

# IHMISTIETEELLISTEN TUTKIMUSAINEISTOJEN JATKOKÄYTTÖ JA TIETOSUOJA



Toimittaneet  
Antti Ketola ja Raimo Lahti

IHMISTIETEELLISTEN TUTKIMUSAINEISTOJEN  
JATKOKÄYTTÖ JA TIETOSUOJA

TOIMITTANEET  
ANTTI KETOLA JA RAIMO LAHTI





IHMISTIETEELLISTEN TUTKIMUSAINEISTOJEN  
JATKOKÄYTTÖ JA TIETOSUOJA

TOIMITTANEET  
ANTTI KETOLA JA RAIMO LAHTI

FORUM IURIS

HELSINGIN YLIOPISTON OIKEUSTIETEELLISEN TIEDEKUNNAN JULKAISUT

HELSINKI 2014

## FORUM IURIS

Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut  
Oikeustieteellinen tiedekunta, PL 4, Helsingin yliopisto  
forum-iuris@helsinki.fi  
www.helsinki.fi/oik/tdk

© Oikeustieteellinen tiedekunta ja tekijät  
Taitto: Antti Ketola

ISBN 978-952-10-7847-7 (nid.)  
ISBN 978-952-10-7848-4 (PDF)  
ISSN 1456-842X

Saatavilla PDF-muodossa:  
<[http://www.helsinki.fi/oikeustiede/  
tutkimus\\_ja\\_julkaisut/julkaisut/sahkoiset-julkaisut.html](http://www.helsinki.fi/oikeustiede/tutkimus_ja_julkaisut/julkaisut/sahkoiset-julkaisut.html)>

Unigrafia  
Helsinki 2014

OMISTETTU KLAUS MÄKELÄN (1939–2013) MUISTOLLE

# KONEEN SÄÄTIÖ

# Sisällys

<b>ESIPUHE</b> .....	VIII
<b>ENSIMMÄINEN OSA</b>	
Tiedollinen itsemääräämisoikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa <i>Antti Ketola</i> .....	3
The Slowly Emerging EU Data Protection Framework – Impact on Scientific Research <i>Marjut Salokannel</i> .....	98
Tietosuojan merkitys tietoarkistotyössä <i>Arja Kuula-Luumi</i> .....	117
<b>TOINEN OSA</b>	
Yhteiskuntahistoriallisten aineistojen keruusta, tallentamisesta ja jatkokäytöstä <i>Antti Häkkinen</i> .....	129
Kokemuksia laadullisen seuranta-aineiston arkistoinnista <i>Anna-Maria Isola</i> .....	133
For Your Eyes Only? Kriittisiä pohdintoja tietosuojasta <i>Tuula Juvonen</i> .....	140
Oikeustieteellisten tutkimusaineistojen käyttö ja tietosuoja <i>Raimo Lahti</i> .....	146
Näkökulmia arkistoitujen muistitietoaineistojen jatkokäytön periaatteisiin <i>Ulla-Maija Peltonen</i> .....	153
Videoitujen ja äänitettyjen keskusteluaineistojen jatkokäyttö, lupakäytänteet ja arkistointi <i>Liisa Raevaara</i> .....	158
Terveysten ja hyvinvoinnin monimuotoiset tutkimusaineistot jatkokäytössä <i>Jussi Simpura, Päivi Hämäläinen ja Sirpa Soini</i> .....	166
<b>LIITE 1. OHJEET TUTKITTAVIEN INFORMOINTIIN</b> .....	175
<b>LIITE 2. SEMINAARIN OHJELMA</b> .....	193
<b>KIRJOITTAJAT</b> .....	195

# *Esipuhe*

Tämä julkaisu on syntynyt Koneen Säätiön hankerahoituksella, joka myönnettiin 3.12.2012 humanististen ja yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisten (kokoavasti ihmistieteellisten) tutkimusaineistojen jatkokäytön ja tietosuojan selvittämistä varten. Julkaisu on samalla hankkeen loppuraportti.

Suomessa ja kansainvälisesti kiinnitetään yhä enemmän huomiota julkisin varoin tuotettujen tutkimusaineistojen (-datan) avoimuuteen, arkistointiin ja jatkokäyttöön. Samanaikaisesti varsinkin ihmistieteellisten aineistojen säilytyksessä, arkistoinnissa ja jatkokäytössä on epäselvyyttä. Sellaisten tutkimusaineistojen jatkokäyttöön liittyy monimuotoisia oikeudellisia, moraalisia ja käytännöllisiä kysymyksiä. Ne koskevat erityisesti yksityisyyden suojaa, tekijänoikeuksia, asiakirjojen julkisuutta, tutkimustulosten tarkistettavuutta ja aineistojen säilytyksen tekniikkoja ja rahoitusta. Ihmistieteellisille tutkimusaineistoille tunnusomainen piirre on, että niiden jatkokäyttö edellyttää tutkittavien suostumusta.

Tunnisteellisiin tutkimusaineistoihin ja niiden jatkokäyttömahdollisuuksiin liittyviä kysymyksiä voidaan tarkemmin ryhmitellä seuraaviin osa-alueisiin: tutkimusaineistojen hallinnan sisällöllinen ja tietotekninen osaaminen; tutkimusaineistojen säilytys ja jakelu; tutkimusaineistojen omistusoikeudet ja tutkimuskulttuuri; tunnisteellisten aineistojen jatkokäyttöongelmat lainsäädännön näkökulmasta; sekä yksityisyyden suojaan ja salassapitoon liittyvät ongelmat tutkimusjulkaisuissa.

Tässä hankkeessa on selvitetty laajimmin sitä kysymystä, miten voidaan turvata tutkimusta varten erikseen kerättyjen aineistojen jatkokäytön tietosuoja ja missä muodossa tutkittavien suostumus on pyydettävä heitä koskevien tietojen jatkokäyttöön ja arkistointiin. Päähuomio on kohdistettu sellaiseen tieteelliseen tutkimukseen, johon sovelletaan yleislakina henkilötietolakia (523/1999). Sillä on pantu kansallisesti täytäntöön yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta annettu direktiivi (95/46/EY). Euroopan unionissa on pitkälle valmisteltu tämän direktiivin korvaavaksi tarkoitettu tietosuoja-asetus. Lapsiin tutkimuskohteena liittyviä erityiskysymyksiä ei tämän hankkeen yhteydessä ole ollut mahdollista tarkastella.

Tässä julkaisussa näihin teemoihin liittyviä yleisluonteisia artikkeleita ovat ensimmäisen osan kolme artikkelia. Osan alussa on allekirjoittaneen, hankkeen päätoimisena tutkimusavustajana työskennelleen Antti Ketolan oikeustieteelliseen pro gradu -työhön perustuva artikkeli Tiedollinen itsemää-

räämis-oikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Ensimmäisessä osassa on myös Marjut Salokanteleen tietosuoja-asetusta koskeva artikkeli *The Slowly Emerging EU Data Protection Framework*. Kolmantena on Arja Kuula-Luumin artikkeli Tietosuojan merkitys tietoarkistotyössä.

Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäytön ongelmat vaihtelevat tieteenalan, keruutavan (tutkijan ja tutkittavien vuorovaikutuksen luonne) ja aineiston standardoituneisuuden asteen (avoimet kvalitatiiviset, kvantitatiiviset) mukaan. Hankkeessa pyrittiin kartoittamaan erityyppisten tutkimusaineistojen arkistointiin ja jatkokäyttöön liittyviä ongelmia. Tämän julkaisun toiseen osaan sisältyvissä suppeammissa kirjoituksissa käsitellään seuraavalaisten aineistojen ongelmia: yhteiskuntahistorialliset aineistot (Antti Häkkinen); omaelämäkerralliset kertomukset laadullisena aineistona (Anna-Maria Isola); oikeustieteelliset tutkimusaineistot (Raimo Lahti); arkistoidut muistitietoaineistot (Ulla-Maija Peltonen); videoitut ja äänitetyt keskusteluaineistot (Liisa Raevaara); sekä terveyden ja hyvinvoinnin tutkimusaineistot (Jussi Simpura, Päivi Hämäläinen ja Sirpa Soini). Tähän osaan sisältyy myös tietosuoja kriittisesti arvioiva kirjoitus (Tuula Juvonen).

Hankkeen ja julkaisun teemoista keskusteltiin kirjoittajien alustavien esitysten pohjalta Helsingin yliopiston pienessä juhlasalissa 21.11.2013 pidetyssä avoimessa seminaarissa *Tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuoja*. Muina puhujina olivat tietosuojavaikuttaja Reijo Aarnio sekä tutkijatohtori Kaisa Vehkalahti. Seminaarin järjestelytoimikunnassa olivat monipuolisesti mukana ihmistieteitä ja niiden eri tutkimusaineistolajeja edustavat tiedeyhteisön jäsenet. Seminaariin osallistui noin 200 henkilöä. Seminaarin ohjelma on tämän julkaisun liitteenä.

Hankkeen vastuullisena johtajana on toiminut allekirjoittanut professori Raimo Lahti Helsingin yliopiston oikeustieteellisestä tiedekunnasta. Hanketta on toteutettu tiiviissä yhteistyössä Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston ja sen kehittämispäällikön, dosentti Arja Kuula-Luumin kanssa. Tähän julkaisuun on Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston luvalla otettu mukaan tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirjan 12.9.2014 uudistetut ohjeet tutkittavien informoinnista. Ohjeissa on huomioitu tutkittavien informoinnin tutkimusaineistojen jatkokäytöstä. Ohjeita ovat olleet keskeisesti laatimassa Antti Ketola ja Arja Kuula-Luumi.

Hankkeen ideoija ja tärkein toimija oli professori Klaus Mäkelä (1939–2013). Hän ehti ennen kuolemaansa kuulla edellä mainitun seminaarin tiedeyhteisössä saamasta myönteisestä vastaanotosta. Julkaisu on omistettu hänen muistolleen. Ilman häntä tätä hanketta ei olisi toteutettu.

Allekirjoittanut Raimo Lahti tutustui Klaus Mäkelään toimiessaan aborttilakikomitean (1967–1968) sihteerinä, jolloin Mäkelä oli komitean jäsen. Mäkelän ansiota oli, että komitea laati työtään varten selvityksen laittomista aborteista. Mäkelä oli sittemmin Lahden keskeinen esikuva oikeussosiologian ja kriminologian tutkimuksessa. Uusi yhteys syntyi Mäkelän suunnattua kiinnostuksensa yhteiskuntatieteiden tietoaisteistoihin ja tietosuojaan 2000-luvun lopulla ja ehdotettua yhteistyötä aihetta koskevassa tutkimusprojektissa. Tämä yhteistyö vahvistui kesällä 2012, kun Mäkelä esitti Koneen Säätiön rahoituksen hakemista edellä kuvattuun hankkeeseen. Lahti johti vuosina 2009–2011 Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta Tieteellinen tutkimus ja oikeus, joten yhteistyö Mäkelän kanssa merkitsi myös sen hankkeen hedelmällistä jatkamista.

Mäkelällä oli merkittävä rooli tieteenalojen välisten yhteistyön edistäjänä. Koneen Säätiön hankkeen puitteissa hän neuvoi avokätisesti allekirjoittanutta Antti Ketolaa kysymyksissä, jotka voivat avautua oikeustieteilijälle vaikeasti. Keskustelut Mäkelän kanssa auttoivat ymmärtämään tieteellisen tutkimuksen tietosuoja lainsäädännön ja etiikan risteyskenttänä. Mäkelän kuolinilmoituksessa oli lauselmä ”yhteiskuntatieteilijä on kiinnostunut kaikesta”. Mäkelän kiinnostus tietosuojaan kohtaan oli aitoa ja hänen innostuksensa aihetta kohtaan tarttuvaa.

Helsingissä marraskuussa 2014

*Raimo Lahti*

*Antti Ketola*

# *Ensimmäinen osa*



# Tiedollinen itsemääräämisoikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa<sup>1</sup>

*Antti Ketola*

## 1 JOHDANTO

### 1.1 Tieteellinen tutkimus ja tietosuojapaternalismi

Henkilötietojen suoja on keskeisessä asemassa ihmistieteellisessä tutkimuksessa, jonka suorittaminen edellyttää usein tunnisteellisten tutkimusaineistojen käsittelyä. Euroopan unionin alueella tietosuoja koskevat yleiset säännökset on harmonisoitu direktiivillä yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta (95/46/EY, jäljempänä *tietosuojadirektiivi*). Yksi sääntelyn keskeisiä ratkaisuja on rekisteröidyn tiedollisen itsemääräämisoikeuden korostaminen. Lähtökohtana ihmistieteellisessä tutkimuksessa on, että tutkittava voi käyttää tiedollista itsemääräämisoikeuttaan antamalla tutkijoille suostumuksen itseään koskevien henkilötietojen käsittelyyn. Suostumuksen antaminen tieteelliseen jatkokäyttöön on kuitenkin osoittautunut ongelmalliseksi pätevälle suostumukselle asetettujen vaatimuksien ja tutkimusta koskevien erityissäännösten takia.

Uuden biopankkilain (688/2012) yhteydessä otettiin käyttöön laaja suostumus.<sup>2</sup> Laajalla suostumuksella viitataan tilanteeseen, jossa tutkittava antaa suostumuksensa henkilötietojensa tutkimuskäyttöön ilman, että tulevia tutkimuksia yksilöidään tarkasti etukäteen. Tietosuojavaltuutetun biopankkilaista antamassa lausunnossa laajan suostumuksen antamisen tutkimusaineistojen jatkokäyttöön ei katsottu olevan yhteensopiva tietosuojalainsäädännön kanssa.<sup>3</sup> Mikäli tiedollinen itsemääräämisoikeus on henkilötietojen suojan keskeisiä periaatteita, mikä on perusteena sille, että yksilön oikeutta määrätä omista tiedoistaan rajoitetaan?

Ensinäkemältä tilanne, jossa yksilöä rajoitetaan antamasta vapaaehtoisesti laajaa suostumusta tieteelliseen tutkimukseen vaikuttaa paternalistiselta: siirtymältä informaatio-oikeudesta informaatioholhousoikeuteen. Yksi näkö-

---

<sup>1</sup> Teksti perustuu kirjoittajan 23.9.2014 Helsingin yliopistossa hyväksytyyn oikeustieteelliseen pro gradu -tutkielmaan.

<sup>2</sup> HE 86/2011 vp, s. 39.

<sup>3</sup> TSV 1144/44/12. Ks. myös TSV 2062/402/2011, joka koski suostumuksen pyytämistä ennalta määäämättömiin tutkimuksiin.

kulma asiaan on se, että henkilötietojen suojaa koskevat säännökset mahdollistavat useita tulkintoja. Beyleveld ja Brownsword esittävät asian niin, että suostumuksen suppean tulkinnan katsotaan suojelevan suostumuksen antajaa. Laajan tulkinnan puolestaan katsotaan olevan suostumuksen vastaanottajan edun mukainen.<sup>4</sup> Näin ollen tietosuojaviranomaiset ovat omaksumineet mahdollisimman tiukat tulkinnat,<sup>5</sup> jotka näennäisesti suojelevat yksilöä, mutta todellisesti voivat olla heidän etujensa vastaisia. Saarenpään mukaan yksilöiden identiteetti ja yksityisyys jää muiden käsiin, mikäli he eivät voi itse hallita henkilötietojaan. Samalla heistä tehdään tietoalamaisia sen sijaan, että he itse hallitsisivat henkilötietojaan.<sup>6</sup>

Tämä kirjoitus liittyy Koneen Säätiön kieliohjelman tutkimushankkeeseen ”Humanististen ja yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuoja”, jonka yhteydessä tarkoituksena oli selvittää, missä muodossa erikseen tutkimusta varten kerättyjen ihmistieteellisten aineistojen jatkokäyttöön on pyydettävä suostumus tutkittavalta. Koneen Säätiön hankkeen tarkoituksen mukaisesti tämän kirjoituksen aihepiiri on rajattu koskemaan tieteellistä tutkimusta, johon sovelletaan yleislakina henkilötietolakia (523/1999, jäljempänä *HetiL*). Edellä mainitun mukaisesti kirjoitus keskittyy analysoimaan etenkin kahta kohdetta: tieteellistä tutkimusta koskevia erityissäännöksiä ja päteville suostumukselle asetettuja kriteerejä.

Vaikkei laajaa suostumusta tieteelliseen tutkimukseen ole ainakaan tietosuojavaltuutetun kannanotoissa hyväksytty, tietosuojalainsäädäntö näyttää suhtautuvan yleisellä tasolla hyvin myönteisesti tieteelliseen tutkimukseen. Tieteellisen tutkimuksen asemaan osana tietosuoja näyttää liittyvän ajattelumalli, jonka mukaan on mahdollista säätää poikkeuksia tietosuojalainsäädännön taustalla olevasta yksilön tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta tieteellisen tutkimuksen hyväksi, mikäli yksilön yksityisyyden suoja taataan erityisin takein<sup>7</sup>. Tämä on hyvä lähtökohta ja turvaa yhteiskunnallisia intressejä mahdollistamalla esimerkiksi rekisteritutkimuksen. Myös henkilötietolakia edeltänyt henkilörekisterilaki (471/1987, jäljempänä *HenkRekL*) ja sen nojalla annetun henkilörekisteriasetus (476/1987) mahdollistivat poikkeuksia tieteellisen tutkimuksen hyväksi.<sup>8</sup>

---

<sup>4</sup> Beyleveld & Brownsword 2007, s. 349–350.

<sup>5</sup> Tietosuojaviranomaisten ja jäsenvaltioiden tiukasta suhtautumisesta tietosuojalainsäädännön suostumuksen käsitteeseen yleisesti ks. esim. Kuner 2007, s. 67–69.

<sup>6</sup> Saarenpää 2003, s. 4.

<sup>7</sup> *HetiL* 14 § sisältää tieteellistä tutkimusta koskevat erityisvaatimukset, joita sovelletaan lainkohdan 3 momentin mukaisesti täydentävästi myös suostumuksella kerättyihin tutkimusaineistoihin.

<sup>8</sup> Tutkimuksesta henkilörekisterilain järjestelmässä ks. esimerkiksi Maija Kleemola: Tietosuojavaatimukset henkilörekistereihin perustuvissa tieteellisissä tutkimuksissa. Teoksessa Valkonen, Tapani & Koskinen, Seppo & Martelin, Tuija (toim.): Rekisteriaineistot yhteiskunta- ja terveys-

Erityissäännökset eivät silti välttämättä aseta tieteellisen tutkimuksen yhteydessä tapahtuvaa henkilötietojen käsittelyä muuta henkilötietojen käsittelyä parempaan asemaan. Saarenpää on kommentoinut tieteellistä tutkimusta koskevia erityissäännöksiä toteamalla, että ” – altogether the legislation places significant methodological limitations on research.”<sup>9</sup>

Ongelmaksi muodostuu näiden tieteelliseen tutkimukseen liittyvien erityissäännösten soveltuvuus tilanteessa, jossa vapaaehtoisesti toimiva rationaalinen tutkittava haluaa antaa suostumuksen yhteiskunnallisesti merkittävään tutkimushankkeeseen, jossa kerättävällä tutkimusaineistolla on suuri uudelleenkäyttöarvo. Tällainen tilanne ei sovellu ajattelumalliin, jossa tieteelliselle tutkimukselle asetetaan lisävaatimuksia tiedollisen itsemääräämisoikeuden suojaamiseksi, koska tiedollinen itsemääräämisoikeus toteutuu jo suostumuksesta annettaessa. Kuten Mäkelä on arvellut, Suomen tietosuojalainsäädäntö on ongelmallinen etenkin suostumuksella kerättyjen aineistojen kannalta.<sup>10</sup> Paradoksaalisesti vaikuttaa siltä, että tieteellisen tutkimuksen hyväksi tehdyt poikkeukset toimivat etenkin suostumuksella kerättyjen tutkimusaineistojen yhteydessä tieteellistä tutkimusta rajoittavasti.

Tietosuojaa koskevien tulkintojen vaikutus tutkimustyöhön on aiheuttanut huolta.<sup>11</sup> Tulkinnoilla voi olla merkittäviä tapauskohtaisia käytännön vaikutuksia. Vuoden 2013 lopulla Tukholman hallinto-oikeus pysytti voimassa Ruotsin tietosuojavaltuutetun (*Datainspektionen*) antaman päätöksen, jolla Svensk Nationell Datatjänst määrättiin lopettamaan henkilötietojen kerääminen ja käsittely.<sup>12</sup> Datainspektionen oli todennut päätöksessään, että henkilötietojen kerääminen tulevaa tutkimusta varten ei ole riittävän yksilöity käsittelytarkoitus.<sup>13</sup> Tietosuojalainsäädännössä korostuu se, että tutkimusrekisterien käyttö tulee suunnitella jo etukäteen tavalla, joka vastaa tietosuojalainsäädännön vaatimuksia. Toimivan jatkokäyttöinfrastruktuurin rakentamisen ongelma on se, että tietosuojalainsäädäntö on hyvin monimutkaista ja tulkinnanvaraista.

EU:ssa ollaan parhaillaan uudistamassa tietosuojaa koskevaa sääntelyä. Euroopan komissio julkaisi 25.1.2012 ehdotuksen asetukseksi yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta (jäljempänä *tietosuojaa-asetus*). Yhtenä uudistuksen tavoitteista

---

tutkimuksessa. Gaudeamus. Helsinki 1998, s. 21–38.

<sup>9</sup> Saarenpää 2001, s. 52.

<sup>10</sup> Mäkelä 2008, s. 292–293.

<sup>11</sup> Ks. esim. Tom Wallins: Using personal health information in medical research. Overzealous interpretation of UK laws is stifling epidemiological research. *British Medical Journal* 2006, January 21, 332 s. 130–131.

<sup>12</sup> DOM 2013-10-14.

<sup>13</sup> DI 811-2011, 18.4.2012.

on selkeyttää tietosuojadirektiivin tulkinnanvaraisia suostumuksen määritelmiä.<sup>14</sup> Myös Euroopan neuvoston yleissopimusta yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä (SopS 36/1992) ollaan uudistamassa. Tulevan asetuksen sisältö on tällä hetkellä monelta osin epäselvä, mutta on selvää, että suostumuksella tulee olemaan yhä tärkeä asema henkilötietojen käsittelyn oikeuttamisperusteena. Lisäksi näyttää siltä, että kysymys suostumuksen kriteerien tulkinnasta tulee olemaan yhä ajankohtainen uuden asetuksen astuttua voimaan.

Tammikuussa 2013 julkaistu kansalaisvapauksien sekä oikeus- ja sisäasioiden valiokunnan (LIBE) mietintö herätti huomiota tietosuoja-asetuksen mahdollisista vaikutuksista tieteelliseen tutkimukseen.<sup>15</sup> Euroopan parlamentti äänesti lopullisesta kannastaan 12.3.2014.<sup>16</sup> Euroopan unionin neuvosto ei ole tätä kirjoittaessa päättänyt vielä lopullisesta neuvotteluasemastaan. Asetuksen lopullinen muoto on vielä tässä vaiheessa epävarma ja asetusta käsitellään tässä kirjoituksessa lähinnä vain kursorisesti.

## 1.2 Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö käytännössä

Koneen Säätiön hanketta vastaavasti tämän kirjoituksen kohteeksi on rajattu ihmistieteellinen tutkimus siten, kuin se ymmärretään tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeissa humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisistä periaatteista ja ennakoarvioinnin järjestämisestä. Ihmistieteiksi ymmärretään tässä humanistiset tieteet, yhteiskuntatieteet, käyttäytymistiede sekä muut yhteiskuntatieteellisiä metodeita käyttävät tieteenalat.<sup>17</sup>

---

<sup>14</sup> COM(2012) 11 final. Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation), 25.1.2012, s. 8.

<sup>15</sup> 2012/0011(COD) DRAFT REPORT on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individual with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)), 16.1.2013. Kommentaista ehdotukseen ks. esimerkiksi Nyrén, Olof & Stenbeck, Magnus & Grönberg, Henrik: The European Parliament proposal for the new EU General Data Protection Regulation may severely restrict European epidemiological research. *Eur J Epidemiol.* 2014; 29, s. 227–230.

<sup>16</sup> European Parliament legislative resolution of 12 March 2014 on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)).

<sup>17</sup> Tutkimuseettinen neuvottelukunta: Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi, 2009, s. 1.

HetiL 2.1 §:n mukaan henkilötietolaki on yleislaki, jota sovelletaan, ellei toisesta laista muuta johdu. Henkilötietolakia sovelletaan lääketieteelliseen tutkimukseen toissijaisesti. Näin ollen tässä tekstissä mainittu soveltuu lääketieteelliseen tutkimukseen vain siltä osin, kuin sitä koskevista erityissäännöksistä ei muuta johdu. Lääketieteellistä tutkimusta koskevia erityislakeja ovat etenkin laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999, jäljempänä *tutkimuslaki*), laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä (101/2001, jäljempänä *kudoslaki*) sekä biopankkilaki. Henkilötietolaki ei sisällä lapsia koskevia erityissäännöksiä. Lapsiin kohdistuviin tutkimuksiin liittyviä erityispiirteitä ei ole voitu tässä kirjoituksessa ottaa huomioon.

Tieteellisen tutkimusaineiston *jatkokäyttö* voidaan määritellä tutkimukseksi, jossa hyödynnetään yhtä tai useampaa toisen tutkijan tai tutkijaryhmän keräämää tutkimusainesta. Myös sama tutkija tai tutkijaryhmä voi hyödyntää omaa aineistoaan myöhemmin jatkokäytössä. Henkilötietojen suojan osalta nämä kaksi tilannetta ovat osittain eri asemassa, koska saman tutkijan käyttäessä myöhemmin omaa tutkimusaineistoaan rekisterinpitäjä ei välttämättä vaihdu.

*Laajalla suostumuksella* tarkoitetaan tässä kirjoituksessa tutkittavan antamaa suostumusta tieteelliseen tutkimukseen, jossa suostumusta ei ole sidottu yhteen tai useampaan etukäteen tarkasti yksilöityyn hankkeeseen. Sen sijaan suostumus annetaan osana laajempaa tieteellisen tutkimuksen viitekehystä. Laajassa suostumuksessa primääritutkimuksen yhteydessä tutkittavilta on pyydetty lupaa esimerkiksi henkilötietojen säilytykseen ja käyttöön ”tieteellisessä tutkimuksessa”. Kun aineisto luovutetaan jatkokäyttöön sekundäärikäyttäjälle, alkuperäisen suostumuksen laajuuden tulee kattaa myös tämä jatkokäyttö. Laajan suostumuksen käsite liittyy etenkin pääluvussa 4 tarkemmin analysoituihin suostumukselle asetettuihin yksilöinnin ja tiedollisuuden vaatimuksiin. Kyse on siitä, onko laaja suostumus tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla riittävän yksilöity ja tiedollinen.

Tutkimusaineistojen jatkokäytöstä on hyötyjä yksittäisille tutkijoille, tiedeyhteisölle sekä koko yhteiskunnalle. Aiemmin kerättyihin tutkimusaineistoihin voidaan ottaa esimerkiksi uusi tutkimusasetelma.<sup>18</sup> Lisäksi tutkimusaineistoja voidaan käyttää metodologian kehittämisessä ja opetuksessa.<sup>19</sup> Merkittävää on myös se, että tieteen läpinäkyvyys toteutuu paremmin, kun tutkimuksen tulokset ovat tarkistettavissa alkuperäisistä, tunnistellisista aineistoista.<sup>20</sup> Kysymys on myös Suomen ja Euroopan kilpailukyvystä. Jatkokäytön hyötyihin liittyviä näkökulmia on käsitelty tarkemmin tämän julkaisun toiseen osaan sisältyvissä puheenvuoroissa.

---

<sup>18</sup> Medjeović & Witzel 2010, s. 17–18.

<sup>19</sup> Ibid. s. 20.

<sup>20</sup> Ibid. s. 21–23. Ks. myös Voutilainen 2004, s. 86.

Jatkokäyttöä ei ole ilmeisesti kuitenkaan otettu huomioon suurimassa osassa tutkimusaineistoja. Osana tätä Koneen Säätiön tutkimusaineistojen jatkokäyttöä ja tietosuojaa koskevaa hanketta tarkasteltiin julkisesti saatavilla olevia ihmistieteellisiä tutkimusaineistoja koskevia suostumusmalleja. Tarkasteltavien suostumusmallien yhteismäärä oli 79. Edustettuina olevia maita olivat mm. Suomi, Ruotsi, Norja, Saksa, Ranska, Itävalta, Yhdysvallat ja Kanada. Suurimassa osassa tapauksista tutkimusaineistot joko anonymisoitiin tai tuhottiin kokonaan. Vain muutamassa tapauksessa tutkittavilta oli pyydetty suostumus henkilötietojen säilyttämiseen ja käyttöön myöhempää tieteellistä tutkimusta varten.

Suhtautuminen henkilötietojen jatkokäyttöön henkilötietolain esitöiden perusteella vaikuttaa päinvastoin ensi näkemältä myönteiseltä. Hallituksen esityksessä todetaan, että ”[a]ina ei myöskään voi ennakolta tietää, johtavatko tutkimukset seuranta- tai jatkotutkimuksiin”. Tästä syystä siirrettäessä henkilötietolakea edeltäneen henkilökisterilain nojalla annetun henkilökisteriasetuksen tutkimusta koskevia erityissäännöksiä nykyiseen henkilötietolakiin henkilökisterien nimenomaisista säilytysajoista luovuttiin.<sup>21</sup> Henkilötietolain pätevän suostumuksen edellytysten tulkitseminen tavalla, joka käytännössä estäisi tieteellisen jatkokäytön, olisi ristiriitaista tämän kannalta.

### 1.3 Valitusta näkökulmasta ja lähteistä

Tämä kirjoitus on perusorientaatioltaan lainopillinen, eli oikeusdogmaattinen, jonka tarkastelun kohteena on pidetty voimassa olevaa oikeusjärjestystä ja sen perusteltavissa olevaa tulkintaa. Tutkimuskysymyksenä on se, onko EU:n tietosuojalainsäädännön viitekehyksessä ja tavassa, jolla se on implementoitu osaksi Suomen oikeusjärjestystä, mahdollista antaa primääritutkimuksen yhteydessä laaja suostumus tieteelliseen jatkokäyttöön.

Kirjoitus sijoittuu oikeustieteen kentässä informaatio-oikeuden alaan. Käytännön merkityksen kannalta olennainen on informaatio-oikeuden toteuttama funktio. Voutilainen määrittelee informaatio-oikeuden tehtäväksi tunnistaa ja ratkoa tietoon liittyviä perusoikeusjännitteitä.<sup>22</sup> Käsittelyssä olevan aiheen kannalta jännitteitä syntyy etenkin Suomen perustuslaissa (731/1999) turvattujen tieteen vapauden (PL 16.3 §) sekä tutkittavan yksityiselämän ja henkilötietojen suojan välillä (PL 10.1 §). Lisäksi on mahdollista löytää yhtymäkohtia tutkijoiden perustuslaissa turvattuun elinkeinonvapauteen (PL 18 §). Toisaalta tieteelliseen tutkimukseen osallistumista voi lähestyä myös ihmisarvon loukkaamattomuuden kannalta (PL 1.2 §).

---

<sup>21</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>22</sup> Voutilainen 2012, s. 28.

Ongelmana on se, että myöhemmin tarkemmin kuvatulla tavalla henkilötietolain ja tietosuojadirektiivin säännökset pätevästä suostumuksesta jättävät huomattavasti varaa tulkinnalle. Tapauksessa Lindqvist (C-101/01) Euroopan unionin tuomioistuin totesi, että tietosuojadirektiivin säännökset ovat välttämättä suhteellisen yleisiä, jotta voitaisiin varmistaa niiden soveltuvuus useisiin tilanteisiin.<sup>23</sup> Vastaavanlainen yleisluontoisuus ilmenee myös suostumusta koskevista kriteereistä.

Oikeuslähteet jaotellaan perinteisesti vahvasti velvoittaviin, heikosti velvoittaviin ja sallittuihin oikeuslähteisiin.<sup>24</sup> Tietosuojalainsäädännön alalla mielenkiintoinen kysymys on se, mikä on tietosuojadirektiivin 29 artiklan nojalla perustetun neuvoo-antavan tietosuojaryhmän (Article 29 Working Party) lausuntojen oikeuslähdeopillinen asema. Aarnio huomauttaa, että ei ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa oikeuslähdeoppia vaan kyse on lähinnä oikeusalakohtaisuudesta.<sup>25</sup> Käytännössä tietosuojatyöryhmän kannanottoja on pidetty oikeudellisen sitovuuden puuttumisesta huolimatta tietosuojalainsäädäntöä tulkittaessa erittäin auktoritatiivisina<sup>26</sup> ja niitä pidetään keskeisenä oikeuslähteenä myös tässä kirjoituksessa. Tietosuojatyöryhmän lausunnoista on käytetty nimenomaisesti englanninkielisiä versioita.

Suomessa tietosuojaviranomaisena toimii tietosuojavaltuutettu, joka HetiL 38.1 §:n mukaisesti antaa ohjeita ja neuvontaa koskien lain soveltamspiiriin kuuluvaa henkilötietojen käsittelyä. Suomen tietosuojavaltuutetulle on asetettu laissa myös valvontatehtävä. Kirjoituksessa on huomioitu myös näitä tietosuojavaltuutetun ohjeita ja lausuntoja soveltuvin osin. HetiL 38.2 §:n mukaisella tietosuojalautakunnalla on vähäisempi rooli aiheen kannalta.

Oikeuslähteinä on käytetty edellä mainittujen valvontaviranomaisten lausuntokäytännön lisäksi lakien esitöitä ja oikeuskirjallisuutta. Suostumusdoktriinin kartoittamiseksi vertailukohteita on haettu eräiltä lähioikeudentaloilta. Näiden lisäksi myös muun muassa OECD:n tietosuoja koskevia suosituksia, Euroopan neuvoston yleissopimus yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä vuodelta 1981 (SopS 36/1992) sekä Euroopan ihmisoikeussopimusta (SopS 18-19/1990) on eräin osin huomioitu. Aiheeseen suoraan liittyvää oikeuskäytäntöä on niukasti. Oikeuskäytännön osalta on huomioitu Euroopan unionin tuomioistuimen tietosuoja koskevaa oikeuskäytäntöä. Tämä on merkityksellistä etenkin sen takia, että Lissabonin sopimuksen myötä Euroopan unionin perusoikeuskirjassa (2000/C 364/01) on tietosuojalle tunnustettu 8 artiklassa primäärioikeuden asema. Lisäksi eräitä Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen yksityisyyden suojaa koskevia ratkaisuja käsitellään lyhyesti.

---

<sup>23</sup> Lindqvist (C-101/01), kohta 83.

<sup>24</sup> Aarnio 1989, s. 220–222.

<sup>25</sup> Aarnio 2006, s. 289.

<sup>26</sup> Kuner 2007, s. 10.

Kirjoituksessa hyödynnetään lisäksi viimeaikaista bioeettistä suostumuskeskustelua koskevaa kirjallisuutta sekä biopankkeja koskevaa keskustelua. Informed consent -doktriinin suostumuksen yksilöintiä koskevat kriittiset näkökohdat soveltuvat mutatis mutandis myös tietosuojalainsäädännön arvioimiseen. Biopankkien yhteydessä on nimenomaisesti jouduttu pohtimaan suostumukselle asetettuja edellytyksiä jatkokäytön kannalta.

## **1.4 Rakenne**

Kirjoitus on jaettu kuuteen päälukuun. Näiden kuuden luvun läpi kulkevat kirjoituksen kaksi pääteemaa. Ensimmäisenä pääteemana on yksilön tiedollinen itsemääräämisoikeus, joka ilmenee etenkin yksilön antamana suostumuksena henkilötietojen käsittelyyn. Toisena pääteemana on henkilötietojen suojan sidonnaisuus tietosuojalainsäädännön tarkoitukseen: yksityisyyden suojaamiseen. Nämä pääteemat liittyvät myös kiinteästi toisiinsa – yksilö määrittelee tiedollisen itsemääräämisoikeutensa kautta suojattavan yksityisyytensä rajoja.

Luvussa kaksi tarkastellaan henkilötietojen suojan syntyä osana yhteiskunnallista kehitystä sekä niitä intressejä, joita henkilötietojen suoja turvaa. Henkilötietojen suojan yhteiskunnallisen kontekstin tarkastelu ei ole silti erillistä tiedollisen itsemääräämisoikeuden tarkastelusta. Syynä tähän on se, että tietosuojassa itsessään on pohjimmiltaan kyse juuri siitä – yksilön tiedollisen itsemääräämisoikeuden varmistamisesta. Informaatioyhteiskunnan kehittyessä yksilön aktiivisen roolin pelättiin katoavan automaattisen tietojenkäsittelyn myötä. Vaikka tietosuojan alkuvuosina termiä tiedollinen itsemääräämisoikeus ei käytettykään, oli yksilön vaikutusmahdollisuuksien turvaaminen keskeinen tavoite. Tietosuojan yhteiskunnalliseen kontekstiin asettamisen jälkeen luvussa tarkastellaan niitä intressejä, joita nykyinen tietosuojalainsäädäntö turvaa. Suojatut intressit muovautuivat yhteiskunnan kehityksen yhteydessä.

Kolmannessa luvussa yhteiskunnallinen konteksti tarkennetaan koskemaan nimenomaan tieteellistä tutkimusta. Luvun teemana on tieteen ja tutkimuksen vapauden riippuvuus informaatiosta ja sidonnaisuus henkilötietojen suojaan. Ensin tarkastellaan tieteen ja tutkimuksen vapauden sisältöä, jonka jälkeen tarkastellaan tieteellisen tutkimuksen asemaa henkilötietolaisissa. Tiedollinen itsemääräämisoikeus yhdistyy kolmanteen lukuun sitä kautta, että luvussa tieteellistä tutkimusta koskevia erityissäännöksiä kohtaan esitetyn kritiikin lähtökohtana on yksilön tiedollinen itsemääräämisoikeus. Luvun tarkoituksena on osoittaa, että erityissäännökset, jotka alun perin suunniteltiin suojelemaan tieteen vapautta, voivat toimia paradoksaalisesti päinvastoin

silloin, kun tutkimusaineistoja kerätään tutkittavan suostumuksella, ja samalle ne asettavat tarpeettomia rajoituksia tieteelliselle tutkimukselle.

Varsinainen tiedollista itsemääräämisoikeutta koskeva teoreettinen tarkastelu sisältyy lukuun neljä. Teoreettisen tarkastelun jälkeen analysoidaan tietosuojalainsäädännön mukaisen suostumuksen erityispiirteitä ja päteville suostumukselle asetettuja kriteerejä. Erityistä huomiota on kiinnitetty yksilöinnin ja tiedollisuuden kriteerien tulkintaan. Näiden kahden kriteerin ongelmana on se, että ne ovat tunnisteellisten tutkimusaineistojen tieteellisen jatkokäytön kannalta samanaikaisesti tärkeimmät ja sisällöllisesti monimutkaisemmat. Suostumuksen yksilöinnin ja tiedollisuuden problematiikkaa tarkastellaan lisäksi yhdistämällä siihen informed consent -doktriinia kohtaan esitettyä kritiikkiä. Taustalla on teesi siitä, että tietosuojalainsäädännöllinen suostumus on saanut vaikutteita informed consent -doktriinista. Kritiikin kohteena on kaksi piirrettä, joiden ilmenemisestä tietosuojalainsäädännössäkin on selviä viitteitä: yksilöinnin tiukentuminen ja suostumuksen pätevyyden arvioinnin dekontekstualisoituminen. Luvun lopussa tarkastellaan lyhyesti tietosuoja-asetuksen tuomia muutoksia suostumukselle henkilötietojen käsittelyyn oikeuttavana perusteena.

Viidennessä luvussa tarkastellaan pääpiirteittäin biopankkien yhteydessä käytyä keskustelua laajasta suostumuksesta ja arvioidaan erilisiä muotoiluja tietosuojalainsäädännön kannalta. Luvun ei ole tarkoitus olla kattava analyysi biopankeista. Tarkoituksena on pikemminkin etsiä vaihtoehtoisia tapoja pyytää laaja suostumus ja pohtia niiden käyttökelpoisuutta humanistisissa tieteissä, yhteiskuntatieteissä sekä käyttäytymistieteissä.

Viimeisessä luvussa pyritään esittämään kokoavasti kirjoituksen johtopäätökset sekä kehitysehdotuksia. Myöhemmin tarkemmin selitettävällä tavalla suostumuksen sallittuun laajuuteen liittyy huomattavasti tulkinnanvaraisuutta auktoritatiivisten kannanottojen puuttuessa. Luvussa pyritään esittämään näkökulmia siihen, miten tämä tulkinnanvaraisuus olisi ratkaistavissa tavalla, joka yhdistää henkilötietojen suojan ja tieteen vapauden mahdollisimman optimaalisesti.

## 2 HENKILÖTIETOJEN SUOJAN KEHITYS JA SUOJELLUT INTRESSIT

### 2.1 Historiallinen kehitys

#### 2.1.1 Lähtökohdana yksityisyyden suoja

Keskustelu yksityisyyden suojasta on vanhaa perua. Yksityisyyden suojan kehittymisen pääpiirteiden tarkasteleminen on tarpeellista tietosuojan yhteiskunnallisen tehtävän ymmärtämiseksi. Yksityisyyden suojaa koskevissa teoksissa viitataan lähes säännönmukaisesti kahteen lähteeseen. Keskustelun alkupisteenä pidetään usein Warrenin ja Brandeisin artikkelia *The Right to Privacy* vuodelta 1890. Artikkelissa yksityisyys määritellään oikeudeksi olla yksin, ”the right to be left alone”.<sup>27</sup> Toinen merkittävä teksti on Alan Westinin teos *Privacy and Freedom* vuodelta 1970, jossa hän määrittelee yksityisyyden yksilöiden, ryhmien ja instituutioiden vaatimukseksi päättää itse siitä milloin, miten ja missä määrin heitä koskevaa tietoa voidaan antaa ulkopuolisille.<sup>28</sup>

Westinin mukaan tarve yksityisyydelle on osa kaikkia yhteiskuntia ja tämä ilmenee yksilöllisen tason lisäksi perheen ja yhteisöjen tasolla.<sup>29</sup> Westinin yksityisyyden erilaisten tilojen jaotteluun viitataan usein. Hän erottaa toisistaan eristyneisyyden, intimiteetin, anonymiteetin ja pidättyväisyyden. Eristyneisyys tarkoittaa Westinin jaottelussa erossa olemista muista ja lähe-nee käytännössä henkilökohtaista yksityisyyttä. Intimiteetti viittaa avioliiton kaltaisiin tilanteisiin. Anonymiteetissä on kyse julkisesta valvonnasta; tai pikemminkin sen puuttumisesta. Pidättyväisyys viittaa toimintaan, jossa ylläpidetään henkistä etäisyyttä päättämällä olla ilmaisemasta tietoja ja siihen, että sosiaaliset normit mahdollistavat tämän toiminnan.<sup>30</sup>

Westinin käsityksen yksityisyydestä voi ymmärtää helposti kulttuurillisesti sidotuksi. Yksityisyyden käsitteen kulttuurillinen sidonnaisuus voi tulla esiin muihin kuin länsimaalaisen kulttuurin edustajiin suuntautuvan ihmistieteellisen tutkimuksen yhteydessä. Ihmisoikeuksien pluraalisuuden ongelman näkökulmasta voidaan löytää vaihtelevia käsityksiä yksityisyydestä. Yksityisyyden voidaan eräissä tapauksissa ymmärtää olevan peräisin esimerkiksi ihmisten asemasta luomakunnan ylimpänä olentona tai painottamalla sen funktionaalista tehtävää sosiaalisen anarkian estämisessä.<sup>31</sup> Erilaiset käsitykset yksityisyydestä voivat johtaa väärinkäsityksiin kulttuurien välisessä dialogissa.

---

<sup>27</sup> Warren & Brandeis 1890, s. 193.

<sup>28</sup> Westin 1970, s. 7.

<sup>29</sup> Ibid. s. 13.

<sup>30</sup> Ibid. s. 32.

<sup>31</sup> Alshech 2004, s. 320–321.

Länsimaaisissa kulttuureissa katalyyttinä yksityisyyden suojaa koskevan lainsäädännön kehitykselle on ollut etenkin uusien teknologioiden syntyminen. Michaelin oikeusvertailevan analyysin johtopäätöksenä oli, että uuden teknologian nopean kehittymisen myötä yksityisyyden suojaa turvaavan lainsäädännön määrä kasvoi vastaavaa tahtia.<sup>32</sup> Modernissa yhteiskunnassa etenkin online-ympäristö on ollut virikkeenä yksityisyyden suojaa koskevan sääntelyn kehittämislle.

Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytännössä yksityisyyden suojalle on annettu suhteellisen laaja tulkinta. Esimerkiksi tapauksessa Hannover v. Saksa Euroopan ihmisoikeustuomioistuin totesi, että yksityisyyden suojaa turvaava 8 artikla turvasi henkilön nimeä ja kuvaa. Lisäksi tuomioistuin totesi, että artiklan tarkoituksena on varmistaa ilman ulkopuolisten häirintää yksilön persoonallisuuden kehitys suhteessa toisiin yksilöihin. Lisäksi tuomioistuimen mukaan myös julkisessa tilassa voi olla yksityisyyden suoja-alue.<sup>33</sup> Yksityisyyden suojan laajuuteen vaikuttaa lisäksi rajoituslausekkeiden tulkinta.<sup>34</sup> Käytännössä yksityisyys ymmärretään suhteellisen laajana käsitteenä.

Yksityisyyden käsitteestä on tärkeä huomata, että se ei ole staattinen, vaan muuttuu yhteiskunnan kehityksen myötä. Saarenpää kuvaa yksityisyyttä suhdekäsitteenä, joka joutuu ottamaan huomioon uusia yhteiskunnallisia tilanteita.<sup>35</sup> Teknologian, ja etenkin sosiaalisen median, kehityksen myötä on välillä käytetty termiä ”Post-Privacy”<sup>36</sup> kuvaamaan uutta käsitystä yksityisyydestä, jossa yksilöt vapaaehtoisesti luopuvat laajamittaisesti yksityisyydestään. Facebook, Twitter, Instagram ja muut sosiaalisen median sovellukset ovat muovanneet käsitystämme yksityisyydestä.

Kyse ei ole kuitenkaan George Orwellin teoksessa Vuonna 1984 kuvattua dystopiasta vaan enemmänkin vapaaehtoisesta toiminnasta, jossa käsitys yksityisyydestä on muotoutunut vastaamaan ympäröiviä sosiaalisia normeja. Jeremy Bentham ideoi 1700-luvun lopulla vankilamallin, jossa yksittäinen vartija voisi tehokkaasti tarkkailla vankeja ilman, että vangit olisivat tietoisia siitä, milloin heitä tarkkaillaan.<sup>37</sup> Yhteiskunnallisen kehityksen myötä olemme usein osa tällaista panoptikonian – emme silti vankeina vaan vapaaehtoisesti.

---

<sup>32</sup> Michael 1994, s. 133.

<sup>33</sup> ECHR 59320/00, kohta 50.

<sup>34</sup> Pellonpää 2005, s. 222.

<sup>35</sup> Saarenpää 2009, s. 373.

<sup>36</sup> Yksityisyyden suojan muovautumista tietoyhteiskunnassa käsittelee esimerkiksi Christian Heller teoksessa Post-Privacy. Prima leben ohne Privatsphäre. München: Verlag C.H. Beck 2011.

<sup>37</sup> Bentham 1995, s. 195–228.

Foucaultin panoptikonin koskeva myöhempi toteamus on varsin osuva: “Il est vu, mais il ne voit pas; objet d’une information, jamais sujet dans une communication.”<sup>38</sup> Snowden ja NSA muistuttivat meitä siitä, että voimme olla milloin vain tarkkailun kohteina etenkin verkkoympäristössä ilman, että olisimme siitä tietoisia. Voisimme jättäytyä sosiaalisen median ulkopuolelle ja välttää helposti tarkkailtavaa sähköistä kommunikointia. Emme silti tee sitä, vaan hyväksymme oman sellimme osana yhteiskunnan muodostamaa panoptikonin. Meille on silti jäänyt paljon valinnanvaraa; voimme usein valita verkkoympäristössäkkin yksityisyysasetuksilla sen, kuinka paljon haluamme raottaa sellimme edessä olevaa verhoa.

Tapa, jolla yksilö ymmärtää oman yksityisyytensä, on merkityksellinen myös tieteellisen tutkimuksen yhteydessä. Tutkittavat ovat voineet jopa edellyttää, että heistä kerrotaan mahdollisimman tarkkoilla tiedoilla.<sup>39</sup> Kyse ei ole kuitenkaan siitä, että yksityisyyden suoja olisi tullut merkityksettömäksi, vaan paremminkin siitä, että yksityisyyden suoja koskevia normeja tulkittaessa tulisi ottaa aidosti huomioon yksilöiden toiveet ja odotukset sellaisena, kuin ne tällä hetkellä ovat.

### *2.1.2 Informaatioyhteiskunta ja eriytyvä henkilötietojen suoja*

Tietosuoja on yksityisyyden suoja tuorempi käsite. Keskeisenä teemana tietosuojaa koskevassa diskursuksessa on ollut teknologian kehittyminen ja siihen yhdistetyt uhkakuvat. Tietosuojaa koskeva lainsäädäntö otettiin käyttöön informaatioyhteiskunnan kehittymisen myötä 1970-luvulla.<sup>40</sup> Arthur R. Millerin vuodelta 1971 oleva teos *The Assault on Privacy* kuvaa aikalaisen näkökulmasta automatisoidun tietojenkäsittelyn uhkia ja ongelmia common law -järjestelmässä.<sup>41</sup> Viime vuosina annetut tietosuojatyöryhmän kannanotot ovat seuranneet myös teknologian kehitystä. Käsiteltäviä aiheita ovat olleet muun muassa pilvipalvelut<sup>42</sup>, älypuhelimien sovellukset<sup>43</sup> sekä biometristen tekniikoiden kehittyminen<sup>44</sup>. Sen lisäksi, että teknologinen kehitys on mahdollistanut uusia tapoja tallentaa, levittää ja muuten käsitellä henkilötietoja, on se myös kasvattanut sitä volyyymiä, jolla henkilötietoja on mahdollista käsitellä. Tieteellistä tutkimusta koskeva teknologinen kehitys on ollut osaltaan myös vaikuttamassa tietosuojalainsäädännön kehitykseen.

---

<sup>38</sup> Foucault 1975, s. 234.

<sup>39</sup> Kuula 2007, s. 36.

<sup>40</sup> Saarenpää 1995, s. 588.

<sup>41</sup> Arthur R. Miller: *The Assault on Privacy. Computers, Data Banks, and Dossiers*. The University of Michigan Press 1971.

<sup>42</sup> Article 29 Working Party: WP 196, Opinion 05/2012 on Cloud Computing, 1.7.2012.

<sup>43</sup> Article 29 Working Party: WP 202, Opinion 02/2013 on apps on smart devices, 27.2.2013.

<sup>44</sup> Article 29 Working Party: WP 193, Opinion 03/2012 on developments in biometric technologies, 27.4.2012.

Yhtenä esimerkkinä tästä on laajoja tietovarantoja (ns. Big Data) ja bio-pankkeja koskeva keskustelu. Froomkin jakaa yksityisyyteen tunkeutuvat teknologiat kahteen kategoriaan. Ensimmäiseen kategoriaan kuuluvat uudet teknologiat, jotka mahdollistavat raakadatan keräämisen. Toisen kategorian muodostavat teknologiat, jotka mahdollistavat kerätyn datan käsittelemisen.<sup>45</sup> Olennaista kehitykselle ei ole pelkästään raakadatan kerääminen, koska informaatiota on aina ollut olemassa – esimerkiksi muistitietona tai arkistojen kätöksissä. Merkityksellisintä on tämän tiedon muuttuminen digitaaliseen muotoon, jossa sen tehokas analysointi on mahdollista. Digitalisointumisen on ollut yhtenä taustasyynä tarpeelle uudistaa Suomen arkistolakia (831/1994).<sup>46</sup>

Teknologisen kehitys on tuonut mukanaan sen ongelman, että ”digitaalinen itsemääräämisoikeutemme” on tullut kyseenalaiseksi.<sup>47</sup> Digitaalisessa muodossa olevaa tietoa on ulkopuolisten helppoa valvoa. Lisäksi kerran verkkoympäristöön vuotanutta tietoa voi olla mahdotonta saada takaisin oman itsemääräämisoikeuden tehokkaan käyttämisen piiriin.

Teknologisen kehityksen myötä henkilötietojen suojaa koskevasta sääntelystä on tullut yhä merkittävämpi yksityisyyttä suojaava normisto. Tietosuojalainsäädäntö jaetaan välillä esimerkiksi ensimmäiseen, toiseen ja kolmanteen sukupolveen. Bygraven käsityksen mukaan muutokset ovat vähittäisiä ja kategoriointi voi olla harhaanjohtavaa.<sup>48</sup> Vähittäisen muutoksen sijasta eurooppalaista tietosuojakulttuuria voisi kuvata pikemminkin jatkuvaksi uudelleentulkintaprojektiksi, jossa etsitään ymmärrystä sille, mistä tietosuojasta on pohjimmiltaan kyse. Tähän viittaa esimerkiksi viimeaikainen keskustelu tietosuojasta itsenäisenä perusoikeutena EU:ssa. Keskustelun yhteydessä on jouduttu palaamaan tietosuojan alkulähteille ja etsimään sen keskeisiä funktioita ja periaatteita.<sup>49</sup>

Uusi tietosuojalainsäädäntö poikkesi aiemmasta yksityisyyttä suojaavasta sääntelystä. Ensinnäkin uudet säännökset sisälsivät periaatteita ja sääntöjä, joiden mukaisesti yksityishenkilöitä koskevia tietoja sai käsitellä. Käsitteet olivat epätäsmällisiä, mutta tähän oli osittain syynä se, että uuden tietosuojalainsäädännön tarkasta soveltamisalasta oli epäselvyyttä. Toiseksi tämän uuden lainsäädännön valvomiseksi ja täytäntöönpanemiseksi muodostettiin uusia institutionaalisia rakenteita.

---

<sup>45</sup> Froomkin 2000, s. 1468.

<sup>46</sup> Ahlfors 2004, s. 85–87.

<sup>47</sup> Albrecht 2014, s. 70–73.

<sup>48</sup> Bygrave 2002, s. 88.

<sup>49</sup> Tietosuojasta itsenäisenä perusoikeutena ks. esim. Koillinen, Mikael: Henkilötietojen suoja itsenäisenä perusoikeutena. *Oikeus* 2/2012, s. 171–193. Lisäksi esim. Richardson, Megan: Is data protection the new privacy? *Amicus Curiae*, Issue 93, 2003, s. 2–5.

Historiallisessa tarkastelussa OECD:n vuonna 1980 hyväksymä *Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data* muodosti perustan modernille tietosuojalainsäädännölle. Monet suosituksen periaatteista muodostuivat myöhemmin tietosuojalainsäädännön keskeisimmiksi periaatteiksi. Suosituksen toisessa osassa kuvattiin henkilötietojen keräämistä rajoittava periaate, henkilötietojen laatua koskeva periaate, tarkoitussidonnaisuusperiaate, henkilötietojen käyttöä rajoittava periaate, turvatoimia koskeva periaate, käsittelyn avoimuutta koskeva periaate, yksilön vaikutusmahdollisuuksia turvaava periaate sekä rekisterinpitäjän vastuuta korostava periaate. Käytännössä nämä löytyvät osittain jalostettuina uudemmista tietosuojaa koskevista lainsäädäntöinstrumenteista.

Suurin piirtein samat periaatteet löytyvät tietosuojadirektiivistä sekä Euroopan neuvoston yleissopimuksesta yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä, mutta tarkennetuissa ja konkreettisemmissä muodoissa. Tzanou erittelee tietosuojadirektiivin suojaamia arvoja ja intressejä. Tietosuojadirektiivin keskeisimpiä tavoitteita on suojata nimenomaan yksityisyyttä. Direktiivi suojelee hänen mukaansa myös tietoturvasuutta ja tiedon laatua korostavia näkökohtia. Näiden lisäksi keskeisessä asemassa ovat muun muassa läpinäkyvyys, ennakoitavuus, käsittelytarkoituksen yksilöinti ja yksilön vaikutusmahdollisuuksien turvaaminen. Lisäksi direktiivi asettaa rekisterinpitäjälle vastuuvollisuuden sen kautta, että henkilötietojen käsittelyn tulee olla asianmukaista ja laillista. Tzanou pitää myös syrjimättömyyskieltoa direktiivin sisältämänä periaatteena.<sup>50</sup> Vuosikymmenien aikana tietosuojalainsäädännön sisältö on pääasiallisesti pysynyt samana; lähinnä yksityiskohdat ja painotukset ovat muuttuneet.

Puutteistaan huolimatta tietosuojadirektiivistä on ajan myötä tullut tietosuojan kansainvälinen vertailustandardi.<sup>51</sup> Sekä tietosuojadirektiivi että Euroopan neuvoston tietosuojaa koskeva yleissopimus ovat vaikuttaneet maailmanlaajuisesti tietosuojastandardien kehittymiseen.<sup>52</sup> Voidaan sanoa, että kansainvälinen tietosuoja monelta osin eurooppalaistunut. Syynä tähän on ollut ensinnäkin mukautuminen Euroopan tietosuojaa koskeviin standardeihin, jotta henkilötietojen siirtäminen EU:n ja ETA:n ulkopuolelle olisi mahdollista. Toiseksi useat maat ovat käyttäneet eurooppalaisia instrumentteja esikuvana oman tietosuojalainsäädäntönsä luomiselle. Suunnitteilla oleva uusi eurooppalainen tietosuojaa-asetus rakentuu paljolti tietosuojadirektiivin ja tietosuojatyöryhmän siitä antaman tulkintakäytännön pohjalle.

---

<sup>50</sup> Tzanou 2013, s. 91–92.

<sup>51</sup> De Hert & Papakonstantinou 2012, s. 131.

<sup>52</sup> Eurooppalaisen tietosuojan kansainvälisistä vaikutuksista katso esimerkiksi Greenleaf, Graham: *The Influence of European Data Privacy Standards Outside Europe: Implications for Globalisation of Convention 108*. Edinburgh School of Law Research Paper Series. No 2012/12. <<http://ssrn.com/abstract=1960299>>, viitattu 27.7.2014.

Tietosuojan ohjaamisessa voidaan käyttää apuna myös soft law -tyyppisiä instrumentteja. Tyypillistä tämä on esimerkiksi eettisissä normistoissa. Hieman erilaisesta instrumentista voidaan antaa esimerkkinä ICO:n sekä julkisille että yksityisille toimijoille suuntaama oikeudellisesti sitomaton ”Personal Information Promise”. Julistuksen allekirjoittamalla organisaatio sitoutuu noudattamaan tietosuojaa koskevaa lainsäädäntöä ja menemään henkilötietoja käsitellessään jopa lain vaatimuksia pidemmälle. ICO pitää verkkosivustollaan listaa julistuksen allekirjoittaneista organisaatioista. Tällä hetkellä julistuksen ovat allekirjoittaneet yli 2000 organisaatiota.<sup>53</sup>

## 2.2 Henkilötietojen suoja perus- ja ihmisoikeutena

Suomessa yksityisyyttä turvaavia oikeuksia koskeva perussäännös on PL 10.1 §, jonka mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Lainkohdan toinen virke sisältää laintasoisen sääntelyvarauksen, jonka mukaan henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla. Perusoikeus uudistuksen yhteydessä hallituksen esityksessä todettiin, että henkilötietojen suojaa koskevan säännöksen tarkoituksena on ”lainsäädännöllisesti turvata yksilön oikeusturva ja yksityisyyden suoja henkilötietojen käsittelyssä, rekisteröinnissä ja käyttämisessä”.<sup>54</sup> Perustuslakivaliokunta on katsonut, että henkilötietojen suojaa koskevan laintasoisen sääntelyn kannalta tärkeitä kohteita ovat muun muassa rekisteröinnin tavoite, henkilötietojen sallitut käyttötarkoitukset ja luovutettavuus, henkilötietojen sisältö, henkilötietojen säilytysaika sekä oikeusturvan takaaminen.<sup>55</sup> Sääntelyltä edellytetään lisäksi riittävää täsmällisyyttä.<sup>56</sup> Suomessa henkilötietojen suojasta säädetään useassa laissa, mutta yleislakina on henkilötietolaki.

Kansainvälisistä normistoista henkilötietojen suojaa koskee suoraan etenkin Euroopan neuvoston yleissopimus yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä. Euroopan ihmisoikeussopimus puolestaan ei erikseen suojaa yksilön henkilötietoja. Erillisen säännöksen puuttumisesta huolimatta henkilötietojen suoja on Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytännössä tulkittu osaksi Euroopan ihmisoikeussopimuksessa suojattua yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta. Esimerkiksi tapauksessa *Leander v. Ruotsi* katsottiin yksityiselämää koskevan tiedon varastoimisen ja luovuttamisen vastoin henkilön tahtoa olevan yksityis- ja per-

---

<sup>53</sup> Information Commissioner’s Office: Personal Information Promise.

<sup>54</sup> HE 309/1993 vp, s. 53.

<sup>55</sup> Ks. esim. PeVL 14/1998 vp ja PeVL 7/1997 vp.

<sup>56</sup> Ks. esim. PeVL 8/1995 vp.

he-elämän kunnioitusta suojaavan 8 artiklan vastaista.<sup>57</sup> Yksityisyyden suoja ihmisoikeutena on evolutiivinen siten, että sen sisältöön ovat vaikuttaneet vallitsevat asenteet ja moraalikäsitteet.<sup>58</sup>

SEUT 16 artiklan 1 kohta turvaa jokaiselle oikeuden henkilötietojen suojaan. Lisäksi Lissabonin sopimuksen myötä SEU 6 artiklan 1 kohdassa Euroopan unionin perusoikeuskirjalle annettiin sama oikeudellinen arvo kuin perussopimuksille. Euroopan unionin perusoikeuskirjassa yksityis- ja perhe-elämän kunnioitus (artikla 7) ja henkilötietojen suoja (artikla 8) on turvattu erillisissä säännöksissä. Rodotàn mukaan tämä lainsäädännöllinen eriytyminen on pitkän kehityksen päätepiste, jossa yksityisyyden suoja ja henkilötietojen suoja ovat lopulta eriytyneet toisistaan.<sup>59</sup> Euroopan unionin perusoikeuskirjan 8 artiklan 1 kohdan mukaan jokaisella on oikeus henkilötietojen suojaan. Perusoikeuskirjan 8 artiklan 2 kohdan mukaan tietojen käsittelyn on oltava asianmukaista ja tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten. Käsittely voi tapahtua vain suostumuksen tai muun laissa säädetyn perusteen nojalla. Lisäksi perusoikeuskirja takaa jokaiselle oikeuden tutustua tietoihinsa ja saada ne oikaistuksi. Säännöksen 3 kohdassa edellytetään riippumattoman viranomaisen valvovan sääntöjen noudattamista.

Yksityisyyden suojan ja tietosuojan näennäisestä eriytymisestä huolimatta oikeuskäytäntöä tarkastelemalla on huomattavissa, että henkilötietojen suoja ja yksityisyys ovat edelleen sidoksissa toisiinsa. Oikeuskäytännön erittely ei ole tässä yhteydessä mahdollista, mutta esimerkiksi Tzanou on Euroopan unionin tuomioistuimen käytäntöä koskevassa analyysissään päätenyt siihen, että henkilötietojen suoja ei ole vielä erillinen oikeus vaan on kiinteästi sidoksissa yksityisyyden suojaan.<sup>60</sup>

Perusoikeuskirjan henkilötietojen suojaa koskevalla 8 artiklalla voi olla tulevaisuudessa huomattava merkitys suostumuksella tieteellistä tutkimusta varten kerättyjen tutkimusaineistojen käytölle. Tähän on kaksi syytä. Ensinnäkin perusoikeuskirjan 8 artiklassa sisältö on merkityksellinen suostumuksella kerättyjen aineistojen kannalta. Suostumus mainitaan nimenomaisesti henkilötietojen käsittelyyn oikeuttavana perusteena, ja käsittely on rajattu tapahtuvaksi ”tiettyä tarkoitusta” (engl. ”specified purposes” [sic]) varten. Kysymykset suostumuksen antamisen mahdollisista rajoista ja käsittelytarkoituksen rajauksesta ovat merkityksellisiä laajaa suostumusta koskevassa keskustelussa. Toinen syy on se, että Euroopan unionin tuomioistuin on antanut perusoikeuskirjalle huomattavaa merkitystä viimeaikaisessa oikeuskäytännössä. Euroopan unionin tuomioistuin viittasi vuoden 2014 keväällä antamassa ratkaisussa C 288/12 (Komissio v. Unkari), joka koski tietosuojaviranomais-

---

<sup>57</sup> ECHR 9248/81, kohta 48.

<sup>58</sup> Pellonpää 2005, s. 449.

<sup>59</sup> Rodotà 2009, s. 79.

<sup>60</sup> Tzanou 2013, s. 96–98.

ten asemaa, perusoikeuskirjan 8 artiklan 3 kohdassa tunnustettuun tietosuojaviranomaisen riippumattomuuteen.<sup>61</sup> Tapauksessa C-92/09 ja C-93/09 (Volker und Schecke ja Eifert vs. Land Hessen) Euroopan unionin tuomioistuimien tarkasteli EU:n säännöksen pätevyyttä perusoikeuskirjan valossa todeten säännöksen henkilötietojen suojan vastaisena pätemättömäksi.<sup>62</sup>

Etenkin tuomioistuimen kannanotto siihen, miten lausumaa ”tiettyä tarkoitusta” olisi tulkittava, olisi tärkeä. Kysymys liittyy sen arvioimiseen, onko esimerkiksi käyttötarkoituksen ”tieteellinen tutkimus” katsottava täytävän tämän edellytyksen, vai tulisiko tutkimushankkeet eritellä tarkemmin. Lisäksi olisi hyvä saada tarkennusta siihen, kuinka laajan itsemääräämisoikeuden perusoikeuskirjassa mainittu suostumus antaa henkilötietojen käsittelyn kohteelle. Koska perusoikeuskirja on tällä hetkellä Euroopan unionin primäärioikeutta, olisi sen perusteella mahdollista pitää esimerkiksi tietosuojadirektiiviä tai suunnitteilla olevaa tietosuojasetusta pätemättömänä siltä osin, kuin ne rajoittaisivat liikaa yksilön tiedollista itsemääräämisoikeutta.

### 2.3 Suojellut intressit

Puhe tietosuojasta voi olla harhaanjohtavaa, koska suojan kohteena ei ole pääasiallisesti tieto vaan yksilö.<sup>63</sup> Tietosuojadirektiivin 1 artiklan 1 kohdan mukaan jäsenvaltioiden on henkilötietojen käsittelyssä turvattava yksilöille heidän perusoikeutensa ja -vapautensa ja erityisesti heidän oikeutensa yksityisyyteen. Tietosuojatyöryhmä on todennut henkilötiedon käsitteen laajuuden tulkitsemisen yhteydessä, että tietosuojadirektiivin tarkoituksen mukaisesti direktiivin säännösten on tarkoitettu soveltuvan tilanteisiin, joissa yksilöiden oikeudet voivat olla vaarassa ja tämän vuoksi tarvitsevat suojelua.<sup>64</sup> Tietosuojadirektiivin tulkinnassa tulisi siten huomioida kaikki yksilön perusoikeudet ja vapaudet ja etenkin se, millaisia vaikutuksia henkilötietojen käsittelyllä on yksityisyyden suojalle.

Tietosuojadirektiivin johdanto-osan kappaleessa 2 todetaan, että tietojenkäsittelyjärjestelmät palvelevat ihmisiä. Näitä järjestelmiä käytettäessä on kunnioitettava yksilöiden perusoikeuksia ja -vapauksia heidän kansalaisuudestaan tai asuinpaikastaan riippumatta, erityisesti oikeutta yksityisyyteen. Samassa resitaalissa todetaan lisäksi, että käytettäessä tietojenkäsittelyjärjestelmiä on osallistuttava taloudelliseen ja sosiaaliseen kehitykseen, kaupan kehittämiseen sekä yksilön hyvinvoinnin lisäämiseen. Tähän yhteyteen sopii myös

---

<sup>61</sup> C-288/12, kohta 47.

<sup>62</sup> C-92-93/09, kohdat 47 ja 89.

<sup>63</sup> Saarenpää 1992, s. 114.

<sup>64</sup> WP 136, s. 23.

tieteellinen tutkimus. Tieteellinen tutkimus on merkityksellinen taloudellisen ja sosiaalisen kehityksen vuoksi. Usein tieteellisen tutkimuksen tulokset lisäävät myös yksilöiden hyvinvointia.

HetiL 1 §:ssä määritellään lain tarkoitus. Säännöksen mukaan lain tarkoituksena on ensinnäkin toteuttaa yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojaa turvaavia perusoikeuksia henkilötietoja käsiteltäessä. Toiseksi lain tarkoituksena on edistää hyvän tietojenkäsittelytavan kehittämistä ja noudattamista. Pöysti on kritisoinut tapaa, jolla tietosuojadirektiivissä ilmaistu tarkoituksäännös on implementoitu osaksi henkilötietolakia. Hänen mukaansa HetiL 1 §:n säännös on direktiivin vastainen, koska siinä ei ole huomioitu direktiivin koskevan kaikkia yksilön perusoikeuksia- ja vapauksia. Hänen käsityksensä mukaan HetiL 1 §:n säännös tulisi sivuuttaa effet utile -doktriinin perusteella.<sup>65</sup> Käytännössä kuitenkin yksityisyyden suoja on direktiivin keskeisin periaate.

Myös tietosuojadirektiiviä ja henkilötietolakia edeltävänä aikana yksityisyyden suojaaminen oli tietosuojalainsäädännön keskeinen tavoite. Euroopan neuvoston tietosuojasopimuksen tarkoituksena on sopimuksen 1 artiklan mukaisesti turvata yksilön oikeuksia ja perusvapauksia ja erityisesti hänen oikeutta yksityisyyteen. OECD:n vuonna 1980 antamassa suosituksessa soveltamisala on rajattu suosituksen kappaleen 2 mukaisesti henkilötietoihin, jotka joko tietojen käsittelytavan, luonteen tai käyttöyhteyden vuoksi aiheuttavat vaaraa yksityisyydelle tai muille oikeuksille. Soveltamisala on rajattu vastaavalla tavalla suosituksen vuonna 2013 päivitetystä versiosta.<sup>66</sup> HenkRekL 1.1 §:ssä todettiin lain tarkoitukseksi muun muassa henkilön yksityisyyden sekä hänen etujensa ja oikeuksiensa suojeleminen.

Henkilötietolain esitöissä todetaan, että yksityisyydelle annetun suojan sisältöön vaikuttavat kolme seikkaa. Ensinnäkin suojaan vaikuttaa rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn välinen suhde. Toiseksi suojaan vaikuttaa se, missä roolissa rekisteröity esiintyy. Kolmanneksi suojan ulottuvuuteen vaikuttaa se, onko henkilö itse antanut tietojaan julkisuuteen tai sallinut niiden julkaisemisen.<sup>67</sup> Henkilötietolain säännösten tulkinnassa tulee siten huomioida yksilön suojan tarvetta arvioitaessa se konteksti, johon henkilötietoja käsitellään.

HenkRekL:n esitöissä esitetään henkilötietolain esitöitä vastaavia näkökulmia siitä, että yksityisyyden suoja on suhteellista. Lisäksi yksilöllä todetaan olevan itsemääräämisoikeus lainsäädännön asettamissa rajoissa.<sup>68</sup> Saarenpään mukaan yksityisyys, johon yksilöillä on oikeus itsemääräämisoikeutensa puit-

---

<sup>65</sup> Pöysti 1999, s. 494.

