

6

Tutkimuseettinen sääntely ja kanssatutkimuksen arjen tilanteinen etiikka

Sanna Spišák

Työryhmä:

Päivi Eriksson, Kaijus Ervasti, Katariina Hakala, Saana Raittila-Salo ja Iris Vainio

Tämä teksti on kirjoitettu tarpeesta jäsentää nykyistä tutkimusilmastoa, jossa kanssatutkimuksellisia menetelmiä hyödyntävät ammattitutkijat luovivat sekä avoimen tieteen poliittisten pyrkimysten (ks. tarkemmin s. 12–14 tässä teoksessa) kuin yhä enenevässä määrin säänneltyjen tutkimuseettisten prosessien jännitteisessä ja paikoin ristiriitaisessakin maastossa. Elämme tutkimusympäristössä, jossa samaan aikaan halutaan turvata tutkittavien oikeudet ja toisaalta suojella yksityisyyttä vankalla oikeusperustaisella sääntelyllä. Tutkimuspoliittisten pyrkimysten tavoitteena on myös taata aineistojen laaja jatkokäyttö, mahdollistaa innovatiivisten ja luovien menetelmien soveltaminen sekä tilanteisesti edistää monipuolisia yhteistyön malleja ja monialaisia työskentelymenetelmiä. Tässä luvussa erittelemme tutkimuksen arkea suhteessa tarkentuneeseen tutkimuseettisten prosessien sääntelyyn, joka on laajentunut tutkijayhteisön sisältä myös sen ulkopuolelle.

Luku on kirjoitettu vahvassa dialogissa Kanssatutkimuksen tutkijaverkoston jäsenten kanssa. Kaijus Ervasti, Katariina Hakala, Saana Raittila-Salo, Sanna Spišák ja Iris Vainio toteuttivat luvun kirjoittamisen pohjaksi kanssatutkimuksen eettisiä käytäntöjä luodanneen verkkokyselyn syksyllä 2021. Kyselyn avulla selvitimme kanssatutkimukseen liittyviä eettisiä käytäntöjä ja haasteita, joita ammattitutkijat kohtaavat ja ratkovat. Linkkiä kyselyyn levitettiin sekä Kanssatutkimuksen tutkijaverkostossa että yksittäisten tutkijoiden verkostojen kautta. Vastauksia saatiin kaikkiaan kahdeksalta vastaajalta seitsemästä tutkimusorganisaatiosta ja yhdestä sosiaali- ja

terveysalan järjestöstä. Vaikka vastaajamäärä jäi pieneksi, kyselyyn tulleet vastaukset ovat sisältöään rikkaita ja seikkaperäisiä. Ne kuvastavat hyvin niitä eettisiä kysymyksiä ja ongelmia, joita eri tutkimusorganisaatioissa johdetuissa hankkeissa on noussut esiin. Vastaajat edustavat laajasti yhteiskuntatieteiden eri aloja, kuten valtio-oppia, sosiaalipsykologiaa, yhteiskuntapolitiikkaa, ympäristöpolitiikkaa, humanistista tutkimusta ja teologiaa. Hyödynnämme tässä luvussa kyselyn vastauksia tutkimuksen arkea valaisevina puheenvuoroina, joiden kanssa keskustelemme vakiintuneista tutkimuseettisistä käytännöistä ja jäsenämme tutkimuseettiset pohdintamme ja argumenttimme.

Kyselyn vastauksissa eri alojen tutkijat kuvaavat, millaisia eettisiä pohdintoja kanssatutkimusta hyödyntäviä hankkeita suunniteltaessa tulee huomioida. He nimeävät omissa tutkimuksissaan erityisiä yhteiskunnallisia ryhmiä, teemoja ja tutkimusasetelmia, joiden parissa tehtävä kanssatutkimus on osoittautunut haasteelliseksi toteuttaa erityisesti virallisten eettisten ohjeistusten näkökulmasta. Vastauksissa pohditaan myös, millaisia eettisiä haasteita kanssatutkimuksellisten hankkeiden arjessa on noussut esiin. Yksi teema, joka kyselyn vastauksissa toistuvasti nousee esiin, on yliopistojen eettisten toimikuntien merkittävä ja usein varsin ristiriitainen rooli kanssatutkimuksellisia hankkeita arvioitaessa.

