

# Opinnäytetyön tutkimusetiikka ja tietosuoja

Opinnäytetyön aineistonhallinta, tietosuoja ja  
sopiminen –webinaari 6.10.2021

Anne Kärki ja Susanna Näreaho  
Ammattikorkeakoulujen avoin TKI, oppiminen ja  
Innovaatioekosysteemi -hanke



# Lähtökohdat

- Opinnäytetyön ohjaava opettaja vastaa siitä, että hänen ohjattavansa perehtyy tutkimuseettisiin periaatteisiin. Ohjaajan on välitettävä ohjattavalleen tieto tutkimusprosessiin liittyvistä keskeisistä eettisistä periaatteista ja lupamenettelyistä
- Opinnäytetyön tekijä on itse vastuussa työnsä eettisyydestä
- Yhteistyötahon tulee hyväksyä, että opinnäytetyön tekemisessä noudatetaan hyvän tutkimuskäytännön periaatteita ja alan ammattieettisiä ohjeita sekä soveltuvaa lainsäädäntöä, ja että opinnäytetyö on julkinen dokumentti heti julkaisemisen jälkeen
- Ammattikorkeakoulun tulee huolehtia siitä, että hyvään tieteelliseen käytäntöön perehdyttäminen ja tutkimuseetiikan opettaminen on kiinteä osa sen antamaa perus- ja jatkokoulutusta



# Opiskelijan muistilista

1. Olen selvittänyt esteellisyyteni
2. Olen perehtynyt opinnäytetyöni aiheeseen
3. Olen yhdessä ohjaajani kanssa punninnut työn edellyttämät resurssit
4. Olen tutustunut tutkimuseettisiin ohjeistuksiin
5. Olen tutustunut henkilötietojen käsittelyyn ja tietosuojaan liittyviin periaatteisiin ja ammattikorkeakouluni ohjeisiin
6. Olen yhdessä ohjaajani kanssa selvittänyt, tarvitseeko opinnäytetyöni eettisen ennakoarvioinnin ja/tai tutkimuslupia sekä tarvittaessa nämä hankkinut
7. Olen yhdessä ohjaajani, amk:n edustajan ja yhteistyökumppaneiden kanssa solminut tarvittavat sopimukset
8. Opinnäytetyöni ja mahdollisten muiden opinnäytteeseeni liittyvien julkaisujen tekijyydestä on sovittu
9. Opinnäytetyöni aineistojen säilyttämisestä sekä omistus- ja käyttöoikeuksista on sovittu
10. Olen ilmoittanut opinnäytetyöhöni liittyvän rahoituksen ja muut merkitykselliset sidonnaisuudet
11. Olen tietoinen, että opinnäytetyö tarkistetaan plagiointitunnistusjärjestelmässä
12. Ymmärrän, että opinnäytetyöni on julkinen asiakirja
13. Minulla on oikeus laadukkaaseen opinnäytetyöprosessiin



Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset, Arene, 2020

# ONT-sopimusreppu – auttaa ymmärtämään tutkimusetiikan ja tietosuojaajan velvoitteita

- ONT-valmistelulomake: auttaa huomioimaan *riittävän varhaisessa vaiheessa* opinnäytetyöhön ja sen toteutukseen liittyviä tietosuojalainsäädännön ja eettisten normien vaikutuksia samoin kuin opinnäytetyön julkistamista ja aineiston avaamista koskettavia, tarvittaessa erikseen sovittavia asioita
- ONT-sopimus + yleiset ehdot: sovitaan tausta-aineiston, varsinaisen ONT:n ja siihen liittyvien tulosten ja tutkimusaineistojen omistuksesta ja käyttöoikeuksista sekä julkisuudesta ja salassapidosta opiskelijan, ONT-tilaajan ja amk:n kesken *ennen opinnäytetyön aineiston keruuta/käynnistystä*
- ONT-aineistonluovutussopimus: *jos* opiskelija luovuttaa amk:lle keräämänsä perusaineiston ja/tai siitä jalostamansa aineiston, johon ONT-tulokset perustuvat