<sup>66</sup> The Recommendation of the OECD Council concerning Guidelines governing the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data, July 2013.

<sup>67</sup> HE 96/1998 vp, 1 §:n ja 3 § 1 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>68</sup> HE 46/1986 vp, s. 21.

teissa, on henkilötietojen suojaa koskevien säännösten tavoitekäsite.<sup>69</sup> Yksityisyyden suojan kohteena olevat tahot voivat itsemääräämisoikeutensa perusteella määrätä suojattavan yksityisyytensä rajoista. Yksityisyyden suoja yhdistetään itsemääräämisoikeuteen myös henkilötietolain esitöissä suostumuksen ensisijaisuuden kautta.<sup>70</sup>

Sovellettaessa tietosuojalainsäädäntöä tieteelliseen tutkimukseen tulee huomioida, mikä merkitys henkilötietojen käsittelyllä on erityisesti yksilön yksityisyyden suojalle. Etenkin, jos tilanteessa on useita mahdollisia tulkintavaihtoehtoja, tulisi niistä valita se, joka on yhteensopiva lain tarkoituksen kanssa. Erityisen merkityksellisiä seikkoja on kaksi. Ensinnäkin kerättäessä tutkimusaineistoja tutkittavan vapaasti antamalla suostumuksella tutkittava on käyttänyt itsemääräämisoikeuttaan määritellen oman yksityisyytensä rajoja. Toiseksi, mikäli kerättävät tiedot ovat luonteeltaan sellaisia, että ne eivät voi aiheuttaa merkittävää haittaa yksilölle, on niiden merkitys yksilön yksityisyyden suojan kannalta vähäisempi. Mikäli molemmat näkökulmat yhdistyvät tapauksessa, jossa yksilö käyttää tiedollista itsemääräämisoikeutta tietoihin, joita hän pitää yksityisyytensä kannalta merkityksettöminä, on tiukan tulkinnan omaksuminen suostumuksen mahdolliselle laajuudelle erityisen ongelmallinen henkilötietolain tarkoitussäännöksen kannalta.

HetiL 1 §:n tarkoituksena on yksityisyyden suojan toteuttamisen lisäksi edistää hyvän tietojenkäsittelytavan kehittämistä ja noudattamista. Hallituksen esityksen mukaan hyvä tietojenkäsittelytapa liittyy HenkRekL 1.1 §:ssä mainittuun hyvään rekisteritapaan, jota on sanonnallisesti tarkastettu vastaamaan paremmin uutta lakia. Tämä toiminnallinen tavoite kohdistuu sekä tekniseen toteuttamiseen että henkilötietoja käsittelevän henkilöstön perehtyneisyyteen tietosuojaan liittyen.<sup>71</sup> Yksityisyyden suojan turvaaminen ja HetiL 1 §:ssä mainittu toiminnallinen tavoite liittyvät toisiinsa läheisesti. Hyvän tietojenkäsittelytavan noudattaminen turvaa rekisteröidyn yksityisyyden suojaa. Yksityisyyden suojan korkea taso henkilötietojen käsittelyssä puolestaan ilmenee käytännössä osittain hyvän tietojenkäsittelytavan noudattamisena.

Tietosuojavaltuutetun tieteellistä tutkimusta koskevissa ohjeissa hyvään tietojenkäsittelytapaan on yhdistetty huolellisuusveloite, henkilötietojen suojaamisveloite ja mahdollisten salassapitovelvoitteiden noudattaminen.<sup>72</sup> Hyvän tietojenkäsittelytavan noudattaminen tieteellisiä tutkimusaineistoja käsiteltäessä ei ole tärkeää vain yksityisyyden suojan vuoksi vaan myös siksi, että se pitää yllä yleistä luottamusta tieteelliseen tutkimukseen.

---

<sup>69</sup> Saarenpää 2000, s. 30.

<sup>70</sup> HE 96/1998 vp, 1 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>71</sup> HE 96/1998 vp, 1 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>72</sup> Tietosuojavaltuutetun toimisto: Tietosuoja ja tieteellinen tutkimus henkilötietolain kannalta, päivitetty 17.11.2010, s. 9.

### **3 TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN SUHDE HENKILÖ- TIETOJEN SUOJAAN**

#### **3.1 Tieteen ja tutkimuksen vapaus**

Tieteen, taiteen ja ylimmän opetuksen vapaus on turvattu perustuslaissa (PL 16.3 §). Tieteen vapaus voidaan jakaa institutionaaliseen ja yksilölliseen puoleen. Yksilöllinen ulottuvuus suojaa yksittäistä tutkijaa. Institutionaalinen ulottuvuus liittyy koko tiedeyhteisön asemaan ja ilmenee etenkin yliopistojen itsehallintona.<sup>73</sup> Tieteen vapauden yksilöllinen ulottuvuus sisältää myös tutkimuksen vapauden, joka tarkoittaa oikeutta tehdä tutkimusta.<sup>74</sup>

Oikeuteen tehdä tutkimusta kuuluu ensinnäkin vapaus valita tutkimusaihe ja sovellettava metodologia.<sup>75</sup> Tässä yhteydessä voidaan puhua tutkijan eräänlaisesta itsemääräämisoikeudesta.<sup>76</sup> Toiseksi tutkimuksen vapauteen kuuluu oikeus julkaista tutkimustuloksensa.<sup>77</sup> Mahdollisimman avoin tieteellinen tieto, mukaan lukien tutkimuksen tausta-aineisto, on tieteen funktioiden toteutumisen kannalta ensiarvoisen tärkeää.<sup>78</sup> Mieltisen mukaan tutkijan oikeus tietoon on tutkimustyön välttämätön edellytys. Tämä koskee myös salassa pidettäviä asiakirjoja.<sup>79</sup> Oikeutta tehdä tutkimusta rajoittavat muiden yksilöiden perusoikeudet ja tutkimuksen eettiset periaatteet.

Ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta rajoittaa muun muassa PL 10.1 §:n mukainen yksityiselämän suoja. Tämä tarkoittaa sitä, että vaikka tutkijalla on laaja itsemääräämisoikeus koskien tutkimusasetelmaa, tieteen ja tutkimuksen vapaus ei kuitenkaan oikeuta käsittelemään tutkittavien henkilötietoja tavalla, joka loukkaa tutkittavien oikeutta henkilötietojen suojaan. Informaatiota koskevien perusoikeuksien kollisioita on ratkottu lainsäädännössä usein erityssäännöksin.

Esimerkkinä lainsäädännön tasolla tutkimusta turvaavasta säännöksestä on viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999, jäljempänä JulkL) salassapitosäännös, jonka mukaan asiakirjat, jotka koskevat tieteellisen tutkimuksen suunnitelmaa tai perusaineistoa ovat lähtökohtaisesti pidettävä salassa (JulkL 24.1 §:n 21 kohta). Tieteen vapauden toteutumista turvaa myös JulkL 28.1 §:n oleva säännös, jonka mukaan harkittaessa tiedon antamista salassa pidettävästä asiakirjasta on huolehdittava tieteellisen tutki-

---

<sup>73</sup> Tuori 2011, s. 622, 625.

<sup>74</sup> Miettinen 2001, s. 279.

<sup>75</sup> HE 309/1993. s. 64.

<sup>76</sup> Voutilainen 2004, s. 62.

<sup>77</sup> Tuori 2011, s. 622.

<sup>78</sup> Salokannel 2012, s. 183–184.

<sup>79</sup> Miettinen 2001, s. 282.

muksen vapauden turvaamisesta. Lisäksi henkilötietolaki sisältää eräitä myöhemmin tarkemmin käsiteltäviä poikkeuksia tieteellisen tutkimuksen hyväksi.

Pöystin mukaan informaatio-oikeudessa konkreettisissa ratkaisutilanteissa kaikki tapaukseen vaikuttavat perusoikeudet olisi toteutettava mahdollisimman optimaalisesti. Hänen mukaansa konkreettisessa tietosuojadirektiivin soveltamistilanteessa tämä optimointi tarkoittaa yksilön itsemääräämisoikeuden mahdollisimman parento-tehokasta toteuttamista.<sup>80</sup> Tästä näkökulmasta yksilön tiedollinen itsemääräämisoikeus on eurooppalaisen informaatio-oikeuden ydinperiaate. Tieteen vapauden osalta Pöysti toteaa, että tutkimuksen hyväksi tehdyissä poikkeuksissa on kyse informaatioon sidonnaisista yhteisöllisistä oikeuksista, joilla on tietty suhteellinen ensisijaisuus, jonka painoarvo riippuu aina kontekstista. Tämä ensisijaisuus toteutuu aina yhteensovittamis- ja optimointikäskyinä.<sup>81</sup>

Tutkittavan antaessa suostumuksensa henkilötietojensa käsittelyyn ei lähtökohtaisesti loukata tutkittavan oikeuksia.<sup>82</sup> Tarkasteltaessa tilannetta Beylevelding ja Brownswordin suostumuksen käsitettä koskevan analyysin valossa voidaan todeta, että tutkittavalla on oikeus vaatia, että rekisterinpitäjä ei käsittele häntä koskevia henkilötietoja ilman suostumusta. Vastinparina tälle oikeudelle on rekisterinpitäjän velvollisuus pidättäytyä käsittelemästä henkilötietoja ilman tutkittavan suostumusta.<sup>83</sup> Tutkittavalla on oikeutensa perusteella valta-asema rekisterinpitäjään nähden. Mikäli tutkittava haluaa, hän voi antaa suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn. Tällöin hän luopuu valta-asemastaan rekisterinpitäjän hyväksi.<sup>84</sup>

Edellä esitetyn perusteella tilanne, jossa tutkittava vapaaehtoisesti antaa suostumuksen henkilötietojensa tieteelliseen jatkokäyttöön, vaikuttaisi turvaavan samanaikaisesti sekä yksilön itsemääräämisoikeutta että tieteen vapautta. Tähän ei kuulu samanlaista intressien konfliktia kuin tilanteessa, jossa ilman yksilön vaikuttamismahdollisuutta esimerkiksi kaupalliseen primääritarkoitukseen kerättyä henkilörekisteriä käytetään lainsäädäntöön sisältyvän erityissäännöksen nojalla sekundäärissä tarkoituksessa tieteelliseen tutkimukseen.

---

<sup>80</sup> Pöysti 1999, s. 500.

<sup>81</sup> Pöysti 1999, s. 504–505.

<sup>82</sup> Gerling 2008, s. 733.

<sup>83</sup> Beyleveld & Brownsword 2007, s. 75.

<sup>84</sup> Ibid. s. 80.

## 3.2 Tieteellinen tutkimus henkilötietolaissa

### 3.2.1 Ihmistieteellinen tutkimusaineisto henkilörekisterinä

#### 3.2.1.1 Henkilötietolain soveltamisala

Henkilötietolain soveltamisalan määrittäminen on oleellista, koska mikäli lain soveltamiskynnys täyttyy, on tutkittavan suostumusta arvioitava lain suostumukselle ja tieteelliselle tutkimukselle asettamien vaatimusten valossa. Muussa tapauksessa tutkimusaineiston jatkokäytön mahdollisuus määräytyy lähinnä tutkimuseettisten näkökohtien ja muun lainsäädännön kautta. Henkilötietolaki on HetiL 2.1 §:n mukaisesti toissijainen laki, jota sovelletaan vain, mikäli muussa laissa ei toisin säädetä. Huomattavaa on, että sääntelyn on oltava lain tasolla. Näin esimerkiksi tutkimuseettiset normistot eivät oikeuta ohittamaan henkilötietolain sääntelyä. Muun kuin lääketieteellisen tutkimuksen kannalta merkityksellistä on sekin, että sitä varten ei ole tällä hetkellä erillistä lainsäädäntöä. Näin ollen henkilötietolaki soveltuu useimmiten sellaisenaan muuhun ihmistieteelliseen tutkimustoimintaan, mikäli lain soveltamiskynnys ylittyy. Soveltamiskynnyksen arvioinnissa merkityksellisiä ovat henkilötietolain peruskäsitteet.

Henkilötietolain perusrakenteeseen kuuluu rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn välinen suhde. Yksinkertaistettuna kyse henkilötietolain mukaisessa toiminnassa on siitä, että rekisterinpitäjä käsittelee rekisteröidyn henkilötietoja. Henkilötietolain soveltamisala on määritelty tarkemmin HetiL 2 §:ssä. HetiL 2.1 §:n mukaan lakia sovelletaan henkilötietojen käsittelyyn. HetiL 2.2 §:n mukaan laki tulee aina sovellettavaksi henkilötietojen automaattisessa käsittelyssä. Käsittelyn ollessa manuaalista sovelletaan lakia vain, mikäli henkilötiedot muodostavat tai niiden on tarkoitus muodostaa henkilörekisteri tai sen osa. Henkilötietolaki, joka perustuu tietosuojadirektiiviin, sisältää useita määritelmiä, joiden sisällön tulkinta vaikuttaa merkittävästi lain soveltamiseen.

Kun tutkimusaineisto kuuluu henkilötietolain soveltamisalaan, se muodostaa henkilörekisterin. Henkilörekisteri tarkoittaa käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa, jota käsitellään osin tai kokonaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla taikka joka on järjestetty kortistoksi, luetteloksi tai muulla näihin verrattavalla tavalla siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot voidaan löytää helposti ja kohtuuttomitta kustannuksitta (HetiL 3 § 3 kohta). Henkilörekisterin käsite perustuu loogiselle rekisterikäsitteelle. Looginen rekisterikäsite merkitsee, että kuulumista samaan henkilörekisteriin arvioidaan

käyttötarkoituksen perusteella riippumatta tallennustavasta tai paikasta.<sup>85</sup> Tunnisteellisten tutkimusaineistojen kannalta tämä merkitsee, että samaan tutkimusrekisteriin kuuluvia tietoja voi sisältyä varsinaisen aineiston lisäksi myös satunnaisiin kenttämuistiinpanoihin.<sup>86</sup>

Ihmistieteelliset tutkimusaineistot voivat olla luonteeltaan laadullisia eli kvalitatiivisia tai määrällisiä eli kvantitatiivisia. Arvioitaessa henkilötietolain soveltamisen tutkimusaineistoon on vastattava etenkin kahteen kysymykseen. Ensin on selvitettävä onko kyse henkilötietolain mukaisesta henkilötiedosta. Toiseksi on selvitettävä, onko kyse henkilötiedon käsittelystä. Näistä kahdesta kysymys henkilötietojen käsittelyn määritelmän täyttymisestä on yleensä ongelmaton, sillä henkilötietojen käsittely on HetiL 3 §:n 2 kohdassa määritelty hyvin laajasti. Henkilötietoja koskevat käsittelytoimenpiteet voivat olla aktiivisia tai passiivisia.<sup>87</sup> Näin ollen esimerkiksi tunnisteellisen tutkimusaineiston pelkkä säilyttäminen on henkilötietojen käsittelyä ja henkilötietolaki tulee sovellettavaksi. Käytännössä kaikki toimenpiteet, jotka kohdistuvat henkilötietoihin, ovat henkilötietojen käsittelyä. Huomattavasti ongelmallisempi on henkilötiedon käsite, joka lopulta määrittelee sen, sovelletaanko henkilötietolakia tutkimusaineistoon.

### *3.2.1.2 Henkilötietoa vai anonyymiä tietoa?*

#### *3.2.1.2.1 Käsitteen merkitys ja tulkinnanvaraisuus*

Mikäli tutkimusaineisto ei sisällä henkilötietoja, ei henkilötietolakia sovelleta sen käsittelyyn. Asia ei kuitenkaan ole välttämättä täysin yksinkertainen ratkaista. Syynä tähän on se, että henkilötiedon käsitettä ja samalla henkilötietolain soveltamiskynnystä on vaikea määritellä. ICO:n ohjeistuksessa ”Anonymisation: managing data protection risk code of practice” todetaan se käytännön toiminnan kannalta vaikea tosiasia: arviointi anonymisoinnin tasosta on vaikeaa, mutta se olisi silti tehtävä.<sup>88</sup>

Tietosuojavaltuutetun toimiston toimistopäällikkönä toiminut Maija Kleemola on viitannut antamassaan haastattelussa siihen, että epäselvissä tapauksissa henkilötietolain soveltaminen on parempi ratkaisu kuin sen soveltamatta jättäminen.<sup>89</sup> Tätä tulkintaa ei silti pitäisi viedä liian pitkälle – mikäli henkilötietolaki selvästi ei sovellu tilanteeseen, tulisi tutkimusaineistoa tarkas-

<sup>85</sup> HE 96/1998 vp, 3 § 3 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>86</sup> Ks. TSV 890/45/97, jossa Jehovan todistajien muistiinpanojen katsottiin muodostavan henkilökisterin.

<sup>87</sup> Voutilainen 2012, s. 248–249.

<sup>88</sup> Information Commissioner’s Office: Anonymisation: managing data protection risk code of practice, s. 16.

<sup>89</sup> Kuula 2001, s. 4.

tella vain tutkimuseettisten näkökohtien ja mahdollisesti muiden soveltuvi-  
en lakien kannalta. Henkilötiedon ja anonyymien tiedon välisen rajanvedon  
tulkinnanvaraisuus johtaa kuitenkin siihen, että henkilötietolakia saatetaan  
usein soveltaa tilanteissa, joihin sitä ei ole tarkoitettu sovellettavaksi.

Legaalimääritelmän mukaan henkilötietoja ovat kaikenlaiset luonnollista  
henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavat mer-  
kinnät, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettänsä tai hänen kans-  
saan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi (HetiL 3 § 1 kohta). Henkilötie-  
don käsitteen sisällöllä on huomattava merkitys tutkimusaineistojen käytölle,  
sillä se määrittää tunnisteellisuuden astetta. Kyse on siitä, että tutkimusaineis-  
to voi sisältää henkilöitä koskevia tietoja, mutta vain siihen rajaan asti, että  
kyse on vielä anonyymistä tiedosta ilman, että henkilötietolain soveltamisraja  
täyttyy. Toiseksi kysymys anonyymisoinnista on merkityksellinen tieteellisen  
tutkimuksen loputtua, sillä HetiL 14.1 § 4 kohdan mukaisesti henkilörekis-  
teri on tutkimuksen päätyttyä joko hävitettävä, siirrettävä arkistoitavaksi tai  
sen sisältävät tiedot muutettava tunnistamattomiksi.

On hyvä huomata, että Suomen henkilötietolaki suojaa suoraan vain  
luonnollista henkilöä koskevia henkilötietoja. Pääasiallisesti suoja koskee vain  
eläviä henkilöitä, mutta HetiL suojaa myös kuollutta henkilöä sekä hänen  
muistoaan ja omaisiaan, joskin rajoitetummin.<sup>90</sup> Koska suoja kohdistuu ni-  
menomaan luonnollisiin henkilöihin, esimerkiksi yritykset eivät saa suoraan  
suoja henkilötietolain nojalla.<sup>91</sup> Yritystä koskevat tiedot voivat kuitenkin olla  
välillisesti luonnollista henkilöä koskevia henkilötietoja. Poikkeuksellisesti  
Itävallan tietosuojalaki suojaan suoraan myös oikeushenkilöitä ja henkilöryh-  
miä.<sup>92</sup> Vaikka henkilötietodirektiivi mahdollistaa laajemman suojan, on ky-  
seenalaista, kuinka tarkoituksenmukaista suojaan oikeutetun piirin laajenta-  
minen on. Etenkin pienten yritysten kohdalla yritystä koskevat tiedot voivat  
joissain tapauksissa tulla suojatuksi jo nyt luonnollisen henkilön suojan kaut-  
ta.

Henkilötiedon käsitteen huomattavan merkityksen vuoksi tässä esi-  
tetään eräitä arvioon liittyviä huomioita. Tietosuojaryhmä on julkaissut  
kaksi lausuntoa liittyen henkilötiedon käsitteeseen. Ensimmäinen lausunto  
vuodelta 2007 käsitteli henkilötiedon määritelmää.<sup>93</sup> Toisessa, vuoden 2014  
keväällä julkaistussa lausunnossa, käsiteltiin anonyymisoinnissa käytettäviä  
tekniikoita.<sup>94</sup> Molempien lausuntojen ongelma on siinä, että ne pyrkivät an-  
tamaan yleispätevää ohjeistusta. Liian abstraktilla tasolla oleva ohjeistus ei

---

<sup>90</sup> TSL 2.4.2001 3/2001.

<sup>91</sup> Vanto 2011, s. 22.

<sup>92</sup> DSG 2000 (BGBl. I Nr. 165/1999) § 4 Z 3, jonka mukaan suojaa saavat "natürliche oder juristische Person oder Personengemeinschaft".

<sup>93</sup> WP 136, Opinion 4/2007 on the Concept of Personal Data, 20.6.2007.

<sup>94</sup> WP 216, Opinion 5/2014 on Anonymisation Techniques, 10.4.2014.

kuitenkaan riitä ratkaisemaan yksittäisiä ratkaisutilanteita. Tietosuojatyöryhmän kehittämät arviointiperusteet ovat lisäksi erittäin monimutkaisia ja vaikeaselkoisia. Seuraavassa kuvataan pääpiirteittäin henkilötiedon käsitettä sen arvioimiseksi, onko tutkimuksen yhteydessä kerätty aineisto henkilörekisteri.

### *3.2.1.2.2 Kolmivaiheinen testi*

Tietosuojatyöryhmän kehittämä arviointitesti sisältää pääpiirteittäin kolme vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa arvioidaan tiedon luonnetta. Henkilötieto voi olla luonteeltaan objektiivista tai subjektiivista. Näin ollen myös mielipiteet voivat olla henkilötietoa. Käsitteeseen ei kuulu vaatimusta tiedon todellisuudesta tai todennettavuudesta. Henkilötieto voi koskea käytännössä melkein mitä vain. Sen piiriin kuuluu muun muassa tieto sosiaalisesta käyttäytymisestä tai käytöksestä työsuhteessa tai tieto taloudellisesta käyttäytymisestä.<sup>95</sup> Henkilötietoa ei ole myöskään sidottu mihinkään muotoon. Se voi rakentua symboleista tai olla grafiikkaa, valokuvaa tai ääntä. Se ei myöskään riipu tallennusmuodosta vaan voi sisältyä paperille, tietokoneen muistiin tai videonauhalle. Myös sähköposti voi kuulua henkilötiedon soveltamisalaan. Myös biometriset tiedot, kuten allekirjoitus, voi olla henkilötietoa. Samoin poikkeuksellinen liikkumistapa voi kuulua henkilötiedon käsitteeseen.<sup>96</sup> Useimmiten ihmistieteelliset tutkimusaineistot täyttävät tämän ensimmäisen vaiheen vaatimukset.

Toisessa vaiheessa, joka on ensimmäistä vaihetta osittain vaikeammin ymmärrettävä, arvioidaan koskeeko tieto yksilöä. Tämän vaatimuksen täyttymiseksi yhden kolmesta kriteeristä tulee täytyä. Nämä kolme kriteeriä ovat sisältö, tarkoitus ja tulos. Sisältöä koskeva kriteeri viittaa yleisesti vain siihen, että tieto koskee jotain henkilöä. Tarkoitusta koskeva kriteeri viittaa siihen, että tiedon avulla on tarkoitus kohdella tai vaikuttaa yksilön käytökseen tai asemaan jollain tavalla. Kolmannen, tulosta koskevan, kriteerin sisältönä on, että tiedon käytöllä voisi olla vaikutusta yksilön oikeuksiin tai intresseihin. Tällä vaikutuksella ei nähtävästi ole mitään minimirajaa, vaan esimerkiksi eri tavalla kohtelu riittää. Vaikutukselta riittää ilmeisesti, että se on vain potentiaalista.<sup>97</sup> Esetettyjen kriteerien arvioiminen voi olla vaikeaa yksittäistapauksessa. Todennäköisesti useimmiten ainakin jo ensimmäinen, sisältöä koskeva, kriteeri täyttyy.

Kolmas ja monimutkaisin arviointivaihe koskee tunnistettavuutta. Tunnisteellisuutta on käytännössä kahdenlaista. Tietosuoja-direktiivin 2 artiklan a kohdan mukaan tunnistettavuus voi olla suoraa tai epäsuoraa. Suora tunnistaminen tapahtuu useimmiten nimen tai muun vastaavan avulla. Epäsuor-

---

<sup>95</sup> WP 136, s. 6.

<sup>96</sup> WP 136, s. 7–8.

<sup>97</sup> WP 136, s. 10–11.

ra tunnistaminen liittyy artiklassa mainittuun listaan ”yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella”. Tietosuojadirektiivin johdannon 26 kappaleen mukaan henkilön tunnistettavuutta arvioitaessa on otettava huomioon kaikki kohtuullisesti toteutettavissa olevat keinot, joita joko rekisterinpitäjä tai kuka tahansa muu taho voi käyttää.

Tietosuojatyöryhmän mukaan kuitenkin pelkkä hypoteettinen tunnistamismahdollisuus ei riitä. Tunnistamismahdollisuutta arvioitaessa olisi huomioitava tunnistamisen kustannuksen, tunnistamisen tarkoitus, odotettavissa oleva hyöty, yksilön intressit, mahdolliset organisatoriset häiriöt sekä teknisten häiriöiden riski. Lisäksi arvio tunnistettavuudesta tulisi tehdä aina tuleva teknologinen kehitys huomioiden.<sup>98</sup> Mikäli käsittely olisi yleensäkin mielekäästä vain, jos sen yhteydessä yksilöt tunnistettaisiin, on tämä vahva osoitus tunnistettavuudesta.<sup>99</sup>

Henkilötiedon vastakohtana on anonyymi tieto, jonka tietosuojatyöryhmä määrittelee käänteisesti direktiivin johdannon 26 kappaleen mukaan. Näin ollen anonyymiä on kaikki sellainen tieto, joka muuten olisi henkilötietoa, mutta josta henkilö ei ole rekisterinpitäjän tai muun henkilön tunnistettavissa kohtuullisin keinoin.<sup>100</sup> Anonymisointi tehdään loppujen lopuksi tapauskohtaisen arvion perusteella.<sup>101</sup> Henkilötietolakia ei sovelleta anonyymiin tietoon. Anonyymien tiedon ja henkilötiedon eräänlainen välimuoto on pseudonymisoitu tieto. Pseudonymisoidut tiedot voivat olla epäsuorasti tunnistettavia ja siten henkilötietolain soveltamisalaan kuuluvia, mikäli prosessi on käännettävissä.<sup>102</sup>

Henkilötietolain määritelmien laajuudesta seuraa, että laki on merkityksellinen lähes aina ihmistieteellisen tutkimuksen kannalta – ainakin sen kautta, että on arvioitava, täyttääkö kerättävä tutkimusaineisto henkilötiedon määritelmän. Usein sovellettavaksi tulevat myös arkaluonteisia henkilötietoja koskevat säännökset. HetiL 11 §:n mukaan arkaluonteisia tietoja ovat mm. seksuaalista suuntautumista, rotua ja etnistä alkuperää sekä henkilön terveydentilaa koskevat tiedot. Näiden tietojen käsittely on kielletty, ellei HetiL 12.1 §:n mukainen poikkeusperuste sovellu tilanteeseen. Tämän kirjoituksen kannalta merkityksellisin poikkeus sisältyy HetiL 12.1 §:n 1 kohtaan. Sen mukaan arkaluonteisia tietoja voidaan käsitellä rekisteröidyn suostumuksella. Suostumukselta edellytetään arkaluontoisten tietojen yhteydessä kvalifioitua muotoa ja sen tulee olla muiden pätevästä suostumuksen kriteerien lisäksi nimenomainen. Suostumuksen edellytyksiä käsitellään tarkemmin luvussa 4.

---

<sup>98</sup> WP 136, s. 15.

<sup>99</sup> WP 136, s. 16.

<sup>100</sup> WP 136, s. 21.

<sup>101</sup> WP 216, s. 3.

<sup>102</sup> WP 136, s. 18.

### *3.2.1.2.3 Tunnistettavuus rekisteröidyn lähipiirin kannalta*

Tunnistettavuutta arvioidaan tietosuojatyöryhmän mukaan huomioiden rekisterinpitäjän lisäksi kenen tahansa mahdollisuus tunnistaa rekisteröity.<sup>103</sup> Rekisteröidyn läheisillä on usein keskivertohenkilöä enemmän tietoja, joita yhdistämällä tutkimusaineistossa oleviin tietoihin on heidän helppo tunnistaa tutkittava. Mikäli kaikki läheisillä olevat tiedot katsotaan merkityksellisiksi, ovat henkilöä koskevat tiedot hyvin usein tunnistettavia.

Tapaus KKO 2000:54 koski kunnianloukkausta tilanteessa, jossa STT:n oikeudenkäyntiutisissa henkilö oli leimattu syylliseksi, ja syytteet myöhemmin hylättiin. Utisissa henkilön kerrottiin olevan miespuolinen kehitysvammaohjaaja nimeltä mainitusta erityisammattikoulusta. Korkeimman oikeuden ratkaisussa todetaan, että ”asianomaisen henkilöllisyys on ollut, paitsi X:n lähipiirin ja kyseisen oppilaitoksen kanssa tekemisissä olevien tunnistettavissa, myös muiden asiasta kiinnostuneiden helposti selvitettävissä”.<sup>104</sup> Tapaus ei koskenut henkilötietolain mukaista tunnistettavuutta, mutta tapaus osoittaa ongelman, joka voi tulla vastaan henkilötiedon käsitettä arvioitaessa. Henkilötiedon käsitteen kannalta on ongelmallista, jos tunnistettavuutta arvioidaan aina myös rekisteröidyn lähipiirin kannalta. Tämä voi johtaa henkilötietodirektiivin ja -lain tarkoituksettomaa laajaan soveltamisalaan.

Tiilikka on katsonut julkaistun tiedon osalta, että oikeuskirjallisuudessa henkilön tunnistettavuutta on arvioitu järkevän keskivertoihmisen näkökulmasta. Tässä on huomioitu se, voiko kantajan tuntevat järkevät henkilöt ymmärtää tiedon viittaavan tiedon kohteena olevaan henkilöön.<sup>105</sup> Henkilörekisterin tiedot poikkeavat julkaisuista tiedoista siinä, että niihin pääsyä on lähtökohtaisesti rajoitettu tietosuoja ja tietoturva koskevin näkökulmin. Tietosuojatyöryhmä on painottanut, että lain soveltamisalaan on tarkoitus kuulua vain tilanteet, joissa yksilön oikeudet ovat vaarassa.<sup>106</sup> Koska henkilörekisterin tiedot ovat lähtökohtaisesti rajoitetummin saatavilla, niiden tunnistettavuutta ei olisi tarpeellista tulkita laajentavasti. Etenkin, jos läheiselle ei seuraa tunnistamisesta hyötyä, eikä tunnistettavuus ole rekisteröidyn yksityisyyden ja tahdon kannalta ongelmallista, ei tietoja tulisi tulkita tunnistettaviksi. Toisaalta, jos esimerkiksi haastattelu sisältää tietoja, joiden tutkittava ei halua päätyvän hänen läheisenä tietoon, tulisi tunnistettavuutta arvioida myös lähipiirin kannalta.

<sup>103</sup> WP 136, s. 19. Ks. Lötjönen 2005, s. 723. Lötjönen näyttää sisällyttävän tähän myös tilanteen, jossa henkilö tunnistaa itse itsensä. Hänen mukaansa olennaista on tunnistamisesta aiheutuva ajankäyttö ja vaiva. Mikäli rekisteröity on kuitenkin ainoa, kuka pystyy tunnistamisen tekemään, on vaikea sanoa, miten tilanne on ongelmallinen yksityisyyden suojan kannalta.

<sup>104</sup> Taupausta koskevasta keskustelusta ks. Tiilikka 2007, s. 408–412.

<sup>105</sup> Tiilikka 2007, s. 405.

<sup>106</sup> WP 136, s. 25.

#### *3.2.1.2.4 Tietosuoja-asetuksen uudet tietokategoriat*

Tietosuoja-asetus on tällä hetkellä muuttamassa henkilötiedon käsitettä jonkin verran. Parlamentin hyväksymässä tekstissä on 4 artiklassa tällä hetkellä erikseen määritelty pseudonymisoitu tieto, kryptattu tieto, geneettinen tieto, biometrinen tieto ja terveyttä koskeva tieto. Lisäksi lapsia koskevat henkilötiedot on erotettu omaksi kategoriakseen, joiden käyttöä säännellään tarkemmin 8 artiklassa. Monet 4 artiklaan tehdyt täsmennykset vaikuttavat enemmänkin aiemman tulkintakäytännön kodifoinnilta kuin täysin uusilta säännöksiltä.

Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 2 kohdassa henkilötiedoksi on määritelty kaikki tiedot, jotka koskevat tunnistettua tai tunnistettavissa olevaa luonnollista henkilöä. Säännöksen mukaan tunnistettavissa olevana pidetään henkilöä, joka voidaan:

”suoraan tai epäsuorasti tunnistaa erityisesti tunnisteiden, kuten nimen, henkilönumeron, sijaintitiedon, yksilöllisen tunnisteiden taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen, sosiaalisen tai sukupuoleen liittyvän tekijän perusteella.”

Pseudonymisoiduiksi tiedoiksi määritellään 4 artiklan 2a kohdassa tiedot, joiden muuttamiseksi tunnisteelliseksi vaaditaan lisätietoja. Lisäksi edellytetään, että avaimena käytetyt lisätiedot säilytetään erillään ja teknisten sekä organisatoristen järjestelyjen suojaamana. Kryptatut tiedot määritellään 4 artiklan 2b kohdassa henkilötiedoiksi, jotka on muutettu muotoon, jossa ne eivät ole ulkopuolisten ymmärrettävissä. Luokittelua on käytetty eräissä artikloissa asettamaan pseudonymisoidut ja kryptatut tiedot erityisasemaan.

### *3.2.2 Henkilötietolain tutkimusta koskevat erityissäännökset*

#### *3.2.2.1 Tieteellisen tutkimuksen määritelmä*

Henkilötietolaki sisältää tieteellistä tutkimusta koskevia erityissäännöksiä. Tietosujadirektiiviä vastaavalla tavalla myöskään henkilötietolaki ei sisällä tieteellisen tutkimuksen määritelmää. Hallituksen esityksen mukaan historiallinen ja tieteellinen tutkimus tulisi käsittää siten, miten ne yleensä ymmärretään. Esitöiden mukaan historiallinen tutkimus voi olla esimerkiksi tieteellistä tutkimusta edeltävää tutkimusta tai itsenäistä tutkimusta, joka ei täytä tieteellisen tutkimuksen kriteereitä.<sup>107</sup> Henkilötietotoimikunnan mie-

---

<sup>107</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

tinnöstä annetuissa lausunnoissa muotoilua pidettiin ongelmallisena sillä perusteella, että yleisiä tieteellisen tutkimuksen kriteerejä ei ole olemassa.<sup>108</sup>

Ruotsin personuppgiftslagenin (SFS 1998:208, jäljempänä *PuL*) esitöissä katsottiin nimenomaisen määritelmän lisääminen tarpeettomaksi. Tutkimuksen katsottiin tarkoittavan ”ett systematiskt och metodiskt sökande efter ny kunskap och nya idéer”.<sup>109</sup> Henkilötietolain esitöiden mukaan tutkimuksen tulisi täyttää aina yleisesti hyväksytyt tieteellisen tutkimuksen kriteerit, ja mikäli tutkimuksessa käsitellään arkaluontoisia tietoja, edellytetään lisäksi yleisesti hyväksytyjen eettisten periaatteiden noudattamista.<sup>110</sup> Ihmistieteellisen tutkimuksen kannalta merkityksellisiä ovat etenkin tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeet.

Rajanveto-ongelmia<sup>111</sup> lienee syntyvän tällä hetkellä lähinnä kahdessa tilanteessa. Ensinnäkin ongelmallista voi olla opinnäytteiden asema tieteellisenä tutkimuksena.<sup>112</sup> Toiseksi raja tutkimuksen kaupallisen ja tieteellisen luonteen välillä voi olla tulkinnanvarainen. Ongelmana voi olla esimerkiksi se, että tutkimuksella tähdätään tuotekehittelyyn, vaikka tutkimus sinänsä käyttää tieteellisiä metodeja ja tuottaa uutta tieteellistä tietoa. Henkilötietolakia edeltäneen henkilörekisterilain voimassa ollessa tieteellisen tutkimuksen määritelmä tuotti jonkin verran lausuntokäytäntöä. Tietosuojalautakunta ei kuitenkaan esittänyt yleisiä ja tarkempia kriteerejä tutkimuksen tieteellisyyden arvioinnille.<sup>113</sup> Tieteellisen tutkimuksen määritelmän ei pitäisi aiheuttaa usein epäselvyyksiä etenkin, jos tutkimus suoritetaan yliopistossa, korkeakoulussa tai muussa vakiintuneessa tutkimusinstituutiossa.<sup>114</sup> Käytännössä näin ei kuitenkaan näytä aina olevan.

Komission ehdotusta vastaavasti parlamentin hyväksymässä tekstissä on tietosuojasetuksen johdanto-osaan lisätty uusi kappale 126, jonka mukaan ”scientific research for the purpose of this Regulation should include fundamental research, applied research and privately funded research”. Resitaali edellyttää ottamaan huomioon lisäksi SEUT 179 artiklan 1 kohdassa mainitun tavoitteen muodostaa eurooppalainen tutkimusalue.

---

<sup>108</sup> Wallin 1998, s. 41–42.

<sup>109</sup> SOU 1997:39, s. 278. Vrt. Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) 2 §, jonka mukaan ”forskning: vetenskapligt experimentellt eller teoretiskt arbete för att inhämta ny kunskap och utvecklingsarbete på vetenskaplig grund, dock inte sådant arbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå eller på avancerad nivå”.

<sup>110</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>111</sup> Ongelma tutkimuksen tieteellisyyden arvioinnista liittyy usein myös Julkl 28 §:n säännöksen soveltamiseen. Oikeuskäytännöstä ks. esimerkiksi KHO:2013:181.

<sup>112</sup> Ks. esim. TSV 2853/44/2012.

<sup>113</sup> Ks. esimerkiksi TSL 29.10.1990 22/90, TSL 10.12.1990.

<sup>114</sup> Öman & Lindblom 1998, s. 63.

### *3.2.2.2 Tarkoitussidonnaisuuspoikkeus*

Tietosuojalainsäädännön yksi keskeisistä periaatteista on tarkoitussidonnaisuusperiaate. Henkilötietolaissa tämä näkyy siinä, että henkilötietojen käyttö on HetiL 6 § mukaisesti suunniteltava etukäteen. Tässä yhteydessä tulee määrittää myös henkilötietojen käyttötarkoitus. HetiL 7 §:n ensimmäisen virkkeen mukaisesti henkilötietoja saa käyttää ainoastaan tavalla, joka ei ole yhteensopimaton alkuperäisen tarkoituksen kanssa. Myöhempää yhteensopivuutta alkuperäisen tarkoituksen kanssa on tulkittu tietosuojaviranomaisten ja tuomioistuinten käytännössä tiukasti.<sup>115</sup> Tietosuojadirektiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohta mahdollistaa tekemään poikkeuksen tarkoitussidonnaisuudesta historiallisen tutkimuksen, tilastollisen tutkimuksen tai tieteellisen tarkoituksen vuoksi, mikäli jäsenmaa toteuttaa tätä varten tarpeelliset suojatoimet. Useat maat ovat tehneet kyseessä olevan poikkeuksen. Suomessa tutkimuspoikkeus sisältyy HetiL 7 §:n toiseen virkkeeseen, jonka mukaan myöhempää henkilötietojen käsittelyä historiallista tutkimusta taikka tieteellistä tai tilastotarkoitusta varten ei pidetä yhteensopimattomana alkuperäisten käsittelyn tarkoitusten kanssa.

Suhtautuminen tarkoitussidonnaisuuspoikkeukseen tieteellisen tutkimuksen hyväksi on muuttunut tietosuojasetuksen käsittelyvaiheiden aikana. Alkuperäisessä komission ehdotuksessa johdanto-osan kappaleessa 40 todettiin, että myöhempi käsittely tieteellistä tutkimusta varten ei ole ristiriidassa alkuperäisen käsittelytarkoituksen kanssa. Myöhemmin julkaistussa LIBE-komitean luonnoksessa tämä oli poistettu kokonaan. Parlamentin käsittelyn aikana johdanto-osaan lisätyssä uudessa 125a kappaleessa kuitenkin arkistoille, joiden tehtäviin kuuluu etenkin tieteellisen aineistojen käsittely, annettiin aiemmin tieteelliselle tutkimukselle kuulunut mahdollisuus poiketa tarkoitussidonnaisuudesta. Tarkoitussidonnaisuuspoikkeuksen poistuminen voi olla yleensäkin osoitus siitä, että tutkittavien itsemääräämisoikeutta halutaan korostaa.

Tarkasteltavana olevien tutkimusaineistojen kannalta HetiL 7 §:n toiseen virkkeeseen sisältyvän tieteellistä tutkimusta koskevan tarkoitussidonnaisuuspoikkeuksen merkitys on kuitenkin vähäinen. Kun tutkimusaineisto kerätään alkuperin tieteellistä tutkimusta varten tutkittavan suostumuksella, myöhempi käyttö tutkimukseen ei käytännössä muuta käsittelytarkoitusta. Säännös soveltuu enemmänkin rekisteritutkimukseen. Ongelmana on se, että tietosuojadirektiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohta edellyttää poikkeussäännöksen säätämisen vuoksi säätämään tarvittavista turvatoimista. Suomessa nämä turvatoimet sisältyvät HetiL 14 §:ään. Säännöstä on tulkittu kos-

---

<sup>115</sup> Kuner 2007, s. 100.

kevan myös alkuperin suostumuksella tutkimustarkoitusta varten kerättyjä aineistoja, vaikka tämä ei olisi ollut välttämätöntä.

### *3.2.2.3 HetiL 14 §:n erityissäännös*

Tieteellisen tutkimuksen ja jatkokäytön kannalta henkilötietolain yksi merkityksellisimmistä säännöksistä on HetiL 14 §:n tieteellistä tutkimusta koskeva erityissäännös, joka vastaa läheisesti vanhan henkilörekisteriasetuksen 1 §:n säännöstä eräin muutoksin. Säännöksen ensimmäinen momentti on tässä kokonaisuudessaan sen suuren käytännön merkityksen vuoksi, ja aiheen käsittelyn helpottamiseksi:

”Historiallista tai tieteellistä tutkimusta varten saa henkilötietoja käsitellä muilla kuin 8 §:n 1 momentissa säädetyillä perusteilla, jos:

- 1) tutkimusta ei voi suorittaa ilman henkilön yksilöintiä koskevia tietoja ja jos rekisteröityjen suostumusta ei tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn vuoksi ole mahdollista hankkia;
- 2) henkilörekisterin käyttö perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä;
- 3) henkilörekisteriä käytetään ja siitä luovutetaan henkilötietoja vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille; sekä
- 4) henkilörekisteri hävitetään tai siirretään arkistoitavaksi tai sen tiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä tunnistettavissa, kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi.”

Säännöksen tekee monimutkaiseksi HetiL 14.3 §, jonka mukaan ensimmäisessä momentissa säädettyä sovelletaan täydentävästi, kun käsittely perustuu HetiL 8.1 §:iin. Kun henkilötietoja kerätään tutkittavan suostumuksella, perustuu käsittely HetiL 8.1 §:iin. Ongelma on se, miten sanaa ”täydentävästi” tulisi tulkita ja soveltaa alun perin suostumuksella kerättyihin aineistoihin, joiden käyttötarkoitus ei muutu.

Voimassa olevan HetiL 14 §:n rakenne muuttui henkilötietokomitean mietinnössä esitetystä. Komitean mietinnöstä näkyy, että säännöstä oli alun perin tarkoituksin soveltaa kaikkeen tutkimustoimintaan.<sup>116</sup> Säännöstekstissä tämä näkyi siinä, että siinä yksinkertaisesti todettiin, että ”henkilötietoja saa kerätä ja tallentaa tieteellistä tutkimusta varten ylläpidettävään henkilörekisteriin, jos –”.<sup>117</sup> Aiemmin käsitelty tarkoitussidonnaisuuspoikkeus edellytti, että jäsenvaltio säätää tarvittavista turvatoimista. Myös komiteamietinnön mukaisesti tietosuojadirektiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohdan mukaisten tarvittavien suojakeinojen tuli täytyä HetiL 4 luvun säännöksiin.<sup>118</sup> Hallituksen esityksessä tämä lisättiin suoraan HetiL 14 §:n perusteluihin.<sup>119</sup>

Hallituksen esityksen mukaan lisätyn 14.3 §:n tarkoitus oli, että sen avulla tietosuojadirektiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohdan edellyttämät tarpeelliset suojatoimet toteutuisivat kaikessa henkilötietojen käsittelyssä historiallista tai tieteellistä tutkimusta varten. Selkeyden vuoksi tietosuojadirektiivin 6 artiklan 1 kohdan alakohta b kuuluu seuraavasti:

”henkilötiedot kerätään tiettyä nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten, eikä niitä myöhemmin saa käsitellä näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla. Myöhempää käsittelyä historiantutkimusta taikka tilastollisia tai tieteellisiä tarkoituksia varten ei pidetä yhteensopimattomana, sillä edellytyksellä, että jäsenvaltiot toteuttavat tarpeelliset suojatoimet”

Koska mainitun tietosuojadirektiivin tarkoituksena on suojella yksilöä tilanteissa, joissa käyttötarkoitus muuttuu, säännöksen täysimääräinen soveltaminen tilanteisiin, joissa käyttötarkoitus ei lainkaan vaihdu, vaikuttaa väärältä. Ongelmallista tämä on sen takia, että HetiL 14.1 §:n 2-kohdan mukaan tieteellisen tutkimuksen on perustuttava asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan. Hallituksen esityksen mukaan tämä tarkoittaa sitä, henkilörekisteri tulisi sitoa yhteen tiettyyn hankkeeseen.<sup>120</sup>

Tietosuojadirektiivin luonne minimidirektiivinä vahvistettiin tapauksessa Lindqvist (C-101/01).<sup>121</sup> Tämä tarkoittaa sitä, että kansallinen lainsäädäntö voi olla direktiivin asettamia vaatimuksia tiukempi. Yhteensopivuuden tulkinnassa on kuitenkin otettava huomioon etenkin tietosuojadirektiivin tarkoitussäännös. Kuitenkin etenkin ottaen huomioon, että hallituksen

---

<sup>116</sup> KM 1997:9, s. 117.

<sup>117</sup> KM 1997:9, s. 180.

<sup>118</sup> KM 1997:9, s. 97.

<sup>119</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>120</sup> Ibid.

<sup>121</sup> Lindqvist (C-101/01), kohta 98.

esityksessä HetiL 14.3 §:n tarkoituksena on toteuttaa direktiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohdan ”tarpeelliset suojatoimet”, oikeampana tulkintana voisi pitää rekisteröidyn tiedollisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, mikäli hän haluaa antaa suostumuksensa laajempaan kuin vain yhteen hankkeeseen sidottuna.

Vastaavalla kannalla on Mäkelä, jonka mukaan säännös soveltuu kokonaisuudessaan enemmänkin rekisteritutkimukseen, eikä estä erikseen pyydettyä suostumusta useaan tutkimukseen. Hän ehdottaa, että tulevien tutkimusten tulisi vain itsessään täyttää asianmukaisen tutkimussuunnitelman vaatimukset.<sup>122</sup> Lehtonen ja Sorvari tulkitsevat erikseen suostumuksella kerättyjä aineistoja samalla tavalla. Heidän mukaansa HetiL:n ”käyttötarkoitussidonnaisuusvaatimus ei rajoita tutkimustiedon käyttöä yksinomaan nimenomaisella suostumuksella yksilöityyn käyttötarkoitukseen.”<sup>123</sup> Lisäksi Soini kritisoi biopankkien yhteydessä yksilöinnille asetettuja tiukkoja vaatimuksia toteamalla, että on vaikea ymmärtää, mitä intressejä suojellaan tiukoilla tutkimuskohtaisuuden vaatimuksilla, mikäli toiminta on muuten lainmukaista ja tutkittavan osallistuminen vapaaehtoista.<sup>124</sup>

Suomi on liittynyt Euroopan neuvoston yleissopimukseen yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä. Tieteellistä tutkimusta koskevan suosituksen johdanto-osassa tunnustetaan sekä tieteellisen tutkimuksen että henkilötietojen suojan tärkeys ja välttämättömyys yhteensovittaa kaikkien osapuolien intressit. Suosituksen kohdan 4.2. mukaan on mahdollista käyttää suostumuksella hankittuja, tunnistettavia tutkimusaineistoja toisessa tutkimushankkeessa edellyttäen, että uusi hanke ei sisällöltään eroa huomattavasti alkuperäisestä tutkimuksesta.<sup>125</sup> Edellä mainittu koskee tapauksia, joita alkuperäinen suostumus ei kata. Suosituksen selitysosassa on nimenomaisesti mainittu, että ongelmia ei synny, mikäli tutkittavaa on alun perin tiedotettu mahdollisista uusista tutkimuksista.<sup>126</sup> Joka tapauksessa suosituksen suhtautuminen tutkimusaineistojen jatkokäyttöön vaikuttaa hyvin myönteiseltä.

---

<sup>122</sup> Mäkelä 2008, s. 292. Ks. myös Voutilainen 2004, passim. Vaikka hän ei ota asiaan suoraan kantaa, hän näyttää tulkitsevan HetiL 14 §:n soveltuvan lähinnä tilanteisiin, joissa tutkittava ei ole käyttänyt itsemääräämisoikeuttaan.

<sup>123</sup> Sorvari & Lehtonen 2006, s. 141. Ks. myös Borg & Kuula 2007, s. 36.

<sup>124</sup> Soini 2012, s. 240.

<sup>125</sup> Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R(83) 10 of the Committee of Ministers to member states on the protection of personal data used for scientific research and statistics, 23.9.1983.

<sup>126</sup> Recommendation No. R(83) 10, Explanatory Memorandum, kappale 31.

### 3.3 Eettinen tietosuoja

Tietosuoja voidaan ymmärtää myös lainsäädäntöä laajempänä käsitteenä. Bygrave on huomauttanut, että tietosuoja ei ole enää yksinomaan lainsäädännöllinen käsite.<sup>127</sup> Lawrence Lessigin mukaan tietoverkossa toimintaa määrittelevät lainsäädännön lisäksi sosiaaliset normit, markkinat ja teknologia. Nämä sääntelyinstrumentit ovat erillisiä, mutta vuorovaikutussuhteessa keskenään.<sup>128</sup> Erilaiset säännöt ovat vuorovaikutuksessa monesti muissakin toimintaympäristöissä.

Tieteellistä tutkimusta koskee lainsäädännön lisäksi tutkimusetiikka. Tutkimusetiikka on tieteen sisäistä itseohjautumista.<sup>129</sup> Eettiset normistot sitovat tutkijaa ammatillisesti ja edellyttävät sitoutumista tutkimusaineistojen luottamuksellisuuteen ja tietosuojan noudattamiseen.<sup>130</sup> Sääntelyinstrumenttien vuorovaikutus tulee esille esimerkiksi siinä, että tutkimuseettisiin normistoihin heijastuvat välttämättä lainsäädännössä tapahtuneet muutokset. Lainsäädännön kytkeytyminen tutkimuseettisiin normistoihin näkyy puolestaan esimerkiksi henkilötietolain tutkimusta koskevista säännöksistä. Yleisesti hyväksytyjä tutkimuseettisiä periaatteita tulee hallituksen esityksen mukaan noudattaa etenkin arkaluonteisten tietojen käsittelyssä.<sup>131</sup>

Eettinen tietosuoja voi olla sisällöltään joissain tapauksissa jopa lainsäädännöllistä vahvempi. Tieteen keskustoimikunnan asettaman jaoston raportissa vuodelta 1987 todetaan, että ”[o]n selvää, ettei kaikkea, mitä laissa ei ole nimenomaan kielletty, voida pitää myöskään yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa ilman muuta hyväksyttävänä”.<sup>132</sup> Toisaalta tutkijat saattavat tuntea oman ammattietiikkansa paremmin kuin monimutkaisen lainsäädännön. Tieteellistä tutkimusta koskevien poikkeussäännösten säätäminen osoittaa myös sitä, että eettisten normien, mukaan lukien yksityisyyden suoja koskevat normit, uskotaan olevan tutkijoille tärkeitä.<sup>133</sup>

Suomessa etenkin Klaus Mäkelä on kiinnittänyt huomiota tietosuojaan tutkimuseettisenä kysymyksenä.<sup>134</sup> Yksityisyys ja tietosuoja ovat keskeisessä asemassa myös tutkimuseettisen neuvottelukunnan ihmistieteellisen tutkimuksen eettisissä periaatteissa.<sup>135</sup> Lääketieteellisessä tutkimuksessa on kansainvälisissä sopimuksissa ja julistuksissa huomioitu pitkään yksityisyyden suoja.

<sup>127</sup> Bygrave 2002, s.21–22.

<sup>128</sup> Lessig 2006, s. 123–124.

<sup>129</sup> Kuula 2011, s. 29–31.

<sup>130</sup> Ibid. s. 58, 64.

<sup>131</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>132</sup> Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja. Tieteen keskustoimikunnan asettaman jaoston raportti. Suomen akatemian julkaisuja 1/1987. Helsinki 1987, s. 4.

<sup>133</sup> Wallin & Nurmi 1991, s. 78.

<sup>134</sup> Ks. esim. Mäkelä 1987, s. 193–194. Ks. myös esimerkiksi Kuula 2006, s. 124–140.

<sup>135</sup> Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, s. 8–11.

Huomioiden tutkittavien yksityisyyden suojan kunnioittamisen tärkeys tutkijoille, ei näytä olevan syytä pitää tieteellisen tutkimusta erityisen riskialttiina henkilötietojen käsittelyn kannalta. Tietosuojavaltuutettu Aarnion mukaan tutkijat on kuitenkin jätetty osittain yksin tietosuojaa koskevien ongelmien kanssa.<sup>136</sup> Tietosuojaa koskevan lainsäädännön monimutkaisuuden vuoksi yleiset ohjeistukset eivät välttämättä riitä vastaamaan tutkijoiden yksittäisen tutkimushankkeen tiedontarvetta. Resurssien kohdistaminen tutkijoiden neuvontaan ja koulutukseen olisi hyödyllistä. Ei ole syytä epäillä, etteivät tutkijat noudattaisivat saamaan ohjeistusta – se ei ole heille ainoastaan lainsäädännöllinen vaan myös eettinen vaatimus.

## **4 TIEDOLLINEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA PÄTEVÄ SUOSTUMUS**

### **4.1 Itsemääräämisoikeus**

#### *4.1.1 Yleinen itsemääräämisoikeus*

Länsimaisten oikeusjärjestysten perusideoihin kuuluu filosofisesta käsitteestä yhteiskunnalliseksi käsitteeksi kehittynyt yksilön laaja itsemääräämisoikeus. Käytännössä koko oikeusjärjestys on olemassa sen takia, että yksilöt voisivat toteuttaa tätä itsemääräämisoikeuttaan.<sup>137</sup> Itsemääräämisoikeus on laaja, mutta ei absoluuttinen. Sitä on rajoitettu vaihtelevien intressien suojaamisen vuoksi. Käytännössä merkittäviä ovat muiden yksilöiden perus- ja ihmisoikeudet.

Itsemääräämisoikeus ilmenee Suomen oikeusjärjestelmässä useassa yhteydessä. Sillä on esimerkiksi läheinen liitântä rikos- ja lääkintäoikeuden suostumusoppiin, jonka juuret tulivat Suomeen Inkeri Anttilan välityksellä.<sup>138</sup> Tietosuojalainsäädäntö suojaa ensisijaisesti rekisteröidyn yksityisyyttä. Anttilan loukatun suostumuksen vaikutusta eri rikostyyppisiin koskevassa erittelyssä yksityisyyden suojaa lähinnä ovat sekä luottamusrikokset että kunniaan kohdistuvat rikokset. Molemmissa loukatun suostumuksen on katsottu poistavan teon oikeudenvastaisuuden. Loukatun suostumuksen on katsottu soveltuvan erityisen hyvin kunniaan loukkaaviin rikoksiin.<sup>139</sup> Nuutilan mukaan suostumus poistaa oikeudenvastaisuuden vain yksityisiin etuihin kohdistuvissa rikoksissa. Näihin etuihin hän laskee mukaan yksityisyyden.<sup>140</sup>

---

<sup>136</sup> Tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio, haastattelu, 10.2.2014.

<sup>137</sup> Saarenpää 2000, s. 22, 28.

<sup>138</sup> Pahlman 2003, s. 121–128.

<sup>139</sup> Anttila 1946, s. 162–165.

<sup>140</sup> Nuutila 1997, s. 313.

Itsemääräämisoikeus on myös henkilöoikeuden peruskäsitteitä.<sup>141</sup> Suomen lainsäädäntöön sisältyy useita itsemääräämisoikeutta koskevia säännöksiä, mutta nimenomaista säännöstä yksilön yleisestä itsemääräämisoikeudesta ei ole Suomen perustuslaissa. Itsemääräämisoikeuden katsotaan kuitenkin olevan osa perusoikeusjärjestelmää.<sup>142</sup> PL 7.1 § mukaan jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Perusoikeusuudistusta koskevan hallituksen esityksen mukaan henkilökohtainen vapaus on luonteeltaan yleisperusoikeus, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan.<sup>143</sup>

Itsemääräämisoikeutta voidaan tarkastella jakamalla se yksityiseen ja julkiseen puoleen. Tässä jaottelussa yksityinen itsemääräämisoikeus koskee horisontaalisia suhteita. Käyttäessään yksityistä itsemääräämisoikeuttaan yksilö muotoilee suhteitaan muihin yksityisiin toimijoihin omien oikeuksiensa kautta. Julkinen itsemääräämisoikeus puolestaan liittyy demokraattisen yhteiskunnan perusteisiin ja antaa yksilölle mahdollisuuden osallistua poliittiseen keskusteluun ja toimintaan yhteiskunnan jäsenenä.<sup>144</sup> Tieteelliseen tutkimukseen osallistumisessa voidaan nähdä piirteitä sekä julkisesta että yksityisestä itsemääräämisoikeudesta. Tieteelliseen tutkimukseen osallistuminen voidaan nähdä julkisena osallistumisena mielipiteenmuodostukseen jakamalla omia kokemuksiaan esimerkiksi haastattelun tai avoimen kirjoituskutsun kautta. Toisaalta osallistuminen tutkimukseen on myös yksityisen itsemääräämisoikeuden käyttämistä, jossa yksilö luopuu osittain yksityisyyden suojastaan siirtäen itseään koskevien tietojen määräämisvaltaa tutkijoille.

#### *4.1.2 Tiedollinen itsemääräämisoikeus*

Kun itsemääräämisoikeus liittyy yksilöä koskeviin tietoihin, puhutaan usein tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta. Saarenpää jakaa itsemääräämisoikeuden viiteen peruselementtiin: oikeuteen sisäiseen vapauteen, oikeuteen ulkoiseen vapauteen, oikeuteen kompetenssiin, oikeuteen valtaan ja oikeuteen tietoon. Käsiteltävän aihepiirin kannalta merkityksellinen on oikeus valtaan, jonka hän määrittelee oikeudeksi määrätä omasta ruumiistamme, terveydestämme ja meitä koskevasta informaatiosta.<sup>145</sup> Tiedollinen itsemääräämisoikeus liittyy nimenomaan oikeuteen määrätä meitä koskevasta informaatiosta ja

---

<sup>141</sup> Saarenpää 2000, s. 28.

<sup>142</sup> Viljanen 2011, s. 392.

<sup>143</sup> HE 309/1993 vp perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta, HM 6.1 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>144</sup> Pöysti 1999, s. 472.

<sup>145</sup> Saarenpää 2009, s. 277–279.

se voidaan käsittää osaksi perustuslaista johdettavissa olevaa itsemääräämisoikeutta. Yksityiselämän suojasta säädetään PL 10.1 §:ssä. Sen mukaan jokaisen yksityisyys, kunnia ja kotirauha on turvattu. PL 7.1 §:n henkilökohtainen koskemattomuus ja siihen kuuluva itsemääräämisoikeus liittyy läheisesti PL 10.1 §:n säännökseen, sillä henkilökohtaisen koskemattomuuden on katsottu sisältävän fyysisen ulottuvuuden lisäksi henkisen ulottuvuuden.<sup>146</sup>

Historiallisessa tarkastelussa merkityksellinen on oikeustapaus vuodelta 1983, jossa Saksan perustuslakituomioistuin (*Bundesverfassungsgericht*) käsiteli uudistetun väestölaskentaa koskevan lain (*Volkzählungsurteil*) perustuslainmukaisuutta. Viitaten perustuslain ihmisarvoa ja henkilökohtaista vapautta koskeviin säännöksiin tuomioistuin totesi, että säännöksissä mainitut oikeudet takaavat yksilölle oikeuden määrätä itseään koskevien tietojen luovuttamisesta ja käytöstä.<sup>147</sup> Nykyisin tiedollisen itsemääräämisoikeuden (*Informationelle Selbstbestimmung*) katsotaan kuuluvan osaksi Saksan perustuslakia.<sup>148</sup>

Tiedollisen itsemääräämisoikeuden käsite on saanut merkitystä Euroopassa alkuperäisen käyttöyhteyden ulkopuolella ja koskee nykyisin vertikaalisten suhteiden lisäksi horisontaalisia suhteita.<sup>149</sup> Informaatio-oikeuden systematiikassa Voutilainen sijoittaa tiedollisen itsemääräämisoikeuden yksilön omia tietoja koskevan metaoikeuden alaiseksi oikeusperiaatteeksi, joka lainsäädännön tasolla ilmenee tietosuojaa koskevassa lainsäädännössä.<sup>150</sup>

Tiedollinen itsemääräämisoikeus on kiinteä osa tietosuojadirektiivin muodostamaa järjestelmää.<sup>151</sup> Tiedollinen itsemääräämisoikeus ilmenee direktiivin useissa säännöksissä, mutta sen vahvin ilmentymä on vaatimus rekisteröidyn suostumuksesta henkilötietojen käsittelyyn.<sup>152</sup> Henkilötietolain esitöissä todetaan nimenomaisesti, että suostumus itsemääräämisoikeuden toteuttamista varmistavana instrumenttina on ensisijainen henkilötietojen käsittelyn oikeuttamisperuste, ja lain tarkoitus on pikemminkin osoittaa poikkeukset tästä pääsäännöstä.<sup>153</sup> Euroopan perusoikeuskirjan 8 artiklassa mainitaan suostumus nimenomaisesti yhtenä, vaikka ei tosin ainoana, henkilötietojen käsittelemisen perusteena.

Tiedollisen itsemääräämisoikeuden antamista yksilölle on kritisoitu. Yhtenä argumenttina on pidetty sitä, että suostumusta on mahdollista käyttää keinotekoisena oikeutuksena henkilötietojen käsittelylle vastoin rekiste-

---

<sup>146</sup> Ibid.

<sup>147</sup> BVerfGE 65, 1.

<sup>148</sup> Hornung & Schnabel 2009, s. 86.

<sup>149</sup> Tikk & Mikiver 2006, s. 105–106, 109–110.

<sup>150</sup> Voutilainen 2012, s. 35–37.

<sup>151</sup> Ks. esimerkiksi Tzanou 2013, s. 89–90.

<sup>152</sup> Bygrave 2002, s. 154.

<sup>153</sup> HE 96/1998 vp, 1 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

roidyn todellista tahtoa puutteellisen ymmärryksen vuoksi.<sup>154</sup> Puutteelliseen ymmärrykseen viittaa esimerkiksi OECD:n vuonna 2011 julkaisema raportti, joka tarkasteli yksityisyyden suojan nykytilaa vuonna 1980 annettujen ohjeiden valossa. Raportissa esitetään huoli siitä, että valinnanmahdollisuuksien antaminen yksilölle ei turvaa yksityisyyttä. Ongelmana pidettiin sitä, että yksilön vaikeaa ymmärtää hänelle annettua tietoa.<sup>155</sup> Tämän puutteellisen ymmärryksen vuoksi yksilö olisi siten kykenemätön punnitsemaan vaihtoehtoja ja valitsemaan niistä sitä, joka vastaa hänen todellista tahtoaan. Vaikka informaation laatu on yhteiskunnan kehityksen myötä varmasti muuttunut monimutkaisemmaksi, yksilön kuvaaminen kykenemättömäksi ymmärtämään saamaansa informaatiota on kieltämättä paternalistinen. On vaikea uskoa, että yksilön kyky ymmärtää informaatioyhteiskuntaa ei kehittyisi lähes samaa tahtia yhteiskunnan kehityksen myötä.

Eurooppalaisesta tietosuojamallista poikkeaa Yhdysvalloissa käyty keskustelu. Yhdysvalloissa on ehdotettu vaihtelevia omistusoikeudelle perustuvia malleja. Näissä malleissa painotetaan enemmänkin taloudellisia näkökohtia. Esitettyjen mallien taustalla on ajatus tiedosta omaisuutena tai hyödykkeenä, jolla on tietty taloudellinen arvo, ja josta disponoiminen on mahdollista.<sup>156</sup> Vastaavien mallien omaksuminen Euroopassa vaikuttaa epätodennäköiseltä tietosuojakulttuurien erojen vuoksi.

Henkilötiedoilla on silti kieltämättä usein taloudellista arvoa.<sup>157</sup> Pöysti puhuu tässä yhteydessä markkinaistumisesta.<sup>158</sup> Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä on havaittu, että rahallisella korvauksella voidaan kompensoida tutkittavien yksityisyyden suojaa koskevia epäilyksiä. Rahallinen korvaus voi kuitenkin joissain tapauksissa aiheuttaa eettisiä ongelmia.<sup>159</sup> Käytännössä on kuitenkin selvää, että yksityisyys ja henkilötiedot ovat monelle rahanarvoisia hyödykkeitä, joista he disponoivat vaihtelevilla tavoilla. Mielenkiintoinen on kysymys siitä, tarjoaisiko omistusoikeudelle perustuva malli eurooppalais-ta tiedollista itsemääräämisoikeutta laajemmat oikeudet yksilölle määrätä itseään koskevista tiedoista ilman paternalismin ongelmaa. Mallien eroja ei ole mahdollista käsitellä tässä kuitenkaan tarkemmin.

---

<sup>154</sup> Ks. esimerkiksi Miller R. 1971: "in too many instances 'consent' is used as a convenient conclusory epithet that places responsibility for a loss privacy on the victim and absolves the intruder", s. 186.

<sup>155</sup> OECD: Thirty years after. The OECD Privacy Guidelines, 2011, s. 28–29.

<sup>156</sup> Käydystä keskustelusta ks. Korhonen 2003, s. 228–231.

<sup>157</sup> Päivittäinen esimerkki tästä on kauppojen bonusjärjestelmä. Ks. tästä Järvinen, Petteri: Isoveljen bonus. Tietosuoja 4/2013, s. 29. Myös monet verkkoympäristössä toimivat "ilmaiset" palvelut perustuvat siihen, että yksilö luovuttaa palveluntarjoajalle tietoa itsestään.

<sup>158</sup> Pöysti 2002, s. 35.

<sup>159</sup> Kaufman & Murphy-Bollinger & Scott & Hudson 2009, s. 649–650.

Erityiseurobarometrissä 359 tutkittiin Euroopan Unionin asukkaiden asenteita tietosuojaan kohtaan. Yhdessä kysymyksessä selvitettiin mielipiteitä siitä, tulisiko ennen henkilötietojen keräämistä ja käsittelemistä edellyttää yksilöltä nimenomainen hyväksyntä. Vastanneista 74 % edellytti suostumuksen hankkimista kaikissa tilanteissa. Suomessa suostumusta edellytti 66 % ja Ruotsissa 60 % vastanneista. Näitä tuloksia on tarkasteltava yhdessä vastanneiden suhtautumiseen henkilötietojen käsittelyn turvallisuuteen yleisesti. Niiden maiden asukkaat, jotka suhtautuivat muutenkin epäilevästi tietojenkäsittelyn turvallisuuteen, edellyttivät useimmiten suostumusta kaikenlaiseen tietojen käsittelyyn. Kyproksella kaikkien henkilötietojen käsittelyyn suostumusta edellytti 88 %, Belgiassa 87 % ja Kreikassa 86 %. Suomessa luottamus henkilötietojen käsittelyn turvallisuuteen oli EU:n korkein, joka selittää osaksi lievää suhtautumista suostumuksen tarpeellisuuteen.<sup>160</sup> Kyselyn tuloksista on ilmeistä, että yksilöt pitävät suostumusta tärkeänä instrumenttina omien henkilötietojensa turvallisen käsittelyn varmistamiseksi.

Rekisteröidyn tiedollinen itsemääräämisoikeus ilmenee etenkin rekisteröidyn mahdollisuutena päättää siitä, antaako hän suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn, ja missä laajuudessa. Suostumuksen lisäksi tietosuojalainsäädännössä on eräitä muitakin tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen liittyviä oikeuksia. Suostumuksen lisäksi tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen liittyvät esimerkiksi HetiL 30 §:n mukainen kieltäminen ja HetiL 26–28 §:ssä säädelty tarkastusoikeus.

Tiedollinen itsemääräämisoikeus on Euroopan perusoikeuskirjan myötä yhä keskeisemmässä asemassa. Perusoikeuskirjan 8 artiklan 2 kohdassa suostumus on nimenomaisesti mainittu henkilötietojen käsittelyyn oikeutavana perusteena. Samassa kohdassa mainitut oikeus tutustua itseään koskeviin tietoihin ja oikeus saada tiedot oikaistuiksi liittyvät läheisesti tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen. Tietosuojavaltuutettu on lausunnossa TSV 2881/49/2013 todennut myös, että tiedollinen itsemääräämisoikeus on perusoikeus.

#### *4.1.3 Tiedollisen itsemääräämisoikeuden rajoittaminen*

Itsemääräämisoikeutta vastaavalla tavalla tiedollinen itsemääräämisoikeus ei ole rajoittamaton.<sup>161</sup> Vaikka rekisteröity antaa suostumuksen henkilötietojen käsittelylle, tämä ei tarkoita sitä, että rekisterinpitäjä vapautuisi muista velvollisuuksistaan. Kyse on siitä, että suostumus ylipäätään mahdollistaa henkilötietojen käsittelyn, mikäli laissa säädettyt muut käsittelyperusteet eivät sovellu

<sup>160</sup> Special Eurobarometer 359, tables, s. 64. Ks. myös raportin teksti s. 141–142, 148–149.

<sup>161</sup> ”Attitudes on Data Protection and Electronic Identity in European Union” (2011).

<sup>161</sup> WP 187, s. 8–9.

tapaukseen.<sup>162</sup> Pöysti tulkitsee tietosuojadirektiivin pätevälle suostumukselle asetettujen kriteerien merkitystä siten, että yksilö ei voi kokonaan luopua tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta.<sup>163</sup> Käytännössä tämä tarkoittaisi sitä, että laajuudeltaan täysin rajoittamaton suostumus kaikenlaisen henkilötietojen käsittelyyn ei olisi mahdollinen.