Käytämme tässä luvussa käsitteitä *vakiintuneet tutkimuseettiset käytännöt* ja *dialoginen, elävä ja tilanteinen tutkimusetiikka* kuvaamaan niitä eettisiä orientaatioita, joiden ristivedossa ammatittutkijat toteuttavat kanssatutkimuksellisia hankkeita (ks. Kuvio 9. Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet).



Kuvio 9. Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet.

Vakiintuneilla tutkimuseettisillä käytännöillä ja ohjeistuksilla tarkoitamme ennen kaikkea Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) laatimia kansallisia tutkimuseettisiä periaatteita kaikkeen sellaiseen tieteelliseen tutkimukseen, joka kohdistuu ihmiseen tai jossa käytetään ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä (TENK 2019a). Vakiintuneisiin tutkimuseettisiin käytäntöihin kuuluu myös ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä (ns. HTK-ohje 1994/2012). Tiedeyhteisön sisäisen sääntelyn lisäksi kansainvälinen ja kansallinen lainsäädäntö asettaa suomalaisille tutkimusyhteisölle raamit esimerkiksi henkilötietojen käytöstä tutkimuksessa. Näiden lisäksi kunkin tutkimusorganisaation tutkimuseettinen toimikunta asettaa omien painotustensa mukaiset ohjeistukset niille tutkimuksille, joista pyydetään tutkimuseettinen ennakoarvio.

Dialogisella, elävällä ja tilanteisella tutkimusetiikalla puolestaan tarkoitamme tutkimushankkeiden arjessa esille tulevia tutkimuseettistä pohdintaa vaativia kysymyksiä, joihin vakiintuneet tutkimuseettiset ohjeistukset eivät yksiselitteisesti vastaa tai joissa nämä ohjeistukset osoittautuvat kelpaamattomiksi tai riittämättömiksi. Siinä missä viralliset tutkimuseettiset ohjeistukset pyrkivät tarjoamaan yksinkertaistettua yksi malli kaikille -ratkaisua, tilanteisessa tutkimusetiikassa puolestaan korostuvat tutkimuseettisten kysymysten ja ratkaisujen kontekstisuus ja moninaisuus. Dialogisessa tutkimuseettisessä orientaatioissa vakiintuneiden tutkimusetiikan menettelyrutiinien ja lomakkeistojen rinnalla kulkee koko tutkimusprosessin ajan ammattitutkijoiden ja tutkimuskumppanien, eli kanssatutkijoiden, jatkuva dialogi ja alati tarkentuva eettinen pohdinta ja eettisesti kestävien ratkaisujen aktiivinen etsiminen.

Suomessa ei-lääketieteellistä tutkimuksen tekoa sääntelevät:

- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja loukkausepäilyjen käsittelemisestä (HTK-ohje 1994/2012)
- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) kansalliset tutkimuseettiset periaatteet kaikkeen sellaiseen tieteelliseen tutkimukseen, joka kohdistuu ihmiseen tai jossa käytetään ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä (TENK 2019a)
- Eurooppalainen yleinen tietosuoja-asetus The EU General Data Protection Regulation (GDPR) (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus [EU] 2016/679)
- Kansallinen tietosuojalainsäädäntö: Tietosuojalaki (1050/2018)

