.)

Yliopistoista ja erityisesti tutkimusten rahoittajista on vähitellen muodostunut merkittäviä tieteellisen julkaisemisen avoimuuden edistäjiä. Esimerkiksi Euroopan tutkimusneuvosto (ERC) edellyttää yhä useammin rahoittamiensa tutkimusten tulosten ja niiden tausta-aineiston avointa saatavuutta jatkotutkimusten käyttöön (European Research Council 2017, 59–60). ERC antoi avoimuutta koskevan suosituksen vuonna 2007 (European Research Council 2007), ja vuonna 2012 avoimuudesta tuli tutkimusrahoituksen saamisen yksi ehto. (Salokannel 2012, 8.)

Tutkijoista, tieteellisistä kustantajista ja tieteellisten kirjastojen edustajista koostuvan Suomen open access -työryhmä (FinnOA) on pitänyt tutkimusaineiston avointa saatavuutta tärkeänä tieteen avoimuuden kannalta. Vuonna 2017 työryhmän verkkosivuilla esitettiin tavoitteeksi, että julkaisun lisäksi koko tutkimuksen tuloksena syntynyt tietoaineisto olisi saatettava tutkimuseettisiä ja (sopimus)oikeudellisia käytänteitä noudattaen tutkimusyhteisön verifioitavaksi ja jatkokäytettäväksi. Työryhmän mukaan ”tutkimustulosten vapaa saatavuus parantaa tieteellistä kommunikaatiota ja tasoittaa rikkaiden ja köyhien tiedeinstituutioiden välisiä eroja sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla”. (FinnOA.)

Henkilörekisterin anatomia ja tutkimusaineiston arkistoinen ongelmat

SENSOTRA-hankkeen suunnitelmaan kirjattiin idea internetissä sijaitsevasta datapankista, jossa tutkimusaineistoa jaettaisiin. Myöhemmin ryhdyimme kutsumaan sitä paremmin kuvaavalla nimellä ”Online demonstration pages”. ERC:n eettinen työryhmä kiinnitti datapankin kehittelyyn huomiota ja pyysi toimittamaan kuvauksen sen periaatteista ja toiminnasta; lisäksi se pyysi lisäämään tutkimukseen osallistuvilla tarkoitettua tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeeseen erillisen kysymyksen siitä, saako kerättyä aineistoa tuoda datapankissa julkisuuteen. Kansalaisille tarkoitettua online-kurkistusikkunaa projektiin oli siis ryhdyttävä toden teolla pohtimaan.

Tähän työhön palkattiin huhtikuussa 2017 Jari Ruotsalainen. Hän ryhtyi toimeen, ja nopeasti alkoi selvittää monia asioita, joihin useimmat humanistitutkijat eivät törmää, elleivät käytä erityisen sensitiivisiä aineistoja ja sen vuoksi joudu tekemisiin eettisten toimikuntien kanssa. Jotta tietoon perustuvan suostumuksen lomake saatiin asianmukaisesti tehtyä, oli kartoitettava tarkasti, miten datapankki toteutetaan ja miten aineisto arkistoidaan – sekä tutkimusprosessin aikana että lopullisesti. Ruotsalaisen selvitystyössä avautui eräänlainen Pandoran lipas. Välillä alkoi vaikuttaa siltä, että haaveet aineiston pienestäkin avoimuudesta ja jopa tulevasta tutkimuskäytöstä olisi unohdettava: tietosuojaviranomainen kun ”näkee kauhut kaikkialla”.



Aivan ensimmäiseksi laadimme vanhan henkilötietolain mukaisen rekisteriselosteen, koska käsittelemme henkilötietoja. Henkilötietoja sisältäviä aineistoja kerätessä muodostuu väistämättä henkilörekisteri; tiukkojen tulkintojen mukaan jopa tutkimusta varten sähköpostitse kerätyt tutkittavien yhteystiedot muodostavat henkilörekisterin. Pienten lähipiirissä keväällä 2017 tehtyjen kyselyjen perusteella totesimme, että tietoarkistoinnin ja etiikan asiantuntija Arja Kuula (2010) on oikeassa hämmästellessään sitä, miten puutteelliset käsitykset laadullisia tutkimusaineistoja keräävillä on: ainakaan laadullisen tutkimuksen tekijät eivät olleet useinkaan tietoisia siitä, että henkilötietojen käsittelyä koskeva rekisteriseloste tuli tehdä.