Jos tietosuojalainsäädännön suostumusta koskevilla säännöksillä turvataan yksilön tiedollista itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä, on mahdollista arvioida yksilön luopumista täydestä tietoisuudesta tarkastelemalla loukatun antaman suostumuksen rajoja. Lähtökohtana tarkastelulle voidaan pitää sitä, että huomiota täytyy kiinnittää siihen, kuinka vakavia seurauksia suostumuksesta oikeuksien loukkaamiseen seuraisi yksilön suojuille oikeuksille.<sup>164</sup> Kun rekisteröidyn luopuu osittain tiedollisuudesta, ei tästä seuraa tiedollisen itsemääräämisoikeuden absoluuttista loukkaamista. Tilanne olisi tämä ainoastaan silloin, kun rekisteröity luovuttaa kaiken määräämisvallan täysin avoimella suostumuksella rekisterinpitäjälle. Mikäli rekisteröidyn tahdonilmaisua on huomattavassa määrin rajoitettu, tulisi tilannetta arvioida yksityisyyden ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden lievänä loukkauksena. Käytännössä rekisteröidyn rajatessa suostumuksensa alan tieteelliseen tutkimukseen on tahdonilmaisua selkeästi rajoitettu.

Suostumuksella perusoikeussuojaa puuttuvalta lailta on edellytetty tarkkuutta ja täsmällisyydestä. Lisäksi on annettava säännöksiä suostumuksen antamisen ja peruuttamisen tavasta. Myös suostumuksen aitous ja vapaaehtoisuus on varmistettava.<sup>165</sup> Perustuslakivaliokunta totesi biopankkilainsäädännön valmistelemisen yhteydessä, että pelkkä suostumusvaatimus itsessään ei ole riittävä itsemääräämisoikeuden kannalta. Lisäksi edellytettiin, että suostumuksen on perustuttava riittävään tietoon näytteiden käyttötarkoituksesta ja muista näytteiden antajan kannalta merkityksellisistä yksityisyyden suojaan liittyvistä seikoista. Perustuslakivaliokunta ei kuitenkaan pitänyt biopankkilainsäädäntöön otettavaa laajaa suostumusta ongelmallisena.<sup>166</sup>

On selvää, että yksilöllä on usein oikeus luopua täydestä tietoisuudesta. Yleissopimuksessa ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (SopS 24/2010, jäljempänä biolääketiedesopimus) on säännös yksilön oikeudesta terveydentilaansa koskeviin tietoihin. Biolääketiedesopimuksen 10 artiklan 2 ja 3 kohtien mukaan:

---

<sup>162</sup> Voutilainen 2012, s. 245.

<sup>163</sup> Pöysti 1999, s. 432.

<sup>164</sup> Lötjönen 2004, s. 100–105.

<sup>165</sup> Ks. esim. PeVL 30/2010 vp, PeVL 16/2010 vp.

<sup>166</sup> PeVL 10/2012 vp.

”2. Jokaisella on oikeus saada tietoonsa terveydentilastaan kerätyt tiedot. Jos henkilö ei kuitenkaan halua näitä tietoja, hänen toivomuksensa tulee ottaa huomioon.

3. Tämän artiklan 2 kappaleessa tarkoitettujen oikeuksien käyttöä voidaan poikkeustapauksessa rajoittaa lailla, jos se on potilaan edun mukaista.”

Yksilöllä on näin ollen näissä tilanteissa jossain määrin oikeus luopua tiedonsaantioikeudestaan. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) on säännös potilaan tiedonsaantioikeudesta. Lain 5 §:n mukaan potilaalle annettavaa selvitystä voidaan rajoittaa, jos potilas ei sitä halua. Eräällä tapaa tämä on yleinen periaate yksilön tahdonmuodostuksessa, ellei sille ole erityistä vastasyytä. Yksilöllä ei ole esimerkiksi yleistä velvollisuutta hankkia ennen sopimuksen tekemistä kaikkea asiaan vaikuttavia tietoja. Näin ollen yksilö voi monesti vapaasti säännöstellä sitä tiedon määrää, minkä hän haluaa päätöksensä tueksi.

Oikeus luopua tietoisesta suostumuksesta on ongelmallinen. Se edellyttäisi ainakin tietoa siitä, mitä oikeuksia tietoon perustuvaan suostumukseen sisältyy.<sup>167</sup> Keskeistä on myös, että luopuminen on aidosti vapaaehtoista.<sup>168</sup>

Toiselta kannalta voidaan arvioida sitä, mikä on tiedollisen itsemääräämisoikeuden ydin, josta ei voi luopua. Käytännössä tilanne, jossa yksilölle jää vielä mahdollisuus peruttaa suostumuksensa, ei ole tiedollisen itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden suojan absoluuttinen loukkaus. Rekisteröidyllä on tässä tilanteessa vielä huomattava itsemääräämisoikeus omiin tietoihinsa. Tilanne on ongelmallinen lähinnä silloin, kun henkilötietoja on ehditty jo luovuttaa tavalla, jossa niitä ei voida saada enää rekisteröidyn itsemääräämisoikeuden piiriin. Käytettäessä suostumusta perusteena henkilötietojen käsittelylle tieteellisessä jatkokäytössä tämä edellyttäisi jatkokäyttäjien jonkinasteista hallinnointia. Vaikka yksilö voi jossain määrin itse päättää tietoisuutensa tasosta, oikeudesta peruuttaa suostumus voidaan tuskin luopua.

---

<sup>167</sup> Applebaum & Lidz & Meisel 1987, s. 70–71.

<sup>168</sup> PeVL 16/2010 vp.

## 4.2 Tietosuojadirektiivin ja henkilötietolain mukainen suostumus

### 4.2.1 Yleistä

Pätevän suostumuksen kriteerien tulkinta on jaettu tässä kolmeen kokonaisuuteen. Ensimmäiseksi tarkastellaan henkilötietojen käsittelyyn annettavan suostumuksen yleistä luonnetta. Tähän liittyvät kysymykset esimerkiksi suostumuksen ajallisesta ulottuvuudesta ja todistustaakasta. Toiseksi tarkastellaan kaikille suostumuksille asetettuja vaatimuksia siitä, että suostumuksen tulee olla vapaaehtoinen, yksilöity ja tiedollinen. Kolmantena kokonaisuutena tarkastellaan sitä, mitä lisämerkitystä vaatimukset suostumuksen yksiselitteisyydestä tai nimenomaisuudesta tuovat suostumuksen pätevyuden arvioinnille. Tämän jälkeen tarkastelua täydennetään yleiskatsauksella uuden tietosuojaasetuksen tuomista muutoksista suostumuksen käsitteelle.

Suostumuksen määritelmää tietosuojadirektiivissä on luonnehdittu ”kryptiseksi”<sup>169</sup>. Tulkinvaraisuuden seurauksena edellytykset päteville suostumukselle on implementoitu vaihtelevilla tavoilla ympäri Eurooppaa.<sup>170</sup> Suomessa tietosuojadirektiivi on implementoitu henkilötietolailla, johon tietosuojadirektiivin edellytykset päteville suostumukselle siirrettiin sellaisenaan. Henkilötietolakia edeltänyt henkilörekisterilaki ei sisältänyt erillistä määritelmää suostumukselle.

Pätevän suostumuksen edellytykset on määritelty kaksitasoisesti. Henkilötietolain mukaan pätevän suostumuksen edellytetään olevan tietosuojadirektiiviä vastaavalla tavalla aina vapaaehtoinen, yksilöity ja tiedollinen (HetiL 3 §:n 7 kohta). Näiden lisäksi suostumuksen tulee olla joko yksiselitteinen, kun kyse on muista kuin arkaluonteisista tiedoista (HetiL 8.1 §:n 1 kohta) tai, arkaluonteisten tietojen osalta, nimenomainen (HetiL 12.1 §:n 1 kohta). Tietosuojatyöryhmä otti kantaa tietosuojadirektiivin mukaiseen suostumuksen käsitteeseen vuonna 2011.<sup>171</sup> Vaikka lausunto selvensi suostumuksen määritelmää monessa suhteessa, se ei antanut selvää vastausta siihen, millaisissa tilanteissa suostumus jatkokäyttöön voidaan antaa.

Tutkittavat ovat joissain tapauksissa pitäneet suostumusta tutkimukseen osallistumisena sopimuksena tutkimuksen tekijöiden ja tutkittavien välillä.<sup>172</sup> Vastaavanlaisia näkökulmia on esitetty Suomessa tutkimuseettisissä toimikunnissa.<sup>173</sup> Tietosuojadirektiivin järjestelmässä pelkästään suostumus henkilötietojen käsittelyyn ei ole kaksipuolinen sopimus, vaan rekisteröidyn yksipuoleinen tahdonilmaisu. Käsitys suostumuksen ja sopimuksen erillisyydestä

---

<sup>169</sup> Kosta 2013, s. 110.

<sup>170</sup> Rouillé-Mirza & Wright 2004, s. 150–156.

<sup>171</sup> Article 29 Working Party: WP 187, Opinion 15/2011 on Consent, 13.7.2011.

<sup>172</sup> Murphy et al. 2009, s. 2133.

<sup>173</sup> Klaus Mäkelän muistio ”Suostumus ei ole sopimus/KM 5.6.12”.

näky selkeästi myös parlamentin hyväksymässä luonnoksessa tietosuojalainsäädännön osittain omaksi, normaaleista suostumusopeista poikkeavaksi kokonaisuudekseen. Tämän taustalla on lopulta tiedollinen itsemääräämisoikeus: rekisteröidyn antaman suostumuksen tulee kattaa riittävässä määrin lainsäädännöllisesti rakennetun tietosuojajärjestelmän yksityiskohdat. Tähän kuuluu esimerkiksi käsittelytarkoitus ja tiedot henkilötietojen luovutuksista. Muutoin vaarana on, että rekisteröidyn tahdonilmaisujen puuttuessa henkilötietoja koskevaa määräämisvaltaa siirtyy liikaa rekisterinpitäjälle.

Kun tutkittava antaa suostumuksen henkilötietojen käsittelyyn, tutkijoille syntyy silti useita lakisääteisiä velvollisuuksia. Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä rekisterinpitäjää velvoittavat myös tutkimuseettiset näkökohdat. Toinen asia on, että henkilötietolain henkilötietojen käsittelyyn oikeuttavasta suostumuksesta voidaan erottaa suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tässä puolestaan voi olla huomattavasti sopimusoikeudellisia piirteitä. Nämä voivat liittyä esimerkiksi immateriaalioikeuksista sopimiseen, tutkimustuloksista tiedottamiseen tai rahalliseen korvaukseen.

Sorvari on pohtinut potilaan terveydenhuoltoon antaman suostumuksen oikeudellista luonnetta. Hänen mukaansa potilaan antamaa suostumusta ei voida selvästi asettaa yksinään sopimusoikeuden, rikosoikeuden tai hallinto-oikeuden alaisuuteen. Hänen mukaansa vastaus ei ole yksiselitteinen vaan useiden lähestymistapojen synteesi.<sup>174</sup> Vaikka potilaan antama suostumus ei välttämättä ole verrannollinen rekisteröidyn antamaan, henkilötietojen käsittelyyn annettavasta suostumuksesta on vastaavanlaisen pohdinnan kautta mahdollista asettaa kysymys: mikä on tietosuojalainsäädännön suostumuksen oikeudellinen luonne ja minkä oikeudenalan käsitteistön avulla sitä tulisi arvioida? Bräutigamin mukaan tietosuojaoikeus yhdistää hallinto-oikeutta, informaatioteknologiaa ja omaperäistä käsitteistöä.<sup>175</sup> Kun tarkastellaan tietosuojatyöryhmän pitkiä lausuntoja, tietosuojalainsäädäntö vaikuttaa pitkälle eriytyneeltä oikeudenalalta, jolla on oma ja itsenäinen käsitteistönsä.

Oikeudellistumisella viitataan ilmiöön, jossa yhteiskunnallista toimintaa eivät sääntele enää epäviralliset normistot, vaan sääntely tapahtuu virallisenormistoin samalla, kun normien määrä kasvaa. Virallisenormistoina toimivan lainsäädännön osalta tapahtuu samalla sääntelyn yksityiskohtaistumista ja eriytyneisyyttä. Kehityksen taustalla on ollut muun muassa teknologinen kehitys.<sup>176</sup> Tietosuojan osalta tämä on merkinnyt sitä, että tietosuojaoikeudellinen suostumuksen käsite näyttää eriytyneen osittain omaksi, normaaleista suostumusopeista poikkeavaksi kokonaisuudekseen. Tämän taustalla on lopulta tiedollinen itsemääräämisoikeus: rekisteröidyn antaman suostumuksen tulee kattaa riittävässä määrin lainsäädännöllisesti rakennetun tietosuojajärjestelmän yksityiskohdat. Tähän kuuluu esimerkiksi käsittelytarkoitus ja tiedot henkilötietojen luovutuksista. Muutoin vaarana on, että rekisteröidyn tahdonilmaisujen puuttuessa henkilötietoja koskevaa määräämisvaltaa siirtyy liikaa rekisterinpitäjälle.

---

<sup>174</sup> Sorvari 2004, s. 18–19.

<sup>175</sup> Bräutigam 2012, s. 415.

<sup>176</sup> Ervasti 2012, s. 47–48.

#### 4.2.2 Bioetiikka tietosuojalainsäädännön mallina

Ensinäkemältä tietosuojalainsäädännön suostumuksen ja tietoon perustuvan suostumuksen (ns. informed consent) käsitteen väliltä on helppo löytää yhtäläisyyksiä. Biolääketiedesopimuksen 5 artiklassa on suostumusta koskeva yleissääntö. Artiklan 5 mukaan:

”Terveysteen kohdistuva toimenpide voidaan suorittaa vain, jos kyseinen henkilö on antanut suostumuksensa vapaasta tahdostaan ja tietoisena kaikista asiaan vaikuttavista seikoista.

Kyseiselle henkilölle on annettava etukäteen asianmukainen selvitys toimenpiteen tarkoituksesta ja luonteesta sekä sen seurauksista ja riskeistä.

Kyseinen henkilö voi vapaasti peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa.”

Vaikka tietosuojalainsäädäntö ei edellytä suoraan seurauksista ja riskeistä kertomista, voidaan tämän katsoa olevan osa ainakin hyvää tietojenkäsittelytapaa etenkin, jos rekisterinpitäjä on tietoinen erityisistä riskeistä. Henkilötietojen käsittely on näin myös läpinäkyvämpää ja rekisteröidyn tiedollisuuden vaatimus täyttyy paremmin. Riskiarvioinnin edellyttäminen lainsäädännöllisesti on kuitenkin ominaisempaa ruumiilliseen koskemattomuuteen kajoavassa toiminnassa. Esimerkiksi tutkimuslain 4 § edellyttää lääketieteellisessä tutkimuksessa hyötyjen ja haittojen arviointia sekä yksilön edun laittamista tieteen ja yhteiskunnan etujen edelle.

Toisena esimerkkinä voidaan antaa Maailman Lääkäriliiton vuonna 2008 päivitetyn Helsingin julistuksen 23 kohta, jossa määritellään tietoon perustuvan suostumuksen sisältö seuraavasti:

”Varmistettuaan, että mahdollinen tutkittava on ymmärtänyt tiedot, lääkärin tai muun asianmukaisen pätevyyden omaavan henkilön tulee saada mahdollisen tutkittavan vapaasta tahdostaan antama, tietoon perustuva suostumus, mieluiten kirjallisena.”<sup>177</sup>

Vaikka tietosuojadirektiivi ei nimenomaisesti edellytä kirjallista suostumusta, nimenomainen kirjallisen muodon vaatimus on implementoitu eräissä mais-

---

<sup>177</sup> Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus: Ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimustyön eettiset periaatteet, lokakuu 2008, suomennos 16.4.2009.

sa.<sup>178</sup> Esimerkiksi Saksassa BDSG § 4a edellyttää, että suostumus annetaan pääsääntöisesti kirjallisena. Vastaavalla tavalla kudoslain 3.1 § edellyttää elimen, kudoksen tai solujen irrottamisessa luovutuksenantajan kirjallista suostumusta.

Yksinkertaistettuna sekä informed consent -mallissa että tietosuojalainsäädännön mukaisessa suostumuksessa perusajatuksena on vapaaehtoisesti toimiva yksilö, joka riittävän kattavan informaation saatuaan tekee valistuneen päätöksen suostumuksen antamisesta. Sektorikohtaisista lainsäädännöistä johtuen suostumukselle asetetut yksityiskohtaiset vaatimukset voivat vaihdella.

Tietosuojalainsäädännön suostumuksen käsite on yhdistetty biolääketieteessä käytettyyn tietoon perustuvan suostumuksen käsitteeseen etenkin Mansonin ja O'Neillin kirjoituksissa.<sup>179</sup> Tietosuojalainsäädännön suostumuksen käsitettä koskevassa analyysissään myös Kosta pitää bioeettistä tarkastelua tärkeänä virikkeenä.<sup>180</sup> Bioeettisen informed consent -doktriinin tarkastelu tietosuojalainsäädännön yhteydessä on perusteltua, sillä vaikka tietosuojadirektiivistä on huomattava määrä kirjallisuutta, muiden kuin lääketieteellisten aineistojen jatkokäytölle merkityksellisistä näkökohdista ei ole lähes lainkaan kannanottoja. Monet esitetyistä näkökohdista ovat puolestaan sovellettavissa myös muuhun kuin lääketieteelliseen jatkokäyttöön. Informed consent -doktriiniin kohdistettua kritiikkiä tarkastellaan etenkin suostumuksen yksilöinnin ja tiedollisuuden vaatimusten yhteydessä.

#### *4.2.3 Suostumuksen ensisijaisuus käsittelyperusteena*

Henkilötietolain esitöissä on todettu suostumuksen ensisijainen asema sekä yleisenä henkilötietojen käsittelyperusteena<sup>181</sup> että myös tieteellisen tutkimuksen yhteydessä<sup>182</sup>. Ajallisesti suostumus henkilötietojen käsittelyyn on hankittava ennen henkilötietojen keräämisen aloittamista. Vaikka rekisterinpitäjällä on suostumus henkilötietojen käsittelyyn, ei se vapautta rekisterinpitäjää muista henkilötietolain mukaisista velvoitteista.<sup>183</sup> Näin ollen rekisterinpitäjän tulee yhä esimerkiksi laatia HetiL 10 §:n mukainen rekisteriseloste ja noudattaa HetiL 9.1 §:n tarpeellisuusvaatimusta<sup>184</sup>, jonka mukaan vain käsittelyn kannalta tarpeellisia tietoja voi kerätä. Suostumuksen ensisijaisuudesta

---

<sup>178</sup> Korff 2002, s. 32–33.

<sup>179</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 10.

<sup>180</sup> Kosta 2013, s. 111.

<sup>181</sup> HE 96/1998 vp, 8 §:n 1 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>182</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>183</sup> WP 187, s. 9.

<sup>184</sup> HenkRekL voimassaoloaikana tietosuojalautakunta tulkitsi vastaavalla tavalla suostumuksen ja tarpeellisuusvaatimuksen suhdetta, ks. esim. TSL 8/26.3.1990.

huolimatta on tärkeä huomata, että se vain yksi lain mukaisista käsittelyperusteista. Käytännössä muut henkilötietolain oikeuttamisperusteet soveltuvat kuitenkin vain poikkeuksellisesti humanististen ja yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisten tutkimusaineistojen käsittelyyn. Suostumuksen käyttämisestä käsittelyperusteena tulisi päättää jo HetiL 6 §:n mukaisesti henkilötietojen käsittelyä suunniteltaessa.

Tietosuojadirektiivi ei lähtökohtaisesti sääntele suostumuksen antajan yleistä oikeustoimikelpoisuutta. Esimerkiksi alaikäisen antamaan suostumukseen liittyy erityispiirteitä, joita tässä ei voida tarkemmin käsitellä.<sup>185</sup> Alaikäisen antamaa suostumusta arvioidaan jäsenvaltion oman lainsäädännön ja sitä sitovien kansainvälisten normistojen valossa huomioiden lisäksi tietosuojadirektiivin vaatimukset pätevälle suostumukselle. Tietosuoja-asetus sisältää lapsen antamaa suostumusta koskevia erityissäännöksiä. Tämänhetkisessä muodossaan ne eivät kuitenkaan vaikuta ihmistieteelliseen tutkimukseen sillä 8 artiklan mukaisten rajoitusten soveltaminen on rajattu tavaroiden ja palveluiden tarjoamiseen suoraan lapselle. Alkuperäiseen komission ehdotukseen sisällytynyt muotoilu säännöksen soveltumisesta informaatioyhteiskunnan palveluihin olisi voinut olla tulkinnanvaraisempi.

#### *4.2.4 Ajallinen ulottuvuus*

Suostumus on lähtökohtaisesti voimassa toistaiseksi, ellei sen kesto ole erikseen rajattu.<sup>186</sup> Tietosuojavaltuutettu on lausunnossaan TSV 131/41/2011 katsonut, että tutkimuksen kesto olisi suunnitteluvaiheessa määriteltävä joko nimenomaisesti tai myöhemmin todennettavissa olevalla tavalla.<sup>187</sup> Mikäli suostumus on sidottu vain yhteen tutkimukseen, päättyy myös suostumuksen voimassaolo ilmoitetun mukaisesti. Hallituksen esitystä voidaan tulkita kuitenkin niin, että suostumus voi olla voimassa myös toistaiseksi. Lisäksi lausunnosta TSV 518/402/2009 on pääteltävissä, että tutkittavien suostumuksella on mahdollista perustaa pysyvä tieteellisen tutkimuksen rekisteri. Tämän valossa pitäisi olla mahdollista antaa suostumus tieteelliseen tutkimukseen ilman ajallista rajoitusta.

Suostumuksen ajalliseen keston liittyy myös mahdollisuus suostumuksen peruuttamiseen. Vaikka tietosuojadirektiivissä ja henkilötietolaissa, toisin kuin sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivissä (2002/58/EY) sekä sähköi-

---

<sup>185</sup> Lasten osallistumisesta tutkimukseen ks. Liisa Nieminen: Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies* 02/2009, s. 226–253.

<sup>186</sup> HE 96/1998 vp, 3 §:n 7 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>187</sup> Toisaalta henkilörekisterin säilytysaikaa on pidetty erityisen tärkeänä säädellä lain tasolla. Ks. esim. PeVL 14/1998 vp, PeVL 7/1997 vp. Tämän ei kuitenkaan pitäisi estää antamasta toistaiseksi voimassa olevaa suostumusta.

sen viestinnän tietosuojalaissa (516/2004), ei ole nimenomaisia säännöksiä suostumuksen peruuttamisesta, henkilötietolain mukaiseen suostumuksen käsitteeseen on katsottu kuitenkin kuuluvan, että rekisteröidyllä on mahdollisuus milloin tahansa peruuttaa antamansa suostumus.<sup>188</sup> Suostumuksen peruuttamisella ei ole taannehtivaa vaikutusta. Mikäli henkilötietojen käsittelylle ei ole muuta oikeutusperustetta, henkilötietojen käsittely tulee lähtökohtaisesti keskeyttää.<sup>189</sup> Kuten suostumuksen antamisessa, myös sen peruuttamisessa on kyse tutkittavan tiedollisen itsemääräämisoikeuden käyttämisestä. Antaessaan suostumuksen tutkittava luopuu yksityisyyden suojaan osittain itsemääräämisoikeuden avulla. Suostumuksen peruuttamisessa tutkittava käyttää tiedollista itsemääräämisoikeuttaan negatiivisesti poistamalla antamansa käsittelyperusteen.

Yksinomaan suostumukseen perustuva toiminta sisältää riskejä, mikäli rekisteröidyt laajamittaisesti peruuttavat suostumuksensa.<sup>190</sup> Vastaavasti yksinomaan suostumukseen perustuva tieteellinen tutkimus sisältää samanlaisen riskin. Suostumuksen peruuttamiselle ei ole asetettu erityistä määrämutoa ja se voidaan ilmeisesti peruuttaa vapaamuotoisesti. Tulkintaongelmia on aiheutunut siitä, seuraako tutkimuksen keskeyttämisestä henkilötietojen käsittelyä koskevan suostumuksen peruuntuminen.

Eduskunnan oikeusasiamies otti päätöksessään EOA 3107/4/12 kantaa suostumuksen peruuttamiseen oikeusvaikutuksiin.<sup>191</sup> Henkilötietolain tulkin kannalta tapauksen käsittelyn keskeisin anti oli tutkimukseen osallistumisen keskeyttämisen ja henkilötietojen käsittelyyn annetun suostumuksen peruuttamisen käsitteellisen eron selkeyttäminen. Tietosuojavaltuutettu painotti lausunnossaan TSV 2881/49/2013 näiden kahden käsitteellistä eroa. Lausunnossa todetaan, että tutkimukseen osallistumisen keskeyttäminen ei välttämättä tarkoita henkilötietojen käsittelyyn annetun suostumuksen peruuntumista. Henkilötietolain valossa ei näyttäisi olevan estettä sille, että tutkittava keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen, mutta ei peruuta henkilötietolain mukaista oikeuttamisperustetta henkilötietojen käsittelylle. Tällöin kerättyjen henkilötietojen käsittelemistä voidaan jatkaa.

Tulkintaongelmaksi voi muodostua kysymys siitä, edellyttikö tutkittava tutkimuksen keskeyttämisen yhteydessä myös itseään koskevien henkilötietojen käsittelyn keskeyttämistä. Koska rekisterinpitäjällä on todistustaakka suostumuksen olemassaolosta, rekisterinpitäjän intressissä olisi varmistaa eksplisiittisesti tutkimuksen keskeyttäneiltä heidän tahtonsa henkilötietojen käsittelyn jatkamiseen.

<sup>188</sup> HE 96/1998 vp, 3 §:n 7 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>189</sup> WP 187, s. 9, 33.

<sup>190</sup> Pitkänen & Tiilikka & Warma 2013, s. 64.

<sup>191</sup> EOA 3107/4/12, 19.12.2013.

#### 4.2.5 Arvion tapauskohtaisuus ja todistustaakka

Henkilötietolain esitöiden mukaan pätevän suostumuksen edellytyksiä arvioidaan tapauskohtaisesti. Esitöiden mukaan arviossa merkitystä on annettava tietojen laadulle.<sup>192</sup> Tietojen laatua koskeva arviointi tarkoittaa ainakin sitä, että HetiL 11 §:ssä määriteltyjen arkaluonteisten tietojen käsittelyä tulee lähtökohtaisesti arvioida tiukemmin kuin muita tietoja. Tämän lisäksi olisi arvioitava sitä, mitä käytännön merkityksiä tarkasteltavana olevalla henkilötietojen käsittelyllä on rekisteröidyn yksityisyyden suojalle. Koska suostumuksen pätevyyttä on tulkittava tapauskohtaisesti, muodostuvat ongelmallisiksi kannanotot, joissa tietyt järjestelyt katsotaan kategorisesti kielletyiksi.

Mikäli syntyy kiistaa suostumuksen olemassaolosta, lähtökohtana on, että rekisterinpitäjällä on todistustaakka siitä, että rekisteröity on antanut suostumuksen henkilötietojen käsittelyyn.<sup>193</sup> Käytännössä ongelmana voi kuitenkin olla se, mikä on riittävä näyttökynnys suostumuksen olemassaolosta tietyn sisältöisenä. Lisäksi käytännön arvioinnissa todistustaakka voi olla jossain määrin jakautunut, koska rekisterinpitäjän voi olla mahdotonta esittää näyttöä esimerkiksi suostumuksen vapaaehtoisuudesta, mikäli se perustuu yksinomaan rekisteröidyn väitteeseen.

Eduskunnan apulaisoikeusasiamies käsitteli tapausta, joka koski suostumuksen pätevyyden arviointia Järvenpään seurakunnan ruoka-avun saamisen yhteydessä. Kantelijan mukaan hänet pakotettiin antamaan suostumus arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyyn sen edellytyksenä, että hän saisi ruoka-apua. Eduskunnan apulaisoikeusasiamies ei asiaa käsitellessään näyttänyt asettavan todistustaakkaa täysin rekisterinpitäjälle vaan näytti asettavan huomattavasti painoa sille, oliko kantelijan väite suostumuksen pakollisuudesta todennäköinen.<sup>194</sup>

Henkilötietolain lähtökohtana on kuitenkin, että rekisterinpitäjällä on näyttövelvollisuus suostumuksen olemassaolosta. Tästä syystä kirjallinen suostumus on käytännön syistä usein suositeltavissa. Toisaalta kirjallinen suostumuslomake ei itsessään ole täysin selvä osoitus suostumuksen olemassaolosta. Pyydettyessä suostumusta tutkimukseen suostumuslomakkeessa tulisi olla riittävällä tavalla yksilöitynä henkilötietojen käsittelyn yksityiskohdat ja varmistuttava siitä, että tutkittava ymmärtää riittävästi näiden merkityksen. Kohta nähtävällä tavalla yksilöinnin riittävän tason löytäminen on erittäin ongelmallista etenkin jatkokäytön yhteydessä.

---

<sup>192</sup> HE 96/1998, 8.1 § 1 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>193</sup> Ibid.

<sup>194</sup> AOA 2078/4/99, 25.5.2001.

## 4.3 Vapaaehtoinen, yksilöity ja tiedollinen suostumus

### 4.3.1 Vapaaehtoisuus

Henkilötietojen käsittelyyn annettavan suostumuksen tulee olla HetiL 3 §:n 7 kohdan ja tietosuojadirektiivin 2 artiklan h kohdan mukaan vapaaehtoinen. Vapaaehtoisuuden vaatimus ei ole erityisen ongelmallinen kysymys tiedollisen jatkokäytön infrastruktuurin kokonaisuuden kannalta. Tutkittavan suostumuksen tulee olla silti vapaaehtoinen myös jatkokäyttöön jokaisessa yksittäistapauksessa. Kysymys vapaaehtoisuudesta voi tulla tarkemmin arvioitavaksi esimerkiksi tilanteissa, joissa tutkimuksen kohderyhmänä on riippuvuussuhteessa joko tutkimusta tekevään tahoon tai tutkijoiden kanssa yhteistyössä olevaan tahoon. Vapaaehtoisuudesta tulisi siten varmistua selkeästi, kun tutkimusta suoritetaan esimerkiksi vangeilla tai työntekijöillä yrityksen sisällä tavalla, jossa työnantaja on kehottanut työntekijöitä osallistumaan tutkimukseen.

Tiivistettynä suostumuksen vapaaehtoisuudessa on kyse siitä, että tutkittavalla tulee olla aito vapaus valita, haluaako hän osallistua tutkimukseen. Hänen tulee voida tehdä päätöksensä ilman negatiivisia seuraamuksia sekä ilman harhaanjohtamista ja pakottamista.<sup>195</sup> Varsin usein arvioitu konteksti on työnantajan ja työntekijän suhde.<sup>196</sup> Alkuperäiseen komission ehdotukseen tietosuoja-asetukseksi sisältyi 7 artiklaan muotoilu, jonka mukaan suostumus ei ole pätevä, mikäli rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn asemoiden välillä on ”significant imbalance”. Parlamentin hyväksymässä tekstissä tämä kohta on poistettu ja 82 artiklan 1b kohtaan on otettu erillinen maininta siitä, että työntekijän antaman suostumuksen tulee olla vapaaehtoinen.

### 4.3.2 Yksilöity ja tiedollinen suostumus

#### 4.3.2.1 Yksilöinti informoinnin kautta

##### 4.3.2.1.1 Yleistä

Etukäteen voi olla vaikea sanoa, minkälaisissa jatkotutkimuksissa henkilötietoja voidaan myöhemmin käyttää. Kerätyllä tutkimusaineistolla voi olla huomattavaa jatkokäyttöarvoa myöhemmässä tutkimushankkeessa, josta ei vielä primääritutkimuksen suunnitteluvaiheessa pystytä nimeämään. Tämä ongelma liittyy vaatimukseen siitä, että rekisteröidyn tulee olla suostumusta antaessaan tietoinen siitä, mihin hän antaa suostumuksensa.<sup>197</sup> Suostumus on puolestaan oltava ennen henkilötietojen käsittelyn aloittamista. Tämä joh-

---

<sup>195</sup> WP 187, s. 12–13.

<sup>196</sup> WP 187, s. 14.

<sup>197</sup> HE 96/1998 vp, 3 §:n 7 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

taa tulkintaongelmaan siitä, milloin jatkokäytöstä on informoitu tavalla, jossa sen katsotaan täyttävän suostumuksen yksilöinnin ja tiedollisuuden vaatimukset.

Yksilöinti ja tiedollisuus ovat läheisesti sidoksissa toisiinsa. Käytännössä yhteys suostumuksen yksilöinnin ja tiedollisuuden välillä perustuu siihen, että annetuilla tiedolla yksilöidään suostumus. Vaikka yksilöinti ja tiedollisuus ovat läheisesti yhteydessä toisiinsa, ovat ne erillisiä vaatimuksia ja tulee niiden täytyä erikseen. Käytännössä niiden arvioiminen yhdessä on kuitenkin välttämätöntä. Käsitteily on kuitenkin huomattavan vaikeaa johtuen käsitteiden vuorovaikutuksesta, tulkinnanvaraisuudesta ja osittaisesta päällekkäisyydestä. Kosta huomauttaa, että “[t]he element that the consent has to be specific presents an additional aspect that has not attracted much attention, possibly because of the difficulties it raises.”<sup>198</sup> Yksilöinnin vaatimuksen monimutkaisuudesta huolimatta sille on mahdollista löytää tieteellisen jatkokäytön kontekstissa merkityksellisiä kiinnekohtia. On kuitenkin myönnettävä, että kriteerien tulkinnassa on helppo päätyä monenlaisiin lopputuloksiin.<sup>199</sup>

Mikäli suostumusta ei ole mahdollista yksilöidä kattamaan jatkokäyttöä, vaihtoehtoina ovat tutkimusaineistojen tekeminen tunnistettomaksi, eli anonymisointi, tai uuden suostumuksen hankkiminen. Anonymisointi voi tulla yllätyksenä tutkittavalle, jonka tahto on, että tutkimusaineistoja käytettäisiin mahdollisimman laajasti. Tällöin tutkimusaineisto voi menettää tieteellistä arvoa, ja useat uudet tutkimusnäkökulmat tulevat mahdottomiksi. Uuden suostumuksen hankkiminen puolestaan ei ole aina mahdollista. Yksilön itsemääräämisoikeutta ja vapausoikeuksia korostavassa yhteiskunnassa tilanne, jossa yksilöä estettäisiin antamasta vapaaehtoisesti suostumusta henkilötietojensa laajaan käyttöön, vaikuttaa ristiriitaiselta.

Tutkittavan informoinnille asetetaan tiettyjä reunaehtoja. Tietosuojaytöryhmä asettaa informoinnille kaksi yleisvaatimusta. Ensimmäinen vaatimus koskee annettujen tietojen laadukkuutta. Tämä viittaa etenkin tekstin ymmärrettävyyteen kohdeyleisön kannalta.<sup>200</sup> Käytännössä tämä voi merkitä iän tai koulutustason huomioimista. Toinen yleisvaatimus liittyy tietojen saatavuuteen. Tietojen on oltava todellisuudessa helposti saatavilla ja selkeästi näkyvillä.<sup>201</sup>

---

<sup>198</sup> Kosta 2013, s. 225. Ks. myös Anttila 1946, s. 107, jossa hän toteaa, että rikosoikeudessa suostumuksen tarkkamääräisyyteen ei ole kiinnitetty paljoa huomiota. Lisäksi esimerkiksi Nuutila 1997, s. 314, jossa hän edellyttää suostumuksen olevan yksinkertaisesti vain ”vapaaehtoinen, etukäteen annettu ja riittävän täsmällinen”.

<sup>199</sup> Ks. Savela 2008, s. 56. Osana pro gradu -tutkielmaa oli kysytty haastattelussa Maija Kleemolalta ja Lasse Lehtoselta sitä, mitä yksilöity suostumus tarkoittaa. Kleemola, joka oli toiminut aiemmin tietosuojavaalautetun toimiston toimistopäällikkönä, oli todennut sen tarkoittavan yhtä tutkimusta. Lehtosen kanta oli ollut, että tieteellinen tutkimus itsessään on käyttötarkoituis.

<sup>200</sup> WP 187, s. 20.

<sup>201</sup> Ibid.

Tietosuojadirektiivin viitekehyksessä informoinnilla ei ole kuitenkaan muotovaatimusta. Informaatio voi olla kirjallista tai suullista. ICO:n ohjeistuksessa on listattu useita vaihtoehtoja rekisteröidyn informoimiseksi. Informaatiota voidaan antaa ensinnäkin suullisesti kasvotusten tai puhelimen välityksellä. Toiseksi informaatio voi olla vaihtelevissa teksti- ja kuvamuodoissa. Kysymykseen voivat tulla esimerkiksi tekstiviestin tai internetin välityksellä annettu informaatio. Informaatiota voi olla myös julkisella paikalla olevassa kyltissä. ICO:n mukaan hyvänä käytäntönä voidaan pitää informaation tarjoamista samalla tavalla kuin sitä kerätään. Esimerkkinä huonosta käytännöstä ICO antaa tilanteen, jossa sanomalehdessä olevan lomakkeen avulla kerätään informaatiota.<sup>202</sup>

Seuraavassa käsitellään yksilöinnin ja tiedollisuuden tasoa tieteellisen tutkimuksen kontekstissa. Ennen kuin voidaan arvioida yksilöinniltä ja tiedollisuudelta edellytettyä tasoa, on tiedettävä, mitä yksilöinnin ja tiedollisuuden tulee kattaa. Tämän vuoksi käsittely aloitetaan tarkastelemalla sitä, mikä on yksilöinnin ja tiedollisuuden kohde. Toisena kysymyksenä pohditaan sitä, mikä on riittävä taso yksilöinnille ja tietoisuudelle. Tämän jälkeen perustelen näkemystäni siitä, että tietosuojalainsäädännön tulkinnessa on otettava huomioon rekisteröidyn perustellut odotukset. Lisäksi tarkastelen riskiarvioinnin tärkeyttä tietosuojalainsäädännön tulkinnessa sekä layered consent -mallia.

#### *4.3.2.1.2 Yksilöinnin ja tiedollisuuden kohde*

Kerätessä henkilötietoja rekisteröidyn suostumuksella arvioinnin pohjana on tietosuojadirektiivin rekisteröidyn informointia koskeva 10 artikla.<sup>203</sup> Tiedollisuuden vaatimus ei kuitenkaan välttämättä tyhjenny tähän, koska tietosuojatyöryhmän mukaan tiedollisuuden vaatimus edellyttää, että rekisteröity tietää suostumuksen antamisen seuraukset.<sup>204</sup> Lienee riittävää, että rekisteröity tietää suostumuksen antamisen seuraukset nimenomaan hänen yksityisyyden suojansa kannalta. Tietosuojatyöryhmä on lausunnossaan potilastietojen käsittelystä sähköisissä potilastietokannoissa todennut, että suostumuksen tiedollisuuden kriteeri edellyttää tietojen saamista tietosuojadirektiivin 10 ja 11 artikloissa mainituista seikoista.<sup>205</sup> Käytännössä 10 artikla asettaa vähimmäisvaatimukset yksilöinnissä käytettävälle informaatiolle. Artikla 11 koskee tilanteita, joissa tietoja ei kerätä suoraan rekisteröidyltä.

Tietosuojadirektiivin 10 artikla asettaa jäsenvaltioille velvollisuuden säätää informointivelvollisuudesta artiklan edellyttämällä tavalla. Suomessa

---

<sup>202</sup> Information Commissioner's Office: Privacy notices code of practice, s. 17.

<sup>203</sup> WP 187, s. 19.

<sup>204</sup> WP 168, s. 17.

<sup>205</sup> WP 131, s. 9.

säännös on implementoitu HetiL 24 §:ssä. Informointia ei tarvitse suorittaa direktiivin 10 artiklan ja HetiL 24.2 §:n 1-kohdan mukaisesti, mikäli rekisteröity on jo saanut tarvittavat tiedot. Henkilötietolain säännös on muotoiltaan osittain direktiivin 10 artiklaa suppeampi.

HetiL 24.1 §:n ja direktiivin 10 artiklan mukaisesti rekisteröidylle on annettava ensinnäkin tiedot rekisterinpitäjästä ja tarvittaessa hänen edustajastaan. Toiseksi on annettava tiedot henkilötietojen käsittelyn tarkoituksesta. Kolmanneksi direktiivin mukaan on annettava eräitä lisätietoja, jotka ovat olosuhteet huomioon ottaen tarpeen rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi. Henkilötietolain 24.1 § ei määrittele tarkemmin annettavia lisätietoja, mutta ne on määritelty direktiivin 10 artiklassa tarkemmin.

Rekisteröityä on direktiivin mukaan informoitava lisäksi henkilötietojen vastaanottajista tai vastaanottajaryhmistä, vastaamisen pakollisuudesta tai vapaaehtoisuudesta ja vastaamatta jättämisen seurauksista. Lisäksi informoinnin piiriin kuuluu tieto mahdollisesta tarkastusoikeudesta ja oikeudesta oikaisuun. Näiden direktiivissä tarkemmin määriteltyjen lisätietojen osalta noudatetaan tarpeellisuusharkintaa. Niitä on annettava siltä osin, kuin se on tarpeen rekisteröidyn kannalta asianmukaisen tietojenkäsittelyn takaamiseksi.

Edellä esitetyn perusteella voidaan sanoa, että tiedollisuuden ja yksilöinnin kohteena ovat ensinnäkin rekisterinpitäjä ja tämän edustaja. Näin ollen rekisteröidylle on suostumusta hankittaessa kerrottava ainakin primääritutkimuksen rekisterinpitäjä. Toisin kuin parlamentin hyväksymä teksti tietosuoja-asetukseksi, tietosuoja-direktiivi ei itsessään tunne arkiston käsitettä. Henkilötietolaki puolestaan käyttää arkiston käsitettä esimerkiksi HetiL 14 §:ssä sekä HetiL 35 §:ssä. Koska rekisteröityä on asianmukaisen tietojenkäsittelyn varmistamiseksi informoitava henkilötietojen luovutuksensaajista, on katsottava asianmukaiseksi, että arkistointipaikka ilmoitetaan tutkittavalle.

Toinen keskeinen informoinnin kohde on henkilötietojen käyttötarkoitus. Tämä on käytännössä ongelmallisin kokonaisuus jatkokäytön kannalta. Kyse on siitä, mitä voidaan pitää riittävän yksilöitynä käyttötarkoituksena. Tähän liittyy problematiikka siitä, voidaanko suostumus pyytää yleensä ”tieteelliseen tutkimukseen” vai tuleeko se pyytää yhteen, ennakolta nimettyyn tutkimushankkeeseen.

Kolmantena aiheen kannalta merkityksellisen informoinnin kohteena voidaan pitää henkilötietojen vastaanottajia tai vastaanottajaryhmiä. Tämä on osa lisäinformaatiota, jota edellytetään vain, mikäli se on välttämätöntä rekisteröidylle tietojenkäsittelyn asianmukaiseksi varmistamiseksi. Asianmukaiseen tietojenkäsittelyyn voidaan katsoa kuuluvan läheisesti rekisteröidyn oikeuksien käyttäminen. Aiemmin tiedollisen itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevan pohdinnan yhteydessä todettiin, että peruuttamisoikeudes-

ta ei ole mahdollista luopua. Kun kyse on nimenomaan suostumuksella myös jatkokäytössä käsiteltävistä tutkimusaineistoista, on tutkittavan mahdollista perua suostumuksensa. Tämän oikeuden varmistamiseksi vastaanottajatahot tulisivat olla rekisteröidyn tiedossa. Poikkeuksen tästä muodostavat tilanteet, joissa jatkokäyttö tapahtuu HetiL 14 §:n tai muulla HetiL 8.1 §:n (ja arkaluontoisten tietojen osalta HetiL 12.1 §:n) mukaisella perusteella. Näissä tilanteissa tutkittava voi kyllä perua yhä suostumuksena, mutta se ei estä henkilötietojen käsittelyä muulla perusteella.

Näin ollen tutkittavan tiedollisuuden tulee kattaa käyttötarkoitus, päämäärätutkimuksen rekisterinpitäjä, arkistointipaikka sekä tulevat luovutuksensaajat tai luovutuksensaajaryhmät. Käytännön kannalta ongelmallisempaa on tulkinta siitä, mikä on näiltä edellytetty tarkkuus. Seuraavassa tarkastellaan erikseen näitä kokonaisuuksia koskevia tulkintaongelmia.

#### *4.3.2.1.3 Yksilöinnin tarkkuus*

##### *4.3.2.1.3.1 Käyttötarkoitus*

Käyttötarkoituksen määrittäminen sisältää huomattavasti tulkintaongelmia, joihin ei ole selkeitä vastauksia. Suomessa henkilötietolaki ei sisällä eksplisiittisesti tietosuojadirektiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohdan vaatimusta siitä, että henkilötietoja voidaan kerätä vain ” – tiettyä [sic] nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten”. Direktiivin englanninkielisessä versiossa käytetään monikkumuotoa: ”collected for specified, explicit and legitimate purposes”. Vaatimus tarkoituksen yksilöinnistä toteutuu Suomessa käytännössä kuitenkin HetiL 6 §:n etukäteissuunnittelua koskevan säännöksen perusteella. HetiL 6 §:n toisessa virkkeessä edellytetään, että henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset määritellään ennen henkilötietojen keräämistä ja muodostamista henkilörekisteriksi. HetiL 6 §:ssä on englanninkielistä direktiiviä vastaavasti käytetty monikkumuotoa.

Tietosuojaytöryhmä on tarkentanut antamassaan lausunnossa sitä, mitä ilmaisut ”explicit” ja ”specific” tarkoittavat käyttötarkoituksen yhteydessä. Nimenomaisuus liittyy siihen, että henkilötietojen käsittelyn tarkoitus ei voi olla vain rekisterinpitäjän tiedossa, vaan myös rekisteröidyn täytyy tietää se.<sup>206</sup> Käyttötarkoitus on tietosuojaytöryhmän mukaan tarpeeksi yksilöity, mikäli sen perusteella voidaan määrittellä, minkälainen käsittely kuuluu ja ei kuulu käyttötarkoituksen sisälle. Lisäksi on pystyttävä arvioimaan käsittelyn lainmukaisuutta. Osittain epäselvempi on edellytys siitä, että tietosuojaajien suojaimenpiteiden on voitava soveltaa henkilötietojen käsittelyyn.<sup>207</sup>

---

<sup>206</sup> WP 203, s. 17.

<sup>207</sup> WP 203, s. 15.

Vaatus käyttötarkoituksen yksilöinnistä johtaa käytännössä siihen tulkin-  
tangaongelmaan, että kun tietoja kerätään tutkittavan suostumuksella, tu-  
lee yksilöinti arvioiduksi kahdessa eri kontekstissa: sekä suostumuksen että  
käyttötarkoituksen tulee olla yksilöityjä. Koska sekä suostumuksen että käyt-  
tötarkoituksen tulee olla molempien yksilöityjä, on kyseenalaista, kuinka  
tarpeellista kaksinkertainen arviointi on. Parlamentin ehdotuksessa tietosuo-  
ja-asetukseksi suostumusta koskevassa 7 artiklassa edellytetään, että suostu-  
muksen tulee olla ”purpose-limited”. ICO on kritisoinut tätä lisäystä tar-  
peettoman, koska jo itse suostumuksen tulee olla ”specific”.<sup>208</sup> Parlamentin  
ehdotus sisältää artiklassa 5 nykyistä direktiiviä vastaavasti yleisen edellytyk-  
sen, jonka mukaan käyttötarkoituksen tulee olla ”specific” ja ”explicit”.

Ruotsissa omaksuttu ratkaisu vastaa englanninkielisen direktiivin mää-  
ritelmää. PuL 9.1 §:n c kohdan mukaan tietoja voidaan kerätä vain ”för  
särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål”, eikä tietoja d kohdan  
mukaan saa käyttää tavalla, joka ei ole yhteensopiva alkuperäisen keräämis-  
tarkoituksen kanssa. Tarkoituksen yksilöinnin osalta on katsottu, että liian  
yleisluonteinen määrittely ei täytä lain vaatimuksia.<sup>209</sup>

Saksan BDSG ei edellytä suoraan suostumuksen olevan yksilöity. Vuo-  
den 2009 lainmuutoksen jälkeen BDSG § 4a sisältää edellytyksen, että re-  
kisteröityä tulee tiedottaa ainakin henkilötietojen käsittelyn tarkoituksesta.<sup>210</sup>  
Käytännössä yksilöinti tapahtuu Saksassa tämän informointivaatimuksen  
kautta.<sup>211</sup> Oikeuskirjallisuudessa on katsottu, että ainakaan täysin avoin suos-  
tumus ei täytä BDSG § 4a:n vaatimuksia.<sup>212</sup>

Saksassa tietosuojaviranomaiset ovat ohjeistuksessaan katsooneet, että  
suostumusta ei voida antaa tuleviin, lukumääräisesti rajoittamattomiin tut-  
kimuksiin eikä myöskään tuleviin tutkimusprojekteihin, joiden sisältöä re-  
kisteröidyt eivät voi ennakoita.<sup>213</sup> Näyttää kuitenkin siltä, että yksilöinnin  
vaatus on osittain joustava. Samassa yhteydessä katsotaan nimittäin mah-  
dolliseksi käyttää suostumuslomakkeessa muotoilua, jonka perusteella al-  
kuperäistä suostumusta voidaan laajentaa koskemaan uusia tutkimusasetel-  
miä.<sup>214</sup>

---

<sup>208</sup> Information Commissioner’s Office: Proposed draft EU General Data Protection Regula-  
tion and ’law enforcement’ Directive. Comparative analysis of the European Commission text  
and the European Parliament’s LIBE (civil liberties) Committee amendments. Final V 1.0 Janua-  
ry 2014, s. 4–5.

<sup>209</sup> Öman & Lindblom 1998, s. 58–59.

<sup>210</sup> Korff 2010, s. 17.

<sup>211</sup> Kosta 2013 s. 225.

<sup>212</sup> Rogosch 2013, s. 70–72.

<sup>213</sup> Metschke & Wellbrock 2002, s. 27–28.

<sup>214</sup> Ibid. s. 26–27.

Tietosuojatyöryhmä on esittänyt käytännön esimerkkejä käyttötarkoituksista, jotka eivät täytä tietosuojadirektiivin määritelmää. Tieteellisen tutkimuksen osalta mainitaan, että ”future research” ei ole yleensä tarpeeksi yksilöity tarkoitus, mikäli rekisteröidylle ei anneta lisää informaatiota.<sup>215</sup> Ensinnäkin huomionarvoista on se, että kiello ei ole täysin kategorinen, vaan mahdollistaa henkilötietodirektiivin edellytysten täyttymisen lisäinformaation avulla. Toiseksi on huomattava, että kun henkilötietoja kerätään tutkitavan suostumuksella tutkimuskäyttöön, on käyttötarkoitus harvoin ”future research”. Tähän on syynä se, että useimmiten tutkimusaineistoja kerätään myös primääritutkimukseen, joka selvästi riittää täyttämään direktiivin vaatimuksen. Tämän lisäksi tarkoitusta on voitu laajentaa siten, että tietoja voidaan käyttää myös muussa tulevassa tutkimuksessa. Tämä ei siis ole sama, kuin pelkkä ”future research”, joka mainitaan tietosuojatyöryhmän lausunnossa.

Edellä mainittu ”future research” oli kyseessä Svensk Nationell Datatjänstin oikeustapauksessa. Ruotsin tietosuojavaltuutetun määräsi 18.4.2012 antamassaan päätöksessä Svensk Nationell Datatjänstin keskeyttämään henkilötietojen keräämisen ja käsittelyn.<sup>216</sup> Ratkaisussa todettiin, että henkilötietojen kerääminen tulevaa tutkimusta varten ei ole riittävän yksilöity tarkoitus. Ratkaisun yhteydessä Datainspektionen viittasi Vetenskapsrådetin tutkimusinfrastruktuuria koskevaan raporttiin, jossa todetaan, että PuL 9 §:n yksilöintiä koskevat vaatimukset ovat ongelmallisia luotaessa tutkimusdatainfrastruktuuria, jossa henkilötietoja kerätään määrittelemätöntä tutkimustarkoitusta varten.<sup>217</sup>

Ongelmallista on sen määrittelemisen, mikä on lopulta riittävä yksilöintitaso tieteellisen jatkokäytön kannalta. Yksi näkökulma on se, että tietosuojadirektiivi näyttää pitävän tieteellistä tutkimusta yhtenä käyttötarkoituksena. Tämä ilmenee esimerkiksi direktiivin 6 artiklan 1 kohdan b alakohdasta, joka mahdollistaa tarkoitussidonnaisuudesta poikkeamisen historian tutkimusta taikka tilastollisia tai tieteellisiä tarkoituksia varten. Tietosuojadirektiivin mahdollistamalla tavalla HetiL 7 §:n toisen virkkeen mukaan myöhempää henkilötietojen käsittelyä historiallista tutkimusta taikka tieteellistä tai tilastotarkoitusta varten ei pidetä yhteensopimattomana alkuperäisten käsittelyn tarkoitusten kanssa. Tältä osin on tärkeä huomata, että poikkeussäännös ei poista vaatimusta siitä, että alkuperäisen suostumuksen yhteydessä määritelyn käyttötarkoituksen tulee olla yksilöity.

---

<sup>215</sup> WP 203, s. 16.

<sup>216</sup> DI 811-2011, 18.4.2012.

<sup>217</sup> Vetenskapsrådet, 11:2010, s. 52–53.

Tietosuojatyöryhmän tarkoitussidonnaisuutta koskevan lausunnon perusteella on vaikea arvioida, katsotaanko kahden eri tieteellisen tutkimuksen olevan eri käyttötarkoituksia, ja tämän perusteella eri tutkimushankkeet tulisi yksilöidä suostumuksessa. Lausunnossa erotetaan toisistaan toisiinsa liittyvät ("related") käsittelytoimet, joiden osalta laajempi tarkoituksen määrittely katsotaan toimivaksi, ja toisaalta käsittelytoimet jotka ovat vain etäisesti toisiinsa liittyviä ("remotely related").<sup>218</sup>

Tietosuojavaltuutetun toimiston rekisteritutkimusta koskevassa oppaassa on mainittu, että käyttötarkoituksen määrittelyä eivät täytyä muotoilut "tieteellinen tutkimus" tai "syöpätutkimus". Ohjeen mukaan tarkemmin tulisi kuvata ainakin tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja kesto.<sup>219</sup> Primääritutkimuksen osalta nämä ovatkin kohtuullisia vaatimuksia, sillä nämä tiedot ovat yleensä annettavissa. Toiseksi ohjeen kattamissa tilanteissa poiketaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden periaatteesta, jolloin käyttötarkoitusta koskevien säännösten tiukempi tulkinta vaikuttaa perustellulta rekisteröidyn yksityisyyden suojan varmistamiseksi.

Oikeuskirjallisuudessa on esitetty, että suostumuksen antamisen yhteydessä voidaan viitata tulevaisuudessa mahdollisiin tapahtumakulkuihin. Lisäksi on katsottu, että yksilöinnin taso riippuu siitä, kuinka paljon henkilötietojen käsittely vaikuttaa rekisteröidyn oikeuksiin.<sup>220</sup> Hallituksen esityksessä viitataan siihen, että henkilörekisterilain sääntelyä vastaavasti myös henkilötietolain perusteella olisi mahdollista määritellä uudestaan muuttuneiden olosuhteiden perusteella sekä käyttötarkoitus että säännönmukaiset luovutuslähteet.<sup>221</sup> Lausumasta on pääteltävissä, että käsittelytarkoituksen määrittely on jossain määrin joustavaa, mikäli se on käytännön tarpeiden vuoksi välttämätöntä.

Rikosoikeudellisen suostumusopin kannalta Inkeri Anttila toteaa, että täysin epämääräinen suostumus ei olisi riittävä. Tämän sijaan Anttilan näkee mahdolliseksi antaa suostumuksen "sarjaan määrätynlaisia tekoja". Keskeisin arviointiperuste suostumuksen tarkkamääräisyydessä on suostumuksen antajan tahto.<sup>222</sup> Tiilikka huomauttaa, että suostumus ei ole täsmällinen, kun on kyse tulevista, vielä tietämättömistä tapahtumista. Hän näyttää kuitenkin viittavan tällä poikkeuksellisiin ja yllättäviin tapahtumankulkuihin.<sup>223</sup> Tältä

---

<sup>218</sup> WP 203, s. 16.

<sup>219</sup> Tietosuojavaltuutetun toimisto: Rekisteritutkimuksen tietosujoapas tutkijoille ja tietopyyntöjä käsitteleville viranomaisille, päivitetty 27.07.2010, s. 6.

<sup>220</sup> Dammann & Simitis 1997, s. 115.

<sup>221</sup> HE 96/1998 vp, 6 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>222</sup> Anttila 1946, s. 107–108. Tässä Anttila viittaa nimenomaisesti suostumukseen, joka annettaisiin kaikkiin jalkapallopelissä tapahtuviin ruumiinvamman tuottamuksiin

<sup>223</sup> Tiilikka 2007, s. 456.

kannalta ei näyttäisi mahdollomalta antaa suostumusta yleisemmin tieteelliseen tutkimukseen. Käytännössä tieteellisessä tutkimuksessa kyse ei ole jatkokäytössä kovinkaan erilaisista käsittelytoimenpiteistä kuin primäärikäytön yhteydessä.

Kaikkiaan kysymys käyttötarkoitukselta edellyttävästä tarkkuudesta on kuitenkin erittäin tulkinnanvarainen. Tietosuojatyöryhmän lausunnon perusteella voidaan lähtökohtana kuitenkin pitää, että rekisterinpitäjä ei voi määritellä käyttötarkoitusta kattamaan yleisesti tulevaa tieteellistä tutkimusta, jos käyttötarkoitusta ei voida sitoa nykyhetkellä tiettyyn tutkimushankkeeseen. Sen sijaan näyttäisi selvältä, että suostumus voidaan antaa tarkoin määritellyn primääritutkimuksen yhteydessä yleisemmin muuhunkin tieteelliseen tutkimukseen.

#### *4.3.2.1.3.2 Rekisterinpitäjä ja arkisto*

Rekisterinpitäjänä pidetään HetiL 3 §:n 4-kohdan mukaan yhtä tai useampaa henkilöä, yhteisöä, laitosta tai säätiötä, jonka käyttöä varten henkilörekisteri perustetaan ja jolla on oikeus määrätä henkilörekisterin käytöstä tai jonka tehtäväksi rekisterinpito on lailla säädetty. Tietosuojatyöryhmän mukaan rekisterinpitäjän tarkka määrittäminen on tärkeää sen osoittamiseksi, kuka on vastuussa henkilötietojen käsittelystä.<sup>224</sup> Primääritutkimuksen rekisterinpitäjästä voi olla joissain tapauksissa epäselvyyttä, jos tutkimusta koskevat hallinnolliset suhteet on määriteltävä epäselvästi. Käytännössä primääritutkimukselle voidaan useimmiten kuitenkin osoittaa rekisterinpitäjä.

Arkiston yksilöiminen on myös suhteellisen suoraviivaista. Tulkintaongelmia voi syntyä siitä, jos arkistointipaikkaa vaihdetaan tavalla, joka ei vastaa tutkittaville esitettyä. Lisäksi ongelma voi syntyä arkiston yllättävästä organisaatorakenteen muutoksesta. Tässä yhteydessä joudutaan arviomaan sitä, vastaako uusi organisaatio sitä, mihin tukittavat ovat antaneet suostumuksensa. Tämä on merkityksellistä, jos uusi organisaatio mahdollistaa esimerkiksi tutkimusaineiston sähköisen levityksen tavalla, jota tutkittava ei ole voinut ennakoida suostumuksen yhteydessä saamansa informaation perusteella.

Toinen ongelma tieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäytön kannalta on se, tuleeko myöhemmät rekisterinpitäjät yksilöidä tarkalleen etukäteen. Tietosuojavaltuutetun kanta näyttää olevan, että suostumusta annettaessa tulevat rekisterinpitäjät tulisi olla jo tiedossa.<sup>225</sup> Tietosuojatyöryhmä ei näytä sisällyttävän tätä nimenomaisesti suostumuksen yksilöinnin kriteeriin vaan näyttäisi olevan riittävää yksilöidä sekä käsiteltävät henkilötiedot että niiden käyttötarkoitus.<sup>226</sup>

---

<sup>224</sup> WP 169, s. 7.

<sup>225</sup> Tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio, haastattelu, 10.2.2014.

<sup>226</sup> WP 187, s. 17.

Rekisterinpitäjän vaihtumista voidaan tarkastella samanlaisista näkökulmista kuin käyttötarkoituksen yksilöintiä pohtien sitä, onko tietty väljyys määrittelyssä mahdollista. Sen lisäksi rekisterinpitäjän vaihtumiseen liittyy eräitä lisänäkökulmia. Koska organisatoriset rakenteet ovat harvoin staattisia, on rekisterinpitäjän määrittely tuskin koskaan täysin yksilöityä.

Rekisterinpitäjän käsitteeseen liittyy kaksi ominaispiirrettä. Käsite on ensinnäkin autonominen, ja sitä on tulkittava pääosin unionin oikeuden valossa. Toiseksi käsite on funktionaalinen ja liittyy vastuun osoittamiseen.<sup>227</sup> Autonomisuudesta seuraa, että rekisterinpitäjä ei ole suoraan sidottu jäsenvaltion organisaatorakenteita koskeviin säännöksiin. Olennaista on, että on olemassa jokin muotovapaa entiteetti, jonka voidaan katsoa olevan rekisterinpitäjä. Funktionaalisuudesta puolestaan seuraa, että on riittävää, jos jokaisella hetkellä voidaan osoittaa jokin entiteetti vastuulliseksi henkilörekisterin pitämisestä. Tulkinta, jossa rekisterinpitäjä on määritelty jossain määrin avoimesti vaikuttaa riittävältä edellyttäen, että voidaan jokaisella hetkellä osoittaa *de facto* rekisterinpitäjä.

#### 4.3.2.1.3.3 Vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät

Tietosuojadirektiivin 2 artiklan g kohdassa määritellään vastaanottajiksi luonnolliset henkilöt tai oikeushenkilöt, julkiset viranomaiset sekä virastot tai muut toimielimet, joille tietoja luovutetaan. Direktiivin mukaan vastaanottajina ei pidetä silti viranomaisia, jotka saavat tietoja erityisen tutkimuksen yhteydessä. Henkilötietolakiin ei ole sisällytetty erillistä vastaanottajan määritelmää. Kysymys on siitä, millä tarkkuudella suostumuksen pyytämisen yhteydessä tulisi ilmoittaa tulevat jatkokäyttäjät.

Harkittaessa tarvetta informoida tutkittavaa henkilötietojen vastaanottajista on otettava huomioon kaksi näkökulmaa. Ensinnäkin käsitteen määrittely mahdollistaa selvästi vastaanottajien yleisen määrittelyn sen kautta, että kyseessä voi olla ”ryhmä”. Tästä näkökulmasta yksittäisiä tutkijoita tai tutkimushankkeita ei ole tarpeen määritellä. Toiseksi vastaanottajien osalta kyse on lisätiedoista, joissa noudatetaan tarpeellisuusharkintaa. Käytännössä vastaanottajien ryhmä määräytyy jo käyttötarkoituksen määrittelyn kautta. Kun käyttötarkoitukseksi on määritelty tieteellinen tutkimus, rajautuu vastaanottajien ryhmä jo tätä kautta tutkijoihin. Toisaalta ei ole mahdotonta halutesaan rajoittaa vastaanottajia tarkemmin.

---

<sup>227</sup> WP 169, s. 32.

#### 4.3.2.1.4 Rekisteröidyn perustellut odotukset

Tietosuojalainsäädännön viitekehyksessä on nähtävissä, että suostumuksen laajuutta arvioitaessa on otettava huomioon rekisteröidyn perustellut odotukset. Yksilöinnin ja tiedollisuuden kriteereitä arvioitaessa voidaan käyttää *reasonable expectations* -periaatetta. Tämä viittaa siihen, että tutkittavan on voitava ennakoida tulevat henkilötietojen käsittelyt. Konstari painottaa, että henkilörekisterin käyttäminen muuhun kuin siihen, mitä rekisteröidylle on ilmoitettu, on yksityisyyden ja rekisteröidyn oikeusturvan kannalta kaikkein arveluttavimpia ilmiöitä.<sup>228</sup> Läpinäkyvyyden ja yksilön kontrollin säilyttämiseksi henkilötietojen käsittelyyn edellytetään siten tiettyä yksilöinnin tasoa, jonka perusteella rekisteröity voi ennakoida henkilötietojensa tulevan käytön. *Reasonable expectations* -periaate suhteellistaa tietosuojalainsäädännön tulkintaa ja kohdistaa huomion rekisteröidyn yksilölliseen tietotasoon.

Tietosuojatyöryhmä toteaa lausunnossaan, että yksilöinnin osalta lähtökohtana on, että annettujen tietojen perusteella ei ole mahdollista antaa täysin yleistä suostumusta, joka kattaa kaikki rekisterinpitäjän legitiimit käyttötarkoitukset. Vähimmäisedellytyksenä on, että käsiteltävät henkilötiedot ja niiden käyttötarkoitus yksilöidään. Lisäksi lausunnossa todetaan, että suostumuksen tulee selvästi ja tarkasti osoittaa henkilötietojen käsittelyn laajuus ja seuraukset. Lausunto sisältää huomattavan myönnytyksen yksilöinnin tasoon todeten, että arvioinnin perustana voi olla ”reasonable expectations of the parties”.<sup>229</sup>

Vastaavanlainen joustavuus yksilöinnin käsitteeseen vahvistettiin Strasbourgissa 5.6.2014 pidetyssä Euroopan tietosuojavaltuutettujen konferenssissa julkaistun tietosuojalainsäädännön käsikirjan uusintapainoksessa. Käsikirjan mukaan suostumuksen ulottuvuuden tulee olla ”reasonably concrete”.<sup>230</sup> Suostumuksen yksilöinnistä käsikirjassa toistetaan edellä mainittu näkökulma siitä, että arvioinnissa ” - the reasonable expectations of an average data subject will be relevant”. Lisäksi uutta suostumusta edellytetään vain, jos henkilötietoja käsitellään tavalla ” - which could have not reasonably been foreseen when the initial consent was given”.<sup>231</sup>

Tulkitessaan myöhemmän käyttötarkoituksen yhteensopivuutta alkupe-  
räisen käyttötarkoituksen kanssa tietosuojatyöryhmä toteaa, että huomioon  
on otettava rekisteröidyn perustellut odotukset henkilötietoja kerätettäessä.  
Tätä olisi tulkittava ottaen huomiodien henkilötietojen keräämisen konteks-

<sup>228</sup> Konstari 1992, s. 102.

<sup>229</sup> WP 187, s. 17.

<sup>230</sup> Handbook on European data protection law 2014, s. 56.

<sup>231</sup> Ibid. s. 59.

ti.<sup>232</sup> Rekisteröidyn perustellut odotukset on huomioitu myös tietosuoja-asetuksen eräissä säännöksissä.<sup>233</sup>

Edellä sanotun perusteella näyttää siltä, että vaikka suostumus tulee yksilöidä tarkasti, voidaan silti hyväksyä jonkinasteinen epätäsmällisyys yksityiskohdissa suostumusta antaessa, kunhan yksityiskohtien sisältö on tutkittavan odotettavissa. Tietosuojatyöryhmän lausunnon perusteella voidaan ainakin jossain määrin ottaa huomioon myös rekisterinpitäjän perustellut odotukset suostumusta hankittaessa. Tämä näkökulma on jokseenkin ongelmallinen, koska henkilötiedon direktiivin tarkoituksena on suojata nimenomaan rekisteröidyn yksityisyyttä. Suostumuksen sisällön tulkitseminen rekisterinpitäjän odotusten kannalta siirtäisi painopistettä pois rekisteröidyn tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta.

#### *4.3.2.1.5 Riskiarvioon perustuva lähestymistapa*

McCullaghin mukaan nykyisessä tietosuojaa koskevassa sääntelymallissa on puutteita. Taustalla on ajatus siitä, että tietoa tullaan joka tapauksessa aina keräämään. Tästä syystä tulisi siirtyä käyttämään vahinkolähtöistä lähestymistapaa, jossa ei kiinnitetä huomiota enää esimerkiksi henkilötiedon käsitteeseen ja tarkoitussidonnaisuuteen, vaan keskitytään estämään tietojen haitallinen käyttö.<sup>234</sup> Näkökulma on monella tapaa mielenkiintoinen, mutta se ohittaa sen tosiasian, että riskiin ja vahinkoon perustuva lähestymistapa näyttää jo nyt sisältyvän tietosuojalainsäädäntöön.

On tärkeää kiinnittää huomiota yksityisyyteen kohdistuvien loukkausten mahdollisiin aste-eroihin.<sup>235</sup> Tietosuojatyöryhmä antoi toukokuussa 2014 lausunnon riskiarviointiin perustuvasta lähestymistavasta EU:n tietosuojavitekehelyksessä. Lausunnon mukaan riskiarviointiin perustuva lähestymistapa on osa myös tietosuojadirektiiviä. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että ” - a data controller whose processing is relatively low risk may not have to do as much to comply with its legal obligations as a data controller whose processing is high-risk.”<sup>236</sup> Riskiarviointiin perustuva lähestymistapa on sisäänrakennettuna uudessa asetuksessa useiden uusien säännösten kautta.<sup>237</sup>

Riskejä arvioitaessa tulisi tietosuojatyöryhmän mukaan huomioida muun muassa henkilötietojen mahdollinen arkaluontoisuus, kohdistuminen

---

<sup>232</sup> WP 203, s. 13.

<sup>233</sup> Ks. parlamentin hyväksymän tekstin johdanto osan kappaleet 38, 39a, 39b. Lisäksi artiklan 6 (”lawfulness of processing”) kohdan 1 alakohta f.

<sup>234</sup> McGullagh 2009, s. 21–23.

<sup>235</sup> Mahkonen 1997, s. 110–114.

<sup>236</sup> WP 218, s. 2.

<sup>237</sup> Tietosuoja-asetuksen osalta ks. etenkin parlamentin hyväksyvän tekstin artikkelit 32a ja 33.

alisteisessa tai heikossa asemassa olevaan yksilöön, vaikutuksen kohteena olevien rekisteröityjen lukumäärä sekä henkilötietojen käyttötarkoitus.<sup>238</sup> Tietosuojatyöryhmän esittämän listan mukaan voidaan tehdä yleisempiä päätelmiä riskiarvioinnissa huomioitavista seikoista. Seuraavassa riskiarvioinnin kohteet on jaettu neljään osaan.

Ensimmäinen kategoria on tiedon luonne. Näin ollen arkaluonteisia tietoja tulisi suojella tiukimmin. Tämän kategorian osalta tulee kuitenkin välttää kohtuuttomia johtopäätöksiä *ex ante*, vaan olennaista on tarkastella yksilön asennoitumista tiedon luonteeseen. Maltilliselta tulkinnalta vaikuttaisi tiedon pitäminen *prima facie* arkaluonteisena HetiL 12 §:n mukaisten tietojen osalta. Tästä voitaisiin yksittäistapauksissa poiketa. Tieteellisen tutkimuksen kannalta voisi olla kohtuullista pystyä tarkastelemaan tiedon luonnetta myös kohderyhmän oletetun yleisen käsityksen kannalta. Tästä tulisi luonnollisesti poiketa, jos yksittäisellä tutkittavalla ilmenee olevan eriyvä näkemys.

Arvioinnissa voitaisiin kaikkiaan erottaa arkaluonteisten tietojen osalta kaksi kategoriaa. Ensimmäiseen kategoriaan, jota tulisi aina suojella tiukimmin, sisältyisivät arkaluonteiset tiedot, joita myös yksilö pitää arkaluonteisena. Lisäksi tähän voitaisiin sisällyttää HetiL 12 §:n määritelmän täyttävät henkilötiedot, jotka tutkittava on antanut vahingossa haastattelun yhteydessä. Toisen arkaluontoisten tietojen kategorian muodostaisivat henkilötiedot, joihin sovellettaisiin lievempää arviointia. Näihin kuulusivat *prima facie* arkaluonteiset henkilötiedot, jotka tutkittava kuitenkin eksplisiittisesti haluaa laajan yleisön tietoisuuteen.

