



Tutkimusetiikka

Webinaari II

14.11.2025 klo 13–14

Tutkimusaineisto, suostumukset ja tietosuoja

Seinäjoen ammattikorkeakoulu | Seinäjoki University of Applied Sciences

Miksi olemme täällä tänään?

Tavoitteenamme on tukea henkilöstöämme ja varmistaa, että TKI-toiminta perustuu eettisesti kestäviin periaatteisiin.

Tutkimusetiikan webinaarit CSS-yhteistyössä (syksy 2025)

- Webinaari I, 31.10.2025 klo 13–14
Käsitteet ja tutkimusetiikan huomiointi hanketta suunniteltaessa
- **Webinaari II, 14.11.2025 klo 13–14**
Tutkimusaineisto, suostumukset ja tietosuoja
- Webinaari III, 28.11.2025 klo 13–14
Julkaiseminen, tekoäly, TENK ja HTK-ohje

Keitä me olemme:

- Hanna-Riina Aho, FM, AmO, tutkimusetiikan tukihenkilö, viestinnän lehtori, Centria.
- Pauliina Kesonen, väitöskirjatutkija, TtM, sh (AMK), lehtori ja tutkimusetiikan tukihenkilö, Satakunnan ammattikorkeakoulu
- Seppo Pamppunen, väitöskirjatutkija (Tuni), KM, lehtori ja Satakunnan ammattikorkeakoulun ihmistieteellisen eettisen toimikunnan puheenjohtaja, SAMK
- Seliina Päälyysaho, tutkimuspäällikkö, FT, KTM, AmO, tutkimusetiikan tukihenkilö, Seinäjoen ammattikorkeakoulun ihmistieteellisen eettisen toimikunnan sihteeri, SEAMK

Sisältö

- Tutkittavien informointi ja suostumuksen antaminen
- Henkilötiedot ja niiden käsittely
- Tietosuoja ja vaikutusten arviointi
- Aineistonhallintasuunnitelma
- Aineiston avoimuus ja läpinäkyvyys

Tutkittavien informoiti

Ihmiseen kohdistuva tutkimus perustuu luottamukseen, että osallistuvan henkilön ihmisarvoa ja oikeuksia kunnioitetaan koko prosessin ajan

Tutkittavan henkilön oikeudet:

- Osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti tai kieltäytyä osallistumasta.
- Tietää olevansa tutkittavana.
- Saada tietoa tutkimuksesta, tietojen käsittelystä ja tutkimuksen toteutuksesta (kuten esim. siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa ja mitä kerätylle aineistolle tapahtuu). Tieto tulee antaa ymmärrettävässä muodossa ja siihen perehtymiseen tulee antaa riittävästi aikaa.
- Saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimuksen tavoitteista ja mahdollisista haitoista ja riskeistä (myös sen voi mainita, että haittoja ei ole). Lisäksi tutkimuksen vaikutuksista ja mahdollisista hyödyistä pitää kertoa realistisesti.
- Keskeyttää osallistuminen (missä tutkimuksen vaiheessa tahansa) ilman kielteisiä seurauksia tai vaadetta ilmoittaa syy kieltäytymiselle. HOX! Keskeyttäminen ei kuitenkaan estä siihen mennessä kerättyjen tietojen käyttämistä.
- Peruuttaa suostumus osallistumisesta milloin tahansa.
- Tietää tutkijan sidonnaisuudet.

Suostumuksen antaminen

- Suostumus dokumentoidaan (esimerkiksi suullisesti, kirjallisesti tai sähköisesti)
- Alaikäinen tutkittavana
 - Yli 15-vuotias: oma suostumus riittää, mutta huoltajia tulee informoida tutkimuksesta asetelman salliessa
 - Alle 15-vuotias: osallistumisesta päättää ensisijaisesti huoltaja. Poikkeuksena väh. 400 vastaajamäärän tutkimukset, joissa ei käsitellä vastaajien henkilötietoja. Tällöin riittää huoltajan informointi tutkimuksesta ja mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta.
- Vajaakykyinen tutkittavana
 - Tieto tutkimuksesta annetaan ymmärrettävällä tavalla
 - Antaa suostumuksen osallistua tutkimukseen itse, vaikka osallistuminen edellyttäisi laillisen edustajan hyväksyntää
 - Ensisijaisesti kunnioitetaan vajaakykyisen itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuutta osallistumisessa, jos laillisen edustajan suostumusta ei ole saatu