*Sopijapuolten vastuut ja velvollisuudet, mutta myös oikeudet!*



## ONT-sopimusrepun löydät

- Amkien Avoin TKI –hankkeen eDuunista [täältä](#)
- Ja Zenodossa [täällä](#)
- Muokattu jo useamman amkin käyttöön kokonaan tai osia



# ONT-valmistelulomake ohjaa

- Pohtimaan, onko aiheesta mahdollista tehdä julkinen ONT
- Suunnittelemaan eettisesti hyväksyttävän aineiston keräämisen ja käsittelyn
  - Tarvitaanko tutkimuslupa?
  - Tarvitaanko eettinen ennakoarviointi?
  - Tunnistamaan, käsitelläänkö henkilötietoja. Millä perusteella? Kuka? Miten? Rekisterinpitäjän velvollisuudet?
  - Tutkimusaineiston elinkaari: miten kerätään, säilytetään, tallennetaan tai tuhotaan?
  - Tärkeiden aineistojen tunnistaminen mahdollista jatkokäyttöä varten -> Aineistonluovutus sopimus



# Tarvitaanko tutkimuslupa?

- Tutkimuslupa on organisaation myöntämä lupa lähestyä sen henkilökuntaa/opiskelijoita/jäseniä... tutkimukseen liittyvissä asioissa
- Esimerkkejä tilanteista, joissa tarvitaan tutkimuslupa:
  - Opiskelija tutkii ammattikorkeakoulun opiskelijoita tai henkilökuntaa lähettämällä heille sähköisen kyselyn
  - Opiskelija haastattelee päiväkodin henkilökuntaa tai havainnoi päiväkodin lapsia
  - Opiskelija haastattelee sairaalan tai sosiaalitoimen henkilökuntaa
  - Opiskelija selvittää urheiluseuran jäsenten fyysistä suorituskykyä
  - Opiskelija kartoittaa kaupan myyjien työaika
- Tutkimusluvan myöntöperusteet vaihtelevat organisaatioittain. Joten on varmistettava jo suunnitteluvaiheessa, onko tutkimus edes mahdollista toteuttaa kyseisessä organisaatiossa.



# Milloin ja keneltä tutkimuslupa haetaan?

- Kun opinnäytetyön ohjaaja on antanut luvan edetä, opiskelija voi hakea tutkimuslupaa
- Kun rekrytoidaan tutkittavia tietystä organisaatiosta (yritys, sairaala, koulu, yhdistys jne.), niin lupa haetaan kyseisestä organisaatiosta
- Mikäli tutkimus edellyttää eettistä ennakoarviointia, haetaan eettisen toimikunnan lausunto ennen tutkimuslupaa. Tutkimusluvan myöntäminen voi edellyttää, että tutkimukselle on saatu eettisen toimikunnan puolto
- Muistettava!
  - Tutkimuslupa ei korvaa tutkittavan suostumusta osallistua tutkimukseen
  - Tutkimuslupa ei poista opiskelijan vastuuta tutkimuksestaan





# Tarvitaanko eettinen ennakoarviointi?

- Eettinen ennakoarviointi on työn toteuttajan tukena tutkittavaan mahdollisesti kohdistuvan riskin tai haitan tunnistamisessa ja välttämässä
  - Tutkimuslain alainen lääketieteellinen tutkimus
  - Ihmiseen kohdistuva, ei-lääketieteellinen tutkimus tietyissä tutkimusasetelmissa
- Muistettava!
  - Kyseessä on ennakoarviointi, jälkikäteen sitä ei tehdä
  - Eettinen ennakoarviointi ei poista tutkijan vastuuta oman tutkimuksesta eettisyydestä