Toisena riskiarvioinnissa huomioitavana kategoriana voidaan pitää tahdonmuodostuksen vapaaehtoisuutta. Kolmantena kategoriana on rekisteröityjen lukumäärä. Lukumääräisesti laajaan henkilötietojen käsittelyyn kohdistuu luonnollisesti aina enemmän riskejä, sillä yksilöitä, joiden yksityisyyden suoja voi esimerkiksi tietoturvassa olevan puutteen vuoksi vaarantua, on yksinkertaisesti enemmän. Näin ollen tutkimuksen kohderyhmän koko vaikuttaa riskiarviointiin. Esimerkiksi *pro gradu* -tutkielmat, joissa on haastateltu vain hyvin pientä kohderyhmää, eivät sisällä kovin laajamittaisia riskejä.

Neljäntenä kategoriana on käsittelytarkoitus. Aiemmin pohditun mukaisesti tieteellinen tutkimus ei vaikuta erityisen riskialttiilta yksilön suojan kannalta. Tieteellisellä tutkimuksella pitäisi olla tämän takia mahdollisuus *ex ante* lievempään arviointiin. Ongelmallisempia voivat olla alemmat opinnäytteet, joiden osalta vastaavanlainen etuasema voi olla harhaanjohtava. Vaikka suostumusmalleja koskeva analyysi ei kohdistunut *pro gradu* -tutkielmiin, oli kuitenkin muun analyysin ohessa huomattavissa, että *pro gradu* -tutkielmien tietosuojaa voi olla hyvin puutteellisesti toteutettu. Tarvittaisiin

---

<sup>238</sup> WP 218, s. 4.

lisätutkimusta siitä, kuinka hyvin tietosuojaa ja tietoturvaa koskevat näkökohdat on huomioitu alemmissa opinnäytteissä.

Kaikkiaan riskiarvioon perustuva lähestymistapa korostaa suhteellisuusperiaatetta laintulkinnassa. Kategorisista tulkinnoista on harvemmin seurannut mitään hyvää. Tietosuojadirektiivi luotiin yleisin ilmaisuin, jotta se voisi mukautua vaihteleviin henkilötietojen käsittelytilanteisiin. Tätä ei tulisi käyttää kahlitsemaan tarpeettomasti henkilötietojen laillista käsittelyä. Sen sijaan sitä olisi käytettävä työkaluna, ja toteuttaa yksilöiden yksityisyyden suojaa suhteellisuusperiaatteen mukaisesti.

#### *4.3.2.1.6 Layered consent -malli*

Layered consent -mallissa rekisteröidylle annettavaa informaatiota säännöstellään asettamalla se hierarkkiseen järjestykseen. Hierarkian korkeimmalla tasolla oleva informaatio tulee aina antaa rekisteröidylle. Matalammalla tasolla olevan informaation kohdalla rekisteröidylle jätetään valinnanvaraa. Rekisteröity voi halutessaan siirtyä syvemmälle tietotasolle tai jättää tiedot tarkastelematta. Järjestelmä on erityisen käyttökelpoinen verkkoympäristössä, jossa rekisteröidylle voidaan esimerkiksi antaa mahdollisuus tutustua ”lisätietoa”-sivuun sen jälkeen, kun hänelle on ensin tiivistetysti annettu tietosuojalainsäädännön kannalta keskeisin tieto.

Tietosuojatyöryhmän informointisäännösten harmonisointia koskevassa kannanotossa todetaan, että informaatio voidaan jakaa jopa kolmeen kerrokseen. Ensimmäisen, lyhyen informaation sisältämän, kerroksen tulisi kattaa direktiivin 10 artiklassa edellytetyt tiedot. Toisessa ja kolmannessa kerroksessa rekisteröidylle esitettäisiin lisätietoja laajennetun informointitekstin kautta. Tietosuojatyöryhmä näyttää hyväksyvän ensimmäisen kerroksen osalta myös äärimmäisen tiivistetyt informoinnit, mikäli se on tilanteen kannalta hyväksyttävää. Erittäin lyhyt informointi tulisi kysymykseen esimerkiksi silloin, kun se on välttämätöntä käytetyn teknisen laitteen pienen näytön takia.<sup>239</sup> Tietosuojatyöryhmä on katsonut layered consent -mallin sopivan myös käyttötarkoituksen määrittelyyn etenkin verkkoympäristössä.<sup>240</sup>

ICO:n ohjeistuksen mukaan layered consent -mallin etuna on, että se mahdollistaa harkinnan siitä, kuinka kiinnostuneita rekisteröidyt tosiasiallisesti ovat syventävästä tiedosta.<sup>241</sup> Yksi mahdollinen sovellus ihmistieteellisessä tutkimuksessa tästä on lehdessä julkaistava kirjoituspyyntö. Tässä yhteydessä lehdessä oleva mainos on ensimmäinen tietokerros. Tähän tulisi sisällyttää tiivistetysti kaikkein välttämättömin informaatio koskien henkilötietojen

---

<sup>239</sup> WP 100, s. 7–9.

<sup>240</sup> WP 203, s. 15–16.

<sup>241</sup> Information Commissioner’s Office: Privacy notices code of practice, s. 18.

käsittelyä ja immateriaalioikeuksia. Alemmat tietokerrokset tutkittava voisi halutessaan saavuttaa ottamalla yhteyttä esimerkiksi sähköpostitse tai puhelimitse tutkittavaan. Tutkittavalle voitaisiin myös tarjota postitse lähetettävää laajempaa esitettä. Lisäinformaatiota voitaisiin sijoittaa myös kirjoituspyynnön yhteydessä annetun verkko-osoitteen taakse.

Tietosuojatyöryhmä liittää *layered consent* -mallin tiedon saatavuuteen.<sup>242</sup> Kaikkiaan se vaikuttaa hyvin joustavalta, sillä se antaa yksilölle mahdollisuuden itse säännellä oman tietoisuutensa tasoa. Tällä tietoisuudella on kuitenkin tietty minimivaatimuksensa, joka tiivistyy direktiivin 10 artiklan sisältöön. *Layered consent* -malli vaikuttaa erittäin käyttökelpoiselta jatkokäytön kannalta. Se näyttää mahdollistavan esimerkiksi mallin, jossa tutkitaville annetaan tarkempaa tietoa tulevista tutkimuksista vasta myöhemmin, mikäli alkuperäinen, hierarkkisesti korkein, tietokerros sisältää riittävän viitekehyksen tähän.

#### *4.3.2.2 Yksilöinnin tiukentuminen*

Mansonin ja O'Neillin mukaan *informed consent* -doktriinissa on tapahtunut kahdenlaisia muutoksia. Ensinnäkin edellytykset on laajennettu koskemaan lääketieteellisen intervention lisäksi tutkimusta.<sup>243</sup> Toisena muutoksena on ollut, että tietoon perustuvan suostumuksen sisältö on hiljalleen muuttunut kahdella tavalla. Ensinnäkin on siirrytty edellyttämään implisiittisen suostumuksen sijasta eksplisiittistä suostumusta. Toiseksi yleisemmän suostumuksen sijasta on edellytetty yksilöityä suostumusta.<sup>244</sup> Taustasyynä tälle on ollut tarkoitus asettaa annetulle suostumukselle korkeampia standardeja.<sup>245</sup> Tutkittavien mahdollisimman suuren vaikutusmahdollisuuden turvaaminen korkein standardein on yhteensopiva itsemääräämisoikeutta korostavassa länsimaisessa oikeusajattelussa. Ongelmana korkeampien standardien etsimisessä on kuitenkin se, että sivutuotteena se on voinut luoda vaatimuksia, jotka aiheuttavat ongelmia sekä tutkijoille että tutkittaville.

Samalla, kun tietoon perustuvalla suostumukselle on etsitty entistä parempia tulkintoja, on riskinä ollut myös se, että suostumukselle on annettu entistä itsenäisempi merkitys. Tätä ei tule kuitenkaan sekoittaa tapauskohtaiseen dekontekstualisointiin, jota käsitellään seuraavassa alaluvussa. Suostumuksen itsenäisellä merkityksellä tarkoitetaan sitä, että sen pitäminen yksilön autonomian turvaavana instrumenttina on voinut johtaa sen vieraantumiseen yhteiskunnallisesta todellisuudesta. Beyleveld ja Brownsword viittaavat

---

<sup>242</sup> WP 187, s. 20.

<sup>243</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 4–5.

<sup>244</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 10.

<sup>245</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 2.

tähän termillä ”the cult of consent”.<sup>246</sup> Tietosuojalainsäädännön yhteydessä suostumuksen tulisi olla rekisteröidyn instrumentti tiedollisen itsemääräämisoikeuden käyttämiseen sen sijasta, että suostumuksen kriteereitä tulkitaan todellisuudesta vieraantuneella tavalla, jonka lopputuloksena suostumuksen antaminen vapaaehtoisesti haluamaansa tarkoitukseen on todellisuudessa mahdotonta.

Mikäli edellytetään, että suostumusta annettaessa tulisi yksilöidä kaikki henkilötietojen käsittelyn yksityiskohtat, on tilanne ongelmallinen säännösten käytännön soveltamisen kannalta. Vaikka suostumuksen yksilöinti on tärkeä vaatimus, tuskin koskaan voidaan täysin tyhjentävästi yksilöidä kaikkia tutkimusaineistojen käsittelyyn liittyviä yksityiskohtia. Liian tarkkaan yksilöintiin liittyy välttämättä myös se ongelma, että monet yksittäiset seikat voivat muuttua tavoilla, joilla ei välttämättä ole lainkaan negatiivista vaikutusta tutkittavan intresseihin. Lisäksi suostumukset perustuvat useimmiten kielelliseen informaation. Kielelliseen ilmaisuun liittyy aina puolestaan tulkintakysymyksiä. Tämä koskee sekä rekisteröidylle annettua taustainformaatiota että rekisteröidyn suostumusta antaessaan mahdollisesti antamia suostumuksen alaa muuttavia rajoituksia.

Suostumuksen yksilöinnin yksi keskeinen ongelma on myös se, että lähes aina voidaan väittää, että on mahdollista antaa tutkittavalle lisää informaatiota.<sup>247</sup> Tähän liittyvä kysymys on se, että milloin voimme tietää, että suostumus on tarpeeksi yksilöity. Tämä ongelma monimutkaistuu, kun havaitaan, että suostumuksen pätevyden arviointi on dekontekstualisoitunut.

#### *4.3.2.3 Dekontekstualisoituminen*

On vaikeaa yleisellä tasolla sanoa, milloin tutkittavalle on annettu tarpeeksi informaatiota, jotta hän ymmärtää tilanteen tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla. Kun tarkastellaan tilannetta, jossa yksilölle annetaan informaatiota tutkimuksesta, havainnollistuu ongelma siitä, että yleisten standardien antaminen on ongelmallista, sillä jokaisella yksilöllä on sisäänrakennettua taustatietoa.<sup>248</sup> Tätä yksilön taustatietoa ei tulisi ohittaa ex ante tietosuojaa koskevassa ohjeistuksessa tai ex post facto arvioinnissa. Muuten ohitetaan se tietosuojalainsäädännön suostumusta koskeva lähtökohta, että suostumuksen pätevyttä tulee arvioida tapauskohtaisesti.<sup>249</sup> Dekontekstualisoitunut suostumus ei ole välttämättä yksilön tiedollisen itsemääräämisoikeuden mukainen.

---

<sup>246</sup> Beyleveld & Brownsword 2007, s. 231.

<sup>247</sup> Manson & O’Neill 2007, s. 12.

<sup>248</sup> Manson & O’Neill 2007, s. 14–15.

<sup>249</sup> WP 187, s. 16, 18. Ks. myös HE 96/1998 vp, 3.1 § 7 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

Dekontekstualisoitumiseen liittyen Manson ja O'Neill esittävät moderniin yhteiskuntaan liittyvän mielenkiintoisen huomion. Heidän käsityksensä mukaan ymmärrämme informoinnin ja toisaalta tämän tiedon vastaanottamisen tietyin ennakoasentein. Yksinkertaistettuna heidän havaintonsa on, että yhteiskunnan toimijoihin vaikuttavat kaksi metaforaa: kanavoinnin metafora ja sisällön metafora. Tiivistetysti kanavoinnin metafora tarkoittaa, että informoinnissa siirretään sisältö vastaanottajalle. Sisällön metafora liittyy puolestaan siihen, että tieto katsotaan siirrettäväksi paketiksi.<sup>250</sup> Mansonin ja O'Neillin havainto on, että tämä informaation transaktio synnyttää tiettyjä ennakoasenteita, jotka korostavat eräitä näkökohtia samalla peittäen toisia. Seurauksena tästä painopiste on siirtynyt informoinnin toimenpiteeseen samalla, kun informoinnin konteksti on jäänyt peittoon.<sup>251</sup> Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä tämä tarkoittaa sitä, että arvioinnin painopiste on annerussa informaatiossa eikä siinä, onko yksilö tosiasiallisesti informoitu, ottaen huomioon esimerkiksi hänen taustatietonsa asiasta.

Metaforien aiheuttama dekontekstualisoituminen on ilmennyt myös tietosuojalainsäädännössä. Käytännössä tietosuojadirektiivin viitekehyksessä EU:n alueella tietosuojaviranomaiset ohjaavat merkittävästi tietosuoja koskevan lainsäädännön tulkintoja. Manson ja O'Neill huomauttavat, että Iso-Britannian tietosuojavaltuutettujen tulkinnoissa on ollut tavanomaista eristää informointi pois kontekstistaan, ja ymmärtää se kommunikatiivisen vuorovaikutuksen sijasta enemmänkin heidän esittämiensä metaforien mukaisesti pelkästään informoivana toimenpiteenä.<sup>252</sup>

Suostumuksen dekontekstualisoituminen liittymäkohta jatkokäyttöön on siinä, että se johtaa helposti tulkintoihin, joissa ennakkolisesti suhtaudutaan negatiivisesti siihen, että tutkittavat olisivat saaneet tarpeeksi informaatiota. Todellisuudessa tilanne tulisi arvioida jokaisen tutkittavan kohdalla erikseen huomioiden heidän taustainformaationsa asiasta.

Mansonin ja O'Neillin analyysi nykyisen mallin peittämästä informaatiosta paljastaa monta näkökohtaa, jotka ovat merkityksellisiä ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Heidän mukaansa malli peittää muun muassa kulttuurilliset normit, yksilön henkilökohtaiset uskomukset sekä kieltää informoinnin tapahtuvan tietyille kohderyhmälle.<sup>253</sup> Ihmistieteellisellä tutkimuksella on käytännössä aina tietty kohderyhmä. Tiedollista itsemääräämisoikeutta toteuttavan mallin tulisi huomioida juuri tämän kohderyhmän uskomukset ja tietotaso tutkimuksesta. Tämä tarkoittaa sitä, että merkityksellisiä ovat esimerkiksi kohderyhmän koulutustaso ja kulttuurinen tausta.

---

<sup>250</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 35–36.

<sup>251</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 37–38.

<sup>252</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 114.

<sup>253</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 41–47.

Ratkaisuna Manson ja O'Neill ehdottavat huomion kiinnittämistä uudestaan suostumuksen antajaan ja suostumuksen vastaanottajaan.<sup>254</sup> Tällainen ratkaisu kunnioittaisi suostumuksen antajien yksilöllisyyttä ja tahdonmuodostusta sen sijaan, että heitä pidettäisiin pelkästään anonyymeinä tutkimusinformaation sisältävän kirjeen vastaanottajina. Uudenlainen ajattelutapa huomioisi sen, että tutkimuksien osanottajilla on vaihtelevia taustoja. Vastaavasti voitaisiin sanoa, että yksilö kykenee riittävällä tavalla ymmärtämään jossain määrin avoimen suostumuksen vaikutukset ilman, että niitä on täysin yksityiskohtaisesti kirjattu tutkimusinformointiin.

#### *4.3.2.4 Johtopäätöksiä yksilöinnin ja tiedollisuuden vaatimuksista*

Mikäli informointi olisi lähes täydellistä, voisimme puhua Sorvarin viittauksesta ”ultimate transparency” -tilanteesta. Tässä ongelmana on se, että rekisteröity tuskin pystyy tutustumaan kaikkeen informaatioon. Toisaalta hän ei ehkä myöskään halua kuin tietyn määrän informaatiota.<sup>255</sup> Kun otetaan huomioon Mansonin ja O'Neillin kritiikki dekontekstualisoinnista kohtaan, voidaan perustellusti sanoa, että monessa tapauksessa tutkittava osaa jo huomattavan suppean informaation perusteella ennakoita henkilötietojen käsittelyn yksityiskohdat riittävän tarkasti.

Dekontekstualisoinnin osalta voidaan sanoa, että Suomessa on lainsäädännön tasolla säännöksiä dekontekstualisoinnin ennaltaehkäisemiseksi. Potilaslain 5 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys potilaalle siten, että hän ymmärtää selvityksen sisällön. Hallituksen esityksessä täsmennetään, että tämä kattaa tiedon sisällön ja merkityksen. Esitöissä kehoitetaan olemaan käyttämättä ammatillisia ilmaisuja, joita potilaan ei voida olettaa ymmärtävän. Selvityksen ymmärrettävyyttä arvioitaessa voidaan huomioida potilaan ikä, koulutus, äidinkieli ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet.<sup>256</sup> Tämä viittaa siihen, että tapauskohtaisesti voidaan arvioida potilaan ymmärtävän jopa monimutkaiset ammatilliset ilmaisut. Tuorin mukaan säännös merkitsee arvioinnin lähtevän yksilöllisestä tiedontarpeesta.<sup>257</sup> Myös tietosuojalainsäädäntöä sovellettaessa on aiheellista asettaa yksilö takaisin informoinnin kohteeksi ja huomioida hänen yksilöllinen tiedontarpeensa. Layered consent -malli näyttää puolestaan jopa suosivan yksilölle annettava informaation säännöstelyä. Lisäksi se antaa yksilölle määräämisvaltaa tietoisuuden tasosta.

---

<sup>254</sup> Manson & O'Neill 2007, s. 65.

<sup>255</sup> Sorvari 2002, s. 274.

<sup>256</sup> HE 185/1991 vp, 5.2 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>257</sup> Tuori 2004, s. 425.

Lopulta kysymys laajan suostumuksen mahdollisuudesta näyttää jopa osittain vanhentuneelta. Keskusteleminen siitä, tulisiko laaja suostumus sallia, on aina kontekstisidonnainen. Laaja suostumus itsessään ei ole sallittu tai kielletty. Tiedollisen itsemääräämisoikeuden näkökulmasta mahdollisuus antaa laaja suostumus on pääsääntö, ei poikkeus. Huomiota olisikin kiinnitettävä siihen, minkälaisia vaikutuksia suostumuksen antamisella on tutkittavan yksityisyyden suojalle. Tämän takia olisi syytä soveltaa riskiarvioon perustuvaa lähestymistapaa ja tarkastella tutkimusprojektissa suunniteltavaa henkilötietojen keräämistä kokonaisuutena. Riskiarviointi tulee kohdistaa sekä primääritutkimukseen että jatkokäyttörakenteeseen.

## 4.4 Yksiselitteinen ja nimenomainen suostumus

### 4.4.1 Yleistä

Vapaaehtoisuuden, yksilöllisyyden ja tiedollisuuden lisäksi tietosuojalainsäädäntöön sisältyy kaksi lisämäärettä pätevälle suostumukselle. Suostumukselta henkilötietojen käsittelyyn ns. normaalitapauksessa edellytetään yksiselitteisyyttä (”unambiguous”) HetiL 8.1 §:n 1 kohdan sekä tietosuojadirektiivin 7 artiklan a alakohdan mukaan. Rekisteröidyn yksityisyyden ydinalueelle kuuluvat tiedot on suojattu vahvemmin. Tietosuojadirektiivin 8 artiklan 1 kohta edellyttää jäsenvaltioiden asettavan erityisille tietoryhmille lähtökohtaisen käsittelykiellon. Direktiivissä edellytetyllä tavalla arkaluonteisten tietojen käsittely on HetiL 11 §:n mukaan lähtökohtaisesti kiellettyä. Käsittelykiellosta voidaan poiketa rekisteröidyn antamalla kvalifoidulla suostumuksella. Tietosuojadirektiivin erityisiä tietoryhmiä koskevan 8 artiklan 2 kohdan a alakohdassa sekä säännöstä vastaavassa HetiL 12.1 §:n 1 kohdassa säädetään mahdollisuudesta poiketa arkaluonteisten tietojen käsittelykellosta nimenomaisella (”explicit”) suostumuksella. Ero nimenomaisen ja yksiselitteisen suostumuksen välillä on epäselvä.

Sekä komission ehdotus tietosuoja-asetukseksi että parlamentin hyväksymä teksti sisältää yhden, kaikille suostumuksille yhteisen määritelmän. Ehdotuksessa luovuttiin yksiselitteisyyden vaatimuksesta. Sen sijaan nimenomaisuuden vaatimus ulotettaisiin 4 artiklan 8 kohdan mukaisesti kattamaan kaikkia suostumuksia. Komission ehdotuksen perusteluissa todetaan, että suostumuksen nimenomaisuus haluttiin lisätä suoraan suostumuksen määritelmään, jotta ei aiheutuisi enää epäselvyyttä yksiselitteisen suostumuksen kanssa.<sup>258</sup> Henkilötietolain esitöissä yksiselitteisyyden ja nimenomaisuuden käsitteitä on avattu vain lyhyesti.

---

<sup>258</sup> COM(2012)11 final, s. 8.

Nimenomaisuuden ja yksiselitteisyyden käsitteisiin liittyy kaksi keskeistä kysymystä. Ensinnäkin ongelmallista on se, tuovatko ne yleensäkin mitään lisäarvoa pätevän suostumuksen arviointiin verrattuna suostumuksen yleismääritelmään. Aiemmin kuvatulla tavalla jo suostumukselle asetetut yleisvaatimukset vapaaehtoisuudesta, yksilöllisyydestä ja tiedollisuudesta asettavat kohtalaisen korkeat edellytykset pätevälle suostumukselle. Lisämääreet ovat mielekkäitä ainoastaan, jos ne tuovat lisäsisältöä pätevyuden arvioinnille. Toinen kysymys liittyy siihen, että mikäli nimenomaisuuden ja yksiselitteisyyden käsitteet tuovat lisää sisältöä suostumuksen arvioinnille, olisi niiden välisen eron selvittäminen tarpeellista. Tämä johtuu siitä, että mikäli yksiselitteisyyden ja nimenomaisuuden välillä on ero, suostumus arkaluonteisten ja ei-arkaluonteisten tietojen käsittelyyn tulisi mahdollisesti hankkia eri tavalla. Seuraavaksi käsitellyt lisämääreet eivät ole laajan suostumuksen problematiikan kannalta erityisen merkityksellisiä, ja niitä käsitellään vain lyhyesti.

#### *4.4.2 Yksiselitteisyys*

Hallituksen esityksen mukaan yksiselitteisen suostumuksen vaatimus korostaa rekisteröidyn tahdonilmaisun selkeyttä.<sup>259</sup> Tietosuojatyöryhmän mukaan suostumus tulee antaa niin selkeästi, että on selvää rekisteröidyn tarkoitaneen antaa suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn.<sup>260</sup> Tietosuojatyöryhmä kiinnittää huomion siihen, että yksiselitteisyyden käsitteen selkeyttämisessä tulisi huomioida käsitteen erityinen liittyminen suostumuksen hankkimisen mekanismeihin.<sup>261</sup> Käytettävien menettelytapojen tulee poistaa epäilykset tarkoituksellisen tahdonilmaisun olemassaolosta. Lisäksi rekisterinpitäjän täytyy varmistua suostumuksen antajan oikeasta yksiselitteisyydestä. Mikäli suostumus hankitaan nimenomaisesti ja selkeästi, täyttää tämä yksiselitteisyyden vaatimuksen.<sup>262</sup>

Hallituksen esityksessä annetun esimerkin mukaan suostumus ei olisi yksiselitteisesti annettu, jos potilaalta pyydetään hänen saapuessaan sairaalaan yleinen suostumus luovuttaa häntä koskevia terveyttä ja hoitoa koskevia tietoja. Rekisteröity ei hallituksen esityksen mukaan tässä tilanteessa ole tietoinen siitä, minkälaisia tietoja hänestä myöhemmin luovutettaisiin.<sup>263</sup> Esimerkki vaikuttaa epäonnistuneelta, koska se ei suoraan liity tahdonilmaisun selkeyteen, vaan sen kohdistumiseen. Viittaus tiedollisuuden puutteeseen liittyy esimerkin enemmänkin yksilöinnin ja tiedollisuuden vaatimuksiin.

---

<sup>259</sup> HE 96/1998 vp, 3.1 § 7 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>260</sup> WP 187, s. 21.

<sup>261</sup> WP 187, s. 35.

<sup>262</sup> WP 187, s. 21.

<sup>263</sup> HE 96/1998 vp, 8.1 § 1 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

Tietosuojatyöryhmän kannan mukaan yksiselitteinen suostumus voidaan johtaa aktiivisista toimenpiteistä. Edellytyksenä tälle on se, että rekisteröidyllä on päätöksentekoa varten riittävät tiedot.<sup>264</sup> Yksiselitteinen suostumus ei voi useimmiten perustua rekisteröidyn passiivisuuteen, koska tällöin yleensä jää epäselvyyttä suostumuksen olemassaolosta. Esimerkkinä annetaan tapaus, jossa rekisteröity ei reagoi hänelle lähetettyyn sähköpostiin.<sup>265</sup> Konstari ja Kalima katsovat, että konkludenttinen suostumus voi olla yksiselitteinen, mikäli rekisteröity on myötävaikuttanut tilanteeseen. Lisäksi rekisteröidyn on täytynyt selvästi havaita tästä seuraavan henkilötietojen tallentamista.<sup>266</sup>

Tiivistetysti suostumuksen yksiselitteisyydessä näyttää olevan kyse vain siitä, että tahdonilmaisun olemassaolosta ei ole epäselvyyttä. Kyse on myös rekisterinpitäjän edusta. Tietosuojatyöryhmä huomauttaa, että suostumuksen hankkimisen mekanismit liittyvät todistustaakkaan.<sup>267</sup> Jos suostumus ei olisi yksiselitteinen, eli sen olemassaolosta olisi epäilystä, rekisterinpitäjän toiminta olisi kyseenalaista. Esimerkiksi HetiL 5 §:n edellytykset, jotka muun muassa edellyttävät henkilötietojen käsittelyä laillisuutta ja huolellisuutta, tuskin täytyisivät, jos rekisterinpitäjä olettaisi rekisteröidyn passiivisuuden muodostavan suostumuksen. Tämä liittyy myös henkilötietojen elinkaariajatteluun: selkeästi olemassa oleva käsittelyperuste on tärkeä osa huolellisesti suunniteltua henkilötietojen käsittelyn elinkaarta.

#### *4.4.3 Nimenomaisuus*

Hallituksen esityksen mukaan nimenomaisuus liittyy suostumuksen tarkkaan ilmaisuun ja tämä edellyttäisi normaalisti kirjallista suostumusta, jossa suostumuksen kohde on täsmennetty.<sup>268</sup> Perustuslakivaliokunta otti henkilötietolakia koskevassa lausunnossaan kantaa nimenomaiseen suostumukseen. Perustuslakivaliokunta toisti nimenomaisuuden yleensä edellyttävän kirjallista muotoa. Lisäksi se totesi, että suostumuksesta tulisi ilmetä, minkälaisien tietojen käsittelyyn suostumus on annettu.<sup>269</sup>

Kirjallinen muoto ei ole silti nimenomaisen suostumuksen ehdoton edellytys, vaan myös suullinen suostumus täyttää nimenomaisen suostumuksen vaatimuksen.<sup>270</sup> Kirjallisen suostumuksen vaatimus poistettiin direktiivin

---

<sup>264</sup> WP 187, s. 23.

<sup>265</sup> WP 187, s. 24.

<sup>266</sup> Konstari & Kalima 2002, s. 181.

<sup>267</sup> WP 187, s. 21.

<sup>268</sup> HE 96/1998 vp, 3.1 § 7 kohdan yksityiskohtaiset perustelut.

<sup>269</sup> PeVL 25/1998.

<sup>270</sup> WP 187, s. 25–26. WP 131, s. 9.

valmistelun yhteydessä, ja se korvattiin suostumuksen nimenomaisuudella.<sup>271</sup> Suullista suostumusta on luonnollisesti vaikeampi näyttää jälkikäteen toteen.

Kansainvälisesti vertaillen nimenomaista suostumusta on tulkittu vaihtelevasti. Osassa maista sen on katsottu edellyttävän kirjallista muotoa, kun taas esimerkiksi Suomessa ja Tanskassa sitä ei edellytetä. Yhdistyneessä kuningaskunnassa nimenomaisuuden vaatimus ei tarkoita kirjallista suostumusta, mutta se edellyttää tahdonilmaisun olevan täysin selvä, jonka lisäksi sen tulee kattaa henkilötiedon käsittelytavat sekä sen käsiteltävä tieto riittäväällä tarkkuudella. Hollannissa nimenomaisuuden vaatimuksen on katsottu edellyttävän suostumukselta tasoa, joka on korkeampi kuin yksiselitteisyyden vaatimus.<sup>272</sup> Vaihtelevat tavat saattaa kansallisesti voimaan vaatimus suostumuksen nimenomaisuudesta osoittavat sitä epäselvyyttä, joka kriteeriin liittyy.

Potilastietokantoja koskevassa mielipiteessä tietosuojatyöryhmä käsittelee nimenomaisen suostumuksen edellytyksiä. Tietosuojatyöryhmän mukaan nimenomaisuuden on koskettava erityisesti tietojen arkaluonteisuutta. Lisäksi edellytettiin, että rekisteröidyn tulee olla tietoinen siitä, että ” – he is renouncing special protection.”<sup>273</sup> Sitä, miten näitä lausumia tulisi tarkemmin tulkita, ei ole selvennetty. On jokseenkin epäselvää, edellytetäänkö rekisteröidylle kerrottavan, että hänen arkaluonteiset tietonsa ovat erityisasemassa henkilötietolainsäädännön viitekehyksessä. On kyseenalaista, olisiko tästä tiedosta hyötyä rekisteröidylle.

Opt-out -menettely käytön kieltä on liitetty tietosuojatyöryhmän kannanotossa nimenomaiseen suostumukseen. Kyseessä on menettely, jossa rekisteröidyn tulee esimerkiksi verkkolomakkeessa rastittaa tyhjäksi valmiiksi täytetty ruutu, jotta tietoja ei saisi käsitellä.<sup>274</sup> Perustuslakivaliokunta otti kantaa biopankkilakiin ehdotettuun näytteeseen liitettäviä tietoja koskevaan 14 §:ään, joka mahdollisti tietojen liittämisen, jos rekisteröity ei ollut suostumuksessaan muuta ilmaissut. Perustuslakivaliokunta kritisoi tätä siitä, että ehdotuksessa käytetään oletettua suostumusta kattamaan nimenomaisuuden vaatimus.<sup>275</sup> Nykyisessä muodossaan biopankkilain 14 § mahdollistaa yhdistämisen vain, jos tähän on normaalisti lain 11 §:n mukainen suostumus.

Nimenomaisen suostumuksen liittyminen henkilötietolaissa ja tietosuojadirektiivissä arkaluonteisiin tietoihin voi olla ongelmallinen yhdenvertaisuuden kannalta. Syynä tähän on se, että PL 6.2 § mukaan ketään ei saa asettaa ilman hyväksyttävää perustetta eri asemaan säännöksessä mainittujen syiden takia. Säännös koskee myös esimerkiksi seksuaalista suuntautumista.

---

<sup>271</sup> WP 187, s. 6, 26.

<sup>272</sup> Rouillé-Mirza & Wright 2004, s. 152–153.

<sup>273</sup> WP 131, s. 9.

<sup>274</sup> WP 131, s. 9. WP 187, s. 25

<sup>275</sup> PeVL 10/2012.

Käytännön esimerkkinä voidaan ottaa tilanne, jossa haastattelussa nainen mainitsee ohimennen samaa sukupuolta olevasta kumppanistaan. Toinen haastateltava nainen puolestaan mainitsee aviomiehestään. Sukupuolista suuntautumista koskevan tiedon ilmoittaminen kvalifioi haastatteluaineiston arkaluonteiseksi, ellei tietoa poisteta. Kysymys on nyt siitä, ovatko sekä tieto heteroseksuaalisuudesta että homoseksuaalisuudesta samassa asemassa sekä siitä, onko eri seksuaalisia suuntauksia omaavilla perusteetta eritasoinen tiedollinen itsemääräämisoikeus osallistuessaan tutkimukseen. Ei ole mahdollista, että aineistoja, jotka sisältävät tiedon homoseksuaalisuudesta tulkittaisiin helpommin arkaluonteisiksi.

PL 6.2 §:n kannalta lähtökohtana on yhdenvertainen kohtelu. Mikäli molempia tietoja arvioidaan arkaluonteisina, pelkkä haastatteluaineistossa oleva maininta ”naimisissa” paljastaa nykyisen avioliittolain (234/1999) mukaisen 1 §:n avioliiton määritelmän mukaisesti tietoja vastaajan seksuaalisesta suuntautumisesta. Tällainen malli luokittelisi suuren osan aineistoja arkaluonteisiksi. Toinen vaihtoehto on olla kvalifioimatta kummankaan haastateltavan antamaa tietoa. Tämä vaihtoehto puolestaan tekisi arkaluonteisen tiedon kategorian paljolti tarpeettomaksi. Parhaalta tulkinnalta vaikuttaisi kategoristen tulkintojen välttäminen ja huomion kohdistaminen siihen, pitääkö tutkittava itse tietoa arkaluonteisena. Eri asia on se, että kun anonymisoidaan tutkimusaineistoa tunnisteettomaksi, mahdollisesti tarpeeton maininta samaa sukupuolta olevasta kumppanista voi olla syytä poistaa, koska se saattaa lisätä henkilön tunnistettavuuden mahdollisuutta.

#### *4.4.4 Käsitteiden päällekkäisyys*

Käytännössä ero yksiselitteisen ja nimenomaisen suostumuksen välillä on epäselvä. Mikäli tarkastelun kohteena olevassa jäsenmaassa nimenomaista suostumusta ei ole implementoitu koskemaan suostumuksen kirjallista muotoa, käsitteiden välinen ero vaikuttaa käytännössä lähes merkityksettömältä, kun huomioidaan jo perusmuotoisen suostumuksen tiukka sisältö.

Kiistatonta on kuitenkin se, että tietosuojadirektiivin ja henkilötietolain järjestelmässä nimenomaisen ja yksiselitteisen suostumuksen ensisijaisena erona on nimenomaisen suostumuksen kohdistuminen kvalifioituun tietoon. Systemaattisesti tietosuojadirektiiviä tarkastellen arkaluonteisten tietojen suojan tulisi olla korkeampi kuin muiden henkilötietojen. Tästä näkökulmasta nimenomainen suostumus sisältäisi jossain määrin korkeammat vaatimukset kuin yksiselitteinen suostumus. Ongelmallinen on kysymys siitä, mikä tämä ero tarkalleen on. Tähän ei näytä olevan yksiselitteistä ratkaisua. Ratkaisu poistaa uudesta tietosuoja-asetuksesta yksiselitteisyyttä koske-

va vaatimus ja ulottaa nimenomaisuus koskemaan kaikkia suostumuksia on erittäin tervetullut. Mielenkiintoinen kysymys on kuitenkin se, seuraako tätä päteväälle suostumukselle asetettujen kriteerien yleisen vaatimustason nousminen.

#### 4.5 Suostumus tietosuoja-asetuksessa

Tietosuoja-asetus sisältää eräitä muutoksia suostumuksen käsitteeseen tietosuojadirektiiviin verrattuna. Tieteelliseen tutkimuksen yhteydessä näitä tulisi tarkastella tieteellistä tutkimusta koskevien erityissäännösten<sup>276</sup> kanssa, mutta niiden käsittely ei ole tässä yhteydessä mahdollista. Valmisteilla olevan tietosuoja-asetuksen suostumusta koskevien uusien artiklojen kursorinen tarkastelu selventää kuitenkin yleisiä suuntaviivoja siitä, minkälaiseksi instrumentiksi rekisteröidyn suostumus on kehittymässä osana tietosuojalainsäädäntöä.

Alajaksossa 4.4 todettiin jo, että yksiselitteisyyden ja nimenomaisuuden eroista on uudessa tietosuoja-asetuksessa luovuttu, ja nimenomaisuus (”explicit”) on otettu osaksi suostumuksen perusmääritelmää. Nimenomaisuuden lisäksi 4 artiklan 8 kohta edellyttää suostumuksen olevan edelleen aina vapaaehtoinen, yksilöity ja tiedollinen.

Kokonaan uusi on asetukseen lisätty 7 artikla, jossa säännellään suostumukselle asetettuja yleisiä edellytyksiä. Säännökseen on tehty parlamentin käsittelyn aikana eräitä muutoksia komission alkuperäiseen ehdotukseen verrattuna. Osa asetuksen 7 artiklan säännöksistä vaikuttaa enemmänkin aieman oikeustilan kodifoinnilta kuin kokonaan uusilta säännöksiltä. Rekisterinpitäjän todistustaakka mainitaan nimenomaisesti 7 artiklan 1 kohdassa. Mielenkiintoista on se, että todistustaakka on kohdistettu tässä suostumusta koskevassa yleissäännöksessä koskemaan nimenomaan suostumuksen antamista ”for specified purposes”. Taustalla muutokseen lienee Euroopan unionin perusoikeuskirjan 8 artiklan 2 kohdassa oleva vastaava maininta käsitteilytarkoituksesta.

Tietosuoja-asetuksen 7 artiklan 3 kohdassa mainintaan nykyisinkin voimassa oleva suostumuksen peruuttamista koskevat lähtökohdat. Komission ehdotuksessa todettiin yksinkertaisesti suostumuksen peruuttamisen olevan mahdollista milloin vain, ja että sillä ei ole taannehtivaa vaikutusta. Parlamentin hyväksymässä tekstissä lisättiin maininta siitä, että suostumuksen peruuttamisen tulee olla yhtä helppoa kuin sen antamisen. Lisäksi parlamentin käsittelyssä lisättiin 3 kohtaan uusi virke, jossa edellytetään rekisterinpitäjän ilmoittavan rekisteröidylle, mikäli suostumuksen peruuttamisesta seuraa pal-

---

<sup>276</sup> Tieteellistä tutkimusta koskevat etenkin artiklat 81 ja 83.

velun käyttämisen tai muun suhteen keskeytyminen. Tietosuoja-asetuksen 7 artiklan 3 kohta ei kaiken kaikkiaan vaikuta suurelta muutokselta tietosuoja-direktiiviin verrattuna.

Tietosujadirektiiviin verrattuna täysin uusi on tietosuoja-asetuksen 7 artiklan 2 kohdan säännös. Sekä komission ehdotuksessa että parlamentin tekstissä edellytetään suostumuksen erottamista muusta asiakokonaisuutta koskevasta kirjallisesta materiaalista. Parlamentin hyväksymässä tekstissä lisättiin tarkennukseksi, että henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus tulee selkeästi erottua ulkonäöltään muusta tekstistä. Käytännössä 7 artiklan 2 kohdan vaatimus on toteutettavissa helposti käyttämällä erillistä suostumusta koskevaa lomaketta, jonka on tarkennettu koskevan henkilötietojen käsittelyä. Koska säännöksen maininta ”clearly distinguishable in its appearance” viittaa selkeästi ulkonäölliseen eroon, lienee mahdollista täyttää säännöksen vaatimus esimerkiksi korostuslaatikkoa käyttämällä. Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä tämä tarkoittaisi sitä, että yleinen suostumuslomake tieteelliseen tutkimukseen, jossa henkilötietojen käsittelyä koskevaa suostumusta ei ole millään tavalla visuaalisesti eritelty, olisi pätemätön. Parlamentin hyväksymä teksti sisältää huomattavan sanktion suostumusta koskevien säännösten rikkomisesta: jos suostumus ei joiltain osin ole yhdenmukainen asetuksen kanssa, katsotaan se näiltä osin täysin pätemättömäksi.

Suostumuksen kannalta yksi merkittävimmistä muutoksista sisältyy 7 artiklan 4 kohtaan, jota parlamentin käsittelyn aikana muutettiin huomattavasti. Komission ehdotuksessa 4 kohta koski rekisteröidyn ja rekisterinpitäjän välistä epätasapainoa. Parlamentin tekstissä tämä poistettiin kokonaan ja korvattiin täysin uudella säännöksellä. Parlamentin hyväksymässä tekstissä suostumus määritellään tarkoituksensuuntaiseksi (”purpose-limited”). Lisäksi suostumus muuttuu pätemättömäksi, jos tarkoitus menettää merkityksensä, tai jos henkilötiedot eivät ole tarpeellisia alkuperäisen tarkoituksen toteuttamiseksi. Samanlainen liityntä käyttötarkoitukseen näkyy tietosuoja-asetuksen 6 artiklassa, joka koskee henkilötietojen käsittelyn oikeuttamisperusteita. Komission ehdotusta vastaavasti parlamentin hyväksymässä tekstissä 6 artiklan 1 kohdan a alakohdan mukaan suostumus tulee antaa ”for one or more specific purposes”.

Parlamentin hyväksymän tekstin johdanto-osan 25 kappaleesta ilmenee selvästi, että suostumus ei voi olla enää passiivinen vaan edellytetään rekisteröidyltä aktiivisia toimenpiteitä. Tämä vaatimus seuraa todennäköisesti siitä muutoksesta, että suostumuksen tulee olla aina nimenomainen. Johdantokappaleen tekstistä näkyy huoli online-ympäristössä tapahtuvasta toiminnasta, jossa valmiiksi rästettyjä henkilötietojen käsittelyn hyväksymistä koskevia lausekkeita ja pelkkää palvelun käyttämistä on pidetty suostumuksena henkilötietojen käsittelyyn.

Edellä mainittujen suostumusta koskevien yleissäännösten lisäksi tietosuoja-asetus sisältää useita erityissäännöksiä suostumuksesta. Näitä ovat muun muassa artiklan 8 säännös lapsen antamasta suostumuksesta eräissä tapauksissa ja artiklan 82 säännös työntekijän antamasta suostumuksesta. Lisäksi etenkin terveyttä koskevan tiedon käyttöä sääntelevä 81 artikla sisältää useita erityissäännöksiä koskien suostumusta.

Kaiken kaikkiaan näyttää siltä, että tietosuoja-asetuksen suostumuksen käsite on tiukentumassa. Kiintein yhtymäkohta muutoksilla näyttää olevan Euroopan unionin perusoikeuskirjan 8 artiklaan ja siinä nimenomaisesti mainittuihin suostumukseen ja tarkoitussidonnaisuuteen. Tietosuoja-asetuksen säännösten arvioiminen on tässä vaiheessa vaikeaa. Kuitenkin mikäli suostumus on tarkoitus sitoa eksplisiittisesti entistä enemmän tiettyihin tarkoituksiin, tulee kyseenalaiseksi voidaanko suostumus antaa yhdellä kertaa useaan, ennalta osittain tarkasti yksilöimättömään, tieteelliseen tutkimukseen. Ottaen huomioon, että tiedolliselle itsemääräämisoikeudelle on annettu perusoikeuden asema Euroopan unionissa, tällainen kehitys vaikuttaa kyseenalaiselta.

Mikäli suostumusta kuitenkin rajoitetaan, nousee tietosuoja-asetuksen tieteellistä tutkimusta koskevien erityissäännösten sisältö ja tulkinta entistä korostetumpaan asemaan jatkokäyttöinfrastruktuuria suunniteltaessa. Joka tapauksessa tämänhetkisessä muodossaan tietosuoja-asetus tuskin vähentää tulkinnallisuutta – se ratkaisee joitain epäselvyyksiä, mutta tuo mukanaan uusia tulkintaongelmia. Esimerkiksi parlamentin käsittelyssä lisättiin arkistoja koskeva uusi 83a artikla. Säännös sisältää epämääräisen muotoilun, jonka mukaan arkistojen toiminnassa tulee ottaa huomioon erityisesti se, mitä tietosuoja-asetuksessa suostumusta koskevista säännöksistä seuraa. Mitä tämä merkitsee käytännössä, on epäselvää.

## **5 NÄKÖKULMIA SUOSTUMUKSEEN BIOPANKKITOIMIN- NASSA**

### **5.1 Biopankit ja suostumus**

Suomen biopankkilaki tuli voimaan 1.9.2013. Biopankkilain 3.1 §:n 1 kohdan mukaan laissa tarkoitetaan biopankilla biopankkitoiminnan harjoittajan ylläpitämää yksikköä, johon kootaan, kerätään ja jossa säilytetään näytteitä ja niihin liittyvää tietoa tulevaa biopankkitutkimusta varten. Lain 3.1 §:n 8 kohdassa biopankkitutkimukseksi määritellään tutkimus, jossa hyödynnetään biopankin näytteitä tai tietoja. Tutkimuksen on lisäksi joko edistettävä terveyttä tai kehitettävä tautimekanismien ymmärtämistä tai terveyden- ja sairaanhoidossa käytettäviä tuotteita. Biopankeilla on kiinteä yhteys henkilötietojen suojaan, koska niihin sisältyy huomattava määrä henkilötietoja. Biopankkilain 4.1 §:n mukaan henkilötietojen käsittelyyn biopankkitoiminnassa sovelletaan täydentävästi henkilötietolakia.

Biopankkitoiminta perustuu biopankkilain 11.1 §:n mukaan lähtökohteisesti rekisteröidyn suostumukseen. Biopankkilain 11.2 §:n mukaan suostumuksen tulee olla kirjallinen. Suostumus voidaan antaa näytteiden säilyttämiseen ja käyttämiseen biopankkitutkimuksessa. Lisäksi suostumus voidaan antaa rekisteritietojen yhdistämiseen sekä muiden näytteeseen liittyvien tietojen käsittelyyn biopankkitutkimuksessa. Biopankkilain 11.4 § sisältää tarkentavia säännöksiä suostumukselle annettavasta informaatiosta. Lisäksi valtioneuvoston asetuksessa biopankin suostumusasiakirjasta (643/2013) on tarkempia säännöksiä biopankkilain 11.2 §:n mukaisesta suostumuksesta.

Biopankit voidaan osittain rinnastaa tieteellisen tutkimuksen kannalta merkityksellistä tietoa varastoiviin arkistoihin. Biopankkilaisissa omaksuttu toimintamalli vaikuttaa joustavalta ja yksilön tiedollista itsemääräämisoikeutta kunnioittavalta. Biopankkien yhteydessä käyty keskustelu laajasta suostumuksesta on mielenkiitoinen myös humanististen tieteiden, yhteis-yhteiskuntatieteiden sekä käyttäytymistieteiden kannalta. Biopankkien suostumuskonstruktioiden tarkastelu avaa näkökulmia vaihtoehtoihin toimintatapoihin.

Jatkokäytön näkökulmasta yksilöinnissä voidaan kuvata olevan kaksi ääripäätä. Suppeimman tulkinnan mukaan suostumus voidaan antaa vain yhtä, tarkasti määriteltyä tutkimusta varten. Laajimman tulkinnan mukaan suostumus voitaisiin antaa yleiseen tutkimuskäyttöön määrittelemättä lainkaan edes tutkimuksen alaa. Näiden kahden ääripään väliin jää useita vaihtoehtoja.

Seuraavaksi tarkastellaan pääpiirteittäin biopankkien yhteydessä käytyä keskustelua suostumuskonstruktiosta. Biopankkien suostumusmuotoiluihin liittyy useita ongelmia ja variaatioita. Tarkoitus ei ole mennä tarkemmin niitä

koskevaan monivaihteiseen keskusteluun, vaan käyttää suostumuksen laajuuden muotoiluja esimerkkeinä, joita arvioidaan tässä yksinomaan tietosuojalainsäädännön valossa.

Elger jakaa biopankkitoimintaan annetut suostumukset kahteen pääryhmään. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat äärimmäiset suostumusmuotoilut. Kaikkein avoin näistä on blankettisuostumus, eli avoin suostumus, geneettiseen tutkimukseen yleensä. Tiukimman ääripään muodostaa vaatimus uudesta tietoon perustuvasta suostumuksesta.<sup>277</sup> Tämän kirjoituksen kannalta mielenkiintoisimpia ovat toiseen pääryhmään kuuluvat välimuodot, joista tässä nostetaan esiin kolme vaihtoehtoa: laaja suostumus, rajoitettu suostumus ja vallinnanmahdollisuudet maksimoiva suostumus.<sup>278</sup> Perusteena käsiteltävien suostumusmuotoilujen valinnalle on, että biopankkien yhteydessä esiintyy huomattava määrä erilaisia variaatioita, joista osa on tämän kirjoituksen tarpeisiin liian monimutkaisia tai eivät liity yksilöinnin problematiikkaan. Valitut kolme välimuotoa ovat yksinkertaisimmin sovitettavissa tietosuojalainsäädännön viitekehykseen. Tarkastelua täydennetään sivuamalla lyhyesti ns. dynaamista suostumusta, jossa yhdistetään mielenkiintoisella tavalla modernia teknologiaa suostumuskonstruktiioihin.

Tarkasteltaessa erilaisia suostumusmuotoiluja on hyvä huomata, että terminologia näyttää vaihtelevan kirjoittajien välillä. Kaikkiaan erilaisia suostumusmuotoiluja ja niille annettuja nimityksiä on huomattava määrä.<sup>279</sup> Merkityksellisiä ei ole kuitenkaan käytetty termi vaan suostumuksen tosiasiallinen sisältö.

## 5.2 Biopankkitoiminnan suostumuskonstruktiota

### 5.2.1 Laaja suostumus

Välimuotoihin Elger listaa ensinnäkin laajan (generic, broad, unrestricted) suostumuksen. Hän kuitenkin huomauttaa, että tämän suostumusmuodon ero blankettisuostumukseen on kiistanvarainen. Elgerin analyysin perusteella laajaan suostumukseen näyttää liittyvän se piirre, että tutkittavalle ei ole annettu yksityiskohtaista tietoa tulevista tutkimuksista.<sup>280</sup> Huomattavaa on myös, että Elgerin esittämä blankettisuostumus on tietosuojalainsäädännön näkökulmasta jo rajoitettu sitä kautta, että se kohdistuu geneettiseen tutkimukseen. Tieteellisen tutkimuksen kontekstin ulkopuolella olisi teoriassa mahdollisuus antaa blankettisuostumus vielä laajemmassa muodossa katta-

---

<sup>277</sup> Elger 2010, s. 142–145.

<sup>278</sup> Elger 2010, s. 145–149.

<sup>279</sup> Ks. esim. Allen & McNamara 2009, s. 158–159.

<sup>280</sup> Elger 2010, s. 145–147.

en kaiken henkilötietojen käsittelyyn riippumatta siitä, tapahtuuko se tieteellisen tutkimuksen kontekstista. Tietosuojatyöryhmä on kuitenkin nimenomaisesti suhtautunut torjuvasti tällaiseen suostumusmuotoiluun.<sup>281</sup>

Nömper kuvaa avointa suostumusta suostumuksena, joka ei ole annettu vain yhtä tutkimusta varten, mutta joka kuitenkin on rajattu tietyin reunaehdoin.<sup>282</sup> Sirpa Soinin tavalla voidaan kysyä, eikö avoimen suostumuksen antaminen ole jo itsessään tietoon perustuva suostumus, sillä sen antaja on tietoinen suostumuksen antamisen avoimuudesta?<sup>283</sup> Tietosuojalainsäädännön kielelle käännettynä kysymys avoimesta suostumuksesta tiivistyy siihen, voidaanko avointa suostumusta pitää tarpeeksi yksilöitynä ja informoituna. Nömperin kantana on, että tietojenkäsittelyn funktion määrittely on riittävä tehdäkseen henkilötietojen käsittelystä yksilöidyn.<sup>284</sup> Nömperin kanta yhdistää hyvin tieteen vapauden näkökulman ja tutkittavan tarpeen saada tietoa henkilötietojen käsittelystä.

### *5.2.2 Rajoitettu suostumus*

Toiseksi välimuodoksi Elger luokittelee suostumuksen, joka on rajattu tiettyihin tauteihin tai samaan tutkimuskenttään.<sup>285</sup> Rajoitetussa suostumuksessa asetetut reunaehdot koskien tiettyä tautia tai tutkimuskenttää nostavat yksilöinnin ja tiedollisuuden asetetta. Joissain tapauksissa rajoitettu suostumus voi olla muutoinkin riittävä vaihtoehto, jos tutkimusaineisto itsessään rajoittaa huomattavasti mahdollisia tulevia tutkimuksia.

Rajoitettu suostumus voidaan muodostaa humanistisissa tieteissä, yhteiskuntatieteissä ja käyttäytymistieteissä ainakin neljällä tavalla. Ensinnäkin tutkimus voidaan sitoa tietyille tieteenalalle. Toiseksi suostumusta on mahdollista rajoittaa määrittelemällä ennakoita tulevia tutkimuskysymyksiä. Kolmanneksi suostumusta voidaan rajata sitomalla se tiettyihin organisaatioihin. Neljäntenä vaihtoehtona on edellyttää tulevilta tutkimuksilta ennalta määrättyihin sääntöihin sidotun toimielimen hyväksyvää lausuntoa.

---

<sup>281</sup> WP 187, s. 17.

<sup>282</sup> Nömper 2005, s. 15.

<sup>283</sup> Soini 2012, s. 239.

<sup>284</sup> Nömper 2005, s. 187.

<sup>285</sup> Elger 2010, s. 148.

### *5.2.3 Useita vaihtoehtoja sisältävä suostumus*

Kolmantena välimuotona on antaa tutkittavalle mahdollisimman paljon vaihtoehtoja suostumusta annettaessa. Elger viittaa mahdollisuuksiin esimerkiksi valita rajoittamattoman ja tiettyihin projekteihin sidottujen vaihtoehtojen välillä.<sup>286</sup> Vaikka esitetty vaihtoehto vaikuttaa tutkittavan itsemääräämisoikeutta hyvin tukevalta, on jokseenkin epäselvää, miten tällaista järjestelyä tulisi arvioida tietosuojalainsäädännön kannalta.

Tietosuojalainsäädännön yksilöinnin ja tiedollisuuden vaatimuksiin todennäköisesti ei vaikuta annettujen vaihtoehtojen lukumäärä, vaan jokaisen vaihtoehdon itsessään pitäisi täyttää tietosuojalainsäädännön pätevälle suostumukselle annetut kriteerit. Näin ollen useita vaihtoehtoja sisältävän suostumusmallin avulla annettu suostumus voisi tapauskohtaisesti olla pätevä, mutta ei yksistään vaihtoehtojen lukumäärän perusteella..

### *5.2.4 Dynaaminen suostumus*

Yhtenä ratkaisuna suostumuksen hankkimiselle tutkittavilta biopankkitoiminnassa on ehdotettu dynaamista suostumusta. Dynaamisessa suostumuksessa hyödynnetään modernia teknologiaa. Kyseessä on menettely, jossa tutkittaviin ollaan kiinteästi yhteydessä esimerkiksi verkkosovelluksen avulla. Dynaamisesta suostumuksesta on käytännössä kaksi variaatiota. Ensimmäissä variaatioissa annetaan aluksi laaja suostumus, jonka jälkeen tutkittavalle tarjotaan opt-out -mahdollisuutta jokaiseen tutkimushankkeeseen. Toisessa variaatioissa on kyse opt-in -menettelystä, jossa tutkittava erikseen antaa suostumuksen jokaista tutkimushanketta varten.<sup>287</sup>

Dynaamisen suostumuksen vahvuus ja heikkous on samaan aikaan sen sidonnaisuus moderniin teknologiaan. Olisi pohdittava sitä, asettaako se tutkittavat perusteelta eriarvoiseen asemaan. Käytetyn teknologian tulisi olla erittäin käyttäjystävällistä ja tosiasiallisesti kaikkien saatavilla. Opt-in -mallisessa dynaamisessa suostumuksessa on kyse lopulta ainoastaan siitä, että laajaan suostumuksen asema tietoon perustuvan suostumuksena on kyseenalainen, ja tutkittavilta edellytetään siksi hankekohtaista suostumusta. Dynaaminen suostumus tuo esiin kuitenkin sen mielenkiintoisen näkökohdan, että modernilla teknologialla voi olla etuja kehitettäessä korkeita standardeja tietosuojalle ja tietoturvalle myös muussa ihmistieteellisessä tutkimuksessa.

---

<sup>286</sup> Elger 2010, s. 148–149.

<sup>287</sup> Steinsbekk & Myskja & Solberg 2013, s. 897–898.

### 5.3 Biopankkitoiminnan sopimuskonstruktioiden soveltuvuudesta muuhun ihmistieteelliseen tutkimukseen

Tutkittavat ovat suhtautuneet hyvin vaihtelevilla tavoilla erilaisiin suostumusmuotoiluihin biopankkitoiminnassa. Yksilöstä riippuen parhaana vaihtoehtona on pidetty joko laajaa suostumusta tai tutkimuskohtaista suostumusta. Myös suostumuskonstruktio, jossa tutkittava voi valita hyväksymänsä aihepiirit, on pidetty toivottuna. On todennäköisesti mahdotonta asettaa yhtä suostumuskonstruktioita paremmaksi kuin toista. Kokoavana havaintona voidaan sanoa, että yksilöt pitävät omaa itsemääräämisoikeuttaan tärkeänä. Sekä laajan että tutkimuskohtaisen suostumuksen kannattajat perustelevat lopulta omaa valintaansa itsemääräämisoikeutensa kautta.<sup>288</sup>

Kun yhdelle tutkittavalla itsemääräämisoikeus merkitsee laajan suostumuksen antamisen mahdollisuutta, voi se toiselle merkitä tutkimuskohtaisen suostumuksen pyytämistä. Tärkeää on kiinnittää huomiota tutkittavan tahdonmuodostukseen. Mikäli biopankkitoimintaan osallistuminen on vapaaehtoista, on epäselvää, miten laaja suostumus olisi ristiriidassa tietosuojalainsäädännön kanssa. Syyinä tähän on se, että osallistuessaan vapaaehtoisesti biopankkitoimintaa yksilö käyttää itsemääräämisoikeuttaan valitsemalla sen, hyväksyykö hän laajan suostumuksen.

Erilaisten suostumuskonstruktioiden syvällisen tarkastelemisen sijasta olisi asiallisempaa vastata kahteen kysymykseen. Ensinnäkin olisi ensiarvoisen tärkeää saada tutkimustietoa siitä, millä tavalla tutkittavat haluavat antaa suostumuksen ihmistieteelliseen tutkimukseen. Mikäli tutkittavat yleisesti haluaisivat mahdollisuuden antaa rajoitettu suostumus esimerkiksi rajaamalla tiettyjä tutkimusaiheita tulevien tutkimuksien ulkopuolille, olisi hyvä harkita tällaisten mahdollisuuksien tarjoamista useammin osana suostumuksien pyytämistä. Toiseksi uusien suostumuskonstruktioiden käyttöönotto on paljolti tarpeellisuuskysymys. Käytännössä tällä hetkellä ongelmallisinta on puutteellinen tieto tietosuojalainsäädännön oikeista tulkinnoista. Dynaaminen suostumus, jossa käytetään opt-in -variaatiota, voisi olla yksi mahdollinen ratkaisu ohittaa laintulkintaa koskevia ongelmia.

---

<sup>288</sup> Murphy et al. 2009, s. 2130–2131.

## 6 LOPUKSI

### 6.1 Johtopäätöksiä ja kehitysehdotuksia

Henkilötietojen suojaa koskeva lainsäädäntö on monelta osin tulkinna-va- raista. Eurooppalainen tietosuojakulttuuri on myös vasta kehitystilassa ja etsii vakiintunutta muotoaan. Selvää on kuitenkin, että yksilön itsemääräämisoikeuden sisäroikeus, tiedollinen itsemääräämisoikeus, on tietosuojaa koskevan lainsäädännön ydintä. Suojan kohteena ovat yksilöt ja heidän vapaa tahdonmuodostuksensa koskien omia henkilötietojaan. Vaikka tietosuojalainsäädäntö suojaa myös esimerkiksi tiedon laatua ja tarkkuutta, suojan taustalla on silti aina yksilö. Mikäli laaja suostumus kielletään kategorisesti, loukataan niitä keskeisiä perusteita, joille yhteiskuntamme ja oikeusjärjestyksemme rakentuu. Laajan suostumuksen kategorinen kieltäminen olisi paternalistista ja siirtää tietosuojalainsäädännön suojan kohteen yksilöstä persoonattomaan tietoon. *Tämän kirjoituksen lopputuloksena on, että laaja suostumus on mahdollista antaa, kunhan se ei yksittäistapauksessa arvioituna loukkaa tutkittavan yksityisyyden suojaa.* Tämän julkaisun liitteenä oleva tutkittavien informointia koskeva ohjeistus täyttää tässä tehdyn analyysin vaatimuksen sillä edellytyksellä, että informointi toteutetaan johdonmukaisesti.

Tätä ei silti tule ymmärtää yleisenä valtuutuksena pyytää suostumusta rajoituksesta: tietosuojaa koskevia vaatimuksia tulee noudattaa ihmistieteellisessä tutkimuksessa täysmääräisesti. Vaikka suostumus onkin pyydetty asianmukaisesti, tietosuojalainsäädännön vaatimukset eivät pääty tähän – on välttämätöntä, että tutkimusaineiston tietosuoja ja tietoturva varmistetaan korkein mahdollisin standardein läpi koko aineiston elinkaareen.

Tietosuojan tason parantamiseen voidaan esittää ainakin neljä lähestymistapaa. Ensimmäisenä on Hustinxin esittelemä täydentävänä malli, jossa yhteisöt voisivat osoittaa tietosuojaa koskevien kysymysten tärkeyden organisaatiolleen. Kyseessä olisi eräänlainen ympäristömerkin tapainen tunnus.<sup>289</sup> Käytännössä merkki soveltuu enemmänkin markkinoilla asiakkaista kilpaileviin yrityksiin ja tieteellisen tutkimuksen osalta malli ei ole välttämättä kovin toimiva. Tästä huolimatta esimerkiksi auditointijärjestelmä, jolla tieteellisiä tutkimusaineistoja käsittelevät tahot voisivat osoittaa henkilötietojen suojaa koskevan osaamisensa, voisi olla arvokas lisä nykyiseen järjestelmään.<sup>290</sup>

Toisena ratkaisuna on korostaa Privacy by Design -lähestymistapaa. Siinä tietoteknisiä ratkaisuja suunniteltaessa turvataan yksityisyys ja tietosuoja

---

<sup>289</sup> Hustinx 2009, s. 137.

<sup>290</sup> Komission ehdotuksessa tietosuoja-asetukseksi artiklassa 39 oli säännös sertifiointimenetelystä ja tietosuojaleimasta. Parlamentin hyväksymässä tekstissä on otettu käyttöön ”European Data Protection Seal”.

tietojärjestelmien tasolla.<sup>291</sup> Mikäli tutkimusaineiston elinkaari suunnitellaan tavalla, jossa yksilön henkilötietojen suoja huomioidaan riittävästi, ei ole tarvetta rajoittaa suostumuksen antamista tieteelliseen jatkokäyttöön tarpeettoman tiukilla suostumuksen yksilöinnin vaatimuksilla. Merkittävässä asemaan tutkittavien tietosuojan varmistamisessa on myös tutkimusaineistoja primääritutkimuksen jälkeen käsittelevän arkistohenkilöstön koulutus. Korkeatasoisella ohjeistuksella ja kursseilla voidaan omalta osaltaan turvata tutkittavien tietosuojaa.

Kolmantena tapana on säännöllinen Privacy Impact Assessment (PIA) -arviointi, jossa tunnistetaan mahdolliset riskit ja luodaan toimintasuunnitelma niiden varalle.<sup>292</sup> Riskiarviointi on ollut merkityksellisessä asemassa myös tietosuojasetuksen luonnoksissa. Kaikkia riskejä ei voida koskaan eliminoida, mutta niiden realisoitumisen varalle on mahdollista kehittää toimintatapoja, jotka mahdollisimman optimaalisella tavalla turvaavat tutkimusaineistojen tietosuojan. Käyttökelpoisia instrumentteja voivat olla esimerkiksi vaihtolositoumukset ja lupaehtojen muotoilut.

Neljäntenä mahdollisuutena on antaa tutkijoille enemmän tukea tietosuojaan liittyvissä kysymyksissä. Voutilainen pohtii tietosuojasiamiesten tarpeellisuutta yliopistoissa.<sup>293</sup> Yliopistoissa ja muissa laitoksissa olisi kieltämättä tarvetta tietosuojan erikoistuneeseen henkilöstöön. Immateriaalioikeudet ovat yleensä paremmin edustettuina, mutta tietosuojaa ei tulisi myöskään unohtaa. Tutkijoille annettava neuvonta olisi jaettavissa kolmeen vaiheeseen. Tutkimusta suunniteltaessa varmistettaisiin tutkimussuunnitelman asianmukaisuus tietosuojan kannalta. Tutkimuksen aikana voitaisiin tehdä tarkastus tietosuojan toteutumisesta ja mahdollisista korjattavista seikoista. Tämä voisi toteutua esimerkiksi tutkijoiden velvollisuudella raportoida ennalta määrättyistä seikoista tietosuojasta vastaavalle henkilöstölle. Tutkimuksen päätyttyä puolestaan varmistettaisiin, että tutkimusaineiston kohtalosta huolehdittaisiin tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla.<sup>294</sup>

Ylipartanen kirjoittaa tietosuojan merkityksestä osana terveydenhuoltopalvelujen laatua. Hänen esittää kultaiseen sääntöön perustuvan ohjenuoran henkilötietojen käsittelylle.<sup>295</sup> Ohjenuora on mahdollista kääntää myös kos-

---

<sup>291</sup> COM(2010) 245 final/2. Communication from the Commission to the European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. A Digital Agenda for Europe, 26.8.2010, s. 17.

<sup>292</sup> Information Commissioner's Office: Privacy Impact Assessment Handbook, Version 2.0.

<sup>293</sup> Voutilainen 2004, s. 87–88.

<sup>294</sup> Tietosuojasetus edellyttää tietosuojavastaavan nimittämistä eräissä tapauksissa. Tilanteista, joissa tietosuojavastaavaa edellytettäisiin, on esitetty erilaisia mielipiteitä. Parlamentin hyväksymän tekstin artiklassa 35 esitetyt soveltamiskynnykset asettaisivat yliopistoille velvollisuuden tietosuojavastaavan nimittämiseen.

<sup>295</sup> Ylipartanen 2000, s. 288.

kemaan tieteellistä tutkimusta: ”Käsittele tutkittavan tietoja siten, kuin toivoisit itseäsi koskevia tietoja käsiteltävän”. Tämä on hyvä lähtökohta, mutta se ei riitä: tutkittavan henkilötietoja tulee käsitellä niin hyvin kuin mahdollista, jotta yksityisyyden suoja toteutuu nimenomaan tutkittavan haluamalla tavalla. Vain näin varmistuu tutkittavan tiedollinen itsemääräämisoikeus täysimittaisesti. Kun henkilötietoja käsitellään korkein standardein, tarve henkilötietojen suoja koskevan lainsäädännön tiukoille tulkintoille pienenee.

Tieteellistä tutkimusta koskevien säännösten tulkinnanvaraisuus on ongelmallista käytännön tutkimustoiminnan kannalta. Voidaan esittää kysymys: kuka viime kädessä voisi antaa täysin yksiselitteisiä vastauksia oikeista toimintamalleista?

## 6.2 Tietosuojaviranomaiset tietosuojan tulkitsijoina

Tietosuojatyöryhmän lisäksi kansallisilla tietosuojaviranomaisilla on merkittävä asema tietosuojalainsäädäntöä koskevassa tulkinnassa ja ohjauksessa. Suomessa tietosuojavaltuutetun toimisto on osallistunut usein tieteellistä tutkimusta koskeviin seminaareihin ja toiminut yhteistyössä tiedeyhteisön kanssa yhteisten ratkaisujen löytämiseksi.

Hustinxin mukaan nykyinen malli, jossa tulkintoja annetaan ohjeistuksen avulla, toimii tuomioistuinkäsittelymallia paremmin. Tuomioistuinkäsittelyiden ongelmaksi hän näkee, että se asettaisi oikeuksien haltijat huonoon asemaan. Lisäksi hänen mukaansa olisi kestänyt kauan selkeyttää säännösten sisältöä.<sup>296</sup> Tämä näkökulma on ongelmallinen. Vaikka tietosuojaviranomaiset ovat direktiivin voimaantulosta lähtien aktiivisesti tulkinneet sen sisältöä, esimerkiksi suostumuksen määritelmän tarkempi analyysi julkaistiin vasta vuonna 2011.<sup>297</sup> Tärkeä näkökulma tulkintoihin on myös se, että niissä tulisi ottaa huomioon tietosuojan asema suhteessa muihin perus- ja ihmisoikeuksiin. Mikäli tulkintoissa painotetaan liian paternalistisia näkökulmia, yksilöiden henkilötietojen suoja ei välttämättä toteudu oikeassa suhteessa muihin tilanteissa merkityksellisiin oikeuksiin.

Tietosuojaviranomaisten suuren käytännön merkityksen vuoksi on tärkeää, että tulkintoissa, joita tietosuojasta omaksutaan, otetaan kattavasti huomioon kaikki asiaan vaikuttavat näkökohdat. Bygraven mukaan tietosuojaviranomaisille on usein jäänyt melko vapaa toimivalta erilaisten intressien

---

<sup>296</sup> Hustinx 2009, s. 134.

<sup>297</sup> Tietosuojatyöryhmä oli kuitenkin satunnaisesti ottanut kantaa aiemminkin suostumuksen määrittelymään. Ks. esimerkiksi WP 131, Working document on the processing of personal data relating to health in electronic health records.

huomioon ottamisessa.<sup>298</sup> Lisäksi hänen mukaansa tietosuojaviranomaisten tulkinnat eivät kaikissa tapauksissa välttämättä kestä oikeudellista arviointia.<sup>299</sup> Näin voi olla etenkin siitä syystä, että monesti tietosuojaviranomaisten tulkinnoissa ei ole otettu kattavasti huomioon kaikkia vastakkaisia oikeudellisia intressejä tai tapaukseen vaikuttavia muita seikkoja. Tapauksessa C-92/09 ja C-93/09 (Volker und Schecke ja Eifert vs. Land Hessen) Euroopan unionin tuomioistuimien nimienomaisesti totesi, että oikeus henkilötietojen suojaan ei ole ehdoton oikeus vaan se tulee suhteuttaa siihen tehtävään, mikä sillä on yhteiskunnassa.

Bygrave on artikkelissaan ”Where have all the judges gone? Reflections on the judicial involvement in developing data protection law” kritisoinut nykyisen valvonta- ja ohjausjärjestelmän toimivuutta. Hänen keskeisin argumenttinsa on, että tuomioistuimien roolin jäätyä taustalle seurauksena on ollut epäselvyys direktiivin tulkinnoista. Samalla, kun tuomioistuimien asema on jäänyt taustalle, tietosuojalainsäädännön merkitys juristeille on marginalisoitunut.<sup>300</sup> Bygrave ei pidä nykyistä järjestelmää täysin epäonnistuneena, mutta kannattaa tuomioistuimien roolin ja juridisen arvioinnin lisäämistä.<sup>301</sup>

Mäkelä on huomauttanut, että Suomessa lääketieteellistä tutkimusta koskevia normeja on tietosuojaviranomaisten käytännössä laajennettu sovellettavaksi myös muuhun tutkimukseen.<sup>302</sup> Mikäli tulkinnat ovat todellisuudessa laajentuneet liian tiukoiksi, tulisi ne palauttaa muotoon, joka kestää juridista arviointia. Tämä ei koske pelkästään lääketieteellisen tutkimuksen normien mahdollista laajentumista koskemaan muita tutkimuksia vaan kaikkia näkökulmia henkilötietojen suojaan.