Henkilötiedot osana tutkimusta, ^{1/3}

- Henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan henkilöön.
- Kun tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja, on niiden käsittely ja siitä informointi tietosuojalainsäädännöstä tuleva velvoite, tähän liittyviä lakeja ovat mm. EU:n yleinen tietosuoja-asetus (**2016/679**) ja suomalainen Tietosuojalaki (1050/2018)
- Tutkimuksenteon yhteydessä henkilötietojen käsittelyyn liittyvä tieto löytyy
 - pääpiirteissään, mutta selkeästi ilmaistuna tutkittavalle jaettavasta informointitiedotteesta ja
 - perusteellisemmin täsmällisesti tietosuojaselosteesta (= tietosuojailmoituksesta)
- Tutkimusaineisto sisältää henkilötietoja, jos siitä voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa henkilö tai henkilöitä huomioiden tunnistamiseen kohtuullisen todennäköisesti käytettävät keinot (kuten tietojen yhdistäminen, "tuntomerkit, vihjeet, johtolangat" yms.)
- **Henkilötietojen tarpeellisuus** on arvioitava suunnitteluvaiheessa.
- Käsiteltävien henkilötietojen määrä on **pyrittävä minimoimaan**.

Henkilötiedot – suorat ja epäsuorat tunnistetiedot ,

2/3

- **Henkilötiedot voivat olla sekä suoria että epäsuoria tunnistetietoja sisältäviä.** Lisäksi on olemassa erityiset (arkaluonteiset) henkilötiedot.
- **Suoria (välittömiä) tunnistetietoja jotka yksin riittävät tunnistamaan henkilön** ovat esim. nimi, henkilötunnus , henkilönimen mukainen sähköpostiosoite ja biometriset tunnisteet (sormenjälki, kasvokuva, ääni, silmän iiris, kämmenen muoto, käsin tehty allekirjoitus)
- **Epäsuoria tunnistetietoja** ovat kaikki tieto, joita voidaan yhdistää tiettyyn henkilöön, vaikka ne eivät suoraan paljasta henkilöä:
 - Vahvat epäsuorat tunnisteet (tunnistettavissa ilman kohtuutonta vaivaa): osoite, puhelinnumero, ip-osoite, opiskelijanro, vakuutusnro, tilinro, tarkat vuosiansiot, rekisterinnumero, harvinainen ammattinimike tai sairaus, annettu asema esim. puheenjohtajuus
 - Muut epäsuorat (tunnisteet yhdistettyinä keskenään tai muihin tietoihin), esim. sukupuoli, ikä, asuinkunta, ammatti, työpaikka, koulutus, oppilaitos, tietty päivämäärä (syntymäaika, kuolinaika, tapahtuma-aika), ip-osoite, auton rekisterinnumero, sijaintitiedot, ja jopa isoisoivanhempien perinnöllisiä sairauksia koskevat tiedot, harvinainen ammattinimike yms.

Henkilötiedot – erityiset tunnisteet, ^{3/3}

- **Erityisiä henkilötietoja (”arkaluonteisia henkilötietoja”)** ovat sellaiset henkilötiedot, joista ilmenee henkilön:
 - Rotu tai etninen alkuperä
 - Poliittisia mielipiteitä
 - Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
 - Ammattiliiton jäsenyys
 - Geneettisten tai biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
 - Terveyttä koskevia tietoja
 - Luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevia tietoja
 - rikokset ja rikostuomiot
- Erityisten arkaluonteisten henkilötietojen käsittely on **kiellettyä**, paitsi jos lainsäädännöstä löytyy tähän peruste.

Henkilötietojen käsittely

- = Kaikki toiminnot, jotka kohdistetaan henkilötietoihin, kuten
 - kerääminen, tallentaminen, järjestäminen, jäsentäminen, säilyttäminen, muokkaaminen tai muuttaminen;
 - haku, kysely, käyttö (huom. myös katsominen on käsittelyä);
 - luovuttaminen siirtämällä, levittämällä tai asettamalla saataville;
 - yhteensovittaminen tai yhdistäminen – poistaminen tai tuhoaminen
 - (HUOM! myös pseudonymisointi ja anonymisointi ovat henkilötietojen käsittelyä)
 - **Pseudonymisointi** tarkoittaa henkilötietojen käsittelemistä siten, että henkilötietoja ei voida enää yhdistää tiettyyn henkilöön ilman lisätietoja. Tällaiset lisätiedot täytyy säilyttää huolellisesti erillään henkilötiedoista. Esim. henkilötietojen koodaaminen.
 - **Anonymisointi** tarkoittaa henkilötietojen käsittelyä niin, että henkilöä ei enää voida tunnistaa niistä. Tiedot voidaan esimerkiksi muuttaa tilastolliseen muotoon siten, etteivät yksittäistä henkilöä koskevat tiedot ole enää tunnistettavassa muodossa.