Euroopan unionin uusi tietosuojasetus (GDPR) on perusteiltaan riskilähtöinen eli rekisterinpitäjän tulee itse arvioida tietojen käsittelyyn liittyvät riskit ja hallita ne. Asetus sisältää myös lukuisia tulkinnanvaraisia oikeudellisia termejä, joiden täsmentyminen on jätetty myöhemmän oikeuskäytännön varaan. Kaiken kukkuraksi eri maiden tietosuoja säännökset ovat erilaisia. Vaikka asetusta sovelletaan kaikissa EU:n jäsenvaltioissa pääasiassa sellaisenaan, käytössä on myös arkaluonteisten asioiden käsittelyyn liittyvä poikkeuksellisen suuri kansallinen liikkumavara.

Kaikista näistä haasteista huolimatta vaaditaan, että tällä hetkellä käynnissä olevaa tutkimusta varten hankittujen suostumusten on täytettävä tietosuojasetuksen vaatimukset. SENSOTRA-hankeessa tutkimukseen osallistuvien henkilötietoja oli tarpeellista käsitellä tunnisteellisina, joten tutkimukseen suostumuksensa antaneilta oli pyydyttävä uusi suostumus ennen asetuksen ensimmäistä soveltamispäivää. Juridisesti ja tutkimuseettisesti pätevältä suostumukselta vaaditaan esimerkiksi selkeyttä, suostumuksen aktiivista ilmaisemista, vapaaehtoisuutta, mahdollisuutta suostumuksen peruuttamiseen ja sitä, että rekisterinpitäjä huolehtii tietosuojaperiaatteiden noudattamisesta kaikissa käsittelyvaiheissa. Nämä vaatimukset löytyvät yksilöityinä Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksesta (ks. Ketola 2017a; ks. myös Tietoarkisto).

Juridisesti pätevän, tietoon perustuvan suostumuksen pyytäminen vaatii täsmällisyyttä. Aina tarkkuus ei kuitenkaan ole mahdollista: esimerkiksi suostumuksen ajallisen ulottuvuuden tulkinta on vaikeaa. Mihin asti suostumus ulottuu ja mitä se tarkoittaa tutkimusaineiston mahdollisen tieteellisen jatkokäytön kannalta? Tutkimuksen aloitushuomassa ei välttämättä tule ajatelleeksi tutkimusaineiston pitkäaikaista saatavuutta, ja niinpä tutkittavien suostumus tai luvat tekijänoikeuksien haltijoilta jäävät toisinaan kokonaan hankkimatta (vrt. Kuula 2010). Joskus arvokasta tutkimusaineistoa ei tämän vuoksi pystytä jatkossa hyödyntämään.

Tutkimusaineistoja säilövät tahot ovat joutuneet uudistamaan yleiset sopimusmallinsa Euroopan unionin uutta tietosuojasetusta vastaaviksi jo ennen Suomen kansallisen lain valmistumista. Aineiston jatkokäyttöä varten tehdyt perusratkaisut säilyivät malleissa monilta osin ennallaan. Aineiston myöhempi tutkimuskäyttö ei esimerkiksi ole suostumuksessa tarpeeksi yksilöity tarkoitus, mikäli tutkimukseen rekisteröidylle ei anneta jatkokäytöstä lisätietoa (Ketola 2014, 57). Tutkimuksen tekijän on kuitenkin käytännössä mahdollon etukäteen tietää, mihin tieteellistä jatkokäyttöä varten arkistoitua tutkimusaineistoa mahdollisesti käytetään tulevaisuudessa ja kuka tai ketkä sitä käyttävät, joten suostumus "voidaan antaa tarkoin määritellyn primääritutkimuksen yhteydessä yleisemmin muuhunkin tieteelliseen tutkimukseen". Yhtä mahdotonta on yksilöidä tutkimusaineiston jatkokäytön kannalta myöhemmät rekisterinpitäjät. Tietosuojavaalutetun kanta nimittäin on, että



suostumusta annettaessa tulevien rekisterinpitäjien tulisi olla tutkijan tiedossa jo etukäteen. (Ketola 2014, 59.)