Tietosuojavaltuutetun antamassa ratkaisussa TSV 2062/402/2011 käsiteltiin suostumuksen antamista ennalta määräämättömiin tutkimuksiin. Tapauksessa tutkittavilta suunniteltiin pyydetäväksi suostumusta DNA-näytteiden ja henkilötietojen tallentamiseen 20 vuodeksi ja käyttöön ”mahdollisiin myöhempisiin viranomaisen hyväksymiin lapsuus- ja nuoruusiän syövän myöhäishaittoja ja hoitoja koskeviin tutkimuksiin.” Viitaten edellä mainittuun muotoiluun ratkaisussa todettiin, että ”[e]päselväksi jää, mitä tutkijat tällä tarkalleen ottaen tarkoittavat”. Ratkaisussa todettiin, että suunniteltu toiminta ei täytä tieteelliseen tutkimukseen annetun ”informoidun, yksilöidyn ja nimenomaisen” suostumuksen vaatimuksia. Tietosuojavaltuutetun toimiston mukaan kritiikki tilanteesta kohdistui toiminnan muotoon, jossa

---

<sup>298</sup> Bygrave 2002, s. 160.

<sup>299</sup> Ibid. s. 16.

<sup>300</sup> Bygrave 2001, s. 118–119.

<sup>301</sup> Ibid. s. 123–124.

<sup>302</sup> Mäkelä 2008, s. 291–292.

tietoja kerättiin varastoon vain tulevia tutkimuksia varten.<sup>303</sup> Joka tapauksessa aiemmin suostumuksesta esitetyn perusteella ei ole välttämätöntä, että tilannetta olisi tulkittava tällä tavalla. Mahdollista olisi omaksua myös tieteen vapautta ja yksilön tiedollista itsemääräämisoikeutta korostava tulkinta.

Mikäli tiedollinen itsemääräämisoikeus on henkilötietojen suojan keskeisimpiä periaatteita, torjuva suhtautuminen laajaan suostumukseen voi olla seurausta siitä, että tuomioistuinten tätä tulkintaa koskevat kannanotot puuttuvat, koska tapauksia harvemmin käsitellään tuomioistuimissa. Henkilötietojen suoja on tärkeä oikeus modernissa tietoyhteiskunnassa ja se olisi otettava vakavasti kaikessa toiminnassa, joka voi loukata yksityisyyden suojaa. Jos tapauksessa yksilön suojatut intressit eivät ole yksittäistapauksessa vaarassa, ei kuitenkaan ole tarvetta liian tiukkoihin tulkintoihin. Mikäli käytännössä omaksutut tulkinnat ovat todellisuudessa liian tiukkoja, tulisi ne korjata yhteiskunnallisessa vuoropuhelussa tai viime kädessä altistaa juridiselle arvioinnille tuomioistuimessa. Kolmantena vaihtoehtona voisi olla tulkintojen korjaaminen punitsemalla suojatut intressit uudelleen säätämällä tutkimusta koskeva erityislaki.

### 6.3 De lege ferenda: tarve uudelle erityislaille

Ajoittain on nostettu esiin kysymys tarpeesta säätää myös muuta kuin lääketieteellistä tutkimusta koskeva erityislaki. Tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnion mukaan asia on tarkoituksenmukaisuuskysymys.<sup>304</sup> Mikäli henkilötietolaki yleislakina pystyy ratkomaan intressiriidat Suomen oikeusjärjestyksen kannalta optimaalisesti, ei ole tarvetta erityislain säätämiseksi. Kuten tässä kirjoituksessa on esitetty, suostumuksen perusteella tieteellistä tutkimusta varten kerättyjen aineistojen käyttöä koskeviin säännöksiin liittyy huomattavaa tulkinnanvaraisuutta. Yksi keino ratkaista vallitseva epävarmuus olisi laatia yleisiä ohjeistusta jatkokäyttöä varten soveltuvista suostumusmalleista.

HetiL 38.2 §:ssä on säännös tietosuojalautakunnan tehtävistä. Lainkohdan mukaan tietosuojalautakunta käsittelee lain soveltamisalan kannalta periaatteellisesti tärkeitä kysymyksiä. Lisäksi lautakunnalla on toimivaltaa eräissä muissa HetiL:n mukaisissa tapauksissa. Käsitykseni mukaan tietosuojalautakunnalla ei olisi silti mahdollisuutta ottaa tarkemmin kantaa laajaan suostumukseen. Vaikka voidaan sanoa, että kyse on periaatteellisesti tärkeästä kysymyksestä, siinä ei ole kyse lain soveltamisalaan liittyvästä kysymyksestä. Laintulkintaan yleensä liittyvät kysymykset kuuluvat HetiL 38.1 §:n mukaan

---

<sup>303</sup> Tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio, haastattelu, 10.2.2014.

<sup>304</sup> Ibid.

enemmänkin tietosuojavaltuutetun ohjausta ja neuvontaa koskevaan valtuutukseen. Ei tosin näytä mahdollomalta, että laajaa suostumusta koskeva asia etenisi HetiL 44 §:n perusteella tietosuojalautakunnan käsiteltäväksi. Tietosuojalautakunnan itsenäinen aloiteoikeus asiassa näyttää rajoitetulta.

HetiL 42 § mahdollistaa toimialakohtaisten käytännesääntöjen laatimisen, joiden lainmukaisuuden tietosuojavaltuutettu voi tarkistaa. Tietosuojavaltuutetun mukaan käytännesääntöjen laatimisen ongelmana on, että tieteellisen tutkimuksen osalta on vaikea osoittaa tahoja, jonka kanssa käytännesäännöt voitaisiin laatia.<sup>305</sup> Jos toimialakohtaiset käytännesäännöt eivät ole mahdollista, vaikuttaa erityslain säätäminen perustellulta. Biopankkilaisissa otettiin jo käyttöön laaja suostumus. Olisi aiheellista pohtia, jos samanlainen malli soveltuisi myös humanististen ja yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttöön.

Mikäli yhteiskuntatieteellistä tutkimusta varten säädettäisiin erityislaki, olisi sillä mahdollista syrjäyttää myös HetiL 14 §:n tieteellistä tutkimusta koskeva erityissäännös. Tämä on todettu nimenomaisesti myös henkilötietolain esitöissä.<sup>306</sup> Tietosuojalautakunnalla voisi olla mahdollisesti tässä aktiivinen rooli. Laissa tietosuojalautakunnasta ja tietosuojavaltuutetusta (389/1994) on täydentäviä säännöksiä tietosuojaviranomaisten tehtävistä. Lain 2.1 § 2 kohdan mukaan tietosuojalautakunnan tehtävänä on seurata henkilötietojen suojaa koskevan lainsäädännön kehittämistarvetta ja tehdä tarpeelliseksi katsomiaan aloitteita. Erityslain tulisi olla yhteensopiva tietosuojadirektiivin kanssa. Tärkeää olisi arvioida sitä, minkälaisia poikkeuksia direktiivi mahdollistaa, ja säätää tieteen vapauden kannalta välttämättömiä poikkeuksia, jossa huomioidaan rekisteröidyn yksityisyyden suoja.

Yksi huolenaihe tutkimusta koskevan erityislain säätämisessä on se, mikä on tulevan tietosuojasetuksen lopullinen sisältö, ja sen mahdollinen vaikutus erityislaille. Tietosuojasetuksen valmistelu on vielä pahasti kesken ja sen lopullinen sisältö on epäselvä. Tästä huolimatta yhteiskunnallinen keskustelu erityislain tarpeesta olisi suotavaa. Tieteellisen tutkimuksen mahdollisimman suuressa vapaudessa ei ole kyse ainoastaan tiedeyhteisön tai yhteiskunnan edusta. Suostumuksella jatkokäyttöön kerättyjen aineistojen osalta kyse on myös yksilön ihmisarvon kunnioittamisesta: siinä yksilön subjektiivisille ajatuksille ja kokemuksille annetaan arvoa yksilön itsensä määrittelemillä ehdoilla. Yksilön tahtoa luovuttaa osa rikasta kokemusmaailmaansa laajasti tiedeyhteisön käyttöön tulisi kunnioittaa.

---

<sup>305</sup> Ibid.

<sup>306</sup> HE 96/1998 vp, 14 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

## LYHENTEET

AOA	eduskunnan apulaisoikeusasiamies
BDSG	Bundesdatenschutzgesetz
BGBI.	Bundesgesetzblatt
BVerfGE	Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts
DI	Datainspektionen
DSG	Bundesgesetz über den Schutz personenbezogener Daten
ECHR	European Court of Human Rights
EOA	eduskunnan oikeusasiamies
EU	Euroopan unioni
EUVL	Euroopan unionin virallinen lehti
EY	Euroopan yhteisö
HE	hallituksen esitys
KM	komiteamietintö
HenkRekL	henkilörekisterilaki (471/1987)
HetiL	henkilötietolaki (523/1999)
ICO	Information Commissioner's Office
JulkL	laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999)
LIBE	kansalaisvapauksien sekä oikeus- ja sisäasioiden valiokunta
OECD	Organisation for Economic Cooperation and Development
PeVL	perustusvaliokunnan lausunto
PL	Suomen perustuslaki (731/1999)
PuL	personuppgiftslagen (SFS 1998:204)
SEU	Sopimus Euroopan Unionista
SEUT	Sopimus Euroopan Unionin Toiminnasta
SFS	Svensk författningssamling
SopS	Suomen säädöskokoelman sopimussarja
SOU	statens offentliga utredningar
TENK	Tutkimuseettinen neuvottelukunta
TSV	tietosuojavaltuutettu
TSL	tietosuojalautakunta
vp	valtiopäivät
WP	Article 29 Working Party (tietosuojatyöryhmä)

## LÄHTEET

### KIRJALLISUUSLÄHTEET

#### KIRJALLISUUS JA ARTIKKELIT

- AARNIO, AULIS: *Laintulkinnan teoria. Yleisen oikeustieteen oppikirja*. WSOY. Porvoo-Helsinki-Juva 1989.
- AARNIO, AULIS: *Tulkinnan taito: Ajatuksia oikeudesta, oikeustieteestä ja yhteiskunnasta*. WSOY. Helsinki 2006.
- AHLFORS, KENNETH: Nordisk arkivakademi om arkivlagstiftning. *Nordisk Arkivnytt*. Årgång 25 2014 nr 2, s. 85–87.
- ALBRECHT, JAN PHILIPP: *Finger weg von unseren Daten! Wie wir entmündigt und ausgenommen werden*. Droemer Knaur. München 2014.
- ALLEN, JUDY & McNAMARA, BEVERLEY: Reconsidering the Value of Consent in Biobank Research. *Bioethics*. 2011 Mar; 25(3), s. 155–166.
- ALSHECH, ELI: “Do not enter houses other than your own”: The evolution of the notion of private domestic sphere in early sunni Islamic thought. *Islamic Law and Society* 11, 3, 2004, s. 291–332.
- ANTTILA, INKERI: *Loukatun suostumus oikeudenvastaisuuden poistavana perusteena. Rikosoikeudellinen tutkimus*. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja. A-sarja N:o 26. Vammala 1946.
- APPLEBAUM, PAUL & LIDZ, CHARLES & MEISEL, ALAN: *Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice*. Oxford University Press. New York 1987.
- BENTHAM, JEREMY: The Panopticon Letters. Teoksessa Miran Bozovic (ed.): *The Panopticon Writings*. Second edition. London 2011, s. 29–96.
- BEYLEVELD, DERYCK & BROWNSWORD, ROGER: *Consent in the Law*. Hart Publishing. Oxford 2007.
- BORG, SAMI & KUULA, ARJA: *Julkisrahoitteisen tutkimusdatan avoin saatavuus ja linkaari. Valmisteluraportti OECD:n datasuosituksen toimeenpanomahdollisuuksista Suomessa*. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 6. Tampere 2007.
- BRÄUTIGAM, TOBIAS: Getting High on Information? The European Commission’s Proposal for Renewal of the Data Protection Legislation. *JFT* 5/2012, s. 415–435.
- BYGRAVE, LEE A.: Where have all the judges gone? Reflections on judicial involvement in developing data protection law. Teoksessa Wahlgren, Peter (ed.): *IT och juristutbildning. Nordisk årsbok i rättsinformatik 2000*. Jure AB. Stockholm 2001, s. 113–125.
- BYGRAVE, LEE A.: *Data Protection Law. Approaching Its Rationale, Logic and Limits*. Kluwer Law International. The Hague 2002.
- DAMMANN, ULRICH & SIMITIS, SPIROS: *EG-Datenschutzrichtlinie. Kommentar*. Nomos Verlagsgesellschaft. Baden-Baden 1997.
- DE HERT, PAUL & PAPA-KONSTANTINOU, VAGELIS: The proposed data protection Regulation replacing the Directive 95/46/EC: A sound system for the protection of individuals. *Computer Law & Security Review* 28 (2012), s. 130–142.
- ELGER, BERNICE: *Ethical Issues of Human Genetic Databases. A Challenge to Classical Health Research Ethics?* Ashgate. Farnham 2010.
- ERVASTI, KAIJUS: *Laki, konfliktti, tuomio – oikeus yhteiskunnallisena ilmiönä*. Edita Publishing Oy. Helsinki 2012.

- FOUCAULT, MICHEL: *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Gallimard. Paris 1975.
- FROOMKIN, A. MICHAEL: The Death of Privacy? 52 *Stanford Law Review*, 2000, s. 1461–1543.
- GERLING, RAINER W.: Einwilligung und Datenweitergabe in der Forschung. *Datenschutz und Datensicherheit - DuD*, Volume 32, Issue 11, 2008, s. 733–735.
- GREENLEAF, GRAHAM: *The Influence of European Data Privacy Standards Outside Europe: Implications for Globalisation of Convention 108*. Edinburgh School of Law Research Paper Series. No 2012/12. <<http://ssrn.com/abstract=1960299>>, viitattu 27.7.2014.
- HELLER, CHRISTIAN: *Post-Privacy. Prima leben ohne Privatsphäre*. Verlag C.H.Beck. München 2011.
- HORNUNG, GERRIT & SCHNABEL, CHRISTOPH: Data protection in Germany I: The population census decision and the right to informational self-determination. *Computer Law & Security Report*, Volume 25, Issue 1, 2009, s. 84–88.
- HUSTINX, PETER: The Role of Data Protection Authorities. Teoksessa Gutwirth et al. (eds.): *Reinventing data protection?* Springer. London 2009.
- JÄRVINEN, PETTERI: Isoveljen bonus. *Tietosuoja* 4/2013, s. 29.
- KAUFMAN, DAVID J. & MURPHY-BOLLINGER, JULI & SCOTT, JOAN & HUDSON, KATHY L.: Public Opinion About the Importance of Privacy in Biobank Research. *The American Journal of Human Genetics* 85, November 13, 2009, s. 643–654.
- KLEEMOLA, MAIJA: Tietosuoja-vaatimukset henkilörekistereihin perustuvissa tieteellisissä tutkimuksissa. Teoksessa Valkonen, Tapani & Koskinen, Seppo & Martelin, Tuija (toim.): *Rekisteriaineistot yhteiskunta- ja terveystutkimuksessa*. Gaudeamus. Helsinki 1998, s. 21–38.
- KOILLINEN, MIKAEL: Henkilötietojen suoja itsenäisenä perusoikeutena. *Oikeus* 2/2012, s. 171–193.
- KONSTARI, TIMO: *Henkilörekisterilaki. Säännökset ja käytäntö*. Lakimiesliiton kustannus. Helsinki 1992.
- KONSTARI, TIMO & KALIMA, KAI: *Pankkisalaisuus, viranomaiset ja tietosuoja*. Suomalaiset oikeusjulkaisu SOJ Oy. Helsinki 2002.
- KORFF, DOUWE: *EC Study on implementation of Data Protection Directive 95/46/EC, Annex 3, Report on the findings of the study, July-September 2002*. <[http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1287667](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1287667)>, viitattu 16.10.2013.
- KORFF, DOUWE: *Comparative study on different approaches to privacy challenges, in particular in the light of technological developments, Country studies, A.4 - Germany*. Final edit, May 2010. <[http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/studies/new\\_privacy\\_challenges/final\\_report\\_country\\_report\\_A4\\_germany.pdf](http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/studies/new_privacy_challenges/final_report_country_report_A4_germany.pdf)>, viitattu 17.10.2013.
- KORHONEN, RAUNO: *Perusrekisterit ja tietosuoja*. Edita Publishing Oy. Helsinki 2003.
- KOSTA, ELENI: *Consent in European Data Protection Law*. Nijhoff Studies in European Union Law, volume 3. Kluwer Academic Publishers. S.l. 2013.
- KUNER, CHRISTOPHER: *European Data Protection Law. Corporate Compliance and Regulation*. 2nd edition. Oxford University Press. New York 2007.
- KUULA, ARJA: *Henkilötietolain soveltaminen tieteelliseen tutkimukseen*. Tietoarkisto. Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston julkaisu. Joulukuu 2001, s. 4–6.
- KUULA, ARJA: Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, Jaana et al. (toim.): *Etiikkaa ihmistieteille*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki 2006, s. 124–140.

- KUULA, ARJA: *Tietosuoja ei estä tieteen avoimuutta*. Tietosuoja 4/2007, s. 36–37.
- KUULA, ARJA: *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Toinen, uudistettu painos. Vastapaino. Tampere 2011.
- LESSIG, LAWRENCE: *Code v2*. Basic Books. New York 2006.
- LÖTJÖNEN SALLA: *Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä. Oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa*. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut. Forum Iuris. Helsinki 2004.
- MAHKONEN, SAMI: *Oikeus yksityisyyteen*. WSLT. Helsinki 1997.
- MANSON, NEIL C. & O'NEILL, ONORA: *Rethinking informed consent in bioethics*. Cambridge University Press. Cambridge 2007.
- MCCULLAGH, KAREN: Protecting 'privacy' through control of 'personal' data processing: A flawed approach. *International Review of Law, Computers & Technology*. Vol. 23, Nos. 1–2, March–July 2009, s. 13–24.
- MEĐJEVIĆ, IRINA & WITZELM, ANDREAS: *Wiederverwendung qualitativer Daten. Archivierung und Sekundärnutzung qualitativer Interviewtranskripte*. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Meppel 2010.
- METSCHKE, RAINER & WELLBROCK, RITA: *Datenschutz in Wissenschaft und Forschung*. 3. überarbeitete Auflage. Berliner Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit. Berlin 2002.
- MICHAEL, JAMES: *Privacy and Human Rights. An international and comparative study, with special reference to developments in information technology*. Dartmouth Publishing Company Limited. Hampshire 1994.
- MIETTINEN, TARMO: *Tieteen vapaus: julkisoikeudellinen tutkimus tieteenharjoittajan itsemääräämisoikeudesta, tieteen itsekontrollista ja yliopiston itsehallinnosta*. Lakimiesliiton kustannus. Helsinki 2001.
- MILLER, ARTHUR R.: *The Assault on Privacy. Computers, Data Banks, and Dossiers*. University of Michigan Press. Ann Arbor 1971.
- MURPHY, JULI & SCOTT, JOAN & KAUFMAN, DAVID & GELLER, GAIL & LEROY, LISA & HUDSON, KATHY: Public Perspectives on Informed Consent for Biobanking. *American Journal of Public Health*. 2009 December; 99(12), s. 2128–2134.
- MÄKELÄ, KLAUS: Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset normit ja tietosuoja. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.): *Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki 1987, s. 180–195.
- MÄKELÄ, KLAUS: Tutkittavan suostumuksen ala, henkilötietojen tunnistettavuus ja yhteiskuntatieteellisten aineistojen elinkaari. Teoksessa Hurri, Samuli (toim.): *Demokraattisen oikeuden ehdot*. Tutkijaliitto. Helsinki 2008, s. 292–293.
- NIEMINEN, LIISA: Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? *Lakimies* 02/2009, s. 226–253.
- NÖMPER, ANTS: *Open Consent - A new form of informed consent for population genetic databases*. Tartu Ülikooli Kirjastus. Tartu 2005.
- NUUTILA, ARI-MATTI: *Rikoslain yleinen osa*. Lakimiesliiton kustannus. Helsinki 1997.
- NYRÉN, OLOF & STENBECK, MAGNUS & GRÖNBERG, HENRIK: The European Parliament proposal for the new EU General Data Protection Regulation may severely restrict European epidemiological research. *Eur J Epidemiol*. 2014; 29, s. 227–230.
- ORWELL, GEORGE: *Vuonna 1984*. (Nineteen eighty-four, 1949). 5. Painos. WSOY. Porvoo 1981.

- PAHLMAN, IRMA: *Potilaan itsemääräämisoikeus*. Edita Publishing Oy. Helsinki 2003.
- PELLONPÄÄ, MATTI: *Euroopan ihmisoikeussopimus*. 2., uudistettu painos. Talentum. Helsinki 2005.
- PITKÄNEN, OLLI & TIILIKKA, PÄIVI & WARMA, EIJA: *Henkilötietojen suoja*. Talentum. Helsinki 2013.
- PÖYSTI, TUOMAS: *Tehokkuus, informaatio ja eurooppalainen oikeusalue*. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut. Forum Iuris. Helsinki 1999.
- PÖYSTI, TUOMAS: Verkkoyhteiskunnan viestintästruktuurin metaoikeudet. Teoksessa Kuula, Heikki et al.: *Viestintäoikeus*. WSOY lakitieto. Helsinki 2002.
- RAATIKAINEN, PANU: *Ihmistieteet ja filosofia*. Gaudeamus. Helsinki 2004.
- RICHARDSON, MEGAN: Is data protection the new privacy? *Amicus Curiae*, Issue 93, 2003, s. 2–5.
- RODOTÀ, STEFANO: Data Protection as a Fundamental Right. Teoksessa Gutwirth, Serge et al. (eds.) *Reinventing Data Protection?* Springer. London 2009, s. 77–82.
- ROGOSCH, PATRICIA MARIA: *Die Einwilligung im Datenschutzrecht*. Nomos Verlagsgesellschaft. Baden-Baden 2013.
- ROUILLE-MIRZA, SÉGOLENE & WRIGHT, JESSICA: Comparative Study on the Implementation and Effect of Directive 95/46/EC on Data Protection in Europe: General Standards. Teoksessa Beylveled, Deryck et al. (eds.): *The Data Protection Directive and Medical Research Across Europe*. Ashgate Publishing Limited. Aldershot 2004, s. 125–187.
- SAARENPÄÄ, AHTI: Oikeusinformatiikka: tiedettä ja toimintaa. Teoksessa Rautava, Antti & Sinikara, Kaisa (toim.): *Tietohuolto ja juridiikka*. Suomen tieteellisen kirjastoseuran julkaisuja nro 3. Kirjastopalvelu Oy. Helsinki 1992.
- SAARENPÄÄ, AHTI: Tieto, suoja ja byrokratia - näkökohtia suomalaisen tietosuojan kehityksestä ja tulkinnoista. Teoksessa Martikainen, Petri (toim.): *Oikeuskirja*. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja B 25. Rovaniemi 1995, s. 581–621.
- SAARENPÄÄ, AHTI: Potilas – oikeus – potilasoikeus. Teoksessa Sundman, Eila (toim.): *Potilaan oikeudet ja asema*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Tampere 2000, s. 21–39.
- SAARENPÄÄ, AHTI: Finland. Teoksessa Blume, Peter (ed.): *Nordic Data Protection*. DJØF Publishing. Copenhagen 2001, s. 39–78.
- SAARENPÄÄ, AHTI: Suostumus ja hyvä tietojenkäsittelytapa. *Kide: Lapin yliopiston tiedotuslehti*, 3/2003, s. 4–5.
- SAARENPÄÄ, AHTI: Henkilö- ja persoonallisuus oikeus. Teoksessa Martti, Minna-Greta (toim.): *Oikeusjärjestys. Osa I. 6*. täydennetty painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, Sarja C 52. Rovaniemi 2009, s. 263–468.
- SALOKANNEL, MARJUT: Tutkimuksen perusteet: tutkimusdatan ja muun primäärin tutkimusaineiston saatavuuteen liittyvä oikeudellinen sääntely. Teoksessa Lahti, Raimo (toim.): *Biolääketiede, tutkimus ja oikeus*. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut. Forum Iuris. Helsinki 2012, s. 183–222.
- SAVELA, VILLE: *Interpretation of data protection law and roles data protection authorities in regulation of social research*. Oikeustieteellisen tiedekunnan pro gradu –tutkielma, Helsingin yliopisto 2008.
- SOINI, SIRPA: Biopankkitoiminnan haasteet jälkigenomisella ajalla – onko biopankkiesitys ajantasalla? Teoksessa Lahti, Raimo (toim.): *Biolääketiede, tutkimus ja oikeus*. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut. Forum Iuris. Helsinki 2012, s. 223–246.



*PAINAMATTOMAT LÄHTEET*

Haastattelu, tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio, 10.2.2014.  
Klaus Mäkelän muistio ”Suostumus ei ole sopimus/KM 5.6.12”.

*VIRALLISLÄHTEET*

HE 46/1986 vp henkilörekisterilaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi.  
HE 96/1998 vp henkilötietolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.  
HE 309/1993 vp perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.  
HE 185/1991 vp laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.  
HE 86/2011 vp biopankkilaiksi sekä laiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi.

Komiteamietintö 1997:9. Henkilötietokomitean mietintö. Oikeusministeriö, 16.5.1997.

PeVL 8/1995 vp  
PeVL 7/1997 vp  
PeVL 14/1998 vp  
PeVL 25/1998 vp  
PeVL 16/2010 vp  
PeVL 30/2010 vp  
PeVL 10/2012 vp  
SOU 1997:39

*LAILLISUUSVALVOJIEN RATKAISUT JA LAUSUNNOT*

AOA 2078/4/99, 25.5.2001  
DI 811-2011, 18.4.2012  
EOA 3107/4/12, 19.12.2013  
TSV 890/45/97  
TSV 518/402/2009  
TSV 2062/402/2011  
TSV 131/41/2011  
TSV 1144/44/12  
TSV 2853/44/2012  
TSV 2881/49/2013  
TSL 29.10.1990 22/90  
TSL 10.12.1990  
TSL 8/26.3.1990  
TSL 2.4.2001 3/2001

## TIETOSUOJATYÖRYHMÄN (ARTICLE 29 WORKING PARTY) LAUSUNNOT

- Opinion 10/2004 on More Harmonised Information Provisions, 25.11.2004. (WP 100)  
Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records (EHR), 15.2.2007. (WP 131)  
Opinion 4/2007 on the concept of personal data, 20.6.2007. (WP 136)  
The Future of Privacy: Joint contribution to the Consultation of the European Commission on the legal framework for the fundamental right to protection of personal data, 1.12.2009. (WP 168)  
Opinion 1/2010 on the concepts of “controller” and “processor”, 16.2.2010. (WP 169)  
Opinion 15/2011 on Consent, 13.7.2011. (WP 187)  
Opinion 03/2012 on developments in biometric technologies, 27.4.2012. (WP 193)  
Opinion 05/2012 on Cloud Computing, 1.7.2012. (WP 196)  
Opinion 02/2013 on apps on smart devices, 27.2.2013. (WP 202)  
Opinion 03/2013 on purpose limitation, 2.4.2013. (WP 203)  
Opinion 05/2014 on “Anonymisation Techniques onto the Web”, 10.4.2014. (WP 216)  
Statement of the role of a risk-based approach in data protection legal frameworks, 30.5.2014. (WP 218)

## TIETOSUOJAVIRANOMAISTEN OHJEISTUKSET

- Handbook on European data protection law. 2nd edition. Publications Office of the European Union. Luxembourg 2014.  
<[https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-handbook-data-protection-law-2nd-ed\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-handbook-data-protection-law-2nd-ed_en.pdf)>, viitattu 17.7.2014.
- Information Commissioner’s Office: Anonymisation: managing data protection risk code of practice.  
<[http://ico.org.uk/for\\_organisations/data\\_protection/topic\\_guides/-/media/documents/library/Data\\_Protection/Practical\\_application/anonymisation-codev2.pdf](http://ico.org.uk/for_organisations/data_protection/topic_guides/-/media/documents/library/Data_Protection/Practical_application/anonymisation-codev2.pdf)>, viitattu 17.7.2014
- Information Commissioner’s Office: Personal Information Promise.  
<[http://ico.org.uk/for\\_organisations/data\\_protection/topic\\_guides/personal\\_information\\_promise](http://ico.org.uk/for_organisations/data_protection/topic_guides/personal_information_promise)>, viitattu 21.7.2014.
- Information Commissioner’s Office: Privacy Impact Assessment Handbook, Version 2.0.  
<[http://www.ico.org.uk/upload/documents/pia\\_handbook\\_html\\_v2/files/PIA-handbookV2.pdf](http://www.ico.org.uk/upload/documents/pia_handbook_html_v2/files/PIA-handbookV2.pdf)>, viitattu 18.10.2013.
- Information Commissioner’s Office: Privacy notices code of practice.  
<[http://ico.org.uk/for\\_organisations/data\\_protection/topic\\_guides/-/media/documents/library/Data\\_Protection/Detailed\\_specialist\\_guides/PRIVACY\\_NOTICES\\_COP\\_FINAL.ashx](http://ico.org.uk/for_organisations/data_protection/topic_guides/-/media/documents/library/Data_Protection/Detailed_specialist_guides/PRIVACY_NOTICES_COP_FINAL.ashx)>, viitattu 19.7.2014.
- Information Commissioner’s Office: Proposed draft EU General Data Protection Regulation and ‘law enforcement’ Directive. Comparative analysis of the European Commission text and the European Parliament’s LIBE (civil liberties) Committee amendments. Final V 1.0 January 2014.  
<[http://ico.org.uk/news/blog/2013/-/media/documents/library/Data\\_Protection/Research\\_and\\_reports/Proposed-draft-EU-General-Data-Regulation-and-law-enforcement-Directive-20140124.pdf](http://ico.org.uk/news/blog/2013/-/media/documents/library/Data_Protection/Research_and_reports/Proposed-draft-EU-General-Data-Regulation-and-law-enforcement-Directive-20140124.pdf)>, viitattu 17.7.2014.

Tietosuojavaltautetun toimisto: Rekisteritutkimuksen tietosuojaopas tutkijoille ja tietopyyntöjä käsitteville viranomaisille, päivitetty 27.07.2010.

<[http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltautettu/tietosuojavaltautetuntoimisto/oppaat/6JfqBT5i3/Rekisteritutkimuksen\\_tietosuojaopas\\_tutkijoille\\_ja\\_tietopyyntoja\\_kasitteville\\_viranomaisille.pdf](http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltautettu/tietosuojavaltautetuntoimisto/oppaat/6JfqBT5i3/Rekisteritutkimuksen_tietosuojaopas_tutkijoille_ja_tietopyyntoja_kasitteville_viranomaisille.pdf)>, viitattu 17.7.2014.

Tietosuojavaltautetun toimisto: Tietosuoja ja tieteellinen tutkimus henkilötietolain kannalta, päivitetty 17.11.2010.

<[http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltautettu/tietosuojavaltautetuntoimisto/oppaat/6JfqJGExr/Tietosuoja\\_ja\\_tieteellinen\\_tutkimus\\_henkilotietolain\\_kannalta.pdf](http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltautettu/tietosuojavaltautetuntoimisto/oppaat/6JfqJGExr/Tietosuoja_ja_tieteellinen_tutkimus_henkilotietolain_kannalta.pdf)>, viitattu 17.5.2014.

## OIKEUSKÄYTÄNTÖ

C-101/01 (Lindqvist), annettu 6.11.2003.

C-92/09 ja C-93/09 (Volker und Schecke ja Eifert vs. Land Hessen), annettu 9.11.2010.

C 288/12 (Komissio v. Unkari), annettu 8.4.2014.

Das Bundesverfassungsgericht, BVerfGE 65, 1.

ECHR 9248/81 (Leander v. Ruotsi), annettu 26.3.1987.

ECHR 59320/00 (Von Hannover v. Saksa), annettu 24.9.2004.

Förvaltningsrätten i Stockholm, DOM 2013-10-14.

KHO:2013:181

KKO 2000:54

## EUROOPAN UNIONIN ASIAKIRJAT

COM(2010) 245 final/2. Communication from the Commission to the European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. A Digital Agenda for Europe, 26.8.2010.

COM(2012) 11 final. Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation), 25.1.2012.

2012/0011(COD) DRAFT REPORT on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individual with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)), 16.1.2013.

European Parliament legislative resolution of 12 March 2014 on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)).

## KANSAINVÄLISET JULISTUKSET JA SUOSITUKSET

- Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R(83) 10 of the Committee of Ministers to member states on the protection of personal data used for scientific research and statistics, 23.9.1983.
- Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R(83) 10, Explanatory Memorandum.
- Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus: Ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimustyön eettiset periaatteet, lokakuu 2008, suomennos 16.4.2009.  
<<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>>, viitattu 9.10.2013.
- OECD Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data 1980.
- OECD: Thirty years after. The OECD Privacy Guidelines, 2011.
- The Recommendation of the OECD Council concerning Guidelines governing the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data, July 2013.

## MUUT LÄHTEET

- Special Eurobarometer 359. Attitudes on Data Protection and Electronic Identity in the European Union. European Commission. June 2011.  
<[http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_359\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_359_en.pdf)>, viitattu 1.4.2014.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta: Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi, 2009.  
<<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>>, viitattu 16.10.2013.
- Vetenskapsrådet: Rättsliga förutsättning för en databasinfrastruktur för forskning, 11:2010. Stockholm: Vetenskapsrådet 2010.  
<<http://www.vr.se/download/18.28ca860b1293e247fc480006813/1280395486201/Report+11+2010.pdf>>, viitattu 16.10.2013.
- Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuojatieteen keskuksen asettaman jaoston raportti. Suomen akatemian julkaisu 1/1987. Helsinki 1987.

# The Slowly Emerging EU Data Protection Framework – Impact on Scientific Research<sup>1</sup>

*Marjut Salokannel*

## Introduction

In January 2012 the European Commission published a legislative package to reform the European data protection legislation. The proposed reform is based on the principles of protecting personal data as a fundamental right of citizens while at the same time securing the free flow of personal data within the Community as a common good. The data protection package consists of two sets of rules: the first is the general data protection regulation (hereinafter the Regulation)<sup>2</sup> and the second is the directive which deals with cross border crime prevention and other policing matters<sup>3</sup>. The proposed legislative package will entail, after having been accepted, that the general data protection legislation in all Member States would be completely harmonized and the general data protection regulation would be directly applicable law through-out the EU. The scope of national implementations would be explicitly defined in the Regulation.

In the following a general overview of the impact of the Regulation on scientific research will be given. Due to the frequent issuing of new versions of the Regulation from different institutional bodies, this article will be limited to discussing the original Commission's proposal and the amended version of the Regulation approved by the European Parliament, hereinafter the Parliament Resolution<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> This article was commissioned by Nordforsk as a background study for the Noria-Net Registers and Biobanks working group. The article was finalized on 23rd April 2014.

<sup>2</sup> Proposal for a regulation of the European parliament and of the council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) COM/2012/011 final.

<sup>3</sup> Proposal for a Directive of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data by competent authorities for the purposes of prevention, investigation, detection or prosecution of criminal offences or the execution of criminal penalties, and the free movement of such data. 25.01.2012. COM(2012) 10.

<sup>4</sup> Protection of individuals with regard to the processing of personal data, European Parliament legislative resolution of 12 March 2014 on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)).

## **I Legal basis: data protection as a fundamental right of the European Union**

Right to data protection is introduced as a fundamental right and as a distinct right from the right to privacy in the *Charter of the Fundamental Rights of the European Communities* (2000/C 364/01). According to the Article 8 of the Charter everyone has the right to the protection of personal data concerning him or her. It is further provided for in the Charter that such data must be processed fairly for specified purposes and on the basis of the consent of the person concerned or some other legitimate basis laid down by law. Everyone has the right of access to data, which has been collected concerning him or her, and the right to have it rectified.

Moreover, the fundamental right to the protection of personal data as part of the general right of privacy is set out in the Article 8 of the European Convention on Human Rights which also sets the limitations to this rights. Limitations permitted in respect of right to privacy must be in accordance with the law and necessary in a democratic society. As such interests it is enumerated in the Convention national security, public safety or the economic well-being of the country, the prevention of disorder or crime, the protection of health or morals, and the protection of the rights and freedoms of others.

What is also to be highlighted is that the EU Charter for the first time *makes a distinction between on the one hand the right to privacy and on the other hand, the right to the protection of personal data*. From a societal point of view these two rights also seem to serve different purposes: the right to privacy protects the opacity of personal information primarily against government intervention whereas the right to data protection focuses on the transparency of the processing of data. The principles of data protection must, in principle, be followed irrespective whether the processing is done by public or private entities.<sup>5</sup>

Both the Charter and the European Convention of Human Rights are based on the principle that the individual rights are not absolute but must be balanced against each other. With respect to the right to data protection other relevant basic rights depending on a particular case would be right to the integrity of the person, freedom of information and right to conduct business as well as intellectual property rights.

---

<sup>5</sup> See more closely *Kokott, J., & Sobotta, C.*, The Distinction between Privacy and Data Protection in the Jurisprudence of the CJEU and the ECtHR, *International Data Privacy Law* (2013), doi: 10.1093/idpl/ipt017 and *Fuster, G., & Gutwirth, S.*, Opening up personal data protection: a conceptual controversy, *Computer Law & Security Review* 29 (2013), 531-539.

## **II Scope of Application of the Regulation**

### **2.1 Purpose of the Regulation**

The current European data protection framework has been instituted through the Data Protection Directive of 1995, (Directive 95/46/EC).<sup>6</sup> Given the time passed since drafting of the directive and in particular the new technological environment which has evolved during the past two decennia, it is obvious that some aspects of the directive need to be amended to serve their original purpose also in the environment where personal data is being processed in various purposes in the public and private sectors. Moreover, the years have shown that the directive has not been successful in harmonizing the legislation in Member States with regard to protecting citizens in relation to the processing their personal data on the one hand, and securing the free movement of such data within the European Community on the other hand. However, it is also clear that because the legal basis of data protection rests on the fundamental right of privacy and of data protection, the material scope of the new EU data protection framework should be the same as in the current framework.<sup>7</sup>

The general purpose of the Regulation is on the one hand to protect individuals with regard to the processing of personal data, and on the other hand, to guarantee the free flow of personal data between the Member States. Since achieving these, to a certain extent contradictory aims, was not successful under the current directive, the Commission now aims for instituting equal level of protection of the rights and freedoms of individuals with regard to the processing of personal data in all Member States. (Recital 8)

In this regard the Commission derives its mandate for issuing a Regulation from the Article 16(2) of Treaty on the Functioning of the European Union according to which the European Parliament and the Council shall lay down the rules relating to the protection of individuals with regard to the processing of personal data by Member States when carrying out activities which fall within the scope of Union law and the rules relating to the free movement of such data.

---

<sup>6</sup> Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data.

<sup>7</sup> Report on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)), Report of Jan Philipp Albrecht for the EU Parliament's Committee on Civil Liberties, Justice and Home Affairs (Libe), hereinafter the Parliament Resolution.

## 2.2 Defining personal data

The Regulation applies to the processing of personal data. Thus the way such data is defined is crucial for the application of the Regulation. Also, with the evolution of technologies the notion of personal data, in particular in digital communication environment, has changed considerably. The possibility to combine data from various sources across internet makes also the risk for identification of a particular person much greater than in the analogue world. Given the current divergent national laws as to what is considered as personal data a wide definition of personal data is adopted in the Regulation.

Since the purpose of data protection is to protect the personal data of the data subject, defining data subject constitutes the basis for determining what is to be regarded protectable personal data. According the Article 4 of the Regulation ‘personal data’ means any information relating to an identified or identifiable natural person, later referred as the ‘data subject’. An identifiable person is further defined as *one who can be identified, directly or indirectly, in particular by reference to an identifier such as a name an identification number, location data, unique identifier or to one or more factors specific to the physical, physiological, genetic, mental, economic, cultural or social or gender identity of that person.* (Art. 4. Para 2, Parliament Resolution)

If identification requires a disproportionate amount of time, effort or material resources the natural living person shall not be considered identifiable. When determining whether a person is identifiable, account should be taken of all the means reasonably likely to be used either by the controller or by any other person to identify or single out the individual directly or indirectly. To ascertain whether means are reasonably likely to be used to identify the individual, account should be taken of all objective factors, such as the costs of and the amount of time required for identification, taking into consideration both available technology at the time of the processing and technological development. (Recital 23, Parliament Resolution)

### *Anonymised data*

Data protection principles are not applied to anonymised data. In the Parliament Resolution *anonymised data* is defined as information that does not relate to an identified or identifiable natural person. (Recital 23, Parliament Resolution) This means that the processing of anonymised data for research and statistical purposes does not fall within the scope of application of the Regulation. (Ibid.) *The Regulation does, however, apply to processing in which identifiers can be linked to an identified or identifiable natural person.* Such

identifiers include IP -addresses, cookies and Radio Frequency tags and other devices, applications, tools and protocols that can be linked to a natural identifiable living person. (Recital 24, Parliament Resolution)

### *Pseudonymised data*

Personal data that cannot be attributed to a specific data subject without the use of additional information, as long as such additional information is kept separately and subject to technical and organisational measures to ensure non-attribution is referred to as *pseudonymous data*. (Art. 4. Para 2.a, Parliament Resolution) This definition follows the interpretation of the concept of personal data by the Article 29 Working Party according to which pseudonymous data is to be considered as information about persons, which are indirectly identifiable if the possibility of retracing the pseudonyms back to the data subject remains.<sup>8</sup>

The original Commission's proposal didn't contain a definition of pseudonymous data, but the different versions that have been drafted since by different institutions have inserted this term albeit differently defined. The definition of pseudonymous data is important to the extent that processing personal data in a pseudonymous form is in certain cases possible with less restrictions from the controller's point of view. However, what is certain is that processing pseudonymous data rests firmly within the scope of application of the Regulation.

Moreover, the Parliament Resolution has added a separate definition for *encrypted data*, which is defined as personal data, which through technological protection measures is rendered unintelligible to any person, which is not authorized to access it. (Art. 4. Para 2.b, Parliament Resolution). So, encrypted data is considered as a type of pseudonymous data which is protected though strong technological algorithms.

The intention of the Commission was that the new Regulation could be technologically neutral. (Recital 13) Because of the wide definition of personal data to include, *i.a.*, IP -addresses, genetic data and geo-location data, defining the requirements for rendering data anonymous for data protection purposes is necessary. In the internal study of the Commission it is proposed that the conditions for successful anonymisation are introduced into the articles of the Regulation. According to the study those conditions should include

---

<sup>8</sup> Article 29 Working Party, Opinion 4/2007 on the concept of personal data.

- 1) requirements for anonymisation itself, and
- 2) requirements for the processing of anonymised data.<sup>9</sup>

In the proposed Regulation the data processors are given wide space of manouver in cases when the processed personal data is pseudonymised. This is the case for example when personal data is processed for scientific research purposes. This has also caused much confusion in the discussions relating to the Regulation, because in some Member States encoded or pseudonymised data is considered as identifiable – and thus as personal data – in relation to the actors who have the means (the “key”) for re-identifying the data, but not in relation to other persons or entities (e.g. Austria, Germany, Greece, Ireland, Luxembourg, Netherlands, Portugal, UK). In other Member States all data, which can be linked to an individual are regarded as “personal.” This is the case also when the data are processed by someone who has no means for such re-identification (e.g. Denmark, Finland, France, Italy, Spain, Sweden). So, for example *in Denmark, Sweden and Finland pseudonymised register data containing sensitive health information is considered as personal data to which data protection act applies regardless of the fact who holds the key to such information.*

### **III Basic principles relating to data processing**

#### **3.1 General**

The basic principles relating to data protection follow the lines of the existing directive 95/46/EC clarifying and adding to the issues, which have been shown to produce difficulties and divergent approaches in implementation. Furthermore, the impact of new technologies to data processing has been taken into consideration. In the following the main principles of data protection are discussed in relation to their impact on processing data for scientific purposes.

The Regulation incorporates the principles of lawfulness, fairness and transparency of data processing. This means that personal data must be processed lawfully, fairly and in a transparent manner in relation to the data subject. Furthermore, data must be collected for a specified, explicit and legitimate purpose and not further processed in a way incompatible with those purposes.

---

<sup>9</sup> Reforming the Data Protection Package, Study, Directorate general for internal policies, policy department A: economic and scientific policy, 2012, p. 26.

In recital 40 it is provided that secondary use of personal data for historical, statistical or research purposes would be permitted if regarded as compatible with the original purpose for processing of the data.<sup>10</sup> In these cases also the general principles of data processing would apply as well as the specific conditions for processing personal data for historical, statistical and research purposes provided in Article 83 of the Regulation. In practice this means that when data originally collected for other purposes, such as public registers, is used for research purposes so that it is either anonymised or pseudonymised (key-coded) according to the requirements set in Article 83, the use would be permitted without acquiring a new consent from the data subjects. Under current national law this kind of secondary use of data is still subject to the general requirements for data processing, that is the principle of data minimization and destruction when no longer necessary for the specific use etc.

The processing of personal data must be restricted as to *what is adequate, relevant and limited to the minimum necessary in relation to the purposes for which they are processed*. In other words processing of personally identifiable data is permitted only insofar it is necessary to fulfil the purpose for which it is being processed. From this follows that *the consent of the data subject for the processing cannot be considered as valid after the processing of personal data is no longer necessary for carrying out the purpose for which they were collected*.

The processed data must also be *accurate and kept up to date when necessary*. Inaccurate data must be erased or rectified without delay. The accuracy of data must be evaluated in relation to the purpose of the processing.

#### *Prohibition of storing personal data with the exception of data archiving for research purposes*

According to the principle of storage minimization personal data should not be kept in a form which permits identification or singling out of data subjects any longer than necessary for the purposes for which the personal data is processed. Personal data may be stored for longer periods insofar as the data will be processed for historical, statistical or scientific purposes in accordance with the conditions of Article 83 and if a periodic review is carried out to assess the necessity to continue the storage.<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> This recital has been deleted in the Parliament's Resolution.

<sup>11</sup> Article 5, paragraph 1, point (e), see also Amendment 95 of the Albrecht Report.

### 3.2 Lawfulness of processing personal data

#### *General rule: data subject's consent to processing*

The proposed Regulation prescribes clear conditions under which the processing of personal data is lawful. *For the purposes of scientific research the most important one is consent, which has to be given for one or more specific purposes.* (Article 6.1(a)) The data subject's consent is defined in the Regulation as “any freely given specific, informed and explicit indication of his or her wishes by which the data subject, either by a statement or by a clear affirmative action, signifies agreement to personal data relating to them being processed for one or more specific purposes.” (Article 4.1(8))

According to the Regulation the data subject may give her consent for one or more specific purposes. When asked how to define the purposes of consent, the commission referred to Article 8.2 of the Charter of Fundamental Rights of the European Union. The Charter stipulates that personal data must be processed fairly for *specified purposes* (italics added) on the basis of the consent of the interested person. This means that *the basis of the consent must always be a specific purpose*, a general open consent for a wide-ranging purpose would not qualify in terms of the data protection legislation.

Consent alone, does not, however, always constitute the necessary basis for processing personal data if the person giving the consent is in a significantly weaker position in relation to the data controller.<sup>12</sup> In particular, this refers to situations when the data subject is a child, but it is relevant also in cases relating to providing health care. If a patient is under the impression that she will be denied treatment if she does not give her permission for processing her personal data, this clearly is a situation of significant imbalance. According to the Article 29 working party reliance on consent should be confined to cases where the individual data subject has a genuine free choice and is able to withdraw the consent without detriment.<sup>13</sup> In fact, in virtually all cases where services are based on providing personal information for processing, this constitutes a significant imbalance between the data subject and the controller.

According to the Regulation data may also be processed for other legitimate purposes prescribed by law. One of those purposes is processing data for scientific research under the conditions of Article 83 of the

---

<sup>12</sup> According to the Article 7.4 consent shall not provide a legal basis for the processing, where there is a significant imbalance between the position of the data subject and the controller.

<sup>13</sup> Article 29 Working Party, Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records (EHR), WP 131, 15 February 2007, p. 8.

Regulation. This would mean that *processing personal data for scientific research could happen based on the consent of the person and under the specific conditions given in the consent, or, with regard to secondary uses of personal data and depending on the type of data, according to the Article 83.* (Article 6.2) The original proposal for the Regulation did not make any distinction between processing different kinds of personal data for research purposes whereas the Parliament's Resolution contains stricter safeguards for processing health data for research purposes than for processing other kinds of personal data for research. (see in more detail Chapter 4.2)

### 3.3 Rights of the data subject

#### *General*

One of the main purposes of the Regulation was to strengthen the rights of natural persons to enforce their rights in respect to processing of their personal data in the global digital environment. The Regulation obliges the data controller to set up procedures and mechanisms for exercising the rights of the data subject. The controller shall also have transparent and easily accessible policies with regard to the processing of personal data and for the exercise of data subject's rights. The controller shall provide any information and any communication relating to the processing of personal data to the data subject in an intelligible form, using clear and plain language, adapted to the data subject, in particular for any information addressed specifically to a child. The data subject has the right to know whether and under what circumstances and legal basis personal data relating to her is being processed. (Article 11 and 12) The data subject also has the right to obtain from the controller *the rectification of inaccurate personal data*. In addition, the data subject has the right to complete and supplement incomplete data. (Article 16)

#### *Right to be forgotten and right to erasure*

The Regulation introduces a new right to the data subject, namely the right to demand the controller to erase personal data and to prohibit further dissemination of such data. This right relates in particular to the data collected when the data subject was a child. The exercise of the right to be forgotten is subject to the conditions laid down in the Regulation. The data subject may ask for the erasure of the data when the data are no longer necessary in relation to the purposes for which they were collected or otherwise processed.

The data subject can also ask for the deletion of the data when withdrawing her consent on which the processing is based or when the storage period consented to has expired, and where there is no other legal ground for processing of the data. (Article 17) Such legal ground may be storing of data for research purposes when the storing is carried out in compliance with the requirements of Article 83 relating to processing of data for research uses.

However, an exception to the right of erasure is possible when retention of personal data is necessary for historical, statistical or scientific purposes. (Recital 53). According to the general rule the data controller is obliged to carry out the erasure without delay, *except to the extent that the retention of the personal data is necessary for historical, statistical and scientific research purposes in accordance with Article 83*. (Article 17.3 (c))

### **3.4 Obligations of the data controller**

#### *Data protection by design and by default*

The controller is obliged to set up appropriate technical and organizational measures and procedures in such a way that the processing will meet the requirements of this Regulation and ensure the protection of the rights of the data subject. Furthermore, the controller shall implement mechanisms for ensuring that, by default, only those personal data are processed which are necessary for each specific purpose of the processing and are especially not collected or retained beyond the minimum necessary for those purposes, both in terms of the amount of the data and the time of their storage. In particular, those mechanisms shall ensure that by default personal data are not made accessible to an indefinite number of individuals.

With regard to processing of research data, of particular interest is the addition introduced in the Parliament Resolution according to which *data protection by design shall have particular regard to the entire lifecycle management of personal data from collection to processing to deletion, systematically focusing on comprehensive procedural safeguards regarding the accuracy, confidentiality, integrity, physical security and deletion of personal data*. (Art. 23.1 of the Parliament Resolution)

#### *Data security*

The controller and the processor shall implement *appropriate technical and organizational measures and procedures to ensure a level of security appropriate to the risks represented by the processing and the nature of the personal data to be*

*protected, having regard to the state of the art and the costs of their implementation.*<sup>14</sup> The controller and the processor shall, following an evaluation of the risks, take these measures and procedures in order to protect personal data against accidental or unlawful destruction or accidental loss and to prevent any unlawful forms of processing, in particular any unauthorized disclosure, dissemination or access, or alteration of personal data.

Parliament added further protection for processing of sensitive personal data. When processing of sensitive personal data, additional security measures have to be implemented to ensure situational awareness of risks and the ability to take preventive, corrective and mitigating action in near real time against vulnerabilities or incidents detected that could pose a risk to the data. (Article 30 Para 1.d, Parliament Resolution)

*Data protection impact assessment and prior authorization and prior consultation*

The Regulation obliges the data controller to carry out an assessment of the impact of the envisaged processing operation on the protection of personal data in cases where processing operation presents specific risks to the right and freedom of data subjects by virtue of their nature, their scope or their purposes. As such operations the Regulation mentions, *i.a.*, “*information on sex life, health, race and ethnic origin or for the provision of health care, epidemiological researches, or surveys of mental or infectious diseases*, where the data are processed for taking measures or decisions regarding specific individuals on a large scale,” and “*personal data in large scale filing systems on children, genetic data or biometric data*”. (Article 33.2)

Data protection impact assessment must contain at least a general description of the envisaged processing operations, an assessment of the risks to the rights and freedoms of data subjects, the measures envisaged to address the risks, safeguards, security measures and mechanisms to ensure the protection of personal data and to demonstrate compliance with the Regulation, taking into account the rights and legitimate interests of data subjects and other persons concerned. (Article 34)

If the data protection impact assessment indicates that processing operations are by virtue of their nature, their scope or their purposes, likely to present a high degree of specific risks, the controller shall consult the supervisory authority prior to the processing of personal data in order to ensure the compliance of the intended processing with this Regulation and in particular to mitigate the risks involved for the data subjects. This means that, for example, *in epidemiological research a prior consultation of the supervisory authority may be called for.*

---

<sup>14</sup> Article 30, Parliament Legislative Resolution.

### 3.5 Transferring personal data to countries outside of EU

Already under the current data protection directive, transferring data to third countries outside of EU was subject to specific regulation, the purpose of which was to ensure that the standard of protection for personal data in those countries was at the same level as in the EU. In the post-Snowden era these rules have been subject to strict scrutiny and the basic assumption of the Parliament's Resolution is that EU citizens should enjoy the same level of protection with regard to processing of their personal data, including same recourses to justice as they would in their home country. Parliament's Resolution provides for a detailed set of rules to govern any transfer of personal data to third countries (Articles 41 to 45). It is up to the Commission to decide whether a third country, or a territory or a processing sector within that third country, or the international organization in question ensures an adequate level of protection. The criteria, which have to be taken into consideration by the Commission are stipulated in the Regulation. (Art. 41)

The transfer of personal data to a third country is, however, possible even if the Commission does not take an adequacy decision or decides that a particular country, territory, or international organization does not ensure an adequate level of protection. In this case the data controller or processor must set in place *appropriate safeguards with respect to the protection of personal data in a legally binding instrument*. The Regulation provides for a list of cases in which such appropriate safeguards are called for. (Art. 42) The Regulation also provides for a mechanism how to transfer data to third countries by way of binding corporate rules. (Art. 43)

Article 44 provides for possible instances for derogating from the general rules, that is, in the absence of an adequacy decision or of appropriate safeguards, with regard to transferring personal data third countries. Such transfer is possible, for example, in case the data subject has consented to the proposed transfer, after having been informed of the risks of such transfers due to the absence of an adequacy decision and appropriate safeguards. In the preamble it is also stated that *transfers, which cannot be qualified as frequent or massive, could also be possible for the purposes of the legitimate interests pursued by the controller or the processor, when they have assessed all the circumstances surrounding the data transfer*. Moreover, *for the purposes of processing for historical, statistical and scientific research purposes, the legitimate expectations of society for an increase of knowledge should be taken into consideration*. (Recital 88)<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> By comparison, in the Parliament's Resolution it is stated that the interests of the society for an increase of knowledge should be taken into consideration when assessing whether a particular transfer is possible for scientific purposes. (Recital 88)

## IV Special provisions relating to using personal data for research purposes

### 4.1 General provisions

The Regulation includes extensive set of specific rules relating to using personal data for scientific research purposes. These rules constitute a derogation from the general principles of data protection and permit more extensive use of personal data when the conditions of the main principles relating to using personal data for scientific research are complied with. Scientific research is given a broad meaning in the Regulation. *Scientific research includes fundamental research, applied research, and privately funded research.* This means that the derogations from the general data protection principles also apply to research conducted by e.g. pharmaceutical or insurance companies. (Recital 125)

The provisions of the Regulation relating to scientific use were completely re-written, first in the December 2012 Parliament's report, and later in the Irish presidency text and in the final Parliament's compromise report of November 2013. The later texts of the Lithuanian and Greek presidency have not been published as of writing this article and it seems likely that they will differ to a certain extent from the previous ones. In the following we shall first discuss the original version of Article 83 and after that we shall discuss the set of rules proposed by the Parliament to be applied to processing data for scientific research and other comparable uses.

#### *Original proposal*

The principles relating to processing of personal data for research purposes are prescribed in the Article 83 of the Regulation. In the first place, personal data can be processed for scientific purposes when there is the *consent of the data subject for one or more specific purposes* as required by the Regulation. (Art. 6.1) Moreover, personal data can also be processed for research purposes *without the consent* of the data subject in following cases:

- 1) the data is rendered anonymous; or
- 2) if the purposes of research cannot be fulfilled by processing anonymous data; and
- 3) the data enabling the attribution of information to an identified or identifiable data subject is kept separately from the other information as long as these purposes can be fulfilled in this manner.

What this means in practice is subject to wide interpretation. What is unequivocal is that as soon as the data is rendered anonymous it may be used for research purposes, since the rules relating to data protection no longer apply. According to the Data Protection Supervisor it should be made clear in the Regulation that the point of departure for data processing for historical, statistical and scientific research purposes should be that such processing is done by using anonymised data. Only in cases where the controller can demonstrate that it is not possible to carry out the research with anonymised data could the data be processed in a pseudonymised form.<sup>16</sup>

When processing of data in anonymous form is not possible, personal data can be processed for research purposes presupposing that the information permitting identification of data is removed and stored securely in a separate place from the data itself. No further guidance is given what this means in practice.

### *New rules proposed by the Parliament*

In his Report approved by the Committee of Civil Liberties, Justice and Home Affairs and subsequently, by the Parliament in October 2013 the reporter for the Committee, Jan-Philip Albrecht, rewrote the provisions relating to processing of personal data for research purposes taking into account the criticism relating to these provisions in particular from the European Data Protection Supervisor. In his report *a distinction is made with regard to processing any personal data for research purposes on the one hand and in relation to processing health data for research purposes on the other hand*.

In the Report, which later became the Parliament's final legislative resolution on the data protection package, the general principle of processing personal data for research purposes without consent is that the data should be either anonymous or pseudonymous.<sup>17</sup> *Anonymous data* is defined in the Regulation as amended by the Parliament Resolution as *any data that can not be related, directly or indirectly, alone or in combination with associated data, to a natural person or where establishing such a relation would require*

---

<sup>16</sup> Opinion of the European Data Protection Supervisor on the data protection reform package, March 2012, at 302.

<sup>17</sup> New article 83 paragraph 1

1. Within the limits of this Regulation, personal data not falling within the categories of data covered by Articles 8 and 9 may be processed for historical, statistical or scientific research purposes only if:

(a) these purposes cannot be otherwise fulfilled by processing data which does not permit or not any longer permit the identification of the data subject;

(b) data enabling the attribution of information to an identified or identifiable data subject is kept separately from the other information.

*a disproportionate amount of time, expense, and effort, taking into account the state of the art in technology at the time of the processing and the possibilities for development during the period for which the data will be processed.*<sup>18</sup>

In the original commission's proposal there was no definition of a pseudonym. In the Parliament Resolution *pseudonym* was defined as *a unique identifier which is specific to one given context and which does not permit the direct identification of a natural person, but allows the singling out of a data subject.* (Article 4(2a))

## 4.2 Processing health data for research purposes

Health data is considered as sensitive data under the current and proposed EU legal framework and is therefore subject to stricter regulation. Health data is defined as *any personal data, which relates to the physical or mental health of an individual, or the provision of health services to the individual.* (Art. 4, point 12, Parliament Resolution)

In principle processing of health data is prohibited. It may, however, be processed in certain exceptional cases defined by law. According to the proposed Regulation health data may be processed when it is necessary for health purposes and subject to the conditions and safeguards referred to in Article 81 and also when processing is necessary for historical, statistical or scientific research purposes subject to the conditions and safeguards referred to in Article 83. (Art. 9 Para 1, points h and i)

In the original proposal for the Regulation processing of health data for research purposes was subject to same regulation as processing of any other personal data for research purposes. The Article does not set processing of sensitive data under any special requirements. This was criticised in particular by the European Data Protection Supervisor who called for additional safeguards for processing of special categories of data, such as health data, for scientific purposes.<sup>19</sup>

According to the Data Protection Supervisor further processing of data concerning health for research purposes lacks a clear legal basis in the current Directive 95/46/EC. According to him only this last issue has been solved in the current proposal for a Regulation. The Supervisor further recommends that *in order to achieve secure cross-border provision of health services the legislator should harmonize national legislation by giving further direction on the requirement of consent, the determination of responsibilities and security*

---

<sup>18</sup> Recital 23 as amended by the Parliament, Report of the Committee on Civil Liberties, Justice and Home Affairs, 2012/0011(COD), 21.11.2013.

<sup>19</sup> Ibid. at 300.

*requirements.* According to the Supervisor there seems to be an imbalance in the current Proposal between the detailed grounds for processing data concerning health, on the one hand, and the lack of corresponding assurance as to the protection of data subjects in this area on the other.<sup>20</sup>

This criticism is taken seriously by the Parliament. In its legislative Resolution the rules relating to processing of health data are subject to more detailed regulation. First of all, it is highlighted that when processing of health data is necessary it must be based on Union law or Member State law which shall provide for suitable, consistent and specific measures to safeguard the data subject's interests and fundamental rights to the extent that these are necessary and proportionate, and of which the effects shall be foreseeable by the data subject. (Art. 81.1 of the Parliament Resolution)

According to the Parliament Resolution *health data can in principle only be used with the consent of the data subject and such processing shall be subject to the conditions and safeguards relating to processing of personal data for research purposes under the Article 83.* (Art. 81.2 Parliament Resolution) When the processing of medical data is carried out *exclusively for public health purposes of scientific research, the consent of the data subject may be given for one or more specific and similar researches. The data subject can withdraw the consent at any time.* (Art. 81.1b Parliament Resolution) For the purpose of consenting to the participation in scientific research activities in clinical trials, the relevant provisions of Directive 2001/20/EC shall apply. (Art. 81.1c Parliament Resolution)

Member States are also provided for a possibility to provide in their national legislation to provide for *exceptions to the requirement of consent for research with regard to research that serves a high public interest if that research cannot possibly be carried out otherwise.* In this case the data in question shall be *anonymised.* If anonymisation of personal data is not considered possible for the research purposes, the data can be *pseudonymised under the highest technical standards, and all necessary measures must be taken to prevent unwarranted re-identification of the data subjects.* The data subject shall have *the right to object at any time* to the processing of the data according to the general principles of the Regulation. (Art. 81.2a) How to define what is meant by high public interest in health research has been left to the Commission and the Member States. (Art. 81.3 Parliament Resolution)

---

<sup>20</sup> Ibid. at 299.

### *Disclosing personal data in connection with research findings*

The original proposed Regulation permits disclosing personal information by bodies conducting historical, statistical or scientific research if the data subject has given her consent in accordance with the Regulation (Art. 7) or if the publication of personal data is necessary to present research findings or to facilitate research insofar as the interests or the fundamental rights or freedom of the data subject do not override these interests. This calls balancing of the different fundamental rights, such as right to personal privacy and data protection of data subjects, against freedom of speech and significant public interest in disclosing the research data. The data may also be disclosed if the data subject herself has made the data public. (Article 83.2) This article was deleted in the Parliament's Resolution.

### *Processing of personal data by archive services*

A completely new provision was added in the Parliament's Resolution to ensure that archives functioning in the public interest could continue with their work for the benefit of the society. According to the new article 83a personal data may be processed, once the initial processing is completed by archiving services functioning in the public interest, in particular in order to substantiate individuals' rights or for historical, statistical or scientific research purposes. The archiving is subject to national freedom of information and archiving statutes and the data protection regulation. In particular, the provision relating to consent of the data subject and the data subject's right to object to processing must be adhered to.

## **4.3 Using personal data from public registers for research purposes under the emerging European data protection law**

In the negotiations over the Data Protection Regulation many countries have emphasized that the national freedom of information law should still prevail and be applied together with the data protection law. Hence, in the Parliament's Report a new article was inserted according to which *personal data in documents held by a public authority or a public body may be disclosed by this authority or body in accordance with Union or Member State legislation regarding public access to official documents, which reconciles the right to the protection of personal data with the principle of public access to official documents.* (Article 80a of the Parliament Resolution)

This would mean, for example in Finland, that personal data from public registers could be handed over for research purposes according to the Section 16.3 of the Finnish Freedom of Information law (Act on the Openness of Government Activities (621/1999), which permits handing over personal information from a public register if the person requesting access has the right to record and use such data according to the legislation on the protection of personal data unless otherwise provided in other legislation. (FoIA 16.3)

Personal data, which is subject to secrecy in terms of the Finnish FoIA and is held by a public authority, can be handed over for research purposes if this does not infringe upon the rights for the protection of which the secrecy provision is enacted. It is further provided that in individual case, when this is being considered by the authority, the interests of the freedom of scientific research shall also be taken into consideration. However, if the authority has acquired the information in the document subject to the consent of the person whose interests are protected by the secrecy provision, the permission may be granted only subject to the terms for use and access as stipulated in the consent. (FoIA 28§) This means that *personal information, which has been acquired for research purposes on the basis of the consent of the data subject, may only be used for the purposes given in such consent.*

Thus, handing over personal data from public registers for research purposes is currently possible according to FoIA if the receiver of the data satisfies the requirements of the Personal Data Act (523/1999) in relation to processing data for research purposes without the consent of the data subjects. In addition, the requisites for handing over personal data provided in eventual register-specific legislation would have to be satisfied.

For the future, this would mean that handing over personal data from public registers for research purposes could be possible in Finland presupposing that the provisions of Article 83 of the proposed Regulation are abided to, i.e. the data is anonymised or pseudonymised, and depending on the final outcome of the Regulation, a prior consultation of the national data protection supervisor had proven that the handing over of data does not prejudice the interests of the persons whose data is included in the registers.

## **V The pan-European data protection regulation and the Nordic research cooperation**

It is still too early to tell what the final wording of the future data protection regulation will be, but given the time that has lapsed since the first publication of the proposal for the Regulation and the subsequent versions, it is possible to distinguish certain basic principles, which have emerged with regard to processing personal data for research purposes. In the first place, the processing should be based on the consent of the data subject. In relation to processing of personal data already collected for another purpose, data should be processed primarily in an anonymised form. Only if this is not possible, personal data can be processed in a pseudonymous form so that data enabling the attribution of information to an identified or identifiable data subject is kept separately from the other information as long as these purposes can be fulfilled in this manner (Commission's proposal). According to the Parliament pseudonymisation should be carried out under the highest technical standards, and all necessary measures must be taken to prevent unwarranted re-identification of the data subjects. (Parliament's Resolution)

Most importantly, with regard to register-based research in the Nordic countries, the Parliament's Resolution provides for the application of national freedom of information laws together with the data protection regulation in determining whether personal data from public registers can be used for research purposes. This would mean in practice that if the national freedom of information law permits the processing of personal data for research purposes subject to the data protection law, this could be done when the data is anonymised or pseudonymised according to the requirements of Article 83 of the Regulation.

With regard to processing of health data for research purposes, the Regulation gives the Member States a possibility to provide for exception to the requirement of consent relative to using health data for research with regard to research that serves a high public interest if this research cannot possibly be carried out otherwise.

The Nordic countries could seize this as an opportunity to harmonize their national laws in this respect. If the Nordic laws and practices were in-synchrony as to how to define research that serves high public interest and under what circumstances personal data relating to health could be used for research in such cases, this would constitute solid legal basis for building-up a common Nordic data sharing framework.

# Tietosuojan merkitys tietoarkistotyössä

*Arja Kuula-Luumi*

## Tietoarkisto

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto<sup>1</sup> on valtakunnallinen palveluyksikkö, joka arkistoi ja välittää sähköisiä tutkimusaineistoja tutkimus-, opiskelu- ja opetuskäyttöön. Tietoarkisto on perustettu Suomen Akatemian aloitteesta ja se aloitti toimintansa Tampereen yliopiston yhteydessä vuoden 1999 alussa. 2013 Suomi liittyi jäseneksi eurooppalaiseen CESSDA-AS tutkimusinfrastruktuuriin<sup>2</sup> ja tietoarkisto nimettiin Suomen palvelujen tuottajaksi.

Tietoarkiston peruspalvelut – arkistointi, tietopalvelu ja aineistojen jatkokäyttöön toimitus – ovat maksuttomia. Asiakaskunta koostuu suomalaisista ja ulkomaisista tutkijoista, opettajista ja opiskelijoista. Tietovaranto sisältää toista tuhatta aineistoa. Valtaosa niistä on tilastomatemattisesti käsiteltäviä kyselyaineistoja. Laadullisia aineistoja, pääosin erityyppisiä haastatteluja ja kirjoitusaineistoja, on noin 150. Aineistovarannon koko on noin 14 gigatavua ja se sisältää noin 22 000 tiedostoa. Uusia arkistoitaviksi saatuja aineistoja prosessoidaan pitkäaikaissäilytykseen vuosittain noin 100. Jatkokäyttöön aineistoja toimitetaan vuosittain 500–1000.

Tietoarkistotyössä tietosuoja-asiat ovat hyvin olennaisia. Tietosuojalainsäädäntöä sovelletaan aineistojen hankintaan, aineistojen prosessointiin ja jatkokäyttöön luovutukseen. Lisäksi tutkimusaineistojen tietosuojakysymykset sisältyvät asiakkaille annettavaan tietopalveluun, tietoarkiston tarjoamaan aineistonhallinnan koulutukseen ja aineistonhallinnan verkkoresursseihin.

## Suostumusperustaiset aineistot ja yksityisyyden säätely

Tietoarkiston aineistot ovat pääosin alun alkaen tutkimustarkoituksiin kerättyjä. Valtaosa niistä on tuotettu tutkittavien suostumuksella ja ne sisältävät tutkittavien itsensä antamia tietoja. Näin kerätyissä aineistoissa tietosuoja tutkittavien omaehtoisena yksityisyyden säätelynä onnistuu helpommin kuin rekisteritutkimuksessa tai vaikkapa lääketieteellisen tutkimuksen näyteaineistoissa. Verikokeen tuloksia ei tutkittava voi manipuloida ja viranomaisten re-

---

<sup>1</sup> Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto: <http://www.fsd.uta.fi/fi/>

<sup>2</sup> CESSDA - Consortium of European Social Science Data Archives: <http://www.cessda.net/>

kisteritietoja tutkittavat eivät voi itse muuttella. Sen sijaan suostumuksella kerättävissä aineistoissa tutkittavat voivat säädellä yksityisyytään omaehtoisesti.