Tietosuojaperiaatteet henkilötietojen käsittelyssä

- Henkilötietojen käsittelyssä on noudatettava aina tietosuojalainsäädännön mukaisia tietosuojaperiaatteita.
- Tietosuojaperiaatteiden mukaan henkilötietoja on
 - käsiteltävä lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi
 - käsiteltävä luottamuksellisesti ja turvallisesti
 - kerättävä ja käsiteltävä tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten
 - kerättävä vain tarpeellinen määrä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukseen nähden
 - päivitettävä aina tarvittaessa – epätarkat ja virheelliset henkilötiedot on poistettava tai oikaistava viipymättä
 - säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten.

Tietosuoja

- Jokaisella on perusoikeus henkilötietojensa suojaan, joka turvaa rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien toteutumisen henkilötietojen käsittelyssä.
- Henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön.
- Henkilötietojen käsittelyn on aina perustuttava lakiin.
- Tietosuojan tarkoituksena on osoittaa, miten ja milloin henkilötietoja voidaan käsitellä.
- Tietosuojailmoitus (tai rekisteriseloste) on tiedote rekisteröidylle (=henkilölle, jonka henkilötietoja kerätään) ja se kertoo mm. henkilötietojen käsittelijät, tietojen keruun perusteen, kerättävät tiedot, säilytysajan, kenelle luovutetaan ja miten julkaistaan, sekä rekisteröidyn oikeudet
- Rekisteröidyn oikeudet tietosuoja-asetuksen mukaan on
 - Saada tietoa, miten hänen henkilötietoja käsitellään
 - Saada tutustua tietoihin, tarkastaa ja oikaista niitä
 - Poistaa tiedot tai rajoittaa ja/tai vastustaa niiden käsittelyä
 - Siirtää tietoja
 - Olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi

Vaikutusten arviointi

EU:n tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukaan tietosuojaa koskeva vaikutustenarviointi (DPIA) tulee tehdä, jos henkilötietojen käsittely aiheuttaa todennäköisesti riskin niille henkilöille, joiden henkilötietoja käsitellään (35 artiklan 1 kohta).

Henkilötiedoksi katsotaan mikä tahansa tieto, jonka avulla henkilö on tunnistettavissa joko suoraan tai välillisesti.

- kuvataan henkilötietojen käsittelyä
- arvioidaan käsittelyn tarpeellisuutta
- henkilötietojen käsittelystä aiheutuvia riskejä
- tarvittavia toimenpiteitä, joilla riskeihin puututaan.
- tavoitteena on arvioida jäljelle jääneen riskin hyväksyttävyyttä.



TIETOSUOJAVALTUUTETUN
TOIMISTO

www.tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi

Aineistonhallintasuunnitelma, yleistä

- Aineistonhallintasuunnitelma laaditaan tutkimukselliselle aineistolle, jota kerätään selvitys- tai tutkimuskäyttömielessä. Osa rahoittajista voi haluta suunnitelman jo hakuvaiheessa.
- Aineistonhallintasuunnitelmassa kuvataan, miten aineisto hankitaan, miten sitä käytetään ja säilytetään projektin aikana ja miten aineistoa jatkokäytetään projektin päätyttyä
- Aineistonhallintasuunnitelma voidaan tehdä esim. DMPTuuli-työkalun avulla (<https://dmptuuli.fi>)
- Suunnitelmaa on mahdollista täydentää tai muokata hankkeen aikana

Mitä aineistohallinsuunnitelmassa tulee huomioida, jos hankkeessa on mukana yrityksiä?

1. Aineiston luonne ja omistajuus

- Minkälaista aineistoa kerätään (esim. haastattelut, mittaustulokset, yrityksen sisäinen tieto, asiakasdata).
- Kuka **omistaa aineiston** – onko se korkeakoulun, yrityksen vai yhteinen.
- Mikä osa aineistosta on **yrityksen tuottamaa**, ja miten nämä osat mahdollisesti rajataan julkisesta aineistosta.
- **Tärkeää:** Jo ennen aineiston keruuta on sovittava kirjallisesti, kuka saa käyttää mitäkin aineistoa, missä laajuudessa ja mihin tarkoitukseen.