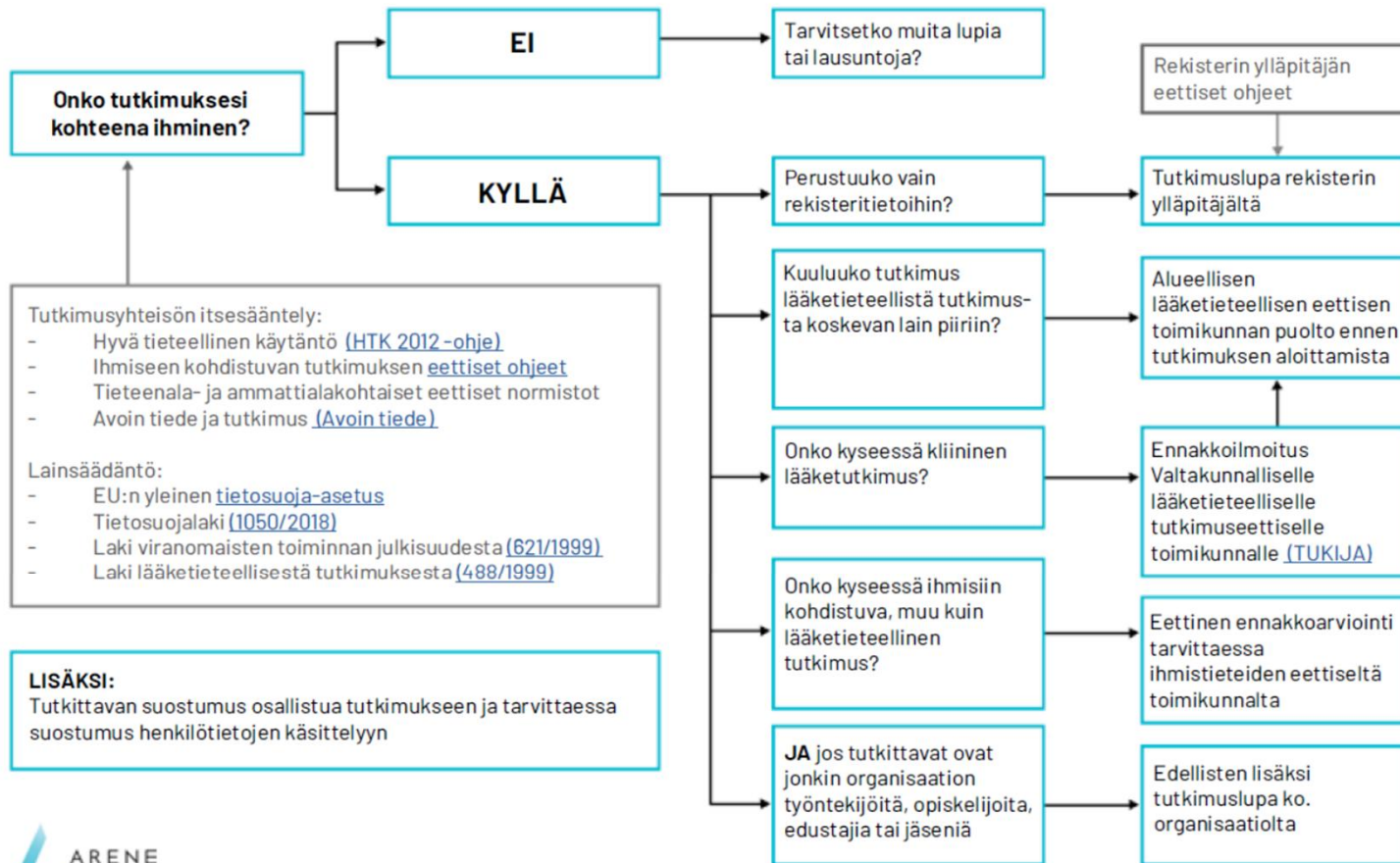


# Milloin ja keneltä eettinen ennakkoarviointi haetaan?

- Eettinen ennakkoarviointi on tarkoitettu pääsääntöisesti perustutkinnon jälkeiseen tutkimustyöhön
- Jos perustutkinnon ONT on osa tieteellistä tutkimusta, haetaan ennakkoarviointi koko tutkimukselle
- Jos on syytä hakea eettinen ennakkoarviointi perustutkinnon ONT:lle (esim. tuloksia halutaan julkaista tieteellisessä julkaisussa), arvioinnin hakevat ohjaaja ja opiskelija yhdessä