SENSOTRA-hankkeen kannalta erittäin oleellinen on myös kansallinen tietosuojalaki, joka täydentää Euroopan unionin lainsäädäntöä. Kirjastojen, arkistojen ja museoiden kaltaiset muistiorganisaatiot olivat aktiivisesti vaikuttamassa lakiin, jota hioi oikeusministeriön työryhmä. Kansallisen lain mahdollisesta tulevasta sisällöstä tiesivät SENSOTRA-projektin suostumuslomakkeita laadittaessa ainoastaan mainitun työryhmän jäsenet. Lomakkeiden oli siis pohjattava lähinnä EU:n tietosuoja-asetukseen.⁴ Tietosuoja-asetuksen johdantolauseissa sanotaan:

Usein tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten tehtävän käsittelyn tarkoitusta ei ole täysin mahdollista määrittää siinä vaiheessa, kun henkilötietoja kerätään. Tästä syystä rekisteröityjen olisi voitava antaa suostumuksensa tietyille tieteellisen tutkimuksen aloille silloin, kun noudatetaan tieteellisen tutkimuksen tunnustettuja eettisiä standardeja. Rekisteröidyillä olisi oltava mahdollisuus antaa suostumuksensa ainoastaan tietyille tutkimusaloille tai tutkimushankkeiden osille siinä määrin kuin tarkoitus sen mahdollistaa. (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus [EU] 2016/679.)

SENSOTRA-hankkeen suostumuskäytännössä asetuksen vaatimukset otettiin huomioon lisäämällä suostumuslomakkeeseen seuraava kohta:

Tuottamaani video- ja ääniteaineistoa saa käyttää tutkimuksen päätyttyä 10 vuotta Itä-Suomen yliopiston kulttuurin ja ympäristöntutkimukseen tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen. __Kyllä __Ei

Arkistointia varten tarvittiin kuitenkin oma suostumuslausumyksensä. Aluksi suostumuslomakkeissa oli mainittu yksi ainoa lopullinen arkistointivaihtoehto. Suomalaisia datapalveluita kuitenkin kehitetään aktiivisesti kaiken aikaa, ja olisi ollut eettisestikin harkitsematonta valita jokin tietty tämänhetkinen palvelu: projektin päättyessä saattaa olla tarjolla parempi ja kenties tietoturvalisempikin palvelu. Hankkeen aineistojen arkistointipaikka valitaan lopullisesti vasta 2020, kun pystytään arvioimaan, mikä tuolloin on säilytyspalveluiden teknisen tietoturvan taso, ja kun on tiedossa, mahdollistaako voimassa oleva lainsäädäntö silloin arkistointia ylipäätään. Niinpä päädyimme poistamaan nimetyn vaihtoehdon tutkittaville annettavasta informaatiosta ja suostumuslomakkeista:

Tuottamani video- ja ääniteaineiston saa tutkimuksen päätyttyä arkistoida pysyvästi tietoturvalliseen kansalliseen datapalveluun jatkotutkimuksiin luovutettavaksi, mikäli 2020 voimassa oleva tietosuoja ja arkistointia koskeva lainsäädäntö sen mahdollistaa. __Kyllä __Ei

Aineiston pysyvän arkistoinnin vaihtoehdoksi vaikuttaa liian helposti nousevan aineiston tuhoaminen. Kiinnitimme muutama vuosi sitten Joensuussa oppiaineessamme huolestuneina huomiota siihen, että liian usein opiskelijoiden teksteissä kaikkein eettisimpänä ratkaisuna aineiston jatkokäytön kohdalla luki: "aineisto tuhotaan tutkimuksen jälkeen". Tämä on esimerkki siitä, kuinka perusteellisesti pieleen eettisen arkistoinnin idea voidaan ymmärtää, jos varmuuden vuoksi liioitellaan erityistapauksia. Arja Kuula on kiinnittänyt pitkään huomiota aineistojen arkistointiin liittyviin kummallisuuksiin: vaikka arkistointia estäviä eettisiä käytäntöjä sovelletaankin tutkittavien suojelutarkoituksessa, ne ovat kuitenkin tutkijoiden määrittämiä. Kuulan mukaan eettisintä saattaakin olla se, että "yksityisten ihmisten tieteen

4 Näiden suostumuslauseiden muotoilussa SENSOTRA-hanke hyötyi oleellisesti keskusteluista ja kirjeenvaihdosta Arja Kuula-Luumin (2017a; 2017b) kanssa.



tarkoituksiin antama aika, ajatukset ja kokemukset nähdään aitona toiveena edistää aihetta koskevaa tieteellistä tutkimusta. Tällöin luottamuksellinen tutkimussuhde voidaan määrittää yhdessä tutkittavien kanssa niin, että kerättävä tutkimusaineisto on käytettävissä jatkotutkimuksiin ja tarvittaessa saatujen tutkimustulosten tarkistamiseen.” (Kuula 2010, 214.) Kuten Kuula korostaa, luottamuksellisuus viittaa tutkimusaineistoista puhuttaessa tietoihin, jotka koskevat yksittäisiä ihmisiä, sekä niiden käyttöön liittyviin lupauksiin. Tutkittavan on voitava luottaa siihen, ”että aineistoa käytetään, käsitellään ja säilytetään lupauksen mukaisesti” (Kuula 2010, 224–225).

Kuten yhteiskuntatieteilijä Tuula Juvonen (2014, 141) on oivallisesti argumentoinut, tietosuojan tarpeen korostamisen perustana on paranoidi ajatus siitä, ”että tietoa tai tutkittavia uhkaa väistämättä aina jokin vaara, jolta näitä on suojeltava”. Useissa arkistointia vastaan argumentoivissa tutkimusartikkeleissa tullaan puolivahingossa esittäneeksi tutkittavat ihmiset kykenemättöminä ennakoimaan käytöstään tai hallitsemaan tunteitaan (Kuula 2010, 218). Kyvytön ihminen tarvitsee suojelua. Kuulan mukaan tutkittavat – alaikäisetkään – eivät ole avuttomia ihmisiä, ”jotka tulevat kertoneeksi ja paljastaneeksi kaiken mahdollisen itsestään tutkimustilanteessa” (Kuula 2010, 222). Kuula on tietoarkistotyössään joutunut joskus kysymään arkistoitaviksi annettujen aineistojen tutkittavilta arkistointilupia jälkikäteen. Jotkut jälkikäteen luvan antaneet tutkittavat olivat vihaisia, kun he oivalsivat, että ilman uutta arkistointiluvan kysymistä aineisto olisi jäänyt yhden ainoa tutkijan haltuun (Kuula 2010, 223).

Anonymisointi vs. pseudonymisointi

Erityisesti tutkimusaineistojen sähköistyminen on vaikuttanut tutkimusten julkaisemiseen siten, että niin tavalliset kansalaiset kuin tutkijatkin odottavat kaiken tiedon olevan mahdollisimman avoimesti saatavilla. Kuitenkin samaan aikaan tutkimusten tekijöiden täytyisi pystyä yhä paremmin varmistamaan ihmisten yksityisyys ja mahdollisuus ”tulla unohdetuksi”. Esimerkiksi Googlella on velvollisuus poistaa linkkejä hakutuloksista henkilön niin halutessa. Henkilöllä ei ole oikeutta saada tietojaan pois tieteellisestä tutkimuksesta, mutta hän voi perua suostumuksensa tutkimukseen. Tuolloin tunnisteellisten tietojen käsittely on keskeytettävä ja tiedot poistettava, ellei niitä pystytä anonymisoimaan.

Entä jos tutkittavia on vain yksi, kuten vaikkapa taiteilijan elämäntyötä käsittelevässä tutkimuksessa? Lakimies Antti Ketolan mukaan tutkimusta olisi mahdollista jatkaa rekisterinpitäjän oikeutetun edun perusteella, ja joissakin tapauksissa tutkimus voitaisiin lukea journalismin ja akateemisen ilmaisun piiriin. Tällöin suostumusta ei olisi mahdollista perua. Rahoittajalle tällainen journalistinen tulkinta saattaisi kuitenkin olla ongelmallinen; olisi myös otettava huomioon, että rikoslaisissa säädetään yksityiselämää koskevan tiedon levittämisestä. (Ketola 2017b.) Suomeksi sanottuna: suo siellä, vetelä täällä. Jos tutkittava peruu suostumuksensa, tietoja on usein mahdotonta anonymisoida.

Anonymisoinnista puhuttaessa tähdennämme, että termi ymmärretään laadullisen tutkimuksen piirissä usein väärin. Useimmiten kulttuurintutkijoiden julkaisemien tutkimusten sekä heidän arkistoimiensa tutkimusaineistojen ”anonymisointi” on lähinnä pseudonymisointia eli esimerkiksi henkilönimien vaihtamista peitenimiksi. Varsinaisessa anonymisoinnissa suorat ja vahvat epäsuorat tunnisteet poistetaan aineistoista kokonaan ja epäsuorat tunnisteet kategorisoidaan eli karkeistetaan. Lainoppineiden tulkinnan mukaan



anonymisointi on peruuttamaton: alkuperäistä tutkimusaineistoa ei saa anonymisoinnin jälkeen olla enää olemassa.