2. Luottamuksellisuus ja salassapito

- Yritysyhteistyössä osa aineistosta voi olla **luottamuksellista** tai **sisältää yrityssalaisuuksia**
- Siksi on tärkeää kuvata mitä tietoja **ei saa jakaa julkisesti**
- Mietittävä myös kuka huolehtii tästä

Mitä aineistohallinsuunnitelmassa tulee huomioida, jos hankkeessa on mukana yrityksiä?

3. Henkilötiedot ja tietosuoja

- Jos aineisto sisältää **henkilötietoja yritysten työntekijöistä tai asiakkaista**, suunnitelmassa on oltava:
 - **selkeä käsittelyperuste (GDPR)**
 - tieto siitä, **kuka on rekisterinpitäjä** (usein korkeakoulu) ja **kuka käsittelijä** (esim. yritys tai alihankkija)
 - kuvaus tietojen **pseudonymisoinnista/anonymisoinnista** ennen analyysiä
 - säilytysaika ja poistamiskäytännöt.

4. Aineiston keruu ja tallennus

- miten aineisto kerätään (haastattelut, mittaukset, yrityksen toimittama data jne.)
- missä muodossa aineisto tallennetaan ja mihin
- kenellä on **käyttöoikeudet**

Mitä aineistohallinsuunnitelmassa tulee huomioida, jos hankkeessa on mukana yrityksiä?

5. Aineiston jakaminen ja käyttö

- Mitä aineistoa voidaan jakaa **hankekumppaneille**?
- Mitä voidaan avata **tutkimuskäyttöön tai julkisesti** (esim. anonymisoitu data)?
- Onko yrityksillä oikeus **rajoittaa tietojen julkaisemista** (ja missä aikataulussa)?

6. Aineiston säilyttäminen, arkistointi ja hävittäminen

- Kuvataan, kuinka kauan aineistoa säilytetään ja miksi.
- Kerrotaan, mitkä aineistot **arkistoidaan pysyvästi** ja mitkä **tuhotaan** tietyn ajan kuluttua

Avoimuus, läpinäkyvyys

- Tutkimuksen avoimuus ja läpinäkyvyys on osa tutkimuksen luotettavuutta
- Avoimen tieteen ja tutkimuksen julistus on viimeksi päivitetty 22.9.2025 (Tieteellisten seurain valtuuskunta)

<https://doi.org/10.23847/tsv.1356>

Allekirjoita julistus: <https://kysely.tsv.fi/index.php/224231?lang=fi>

Mitä aineistoa voidaan avata?

- TKI-hankkeessa voi syntyä aineistoa, joka on jollekulle muullekin arvokasta
- Aineistosta voidaan avata myös osa
- Jos aineisto on kerätty tutkittavilta, mahdollisesta avaamisesta tulee **informoida tutkittavia tiedotteessa** ja kertoa se myös **aineistohallintasuunnitelmassa**.
- Esimerkki avatusta aineistosta:
<https://services.fsd.tuni.fi/catalogue/FSD3904>

Vastuullinen toiminta koskee

- Tutkimuksen suunnittelua
- Tutkimustyötä/TKI-työtä
- Julkaisemista
- Jatkokäyttöä

- Vastuullinen toiminta on määritelty jollain tavalla CSS-korkeakouluissa, eli se sitoo ja määräytyy kaikkeen toimintaan
- Yhteiskunnallista, ekologista, taloudellista, sosiaalista jne



Lähteet

- Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus (EU) 2016/679 (GDPR). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>
- Tietosuoja laki (1050/2018). Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2019). *Ihmisten kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa* (2. uudistettu painos). https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- Tietosuojavaltuutetun toimisto. (n.d.). *Henkilötietojen käsittely*. Saatavilla osoitteessa <https://tietosuoja.fi/henkilotietojen-kasittely>
- Tietosuojavaltuutetun toimisto. (n.d.). *Tietosuojalainsäädäntöä*. Saatavilla osoitteessa <https://tietosuoja.fi/lainsaadanto>
- Tietosuojavaltuutetun toimisto. (n.d.). *Vaikutustenarviointi*. Saatavilla osoitteessa <https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi>