

Liittykö tutkimukseesi ihmisiä?

Fakta Julkaistu 21.09.2016 klo 10:27 Kirjoittaja Jessica Parland-von Essen

Henkilötietoja ei Suomessa saa kerätä ilman perusteita. Niiden käsittelyä säätelee tarkka lainsäädäntö, varsinkin henkilötietolaki, sekä tiedeyhteisön omat eettiset periaatteet. Henkilötietoja ei saa kerätä tai käsitellä ilman suunnitelmaa tai kunnan perusteluita edes tutkimuksen tekemistä varten. Mutta mitä henkilötiedot ovat ja miten erilaisten tietojen kohdalla tulisi menetellä? Jos henkilötietoja käsittelee, on myös laadittava rekisteriseloste.

Henkilötiedot voivat olla mitä tahansa tietoja ihmisistä, kuten:

- nimi
- osoite
- ammatti
- sukupuoli
- valokuva
- haastatteluvideo
- äänite
- kudoksenäyte
- diagnoosi
- kyselyvastaus
- SoMe-profiili

Henkilötietoja kerätessä ja käsiteltäessä on aina huomioitava tutkittavan **itsemääräämisoikeus omiin tietoihinsa**. Jotta tutkittava voi antaa tietoon perustuvan suostumuksen, hänelle on kerrottava mielellään sekä kirjallisesti että suullisesti esimerkiksi

- miten ja mihin tarkoitukseen aineistoa kerätään
- kenellä on siihen pääsy
- miten saa yhteyden tutkimuksen tekijöihin
- miten aineistoa käsitellään ja mitä aineistolle tapahtuu tutkimuksen päätyttyä
- miten tulokset julkaistaan

Poikkeuksena on rekisteritutkimus, jolla on oma lupamenettelynsä.

Jos yksittäinen henkilö on tunnistettavissa kyse on **tunnisteellisesta henkilötiedosta**. Suoria tunnisteita ovat esimerkiksi nimi, sormenjälki tai henkilötunnus. Tunnistettavuuteen voivat myös johtaa monet muut tiedot, esimerkiksi puheääni tai tarkka osoite, tai eri tietojen yhdistelmä. Tunnisteellisten henkilötietojen kerääminen ja/tai käsittely vaativat aina

- aineistonhallinnan suunnittelua
- rekisteriselosteen
- tutkittavien informoinnin ja suostumuksen
- luotettavan tietoturvan
- erityistä tarkkuutta aineiston käsittelyssä

Esimerkkejä tunnisteista:

SUORAT TUNNISTEET	VAHVAT EPÄSUORAT TUNNISTEET	EPÄSUORAT TUNNISTEET
henkilötunnus	yhteystiedot kuten posti-, ip- tai sähköosoite, puhelinnumero	sukupuoli
koko nimi	auton rekisterinumero	ikä
nimen muotoinen sähköpostiosoite	verkkoprofiili tai verkkosivun osoite, joka sisältää nimen	asuinkunta
sormenjälki tms. biometrinen tunniste	viitetiedot teoksesta, jonka tekijä henkilö on	ammattinimike
valokuva tai video	hyvin harvinanen ammattinimike tai tehtävä (kuten pj tai sihteeri tietyssä yhdistyksessä)	poliittinen tai järjestöaktivismi
äänitallenne	hyvin harvinainen sairaus	sairaustieto
nimikirjoitus	ID-koodi kuten opiskelijatunnus, asiakasnumero, tilinumero, vakuutusnumero tms	työ- tms. henkilöhistoria

HUOM! Nämä ovat ohjeellisia **esimerkkejä** ja tutkijan on *aina* käytettävä myös omaa harkintaansa arvioidessaan yksilön tunnistettavuutta aineistossaan. Tutustu myös Tietoarkiston [tunnistetaulukkoon](#).

Arkaluonteinen henkilötieto on tietoa, joka liittyy esimerkiksi ihmisen terveyteen tai vakaumukseen (ks. taulukko alla). Tällaiset tiedot vaativat erityistä huolellisuutta. Tietoja voi esimerkiksi pseudonymisoida tai anonymisoida tutkittavien yksityisyyden suojaamiseksi. Tiedot ovat silti aina henkilötietoja ja on muistettava, että tiedonlouhinta nykyään tekee ihmisten tunnistamisen uudestaan suurella todennäköisyydellä yllättävän helpoksi.

Henkilötietolain mukaan arkaluonteisina tietoina pidetään henkilötietoja, jotka kuvaavat tai on tarkoitettu kuvaamaan:

- 1) rotua tai etnistä alkuperää;
- 2) henkilön yhteiskunnallista, poliittista tai uskonnollista vakaumusta tai ammattiliittoon kuulumista;
- 3) rikollista tekoa, rangaistusta tai muuta rikoksen seuraamusta;
- 4) henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia;
- 5) henkilön seksuaalista suuntautumista tai käyttäytymistä; taikka
- 6) henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia.

[Henkilötietolaki, 3 luku, 11 §: Arkaluonteiset tiedot ja henkilötunnus](#)

Tutkijalla, ja myös opiskelijalla ja hänen ohjaajallaan, on suuri vastuu ihmisiä ja heidän yksityisyyttään kohtaan. Tutkimusyhteisön yhteisenä etuna on luottamuksen tarkka varjeleminen. Tästä syystä aiheeseen onkin hyvä paneutua kaikilla yhteiskuntaa, kulttuuria, taloutta, terveystietoja tai ihmisiä muuten käsitteleviä aloilla jo heti opintojen alkuvaiheessa.

Lue lisää aineistonhallinnan suunnittelusta, tutkittavien informoinnista ja anonymisoinnista [Tietoarkiston aineistonhallinnan käsikirjasta](#).

Lisätietoa:

Tietoarkisto: [Tunnisteellisuus ja anonymisointi](#)

TENK: [Ihmistieteiden eettiset periaatteet](#)

Finlex: [Henkilötietolaki](#)

Tietoa rekisteriselosteesta [tietosuojavaltuutetun toimiston sivuilla](#)