Anonymisointi saattaa olla esimerkiksi lääketieteessä järjetön käytäntö: lokakuussa 2017 järjestetyssä Tietoarkiston seminaarissa oululainen lääketieteilijä totesi, että 10 vuotta aiemmin otetut magneettikuvat saattavat olla – ei-anonymisoituina – potilaalle kullannarvoisia sen jälkeen, kun tällä epäillään aivosyöpää. Tämän tyyppiset esimerkit vahvistavat oletustamme, että suojelun kohteena eivät välttämättä ole eri tieteiden avulla tutkittavat ihmiset vaan tietojättejä pelkäävät instituutiot. Jättiyritysten ahneuden ja väärinkäytösten aiheuttamasta tietosuojalainsäädännön kiristymisestä saa maksaa paitsi kansalaistiede, myös etnografinen tutkimus: ”voimme kyllä jatkaa pölyttäjien tarkkailua, mutta ihmisten touhun havainnointi saattaa karahtaa yliopistojen etiikkakomiteoiden kareille” (Järviluoma 2018). Kulttuurintutkimuksen parissa täysin anonymisoitu tutkimusaineisto menettää pahimmillaan käyttökelppoisuutensa. Kuten Juvonen (2014, 143) toteaa, usein ”tietosuojan kannalta riittävän huolellinen anonymisointi kuitenkin tuhoaa aineiston kontekstin myötä sen käyttöarvon”.

SENSOTRA-hankkeen keräämä tutkimusaineisto on suoraan tai välittömästi tunnisteellista: kasvokuvat ja puheäännet ovat biometrisiä tunnisteita. Useimmiten tällainen aineisto on julkaisuissa pseudonymisoitava eli henkilökohtaisesti tunnistettava materiaali on korvattava keinotekoisilla tunnisteilla. Anonymisointi ei tule SENSOTRA-hankkeessa kysymykseen, sillä keräämäämme aineisto menettäisi anonymisoinnissa huomattavasti tieteellistä arvoaan ja sitä olisi erittäin vaikea tarkastella uusista tutkimusnäkökulmista. Hankkeessa kertyy esimerkiksi konkreettisiin paikkoihin ja ympäristöihin liittyvää tärkeää kokemustietoa – anonymisointi merkitsisi paikkojen muuttamista tunnistamattomiksi. Puolet tutkittavistamme on taiteilijoita, ja aineiston jatkokäyttö olisi hankalaa, ellei edes tutkijoilla olisi tietoa, keitä he ovat ja mistä ympäristöstä he puhuvat. Jopa valtakunnalliset tietosuojaviranomaiset myönsivät, että hankkeen etnografisen aineiston anonymisointi ei ole suotavaa ja että kulttuurihistoriallisen merkittävyyden vuoksi aineistomme on arkistoitava tunnisteellisenä.

Ihmistieteellisessä tutkimuksessa törmätään silloin tällöin siihen, että tutkittavat toivovat saavansa oman nimensä esiin tutkimuksesta tehtyihin julkaisuihin (ks. Kinnunen 2002; Juvonen 2014). Elina Hytönen-Ngin tutkimat ammattilaisjazzmuusikot halusivat ehdottomasti esiintyä tutkimuksessa omilla nimillään (Hytönen-Ng 2010; ks. myös Hytönen-Ng 2016). Myös Taina Riikosen (2005) tutkimat muusikot halusivat omat lainauksensa omiin nimiinsä. SENSOTRA-hankkeenkin tutkittavista erityisesti eri alojen taiteilijat saattavat pyytää, että heitä koskevaa tutkimusaineistoa ei anonymisoida eikä pseudonymisoida, vaan että heidät esitetään tunnistettavina henkilöinä. Tuula Juvonen (2014, 143) kutsuu tällaisen toiveen mahdollista talleamista tutkittavien käyttämiseksi astinlautana oman tutkijanuran edistämiseen.

Koska tieteen vapaudella on kiinteä yhteys sananvapauteen, tutkittavien esittämisen tunnistettavina henkilöinä voisi äkkipäätä kuvitella olevan mahdollista. Asia ei kuitenkaan ole kovin yksinkertainen: vaikka elämme yksilön itsemääräämisoikeutta ja monimuotoisia vapausoikeuksia korostavassa ajassa, rekisterinpitäjä on yksin vastuussa siitä, mitä tutkimukseen osallistuville tapahtuu esimerkiksi mahdollisissa tutkimusaineiston väärinkäytöstapauksissa. Tämän artikkelin kirjoittajista Helmi Järviluoma (1997) törmäsi asiaan väitöskirjaa tehdessään. Hän pseudonymisoi lähes automaattisesti tutkimansa virtolaiset pelimannit. Tekstin valmistuttua halukkaat pelimannit saivat lukea käsikirjoituksen, ja siitä keskusteltiin