Suostumusperustaisesti kerättävissä aineistoissa tutkittava voi ensinnäkin aidosti valita, haluaako hän osallistua ja antaa tietojansa tutkimuksen käyttöön. Toisekseen hän voi tutkimuskyselyä täyttäessään, haastatteluun osallistuessaan tai vaikkapa elämäkertansa kirjoittaessaan säädellä, mitä tietoja ja millä tarkkuudella hän tutkimukseen antaa. Omaehtoisen yksityisyyden säätelyn osoittaa esimerkiksi Isossa-Britanniassa tehty haastattelututkimus, jossa tarkasteltiin haastateltavien kokemuksia tutkimuksiin osallistumisesta. Tutkimuksen 50 haastateltavaa oli poimittu viiteen erilaiseen sosiaalitieteelliseen tutkimukseen osallistuneista tutkittavista. (Graham, Grewal & Lewis 2007.)

Brittitutkimuksen haastatelluista vain muutama kertoi pidättäytyneensä vastaamasta heiltä kysytystä asiasta. Lomakehaastatteluissa osallistujat vastasivat ”ei mikään esitetyistä vaihtoehdoista”, kun he eivät halunneet kertoa, mikä se oikeasti olisi. Laadullisessa haastattelussa tutkijaa saatettiin pyytää sulkemaan nauhuri hetkeksi, jos he aikoivat kertoa jotain, minkä ei haluttu päätyvän tutkimuksen materiaaliksi. Lisäksi tutkittavat kertoivat puhuneensa harhaanjohtavasti tai kuvanneensa kysytyjä asioita hyvin yleisellä tasolla saadakseen tutkijan ymmärtämään, että haastattelutilanteessa on syytä siirtyä seuraaviin aiheisiin. Näin korostettiin haastattelijan vastuuta kyetä intuitiivisesti ymmärtämään, miten haastattelussa tulee edetä. Tutkittavien mielestä haastattelijan tehtävänä on tulkita tutkittavien vastauksista, eleistä ja vuorovaikutuksen tunnelmasta, miten keskustelussa edetään ja milloin aihetta tulee vaihtaa tivaamatta asiasta enempää tutkittavalta. (Graham, Grewal & Lewis 2007, 39, aiheesta enemmän Kuula & Tiitinen 2010.)

Suostumuksella kerätyt aineistot, joiden sisällön tutkittavat itse tuottavat, voivat siis olla sisällöltään enemmän tai vähemmän tarkkoja. Ne voivat myös olla enemmän tai vähemmän tosia. Tietosuoja ei silti ole merkityksellön näin tuotetuissa aineistoissa. Tietosuojaperiaatteita tulee soveltaa myös aineistoihin, joiden todenpitävyyttä ei ole varmennettu (Tietosuojatyöryhmä 2007, 6).

## Suostumuksen merkitys aineiston arkistointipäätöksessä

Suostumus osallistua tutkimukseen voidaan tehdä kirjallisena niin, että siihen sisältyy tutkittavan allekirjoitus. Mutta tutkimuksen yhteydessä sitova suostumus syntyy myös tilanteissa, joissa tutkittava suostuu osallistumaan tutkimukseen, vaikka kirjallisia sopimuksia ei missään vaiheessa allekirjoitetaisi. Tämä perustuu siihen, että tutkimuksesta informointi muodostaa käytännössä suostumuksen sisällön, johon nojautuen tutkittavat tietojaan, ajatuksiaan ja mielipiteitään antavat.

Annettava informaatio tutkimuksesta ja erityisesti siinä kerättävistä aineistoista on monessa mielessä tärkeä. Se saattaa ratkaista sen, haluavatko ihmiset osallistua tutkimukseen. Se ratkaisee myös tunnistellisen aineiston kohtalon: voiko tutkija itse tai hänen kollegansa käyttää aineistoa tutkimuksen päätyttyä, voiko aineiston arkistoida vai onko aineisto kenties hävitettävä tutkimuksen tulosten oikeellisuuden tarkastamisen jälkeen.

Tunnisteellisen aineiston arkistointiin on neljä vaihtoehtoa:

- 1) tutkittavat ovat alun alkaen antaneet suostumuksen aineiston arkistointiin jatkokäyttöä varten,
- 2) aineisto anonymisoidaan,
- 3) tutkittavilta kysytään jälkikäteen suostumusta aineiston arkistointiin tai
- 4) tutkija hakee lupaa aineiston arkistointiin Kansallisarkistosta.

Valtaosa tietoaarkiston aineistoista on anonymisoitu. Nykyisin tietoaarkistoon tulee kuitenkin arkistoitavaksi yhä enemmän aineistoja, joiden arkistointiin jatkokäyttöä varten on alun alkaen pyydetty tutkittavien suostumukset. Toisinaan tutkijat pyytävät myös jälkikäteen tutkittaviltaan lupaa arkistointiin, jos arkistointia ei ole osattu ennakoida aineiston keruuvaiheessa. Tietoaarkisto on tutkijoiden toimeksiannosta hoitanut viiden laadullisen aineiston arkistointilupien pyytämisen. Yhteensä 238 tutkittavaa on tavoitettu jälkikäteen ja heistä 231 on antanut luvan heitä koskevien tietojen arkistointiin jatkokäyttöä varten. Arkistointilupien kysyminen jälkikäteen on kuitenkin hyvin työllästä, eikä se kuulu tietoaarkiston peruspalveluihin.

Arkistointi on yksiselitteisintä, kun tutkittavien suostumukseen tai vaihtoehtoisesti tutkimuksesta annettuun informointiin sisältyvät seuraavat tiedot:

- 1) Mihin aineisto arkistoidaan,
- 2) Mitkä tunnisteet säilytetään ja mitkä poistetaan arkistoitavan aineiston yhteydestä ja
- 3) Miten jatkokäyttö hallinnoidaan.

## Tietosuoja aineistojen prosessoinnissa

Arkistoitavien aineistojen valinnassa tietoarkiston seulontaperiaatteista tärkein on varmuus siitä, että arkistoitava aineisto tulee muun tiedeyhteisön käyttöön. Tietoarkisto ei huolehdi yksinomaan tutkijoiden ja tutkimusryhmien omassa käytössä olevien aineistojen pitkäaikaissäilytyksestä. Toinen yhtä olennainen seulonnan periaate on aineiston tietosisällön selkeys ja aineistoa kuvailevan materiaalin riittävyys. Ne takaavat mahdollisuuden tuottaa aineistosta ymmärrettävä käyttöversio jatkokäyttäjille.

Kolmas seulontaperiaate liittyy tietosuojaan. Tunnisteiden poiston onnistuminen ja mielekkyys on aina arvioitava, mikäli jatkokäyttöön tuotettava aineisto edellyttää anonymisointia. Arviointiin tietoarkisto pyytää tarkempia tietoja aineistosta, tutkimussuostumuksesta tai tutkittavien informoinnista ja toisinaan myös aineistonäytettä. Mikäli tunnisteita tulisi poistaa niin paljon, että aineiston käytettävyyks väheneisi merkittävästi, tietoarkisto ei ota aineistoa arkistoitavaksi. Jos tutkija kuitenkin katsoo arkistoinnin välttämättömäksi, tietoarkisto ohjaa aineiston haltijan hakemaan tunnisteellisen aineistonsa arkistointilupaa Kansallisarkistosta.

Tietoarkisto toivoo tutkijoiden itse poistavan tarpeettomat tunnisteet jo ennen arkistointia. Mikäli anonymisointi tehdään tietoarkistossa tutkijan toimeksiantona, se suunnitellaan aina aineistokohtaisesti aineiston alkuperäisen tekijän tai luovuttajan kanssa. Suunnittelun lähtökohtana ovat tutkittaville annetut lupaukset, taustatietojen tai taustamuuttujien tarkkuus ja aineiston sisältö ja aihepiiri. Yksilöivistä tiedoista poistetaan tietoarkistossa aina henkilötunnukset, osoitteet ja puhelinnumerot – myös silloin kun tutkittavat ovat suostuneet heitä koskevien tietojen arkistointiin omalla nimellään.

Aineiston sisältö ja aihepiiri vaikuttavat aina anonymisoinnin asteeseen. Ihmisten terveydentilaa tai heidän käyttämiään sosiaalihuollon etuuksia tai tehtyjä rikoksia käsittelevä aineisto on monin verroin arkaluonteisempi kuin aineisto, joka sisältää ihmisten kokemuksia ja käsityksiä viihtyisästä asuinympäristöstä. Asenteita, mielipiteitä, tulkintoja yhteiskunnasta ja kulttuurista sisältävät aineistot vaativat yleensä vähemmän tunnisteiden poistoja kuin hyvin henkilökohtaisia ja arkaluonteisia aiheita käsittelevät aineistot.

## Kvalitatiivisen aineiston anonymisointi

Kun tutkittavat ovat alun alkaen suostuneet tai heiltä on pyydetty jälkikäteen suostumusta heitä koskevien tietojen arkistointiin, aineiston anonymisoinnin aste määräytyy tutkittavien antaman suostumuksen sisällön ja tunnistei-

den tarpeellisuusarvioinnin mukaan<sup>3</sup>. Vähiten tunnisteiden poistoa tehdään tutkittavien itse luomista kirjoitusaineistoista, jotka voivat olla myös tekijänoikeudellisesti suojattuja. Tietoarkisto ei kuitenkaan säilytä kirjoittajien yhteystietoja, koska ne eivät ole tarpeellisia aineiston ymmärtämiseksi ja analysoimiseksi. Kun kirjoittajat toivovat kirjoituksensa yhteydessä käytettävän antamaansa nimimerkkiä, myös kirjoittajan nimi poistetaan arkistoitavasta aineistosta.

Jos tutkittavat ovat suostuneet siihen, että aineisto arkistoidaan ilman heidän nimitietoaan, arkistoitavasta aineistosta poistetaan tutkittavien yhteystiedot ja nimi. Aineiston sisältö tarkistetaan ja tarvittaessa kolmansien henkilöiden nimet poistetaan myös. Henkilönimiä poistettaessa säilytetään mahdollisuuksien mukaan jokin muu tieto henkilöstä. Esimerkiksi Liisa-nimen tilalle merkitään [vaimo], [tytär], tai [miniä] jne. Mikäli alkuperäisessä tutkimuksessa on käytetty tutkittavista peitenimiä, arkistoversioon muutetaan alkuperäisten nimien tilalle tutkimuksessa käytetyt peitenimet.

Alkuperäisten henkilönimien poistamisen tai peitenimiksi muuttamisen lisäksi kvalitatiivisesta aineistosta voidaan kategorisoida myös muita erisnimiä. Se on erityisen perusteltua, jos aineiston arkistointiin ei ole tutkittavien suostumusta ja aineistosta tulee tehdä mahdollisimman tunnisteeton. Esimerkiksi tutkittavan puheessa toistuvasti mainitsema oma työpaikka Kalevan apteekki muutetaan aineistossa [apteekiksi] tai Muotiliike Olivia [vaatetusliikkeeksi]. Vastaavaa periaatetta voidaan soveltaa myös muihin erisnimiin, mikäli niiden jättäminen aineistoon lisää tunnistamisen mahdollisuutta.

Taustatiedot, kuten sukupuoli, ikä, ammatti, työpaikka, koulutus ja asuinpaikka, voivat olla hyvin oleellisia aineiston ymmärtämiseksi. Taustatiedot ovat myös tärkeää kontekstietoa jatkotutkimuksissa. Mikäli on perusteltua vähentää tunnistamisen mahdollisuuksia, täsmällisiä taustatietoja voi luokitella kategorioihin samaan tapaan kuin kvantitatiivisessa aineistossa. Tilastokeskuksen luokituksista<sup>4</sup> löytyy hyviä ratkaisuja myös laadullisten aineistojen tutkittavien taustatietojen luokitteluun, mikäli aineiston tunnisteellisuutta halutaan vähentää.

---

<sup>3</sup> Vaikka suostumus aineiston arkistointiin jatkokäyttöä varten on saatu, se ei poista henkilötietolain muiden periaatteiden noudattamisvelvollisuutta. Arkistossa aineistoja pitää käsitellä ja säilyttää huolellisesti ja tietoturvallisesti. Käyttötarkoitussidonnaisuus rajaa arkistoitavan aineiston jatkokäytön tutkittavan antaman suostumuksen mukaisesti joko vain tutkimukseen tai tutkimuksen lisäksi myös opetukseen ja opiskeluun. Lisäksi arkistoitavan aineiston tunnisteiden säilyttäminen, poistaminen, muuttaminen tai karkeistaminen on suunniteltava sen perusteella, mitkä tunnistetiedot ja millä tarkkuudella ovat ylipäänsä tarpeellisia, jotta aineistoa voi järkeväällä tavalla analysoida.

<sup>4</sup> Tilastokeskus: Luokitukset <http://www.stat.fi/meta/luokitukset/index.html>

## Kvantitatiivisen aineiston anonymisointi

Muuttujan poistaminen on radikaalein tapa aineiston anonymisoinnissa, mutta saattaa olla joissain tapauksissa perusteltua. Mikäli esimerkiksi nuorten itse ilmoittamaa rikollisuutta koskevassa kyselyssä on kysytty vastaajan koulua, saattaa se muiden taustamuuttujien kanssa mahdollistaa osittaisen tunnistamisen, mikäli aineistoa käytävällä tutkijalla on paikallistuntemusta. Tällöin kyseisen muuttujan poistaminen vähentää jo huomattavasti tunnistamisriskiä, eikä välttämättä laske aineiston tieteellistä käyttöarvoa.

Toisinaan tunnistamisriskin välttämiseksi voi poistaa avomuuttujan, mikäli poisto ei vähennä olennaisesti aineiston analyysimahdollisuuksia. Perustelluinta se on silloin, kun vastaava tieto löytyy aineistossa luokiteltuna muuttujana. Jos aineistossa on luokiteltu koulutusmuuttuja, avomuuttuja tarkasta koulutuspaikasta voidaan tarvittaessa poistaa.

Muuttujan poistamista parempi vaihtoehto on aina muuttujan saamien arvojen uudelleenluokittelu. Esimerkiksi vastaajan ilmoittaman koulun nimen tilalle voidaan muodostaa luokat yläaste, lukio, ammattikoulu jne. Myös kuukauden ja päivän tarkkuudella annettu syntymäaika voidaan luokitella joko iäksi tarkkana vuosimääränä tai tarvittaessa 3–5 vuoden välein rajattuihin ikäluokkiin. Lisäksi ammattimuuttuja voidaan karkeistaa ammattiluokitukseksi tai ammattiasemaluokitukseksi.

Aluemuuttujista postinumeromuuttujan voi tarvittaessa muuttaa esimerkiksi viisinumeroisesta kolmenumeroiseksi. Samoin kuntamuuttujan voi tarvittaessa muuttaa kahdeksi eri muuttujaksi: tilastolliseksi kuntaryhmitykseksi (kaupunkimaiset kunnat, taajaan asutut kunnat, maaseutumaiset kunnat) ja suuralueeksi (Helsinki-Uusimaa, Etelä-Suomi, Länsi-Suomi, Pohjois- ja Itä-Suomi, Ahvenanmaa). Näin tunnistettavuusriskiä pienennetään hävittämättä silti olennaista taustatietoa.

Tunnistamisriskiä voi pienentää myös luokittelemalla pelkästään muuttujan saamat ääriarvot. Esimerkiksi tulomuuttujasta tehdään suurimpien tulojen saajille oma luokka ja muut arvot pysyvät vastaajien ilmoittamina tarkkoina euromäärinä.

## Tietosuoja aineistojen jatkokäytön hallinnoinnissa

Tietoarkisto toimittaa aineistot jatkokäyttöön verkon välityksellä asiakkaan ladattaviksi. Sähköinen aineistontoimitusjärjestelmä, nimeltään Aila<sup>5</sup>, sisältää myös aineistojen kuvailut, luettelot ja hakutoiminnot.

---

<sup>5</sup> Aila: <https://services.fsd.uta.fi/>

Vapaat aineistot asiakas voi ladata Ailasta käyttöönsä antamalla toimivan sähköpostiosoitteensa. Näin avoimesti käytettävissä olevat aineistot eivät sisällä tunnistetietoja, ja havaintoyksikkö on yleensä joku muu kuin henkilö. Suurin osa tietoarkiston aineistoista on kuitenkin käytettävissä vain tietoarkiston asiakkaaksi rekisteröityneille. Aineistoja saa joko vain tutkimukseen tai lisäksi myös opetukseen ja opiskeluun.

Pieni osa aineistoista on saatavissa jatkokäyttöön vain aineiston tekijän eli alkuperäisen tutkijan luvalla. Osa aineistoista on luvanvaraisia siksi, että ne ovat edelleen alkuperäisten tekijöidensä aktiivikäytössä. Mutta alkuperäisen tutkijan lupaa pyydetään myös aineistoihin, joihin sisältyy tunnistetietoja. Tällöin tietoarkiston tehtävä on hallinnoida aineiston säilytystä ja käyttöä, mutta aineiston rekisterinpitäjänä säilyy alkuperäinen tutkija. Kun aineisto on luvanvarainen sen sisältämien tunnisteiden vuoksi, edellytetään aineiston tilanneelta asiakkaalta usein alustavaa tutkimussuunnitelmaa ennen jatkokäyttöluvan myöntämistä ja aineiston toimittamista. Aineistojen alkuperäisten tekijöiden kanssa sovitaan erikseen, miten toimitaan, kun he eivät enää voi tai halua tehdä aineiston jatkokäyttöä koskevia päätöksiä eli pysyä aineiston rekisterinpitäjänä. Vaihtoehtoja on käytännössä kaksi: Tietoarkisto joko anonymisoi aineiston tai hakee lupaa sen arkistointiin Kansallisarkistolta.

Tietoarkiston sähköisen palvelukokonaisuuden, Ailan, asiakkaaksi rekisteröitymisen järjestelmä tukeutuu HAKA-luottamusverkostoon<sup>6</sup>. Suomalaisen korkeakoulujen henkilökunta ja opiskelijat kirjautuvat asiakkaaksi käyttämällä oman organisaationsa antamaa henkilökohtaista käyttäjätunnusta. Henkilötietojen varmentamisesta huolehtii tällöin asiakkaan kotiorganisaatio. Muut asiakkaat – esimerkiksi Valtion tutkimuslaitosten henkilökunta ja ulkomaisten yliopistojen tutkijat ja opiskelijat – täyttävät itse kaikki Ailan asiakkaaksi rekisteröitymiseen tarvittavat tiedot.

Aineiston lataaminen edellyttää aineiston käyttötarkoituksen määrittämistä ja Ailan käyttöehtoihin<sup>7</sup> ja aineistojen yleisiin käyttöehtoihin<sup>8</sup> sitoutumista. Ailan käyttäjätunnus ja salasana ovat henkilökohtaisia. Asiakkaan on vastattava siitä, etteivät käyttäjätunnus ja salasana joudu ulkopuolisten tietoon, ja hänen on hyväksyttävä itseään sitoviksi kaikki toimenpiteet, jotka hänen tunnuksillaan on tehty.

Ailan asiakasrekisteristä voi pyytää tietojensa poistoa koska tahansa, mutta asiakkaan aineistolatausten tiedot säilytetään tietoarkistossa pysyvästi. Aineistolataustietoihin sisältyvät asiakkaan yksilöinti- ja yhteystiedot, hänen lataamansa aineistot, latausajankohdat sekä hänen ilmoittamansa aineistojen käyttötarkoitukset.

<sup>6</sup> Haka-Luottamusverkosto: <https://confluence.csc.fi/display/HAKA/Luottamusverkko>

<sup>7</sup> Aila: palvelun käyttöehdot: <https://services.fsd.uta.fi/docs/eula>

<sup>8</sup> Aineistojen yleiset käyttöehdot: <https://services.fsd.uta.fi/docs/terms-of-use>

Tietoarkistolla on oikeus luovuttaa aineiston tekijöille tiedot heidän aineistojensa käyttäjistä ja käyttäjien ilmoittamista aineistojen käyttötarkoituksista. Aineiston tekijöille voidaan luovuttaa aineistolataajan etunimi, sukunimi, taustaorganisaatio, sähköpostiosoite ja tieto asiakkaan ilmoittamasta aineiston käyttötarkoituksesta.

Aineistojen yleisissä käyttöehdoissa vahvistetaan tietosuojan tutkimuseettiset periaatteet. Aineiston tietoihin liittyvien henkilöiden tai tahojen yksityisyyden suoja ei saa vaarantaa aineiston käytössä, eikä tutkimusjulkaisuissa. Lisäksi aineiston käytössä on noudatettava tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia eettisiä periaatteita.

Mikäli asiakas käyttää aineistoa käyttöehtojen tai ilmoittamansa aineiston käyttötarkoituksen vastaisesti, tietoarkistolla on oikeus sulkea asiakkaan käyttäjätili ja ilmoittaa väärinkäytöstä aineiston tekijöille, asiakkaan organisaatiolle ja tutkimusrahoittajalle.

## Tulevaisuuden haasteet

Tutkijat hyödyntävät yhä enemmän internetistä saatavia aineistoja analyysiensä kohteena<sup>9</sup>. Internetistä voi kerätä tutkimuksen kysymyksenasetteluun sopivan huolellisesti rajatun aineistokokonaisuuden esimerkiksi erilaisilta keskustelupalstoilta. Mikäli aineisto sisältää tunnistetietoja, sen arkistointi muiden jatkokäyttöä varten ei kuitenkaan ole täysin mutkatonta. Tunnisteellisen aineiston avoin saatavuus verkossa ei riitä perusteeksi sille, että aineistot kerätään ja arkistoidaan muiden käyttöön toimitettavaksi, vaikka se arkijärjellä ajatellen tuntuisi mahdolliselta<sup>10</sup>. Ensisijainen peruste myös tällaisten aineistojen arkistoinnille on tutkittavien suostumus. Sen lisäksi vaihtoehtoina ovat aineiston anonymisointi tai luvan hakeminen Kansallisarkistolta aineiston arkistointiin tunnistetietoineen.

---

<sup>9</sup> Internet aineiston lähteenä on hyvin laaja kokonaisuus, johon sisältyy tietosuojan lisäksi tekijänoikeudellisia ja eettisiä näkökulmia (Kuula 2011, 169-199). Eettiset ulottuvuudet on hahmoteltu kattavasti internettutkijoiden kansainvälisen järjestön (Association of Internet Researchers) eettisen työryhmän laatimissa suosituksissa (Ethical Decision-Making and Internet Research 2012).

<sup>10</sup> Aiemmin henkilötietolain 2 §:n 4 momentin mukaan lakia ei sovellettu henkilörekistereihin, jotka sisälsivät vain tiedotusvälineessä julkaistua aineistoa sellaisenaan ja joissain tapauksissa momenttia olisi voinut soveltaa myös internetissä avoimesti julkaistuihin tietoihin. 2010 Suomi sai kuitenkin henkilötietolainsäädäntöä koskevan virallisen huomautuksen Euroopan unionin komissiolta, joka katsoi, että henkilötietolain 2 §:n 4 momentissa säädetty raja sulkea henkilötietolain soveltamisalan ulkopuolelle henkilörekisterit, jotka sisältävät vain tiedotusvälineessä julkaistua aineistoa sellaisenaan, on henkilötietodirektiivin 3 artiklan 1 kohdan vastainen. Henkilötietolain 2 § 4 momentti kumottiin ja sen voimassaolo lakkasi 1.1.2011. (HE 202/2010, 1)

Ihmistieteissä suositaan pääperiaatteena tutkittavien tunnistamattomuutta tutkimusjulkaisuissa, mutta esimerkiksi asiantuntijahaastatteluihin perustuvissa tutkimuksissa ja toisinaan historian tutkimuksissa voi olla perusteltua esittää tutkittavat omilla nimillään. On myös tutkimusaloja, joissa aineiston analyysi edellyttää aineiston käyttämistä tunnisteineen, vaikka tulosten raportoinnissa tutkittavien tunnistamattomuus on pääperiaate. Esimerkiksi vuorovaikutuksen analyysiin tarvitaan audiovisuaaliset tiedostot, joista ei ole muokattu ihmisten kasvoja tai muita piirteitä tunnistamattomiksi. Myöskään yksinomaan tekstimuodossa säilytettävien aineistojen, esimerkiksi haastattelulitteraattien, muokkaaminen tunnisteettomaksi ei aina tunnu viisaalta, sillä oppiaineesta riippumatta tämän päivän aineistot ovat aikanaan historian tutkimuksen lähteitä.

Tietosuoja vaarantamatta tulisi olla mahdollista kerätä myös jatkokäyttöön arkistoitavaksi yhä enemmän aineistoja, joista tunnisteita poistetaan vain minimaalisesti (esimerkiksi tutkittavien yhteystiedot ja henkilötunnukset). Tietoturvallisia aineiston säilytyksen ja jatkokäytön hallinnoinnin ratkaisuja tunnisteita sisältäville aineistoille Suomessa jo on. Tietoarkiston ohella toinen merkittävä palvelu on Kielipankki<sup>11</sup>, joka tietoarkiston lailla on aktiivisesti mukana eurooppalaisessa tutkimusinfrastruktuurityössä. Kielipankissa on teksti-, puhe- ja audiovisuaalisia kokoelmia, joiden tuottamiseen ja käyttämiseen on kehitetty eurooppalaisessa kieliteknologian yhteistyössä erinomaisia työkaluja.

Tietoarkiston, Kielipankin ja myös tutkijoiden toive on saada tutkimussuostumuksille ja tutkittavien informoinnille selkeä ohjeistus, jotta tunnisteita sisältävien aineistojen pitkäaikaissäilytys ja jatkokäyttö on myös tietosuojalainsäädännön näkökulmasta entistä selkeämpää. Tutkimusaineistojen huolellinen arkistointi jatkotutkimusten käyttöön vähentää tarvetta kerätä päällekkäisiä aineistoja ja osoittaa tutkittavien ajatusten, kokemusten ja osallistumisen tosiasiallisen arvon ja merkityksellisyyden.

---

<sup>11</sup> Kielipankki: <http://kielipankki.fi/>

## LÄHTEET

### KIRJALLISUUSLÄHTEET

- GRAHAM, JENNY & GREWAL, INI & LEWIS, JANE (2007). *Ethics in Social Research: the views of research participants*. National Centre for Social Research, Government Social Research Unit, London.  
<[http://www.gsr.gov.uk/downloads/professional\\_guidance/ethics\\_in\\_gsr/ethics\\_participants.pdf](http://www.gsr.gov.uk/downloads/professional_guidance/ethics_in_gsr/ethics_participants.pdf)> (Luettu 11.12.2008).
- KUULA ARJA & TIITINEN SANNI (2010). Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Johanna Ruusuvoori, Pirjo Nikander, Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 446-459.
- KUULA, ARJA (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

### HALLITUKSEN ESITYKSET

- HE 202/2010 Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi henkilötietolain 2 §:n 4 momentin kumoamisesta.

### TIETOSUOJATYÖRYHMÄN KANNANOTOT

- Tietosuojatyöryhmä (2007). Lausunto 4/2007 henkilötietojen käsitteestä. 01248/07/FI WP 136.  
<[http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2007/wp136\\_fi.pdf](http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2007/wp136_fi.pdf)>  
(Luettu 19.12.2013)

### MUUT LÄHTEET

- Ethical Decision-Making and Internet Research (2012): Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0)  
<<http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>> (Luettu 9.1.2014)
- Tilastokeskus: Luokitukset <<http://www.stat.fi/meta/luokitukset/index.html>>  
(Luettu 3.1.2014)
- Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja – Aineiston kuvailu ja metadata.  
<<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa8.html>> (Luettu 8.1.2014)

## *Toinen osa*



# Yhteiskuntahistoriallisten aineistojen keruusta, tallentamisesta ja jatkokäytöstä

*Antti Häkkinen*

Talous- ja sosiaalishistoriallisen kansainvälisen tutkimuksen kentillä on historiallisten tietojen tuottamisessa ja tarjonnassa meneillä ainakin kolme erilaista megatrendiä. Ensiksi, on yhä helpompaa käyttää tietoverkostoja ja sosiaalista mediaa apuna kansalliset rajat ylittävien, massamuotoisen haastattelu-, kysely- ja selvitysaineistojen tuottamisessa. On luultavaa, että aiemmin hyvin suositut, huolellisesti organisoidut mutta vaivalloiset survey-kyselyt tulevat vähenemään. Toiseksi, digitoinnin avulla uuteen muotoon tuotetut historialliset, valtavat tietokannat (Big Data) ovat entistä enemmän tutkijoiden ja monessa tapauksessa myös yksityisten henkilöiden vapaasti käytettävissä. Tietokannat sisältävät tekstiaineistoja, genealogisia tietoja, taloushistoriallista tilastoaineistoa, henkilöhaastatteluaineistoja, päiväkirjoja, filmi- ja valokuvakokoelmia jne. Monesti aineistot ovat kaupallisesti tuotettuja ja siksi myös maksullisia. Tieto on muuttunut kauppatavaraksi. Kolmanneksi, tietovyöryn vastakohtana on törmätty kiristyviin kansallisiin oikeudellisiin säännöstöihin, jotka rajoittavat yksilöaineistojen käyttöä joko periaatteellisesti tai käytännöllisesti. Tietoa tuotetaan, tieto kaupallistuu ja mahdollisesti myös kapeutuu ennalta arvaamattomalla tavalla. Pohdin lyhyesti näihin kysymyksiin liittyviä omia ja tutkimusyhteisöni kokemuksia.

Tietoverkkojen ja sosiaalisen median välityksellä olisi mahdollista toteuttaa nettikysely, joka teoreettisesti ajateltuna voi hetkessä tuottaa miljoonien yksilöiden kokemuksellisen aineiston. Tällaisia kyselyjä on tutkimuskäyttöön tuotettu vielä rajallisesti, usein vain kansallisesti. Niiden ehdottomana etuna on niiden instant-ominaisuus, jolla tarkoitetaan sitä, että kertyvä tieto on reaaliaikaista, välitöntä ja tuoretta. Kun aiemmin esimerkiksi muistitietokeruun toteuttaminen vei kuukausia, nettikysely voi tuottaa muutamassa päivässä valtavasti tietoa. Tutkimusprosessi on silloin vähintäänkin hallitsematon, saatu tieto usein hankalasti tulkittavaa ja vastaajien joukko valikoitunut. Varsin yleistä on toteuttaa tällainen kysely myös ilman virallisen instituution tarjoamaa ”suojaa”. Kun näin menetellään, tavoitteena on välttää byrokratiaa, ajanhukkaa sekä kustannuksia ja jossain tapauksessa myös lainsäädännöllisiä rajoituksia. Jos tutkimusta toteutetaan spontaanisti, tilanteeseen reflektoiden, institutionaalisia järjestelyjä ei ehdi tehdä. Nettikyselyn etuna on joustavuus (kyselyä voi muokata jatkuvasti), halpuus (kyselypohjan voi tehdä helposti),

reaaliaikaisuus, refleksiivisyys sekä tavoitavuus. Haittapuolina taas kyselyjen vastausaktiivisuus saattaa vaihdella huomattavasti ja tutkimukseen liitetyt/liittyvät erilaiset keskustelublogit karkaavat helposti tutkijan käsistä.

Syntyneiden kyselyaineistojen säilytyksestä ja käytöstä ei ole ohjeita. Yleensä tutkijat tallentavat materiaalin vain itselleen ja ovat monista eri syistä haluttomia luovuttamaan sitä eteenpäin. Kyselyn yhteydessä syntyneet blogikeskusteluaineistot ovat asia sinänsä. Osin ne jäävät tutkijan ulottumattomiin, osin aineistoa on vaikea hyödyntää. Tällä tavoin syntynyt aineisto on kuitenkin ainutlaatuisia, tärkeää ja sen säilyttämisen ja uudelleenkäytön normeja ja tapoja olisi syytä pohtia. Nykykäytännön mukaan keskustelut katoavat bittiavaruuteen.

Erilaisten digitalisointiprojektien seurauksena talous- ja sosiaalishistoriallinen tutkimus on kokemassa suuria muutoksia. Koko ihmiskunnan kirjallisen perinnön osittainkin digitalisoiminen ja siihen liittyvä metodinen kehitys avaavat historian tutkimukselle suunnattomia mahdollisuuksia. Kansainväliset, satoja, jopa tuhansia vuosia kattavat historialliset ympäristö- ja taloustieteelliset tietokannat luovat vertailevalle taloushistorialle uusia näkökulmia. Jo nyt on mahdollista tutkia esimerkiksi menneiden aikojen ilmastomuutosten taloudellisia ja sosiaalisia vaikutuksia. Periaatteessa tätä tietoa on mahdollista käyttää ennustettaessa tulevaisuuden yhteiskunnallisia muutoksia. Avoimet ja vapaat tietokannat muuttavat historian tutkimusta sisällöllisesti. Sen avulla voidaan aidosti yhdistää eri alojen tutkimustuloksia ja aineistoja.

Digitalisointiprojektit ovat ulottuneet myös väestöhistoriaan. Erilaisten genealogisten tietokantojen avulla voidaan yksittäisten ihmisten menneisyyttä jäljittää parhaassa tapauksessa tuhannen vuoden taakse. Pitkittäiset väestöhistorialliset tietokannat luovat uudenlaisen sisällöllisen näkökulman sosiaalishistorialliseen tutkimukseen. Historian suurimmat prosessit, väestövaellukset, muuttoliikkeet, kriisit, sodat, teollistuminen ja kaupungistuminen tulevat saamaan uuden tulkinnan, kun niitä tutkitaan yksittäisten yksilöiden, perheiden, sukujen, heimojen ja kansojen toiminnan näkökulmasta. Jo nyt on nähtävissä kansainvälisiin vertailuihin pohjautuvan ”uuden” perhe- ja sukuhistorian esiinmarssi. Useissa eri maissa erilaiset väestölaskenta- ja kirkonkirja-aineistot ovat digitoinnin kohteina.

Arkistojen avautuminen tarkoittaa sanamukaisesti myös sitä, että aiemmin kerätyt muistitietokyselyt, valokuvat ja elokuvat tulevat tietoverkoston kautta julkiseen levitykseen. Historialliset ääni- ja kuvatallenteet tulevat kaikkien kuultaviksi ja katsottaviksi. Esimerkiksi toisen maailmansodan tapahtumiin keskittyneet haastattelut saattavat tulla kaikkien tutkijoiden käyttöön. Se mahdollistaa kokonaan uudenlaisen tavan tutkia arkea. Se voi myös mullistaa historiankirjoituksen tapoja ja käytäntöjä.

Digitalisointi ei ole ilmaista. On nähtävissä, että sitä ei enää toteuteta niinkään valtiollisina projekteina vaan yksityisen pääoman turvin. Näin tiedon levitykseen tulee liittymään kasvavia taloudellisia intressejä. Jos muistitietoineiston keräämisen tärkeimpänä motiivina on aiemmin ollut vaiennettujen äänten saattaminen kuuluviin, kaupalliset projektit voivat toimia näiden äänten uudelleenvaientamisen välineenä. Digitalisoidun aineiston uudelleen käyttöön liittyy muitakin ongelmia. On mahdollista, että alkuperäisten kertojien oikeudet tulevat uhatuiksi, ja jos eettisiä sääntöjä noudatetaankin, kertomusten tulkintaan liittyvät ongelmat kasvavat kertojan ja tulkitsijan teoreettisen ”etäisyyden” kasvaessa. Ihanteellinen ajatus ”monista äänistä” voi tukahtua eettisiin, moraalisiin, tutkimuksellisiin ja teknisiin ongelmiin. Mutta, silti, mitä mahdollisuuksia tarjoaisivatkaan avoimet tietokannat, avoimet ohjelmat ja avoin tiedeyhteisö, joka tutkisi ja tulkitsisi yhdessä kaikkien kansojen mennyttä maailmaa.

Kolmas ongelma-alue liittyy ns. henkilörekisteriaineistojen luomiseen, säilyttämiseen ja uudelleen käyttöön. Korkeimman oikeuden tulkinta kirkollisten rekisteriaineistojen käyttösääntöjen yksilösuojasta on johtanut tutkijoiden näkökulmasta vaikeaan tilanteeseen. Vaikka sataa vuotta nuorempien kirkonkirjojen käyttörajoitukset koskevat pääsääntöisesti vain ei-tutkijoita, käytännössä säädösten tulkinta on tehnyt mahdottomaksi myös tutkijoiden työskentelyn. Kun kaikille sukututkijoille tarkoitetut, arkistovieraille tarjotut työskentelytilat on poistettu, eivät myöskään tutkijat pääse aineistoihin käsiin. Eri seurakuntien käytännöt poikkeavat tässä suhteessa toisistaan. Eräät seurakunnat tarjoavat tutkijoille pääsyn kirkollisiin rekisteriaineistoihin ja antavat tähän työhön erinomaiset tilat. Joissakin seurakunnissa vastaavan keruutyön voi teettää seurakunnan omien työntekijöiden voimin. Joissakin seurakunnissa aineistoihin pääsy on kokonaan estetty.

Henkilörekisterin laatiminen on, kuten tunnettua, luvanvaraista. Sitä koskeva lainsäädäntö on kovin heikosti tutkijoiden tiedossa, ja tahtomattaan ja tietämättään moni rikkoo tässä asiassa lakia. Toisaalta esimerkiksi yksilöiden terveyteen liittyvien tietojen saaminen on käynyt alati vaikeammaksi, ja lupamyöntöjen käsittely saattaa venyä kohtuuttoman pitkäksi. Epäselvä lainsäädännöllinen tilanne ei näytä olevan kenenkään hallinnassa. Tutkimukseen varatun ajan sisällä aineistojen käyttöilupia ei välttämättä ehdi saada, mikä saattaa johtaa tutkimusaiheiden ohjautumiseen pois yksilökohtaisista poikileikkaus- tai pitkittäistarkasteluista. Varsinkin henkilöiden elämänkulkujen konstruointi on hankalaa työssä vaadittavien eri arkistojen erilaisten käytäntöjen takia. Elämänkulkuanalyysi tutkimusmetodinä on yleistynyt. Tutkimuksellisesti sen arvo on tietysti paljolti riippuvainen saatavissa olevan informaation määrästä ja laadusta. Pitkittäisanalyysien tekoa vaikeuttaa myös historiallisten aineistojen tuhoaminen. Kymmenen prosentin säilyttämisperi-

aaite johtaa siihen, että esimerkiksi ylisukupolvisia tarkasteluja on mahdotonta toteuttaa.

Mitä tulee aineistojen säilyttämiseen, ainakaan yliopistolla ei ole varsinaisesti paikkoja tai tiloja, joissa henkilörekisteriaineistoja voisi turvallisesti säilyttää. On tapauksia, joissa tutkijat ovat joutuneet vuokraamaan erillisiä pankkien tallelokeroita säilytystä varten. Aineistojen säilytyskäytännöt ja säilytyksen turvallisuusaste vaihtelevat paljon. Vaikka turvallisuus ei muutoin olisikaan uhattuna, digitaalisessa muodossa tallennetut aineistot ovat alttiina teknisille vioille ja vahingoille.

Henkilörekisteriaineistojen uusintakäyttö on käytännössä lähes olematonta. Lupien saaminen lienee mahdotonta, jos jo aineiston käyttöluvahakemuksen yhteydessä viittaa mahdolliseen jatko- tai uusintakäyttöön. Aineiston tunnistetietojen poistaminen ei välttämättä ole ratkaisu tähän ongelmaan, koska usein tunnistetiedot sisältävät henkilön analysoimisen kannalta olennaista ja jopa ratkaisevaa tietoa. Kokonaan toinen asia on se, miten aineiston hyödyntämiseen tarvittavat oheistiedot pystytään säilyttämään siinä muodossa, että ne myöhemmin hyödyttävät aineiston uudelleen käyttöä. Digitaaliset tallennemuodot ovat lyhytikäisiä, eikä ole olemassa käytäntöjä, joiden avulla niitä voitaisiin päivittää.

Digitaalinen ”kumous” tulee muuttamaan yhteiskuntahistoriallisen tutkimuksen käytäntöjä monin eri tavoin. Periaatteessa aineistojen digitointi mahdollistaa loputtoman uusiokäytön, mutta käytännössä monet seikat tulevat näitä mahdollisuuksia rajoittamaan. Digitaalinen aineistokeräys mahdollistaa ainakin teoriassa kansalliset rajat ylittävän, reaaliajassa toteutettavan aineistokeruun. Todellisuudessa käytännölliset ongelmat ja kansallinen lainsäädäntö luovat rajoitteita. Aineistojen uudet keruu-, säilytys-, jakelu- ja uusintakäyttömuodot vaikuttavat tutkimukseen sisällöllisesti. Uudenlaiset ajalliset ja alueelliset vertailut tulevat mahdollisiksi. Todella laajasti vaietut äänet voivat saada uudet digitaaliset väylänsä. Käytännössä tekniset ongelmat, kansalliset säädökset ja kaupalliset intressit rajoittavat tieteen uutta ”kumouta”.

# Kokemuksia laadullisen seuranta-aineiston arkistoinnista

*Anna-Maria Isola*

Jatko-opintojeni ensimmäisenä vuotena päädyin Ilkka Taipaleen seurueeseen. Opiskelin Pietarissa kieltä, koska Suomen ja Venäjän syntyvyyteen liittyvää väestöpolitiikkaa käsittelevääni väitöskirjaani kuului venäjänkielisen aineiston analysointi. Taipaleen seurue oli tullut tutustumaan Pietarin sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Viikonloppu oli minulle käännteentekevä. Väitöskirja valmistui yhdeksän työlään vuoden jälkeen. Siitä kahdeksan vuotta käytin päättäni aivan toisenlaisen aiheen parissa, suomalaiseseen köyhyyteen tutustuessa.

Pietarin reissun peruja oli, että myöhemmin tapasimme osan seurueesta Mäntsälässä kyntöpelloilla. Paluumatkalla saimme idean järjestää kirjoituskilpailun köyhyydestä. Meitä oli lopulta kolme ihmistä, joista kukaan ei tutkinut köyhyyttä eikä kukaan edes tarvinnut sellaista aineistoa. Päähänpistosta kehkeytyi Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjoituskilpailu, joka keräsi 850 omaelämäkerrallista kertomusta köyhyydestä. Teksteistä koottiin Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -antologia (Isola ym. 2007), runokirja Rikas runo (Mikkonen & Tyttö 2009) ja vuonna 2012 Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä II -seuranta-aineisto (Isola & Turunen 2014). Päähänpiston ansiosta löysin pikku hiljaa paikkani köyhyytustutkijana.

Perustelen tässä artikkelissa Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -aineiston myötä kertyneiden kokemusten avulla ensinnäkin sitä, miksi arkistoida keräämänsä aineisto tiedeyhteisön käyttöön ja toisekseen sitä, miksi käyttää muiden keräämiä aineistoja. Lopuksi kirjoitan tutkimusetiikasta. Toivon tekstin olevan avuksi erityisesti tutkimustyötään aloittelevalle, nuorelle tutkijalle. Siitä positiosta tekstini myös kirjoitan.

## Miksi arkistoida itse kerätty aineisto?

Olimme melko kokemattomia aineiston kerääjiä emmekä edes olleet keräämässä varsinaista aineistoa. Ymmärsimme kuitenkin kierrättää laatimaamme kirjoituskilpailukutsua vanhemmilla ja kokeneilla tietentekijöillä. He ehdottivat ilmoitukseen lisättävän muun muassa kaksi erinomaisen tärkeää lausetta:

”Kirjoituskilpailuun osallistuminen tarkoittaa myös suostumusta kirjoituksen julkaisemiseen. Kilpailutekstejä saatetaan käyttää myös tutkimustarkoituksiin.”

Kirjoittajat siis tiesivät jo kirjoituksen lähettäessään antaneensa suostumuksen kirjoituksen julkaisemiseen joko omalla nimellä tai nimimerkillä. Toimitaessamme Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -antologiaa kysimme kirjoittajilta kuitenkin vielä kertaalleen lupaa tekstin julkaisemiseen.

Kun pyörittelimme monituhatsivuista tekstimassaa käsissämme, aloimme pelätä arvokkaan aineiston vanhenevan ja jäävän käyttämättä. Siksi päätimme arkistoida aineiston Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon. Koska Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjoituskilpailun aineisto oli ikään kuin vahinko ja väitöskirjani oli sidottu toiseen aiheeseen, pystyin suhtautumaan melko rennosti ajatukseen siitä, että aineistoa käyttäisivät muutkin tutkijat, jotka todennäköisesti löytäisivät niitä tuloksia, joita olin aineistosta ilman systemaattista analyysia havainnut.

Tekstin arkistoinnin teki mahdolliseksi kilpailuilmoituksessa ollut maininta siitä, että tekstejä saatettaisiin käyttää tutkimukseen. Aivan oikeaooppisesti ilmoituksessa olisi kuulunut mainita mahdollisesta arkistoinnista.

Arkistoinimme aineiston osittain itsekkäistä ja osittain yhteishyvään liittyvistä syistä. Aineisto tuntui arvokkaalta, eikä sen tuhoaminen tuntunut järkevältä, saati olisi tehnyt oikeutta kilpailuun osallistuneille. Alkuvaiheessa itse kukin meistä kolmesta haaveili vielä palaavansa aineiston äärelle. Siksi listasimme tutkimusintressimme, joilta osin halusimme aineiston suojata. Lista oli pitkä, mutta tutkittavaa riitti muillekin. Haaveet olivat aikataulullisia rahkeita suuremmat, joten aikaa myöden lista lyheni.

Robert K. Mertonin mukaan tieteen eetokseen kuuluu neljä normia: universalismin normi tarkoittaa, että tieteellisten väitteiden arviointi perustuu yleispäteviin kriteereihin. Toinen normi on järjestelmällinen epäily. Pyyteettömyys tarkoittaa, että tieteellistä tietoa etsitään ja esitetään piittaamatta henkilökohtaisesta edusta ja arvovallasta. Tieteellisellä kommunismilla viitataan siihen, että tutkimuksen tulokset ovat julkisia ja tiedeyhteisön jäsenten käytettävissä. (Kiikeri & Ylikoski 2004, 110.) Mielestäni erityisesti yhteisin varoin kerätty aineisto kuuluu tämän normin piiriin. Käsittelen ensin pyyteettömyyden ja tieteellisen kommunismin normeja.

Epäitsekäästi ei silti kannata aina toimia. On järkevää, että tutkija haluaa suojata työnsä erityisesti sen alkutaipaleella. Niin mekin teimme ja luovutimme aineiston opinnäytteiden tekijöille ja tutkijoille vasta tutkimussuunnitelman nähtyämme. Ei tutkija myöskään tee työtään pelkästään pyyteettömästi, vaan tarvitsee tunnustusta ja arvostusta.

Kaikki aineiston arkistoinnin hyödyt eivät palaudu silkkään solidaarisuuteen. Aineiston arkistointi on auttanut meitä verkostoitumaan, sen myötä on tullut tunnustusta, se on tarjonnut tilaisuuksia kirjoittaa julkaisuihin ja avannut jopa teitä uusiin tutkimusprojekteihin.

Aineiston arkistointi opetti meille hyvin monta käytännön asiaa usein juuri kantapään kautta. Jotta välttäisi edes osan mutkista, uutta tutkimusprojektia aloittelevan on syytä panostaa aineiston keruun suunnitteluun. Koskaan ei voi tietää, mitä se tuo tullessaan. Aineisto voi jäädä pieneksi, muodostua sopivaksi tai hyvinkin laajaksi ja rikkaaksi. Jälkimmäisessä tilanteessa voisi harmittaa, jos tutkittaville on luvannut aineiston pysyvän vain tutkijan käsissä.

Kokemukseni perusteella antaisin kolme vinkkiä:

- 1) Ilman erityisen painavaa syytä ei kannata luvata tutkittavalle, että tutkimusaineistoa käytetään vain siinä tutkimuksessa, mihin se on kerätty.
- 2) Aineistonkeruusuunnitelmaa ja kirjoitus- tai haastattelupyynnöä on hyvä kierrättää mahdollisimman usealla ja kokeneella tieteen tekijällä. Jokaisen kommentin jälkeen teksti hioutuu, ja yhä useampi asia tulee otetuksi huomioon. Neuvoja kannattaa etukäteen kysyä myös arkistoilta, joissa on ajantasaisin tieto aineiston arkistoinnista.
- 3) Tietosuojaa koskevaan ohjeistukseen ja lakeihin on syytä tutustua huolellisesti etukäteen. Niistä saa paitsi varmuutta, mutta myös tietoa siitä, mihin kaikkeen on hyvä varautua ja kiinnittää etukäteen huomiota.

### **Miksi käyttää arkistoitua aineistoa? Metodologisia pohdintoja**

Tutkimuksessa kaiken alusta loppuun tekeminen on sangen tehokas tapa ymmärtää, mistä tutkimuksessa prosessina on kysymys. Paljon, vaikkakin hie-man erilaisia asioita oppii tosin silloinkin, kun kartoittaa tutkimusaiheesta kerättyjä aineistoja. Siten pääsee kärryille esimerkiksi siitä, mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään ja miten sitä on tutkittu. Oman tutkimuksen asemoiminen akateemiseen keskusteluun saattaa helpottaa, kun arkistoidun aineiston kautta hahmottaa, mitä vielä ei ole tutkittu tai mitä pitäisi tutkia entistä syvemmin.

Kun tutkimuskysymys on kohtalaisen selvä, tutkija pohtii tiedon keräämiseen, sen analysointiin ja sitä kautta syntyvän tiedon luonteeseen liittyviä kysymyksiä. Minkälaisella aineistolla saan parhaiten vastattua tutkimuskysymykseeni? Minkälaisella menetelmällä saan tarvitsemani tiedon kaivettua tai raaputettua aineistosta? Minkälainen on sen tiedon luonne, joka syntyy tiettyjen aineisto- ja menetelmävalintojen jälkeen?

Tieto voidaan johtaa havainnoista oikealla menetelmällä. Menetelmän ja analyysiprosessin on oltava sellainen, että kuka tahansa voisi päätyä samoihin johtopäätöksiin. Aineiston ei siis välttämättä tarvitse vastata suoraan tutkimuskysymykseen, koska menetelmän nimenomainen tehtävä on kaivaa tietoa esiin. Muiden jo keräämää aineistoa hyödyntäessä säästyy aineistonkeruun vaivalta sekä suurelta osin niiltä pohdinnoilta, jotka liittyvät aineiston valikoituvuuteen ja pätevyteen sekä aineiston keruun eettisiin kysymyksiin. Sen sijaan metodologisiin pohdintoihin kuluu aikaa.

Joskus voi käydä niinkin, että arkistoitu aineisto alkaa tuntua luonnollisemmalta kuin itse tutkimustehtävän ratkaisua varten kerättävä haastattelu- tai kirjoitusaineisto tuntuisi. On nimittäin mahdollista joskaan ei välttämättä, että ihmiset ovat tutkimukseen osallistuessaan jo ennalta tulkinneet, mitä tutkija häneltä haluaa ja sitten enemmän tai vähemmän seuraavat tätä tulkintaansa. Tällöin aineisto helposti rakentuu sekä tutkijan että tutkimukseen osallistuneen tulkintojen konstruktioksi.

Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjoituskilpailun aineisto on tässä mielessä aivan yhtä luonnonoton. Kirjoituskutsussa kysyttiin, miten köyhyys tuli ihmisten elämään ja miten köyhyydessä selviydytään. Kun näin kysyttiin, kirjoitukset siihen myös vastasivat.

Aineistostamme tehtiin monia opinnäytetöitä, joissa tutkittiin erilaisesti köyhien selviytymiskeinoja. Alkoi jo tuntua, että aineisto on antanut itseltään kaiken. Tutkielmasta toiseen toistettiin samoja tuloksia selviytymiskeinoista, joista olin itsekin ensin eniten kiinnostunut.

Joskus tutkija, itsestäni tämän piirteen ainakin tunnistan, on mustasukkainen tutkimuksensa aiheesta tai aineistosta. Pettymys on se päivä, jolloin huomaa jonkun muun tutkineen samaa aihetta, löytäneen samankaltaisen aineiston tai saaneen samankaltaisia tuloksia. Minä kohtasin suurimman pettymyksen väitöskirjani loppumetreillä, mutta lamaantumisen jälkeen osasin sentään iloita siitä, että olin sentään saanut samankaltaisia tuloksia ja tehnyt samankaltaisia tulkintoja kuin joku muu. Samanlaisia päätelmiä tehnyt tutkija edusti humanistista alaa, minä yhteiskuntatieteitä.

Vasta tämän jälkeen ymmärsin oikeasti, että kirjoituskilpailuaineistostamme riittäisi kosolti tutkittavaa paitsi omalle yhteiskuntatieteelle myös ennen kaikkea muille tieteenaloille. Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -aineisto tarjoaa esimerkiksi rikkaan aineiston esimerkiksi sukupuolen tut-

kijoille, kulttuurisen ruumiin tutkijoille, hoitotieteilijöille, kasvatustieteilijöille ja kielitieteilijöille. Muutamien vuosien kuluttua aineisto tarjoaa sosiaalishistoriallisen näkökulman. Nytkin siihen pohjautuen voisi kirjoittaa kaunokirjallisen romaanin aikalaiskuvauksen pitkäaikaistyöttömän elämästä. Aineistoa pystyy analysoimaan esimerkiksi määrällisin ja laadullisin sisällönanalyysin keinoin, semioottista ja narratiivista analyysiä hyödyntäen, tutkimalla diskursseja, tyyppittelemällä, teemoittelemalla, harjoittamalla erilaisia lähiluvun tapoja, tekemällä verkostanalyysijä tai vaikka käyttämällä osana hermeneuttista tulkintaa.

Kun aineisto on arkistoitu ja se on saatavilla, jos analyysiprosessi on kuvattu riittävän yksityiskohtaisesti, tehtyä analyysiä on helppo seurata ja kenen tahansa pitäisi päätyä samoihin tuloksiin. Laadullisessa tutkimuksessa näin ei aina ole, koska tulokset ovat aina enemmän tai vähemmän tutkijan tulkintoja. Jos tutkijat päätyvät erilaisiin tulkintoihin, tutkimus jatkokoon tai sitten parhaiten argumentoitu tulkinta jää voimaan. Käytännössä tällaista tulosten testaamista tehdään yhteiskuntatieteissä sangen vähän.

Mitä enemmän aineistoa käytetään, sitä mukaa siitä tehdyn tutkimuksen pätevyys lisääntyy. Julkinen aineisto mahdollistaa ja altistaa valmiin tutkimuksen erilaisille tulkinnoille ja kritiikille. Ajatuksena kritiikki voi kirpaista, mutta tieteen eetokseen Robert K. Mertonin mukaan kuuluu järjestelmällinen epäily ja universalismi. Ensin asetetaan hypoteesi tai kirjataan tutkimuskysymykset, sitten etsitään vastauksia kysymyksiin. Saadaan tuloksia ja lopuksi teoretisoidaan. Tiedeyhteisön tehtävänä on yrittää löytää virheitä tutkimusprosessista ja kumota hypoteesit, tulkinnat ja teoriat. Tässä kunnioittavasti toimiva tiedeyhteisö tekee palveluksen myös tutkijalle. Kun mahdolliset virheet on tunnistettu, tutkijat tai seuraavat tutkijat pystyvät tarkentamaan tutkimusasetelmiaan ja tulkintojaan.

Tutkimusprojekteissa kerätään monia aineistoja. Jopa tutkimusryhmien tutkijoilla on niukasti aikaa analysoida niitä, saati sitten tiedeyhteisön jäsenillä, joiden vastuulla tutkimusten arviointi on. Arkistointi lisää tässä mielessä tutkimuksen pätevyyttä: mitä useampi tutkija on aineistoa analysoinut ja aineistoon tutustunut, sitä painavammiksi ja pätevämmiksi tutkimus muuttuu. Aineisto tulee tiheämmin analysoiduksi.

Edellä mainitsemieni syiden tähden olisi tärkeää, että aineistoja arkistoitaisiin yhä enemmän, ja että ne olisivat helposti saatavilla. Jotta arkistointi ei kaatuisi työläyteen, luvanhankeimis-, suostumus- ja arkistointikäytäntöjä olisi hyvä sujuvoittaa yhteisin normein, jotta tiedeyhteisö uskaltaisi, jaksaisi ja saisi arkistoida arvokkaita aineistoja.

## Tutkimuseettisiä kysymyksiä

Syrjäytymisestä selviytymiseen Suomessa -tutkimusryhmässä päädyimme keräämään osalta kirjoituskilpailuun osallistuneilta seuranta-aineiston. Kutsumme tätä aineistoa, joka on arkistoitu Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä II -aineistoksi.

Aineistonkeruuta suunnitellessamme pohdimme pitkään aineistonkeruun etiikkaa. Alkuperäisessä kilpailuilmoituksessa kun ei ollut mainittu, että kirjoittajia saatettaisiin lähestyä vielä kuuden vuoden jälkeen. Kysyimme neuvoja ja hyödynsimme Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston asiantuntemusta jo ennen kuin haimme tutkimuslupaa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuseettiseltä lautakunnalta. Laitoimme tutkimuslupaprosessin vireille myös Helsingin yliopiston tutkimuseettisessä lautakunnassa, joka kuitenkin keskeytti prosessin THL:n myönnettyä luvan.

Tunnistimme selkeäksi ongelmaksi sen, että vuoden 2006 kirjoituskutsussa ei ollut mainittu seuranta-aineiston keruusta. Tutkimuseettisissä pohdintoissa kirjoittajien tietosuojan lisäksi vaakakupissa painoi aineistonkeruun myötä saatava tieteellinen tieto. Katsoimme sen tässä tapauksessa edistävän niin tiedemaailmaa kuin suomalaista yhteiskuntaa ja erityisesti sen heikommassa asemassa olevia ihmisiä.

Käytännön aineistonkeruun myötä totesin, että päätöksemme oli oikea. Uuteen aineistonkeruuseen valituista 362 henkilöstä 147 ihmistä lähetti uuden kirjoituksen tai antoi haastattelun. Useat heistä olivat kiitollisia siitä, että yhteiskunnasta löytyi vielä kuulevia korvia. Kymmenkunta ihmistä toivoi saavansa kertoa kokemuksiaan jälleen vuosien kuluttua. Vain yksi ihminen ilmoitti kirjoituskutsun saatuaan, ettei halua osallistua mihinkään vuoden 2006 kirjoituskilpailuun liittyvään tutkimukseen.

Aineistonkeruuseen osallistuneet ihmiset suhtautuivat tutkimusryhmäämme myönteisesti ja sillä ajatuksella, että ajamme köyhien asiaa. Tämä asetti tutkimusryhmälle uuden eettisen pohdinnan. Onko aineisto arkistoinnin jälkeen vapaasti käytössä vai tarvitaanko aineistolle portinvartija? Päädyimme luovuttamaan aineiston vuoden 2015 alusta vapaaseen käyttöön. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto päättää aineiston luovuttamisesta.

Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä II on aineisto, joka on kerätty, jotta köyhien ihmisten asema parantuisi. Siksi toivomme aineistoa hyödyntävien tutkijoiden käyttävän aikaa tutkimuseettisiin pohdintoihin tutkimusta suunnitellessa ja tuloksista raportoitaessa. Aineiston käyttötarkoituksessa on kysymys myös luottamuksesta: aineiston tuottajat uskovat, että he ovat antaneet äänensä hyvälle asialle.

## **LÄHTEET**

- ISOLA, ANNA-MARIA & LARIVAARA, MERI & MIKKONEN, JUHA (2007). *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Avain.
- ISOLA, ANNA-MARIA & TURUNEN, ELINA (2014). *Syrjäytymisestä selviytymiseen Suomessa. Köyhyydestä ja sosiaalisista mahdollisuuksista kertovan laadullisen seuranta-aineiston (2006–2012) kuvaus*. Työpapereita. Kansaneläkelaitos.
- KIIKERI, MIKA & YLIKOSKI, PETRI (2004). *Tiede tutkimukohteena. Filosofinen johdatus tieteen tutkimukseen*. Helsinki: Gaudeamus.
- MIKKONEN, JUHA & TYPPÖ, AIJA (2009). *Rikas runo. Sanoja köyhyydestä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Avain.

# For Your Eyes Only? Kriittisiä pohdintoja tietosuojasta

*Tuula Juvonen*

Minusta sukeutui arkistoaktivisti vuonna 2002. Tuolloin olin vihdoinkin jättänyt homoseksuaalisuuden rakentumista sotien jälkeisessä Suomessa käsittelevän väitöskirjani *Varjoelämää ja julkisia salaisuuksia* esitarkastukseen. Väitöskirjatutkimusta oli hidastanut melkoisesti se, että 1990-luvulla julkisin varoin ylläpidetyistä arkistoista oli käytännössä mahdotonta löytää homoseksuaalisuutta koskevia aineistoja.<sup>1</sup> Joko niitä ei ollut koskaan katsottu aiheelliseksi kerätä osaksi arkistoitavia kokoelmia tai sitten arkistoammattilaiset katsoivat velvollisuudekseen suojella arkaluontoista aihepiiriä koskevia aineistojaan tutkijan tungettelevalta uteliaisuudelta. Kokemukseni arkistoissa (Juvonen 2002, 45–51) herättivät minut toimimaan aktiivisesti lesbojen, homojen, bi- ja transihmisten elämän tallentamiseksi yhteistyössä työväenmuseumo Werstaan ja Työväen Arkiston kanssa. Sen lisäksi kokemukseni saivat minut ajattelemaan tutkimukseen liittyvää tiedonkeruuta ja tutkimusaineistojen tallentamiseen liittyviä käytäntöjä yleisemminkin tieto/valtapoliittisina kysymyksinä.

Nykyisin puhe tietosuojasta on helposti kuin puhe lapsen edusta – sitä ei voi kritisoida eikä sitä vastaan voi argumentoida ilman, että alkaa itse vaikuttaa epäilyttävältä (Edelman 2004, 2–3). Silti ja juuri siksi pidän tärkeänä tietosuojan tarkastelemista lain ja tutkimusetiikan lisäksi myös ideologisen vallankäytön näkökulmasta, sellaisena tutkimuspoliittisena valtakysymyksenä, johon tutkijoiden olisi syytä muodostaa pohdittu henkilökohtainen kantansa.

Sosiologi Robert K. Merton on jo 1950-luvulla kirjoittanut sosiaalisten ilmiöiden erilaisista funktioista (sit. Allardt 1983, 177–178). Ilmifunktioiden tavoitteena on säilyttää olemassa olevia rakenteita ja järjestelmiä. Näin ollen niiden tarkastelu kertoo meille ilmiöiden tarkoitetuista ja tiedostetuista seurauksista. Esimerkiksi tietosuojan puolesta on helppo argumentoida viittamalla siihen, että tiedon kohteena olevien ihmisten tietosuojan turvaamisella varmistetaan tutkimuksen tekemiselle välttämättömän tiedonkeruun ja -tallentamisen edellytysten säilyminen eettisesti kestävinä myös tilanteessa, jossa tietoteknologian kehitys mahdollistaa tiedon haravoinnin, louhinnan ja ar-

---

<sup>1</sup> Tuolloin harvoja poikkeuksia olivat Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kokoelmat, erityisesti sen Kansanrunousarkiston teettämän homoseksuaalisuus-kyselyn aineistot.

kistoinnin ennennäkemättömän tehokkailla tavoilla. Mutta ilmifunktioiden lisäksi kaikilla ilmiöillä on väistämättä myös piilofunktioita, tiedostamattomia ja tarkoittamattomia seurauksia. Näiden ansiosta myös tutkimusta ja tutkittavia turvaavan tietosuojan vaaliminen saattaa muuttua häiriöfunktioiksi, joka lopulta kääntyy tarkoitustaan vastaan.

Ajatus tietosuojan tarpeesta perustuu Eve Kosofsky Sedgwickiä (1997) soveltaen paranoidiin ajatukseen siitä, että tietoa tai tutkittavia uhkaa väistämättä aina jokin vaara, jolta näitä on suojeltava. Erityisen vaaranalainen tieto on tunnistettu myös henkilötietolaissa, jossa se määritellään arkaluontoiseksi tiedoksi. Esimerkiksi ”seksuaalista suuntautumista” koskeva tieto on aina jo lähtökohtaisesti nimetty tällä tavoin arkaluontoiseksi (HetiL 523/1999, 3. luku, 11 §). Tehtyä ratkaisua voidaan kuitenkin pitää erikoisena ottaen huomioon, että heteroseksuaaliset pariskunnat ostavat päivittäin lehdistä maksullista ilmoitustilaa tehdäkseen muillekin tietäväksi intiimikumppaninsa sukupuolen ja julkistaakseen perheeseen heteroseksuaalisen toimeliaisuuden ansiosta syntyneiden lasten nimet ja määrät. Lisäksi julkisuuden henkilöt antavat toistuvasti heteroseksuaalista parisuhdettaan koskevia kiusallisuuteen asti intiimejä haastatteluja lehtiin, radioon ja televisioon, minkä lisäksi vielä useammat julkaisevat itse seksuaalista suuntautumistaan huolellisesti dokumentoivaa tietoa sosiaalisen median eri kanavilla kellon ympäri. Tilanne homo- tai biseksuaalisen suuntautumisen osalta ei nykyisin Suomessa ole välttämättä sen kummallisempi, kun naistenlehtiä myydään naispariskuntaa esittävällä kansikuvalla tai julkihomo etenee presidentinvaaleissa heittäen toiselle kierrokselle.

Kaiken tämän valossa on vaikeaa mieltää, mitä lähtökohtaisesti arkaluontoista ja siten erityisen suojelun tarpeessa olevaa seksuaalista suuntautumista koskevassa tutkimusaineistossa aina väistämättä olisi. Käytännössä seksuaalisen suuntautumisen määrittelemisellä arkaluontoiseksi on kuitenkin ollut helppoa hankaloittaa refleksinomaisesti homo- ja biseksuaalisuutta koskevaa tiedontuotantoa vaikkapa muistiorganisaatioissa ilman, että tutkimuksen teon sensuroimista pitäisi asian arkaluontoisuuden vetoamisen jälkeen enää perustella muilla, järjellisillä syillä. Siksi onkin mahdollista kysyä, onko tässä tapauksessa tietosuojan ilmeisin suojelukohde itse asiassa vallitsevan heteronormatiivisen yhteiskuntajärjestyksen vakaus sellaiselta tiedontuotannolta, joka osoittaisi tutkimuksenkin varassa todeksi sen, että kaikki eivät ole vain heteroseksuaalisia.

Koska tiedon suojelu voi väistämättä kääntyä esimerkiksi edellä kuvulla tavalla myös tiedon tuotantoa vastaan, ei ongelman ratkaisu voi olla se, että tutkijoiden keräämiä aineistoja halutaan paranoidisesti suojella käytöltä, tai että tietosuojan vetoamalla ohjataan tiedontuotanto vain ei-niin-arkaluontoista idealinormia kapeasti toistavaan muottiin. Siksi tietoa on voita-

va ajatella myös toisin. Miltä keskustelu tiedontuotannon yhteiskunnallisesti hyväksyttävistä edellytyksistä näyttäisi silloin, jos keskittyisimme tiedon suojelemisen sijaan turvaamaan tutkijoiden keräämien aineistojen avoimuutta ja tiedon tuotannon esteettömyyttä? Tutkimustoimintaa koskevia tietosuojakysymyksiä pitäisikin mielestäni tarkastella uudestaan ja kriittisesti ainakin tutkijan ja tutkittavien sekä muistiorganisaatioiden ja niiden käyttäjien osalta pohtien sitä, kenellä ja millä perustein ja tavoin tulisi olla oikeus rajoittaa tiedontuotantoa ja sen edellytyksiä.

Tutkija tuottaa – tutkimuksen rahoittajan suosiollisella siunauksella – tietoa keräämästään aineistosta omaan tutkimuskysymykseensä nojaten. Näin tutkijan omat osittaiset intressit ohjaavat hänen analyysinsä, tulkin- taansa ja luentaansa aineistoista ilman, että aineistojen tuottamiseen osallistu- neilla asianosaisilla on asiaan sen suurempaa sanavaltaa. Tutkija voi edelleen tutkimusraporttia kirjoittaessaan kääntää parhain päin tutkimusaineistoihin liittyvät ongelmat ilman, että kollegoiden kriittinen ja kyseenalaistava katse osuisi tutkimuksen varsinaiseen tietosuojaan nauttivaan lähdeaineistoon.

Jos olisimme aidosti kiinnostuneet tiedontuotannon turvaamisesta yksittäisen tutkijan mielivallalta – tai hänen rahoittajiansa intressien näkymät- tömän käden kyseenalaistamattomilta vaikutuksilta – meidän tulisi vaatia tietosuojan sijaan tutkimusaineistojen radikaalia avoimuutta. Tutkimuksen kohteilla tulisi olla pääsy tutkimusaineistoihin ja toimivat väylät haastaa tai kiistää tutkijoiden tekemät tulkinnot heidän elämästään. Samoin tutkijakol- legoilla tulisi olla mahdollisuus tarkastella toistensa aineistoja ja tehdä niistä halutessaan omat kilpailevat analyysinsä ja tulkintansa.

Tutkimusaineistojen yhteistoiminnalliseen tuottamiseen suostuvat tut- kittavat puolestaan lähtevät hekin hankkeeseen mukaan omista intresseis- tään käsin. Heidän toiveenaan saattaa olla ymmärryksen lisääminen tietys- tä ihmisryhmästä, jonkin epäkohdan korjaaminen, tai heillä on halu esiintyä asiantuntijana omassa asiassaan, ellei heitä sitten motivoi vain ystävällinen halu auttaa tutkijaa saamaan työnsä tehdyksi. Tietosuojan nimissä käydyssä keskustelussa ohitetaan kuitenkin näiden ihmisten autonominen toimijuus ja oikeus yhdessä tuotettuun tutkimusaineistoon. Sen sijaan heitä aletaan lähtökohtaisesti uhriuttaa, ikään kuin he olisivat väistämättä tutkijan tarjo- aman erityisen suojelun tarpeessa. Samalla heidän tarjoamaansa tietoa ylisuo- jellaan siltä samaiselta tiedontuotannon idealta, jonka mahdollistamiseksi he ylipäänsä olivat alun perin suostuneet informanteiksi. Rajoittamalla tiedon uudelleenkäyttöä rajoitetaan edelleen radikaalisti tutkittavien mahdollisuuk- sia saada oma näkemyksensä läpi myöhemmissä tiedontuotannon itse itseään korjaavissa prosesseissa.

Omissa homoseksuaalisuutta koskevissa haastattelututkimuksissani olen pyytänyt haastateltaviltani lupaa sekä nauhoittaa tutkimushaastattelut että tallentaa litteroidut haastattelut edelleen tutkimusarkistoon myöhempää jatkokäyttöä varten.<sup>2</sup> Poikkeuksetta ihmiset ovat itse olleet täysin kykeneviä määrittelemään omat rajansa sille, millä laajuudella tai ehdoilla he ovat halunneet haastattelunsa tallennettavan. Monet pystyvät jo itse haastattelutilanteessa rajaamaan taitavasti omaa ja kolmansien tahojen yksityisyyttä, ja lopuillakin on haastattelujen jälkeen kirkas käsitys siitä, millä tavoin he haluavat nähdä haastatteluun käytettävän jatkossa. Olisiko siis mahdotonta ajatella, että sen sijaan, että tutkijat korostaisivat omaa asiantuntijarooliaan ja -valtaansa olemalla eettisten ja tietosuojakysymysten yksinomaisia valtiaita, he luovuttaisivat tässä suhteessa valtaa takaisin tutkittavilleen, niille, jotka ovat tutkijan myötävaikutuksella tuotetun tutkimusaineistojen oikeutettuja auktoriteetteja?

Muistiorganisaatiot ovat tutkijoiden ja tutkittavien rinnalla kolmas toimijataho tutkimusaineistojen tallentamisessa uudelleenkäyttöä varten. Suomessa on laaja arkistolaitos, joka on perinteisesti tallettanut kulloistakin vastuualaansa koskevia aineistoja tulevaisuuden varalta, ja luovuttanut niitä edelleen myös tutkijoiden käyttöön. Taloudellisesti tiukkoina aikoina aineistojen tallentaminen nähdään helposti vain kulueränä, ja arkistolaitos vastaa-vasti helppona säästökohteena. Kuitenkin valmiiksi kerättyjen ja käytettäväksi saatettujen tutkimusaineistojen tehokkaampi uusiokäyttö voisi myös säästää merkittävästi tutkimusresursseja.