## MITÄ LUPIA JA LAUSUNTOJA TARVITSET IHMISEEN KOHDISTUVASSA TKI-TOIMINNASSA?



Lähde:  
 Ammattikorkeakoulujen  
 opinnäytetöiden  
 eettiset suositukset  
 (Arene ry, 2020)

# Keneltä eettinen ennakkoarviointi haetaan?

- Lääketieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkoarviointi perustuu tutkimuslakiin
- Muun ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen tiedeyhteisössä sovittuun itsesääntelyyn
- Työnjakoa on sovittu alueellisten lääketieteellisten eettisten toimikuntien ja ihmistieteiden eettisten toimikuntien välillä. Esim. HUS-alueelta lisätietoa Vastuullinen tiede -sivuilta [täältä](#)



# Käsitteleekö opiskelija henkilötietoja?

- Henkilötiedolla tarkoitetaan kaikkia tunnistettuun tai kohtuullisilla keinoilla tunnistettavissa olevaan henkilöön liittyviä tietoja
- Henkilötietojen käsittelylle pitää olla aina tietosuoja-asetuksen mukainen käsittelyperuste
- Jos perustetta ei ole, ei henkilötietoja saa käsitellä
- Vain käsittelyn tarkoituksen kannalta tarpeellisia tietoja saa käsitellä



## Jos henkilötietojen käsittely on välttämätöntä

- Arvioitava käsittelyn vaikutukset ja rajattava riskit tutkimukseen osallistuville. Tehtävä tarvittaessa DPIA <https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi> (YAMK työt)
- Selvitettävä, minkä henkilötietoryhmien käsittely on oikeasti välttämätöntä
- Tunnistettava käsittelyperuste
- Tunnistettava rekisterinpitäjä
- Suunniteltava tietojen käsittelyn elinkaari etukäteen ja kuvattava se ymmärrettävästi tietosuojaselosteeseen
- Huolehdittava tutkittavien informoinnista
- Pyydettyä tutkittavien suostumus (suostumus osallistua tutkimukseen, suostumus henkilötietojen käsittelyyn, suostumus aineiston jatkokäyttöön)



## ... jos henkilötietojen käsittely on välttämätöntä

- Huolehditaan tietosuojasta ja tietoturvasta koko käsittelyn ajan
- Koodataan tutkimusaineisto mahdollisimman varhain peitenimillä (pseudonymisointi)
- Kun ONT on hyväksytty ja muutoksenhaku-aika on päättynyt, tuhoetaan henkilötietoja sisältävä aineisto
- Jos aineisto voisi olla hyödyllinen uudelleen käytettynä, poistetaan siitä tunnistetiedot peruuttamattomasti (anonymisointi) ja tallennetaan se ohjaajan kanssa korkeakoulunne ohjeiden mukaisesti

Varmista, että tutkittavia ei voi tunnistaa julkaisuista!



# Kiitos!

Seuraavissa esityksissä lisää  
aineistohallinnasta ja sopimuksista!





## Lisätukena kunkin organisaation

- Hyväksytyt työvälineet (esim. ~~Google Forms~~ -> e-lomake)
- Muut mallipohjat: tutkittavan informointi ja suostumus, tietosuojaseloste, DPIA...
- Linjaukset, ohjeet, muistilistat: mistä eettinen ennakoarviointi, miten päätetään rekisterinpitäjä, milloin tarvitaan DPIA, mitkä tutkimusaineistot voisivat olla arvokkaita, miten arvioidaan TKI-hankkeen/ONT:n eettisyys...