varta vasten järjestetyssä keskustelutilaisuudessa. Keskustelussa ilmeni, että muusikot olisivat huomattavasti mieluummin esiintyneet työssä omilla nimillään. Järviluoma katsoi kuitenkin, että joidenkuiden tutkittavien esittämät kriittiset kommentit, joita tutkimuksessa lainattiin, olisivat saattaneet myöhemmin aiheuttaa heille hankaluuksia. Jälkikäteen ajatellen tämä oli ylisuojelemista: olisi ollut tärkeämpää kuunnella muusikkojen toiveita ja kunnioittaa heitä kyvykkäinä ja tiedollista itsemääräämisoikeutta omaavina toimijoina.

“Täällä tehdään tutkimusta” – mitä tästä opimme?

Olemme tässä puheenvuorossa käsitelleet avoimen tieteen ja kiristyvän tietosuojalainsäädännön keskenään ristiriitaisia vaatimuksia, joihin SENSOTRA-hanke on törmännyt. Keski-tyimme erityisesti seikkoihin, jotka oli selvitettävä, ennen kuin pystyimme laatimaan tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeen hankkeeseen osallistuvien täytettäväksi. Lomakkeen laatiminen kesti eri eettisten elinten erilaisista ja toisiaan korville lyöivistä vaatimuksista johtuen puolitoista vuotta, mikä on kohtuutonta. Ehkä ikävin seuraus tästä viivästyisestä oli johtajan ja koko projektin henkilökunnan stressaantuminen, huolestuminen ja vähittäinen motivaation hupeneminen tutkimushankkeeseen silloin, kun aika tuntui menevän yhä pik-kumaisemmilta tuntuvien vaatimusten kaivoon. Tutkija saattaa kokea tietosuoja- ja etiikka-keskusteluja käydessään, että paitsi tutkittavia myös häntä itseään pidetään kykenemättömänä eettisiin valintoihin.

SENSOTRA-hankkeen jumittuminen eettisen ennakkosäätelyn koneistoon johtuu varmasti osittain poikkeuksellisesta tilanteesta: kukaan ei tiennyt – eikä tiedä vielääkään – mitä kaikkea EU:n tietosuojalainsäädännön muutos käytännössä tarkoittaa. Ehkä paikalliset ja kansalliset tietosuojavaltuutetut ja eettiset komiteat ovat varmuuden vuoksi toimineet haastavassa tilanteessa korostetun ankarasti. Tutkijan asemaa vaikeuttaa entisestään se, että säädösym- päristö on muuttumassa muiltakin osin, eikä tietoa muutosten suunnasta ole juuri tutkijoille tihkunut. Juuri tällä hetkellä laaditaan uutta lakia julkisen hallinnon tiedonhallinnasta, jossa aiotaan säädellä tutkimusaineistojen arkistointia. Eikä siinä kaikki: EU:n tekijänoikeuslain- säädäntö on myös murroksessa, se halutaan muuttaa vastaamaan digitaalisen ajan vaati- muksia. (Kuula-Luumi 2018; Ketola 2018.) Olisiko tämä oikea hetki vähintäänkin kansallisella tasolla väljentää tulkintoja tutkimustoiminnan eduksi?

Sosiologi Klaus Mäkelän (2010, 67) huoli siitä, että eri tieteenalat pitäisi ottaa tarkasti huo- mioon tutkimushankkeiden eettisessä ennakoarvioinnissa, on erittäin relevantti. Usein näyttää siltä, että eettisiä dilemmoja pyritään välttämään työntämällä esiin formalistisia periaatteita, ei suinkaan antamalla ohjeita siitä, kuinka dilemموjen kanssa voitaisiin tulla toimeen (Edwards ja Mauthner 2008, 18). Erityisesti feministisen laadullisen tutkimuksen piirissä on kiinnitetty huomiota siihen, että eettisiä keskusteluja pitää käydä hankkeiden kai- kissa vaiheissa – tämän laiminlyöminen saattaa johtaa epäeettisyyteen (Birch et al. 2008, 5). Yleiset säännöt eivät riitä; toisaalta niitä tarvitaan.