Tietosuojan näkökulmasta tarkasteltuna on tavallista ajatella, että tutkimusaineistojen lahjoittaminen arkistoon edellyttää aineistojen anonymisointia. Usein tietosuojan kannalta riittävän huolellinen anonymisointi kuitenkin tuhoaa aineiston kontekstin myötä sen käyttöarvon. Pakkomielteisen anonymisoinnin sijaan ehdottaisin, että tutkijat sopivat yhteistyössä tutkittaviensa ja arkistojen kanssa aineistojen luovuttamisen ja jatkokäytön ehdoista kirjallisesti. Talletettavien aineistojen anonymisoinnin sijaan huomio tulisi tuolloin kohdistaa siihen, että tutkimusaineistoihin nojaavat analyysit raportoidaan eettisesti ja tutkittavien julkilausumia intressejä ja käyttöehtoja kunnioittaen. Tutkimusarjessa on esimerkiksi täysin mahdollista törmätä tilanteeseen, jossa tutkittava, tutkijan tapaan, haluaa tulla näkyväksi tutkimuksessa omalla nimellään (Kinnunen 2002). Automaattisesti eettisin ratkaisu ei tällöin ole se, että tutkittava häivytetään tekstissä vain tutkijan omaa uraa edistäneeksi nimettömäksi astinlaudaksi.

---

<sup>2</sup> Juvonen 2002; Suomen Akatemian rahoittama hanke nro 249652 (2012–2017).

Nyt voisi olla hyvä hetki pohtia uudelleen myös sitä, ketkä ovat julkisin varoin rahoitettujen tutkimusaineistojen ja niitä tallentavien muistiorganisaatioiden mahdollisia legitiimejä käyttäjiä. Muistiorganisaatiot on perinteisesti nähty ensisijaisesti viranomaisia ja tutkijoita palvelevina laitoksina. Tällöin niiden kokoelmia on pyritty paremminkin suojelemaan, kuin erityisesti avaamaan laajemman yleisön käytettäväksi. Jos kuitenkin tiedeyhteisönä haluamme ylläpitää nykyisen laajuista arkistolaitosta tutkimuksen tekemiselle välttämättömänä infrastruktuurina, meidän on osaltamme tuettava sitä, että arkistolaitos pystyy oikeuttamaan olemassaolonsa tallettamiensa aineistojen synnyttämällä uudenaikaisella toimeliaisuudella ja edelleen tämän tuottamalla kulttuurisella ja taloudellisella lisäarvolla.

Puhuttaessa arkistoitujen tutkimusaineistojen uudelleenkäytöstä tulisi tutkijoiden harjoittaman tieteellisen tiedontuotannon rinnalle mielestäni nostaa siksi myös muunlaisen tiedontuotannon mahdollisuus. Jo nyt museoihin ja gallerioihin luodaan arkistotaidetta arkistokokoelmien innoittamana ja sitä hyödyntäen. Samoin kirjailijat ja käsikirjoittajat hakevat arkistoista aineistoa ja virikkeitä omiin töihinsä, ja toimittajat tutustuvat kokoelmiin syventääkseen omia tekstejään. Millä perusteilla arkistoitujen tutkimusaineistojen käyttö tulisi siis rajata vain tutkimus- ja opetuskäyttöön, kun niiden potentiaalisia hyödyntäjiä voisivat olla edellä mainittujen lisäksi myös vaikkapa aktivistit tai muut asianosaiset? Myös heillä tulisi nähdäkseni olla oikeus, tutkittavien myöntämässä rajoissa, laajentaa omaa ymmärrystään tutkimusaineistojen varassa ja luoda näin eri ilmiöistä uudenlaisia, tutkimustiedolle rinnakkaisia ja vaihtoehtoisia tulkintoja.

En ole sokea sille, etteikö avoimia tutkimusaineistoja voitaisi käyttää myös epäeettisesti niitä ihmisiä vastaan, jotka ovat antaneet suostumuksensa aineistojen keruulle ja osallistuneet itse aineiston tuottamiseen. Lisäksi tutkimusta tehdään myös vajaavaltainen ihmisten parissa, joilla ei välttämättä ole kykyä arvioida tuottamansa aineiston haittapotentiaalia suhteessa heihin itseensä. Olisiko silti mahdollista pohtia sellaisia hyviä eettisiä käytäntöjä tutkimusaineistojen keräämiselle, tallentamiselle ja uudelleenkäytölle, jotka ottaisivat lähtökohdakseen tiedon avoimuuden paranoidin epäluulon sijaan? Tällöin julkisrahoitteisten tutkimusaineistojen ohentaminen anonymisoinnilla, sulkeminen uudelleenkäytön ulkopuolelle tai tuhoaminen olisivat poikkeuksia, joka tulisi perustella tutkimuseettiselle toimikunnalle erikseen julkisrahoitetun tiedontuotannon avoimuuden ideaalia vastaan.

Kuten ylläesitetystä käy ilmi, pidän erittäin ongelmallisena sitä, että julkisin varoin tuotettujen aineistojen varassa toimivat tutkijat osallistuvat oman tieto/valtansa ja tulkinnallisen yksinoikeutensa pönkittämiseen ottamalla kritiikittömästi käsikassarakseen tietosuojan kaltaisen kyseenalaistamattoman kontrollipolitiikan välineen. Näkisin tietoa kärkkäästi suojelevan

yhteiskunnan sijaan toivottavampana visiona avoimen yhteiskunnan, jossa tutkijat voittavat yleisön puolelleen tarjoamalla keräämistään aineistoista teoreettisesti perusteltuja ja kiinnostavia tulkintoja, ja sen jälkeen mahdollistavat aineistotalletuksillaan myös muille toimijoille tehtyjen tulkintojen syventämisen tai haastamisen – tai jopa aivan uusien ovien aukomisen aineistoja toisin tarkastelemalla.

Vaikka ehdottamani toimet merkitsevät tutkijoiden nykyisen tieto/valta-aseman uudelleenarviointia ja jopa horjuttamista, toivoisin niiden silti päätyvän tarkemman harkinnan ja kriittisen keskustelun kohteeksi. Ne kun saattaisivat osaltaan auttaa pelastamaan tiedontuotannon edellytykset paranoidiselta tietosuojan ylikorostamiselta, joka nähdäkseni toteutuessaan uhkaa paremminkin syödä vapaan tiedon tuotannon edellytykset kuin onnistuu turvaamaan ne. Tieto voi olla vaarallista – mutta vaarallisempaa saattaa siltikin olla yhteiskunnan ylenpalttinen suojeleminen moniarvoisen tiedon tuotannolta tietosuojan nimissä.

## VIITTEET

- EDELMAN, LEE (2004). *No Future: Queer Theory and the Death Drive*. Duke University Press: Durham.
- JUVONEN, TUULA (2002). *Varjoelämää ja julkisia salaisuuksia*. Vastapaino: Tampere.
- KINNUNEN, TAINA (2002) Tutkimuksen merkitystä ei pidä yliarvioida. *Tieteessä tapahtuu*, nro 3, s. 11-.
- MERTON, ROBERT K. (1957). *Social Theory and Social Structure*. Revised and enlarged edition. Glencoe, Illinois. Sit. Allardt, Erik (1983) *Sosiologia I*. WSOY: Porvoo – Helsinki – Juva.
- SEDGWICK, EVE KOSOFSKY (1997). Paranoid Reading and Reparative Reading, or: You're so Paranoid, You Probably Think This Essay Is About You. Teoksessa Sedgwick, Eve Kosofsky ja Press, Jacob (toim.) *Novel Gazing: Queer Readings in Fiction*. Duke University Press: Durham.

# Oikeustieteellisten tutkimusaineistojen käyttö ja tietosuoja

*Raimo Lahti*

## Henkilötiedot ja julkisuusperiaatteen, tieteen vapauden ja tietosuojan tasapainottaminen

Oikeustieteellisten tutkimusten keskeistä lähdeaineistoa ovat tuomioistuinten ja muiden viranomaisten päätökset ja muut asiakirjat. Silloin kun ne sisältävät yksityiselämän suojan piiriin kuuluvia henkilötietoja, niiden hyödyntämiseen ja jatkokäyttöön tutkimustoiminnassa liittyy oikeudellisia harkintakysymyksiä. Erityisen ongelmallinen aineistotyyppi ovat suoraan lain tai tuomioistuimen päätöksen perusteella salassa pidettävät tuomioistuimen tai muun viranomaisen asiakirjat, joita koskevien tietojen saaminen on viranomaisen luvan varaista.

Henkilötietojen käytön harkinnassa voidaan joutua sovittamaan yhteen viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999; jäljempänä julkisuuslaki) ja henkilötietolain (523/1999) säännöksiä. Lisäksi asiaan saattavat vaikuttaa oikeudenkäynnin julkisuutta koskevat säännökset laissa oikeudenkäynnin julkisuudesta yleisissä tuomioistuimissa (370/2007) ja laissa oikeudenkäynnin julkisuudesta hallintotuomioistuimissa (381/2007). Yksityiselämää suojataan sitä loukkaavan tiedon levittämiseltä myös rikossäännösin (rikoslain 24 luvun 8–8a §; L:ssä 879/2013)<sup>1</sup>. Henkilötietolailla on pantu kansallisesti täytäntöön tietosuojadirektiivi (95/46/EY), ja Euroopan unionin muissakin säädöksissä turvataan henkilötietojen suoja. Henkilötietojen suoja on Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa tulkittu myös osaksi Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaamaa yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta. Siten oikeudelliseen harkintaan vaikuttavat myös nämä eurooppaoikeudelliset normit.

Yhtäältä julkisuusperiaate ja toisaalta henkilötietojen suoja (tietosuoja) yksityiselämän suojan osana ovat jännitteisessä suhteessa toisiinsa, koska julkisuus puoltaa viranomaisten toiminnan ja asiakirjojen avoimuutta ja vapaata tietojen saantia, kun taas tietosuoja rajoittaa henkilötietojen luovuttamista ja käsittelyä. Tämän vuoksi näitä perusoikeuksia, joita koskevat keskeiset säännökset ovat Suomen perustuslain (731/1999) 12 §:n 2 momentissa ja 10 §:n

---

<sup>1</sup> Ks. sananvapaudesta ja yksilön suojasta laajasti Tiilikka 2007. Erityisesti asiakirjojen julkisuuden ja yksityiselämän suojan suhteesta ks. teoksen jaksoa VI.5.

1 momentissa, joudutaan lainsäädäntöteitse ja tapauskohtaisesti sovittamaan yhteen, jolloin lähtökohtana on näiden perusoikeuksien suojaamisen intressien punninta ja tasapainottaminen.<sup>2</sup>

Tällaista viime kädessä perus- ja ihmisoikeuksien yhteensovittamiseen palautuvaa harkintaa tarvitaan myös silloin, kun viranomaistoiminnassa sovelletaan julkisuuslain, henkilötietolain ja oikeudenkäynnin julkisuutta tuomioistuimissa koskevia säännöksiä tietojen luovuttamisessa tieteellisiin tarkoituksiin<sup>3</sup>. Tässä harkinnassa joudutaan ottamaan huomioon myös perustuslain 16 §:n 3 momentissa turvattu tieteen vapaus<sup>4</sup>.

Julkisuusperiaatteen ja tietosuojan jännitteinen suhde ja mainittujen säästösten yhteensovittamisongelmat tulevat ilmi muun muassa silloin, kun tutkija kohtaa rajoituksia salassa pidettävien viranomaisten asiakirjojen – erityisesti niihin sisältyvien henkilötietojen – saatavuudessa ja hyödyntämisessä tieteellistä työtään varten.

Seuraavassa havainnollistan esiintyneitä ongelmia oikeuskäytännön eräitä tapauksia analysoimalla. Sen jälkeen tuon esiin oikeuspoliittisia johtopäätöksiä oikeustilan kehittämiseksi.

## **Oikeuskäytäntöä**

Ennakkopäätöksessä KKO 2002:27 oli kysymys tiedon antamisesta salassa pidettävästä oikeudenkäyntiasiakirjasta. Päätöksen otsake kuuluu seuraavasti:

Tutkija pyysi Korkeimmassa oikeudessa julkisuuslain 28 §:n 1 momentissa tarkoitettua lupaa tietojen saamiseen salassa pidettävistä oikeudenkäyntiasiakirjoista ja esittelijän muistioista. Pyyntö käsiteltiin lainkäyttöasioista säädettyssä järjestyksessä. Täysistunto (Ään.) Ks. KKO 2001:53, KKO 2001:64.

Korkeimman oikeuden ratkaisusta ilmenevillä perusteilla tutkijalle ei annettu lupaa tietojen saamiseen esittelijän muistioista siltä osin kuin ne sisälsivät oikeudenkäymiskaaren 1 luvun 7 §:n nojalla salassa pidettäviä asioita, mutta lupa annettiin tietojen saamiseen muistioista muilta osin ja tutkimuksen kannalta tarpeellisista oikeudenkäyntiasiakirjoista.

---

<sup>2</sup> Ks. tarkemmin Mäenpää 2008, luku I.3, erit. s. 37.

<sup>3</sup> Ks. erit. henkilötietolain ja julkisuuslain suhteesta Voutilainen 2004, s. 79–84.

<sup>4</sup> Ks. aiheesta laajasti Miettinen 2001.

Korkeimman oikeuden täysistunnossa ratkaistu oikeuskysymys koski otsakkeen ensimmäisen kappaleen mukaisesti sitä, minkälaisessa käsittelyjärjestyksessä asia ratkaistaan: joko lainkäyttöasiana vai julkisuuslain mukaisena hallinto-asiana. Täysistunnon selvä enemmistö päätyi edelliselle kannalle, joskin vähemmistössä oli edustettuna myös sellainen jälkimmäisen kannan mukainen (oikeusneuvos Markku Arposen) näkemys, että oikeusministeriö ratkaisisi asian asianomaisia tuomioistuimia tarvittaessa kuultuaan.

Täysistuntoratkaisun vaikutus on se, että lupaa tulee hakea jokaiselta tuomioistuimelta erikseen, hakemus käsitellään lainkäyttöasiana (esimerkiksi hovioikeudessa tuomioistuimen normaalikokoonpanossa) ja jokainen niistä tulkitsee itsenäisesti julkisuuslain 28 §:ää. Tämä hidastaa hakumenettelyä verrattuna oikeusneuvos Arposen puoltamaan menettelyyn ja lisää hajontaa julkisuuslain mainitun säännöksen tulkinnassa. Oikeuspoliittiselta kannalta Arposen puoltama menettely olisi mielestäni perusteltu.

Korkeimman oikeuden normaali viisijäseninen jaosto ratkaisi tutkijan hakemuksen, joka koski luvan saantia näytön harkintaa seksuaalirikosasioissa erilaisten todistusteorioiden valossa käsittelevää tutkimusta varten. Tämä Helena Jokilan (s. Karma) tutkimus on sittemmin julkaistu väitöskirjana<sup>5</sup>. Julkisuuslain 28 §:n esitöihin<sup>6</sup> vedoten Korkein oikeus piti päätöksessään yleisenä sääntönä, että ”tiedot annetaan, jos pyynnön tueksi on esitetty varteen otettavat syyt ja kaikki luovuttamiseen liittyvät kysymykset on järjestettävissä siten, ettei luovuttamisesta objektiivisesti asiaa arvostellen voi aiheutua salassa pidettävän edun loukkausta”. Tietojen luovuttaminen tieteellistä tarkoitusta varten on lähtökohtasääntönä. Yksityiselämän suojan katsottiin edellyttävän, että lupa tiedon saamiseen salassa pidettävissä asiakirjoista tuli antaa vain siltä osin kuin se tutkimuksen kannalta oli tarpeellista.

Päätöksessä asetettiin yksityiselämän suojaamiseksi tietojen käytölle tiukat edellytykset, joilla turvattaisiin tutkimuksessa mainittujen henkilöiden tunnistamattomuus. Tutkijan työtä hankaloittavia ehtoja olivat vaatimukset siitä, ettei asiakirjoja saanut jäljentää ja että tutkimuksen arvostelun jälkeen tämän tuli hävittää asiakirjoihin perehtyessään tekemänsä muistiinpanot. Sama tutkija sai tosin hovioikeuksien tapausaineistoa tutkiessaan yhdeltä hovioikeudelta luvan ottaa kopioita tuomioista<sup>7</sup>.

Mainitunlaiset tiukat ehdot vaikuttivat tutkijan (Jokilan) mukaan siten, että tutkimushavaintojen kontrolloiminen oli hankalaa, koska aineisto oli vaikeasti saatavilla<sup>8</sup>. Samaan seikkaan kiinnitti huomiota tutkimuksen esitarkastaja<sup>9</sup>. Se, että muistiinpanot ja mahdolliset päätöskopiot edel-

---

<sup>5</sup> Jokila 2010.

<sup>6</sup> Hallituksen esitys 30/1998 vp, s. 104–105.

<sup>7</sup> Jokila 2010, s. 17. Kyseessä oli Rovaniemen hovioikeus.

<sup>8</sup> Jokila 2010, s. 19.

<sup>9</sup> Paasto 2009, s. 4.

lytetään hävitettäväksi käytön jälkeen, estää tutkimusaineiston jatkokäytön varsinkin silloin, kun tutkija ei ilmoita päätösten yksilöinti- eli tunnistetietoja (diaarinumeroita)<sup>10</sup>. Oikeudenkäynnin julkisuudesta hallintotuomioistuimissa annetun lain 5 §:ssä säädetään tällaisten tunnistetietojenkin salassa pidosta, mutta vastaavaa säännöstä ei sisälly yleisiä tuomioistuinta koskevaan oikeudenkäynnin julkisuuslakiin.

Salassa pidettävien oikeudenkäyntien ja oikeudenkäyntiasiakirjojen lisääntyessä sekä diaaritietojen salassapidon laajentuessa vaikeutuu myös kontrollitehtävä, joka oikeusyhteisössä toteutuu tutkijoiden ja kansalaisten arvioidessa tuomioistuinten päätösten perustelujen oikeellisuutta ja hyväksytävyyttä.

Muusta oikeuskäytännöstä mainitsen Korkeimman oikeuden kansliapäällikön Soile Poutiaisen tutkimuslupahakemukseni johdosta 30.8.2000 tekemän päätöksen sekä kaksi Korkeimman hallinto-oikeuden (KHO) asiakirjajulkisuudesta antamaa päätöstä.

Laatiessani oikeustieteellisessä tutkimuksessa tavanmukaista oikeustapauskomentaaria<sup>11</sup> ennakkopäätöksestä KKO 2000:3, joka koski murhista syytetyn syyntakeisuusarviointia, hain tutkimuslupaa oikeudenkäyntiaineistoon kuuluvaan mielentilatutkimusasiakirjaan tutustumista varten. Kansliapäällikkö Poutiainen (KKO:kp2000/12) epäsi luvan kahdella perusteella. Ensinnäkään hänen mukaansa ei ollut riidatonta, että oikeustapauskomentaarina julkaistava artikkeli olisi julkisuuslain 28 §:ssä tarkoitettu tieteellinen tutkimus. Toiseksi hän katsoi tiedon antamisen ilmeisesti johtavan siihen, että jutussa syytettynä ollutta koskevat yksityiskohtaiset terveydelliset ja muut arkaluonteiset yksityiselämän tiedot tulisivat julkisuuteen laajemmalti kuin ne käyvät ilmi jutussa annetusta julkisesta tuomioistuimen ratkaisusta.

Ajan voittamiseksi tyydyin epäävään päätökseen enkä vienyt sitä lainkäyttökokoonpanossa ratkaistavaksi, vaan laadin oikeustapauskomentaarin julkisen päätöksen perusteella. Tämä rajoitus hankaloitti kommentaarin laatimista ja vähensi tulkintakannanottoni perusteellisuutta. Kommentaarissani riitautin kansliapäällikkö Poutiaisen esittämät salassapidon perusteet.

Ratkaisussa KHO 2013:181 otettiin julkisuuslain 28 §:ää sovellettaessa kantaa erityisesti tutkimuslupahakemuksessa tarkoitettujen tieteellisen tutkimuksen käsitteeseen. Lääke-epidemiologista tutkimustoimintaa harjoittavan yhtiön hakemus saada lääkeyrityksen rahoittamaa tutkimusta varten käyttöönsä Kansaneläkelaitoksen reseptitiedostoon sisältyviä tietoja anonymisoina hylättiin. Korkeimman hallinto-oikeuden mukaan ei ollut riittävä-

---

<sup>10</sup> Näin Jokila 2010, s. 16. Perusteena on yksilöiden intimiteetin suojaaminen. Vastaavasti raiskaustutkimuksessa Utriainen 2010, s. 16. Utriainen ilmoittaa antaneena käytetyille tapausselesteille juoksevat numerot, joihin tutkimuksessa viitataan.

<sup>11</sup> Sittemmin julkaistusta kommentaaristani ks. Lahti 2000.

lä varmuudella pääteltävissä tutkimuksen päätavoitteiden olevan tieteellisiä. Päätöksessä korostettiin tutkimukselta vaadittavaa autonomisuutta ja julkisuutta. Tutkimuksen toteuttamistapaan ja tieteellisyteen liittyviin puutteisiin nähden Kansaneläkelaitoksen katsottiin voineen hylätä lupahakemuksen.<sup>12</sup>

Ratkaisu KHO 2013:28 koski potilasvahinkolautakunnan täysistunnossa annettujen ratkaisusuositusten julkisuutta. Tässä yhteydessä ratkaisussa on kiinnostavaa, miten siinä otettiin kantaa julkisuusperiaatteen ja yksityisyyden suojan yhteensovittamiseen, kun näihin ratkaisusuosituksiin sisältyy julkisuuslain 24 §:n 1 momentin 25 kohdassa tarkoitettuja salassa pidettäviä terveystietoja ja samalla on otettava huomioon julkisuuslain 17 §:n 1 momentissa säädetty potilasvahinkolautakunnan velvollisuus viranomaisena huolehtia tietojen saamisesta sen toiminnasta.

Korkeimman hallinto-oikeuden jaoston enemmistö (4–1) katsoi ratkaisusuositusten sisältävän sellaisia yksittäisiin henkilöihin yhdistettävissä olevia terveydentilatietoja, ettei tietojen antaminen asiakirjoista henkilöiden nimet peittämällä ollut mahdollista julkisuuslain 24 §:n 1 momentin 25 kohdassa säädettyä salassapitovelvollisuutta rikkomatta. Tiedon antamista niin, että terveydentilatiedot peitettiin, ei taas pidetty mahdollisena siksi, etteivät asiakirjat olisi olleet osittaisen peittämisen jälkeen ymmärrettävissä eivätkä olisi enää vastanneet tietopyyntöön.

KHO 2013:28:ssa annettiin laaja, tiedonsaantioikeutta rajoittava tulkinta terveystietoja koskevien henkilötietojen salassapidolle ja siten myös tietojen kohteen tunnistettavuudelle. Oma kantani on vähemmistön ja Helsingin hallinto-oikeuden käsityksen mukainen. Toisin sanoen ratkaisusuosituksista olisi mielestäni voitu peittää potilaan nimi ja muut sellaiseen tietoon verrattavat tunnistetiedot ja siten säilyttää sanotussa julkisuuslain säännöksessä tarkoitettu salassapitovelvollisuus ja antaa tieto ratkaisusuositusten asiasisällöstä ainakin olennaisilta osiltaan. Tiedon saaminen potilasvahinkolautakunnan täysistunnon ratkaisusuosituksista on erityisen tärkeää senkin vuoksi, että potilasvahinkolain (585/1986) soveltamiskäytäntö määräytyy keskeisesti niiden pohjalta.

On huomattava, että julkisuuslain 28 §:ää tutkimuslupahakemuksiin sovellettaessa on säännöksen nimenomaisen määräyksen mukaan huolehdittava tieteellisen tutkimuksen vapauden turvaamisesta, mikä korostaa sen näkökohdan painoarvoa intressipunninnassa suhteessa tietosuojaan. KHO 2013:28:ssa ei tietoja ratkaisusuosituksista haettu julkisuuslain 28 §:n mukaisella perusteella.

---

<sup>12</sup> Tieteellisen tutkimuksen käsitteestä ks. tarkemmin Miettinen 2001, s. 283 ja Voutilainen 2004, s. 84–86. Tuosta käsitteestä henkilötietolain 14 §:ää sovellettaessa ks. Vanto 2011, s. 70–74.

## Oikeuspoliittisia johtopäätöksiä

Tämän kirjoituksen tarkoituksena on ollut tuoda esiin niitä oikeudellisia pulmakysymyksiä, joita liittyy tuomioistuinten ja muiden viranomaisten päätösten ja muiden asiakirjojen hyödyntämiseen ja jatkokäyttöön tutkimustoiminnassa silloin, kun ne sisältävät yksityiselämän suojan piiriin kuuluvia henkilötietoja.

Nykyisen oikeustilan epäkohtia on, että henkilötietojen suojaa säännellään useassa laissa ja tutkimusluvan saamiselle ja henkilötietojen käsittelylle tutkimistyössä on perusteettomasti toisistaan poikkeavia ehtoja ja erilaisia menettelytapasääntöjä. Tutkimusaineistojen saatavuudessa ja käytössä tulisi julkisuusperiaatteen, tieteen vapauden ja tietosuojan yhteensovittamisen tapahtua mahdollisimman yhtenäisesti.

Esimerkiksi tietosuojan kannalta merkitykselliselle tietojen kohteen tunnistamattomuudelle asetetaan ehtoja tai sen kriteereitä tulkitaan nykyisin eri tavoin sen mukaan, onko kyseessä julkisuuslain, henkilötietolain tai rikoslain yksityiselämän suoja säännöksen soveltamisesta. Sen, että tietoja käytetään tutkimustoiminnassa, tulisi ottaa huomioon intressipunninnassa ja vaikuttaa tunnistettavuuden soveltamisalaa supistavaan (ja tieteen vapautta laajentavaan) suuntaan.<sup>13</sup>

Lainsäädännöllisesti olisi myös turvattava luvan perusteella tutkimuskäyttöön saatujen, salassa pidettävien asiakirja-aineistojen jatkokäyttö tutkimusaineistojen kontrolloitavuuden ja jatkotutkimusten mahdollistamiseksi. Henkilötietolain 14 §:n 1 momentin 4 kohdassa mainittu menettely tarjoaa mallin: henkilötiedot siirretään arkistoitavaksi taikka tiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä tunnistettavissa.

Lisäksi on suotavaa, että tuomioistuimet tulkitsevat supistavasti niille laissa annettua harkintaa oikeudenkäyntiasiakirjan tai ratkaisun määräämisessä salassa pidettäväksi ja että salassa pidettäväksi määrätystä ratkaisusta laaditaan mahdollisimman usein julkinen seloste.<sup>14</sup> Kun yksityiselämän suojaamisen periaatteeseen kiinnitetään huomiota ratkaisun perusteluja kirjoitettaessa, vähenee tarve salaiseksi määräämiseen.<sup>15</sup>

<sup>13</sup> Ks. tarkemmin Ketola 2014, jakso 3.2.1.2 viittauksineen (tässä julkaisussa).

<sup>14</sup> Ks. tarkemmin Jaakkola 2005, erit. s. 413–416.

<sup>15</sup> Ks. tarkemmin Juutilainen 2005.

## LÄHTEET

- Hallituksen esitys 30/1998 vp viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi.
- JAAKKOLA, JUKKA: Oikeudenkäynnin julkisuutta koskevan päätöksen perusteleva. Teoksessa Mika Huovila – Raimo Lahti – Timo Ojala (toim.), *Rikostuomion perusteleva*. Helsingin hovioikeus. Helsinki 2005, s. 407–424.
- JOKILA, HELENA: *Tahdonvastainen suostumus ja liiallisen luottamuksen hinta*. Suomalainen Lakimiesyhdistys. Helsinki 2010.
- JUUTILAINEN, GISELA: Yksityiselämän suoja koskevan periaatteen merkityksestä rikostuomion perustelevissa. Edellä mainitussa teoksessa *Rikostuomion perusteleva*. Helsinki 2005, s. 425–439.
- KETOLA, ANTTI: Tiedollinen itsemääräämisoikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Tässä julkaisussa *Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuojat*, s. 3–97.
- LAHTI, RAIMO: Oikeustapauksia. Kommentteja. KKO 2000:3. Murha. Syynta-keisuus. *Lakimies* 5/2000, s. 763–776.
- MIETTINEN, TARMO: *Tieteen vapaus*. Kauppakaari Oyj. Helsinki 2001.
- MÄENPÄÄ, OLLI: *Julkisuusperiaate*. WSOYpro. Helsinki 2008.
- PAASTO, PÄIVI: Esitarkastajan lausunto Helena Jokilan tutkimuksesta Tahdonvastainen suostumus ja liiallisen luottamuksen hinta. Päiväty 15.10.2009. Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta (julkaisematon).
- TIILIKKA, PÄIVI: *Sananvapaus ja yksilön suoja*. WSOYpro. Helsinki 2007.
- UTRIAINEN, TERTTU: *Raiskaus rikosoikeudellisena ongelmana*. Lapin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta. Rovaniemi 2010.
- VANTO, JARNO J.: *Henkilötietolaki käytännössä*. WSOYpro. Helsinki 2011.
- VOUTILAINEN, TOMI: Tieteellisen tutkimuksen vapaus henkilötietojen käsittelyssä. Teoksessa Tarmo Miettinen (toim.): *Oikeustieteellinen opinnäytetyö*. Joensuu yliopisto. Joensuu 2004, s. 62–88.

# Näkökulmia arkistoitujen muistitietoaineistojen jatkokäytön periaatteisiin

*Ulla-Maija Peltonen*

Muistiorganisaatiot ovat arkistoineet tutkimushankkeiden aineistoja kokoelmiinsa vaihtelevasti. Esimerkiksi Suomalaisen Kirjallisuuden Seurassa on toteutettu jo 1800-luvulta lähtien aineistojen keruuhankkeita yhteistyössä tutkijoiden kanssa. SKS:n tutkimushankkeiden ja kyselyiden aiheina ovat olleet mm. vuoden 1918 sisällissota, alkoholi, syöpään sairastuminen, abortti, isätömyys, näkövammaisuus, homoseksuaalisuus tai sosiaalihuolto ja köyhyys. Yksityishenkilöiden kirjallisten ja suullisten muistitietoaineistojen lisäksi arkistossa on runsaasti valokuvia; kaikki em. aineistot sisältävät runsaasti arkaluonteisia tietoja.

## **Arkistojen ja tutkimuksen muuttuvat toimintaympäristöt**

Arkistot ja tutkimus kulkevat käsikkäin. Lainsäädäntö arkaluonteisista aineistoista ja tietosuojasta on vaikuttanut arkistoaineistoja lahjoittaviin, aineistoja vastaanottaviin arkistoammattilaisiin, samoin kuin arkistoja käyttäviin tutkijoihinkin. Ei ole kuitenkaan tiedossa, miten tiedostamattomat konventiot ovat vaikuttaneet arkistoaineistojen säilyttämiseen, arkistointiin ja käytettävyyteen. Etiikka, lait ja alati muuttuva toimintaympäristö sekä arkiston rooli tutkimusaineistojen hankkijana ja välittäjänä edellyttävät vuoropuhelua tutkijan, tutkittavan ja arkistoammattilaisen välillä. Tutkimustiedon tuottaminen edellyttää aina tutkittavan ja tutkijan välistä ehdotonta luottamusta, ja kummallekin olisi eduksi, että he tunsivat myös arkistotoimen perusteita.

## **Tutkimusaineistojen hankinta- ja hallintaprosessi**

Tutkijan tai tutkimusryhmän, joka hankkii tutkimusaineistoja, olisi syytä neuvotella arkistoammattilaisen kanssa jo siinä vaiheessa, kun aineistojen hankintaa suunnitellaan. Arkistolla on omat rutiininsa aineistojen linkkaarihallintaan, ohjeistukseen sekä haastattelu-, vastaanotto- ja luovutusprosesseihin. Tutkijan ja tutkimusryhmän velvollisuus on lisätä tutkittavan ymmärrystä siitä, mistä tutkimuksessa on kysymys. Kun tutkittavalta pyydetään

suostumus tutkimushankkeeseen osallistumisesta, samalla tulisi kysyä suostumus aineiston arkistointiin ja sen tieteelliseen jatkokäyttöön. Tärkeintä on korostaa, että kaiken toiminnan perustana on luottamuksellisuus. Tutkittavalle on syytä selittää, miten hän voi hallita, ts. rajoittaa, luovuttamansa tiedon, kertomuksen tai esityksen käyttöä, ja hänen on voitava luottaa siihen, ettei aineisto joudu väärin käsiin. Tutkittavan tietoinen suostumus tarkoittaa sitä, että tutkittava on ymmärtänyt tutkimuksen eettiset periaatteet ja hänelle kuuluvat lainsäädännön takaamat oikeudet. On tärkeää, että tutkittava ymmärtää oikeutensa oman aineistonsa käytön kontrollointiin. Hänen tulee myös tietää, mihin tarkoituksiin ja ketkä aineistoa käyttävät hankkeen aikana, ketkä tutkimuksen jälkeen arkistossa ja millä ehdoin. Suostumuslomakkeessa olisi hyvä määritellä jatkokäytön ehdot (esim. vapaa tutkimuskäyttö, luvanvarainen tutkimuskäyttö ja käyttöluvan myöntäjä).

Luottamuksellisuus perustuu tietoon, että tutkittavalla on oikeus vetäytyä hankkeesta tai rajoittaa aineiston käyttöä. Tutkittavalle on syytä korostaa, että hänellä on oikeus yksityisyydensuojaan tai tunnistamattomuuteen, mutta yhtä lailla hänellä on oikeus tulla mainituksi nimellään. Tutkittavalle on toisin sanoen tehtävä selväksi myös tekijänoikeudelliset asiat ja millaisia lupa- prosesseja julkaisemiseen liittyy. Arkistoammattilaisen ja tutkijan ammatillisen kompetenssin tulee taata tutkittavalle ja hänen luovuttamalleen tiedolle varma, turvallinen säilyttäminen ja suojeleminen. Niin tutkijalta kuin arkistoammattilaiseltakin edellytetään sensitiivisyyttä, joka liittyy kulttuuriin, sukupuoleen, ikään, seksuaaliseen tai muuhun erilaisuuteen.<sup>1</sup>

## Arkistoaineiston vastaanotto ja jatkokäytön ehdot

Tutkijan ja arkistoammattilaisen kaikessa toiminnassa korostuvat huolellisuus ja eettisyys. Kun tutkimusaineisto lahjoitetaan arkistoon, on selvitettävä, onko henkilöllä oikeus luovuttaa toisen henkilön tai tutkimushankkeen aineisto arkistoon, ts. kenellä on aineiston omistusoikeus. Aineistolahjoituksen yhteydessä selvitetään myös kenellä ovat tekijänoikeudet. Aineistolahjoituksen myötä omistusoikeus siirtyy arkistolle ja luovutuksen jälkeen arkisto sitoutuu huolehtimaan aineiston arkistoinnista, käytettävyydestä ja tutkijapalveluista. Jatkokäytön kannalta kontekstien ymmärrys on tärkeää. Siksi hankkeeseen ja aineistonkeruuseen liittyvät tiedot ja muut aineistot ovat keskeisiä, mutta tarvitaan myös tieto, missä mahdollinen muu aineisto sijaitsee.

---

<sup>1</sup> Francis X. Blouin Jr and William G. Rosenberg, *Processing the Past: Contesting Authority in History and the Archives*. Oxford University Press 2013, 182.

## **Sopimukset – näkökulmia**

Tutkija ja tutkittava neuvottelevat keskenään hankkeen suostumussopimuksen, josta ilmenee tutkittavan suostumus tutkimukseen osallistumisesta sekä aineiston arkistoinnista ja tieteellisestä jatkokäytöstä. Arkisto tekee tutkijan tai tutkimusryhmän johtajan kanssa aineiston luovutussopimuksen, jossa sovitaan jatkokäytön ehdoista ja siitä, onko aineisto käytettävissä arkiston käytänteiden mukaisesti vai liittyykö käyttöön ehtoja. Mikäli aineiston käyttöön liittyy ehtoja, on tärkeää sopia, kenellä on oikeus päättää jatkokäyttöoikeuden myöntämisestä (esim. arkistonjohtaja, aineistoluovutuksen tehneen hankkeen vastuullinen johtaja, hankkeen tutkija). Lisäksi on määriteltävä, sallitaanko vain tieteellinen tutkimuskäyttö vai myös opetuskäyttö.

Tässä yhteydessä myös sovitaan, mitä tietoja asiakaskäytössä oleviin arkiston elektronisiin tietojärjestelmiin (Intranet) ja avoimeen tietoverkkoon (Internet) saadaan asettaa. Lisäksi määritellään käytön luvanvaraisuus ja mahdollisten rajoitusten kesto. Myös aineistojäljenteiden teettämiskäytännöistä on sovittava: saako aineistosta teettää jäljenteitä arkiston käytännön mukaisesti vai luvanvaraisesti. Tutkijalla on oikeus käyttää tekijänoikeuden suojaamaa materiaalia käyttöluvan ehdoilla.

Arkistossa tietojen antamista jatkokäyttäjälle harkittaessa huolehditaan siitä, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan. Aineiston arkistossa käyttöönsä saanut tutkija antaa kirjallisen sitoumuksen siitä, ettei hän käytä aineistoa sen henkilön vahingoksi tai halventamiseksi, jota tieto koskee, tai hänen läheisensä vahingoksi tai halventamiseksi taikka sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi esimerkiksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Luovutussopimuksessa ei muuteta aineistoon liittyviä tekijänoikeuksia. Tärkeä erilliskysymys koskee tutkittavien tekijänoikeuksia kirjoittamaansa elämäntarinaa, lauluunsa, suulliseen kertomukseensa tai ottamaansa valokuvaan. Edellä mainitut asiat liittyvät julkaisemiseen. Mikäli (teos) esim. kertomus, valokuva tai esitys julkaistaan, lupa on saatava tekijältä tai hänen oikeudenomistajiltaan.

## **Välittämisen etiikka**

Nel Noddingsin ajatus välittämisen etiikasta kaiken tutkimuksen lähtökohana on perustava. Siinä on keskeistä herkkä reagointi sekä tilanteiden ainutlaatuisuuden tunnistaminen. Sitä myös tarvitaan täydentämään lakien abstraktia ja rajoittunutta näkökulmaa. Välittämisen etiikan tai moraalin näkökulmasta tutkija joutuu kasvotusten monien omaan itseensä liittyvien kysymysten kanssa. Ensimmäiseksi tutkija joutuu kyselemään oman tutkimuk-

sensa motiiveja, kenelle ja miten tutkimus kirjoitetaan, mitä tutkija kirjoittaa ja mitä jättää pois sekä miten tutkimus muuttuu tutkimusprosessin kuluessa. Kun tutkijan tietämys syventyy, hän joutuu pohtimaan, mitä ongelmia voi syntyä siitä, kun tutkija menee toisen ihmisen elämän henkilökohtaisten ja usein arkojen kysymysten alueille. Välittämisen etiikan näkökulmasta on tärkeää, että tutkija on tietoinen siitä, miten hän käyttää valtaansa tutkittavan antamaan tietoon/kertomukseen.<sup>2</sup> Tiedon tuottaminen perustuu yhteistyöhön tai kumppanuuteen tutkijan ja tutkittavan välillä. Tiedon esittäminen, tulkitseminen ja levittäminen nivoutuvat vallan eri muotoihin. Paul Gready on osuvasti huomauttanut, että ääni ilman kontrollia voi olla pahempaa kuin hiljaisuus. Ääni, joka on kontrolloitua, on ”vähemmän pilaantunut” vallan muoto, koska se sallii valtasuhteiden tutkimisen tiedon tuottamisessa.<sup>3</sup>

Lähtökohtana arkistojen tutkimusaineistojen jatkokäytölle on tieteellisen tutkimuksen vapaus tutkia arkistoaineistoja. Arkaluonteisten tietojen käytössä tiedonantajan tahdon kunnioittaminen, ts. eettisyys, lujittavat luottamusta. Tekijän ja lähteen ilmoittaminen on velvollisuus tekijän niin tahtomassa, vastoin tekijän tahtoa ei hänen nimeään ole kuitenkaan lupa ilmaista. Mekaaninen anonymisointi ei näin voi olla tutkimuksen lähtökohta. Arkistoon luovutettavaa aineistoa ei tule anonymisoida, sillä uhkana on relevantin tutkimustiedon katoaminen ja tulevan tutkimuksen vaikeutuminen (myöskään Henkilötietolain 14 § ei vaadi sitä). Klaus Mäkelä onkin korostanut, ettei tunnistamattomuus ole ehdoton eikä tarkkarajainen käsite, vaan tunnistettavuudessa on monia ulottuvuuksia ja asteita.<sup>4</sup> Välittämisen etiikkaa on valmius pohtia ja neuvotella toiminnan oikeellisuudesta asianosaisen kanssa. Eettisen herkkyyden kehittämisessä keskustelu ja näkökulmien vertailu, palautteen antaminen ja toisen kuunteleminen on ensiarvoisen tärkeää. Luottamus ja sen säilyttäminen aineistoaan ja tietoaan lahjoittavan, aineistoa käyttävän tutkijan ja aineistoa välittävän arkistoammattilaisen välillä on tieteellisen tutkimuksen lähtökohta.

---

<sup>2</sup> Nel Noddings, *Starting at Home. Caring and social policy*, Berkeley: University of California Press 2002.

<sup>3</sup> Paul Gready, *The public life of narratives: Ethics, politics, methods*. Teoksessa *Doing Narrative Research*. Eds. Molly Andrews, Corinne Squire & Maria Tamboukou. Sage 2008, 137–150.

<sup>4</sup> Klaus Mäkelä, *Laadullisten aineistojen jatkokäytöstä ja mallisuostumuslomakkeista*. Muistio 18.7.2012.

## **VIITTEET**

- Arkistolaitos. Arkistoyhdistys, Eettiset ohjeet 2006.  
<<http://www.arkisto.fi/fi/palvelut/julkaisuluettelo/d-verkko-oppaat/arkistot-yhteiskunnan-toimiva-muisti/arkistot-ammattina>>
- Arkistolaki, Henkilötietolaki, Tekijänoikeuslaki, Julkisuuslaki, ks. Suomen lait, Finlex. <<http://www.finlex.fi>>
- Tietosuojavaikuttetun toimisto. <<http://www.tietosuoja.fi>>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen 2002 ja 2012. <<http://www.tenk.fi>>
- ICA International Council on Archives. Code of Ethics.  
<[www.ica.org](http://www.ica.org)>
- Oral History and Ethics, Oral History Society, UK.  
<<http://ohs.org.uk/ethics.php>>

# Videoitujen ja äänitettyjen keskusteluaineistojen jatkokäyttö, lupakäytänteet ja arkistointi<sup>1</sup>

*Liisa Raevaara*

## Keskusteluaineistot Suomessa

Käsittelen tässä katsauksessa videoituja ja äänitettyjä keskusteluaineistoja, joita on kerätty ja kerätään keskusteluanalyyttisen vuorovaikutustutkimuksen tarpeisiin (keskusteluanalyysista esim. Heritage 1996; Tainio 1997; Ruusuvuori ym. 2001). Suomessa keskusteluanalyyttistä vuorovaikutustutkimusta tehdään usealla tieteenalalla, vilkkaimmin kielentutkimuksessa, sosiaalitieteissä ja käyttäytymistieteissä. Tutkimus perustuu aitojen keskustelutilanteiden yksityiskohtaiseen analyysiin. Tarkasteltavina ovat sekä arkiset keskustelut tuttavien ja perheenjäsenten kesken että monenlaiset ammatilliset vuorovaikutustilanteet.

Keskusteluanalyyttinen tutkimus alkoi Suomessa 1980-luvulla. Ensimmäinen aineisto, jota tutkimuksessa käytettiin, oli alun perin kerätty muuhun tarkoitukseen. Se oli Kettil Bruunin 1950-luvulla valmistuneen väitöskirjan (Bruun 1959) aineisto, jonka Alkoholipoliittinen tutkimuslaitos luovutti Suomalaisen keskustelun keinoja -tutkimushankkeen käyttöön Klaus Mäkelän aloitteesta (ks. Hakulinen 1989). Aineisto sisälsi koehenkilöistä koottujen ryhmien keskusteluja ravintolan kabinetissa. Tämän niin sanotun Alko-aineiston lisäksi keskusteluntutkijat ryhtyivät nauhoittamaan aineistoksi arkisia puhelinkeskusteluja sekä kasvokkaisia keskusteluja erilaisissa arkitilanteissa, esimerkiksi ruokailu- ja kahvihetkiä. Pian tutkimus laajeni institutionaalisiin vuorovaikutustilanteisiin, ja aineistoja kerättiin muun muassa kokoustilanteista (Kangasharju 1991), erilaisista terapiatilanteista (esim. Klippi 1996, Arminen 1998) ja yleislääkärin vastaanotolta (Sorjonen, Peräkylä & Eskola 2001). Sittenmin keskusteluaineistojen kirjo on edelleen laajentunut. Tutkijat ovat videoineet muun muassa oppitunteja (esim. Tainio 2007); asiointitilanteita esimerkiksi Kelan toimistoissa (Sorjonen & Raevaara 2006), kioskeilla (Lappalainen & Raevaara 2009), kampaamoissa ja neuvoloissa; urheiluvalmennusta, lasten leikkejä ja nuorten videopelejä; vuorovaikutustilanteita liikkuvassa autossa (Haddington 2010) ja lennonjohdossa (esim. Koskela, Arminen & Palukka 2013) – vain joitakin esimerkkejä mainitakseni.

---

<sup>1</sup> Kiitän Marja-Leena Sorjosta katsaustani koskevista ideoista ja kommenteista.

## **Mahdollisuus monenlaiseen jatkokäyttöön**

Vuorovaikutustutkimukseen kerättyjä keskusteluaineistoja on mahdollista käyttää monenlaisissa tutkimuksissa. Aineistot ovat pääosin videoituja lukuun ottamatta puhelinaineistoja ja aivan tutkimuksen alkuaikoina ääninauhoitettuja kasvokkaisia keskusteluita. Aineistoihin on tallentunut tietoa paitsi kielellisistä käytänteistä myös ei-kielellisestä vuorovaikutuksesta ja ihmisten toiminnasta erilaisissa toimintaympäristöissä. Vaikka aineisto olisikin kerätty jonkin tietyn tutkimuskysymyksen selvittämiseksi, sitä voi käyttää myös lukemattomien muiden kielenkäyttöön, vuorovaikutukseen ja yleisemminkin ihmisten sosiaaliseen toimintaan liittyvien ilmiöiden tutkimiseen.

Kun tutkijoilla on mahdollisuus käyttää erityyppisissä tilanteissa ja eri aikoina kerättyjä keskusteluaineistoja, vuorovaikutuskäytänteitä voidaan tarkastella vertailevasta näkökulmasta (ks. esim. Haakana, Laakso & Lindström 2009). Voidaan selvittää, millaiset käytänteet ovat erityisiä tietyille tilanteille, ryhmille tai kulttuureille ja mitkä taas jäsentävät ihmisten vuorovaikutusta ja sosiaalista toimintaa yleisemmin. Lisäksi on mahdollista tarkastella kielenkäyttötapojen ja vuorovaikutuskäytänteiden historiallisia muutoksia ja esimerkiksi erilaisten ammatillisten käytänteiden muuttumista.

Keskusteluaineistoja on mahdollista hyödyntää myös erilaisissa soveltavissa hankkeissa. Asiointitilanteiden vuorovaikutuskäytänteitä tarkastelevassa hankkeessa videoimme asiointeja muun muassa kioskeilla ja neuvolassa (Kotimaisten kielten keskuksen asiointikeskusteluhanke, 1999–2004). Näitä aineistoja on myöhemmin käytetty esimerkiksi hankkeissa, joissa on laadittu oppikirjoja kielenopetukseen (Bessonoff & Hämäläinen 2008; Kela, Korpela & Lehtinen 2010; ks. myös Tanner 2012: 8–40).

## **Säästyviä resursseja ja aineistojen talkoistettua jalostamista**

Keskusteluaineistojen kerääminen ja varsinkin niiden työstäminen tutkimuskäyttöön vie paljon työtunteja. Aineistonkeruun suunnittelun ja järjestämisen sekä keskustelutilanteiden tallentamisen jälkeen aineisto on vielä litteroitava. Keskusteluanalyttinen tutkimus perustuu vuorovaikutuksen laadulliseen, yksityiskohtaiseen analyysiin, minkä vuoksi aineistosta on välttämätöntä tehdä kirjallinen versio eli litteraatio. Siihen kirjataan keskustelun eteneminen mahdollisimman yksityiskohtaisesti – puheen sisällön lisäksi myös puhumistapa ja puheenvuorojen ajoitus: päällekkäispuhunnat, tauot, taketelut; sävelkulkuun, äänenvoimakkuuteen ja rytmiin liittyviä piirteitä sekä osin ei-kielellistä toimintaa (ks. esim. Seppänen 1997; Raevaara, Sorjonen & Lappalainen 2013: 19–20).

Litteroimiseen kuluva aika vaihtelee sen mukaan, millaista aineisto on; muun muassa sen mukaan, kuinka monta osallistujaa keskustelussa on ja kuinka hyvä tallenteen äänenlaatu on. Esimerkkinä voi mainita Kelan puhelinpalvelua käsittelevän tutkimuksemme, jonka aineistona oli 400 puhelinneuvontaan soitettua, keskimäärin reilun neljän minuutin mittaista puhelua (Raevaara, Sorjonen & Lappalainen 2013). Aineiston järjestäminen, kortistoiminen ja litteroiminen veivät noin yhden henkilötyövuoden. Yleisesti ottaen tunnin mittaisen keskustelun litteroimiseen menee 3–5 työpäivää.

Kun tutkimuksessa voidaan käyttää aiemmin kerättyjä ja litteroituja aineistoja, säästyy runsaasti resursseja. Vuorovaikutustutkimuksissa kerättyistä aineistoista valitaan tutkittavaksi ja litteroidaan usein vain osa – juuri siksi että litteroiminen vie niin paljon aikaa. Kun samaa aineistoa käytetään uudestaan, sitä useimmiten myös litteroidaan lisää. Siihen voidaan myös liittää erilaisia koodauksia ja tietokantoja. Siten keskusteluaineistojen jatkokäyttö paitsi säästää resursseja myös lisää aineistojen arvoa. Sen myötä aineistoja jalostetaan edelleen, mikä parantaa niiden käyttökelpoisuutta jälleen seuraavissa tutkimuksissa.

## Keskusteluaineistojen jatkokäytön nykytilanne

Suhteessa keskusteluaineistojen jatkokäytön hyötyihin ja sen myötä saataviin säästöihin aineistojen jatkokäyttöä on valitettavan vähän. Monet vuorovaikutustutkimuksissa kerättyistä aineistoista ovat hajallaan yksittäisten tutkijoiden tai tutkimusryhmien hallussa. Aineistoista osa on hävitetty ja osa tuhoutunut erilaisten teknisten syiden vuoksi. Tutkijat käyttävät aiemmin keräämiään aineistoja itse omissa tutkimuksissaan ja jossain määrin myös luovuttavat niitä toistensa käyttöön, sikäli kuin tutkittavilta pyydytty suostumukset sen sallivat, mutta yleisesti ottaen keskusteluaineistojen jatkokäyttö on satunnaista ja vähäistä. Tähän on useita syitä.

On melko yleistä, että tutkittavilta pyydytty suostumus on rajattu ja rajataan uusissakin hankkeissa vain siihen tutkimukseen, jota varten aineisto kerätään. Tämä voi johtua siitä, että tutkimusluvan myöntävä taho kieltää aineiston säilyttämisen ja edellyttää, että aineistoa käytetään vain siinä tutkimuksessa, jota varten se kerätään. Esimerkiksi anoessamme 1990-luvun lopulla tutkimuslupaa Anssi Peräkylän johtamalle hankkeelle, jonka aineistoksi videoimme terveystieteiden vastuuhoitoa (ks. Raevaara 2001), tutkimusluvan myöntänyt sairaanhoitopiiriin eettinen toimikunta edellytti aineiston hävittämistä, kun tutkimus oli tehty. Hankkeen päätyttyä anoimme ja saimme jatkoaikaa aineiston säilyttämiseksi, mikä mahdollisti sen, että hankkeen tutkijat ovat voineet käyttää aineistoa myös myöhemmissä tutkimuksis-

saan. Aineistoa voi säilyttää kuitenkin edelleen vain vuoteen 2017 asti. Yhdessä jo aiemmin, 1990-luvun alussa videoidun lääkärin vastaanottoaineiston kanssa (ks. Sorjonen, Peräkylä & Eskola 2001) se kuitenkin muodostaa arvokkaan aineistokokonaisuuden, jonka avulla olisi mahdollista tutkia esimerkiksi lääkärin työtapojen ja vuorovaikutuskäytänteiden historiallista muutosta.

Melko usein tutkijat rajaavat myös itse tutkittavilta pyydetyn suostumuksen vain omaa tutkimustaan koskevaksi. Todennäköisesti he olettavat rajaamisen auttavan suostumusten saamisessa, ja lisäksi rajaus helpottaa tutkittavien informointia. Aineiston jatkokäyttöä ei aina välttämättä edes ajatella tai pidetä tärkeänä. Tätä selittää ainakin osin tiedon puute: aineistojen keräämiseen, lupakäytänteisiin sekä aineistojen jatkokäyttöön ja arkistointiin liittyviä kysymyksiä ei juurikaan käsitellä esimerkiksi tutkijoiden koulutuksessa. Tutkijat voivat siis myös tietämättään rajata suostumuksen niin, ettei siinä mainita aineiston arkistointia ja mahdollista jatkokäyttöä, ja näin sulkea sekä itseltään että muilta tutkijoilta mahdollisuuden käyttää aineistoa uudelleen. Keskusteluaineistojen arkistointia ja jatkokäyttöä hankaloittaa lisäksi se, ettei yliopistojen laitoksilla ole juurikaan resursseja keskusteluaineistojen keskitettyyn arkistointiin ja jatkokäytön järjestämiseen.

Keskusteluaineistot ovat tutkittavien tietosuojan kannalta erittäin haasteellisia, mikä tietysti myös selittää niiden jatkokäytön vähäisyyttä. Videoaineistoissa tutkittavat ovat nähtävissä, ja äänityksissäkin heidän äänensä ovat kuultavissa. Näin ollen tutkittavat ovat tunnistettavissa aineistoissa, eikä tunnistamismahdollisuutta voi poistaa, koska se samalla tuhoaisi aineiston tieteellisen arvon ja sen jatkokäyttömahdollisuudet. Keskusteluista tehdyissä litteraatioissa tutkittavien tunnistamisen mahdollistavat tiedot muutetaan. Keskustelijoiden nimet korvataan peitenimillä, samoin esimerkiksi tutkittavien tunnistamisen kannalta olennaiset paikannimet tai vaikkapa maininnat syntymäajoista. Aineistoa tutkittaessa anonymisoitu litteraatio on kuitenkin vain apuväline, ja aineiston analysoiminen edellyttää aina primaariaineiston käyttöä litteraation ohella. Video- ja äänitiedostoistakin on tietysti mahdollista poistaa esimerkiksi sellaisia kohtia, joissa mainitaan nimiä. Koska tutkittavat ovat joka tapauksessa kuvan tai äänen perusteella tunnistettavissa aineistosta, tällainen anonymisointi ei kuitenkaan poista tietosuojaongelmaa, mutta vähentää olennaisesti aineiston tieteellistä arvoa ja sen käyttökelpoisuutta tutkimuksessa.

Jossain määrin keskusteluaineistoja on kerätty ja arkistoitu systemaattisemmin jatkokäyttöä varten. Esimerkiksi Kotimaisten kielten keskuksessa (Kotus) puhuttua kieltä ja vuorovaikutuskäytänteitä tutkivissa hankkeissa aineistot on kerätty myös niiden jatkokäyttö huomioiden. Aineistot on hankittu ensisijaisesti tiettyä hanketta varten (esim. asiointikäytänteiden tutkimus),

mutta tutkimuslupa ja suostumus on pyydetty instituutiolle, ei yksittäiselle hankkeelle tai tutkijalle. Tutkittavilta on pyydetty suostumus aineiston jatkokäyttöön tutkimuksessa ja tutkimukseen liittyvässä opetuksessa, ja tutkittavia on informoitu siitä, että aineisto arkistoidaan Kotukseen. Tähän tutkittavat ovat suhtautuneet poikkeuksetta myönteisesti. Se ei ole ollut este osallistumiselle, vaan pikemminkin tutkittavat ovat pitäneet tärkeänä sitä, että heidän osallistumisensa hyödyttää tutkimusta laajemminkin.

Kotuksen hankkeissa resursseja varattiin myös aineistojen järjestämiseen, kortistamiseen sekä litteroimiseen niin, että ne olisivat mahdollisimman käyttökelpoisia myös muissa tutkimuksissa. Hankkeiden päätyttyä, ja osin jo niiden aikana, muiden tutkijoiden ja opiskelijoiden on ollut mahdollista käyttää aineistoja ja niistä tehtyjä litteraatteja tutkimuksissaan solmittuaan aineiston käyttösopimuksen Kotuksen kanssa. Kotuksen laajin keskusteluaineistokokonaisuus on kerätty asiointitilanteiden vuorovaikutuskäytänteitä tarkastelevassa hankkeessa. Se sisältää lähes 1300 videoitua asiointikeskustelua ja on kestoltaan 62 tuntia. Asioinnit on videoitu kioskeilla, Kelan toimitoissa, kampaamoissa, neuvoloissa ja erilaisissa kauppa- ja liikennekohteissa eri puolilla Suomea vuosina 1999–2003 (ks. Sorjonen & Raevaara 2006; Lappalainen & Raevaara 2009). Kotukseen on arkistoitu myös edellä mainitut 1990-luvulla kerätyt lääkärin vastaanottoaineistot.

Keskusteluaineistoja on kerätty ja arkistoitu jatkokäyttöä varten jonkin verran myös yliopistojen laitoksilla. Helsingin yliopistossa suomen kielen oppiaineella on Keskustelututkimuksen arkisto<sup>2</sup>. Se sisältää yli 500 tuntia ääni- ja videonauhoitettuja keskusteluita (litteroituna noin 100 tuntia), joita opiskelijat ja tutkijat ovat keränneet 1980-luvun puolivälistä alkaen. Arkiston aineistot koostuvat pääasiassa arkikeskusteluista, mutta mukana on jonkin verran myös institutionaalisia vuorovaikutustilanteita.

## Keskusteluaineistojen jatkokäytön haasteet

Vuorovaikutustutkimukseen kerättyjä keskusteluaineistoja on mahdollista hyödyntää monenlaisissa tutkimuksissa, joissa tarkastellaan kielenkäyttöä, vuorovaikutusta tai ihmisten sosiaalista toimintaa. Keskusteluaineistojen kerääminen ja työstäminen tutkimuskäyttöön vie myös runsaasti resursseja, minkä vuoksi niiden jatkokäytön edistäminen on erityisen tärkeää. Toisaalta keskusteluaineistot ovat jatkokäytön kannalta myös erityisen haasteellisia, koska tutkittavat ovat aineistoissa tunnistettavissa, eikä tunnistamismahdollisuutta voi poistaa tuhoamalla samalla aineiston tieteellistä arvoa ja sen jatko-

---

<sup>2</sup> <http://www.helsinki.fi/sup/tutkimus/ka.html>

käyttömahdollisuuksia. Vuorovaikutusaineistojen jatkokäytön edistäminen ja tietosuojakysymysten ratkaiseminen edellyttääkin useita toimia.

Tarvitaan ensinnäkin yhtenäisiä ohjeita ja malleja siitä, millaisia suostumuksia tutkittavilta tulee pyytää ja miten aineiston jatkokäyttö voidaan ottaa huomioon jo aineiston keräämistä suunniteltaessa ja aineistoa tallennettaessa. Aineistojen keräämiseen, lupakäytänteisiin, tutkittavien tietosuojaan, aineistojen jatkokäyttöön ja arkistointiin liittyviä kysymyksiä – sekä eettisiä, käytännöllisiä että lainsäädännöllisiä – pitäisi myös käsitellä tutkijakoulutuksessa paljon perusteellisemmin kuin nykyisin.

Keskusteluaineistojen laajempi ja systemaattisempi jatkokäyttö edellyttää lisäksi sitä, että aineistoja voidaan säilyttää ja arkistoida keskitetysti. Esimerkiksi yliopistojen laitoksilla ei ole tarvittavaa teknistä tietotaitoa eikä myöskään resursseja siihen, että videoidut ja äänitetyt keskusteluaineistot saadaan säilymään käyttökelpoisina. Teknistä erityisosaamista tarvitaan myös siihen, että aineistoja voidaan siirtää tutkijoiden käyttöön toimivalla tavalla ja samalla turvaten tutkittavien tietosuoja. Yksi ratkaisu olisi se, että keskusteluaineistoja voitaisiin arkistoida aineistopankkeihin, joita ylläpitäisivät yliopistot tai esimerkiksi CSC (Tieteen tietotekniikan keskus, Opetus- ja kulttuuriministeriö). Muun muassa Kotuksella ei ole enää riittäviä resursseja, jotta se voisi ottaa vastaan muitakin kuin omissa hankkeissa kerättyjä keskusteluaineistoja ja toimia keskitettynä aineistopankkina. Keskusteluaineistojen arkistoinnin yhteydessä on ratkaistava myös se, millaisia metatietoja aineistoihin on tarkoituksenmukaista liittää – yhtäältä tutkittavien tietosuojan kannalta sekä toisaalta siitä näkökulmasta, mitkä metatiedot ovat tarpeellisia aineiston jatkokäytössä.

Keskusteluaineistojen jatkokäytön kannalta tärkeä asia on myös aineistojen hallinnointi: mikä taho myöntää lupia aineistojen jatkokäyttöön ja millaisia jatkokäyttöä määrittävien tutkimussopimusten tulisi olla. Vaikka keskusteluaineistojen säilytys ja arkistointi olisi keskitetty aineistopankkeihin, niitä voisivat kuitenkin hallinnoida ne tahot, jotka ovat keränneet aineistot. Jatkokäytön turvaamiseksi aineistot eivät voi olla yksittäisten tutkijoiden hallinnoimia, mutta tutkimuslupia aineistoihin voisivat myöntää ne yliopiston laitokset tai oppiaineet, tutkimuslaitokset tai muut instituutiot, jonka hankkeisiin tai tutkimuksiin aineistot on kerätty.

## KIRJALLISUUS

- ARMINEN, ILKKA 1998. *Therapeutic interaction. A study of mutual help in the meetings of Alcoholic Anonymous*. Helsinki: The Finnish Foundation for Alcohol Studies 45.
- BESSONOFF, SALLI-MARJA – HÄMÄLÄINEN, LEILA 2008. *Tilanteesta toiseen. A Finnish Course*. Helsinki: Helsingin yliopiston suomen kielen laitos.
- BRUUN, KETIL 1959. *Drinking behavior in small groups*. Helsinki: The Finnish Foundation for Alcohol Studies 9.
- HAAKANA, MARKKU – LAAKSO, MINNA – LINDSTRÖM, JAN 2009. Comparative dimensions of talk in interaction. Teoksessa Markku Haakana, Minna Laakso & Jan Lindström (toim.) *Talk in interaction: Comparative dimensions*, 15–47. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- HADDINGTON, PENTTI 2010. Turn-taking for turn taking: mobility, time, and action in sequential organization of junction negotiations in cars. – *Research on Language and Social Interaction* 43, 372–400.
- HAKULINEN, AULI 1989. Esipuhe. Teoksessa Auli Hakulinen (toim.) *Suomalaisen keskustelun keinoja I*, 5–7. Kieli 4. Helsinki: Helsingin yliopiston suomen kielen ja kotimaisen kirjallisuuden laitos.
- HERITAGE, JOHN 1996 [1984]. *Harold Garfinkel ja etnometodologia*. Helsinki: Gaudeamus.
- KANGASHARJU, HELENA 1991. *Neuvottelu keskusteluna*. Publications of Helsinki School of Economics N. B-112.
- KELA, MARIA – KORPELA, EVELIINA – LEHTINEN, PÄIVI 2010. *Sairaana hyvää suomea*. Terveystalon suomea maahanmuuttajille. Helsinki: Edita.
- KLIPII, ANU 1996. *Conversation as an achievement in aphasics*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- KOSKELA, INKA – ARMINEN, ILKKA – PALUKKA, HANNELE 2013. Centres of coordination as a nexus of aviation. Teoksessa Pentti Haddington, Lorenza Mondada & Maurice Neville (toim.) *Interaction and mobility. Language and the body in motion*, 245–276. Berlin: De Gruyter.
- LAPPALAINEN, HANNA 2009. Prologi: Johdatusta kioskiasiointien tutkimukseen. Teoksessa Hanna Lappalainen & Liisa Raevaara (toim.) *Kieli kioskilla. Tutkimuksia kioskiasioinnin rutiineista*, 12–31. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- LAPPALAINEN, HANNA – RAEVAARA, LIISA (toim.) 2009. *Kieli kioskilla. Tutkimuksia kioskiasioinnin rutiineista*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- RAEVAARA, LIISA 2002. Kuvaukset keskustelussa: potilaiden esittämät alkoholin käytön kuvaukset lääkärin vastaanotolla. Teoksessa Anna Mauranen & Liisa Tiittula (toim.) *Kieli yhteiskunnassa – yhteiskunta kielessä*, 121–144. AFinLAN vuosikirja 2002 / 60. Jyväskylä: Suomen soveltavan kielitieteen yhdistys AFinLA.
- RAEVAARA, LIISA – SORJONEN, MARJA-LEENA – LAPPALAINEN, HANNA 2013. *Vuorovaikutus Kelan puhelinpalvelussa*. Työpapereita 46. Helsinki: Kela. Verkkojulkaisu: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/39251>

- RUUSUVUORI, JOHANNA – HAAKANA, MARKKU – RAEVAARA, LIISA (toim.) 2001. *Institutionaalinen vuorovaikutus*. Keskustelunanalyttisiä tutkimuksia. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- SEPPÄNEN, EEVA-LEENA 1997. Vuorovaikutus paperilla. Teoksessa Liisa. Tainio (toim.) *Keskustelunanalyysin perusteet*, 18–31. Tampere: Vastapaino.
- SORJONEN, MARJA-LEENA – PERÄKYLÄ, ANSSI – ESKOLA, KARI (toim.) 2001: *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*. Tampere: Vastapaino.
- SORJONEN, MARJA-LEENA – RAEVAARA, LIISA (toim.) 2006: *Arjen asiointia. Keskusteluja Kelan tiskin äärellä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- TAINIO, LIISA (toim.) 1997. *Keskustelunanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino.
- TAINIO, LIISA (toim.) 2007. *Vuorovaikutus luokkahuoneessa. Näkökulmana keskustelunanalyysi*. Helsinki: Gaudeamus.
- TANNER, JOHANNA 2012. *Rakenne, tilanne ja kohteliaisuus: Pyyntö S2-oppikirjoissa ja autenttisissa keskusteluissa*. Helsinki: Helsingin yliopisto.  
<<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-7903-0>>

# Terveyden ja hyvinvoinnin monimuotoiset tutkimusaineistot jatkokäytössä

*Jussi Simpura, Päivi Hämäläinen ja Sirpa Soini*

Suuri osa Suomen kaikista terveyden ja hyvinvoinnin väestötason tutkimukseen käytettävistä tietoaineistoista on syntynyt Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja sen edeltäjälaitosten (KTL, Stakes) toiminnassa. THL on STM:n alainen tutkimus- ja kehittämislaitos, jonka oikeudellinen asema ja tehtävät on säädetty laissa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008) ja valtioneuvoston asetuksessa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (675/2008). Tehtäviä tarkennetaan vuosittain STM:n ja THL:n välisessä tulossopimuksessa. THL on valtakunnallisten sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien lakisääteinen ylläpitäjä ja käyttö lupien myöntäjä. Merkittäviä terveyden ja hyvinvoinnin aineistokokonaisuuksia on myös KELA:lla, Työterveyslaitoksella ja yliopistomaailmassa esimerkiksi Helsingin yliopiston kansanterveystieteen laitoksella tai Turun yliopiston hyvinvointitutkimuskeskuksella sekä Tilastokeskuksella. Tilastokeskuksen ylläpitämällä kuolinsyynaineistolla on tärkeä rooli useissa tutkimuksissa. Pieni osa THL:n ja muiden tahojen aineistoista on saatavilla Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston (FSD) kautta.

THL:n tietovarannot perustuvat rekisteriaineistojen lisäksi monen vuosikymmenen aikana kertyneisiin aineistokokonaisuuksiin. Vanhimpia ovat eräät alkoholitutkimuksen aineistot jo 1950-luvulta lähtien (Alkon piirissä toiminut tutkimus siirtyi Stakesiin ja KTL:ään 1990-luvun puolivälissä), KELA:n väestötutkimusaineistot 1960-luvulta eteenpäin (esim. mini-Suomi, autoklinikkatutkimukset; KELA:ssa ollut väestötutkimustoiminta siirtyi KTL:ään 1990-luvun puolivälissä) sekä KTL:n 1970-luvulta alkaen keräämät aineistot (mm. aikuisväestön terveystyörytymistutkimukset). Lisäksi toinen THL:n edeltäjälaitoksista, Stakes, oli koonnut merkittäviä rekisteri- ja tilastoaineistoja sekä tehnyt omaa tutkimusta perustamisestaan 1990-luvun alusta lähtien. Stakesiin siirtyi myös vanhempia Lääkintöhallituksen aineistoja.

Monet näistä aineistoista ovat merkittäviä tutkimusaineistoja vielä 2010-luvullakin, varsinkin kuuluessaan määrävälein tehtävien tiedonkeruiden sarjaan tai osana rekistereiden pitkää aikasarjaa. Kysymykset aineistojen arkistoinnista ja jatkokäytöstä ovat tämän vuoksi THL:ssä jatkuvasti ajankohtaisia. Samat kysymykset koskevat uusia aineistoja, kun tietovarannot karttu-

vat: laitos kerää vuosittain huomattavan määrän uusia aineistoja, joista monille kaavaillaan jatkokäyttöä myöhemminä vuosina.

## **THL:n moninaiset aineistotyytit ja niiden käyttö**

THL:n toimikentässä tietovarantoja syntyy paljon muutenkin kuin tutkimustoiminnassa. Rekisteriaineistot, tilastointia varten kerätyt aineistot ja muut asiakirja-aineistot ovat tietyin edellytyksin käytettävissä tutkimustoiminnassakin. Varsinaisia tutkimusaineistoja on niitäkin monenlaisia: numeeristen väestötutkimusaineistojen lisäksi laitoksella on erilaisia laadullisia aineistoja, ja monien väestötutkimusten yhteydessä kerätään näyteaineistoja. Vuonna 2014 on erityisen ajankohtainen näyteaineistojen kokoaminen toimintansa aloittavaan THL Biopankkiin. Ihmisperäisten näytteiden lisäksi laitokseen kertyy myös muita näyteaineistoja kuten bakteereja, viruksia ja ympäristöterveyden seuranta- ja tutkimusaineistoja.

Kansanterveyslaitoksen ja sittemmin THL:n näytteiden ja niihin liittyvien tietojen kerääminen pitkine seuranta-aikoineen on osa laitoksen lakisääteistä toimintaa. Väestötutkimusten avulla on saatu vuosikymmenien ajan tärkeää tietoa väestön terveydestä ja sairastavuudesta ja elintapojen ja ympäristön myötävaikutuksesta niihin.

### *Lakisääteiset valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterit ja vastaavat asiakirja-aineistot*

THL ylläpitää lainsäädännön (lait 556/1989, 583/1986, 409/2001 ja asetus 774/1989) perusteella yhdeksää terveydenhuollon ja neljää sosiaalihuollon valtakunnallista rekisteriä. Vanhin on Syöpärekisteri, jossa on tietoa syöpätapauksista vuodesta 1953 alkaen. Suomen Syöpäyhdistys hoitaa tätä rekisteriä THL:n lukuun. Tutkimustoiminnassa eniten käytetty on sairaalan poistoilmoitustiedoista alkanut terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (Hilmo), jossa on tietoja vuodesta 1969 alkaen. Sen tietosisältö on ajan saatossa laajentunut. Vuodesta 2011 alkaen sinne on toimitettu myös kaikki perusterveydenhuollon käyntitiedot. Muut valtakunnalliset rekisterit koskevat syntyneitä lapsia, raskauden keskeyttämiä, sterilointeja, epämuodostumia, näkövammoja, implantteja, tartuntatauteja, rokotusten haittavaikutuksia, sosiaalihuollon hoitoilmoituksia, kotihoidon laskentaa sekä toimeentulotukea ja lastensuojelua.

Lakisääteisten rekisterien ohella laitoksessa on myös muita aineistoja, joihin voidaan hakea käyttöoikeuksia tutkimukseen samanlaisella hakemuksella kuin rekisteriaineistoihin. Näitä ovat oikeuslääkinnän ja oikeuspsykiatri-

an asiakirjat. THL on myös valtakunnallinen lupaviranomainen silloin, kun haetaan lupia potilasasiakirjojen ja sosiaalihuollon asiakirjojen tutkimuskäyttöön; tämä helpottaa tutkijoiden luvanhakua, jos tutkimuksessa yhdistetään hoidossa syntyneitä asiakirjoja rekisteriaineistoon.

Tilastoviranomaistoiminnassa syntyy myös monia muita kuin henkilötunnisteisia aineistoja, esimerkkeinä hedelmöityshoitojen ja hoitoon pääsyn tiedot, alkoholin myyntihinnat ja maahantuonti sekä erilaiset kuntakyselyaineistot.

Omia tehtäviään varten laitos on koostanut ja ylläpitää saamiinsa tutkimuslupiin perustuen erilaisia pitkäaikaiseen seurantaan soveltuvia rekisteriaineistoja, joihin on usein yhdistetty muiden organisaatioiden luovuttamia tietoja. Hyviä esimerkkejä tällaisista aineistoista ovat sydän- ja verisuontitautirekisteriaineisto, sairaalainfektioirekisteri (Siro) sekä lääkehoito ja raskaus -aineisto.

Laitos hyödyntää omissa tehtävissään ja yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa rekisterejään aktiivisesti. Kuten edeltä jo ilmenee, rekisteriaineistojen ja muiden vastaavien aineistojen tutkimuskäyttö on luvanvaraista. Jokaisessa rekisteritutkimuksessa syntyy uusi rekisteritutkimusaineisto, joka merkitään laitoksen aineistorekisteriin.

### *Väestötutkimusaineistot ja vastaavat muut tutkimusaineistot*

Väestötutkimusaineistot muodostuvat väestökyselytutkimusten sekä eräiden tutkimusten osana tehtyjen terveystarkastusten ja niiden yhteydessä otettujen biologisten näytteiden kokonaisuudesta, johon on monissa aineistoissa lisäksi liitetty rekisteritietoja. Merkittävimpiä kansallisia pitkän seuranta-ajan väestötutkimusaineistoja ovat Terveys 2000 ja 2011 -tutkimukset, FINRISKI-tutkimukset Pohjois-Karjala-projektin jatkumona, Finnish Maternity Cohort (FMC) -seerumipankki, aikuisväestön terveystutkimus (AVTK), kouluterveyskyselyt, aikuisten terveys- ja hyvinvointitutkimus, alueellinen terveys- ja hyvinvointitutkimus (ATH), juomatapatutkimus ja huumeetkysely.

Aineistoja tuottavissa ja käytävissä THL:n tutkimushankkeissa on usein mukana muita yhteistyökumppaneita. Osa aineistoista on saatavilla Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston (FSD) kautta. Mahdollisuudet avata aineistoja laajempaan käyttöön ovat parhaillaan selvittävänä.

Väestöä ja palvelujärjestelmää koskevia uusia aineistoja syntyy jatkuvasti erilaisissa tutkimushankkeissa. Vaikka osa tutkimustyöstä on kertaluontoista, tutkimuksia on myös alusta asti suunniteltu siten, että kehityskulujen seuraamiseksi tutkimus tullaan toistamaan yhden tai useamman kerran. Ajankohdaisia esimerkkejä uusista aineistoista ovat lasten ja nuorten hyvinvointitutkimus, maahanmuuttajatutkimus ja Paltamon työllistymishankkeen tutkimus.

## *Muut aineistot*

THL kerää joissakin tapauksissa kyselytietoja myös kunnilta ja palveluntuottajilta esimerkiksi tilastointitarkoituksiin ja yksittäisiin tutkimuksiin. Kohteena ovat silloin erilaiset organisaatioyksiköt, eivät yksittäiset henkilöt. THL:n tutkimustoimintaan sisältyy myös hankkeita, joissa käytetään laadullisia aineistoja: havainnointia, haastatteluja, videomateriaalia ja kulttuurituotteita. Kolmas muiden aineistojen ryhmä koostuu mittaustuloksista ja ei-ihmisperäisistä näyteaineistoista (pieneliöt, ilma ja vesi, melu).

### *Ajankohtaiskysymys: biopankki ja ihmisperäiset näytteet väestötutkimuksissa*

Vuoden 2013 syyskuun alussa voimaan tullut biopankkilaki (L 688/2012) antoi sysäyksen THL Biopankin perustamiselle. THL:ssa on lähes 200 ihmisperäistä näyteaineistoa, joista biopankkitutkimukseen soveltuvat aineistot ehdotetaan siirrettäväksi THL Biopankkiin. Aineistojen ikä ja lukumäärä huomioon ottaen ei monissakaan tapauksissa ole enää mahdollista tavoittaa tutkimusten kohdehenkilöitä uuden suostumuksen saamiseksi. Tämän vuoksi THL hakee Valviralta päätöstä siitä, että aineistot voidaan siirtää biopankkiin julkisella tiedonantomenettelyllä ottamatta suoraan yhteyttä tutkimushenkilöihin. Vanhojen näyteaineistojen siirto biopankkiin on perusteltua, sillä ne ovat tutkimuksellisesti arvokkaita, eikä vastaavia näytteitä ja niihin liittyvää terveysseurantatietoa ole muutoin saatavilla. Julkisen tiedonannon tavoite on kertoa väestölle etukäteen siirtoaikasta ja mahdollistaa se, että henkilöt voivat halutessaan kieltää siirron omalta osaltaan tai vahvistaa suostumuksen näytteiden ja tietojen käyttöön biopankissa.

Vanhojen aineistojen lisäksi THL Biopankkiin on tarkoitus koota uusia näytteitä ja niihin liittyviä tietoja uusien alkavien väestötutkimusten yhteydessä. Tällöin henkilöltä pyydetään suostumus väestötutkimuksen lisäksi siihen, että näytteitä ja tietoja voidaan käyttää ensisijaisen tutkimuksen jälkeen biopankkitutkimuksessa. Tämä tekee suostumusprosessista kuitenkin aika monimutkaisen tutkittavan näkökulmasta ja laitos on huolestunut siitä, että väestötutkimusten osallistumisaktiivisuus vähenee.

THL:n väestöaineistojen jatkokäyttöä varten on myös säädetty poikkeussäännöksiä. Kansanterveyslaitoksesta annetun ja sittemmin THL:stä annetut lait mahdollistavat ennen 1.5.2001 kerättyjen aineistojen käytön laitoksen tutkimis- ja seurantatehtäviin ilman (uutta) suostumusta, jos ei ole ilmeistä, että käyttö olisi vastoin henkilön suostumusta. Osa aineistoista on kerätty jo ennen lääketieteellistä tutkimusta säätelevää tutkimuslakia (L 488/1999), jolloin niitä koskevia kirjallisia näyteenantajien suostumuksia ei kaikissa tapauksissa ole tai ne ovat puutteellisia.

THL voi sitä koskevan lain 5 § 4 momentin mukaan vastaanottaa myös yliopiston, muun tutkimuslaitoksen, yksityisen tutkijan ja tutkijaryhmän tai sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikön erityisen merkityksellisiä tutkimusaineistoja käytettäväksi tutkimustoiminnassaan. Edellytyksenä siirrolle on alueellisen eettisen toimikunnan puoltava lausunto.

## **Aineistojen synnyn ja jatkokäytön sääntely THL:ssä**

Tutkimusaineistojen jatkokäytössä joudutaan soveltamaan useaa eri lakia. Suostumuksella kerättyjen aineistojen tutkimuskäyttö rajautuu lähtökohdaisesti annettuun suostumukseen: aineistoa voi käyttää vain suostumuksessa mainittuun tarkoitukseen. Niinpä lääketieteellisestä tutkimuksesta annettu laki (tutkimuslaki 488/1999) edellyttää hyvinkin yksilöityä suostumusta, jolloin käyttötarkoituksen muutos edellyttää henkilön uutta suostumusta. Toisaalta esimerkiksi valtakunnallisia terveydenhuollon rekistereitä ylläpidetään ilman henkilön suostumusta tai tietoa, ja niiden käyttö yksittäiseen tutkimukseen perustuu niitä koskevaan lakiin (556/1989), jonka mukaan THL voi rekisterinpitäjänä myöntää tutkimusluvan kuultuaan tietosuojaavaltuutettua.

Tutkimuslaki soveltuu henkiseen tai fyysiseen koskemattomuuteen kajoavaan lääketieteelliseen tutkimukseen (ns. interventiotutkimus), jonka tarkoitus on lisätä tietoa terveydestä, sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä. Tutkimuslain mukaiseen tutkimukseen on saatava yliopistosairaalan yhteydessä toimivan alueellisen eettisen toimikunnan puoltava lausunto.

Läketieteellistä tutkimusta koskevan lain kohdekentän ulkopuolelle jää suuri joukko muuta THL:ssä harjoitettavaa tutkimustoimintaa. Näitä hankkeita käsitellään THL:n tutkimuseettisessä toimikunnassa (TuET). Sen lausunto, joka voi olla puoltava tai puoltamaton, tarvitaan eettistä harkintaa vaativissa tutkimuksissa ennen kuin THL:n linjaorganisaatio voi tehdä päätöksen uuden tutkimuksen käynnistämisestä. TuET:n käsittelyssä kiinnitetään huomiota tutkimuksen esittelyyn sen kohteena oleville henkilöille, jotta näillä olisi selkeä käsitys siitä, mihin he suostuvat tullessaan mukaan tutkimukseen. Lisäksi tarkastellaan kysymyksiä, jotka liittyvät tutkimusasetelmaan ja mahdollisiin riskeihin tutkittavan kannalta, tutkimussuunnitelman tieteellisyyteen ja aineiston tietosuojaan sekä jatkokäytön suunnitteluun.

TuET:n käytännössä on toisinaan koettu haasteelliseksi rajanveto siitä, milloin tutkimussuunnitelma oikeastaan kuuluisikin tutkimuslain mukaan arvioitavaksi alueellisessa eettisessä toimikunnassa. Aineistojen jatkokäytön kysymyksiä tulee vastaan erityisesti sellaisissa THL:n hankkeissa, joissa aio-

taan käyttää uudessa tutkimuksessa johonkin vanhaan tutkimukseen kerättyä aineistoa, jota koskevat tutkimushenkilöiden suostumukset on pyydetty kokonaan toisenlaisissa lainsäädäntöoloissa ja usein ennakoimatta jatkokäytön mahdollisuuksia. Silloin joudutaan miettimään, miten laveasti alkupeleistä suostumusta voidaan tulkita ja milloin on tarpeen pyytää kokonaan uusi suostumus riippumatta siitä, kuinka työlästä ja vaikeaa se on. Saman tyyppistä harkintaa tarvitaan silloin, kun halutaan tehdä uusi aineistonkeruukierros jonkin aikaisemman tutkimuksen vastaajille. Ongelmia syntyy niin aikaisempien aineistojen kuin uuden aineiston kanssa, jos (ja useinkin kun) aikaisemmillä kierroksilla ei ole välttämättä kerrottu mahdollisesta yhteydenotosta uutta kierrosta varten.

Ajankohtaisiesimerkiksi käy THL Biopankin aineistojen käyttö. THL Biopankin luovutusprosessia sovelletaan sekä talon sisäisiin että ulkopuolisiin biopankkitutkimusta varten esitettäviin luovutuspyyntöihin. THL Biopankki luovuttaa näytteitä ja tietoja tieteellisesti korkeatasoisiin ja merkittäviin tutkimuksiin, jotka sopivat THL Biopankin toiminta-alueeseen ja jonka suorittajan edellytyksistä noudattaa lakia ja luovutukselle asettavia ehtoja voidaan varmistua. THL Biopankin tieteellinen asiantuntijaryhmä arvioi aiotun käytön tieteelliset meriitit ja aineiston käytettävyyden esitetyn suunnitelman mukaisesti. Aineiston luovutus ei saa vaarantaa meneillään olevan väestötutkimuksen toteuttamista.

THL Biopankin tekemä aineistonluovutus päätös on hallintolain (434/2003) mukainen päätös, josta annetaan muutoksenhakuohjaus. Ennen aineiston luovuttamista THL Biopankki tekee luovutuksensaajan kanssa aineiston siirtosopimuksen, jossa sovitaan muun muassa näytteiden ja tietojen sovitusta käyttötarkoituksesta biopankkitutkimukseen, käyttöajasta, velvoitteesta julkaista tuloksia erikseen sovitun ajan kuluessa, edelleenluovutusrajouksista ja takaisinpalautus- tai hävittämisvelvollisuudesta.

Biopankkilaki mahdollistaa sen, että biopankin näytteisiin ja tietoihin voidaan yhdistää tietoja valtakunnallisista henkilörekistereistä, potilasasiakirjoista tai toisesta biopankista. THL Biopankilla ei kuitenkaan ole mitään ohituskäytäntöä THL:n ylläpitämiin rekistereihin, vaan tutkijan on haettava erikseen lupa näiden rekisterien käyttöön, jotta niiden tietoja voidaan yhdistää biopankin tietoihin.

## **Toimia aineistojen käytettävyyden parantamiseksi**

Biopankki on esimerkki menettelyistä, jolla julkisin varoin kerättyjen tutkimusaineistojen käytettävyyttä voidaan parantaa ja laajentaa THL:ssä. Vastaavanalainen menettely on jo tarjolla, kun rekisteriaineistoja halutaan käyttää tutkimuksessa. Väestötutkimusaineistojen ja muiden tutkimusaineistojen käyttöä helpottavia menettelyjä ollaan niitäkin kehittämässä. Olennaista on silloin pitää silmällä aineistojen käyttöön vaikuttavan prosessin kaikkia vaiheita:

Eettinen arviointi lääketieteellistä tutkimusta koskevan lain vaatimalla tavalla (alueelliset eettiset toimikunnat) tai suositusten mukaisesti tarvittavissa tapauksissa muun tutkimuksen osalta (esim. THL:n TuET) -> puolto tai hylkäys; erityistä huomiota on kiinnitettävä vastaajan informointiin ja suostumuksen antamiseen.

Väestötutkimuksissa: vastaaja antaa informoituna suostumuksen antamiensa tietojen käyttöön; jos jatkokäyttöä suunnitellaan, tulee suostumuspyynnön sisältää riittävästi tietoa jatkokäytöstä.

Rekisteritutkimuksessa: rekisteriviranomainen antaa aineiston käytöluvan.

Biopankkiaineistoissa: biopankki (esim. THL Biopankki) tekee aineistonluovutus päätöksen.

Aineistojen jatkokäyttöä ajatellen ja avoimen datan pyrkimysten edistämiseksi on olennaista, että aineistoja hallinnoivalla ja ylläpitävällä taholla on ajantasainen luettelo hallussaan olevista aineistoista. Tutkimuslaitosmaailmassa tämä ei ole itsestään selvää, kun aineistot ovat usein syntyneet vuosien mittaan erillisten tutkimusryhmien tai yksittäisten tutkijoiden työn tuloksena ja kun niitä on perinteisesti pidetty tutkimusryhmien ”omina” aineistoina. THL:n aineisto- ja järjestelmärekisteriin talletetaan tiedot THL:n tietojärjestelmistä ja -aineistoista. Tietoja hyödynnetään muun muassa laitoksen sisäisessä hallinnossa, tutkimushankkeiden hallinnoinnissa, tietohallinnossa sekä tietoturvan kehittämisessä. Rekisterin tietosisältöä valmistellaan myös käytettäväksi avoimesta datasta tiedottamiseen laitoksen verkkosivuilla. Tietosisällön täydennys, tärkeimpänä aineistojen huolellinen kuvaaminen, ja koneluettavan rajapinnan kehittäminen, kieliversioiden luonti sekä aineiston liittäminen osaksi verkkopalvelua on suunnitteilla ja osittain työn alla. Aineistorekisterin tietosisältöjen määrittelyihin on tehty lisäys, joka mahdollistaa aineistojen luokittelun datan avoimuuden mukaan.

## Näköpiirissä olevia haasteita ja mahdollisuuksia

Valtion asiantuntijalaitokset, niiden joukossa THL, ovat juuri nyt suurten muutosten edessä tutkimuslaitosuudistuksen edetessä. Yksi tulevaisuuden haasteita on varmistaa, että suurelta osin juuri näiden laitosten varassa olevat tietovarannot voivat kehittyä ja olla jatkossakin saatavissa asianmukaiseen tutkimuskäyttöön. Tämä vaatii ratkaisuja aineistojen keräämisessä (suostumukset yhtenä avainkohtana), aineistojen hallinnoinnissa, tietotekniikassa, aineistojen käytön tuessa ja kaikissa näissä myös rahoituksessa. Aineistoja hallinnoivissa laitoksissa tavoitteena on aineistojen elämänkaaren hallinta niin teknisen käytettävyyden kuin alkuperäisen tai uudelleen pyydetyn suostumuksen mahdollistamien rajojen osalta.

Yksi tulevaisuuden tehtävistä on aineistoja keräävien tutkijoiden ja niitä käyttävien muiden tutkijoiden saaman palvelun kehittäminen. Keruuvaiheessa palvelu sisältää riittävän selkeät menettelyt, jotta aineistojen keruumenettely täyttää informoidun suostumuksen vaatimukset. Jatkokäytön kannalta on taas tärkeää, että aineistojen käyttö lupamenettelyt ovat selkeät. Lisäksi on muistettava, että kaikki tutkimusaineistot vaativat käyttäjältään aineiston tuntemusta, jota paraskaan dokumentointi ei pysty tarjoamaan. Jatkokäyttö edellyttääkin, että aineistojen haltijat pystyvät antamaan aineistojen käyttäjille korkeatasoista opastusta aineistojen karikoissa.

”Yhden luukun lupa” aineistojen käyttöön häämöttää kiinnostavana mahdollisuutena. Tällä hetkellä on iso ongelma, kun useat eri viranomaiset arvioivat samaa tutkimussuunnitelmaa ja sen toteuttamista omin kriteerein eri lakien perusteella. Esimerkiksi lääketieteellinen tutkimussuunnitelma arvioidaan alueellisessa eettisessä toimikunnassa tutkimuslain mukaan, mutta terveydenhuollon eri rekisterien käyttö vaatii luvan yhdeltä tai useammalta rekisterinpitäjältä ja toisinaan myös tietosuojavaltuutetun kannanoton. Näin ollen käytännössä on tapahtunut, että toisten mielestä suostumus on riittävän yksilöity, kun taas toisten mielestä ei. Toisten mielestä tutkimussuunnitelma on tieteellisesti ja eettisesti kestävä, kun taas toisten mielestä ei. Useat lupa-prosessit pitkittävät tutkimuksen aloitusta, kuormittavat viranomaisia ja syövät tutkijan oikeusturvaa.

Useiden julkisten rekisterien tutkimuskäyttö perustuu julkisuuslakiin. Julkisuuslakia koskevan eduskuntakäsittelyn aikana hallintovaliokunta totesi, ettei ”tietoja saa evätä muutoin kuin sellaisissa tilanteissa, joissa ei selvästikään ole kysymys tieteellisen tutkimuksen vapauden toteuttamisesta” (HaVM 31/1998).

Olisi syytä miettiä, voisiko esimerkiksi alueellisen eettisen toimikunnan asemaa vahvistaa siten, että sen antama puoltava lausunto lääketieteellisestä tutkimussuunnitelmasta riittäisi myös rekisteritutkimuslupia käsitteleville vi-

ranomaisille vahvistamaan tutkimuksen tieteellisyys. Tämä edellyttäisi lainsäädännön muuttamista ja ehkä hallinnonrajat ylittävää yhteistyötä, jolloin asiaan liittyviä viranomaistahoja voidaan kuulla ennen lausuntoa. Rekisterien käytön lainmukaisuus henkilötietolainsäädännön näkökulmasta ja soveltuvuus tutkimukseen jäisi kuitenkin edelleen ao. rekisterivastaavien arvioitavaksi.

Lähivuosina tulee myös nähtäväksi, minkä muodon vireillä oleva uusi EU:n tietosuoja-asetus lopulta saa. Asetuksen valmistelun aikana suureksi huolenaiheeksi on nimittäin noussut nimenomaisen ja yksilöidyn tietoisien suostumuksen vaatimus myös terveyttä koskevalle rekisteritutkimukselle, ellei kyse ole erityisen tärkeästä julkisesta edusta. Asialla on erityistä merkitystä terveyden ja hyvinvoinnin seurannassa, tilastoinnissa ja tutkimuksessa Suomessa ja muissa Pohjoismaissa, kun meillä syntynyt tutkimusperinne on voinut nojata rekisteriaineistojen monipuoliseen käyttöön ja väestön hyvään valmiuteen osallistua väestötutkimuksiin.

## LIITE 1.

### *Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto*

## Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja<sup>1</sup>: Tutkittavien informointi

### OSA I: INFORMOINNIN MERKITYS

Tutkittavien informointi on tärkeä osa tutkimusaineiston onnistunutta elinkaarta. Informoinnilla on merkitystä paitsi tutkittaville ja tutkimusryhmälle, myös tiedeyhteisölle, aineiston arkistoivalle organisaatiolle ja aineiston jatkokäyttäjille.

Tutkittava voi antaa tietoon perustuvan suostumuksensa osallistua tutkimukseen ainoastaan asianmukaisen informaation perusteella. Huolellinen informointi lisää myös tutkimusprosessin läpinäkyvyyttä ja tutkittavan luottamusta siihen, että häntä koskevia tutkimusaineistoja käsitellään vastuullisesti läpi koko tutkimusaineiston elinkaaren.

Tutkittavien informointi on myös merkityksellinen tutkijoiden itsensä kannalta. Kun informointi on toteutettu vastuullisesti ja johdonmukaisesti, on tutkijoille selvää, kenelle ja missä muodossa tutkimusaineisto voidaan luovuttaa eteenpäin ja miten tutkimustulosten raportointi tutkimusjulkaisuissa on mahdollista tehdä.

Informointi toimii jälkikäteisenä dokumentaationa siitä, mitä tutkittavan ja tutkijoiden välillä on sovittu. Etenkin harkittaessa tunnisteellisen tutkimusaineiston ottamista arkistoitavaksi jatkokäyttöön on tärkeää, että tutkittavia on informoitu riittävän tarkasti jatkokäyttöön liittyvistä näkökohdista.

---

<sup>1</sup> Uudistetut ohjeet tutkittavien informoinnista on julkaistu 12.9.2014. Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja on löydettävissä kokonaisuudessaan osoitteesta <<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta>>.

## OSA II: INFORMOINNIN SISÄLTÖ, MUOTO JA TUTKITTAVAN SUOSTUMUS

### *1. Informoinnin sisältö*

Tutkittavien informoinnissa painottuu etukäteissuunnittelun merkitys. Kun tutkimusprosessi ja tutkimusaineiston koko elinkaari on suunniteltu asianmukaisesti etukäteen, voidaan informointi suorittaa tehokkaasti, vaivattomasti ja johdonmukaisesti. Lähtökohtana informointia suunniteltaessa voidaan käyttää laadittua aineistonhallintasuunnitelmaa.

Informoinnin sisältö määräytyy tapauskohtaisesti tutkimuksen erityispiirteiden mukaan. Tutkittaville annettavan informaation tulee täyttää tutkimuseettiset ja lainsäädännölliset vaatimukset. Informoinnilta edellytetty yksityiskohdaisuus ja laajuus riippuvat etenkin siitä, onko tutkimusaineisto luonteeltaan arkaluonteista ja onko kyse tunnisteellisesta tutkimusaineistosta.

Mikäli tutkimuksessa puututaan tutkittavan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja tutkimus liittyy terveyteen, sairauteen tai terveydenhoitoon, on informoinnissa ja suostumusta hankittaessa noudatettava lisäksi, mitä laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) ja asetuksessa lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999) on säädetty.

### *2. Informoinnin muoto*

Tutkittavalle voidaan antaa informaatiota tutkimuksesta joko suullisesti tai kirjallisesti. Molemmilla tavoilla annetut tiedot ovat lähtökohtaisesti tutkijoita yhtä sitovia. Kirjallisesti, esimerkiksi saatekirjeen yhteydessä, annettua tietoa voidaan täydentää myös suullisesti annetulla informoinnilla. Vaikka tutkijan tutkittaville antaman informaation ei tarvitsisi olla kirjallisessa muodossa, on tutkijan hyvä pitää itsellään dokumentoituna sitä, miten hän on tutkittavia informoinut. Suullisen informoinnin suunnittelu tällä tavalla edesauttaa myös informoinnin johdonmukaista toteuttamista. Kirjallista informointia edellytetään kuitenkin, kun tiedot ovat arkaluonteisia.

Tutkittavien informoinnissa on tärkeää löytää tasapaino informaation ymmärrettävyyden ja laajuuden kannalta. Informoinnin tarkoituksena on palvelua ensisijaisesti tutkittavan itsemääräämisoikeuden käyttämistä. Tämä edellyttää sitä, että tutkittava ymmärtää saamansa informaation. Tutkittavan informoinnissa tulisi siten välttää turhan monimutkaisia termejä ja muotoiluja. Informaation ymmärrettävyyttä tulisi tarkastella nimenomaan tutkittavan näkökulmasta.

Pitkä informointiteksti ei ole välttämättä tutkittavan edun mukainen. Tämän vuoksi tutkijan on harkittava, minkä tietojen antaminen on olennaisinta. Keskeistä informaatiota on etenkin tieto tutkimuksen toteuttajasta ja muut hen-

kilötietolain (523/1999, 24 §) edellyttämät tiedot. Tällainen informaatio tulee antaa mieluiten suoraan suullisesti tai esimerkiksi osana saatekirjettä tai suostumuslomaketta. Informaation löytämistä voidaan helpottaa esimerkiksi käyttämällä selkeää asettelua ja typografisia valintoja.

Täydentävää tietoa tutkimuksesta voidaan antaa myös tarjoamalla mahdollisuus tutustua tutkimusta esittelevään verkkosivustoon.

### *3. Tutkittavan suostumus*

Tutkittavan antaman suostumuksen sisältö muodostuu hänelle annetusta informaatiosta ja hänen siihen antamastaan vastauksesta. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta voi lähtökohtaisesti olla vapaamuotoinen. Tutkittava voi antaa suostumuksensa esimerkiksi suullisesti. Vastaavasti suostumuksena pidetään sitä, että tutkittava vastaa esimerkiksi kirjoituspyyntöön tai täyttää ja lähettää kyselylomakkeen tutkijalle. Lisäksi tutkittavan voidaan katsoa antaneen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta, kun hän saatuaan informaatiota tutkimuksesta saapuu haastattelupaikalle ja vastaa tutkijan esittämiin kysymyksiin.

Kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta on hyvä pyytää silloin, kun kerätään arkaluontoisia tietoja, joita ei ole tarkoitus anonymisoida ja aineisto halutaan myöhemmin arkistoida jatkokäyttöä varten. Kirjallista suostumusta voidaan käyttää myös yhdistettäessä tutkimusaineistoja asiakirja- ja rekisteriaineistoihin.

Mikäli tutkittavalta pyydetään suostumusta esimerkiksi verkko- tai paperilomakkeella, jossa hänelle annetaan erilaisia vaihtoehtoja koskien tutkimusaineiston keräämistä ja säilyttämistä, tutkittavan suostumus muodostuu sen sisältöiseksi, kuin hän on lomakkeessa tehnyt valintansa. Mikäli suostumus pyydetään suullisesti ja tutkittavalle annetaan useita vaihtoehtoja, tulee tutkittavan tekemä valinta kirjata asianmukaisesti muistiinpanoihin. Jos esimerkiksi osa tutkittavista ei anna suostumusta itseään koskevien tietojen arkistointiin jatkokäyttöä varten, tutkijan tulee dokumentoida tarkasti, mitkä tutkimusaineiston tiedostot säilytetään jatkokäyttöä varten ja mitkä tuhotaan tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Kun tutkittavat ilmaisevat, etteivät he halua tiettyjä kertomiaan asioita tutkimusteksteihin kirjoitettavaksi, kohdat tulee joko poistaa arkistoitavasta aineistosta tai ne tulee merkitä selkeästi. Merkinnöistä tulee ilmetä salassa pidettävän kohdan alku ja loppu. Lisäksi tutkijoiden on syytä poistaa arkistoaineiston yhteydestä raportoinnit keskusteluista, joita on tutkittavien kanssa käyty tallennevälineen sulkemisen jälkeen. Jos tutkittava haluaa syystä tai toisesta puhua henkilökohtaisista asioistaan tutkijalle välittömästi varsinaisen tutkimustilanteen päätyttyä, tilanteessa puhutut asiat eivät kuulu jatkotutkimuksiin arkistoitavaan aineistoon. Tutkijan päätettävissä on kuitenkin se, hyödyntääkö hän niitä omassa tutkimuksessaan.

Kirjoitusaineistoista tulee tarkistaa, onko kirjoittaja esittänyt tekstissään omia käyttörajoituksia. Kirjoittaja voi toisinaan antaa tekstinsä alussa luvan arkistoinnille jatkokäyttöä varten, mutta kertookin esimerkiksi tekstin lopussa, ettei toivo kirjoitustaan käytettävän muussa kuin alkuperäisessä tutkimuksessa. Tällaista kirjoitusta ei voi arkistoida tietoaarkistoon. Myöskään kirjoituksia, joiden jatkokäyttöön tekijä haluaa antaa aina henkilökohtaisesti luvan, ei voida arkistoida tietoaarkistoon.

Tutkittavien henkilötietoja käsiteltäessä on hyvä muistaa, että edes tutkittavan suostumuksella ei ole sallittua kerätä ja käsitellä henkilötietoja, jotka eivät ole tutkimuksen kannalta välttämättömiä.

#### **4. Poikkeukset ja havainnointi**

Tutkittavaa on lähtökohtaisesti aina informoitava tutkimuksesta, jossa kerätään tunnisteellisia henkilötietoja. Harvoissa erityistapauksissa tutkittavien informoinnista voidaan poiketa, jos tutkimusasetelma sitä edellyttää. Jos tutkittavista kerätään tutkimuksessa henkilötietoja, ja heille ei anneta tutkimusasetelman vuoksi ennen aineistonkeruuta lainkaan informaatiota tutkimuksesta, tai heille ei anneta täyttä tai oikeaa informaatiota, tutkimukselle tulee tehdä eettinen ennakoarviointi ennen sen aloitusta. Informoinnista poikkeamisen tulee olla hyvin perusteltu, tutkimus ei saa aiheuttaa haittoja tutkittaville ja tutkittavien tietosuojasta tulee huolehtia.<sup>2</sup>

Lainsäädännöllistä veloitetta pyytää suostumusta ja informoida tutkittavia ei ole, kun havainnoidaan julkisia tilaisuuksia tai tiloja keräämättä henkilötietoja osallisista. Kun aineisto koostuu havaintomuistiinpanoista sosiaalisissa tilanteissa, joiden osalliset vaihtuvat (esimerkiksi koulun piha tms.), yksittäisten suostumusten sijaan on suositeltavampaa kirjata analysoitavat muistiinpanot tunnisteettomaksi. Lukuisten suostumusten pyytäminen on epäkäytännöllistä – toisinaan mahdotonta – ja allekirjoitettavat suostumukset muodostaisivat tarpeettoman henkilörekisterin.

Tutkijan tulee itse ratkaista, milloin hän informoi osallisille roolistaan tutkijana, vaikka havaintomuistiinpanoihin ei kirjaisikaan mitään henkilötietoja. Ratkaisut ovat tutkimus- ja tapauskohtaisia, ja ne tulee perustella myös eettisesti.

Havainnointiin on kuitenkin pyydettävä tutkittavien suostumus aina, kun kerätään havainnoitavista henkilötietoja (esimerkiksi nimet ja muita taustatietoja), tai kun tilanteet tallennetaan äänitiedostoksi tai äänikuvatiedostoksi. Osallisten suostumuksen voi pyytää suullisesti, mutta informointi tutkimuksesta on hyvä antaa kirjallisena. Jos informointia ei anneta kirjallisena, tutkijan tulee dokumentoida tarkoin se, mitä hän tallenteiden käsittelystä ja käytöstä kertoo tutkittaville.

---

<sup>2</sup> Lisätietoa eettisestä ennakoarvioinnista: <<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>>.

## **OSA III: INFORMOINNIN OSA-ALUEET**

### *1. Yhteystiedot*

Tutkittaville on tärkeää kertoa aina tutkimuksen tekijän yhteystiedot. Mikäli kyseessä on yhteistutkimus, on hyvä kertoa lisäksi, missä ominaisuudessa osapuolet osallistuvat tutkimukseen. Lisäksi tutkittavalle on ilmoitettava tiedot yhteyshenkilöstä, jolta saa tarvittaessa lisätietoja tutkimuksesta.

Näiden lisäksi tieto tutkimuksen rahoittajista voi olla merkityksellinen etenkin, jos tutkimus suoritetaan ulkopuolisella rahoituksella. Tutkimuksen taustalla olevien tahojen kertominen lisää tutkimuksen avoimuutta ja antaa tutkittavalle mahdollisuuden arvioida sitä, haluaako hän osallistua tutkimukseen.

### *2. Tutkimuksen aihe ja tavoite*

Tutkimuksen tarkoitus ja yleisen tason tavoitteet kannattaa esittää ymmärrettävästi. Tutkimuksen aiheesta kerrottaessa on hyvä välttää tarpeettoman monimutkaista kielenkäyttöä ja erityisterminologiaa. Tutkimuksen aiheesta informoimisen tarkoitus on antaa tutkittaville taustatietoa sen arvioimiseksi, haluavatko he osallistua tutkimukseen. On hyvä varautua lisäksi selostamaan tutkimuksen tie-teellisiä tai opillisiä näkökantoja tutkittaville, mikäli he niitä kysyvät.

Tutkittavien motivoimiseksi on hyvä kertoa, millaista uutta tietoa tutkimuksella tavoitellaan ja miten saavutettavia tutkimustuloksia voidaan kenties tulevaisuudessa hyödyntää. Tarkkaa tutkimusasetelmaa ja hypoteeseja ei tarvitse kertoa, mutta tutkimuksen pääaiheiden kertominen auttaa tutkittavia tekemään päätöksen tutkimukseen osallistumisesta. Mikäli on epäselvää, mikä on tutkimuksen lopullinen sisältö, informoinnin voi toteuttaa senhetkisten tietojen ja suunnitelmien mukaisesti.

### *3. Aineistonkeruun toteuttaminen*

Tutkittavalle tulee kertoa, millä tavalla aineisto kerätään ja millaista vuorovaikutusta häneltä odotetaan. Tähän sisältyy tieto siitä, toteutetaanko tutkimus esimerkiksi verkkokyselynä, haastatteluna, ryhmäkeskusteluna tai keräämällä tutkittavilta kirjallisia tuotoksia. Tutkittavaa on asianmukaista informoida siitä, jos haastattelukysymykset lähetetään hänelle etukäteen. Mikäli tutkittavalle annetaan mahdollisuus saada tietoja myöhemmin tutkimuksen tuloksista, on tästä hyvä kertoa informoinnin yhteydessä. Mikäli tutkittavilta kerätään tekijänoikeudella suojattuja teoksia osana aineistonkeruuta, esimerkiksi tutkittavien omia valokuvia tai muita tallenteita, on osana informointia huomioitava tekijänoikeuksien siirtymisestä sopiminen.

Tutkittavalle on selostettava, onko kyseessä kertatutkimus vai seuranta tutkimus. Tutkittavien olisi saatava tarpeeksi tietoa siitä, kuinka paljon aikaa ja vaivannäköä tutkimukseen osallistumisesta heille aiheutuu. Tutkittavaa tulisi informoida lisäksi koko tutkimusprojektin suunnitellusta kestosta.

Näiden lisäksi tutkittavaa on informoitava aineiston keräämisessä käytettävistä tekniikoista. Mikäli tutkimusaineiston keräämisessä käytetään äänen tai videon tallentamista, tulee tutkittavaa informoida tästä etukäteen. Tutkittaville on annettava myös tieto siitä, mistä heitä koskevat yhteystiedot on saatu.

#### *4. Osallistumisen vapaaehtoisuus*

Tutkittavan antama tiedollinen suostumus edellyttää, että tutkittava voi antaa suostumuksensa vapaaehtoisesti. Suostumuksen vapaaehtoisuus on tärkeä tutkimuseettinen ja lainsäädännöllinen vaatimus. Vapaaehtoisuus edellyttää, että tutkittava voi tehdä päätöksen tutkimukseen osallistumisesta riittävän tiedon perusteella sekä ilman painostusta ja pelkoa kieltäytymisestä aiheutuvista kielteisistä seuraamuksista. Tutkittavalle tulee myös kertoa, että hän voi halutessaan keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin vain.

Kun tutkittavia rekrytoidaan jostain virastosta, esimerkiksi sosiaalitoimen tai työvoimahallinnon asiakkaista, heille on hyvä kertoa, ettei päätös kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen vaikuta millään tavalla heidän saamiinsa palveluihin tai heitä koskeviin päätöksiin. Samalla tavalla tutkittaessa ihmisiä laitossoloissa (sairaalat, vankilat, koulukodit, vanhainkodit jne.) tulee varmistaa osallistumisen vapaaehtoisuus ja ilmaista selkeästi, ettei päätös olla osallistumatta tutkimukseen vaikuta millään kielteisellä tavalla tutkittavaksi pyydetyn kohteluun.

#### *5. Tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuus*

Tutkimusprosessin aikaiseen tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuuteen kuuluu pääsääntöisesti kolme kokonaisuutta: tutkimusaineiston käyttötarkoituksen määrittely, tunnisteellisuuden tason määrittäminen sekä tietoturvaan liittyvät näkökohdat.

Osana informointia tutkittaville on kerrottava, mihin tarkoituksiin heitä koskevia tietoja käytetään. Henkilötietolaki edellyttää tunnisteellisten tutkimusaineistojen käyttötarkoituksen määrittelemistä riittävällä tarkkuudella. Yksinkertaisinta on ilmaista tutkittaville, että tutkimusaineistoa käytetään vain tutkimuksessa tai tutkimuksen lisäksi myös opiskelussa ja opetuksessa. Samalla rajataan kokonaan pois aineiston käyttö muihin tarkoituksiin.

Tunnisteellisuuden tason määrittelyyn liittyy päätös siitä, missä muodossa tutkimusaineistoa käsitellään ja mitä tietoja tutkittavasta säilytetään tutkimusaineiston yhteydessä. Suorien tunnistetietojen, kuten tutkittavan nimen, osoitteen,

henkilötunnuksen, kuvan ja äänen säilyttäminen on mahdollista tutkittavan suostumuksella. Mikäli nämä tiedot eivät kuitenkaan ole tarpeellisia tutkimuksen suorittamista varten, tulisi ne hävittää mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ja tästä tulisi kertoa myös tutkittavalle. Suorien tunnistetietojen säilyttämisen tarpeellisuutta tulisi arvioida tutkimuksen erityspiirteiden mukaisesti. Jos tutkimusaineistoa on kerätty käyttäen äänen ja videon tallentamista, on tutkittavaa informoitava siitä, säilytetäänkö nauhoitteet vai ainoastaan niistä tutkimusta varten laaditut litteroinnit. Mikäli tutkimusaineistoa anonymisoidaan laajemmin poistamalla siitä suorien tunnisteteiden lisäksi epäsuoria tunnisteteita, on tästä hyvä kertoa tutkittaville.

Tutkittaville voidaan kertoa tutkimusaineiston luottamuksellisuuden turvaamiseksi käytettävistä organisatorisista ja teknisistä toimenpiteistä. Mikäli tunnistellista tutkimusaineistoa käsittelevät aineiston keränneen tutkijan lisäksi esimerkiksi tutkimusapulaiset tai muut tutkijat, on vältettävä antamasta kuvaa siitä, että aineistoa käsittelee vain yksi henkilö. Tutkimusaineistoa tutkimushankkeen aikana käsitteleviä henkilöitä ei ole kuitenkaan välttämätöntä nimetä erikseen. Mikäli tutkimusaineistoa käsitteleviltä henkilöiltä edellytetään allekirjoitettua vaitiolositoumusta, voidaan tästä kertoa tutkittaville.

Tutkittavalle voidaan kertoa myös yleisellä tasolla tutkimusaineiston luottamuksellisuuden varmistamiseksi tehtyjä teknisiä ratkaisuja. Näihin voivat sisältyä tiedot esimerkiksi siitä, missä tutkimusaineistoa säilytetään ja minkälaisin turvatoimenpitein pääsy tutkimusaineistoihin on estetty ulkopuolisilta henkilöiltä.

## ***6. Rekisteri- ja asiakirjatietojen yhdistäminen tutkittavan antamiin tietoihin***

Mikäli tutkittavilta kerättäviä tietoja halutaan yhdistää viranomaisten asiakirjaksi tai rekisteriaineistoon, on tästä informoitava tutkittavaa henkilö tietolain edellyttämällä tavalla. Tutkittavalle on yksilöitävä, mitä häntä koskevia viranomaisen asiakirjatietoja ja/tai rekisteritietoja häneltä kerättäviin tietoihin yhdistetään.

Mikäli yhdistämisessä käytetään arkaluonteisia tietoja, edellytetään nimenomaista suostumusta ja yleensä kirjallista muotoa. Tämä voidaan toteuttaa lisäämällä suostumuslomakkeeseen kohta, jonka täyttämällä tutkittava hyväksyy tietojen yhdistämisen. Nimenomaisen suostumuksen vaatimusta ei sen sijaan yleensä täyty esimerkiksi kyselylomakkeen saatekirjeen maininta rekisteri- tai asiakirjatietojen yhdistämisestä kyselyn tietoihin. Nimenomaista suostumusta ei vastaa myöskään yleensä opt-out menettely, jossa tutkittavan tulee lisätä lomakkeeseen rasti, mikäli hän ei salli tietojensa yhdistämistä rekisteritietoihin (ns. passiivinen suostumus). Nimenomainen suostumus edellyttää aktiivista toimenpidettä, jolla tutkittava osoittaa riittävän tarkasti antavansa suostumuksen tietojen yhdistämiseen. Allekirjoituksen ohella suostumuksen voi antaa esimerkiksi napsauttamalla 'annan suostumuksen tietojen yhdistämiseen' -painiketta tai rastittamalla lomakkeesta suostumuksen antamista osoittavan kohdan.

Kun rekisteritietoja yhdistetään muulla tavalla saatuihin tietoihin, tutkimuksessa on suunniteltava huolella tietoturvaratkaisut. On turvallisempaa, että tutkijat analysoivat vain yhdistettyä aineistoa, josta henkilötunnukset on poistettu. Lisää tietoja rekisteriaineistojen käyttämisestä saa Rekisteritutkimuksen tukikeskuksesta<sup>3</sup>.

### *7. Tutkittavien yksityisyys tutkimusjulkaisuissa*

Tutkittavien antamien tietojen luottamuksellisuus koskee myös tutkimusjulkaisuja. Tutkittavien esiintyminen tunnistettavana ei tavallisesti ole välttämätöntä tutkimusjulkaisuissa. Tarpeellisuus tunnistettavuuteen tutkimusjulkaisuissa arvioidaan kuitenkin aina tapauskohtaisesti. Tutkittavien omien nimien käyttäminen voi olla perusteltua esimerkiksi asiantuntijahaastatteluiden yhteydessä. Mikäli tutkittavien esiintyminen omalla nimellään katsotaan tarpeelliseksi, on asiasta sovittava tutkittavien kanssa osana informointia.

Tutkittavat voivat osallistua monesti tutkimukseen sillä edellytyksellä, että heitä ei voida tunnistaa tutkimusjulkaisuista. Täyttä tunnistamattomuutta voi olla kuitenkin joskus vaikea taata laadullisissa tutkimuksissa. Tästä syystä voi olla asiallista luvata tutkittaville vain, että heitä ei mainita tutkimusjulkaisuissa omilla nimillään tai että mahdolliset suorat lainaukset tehdään tavalla, josta tutkittavaa ei voida välittömästi tunnistaa. Mikäli aineistossa on mainittu ulkopuolisia henkilöitä, tutkittavaa voidaan informoida, että ulkopuolisten henkilöiden nimet muutetaan peitenimiksi.

Kirjoituspyyntöjen yhteydessä tutkimusjulkaisuissa voi olla tarpeen julkaista otteita osallistujien kirjoituksista. Tutkittavien laatimat kirjalliset tuotokset voivat olla tekijänoikeudella suojattuja. Tekijänoikeuslaki mahdollistaa lainaus-  
ten ottamisen julkaisuista kirjallisista tuotoksista hyvän tavan mukaisesti tarkoituksen edellyttämässä laajuudessa. Mikäli tutkittavan luomasta teoksesta halutaan ottaa laajoja lainauksia tai sisällyttää koko teos osaan tutkimusjulkaisua, on asiasta sovittava tutkittavan kanssa.

---

<sup>3</sup> <http://www.rekisteritutkimus.fi>

## 8. Tutkimusaineiston jatkokäytöstä ja arkistoinnista informoiminen

Kun aineisto arkistoidaan tietoaarkistoon, tutkittaville voi kertoa arkistoinnista esimerkiksi seuraavasti:

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

TAI

*Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineisto arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon myöhempää tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöä varten.*

Mikäli tutkimusaineisto on tunnistellinen ja arkaluontoinen, eikä sitä ole tarkoitus käyttää jatkotutkimuksissa, aineiston hävittämisestä voi kertoa seuraavasti:

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

Mikäli tutkimusaineisto anonymisoidaan, sen jatkokäyttö ja arkistointi on mahdollista, vaikka tästä ei ole tutkittavia erikseen informoitu. Hyvän tavan mukaisesti on kuitenkin kertoa aineiston arkistoinnista, vaikka aineistosta poistettaisiin tunnistetiedot.

Jos tutkimusaineisto halutaan säilyttää alkuperäisen tutkimuksen päätyttyä tutkimusryhmän muuhun käyttöön tunnistettuna, siitä tulee informoida tutkittavia. Informointiin tulee sisällyttää seuraavat asiat:

- tutkimusaineiston säilytyspaikka
- säilytetäänkö tutkimusaineisto kaikkine tunnistetietoineen vai osin anonymisoituna, esimerkiksi tiedot siitä, jätetäänkö vai poistetaan säilytettävästä aineistosta
  - henkilötunnukset, tutkittavien yhteystiedot
  - ääni- ja/tai av-tallenteet
- mihin tarkoituksiin säilytettävää aineistoa käytetään
- tutkimusaineiston jatkokäytön hallinnointi (kuka antaa luvan aineiston käyttöön ja millaisia ehtoja aineiston käytölle asetetaan)

Kun tutkimusaineisto halutaan arkistoida tunnisteellisenä muun tiedeyhteisön jatkokäyttöä varten, on tutkittavalle annettava riittävän yksityiskohtaisesti tietoa siitä, mitä tutkimusaineistolle tehdään tutkimuksen päätyttyä. Tutkittavalle tulee kertoa osana tutkimusinformaatiota:

- luovutetaanko tutkimusaineisto arkistoitavaksi tunnisteellisenä vai osin anonymisoituna
- missä muodossa tutkimusaineisto luovutetaan säilytettäväksi (esimerkiksi pelkkä haastattelun litterointi vai lisäksi myös ääninauha)
- mihin tarkoitukseen tunnisteellista aineistoa voidaan arkistosta luovuttaa (ainoastaan tutkimukseen vai lisäksi myös opetukseen ja opiskeluun)
- tutkimusaineiston arkistointipaikka
- tutkimusaineiston jatkokäytön hallinnointi (käyttöluvat ja käyttöehdot)

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto on laatinut tutkijoiden käytettäväksi ja tutkittaville jaettavaksi osana informointia esitteen, jossa kuvataan tietoarkiston toimintaa ja käytäntöjä tutkimusaineistoja käsiteltäessä. Esite on tarkoitettu tutkijoiden avuksi täydentämään jatkokäyttöä koskevaa informointia, kun aineisto arkistoidaan tietoarkistoon. Esite ei sellaisenaan korvaa tutkijan suorittamaa informointia jatkokäytöstä, vaan tutkijoiden tulee esitteen käyttämisestä huolimatta kertoa aiemmin kerrotun mukaisesti siitä, millä tavalla tutkimusaineistoa käsitellään alkuperäisen tutkimuksen päätyttyä. Mikäli tutkimuksesta informointi tehdään internetin välityksellä, voidaan esite antaa tutkittaville linkkinä.

- Esite tutkittaville: Tietoa tietoarkistosta tutkimukseen osallistuvalla (pdf)<sup>4</sup>

Mikäli suunnittelet kerääväsi aineiston, jonka haluaisit arkistoida tunnisteellisenä tietoarkistoon, voit pyytää tarkempia ohjeita tietoarkiston asiakaspalvelusta ennen aineistonkeruun aloitusta (sähköposti: asiakaspalvelu.fsd at uta.fi; puhelin +358 40 190 1442).

<sup>4</sup> <[http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/dokumentit/2014\\_esite\\_tutkittaville\\_tulostettava.pdf](http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/dokumentit/2014_esite_tutkittaville_tulostettava.pdf)>

## OSA IV: ESIMERKKEJÄ INFORMOINNEISTA

Voit käyttää tutkittavien informoinnin suunnittelemisen apuna edellä olevan informoinnin osa-alueita koskevan tarkastuslistan lisäksi seuraavia esimerkkejä. Muista kuitenkin, että informointi on aina suunniteltava vastaamaan tutkimuksen yksilöllisiä piirteitä.

### 1. Lomakekysely

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

Osallistumisen vapaaehtoisuudesta informoidaan esimerkiksi seuraavasti.

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

Jos tutkimusaineisto ei sisällä arkaluonteisia tietoja, tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

*Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti.*

Jos tutkimusaineisto sisältää arkaluonteisia tietoja, tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

*Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti. Ennen aineiston toimittamista Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon aineistoa muokataan niin, ettei yksittäisen vastaajan tunnistaminen ole mahdollista. Muokkaaminen tehdään esimerkiksi poistamalla tai karkeistamalla vastaajien taustatietoja.*

Tunnisteiden poistosta ja/tai muokkauksesta voi kertoa tutkittaville myös tarkemmin tutkimusta varten tehdyn aineistohallinnan suunnitelman mukaisesti, esim.

*Tietoaarkistoon jatkokäyttöä varten toimitettavasta aineistosta poistetaan tieto vastaajan tarkasta syntymäajasta ryhmittelemällä se tiedoksi vastaajan ikäryhmästä. Lisäksi poistetaan tieto vastaajan asuinkunnasta ja korvataan se tiedoilla asuinalueesta ja kuntatyypistä.*

Tutkittavien yksityisyydestä tutkimusjulkaisuissa voidaan kertoa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

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

Tutkimusaineiston jatkokäytöstä voidaan kertoa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

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

Mikäli tutkimusaineisto halutaan arkistoida Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, voidaan tutkittaville antaa osana informointia esite tietoarkistosta (pdf). Jos informointi toteutetaan verkon kautta, esite voidaan antaa tutkittaville linkkinä.

## 2. Kvalitatiivinen haastattelu

Informoinnin alkuun lisätään tarpeelliset yhteystiedot sekä tietoa tutkimusprojektista.

Vapaaehtoisuudesta voidaan kertoa esimerkiksi kirjoittamalla:

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

Aineistonkeruun toteuttamisesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

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

Tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

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

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

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

Tutkittavien yksityisyydestä tutkimusjulkaisuissa voidaan kertoa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*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.*

Toisinaan haastatteluotteen taustatiedoiksi voivat riittää sukupuoli ja ikä tai ikäryhmä. Ammatin tai vähemmän tunnistettavien ammattiryhmän tilalla tai lisäksi voi käyttää myös jotain muuta tietoa. Haastatteluotteiden yhteyteen kirjattavat tutkittavan taustatiedot määritetään tutkimuksen sisällön ja tarpeiden mukaan.

Jatkokäytöstä voidaan informoida esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*Tutkimuksen päätyttyä ääninauhoista tehdyt litteroinnit luovutetaan pysyvästi säilytettäväksi Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon myöhempään tutkimuskäyttöön.*

TAI

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

Mikäli tutkimusaineisto halutaan arkistoida Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, voidaan tutkittaville antaa osana informointia esite tietoarkistosta (pdf). Jos informointi toteutetaan verkon kautta, voidaan esite antaa tutkittaville linkkinä.

Jos tutkimus ei kohdistu arkaluontoisiin tietoihin, voidaan informointi toteuttaa myös suullisesti. Mikäli aineisto on tarkoitettu arkistoida tietoarkistoon, suullisesti annetun informaation keskeinen sisältö on dokumentoitava myös kirjallisesti.

### 3. Kirjoituspyyntö

Kirjoituspyynnön alkuun lisätään yhteystiedot sekä tietoa tutkimusprojektista.

Lisäksi tutkittavaa informoidaan osallistumisen vapaaehtoisuudesta.

Aineistonkeruun toteuttamisesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

*Liitä kirjoitukseesi nimesi, asuinkuntasi, ikäsi ja ammattisi tai entinen ammattisi. Halutessasi voit lähettää kirjoituksesi 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.*

Kerro tutkittaville tarvittaessa myös tekijänoikeuksien siirtymisestä.

Tutkittavien yksityisyydestä tutkimusjulkaisuissa voidaan kertoa esimerkiksi näin:

*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.*

TAI

*Tutkimustulosten yhteydessä kirjoituksista julkaistaan esimerkkiotteita. Julkaistavista otteista poistetaan tai muutetaan henkilönimet. Muut tiedot (erisnimet, paikkakunnat jne.) säilytetään otteissa alkuperäisessä muodossaan. Huomioi tämä kirjoittaessasi. Julkaistavien otteiden yhteydessä mainitaan kirjoittajan sukupuoli, ikä ja ammatti.*

Toisinaan tekstiotteen kirjoittajan taustatiedoiksi voivat riittää sukupuoli ja ikä tai ikäryhmä. Ammatin tai vähemmän tunnisteen ammattiryhmän tilalla tai lisäksi voi käyttää myös jotain muuta tietoa. Tekstiotteiden yhteyteen kirjattavat tutkittavan taustatiedot määritetään tutkimuksen sisällön ja tarpeiden mukaan.

Jatkokäytöstä voidaan informoida esimerkiksi seuraavalla tavalla:

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

Mikäli tutkimusaineisto halutaan arkistoida Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, voidaan tutkittaville antaa osana informointia esite tietoarkistosta (pdf). Jos informointi toteutetaan verkon kautta, esite voidaan antaa tutkittaville linkkinä.

#### **4. Haastattelutietojen tai lomakevastausten yhdistäminen rekisteritietoihin**

Osana informointia kerrotaan normaalisti tutkijoiden yhteystiedot sekä tietoa tutkimusprojektista.

Lisäksi tutkittavaa informoidaan osallistumisen vapaaehtoisuudesta.

Mikäli yhdistetään rekisteritietoja postikyselyyn, kyselyn alussa kerrotaan, mitä rekisteritietoja kyselyn tietoihin tullaan yhdistämään, mihin aineistoa käytetään ja missä se säilytetään. Kyselyn saaneen henkilön päätös vastata kyselyyn on samalla suostumus tietojen yhdistämiseen. Rekisteritietojen yhdistämisestä tutkittavan antamiin tietoihin tulee informoida hyvin selkeästi (esimerkiksi erillinen virke omana kappaleenaan lihavoituna).

Rekisteri- ja asiakirjatietojen yhdistämisestä tutkittavalle kerrotaan esimerkiksi seuraavasti, kun ei ole tarkoitus yhdistää arkaluonteisia tietoja:

*Lomakevastauksiin/haastatteluvastauksiin yhdistetään N- ja M-rekisteriaineistojen vastaajakohtaiset tiedot.*

Jos yhdistämisessä käytetään arkaluonteisia tietoja, edellytetään tutkittavalta nimenomaista suostumusta ja yleensä kirjallista muotoa. Nimenomaisuus edellyttää suostumuksen tarkkaa ilmaisemista. Tämä vaatimus voidaan täyttää esimerkiksi edellyttämällä tutkittavan rastittavan tai ympyröivän suostumuslomakkeessa kohdan, jossa hän hyväksyy antamiensa tietojen yhdistämisen rekisteri- tai asiakirjatietoihin. Esimerkiksi kyselylomakkeeseen voidaan lisätä kohta,

jonka tutkittavan tulee rastittaa, jotta tietojen yhdistäminen on mahdollista:

*[ ] Minua koskevat N- ja M-rekisteriaineistojen tiedot saa yhdistää lomakkeessa antamiini tietoihin.*

Rekisteritietojen ja tutkittavan antamien tietojen yhdistämiseen voidaan tarvittaessa pyytää tutkittavilta myös allekirjoitettava kirjallinen suostumus. Suostumus voidaan kirjata esimerkiksi seuraavalla tavalla.

*Minua koskevat N- ja M-rekisteriaineistojen tiedot saa yhdistää haastattelussa/lomakkeella antamiini tietoihin.*

(Perään päiväys ja tutkittavan allekirjoitus)

Tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

*Tutkimukseen osallistuvien tietoja ei luovuteta yllä mainittuja rekistereitä pitävälle, muille viranomaiselle tai ulkopuolisille. Näin ollen osallistuminen tutkimukseen tai sen keskeyttäminen eivät vaikuta millään tavalla yllä mainituilta viranomaisilta tutkittavan saamiin palveluihin. Tutkittavien henkilötunnukset sekä nimi- ja yhteystiedot poistetaan aineiston yhteydestä, kun tutkimustulokset on osoitettu oikeellisiksi.*

Tutkittavien yksityisyydestä tutkimusjulkaisuissa voidaan kertoa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*Tutkimuksen tulokset julkaistaan tavalla, jossa yksittäisiä tutkittavia ei voi tunnistaa.*

Jatkokäytöstä voidaan informoida esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*Tunnisteeton yhdistetty tilastollinen tutkimusaineisto arkistoidaan pysyvästi myöhempään tutkimus-, opiskelu- ja opetuskäyttöön.*

Mikäli tutkimusaineisto halutaan arkistoida Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon, voidaan tutkittaville antaa osana informointia esite tietoaarkistosta (pdf). Jos informointi toteutetaan verkon kautta, voidaan esite antaa tutkittaville linkkinä.

## 5. Havainnointi

Esimerkiksi välituntien havainnoinnista voi tutkija kertoa suullisesti itse tai pyytää luokanvalvoja kertomaan siitä oppilaille. Myös oppilaiden huoltajia voidaan informoida pyytämällä koulua välittämään sähköisesti huoltajille tutkijan kirjeen, jossa hän kertoo tutkimuksestaan ja siihen sisältyvästä havainnoinnista.

*Teen tutkimusta alaluokkalaisten leikeistä ja sosiaalisesta vuorovaikutuksesta lapsenne koulussa. Seuraan ja teen muistiinpanoja välitunneista eloja syyskuun ensimmäisillä viikoilla. En kerää pihalla olevien koululaisten nimitietoja, enkä välitä muistiinpanojani opettajille tai muulle koulun henkilökunnalle. Havainnosta kirjaamiani anonyymejä muistiinpanoja käytän tutkimuksessani. Tutkimukseni päätyttyä arkistoin muistiinpanoni tekstitiedostoina Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon tutkimuskäyttöä varten.*

*Lisätietoa tutkimuksesta [www-osoite].*

*Lisätietoa tietoaarkistosta tutkimukseen osallistuvalla. (pdf-esite)*

## 6. Autenttisten vuorovaikutustilanteiden tallentaminen

Informoinnin alkuun lisätään yhteystiedot sekä tietoa tutkimusprojektista.

Aineistonkeruun toteuttamisesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta kerrotaan esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*Kiitos siitä, että olette lähteneet mukaan tutkimukseemme. Tutkimusta varten haluamme tallentaa vanhustyön moniammatillisen tiiminne kokoukset 1.2.-31.5.2015 välisenä aikana. Jos syystä tai toisesta päätätte, ettei jotain kokoustanne haluta tallennettavan, kertokaa siitä sihteerillenne, ja hän ei käynnistä lainkaan videolaitetta.*

Tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuudesta voidaan kertoa esimerkiksi näin:

*Äänikuvatalenteita käsitteleviltä ja analysoivilta edellytetään vaitiolositoumusta. Tallenteita säilytetään X-organisaation N-laitoksella 10 vuoden ajan tietoturvallisesti koneilla, joilta ei ole pääsyä verkkoon. Tallenteita voi käyttää vain henkilökohtaisilla käyttäjätunnuksilla. Käyttäjätunnusten antamisesta tutkijoille päättää N-laitoksen johtaja.*

*Äänikuvatallenteita käytetään vain N-laitoksen tutkimuksissa ja opinnäytetöissä, joissa analyysin toteuttaminen edellyttää äänikuvatallenteen käyttöä (esim. tarkka vuorovaikutusanalyysi, johon sisältyy äänenpainojen tarkastelun lisäksi puhujien liikkeiden, ilmeiden ja kasvojen kohdentamisen tarkastelu).*

*Äänikuvatallenteiden puheesta tehdään tekstitiedostot eli litteraatit. Tekstitiedostot anonymisoidaan. Puhujien nimien tilalle vaihdetaan peitenimet. Myös puheessa mainittujen asiakkaiden nimien tilalle vaihdetaan tekstitiedostoihin peitenimet ja poistetaan mahdolliset muut puheessa mainitut tunnistetiedot (esimerkiksi asiakkaan henkilötunnus tai tarkka syntymäaika, osoite ja vastaavat).*

Tutkittavien yksityisyydestä tutkimusjulkaisuissa voidaan kertoa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*Kokousten äänikuvatallenteita tai niiden osia ei käytetä tutkimusjulkaisuissa, eikä niitä esitetä missään julkisissa tilanteissa (esimerkiksi tieteellisissä konferensseissa). Tutkimusjulkaisuissa voidaan käyttää suoria otteita tekstitiedostoista, jotka on tehty kokouspuheesta ja jotka on anonymisoitu tunnisteettomiksi.*

Jatkokäytöstä voidaan informoida esimerkiksi seuraavalla tavalla:

*Äänikuvatallenteet hävitetään 10 vuoden kuluttua niiden valmistumisesta (31.5.2025). Anonymisoidut, puheesta tehdyt tekstitiedostot arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon tutkimuksen, opetuksen ja opiskelun käyttöön.*

## LIITE 2. Seminaarin ohjelma

### SEMINAARI: TUTKIMUSAINEISTOJEN JATKOKÄYTTÖ JA TIETOSUOJA



*Kuva: 21.11.2013 järjestettyyn seminaariin osallistui lähes 200 henkilöä.*

Helsingin yliopiston pienessä juhlasalissa pidettiin torstaina 21.11.2013 kello 10.00-16 oikeustieteellisen tiedekunnan järjestämä seminaari **Tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuoja**.

Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen käyttämiseen liittyy monia oikeudellisia, moraalisia ja käytännöllisiä kysymyksiä. Seminaari oli osa Koneen Säätiön rahoittamaa ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttöä koskevaa hanketta, jonka tarkoituksena on kartoittaa, miten voidaan turvata tutkimusta varten kerättyjen ihmistieteellisten aineistojen jatkokäytön tietosuoja ja missä muodossa on pyydettävä tutkittavien suostumus heitä koskevien tietojen jatkokäyttöön ja arkistointiin.

Puhujina seminaarissa oli tieteellisen tutkimuksen ja tietosuojan sekä yksittäisten aineistolajien jatkokäytön asiantuntijoita. Seminaarin järjestelytoimikunnan puheenjohtajana toimi professori Raimo Lahti ja sen työvaliokunnan jäseninä lisäksi dosentit Klaus Mäkelä ja Arja Kuula (TaY).

## SEMINAARI: TUTKIMUSAINEISTOJEN JATKOKÄYTTÖ JA TIETOSUOJA

### OHJELMA

- 10.00 - 12.30**      **Johdatus aiheeseen**
- 10.00                **Raimo Lahti**, professori (HY):  
Järjestelytoimikunnan puheenjohtajan avauspuhe
- 10.15                **Arja Kuula**, kehittämisspällikkö, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto:  
*Tutkimusdatan arkistointi ja jatkokäyttö*
- 11.00                **Reijo Aarnio**, tietosuojavaltuutettu:  
*Tieteellinen tutkimus, tietosuojavaltuutetun ohjeet ja EU:n tietosuoja-asetus*
- 11.45                **Marjut Salokannel**, dosentti (HY):  
*Tieteellinen tutkimus ja EU:n tietosuoja-asetus*
- 12.30 - 13.30**      **Lounastauko**
- 13.30 - 15.00**      **Aineistolajien erityiskysymyksiä**
- 13.30                **Liisa Raevaara**, tutkija, dosentti (HY, Kotimaisten kielten keskus):  
*Ääni- ja videonauhoitettujen vuorovaikutusaineistojen lupakäytänteet, arkistointi ja jatkokäyttö*
- 13.40                **Kaisa Vehkalahti**, tutkijatohtori (OY), erikoissuunnittelija, Nuorisotutkimusverkosto:  
*Arkistojen avoimuus ja tutkimuseettiset haasteet arkaluonoisten viranomaisaineistojen tutkimuksessa*
- 13.50                **Ulla-Maija Peltonen**, arkistonjohtaja, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, dosentti (HY):  
*Näkökulmia arkistoitujen muistitietoaineistojen jatkokäytön eettisiin periaatteisiin*
- 14.00                **Tuula Juvonen**, akatemiatutkija (TY):  
*Laadullisten haastatteluaineistojen arkistoinnin politiikka*
- 14.10                **Anna-Maria Isola**, tutkija (HY):  
*Kokemuksia laadullisen seuranta-aineiston arkistoisesta*
- 14.20                **Raimo Lahti**, professori (HY):  
*Oikeustutkimuksiin liittyviä erityiskysymyksiä*
- 14.30**                **Kahvitalo**
- 14.50 - 16**            **Tutkimusaineistojen jatkokäyttöön liittyvän tietosuojan taustaselvitys sekä tietosuojan ohjeistus ja suostumusmallit**
- 14.50                **Antti Ketola**, tutkimusavustaja (HY):  
*Suostumusmallit ja tutkimusaineistojen jatkokäyttö*
- 15.20                Keskustelu tietosuojan ohjeistuksen ja suostumusmallien kehittämisestä

# *Kirjoittajat*

*Antti Häkkinen*, VTT, yliopistonlehtori, Poliitiikan ja talouden tutkimuksen laitos, Helsingin yliopisto

*Päivi Hämäläinen*, osastajohtaja, Tieto-osasto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

*Anna-Maria Isola*, VTT, yhteiskuntapolitiikka, Helsingin yliopisto

*Tuula Juvonen*, YTT, dosentti, akatemiaturkija, sukupuolentutkimus, Tampereen yliopisto.

*Antti Ketola*, Koneen Säätiön rahoittaman hankkeen tutkimusavustaja, oikeustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto; tutkimusamanuenssi, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

*Arja Kuula-Luumi*, YTT, dosentti, kehittämisspäällikkö, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

*Raimo Lahti*, OTT, VTM, VT, professori, oikeustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

*Ulla-Maija Peltonen*, FT, dosentti, arkistonjohtaja, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura

*Liisa Raevaara*, FT, dosentti, tutkija, suomen kieli, Helsingin yliopisto

*Marjut Salokannel*, OTT, dosentti, riippumaton tutkija

*Jussi Simpura*, VTT, dosentti, tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

*Sirpa Soini*, OTK, VT, kehittämisspäällikkö, lakimies, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos





HELSINGIN YLIOPISTON  
OIKEUSTIETEELLINEN  
TIEDEKUNTA

Tämä Antti Ketolan ja Raimo Lahden toimittama julkaisu on loppuraportti Koneen Säätiön rahoituksella Helsingin yliopiston oikeustieteellisessä tiedekunnassa 2012–2014 toteutetusta hankkeesta ”Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuojaja”. Hankkeessa selvitettiin laajimmin sitä kysymystä, miten voidaan turvata tutkimusta varten erikseen kerättyjen aineistojen jatkokäytön tietosuoja ja missä muodossa tutkittavien suostumus on pyydettävä heitä koskevien tietojen jatkokäyttöön.

Päähuomio hankkeessa kohdistettiin sellaiseen tieteelliseen tutkimukseen, johon sovelletaan yleislakina henkilötietolakia (523/1999). Sillä on pantu kansallisesti täytäntöön yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta annettu direktiivi (95/46/EY). Euroopan unionissa on pitkälle valmisteltu tämän direktiivin korvaavaksi tarkoitettu tietosuoja-asetus. Julkaisun ensimmäiseen osaan sisältyviä artikkeleita ovat Antti Ketolan ”Tiedollinen itsemääräämisoikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa”, Marjut Salokanteleen tietosuoja-asetusta koskeva ”The Slowly Emerging EU Data Protection Framework” ja Arja Kuula-Luumin ”Tietosuojan merkitys tietoarkistotyössä”.

Hankkeessa pyrittiin kartoittamaan erityyppisten tutkimusaineistojen arkistointiin ja jatkokäyttöön liittyviä ongelmia. Tämän julkaisun toiseen osaan sisältyvissä suppeammissa kirjoituksissa käsitellään seuraavanlaisten aineistojen ongelmia: yhteiskuntahistorialliset aineistot (Antti Häkkinen); omaelämäkerralliset kertomukset laadullisena aineistona (Anna-Maria Isola); oikeustieteelliset tutkimusaineistot (Raimo Lahti); arkistoidut muistitietoaineistot (Ulla-Maija Peltonen); videoidut ja äänitetyt keskusteluaineistot (Liisa Raevaara); sekä terveyden ja hyvinvoinnin tutkimusaineistot (Jussi Simpura, Päivi Hämäläinen ja Sirpa Soini). Tähän osaan sisältyy myös tietosuojaa kriittisesti arvioiva kirjoitus (Tuula Juvonen).

Julkaisun liitteenä on Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirjan tutkittavien informointia koskevat uudistetut ohjeet.

Julkaisu on omistettu Klaus Mäkelän (1939–2013) muistolle. Hän oli hankkeen aloitteentekijä ja sen tärkein ideoija.

ISBN 978-952-10-7847-7 (nid.)

ISBN 978-952-10-7848-4 (PDF)

ISSN 1456-842X

Unigrafia 2014