Suomalaisen tutkimusetiikan peräänantamattoman pohtijan ja analysoijan Klaus Mäkelän (esim. 2010) kirjoituksista löytyy kautta linjan todisteita siitä, että liiallinen pyrkimys tutkit- tavien suojelemiseen kaventaa ihmistieteellistä tutkimusta. Populaarimusiikin tutkijoiden parissa kiertää suullisena perinteenä tarina australialaisista, joiden etnografinen tutkimus oli karahtaa kivelle, kun tutkimuseettinen toimikunta vaati heitä kiinnittämään musiikkipubin



oveen kyltin: "Täällä tehdään tutkimusta." Iltaoluelleen ja musiikkia kuuntelemaan tuleva yleisö kaartoi usein ovelta takaisin kadulle ja meni seuraavaan publiin.

Omalta kohdaltamme havaitsimme, että lääketieteen mallien noudattamisen vaatiminen ihmistieteellisen tutkimuksen suhteen saattaa olla kohtalokasta. Erityisesti etnografisen tutkimuksen ja muun kenttätutkimuksen monisyisten eettisten dilemموjen ja prosessien tuntijoita on saatava mukaan tutkimuksen ennakkosäätelyn instituutioihin, ja tietosuojavaltuutettuja on perehdytettävä paremmin tähän alaan.

Niin ironiselta kuin se tuntuukin, elämme aikoja, jolloin on syytä terävästi korostaa sellaista itsestäänselvyydeltä tuntuvaa seikkaa, että tutkimusta varten kerättyjä aineistoja saa ja pitää käyttää tieteelliseen tutkimukseen (vrt. Kuula 2010, 224–225). Ihmistieteiden ja kansallisten muistiorganisaatioiden on kovaäänisemmin ja tarmokkaammin pidettävä huolta oikeuksistaan, noustava barrikadeille, ellei muu auta! Muuten herää epäily, että tutkimusaineistojen arkistointia ja hienovaraistakin esittelyä estävät käytännöt ovat olemassa pikemminkin tutkijoiden, yliopistojen ja muiden instituutioiden kuin tutkittavien suojelemiseksi.

Kirjallisuus

- Birch, Maxine, Tina Miller, Melanie Mauthner ja Julie Jessop. 2008. "Introduction." Teoksessa *Ethics in qualitative research*, toimittaneet Melanie Mauthner, Maxine Birch, Julie Jessop ja Tina Miller, 1–13. London: Sage.
- Budapest Open Access Initiative. 2002. Luettu 26.11.2018. <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/read>.
- Eduskunta. 2018. "EU:n yleisen tietosuojasetuksen (GDPR) täytäntöönpano – Uusi tietosuojalaki." Päivitetty 14.11.2018. https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/EUn-tietosuojauudistus/Sivut/EUn-yleinen-tietosuojasetus.aspx.
- Edwards, Rosalind ja Melanie Mauthner. 2008. "Ethics and Feminist Research: Theory and Practice: Introduction." Teoksessa *Ethics in qualitative research*, toimittaneet Melanie Mauthner, Maxine Birch, Julie Jessop ja Tina Miller, 14–31. London: Sage.
- European Research Council. 2007. "ERC Scientific Council Guidelines for Open Access." Luettu 26.11.2018. https://erc.europa.eu/sites/default/files/document/file/erc_scc_guidelines_open_access.pdf.
- European Research Council. 2017. "Multi-Beneficiary Model Grant Agreement: ERC Starting Grants, Consolidator Grants, Advanced Grants and Synergy Grants." Luettu 26.11.2018. http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/mga/erc/h2020-mga-erc-multi_en.pdf.
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679. Luettu 26.11.2018. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>.
- Eve, Martin Paul. 2014. *Open Access and the Humanities. Contexts, Controversies and the Future*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781316161012>.
- FinnOA. Suomen open access -työryhmä. Luettu elokuussa 2017. http://www.finnoa.fi/?page_id=14 [verkkosivu poistettu].

<https://doi.org/10.30666/elore.77216>



- Henkilötietolaki 22.4.1999/523. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>.
- Hytönen, Elina. 2010. *Moments of Bliss and Transcendence in Jazz: Professional Jazz Musicians' reports of Flow Experiences*. Painamaton väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto.
- Hytönen-Ng, Elina. 2016. *Experiencing 'Flow' in Jazz Performance*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315581521>
- Jacobs, Neil (toim.). 2006. *Open Access: Key Strategic, Technical and Economic Aspects*. Oxford: Chandos Publishing.
- Juvonen, Tuula. 2014. "For your eyes only?: Kriittisiä pohdintoja tietosuojasta." Teoksessa *Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuoja*, toimittaneet Antti Ketola ja Raimo Lahti, 140–145. Helsinki: Forum Iuris. <http://docplayer.fi/873-Ihmistieteellisten-tutkimusaineistojen-jatkokaytto-ja-tietosuoja.html>.
- Järviluoma, Helmi. 2018. "Kaikki on nyt höpsäkki höngällään kansalaistieteeseen." *Kalevalaseuran blogi* 3.5.2018. <https://kalevalaseura.fi/2018/05/03/kaikki-on-nyt-hopsakki-hongallaan-kansalaistieteeseen/>.
- Järviluoma, Helmi. 1997. *Musiikki, identiteetti ja ruohonjuuritaso: Amatöörimuusikkoryhmän kategoriatyöskentelyn analyysi*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Ketola, Antti. 2014. "Tiedollinen itsemääräämisoikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa." Teoksessa *Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuoja*, toimittaneet Antti Ketola ja Raimo Lahti, 3–97. Helsinki: Forum Iuris. <http://docplayer.fi/873-Ihmistieteellisten-tutkimusaineistojen-jatkokaytto-ja-tietosuoja.html>.
- Ketola, Antti. 2017a. "Suostumuksen edellytykset tietosuoja-asetuksen mukaan." *Tietoarkistoblogi* 16.6.2017. <https://tietoarkistoblogi.blogspot.com/2017/06/suostumuksen-edellytykset-tietosuoja.html>.
- Ketola, Antti. 2017b. Henkilökohtainen tiedonanto Jari Ruotsalaiselle 26.7.2017.
- Ketola, Antti. 2018. Sähköposti Jari Ruotsalaiselle 22.9.2018.
- Kinnunen, Taina. 2002. "Tutkimuksen merkitystä ei pidä yliarvioida." *Tieteessä tapahtuu* 20(3): 11. <https://journal.fi/tt/article/view/57570>.
- Kuula, Arja. 2010. "Alaikäisiltä kerätyn aineiston arkistoinnin ja jatkokäytön etiikka." Teoksessa *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*, toimittaneet Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen ja Kaisa Vehkalahti, 213–235. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.
- Kuula-Luumi, Arja. 2017a. Puhelinkeskustelu Helmi Järviluoman kanssa lokakuussa 2017.
- Kuula-Luumi, Arja. 2017b. Sähköposti Helmi Järviluomalle 24.10.2017.
- Kuula-Luumi, Arja. 2018. Sähköposti Helmi Järviluomalle 26.10.2018.
- Mäkelä, Klaus. 2010. "Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosäätely." Teoksessa *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*, toimittaneet Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen ja Kaisa Vehkalahti, 67–88. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.
- Oikeusministeriö. "Kysymyksiä ja vastauksia tietosuojaudistuksesta." Euroopan komission 21.12.2015 julkaiseman tiedotteen pohjalta käännetty ja muokattu teksti. Luettu 26.11.2018. <https://docplayer.fi/25758441-Kysymyksiä-ja-vastauksia-tietosuojaudistuksesta.html>.
- Perustuslakivaliokunnan lausunto 13/2006 vp. Luettu 26.11.2018. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Documents/pevl_13+2006.pdf.



- Riikonen, Taina. 2005. *Jälkiä itsessä. Narratiivisia huilisti-identiteettejä Kaija Saariahon säveltämässä huilumusiikissa*. Turku: Turun yliopisto.
- Salokannel, Marjut. 2012. "Tutkimuksen perusteet: Tutkimusdatan ja muun primäärin tutkimusaineiston saatavuuteen liittyvä oikeudellinen sääntely." *Edilex* 21.11.2012. <http://www.finnova.fi/wp-content/uploads/2009/05/salokannel-tutkimuksen-perusteet.pdf>.
- Suber, Peter. 2012. *Open Access*. London: The MIT Press.
- Tietoarkisto. "Tutkittavien informointi." *Aineistonhallinnan käsikirja*. Päivitetty 24.8.2018. <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html>.
- Willinsky, John. 2006. *The Access Principle: The Case for Open Access to Research and Scholarship*. Cambridge: The MIT Press.

Helmi Järviluoma on Itä-Suomen yliopiston kulttuurintutkimuksen professori, joka johtaa Euroopan tutkimusneuvoston rahoittamaa varttuneen tutkijan hanketta *Sensory Transformations and Transgenerational Environmental Relationships in Europe, 2016–2021*.

Jari Ruotsalainen on kulttuuriantropologiasta väitellyt filosofian tohtori, tatuointikulttuurin tutkija ja tietokirjailija.