Koska kanssatutkimuksellisissa hankkeissa haastetaan valmiita tapoja jäsentää ja tulkita maailmaa ja hakeudutaan tietoisesti vaihtoehtoisten näkökulmien äärelle, hankkeissa tunnustetaan tutkimuseettisten kysymysten monitahoisuus ja moninaiset tavat ratkaista eettisiä haasteita (eettisestä pluralismista, ks. esim. franzke ym. 2020). Kanssatutkimus ”vuoropuhelun areenana, ratkaisukeskeisen tiedon tuottajana ja kansalaisten osallisuuden lisääjänä” (Laine 2018) on elävää toimintaa, joka aktiivisesti osallistuu jatkuvassa liikkeessä ja kehityksessä olevaan tutkimuskulttuurin muutosprosessiin. Tässä muutosprosessissa tieteen demokratisoituspyrkimyksistä, hy-

vistä käytännöistä sekä tieteellisen tutkimuksen perinteisistä tutkimuseettisistä kysymyksistä ja -rajoista neuvotellaan jatkuvasti. Kanssatutkimuksessa tuodaan painokkaasti keskusteluun myös uusia tutkimuseettisiä kysymyksiä, avauksia ja rajoja. Näitä neuvotteluja ja uusia näkökulmia avaamme tässä luvussa.

Pohdimme myös tutkimuseettisen sääntelyn ja tietosuojalainsäädännön tasolla tapahtuneen kehityksen tuottamia muutoksia, joiden kehityksessä kanssatutkimuksellisia hankkeita toteutetaan. Avaamme nykytilanteen jännitteisyyttä kanssatutkimuksellisten hankkeiden eettisistä erityiskysymyksistä ja tutkimuksellisen arjen käytännöistä esiin nousseisiin keskusteluihin, joita tarkastelemme tässä luvussa suhteessa virallisiin eettisiin koodistoihin ja tutkimuseettisten toimikuntien asettamiin painotuksiin 2020-luvun alussa. Tiedeyhteisön sisäiset ohjeistukset ottavat kantaa muun muassa tutkimuseettisiin prosesseihin ja käytäntöihin sekä antavat ohjeita eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien valintaan, tarvittavien tutkimuslupien hankkimiseen ja tietyillä aloilla vaadittavan eettisen ennakoarvioinnin tekemiseen. Lainsäädäntö puolestaan asettaa kehukset henkilötietojen käsittelylle tutkimustoiminnassa.

Kutsumme lukijaa pohtimaan kanssamme, millaisia tilanteita kanssatutkimuksellisissa hankkeissa saattaa tulla vastaan. Tuumimme myös, miten ennalta määritellyt, niin kutsutut ylhäältä alas -sääntelyrakenteet esimerkiksi vakiintuneissa tutkimuseettisissä ohjeistuksissa ja tietosuojalainsäädännössä eivät välttämättä olekaan eettisesti tarkasteltuna parhaita tapoja toimia tutkimukseen osallistuvien kanssa (ks. esim. Markham 2018; Kaukko, Korkiamäki & Kuusisto 2019; Franzke ym. 2020). Vaikka ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisillä periaatteilla ja ihmistieteiden eettisellä ennakoarvioinnilla on tärkeä tehtävä suojella tutkimukseen osallistuvia henkilöitä ja saada tutkijat paneutumaan tutkimuksen eettisiin kysymyksiin, saattaa vakiintuneiden eettisten periaatteiden ja tietosuojalainsäädännön normatiivisella ”rasti ruutuun” -tapaisella noudattamisella olla epäedullisia seurauksia niin kanssatutkijoille kuin -tutkimukselle itselleenkin (ks. esim. Markham 2018; Franzke ym. 2020, 4–5). Pahimmillaan etiikkaohjeistojen kritiikintön ja suoraviivainen soveltaminen saattaa olla tutkimukseen osallistuvia vahingoittavaa, syrjäyttävää, ohipuhuvaa tai uhriuttavaa (Kaukko, Korkiamäki & Kuusisto 2019; Kuusisto-Arponen 2016). Jos tutkimuseettisten kysymysten ratkomiseen suhtaudutaan ainoastaan ongelmien välttämisenä (engl. *error avoidance model*, ks. Markham 2018, 2–4), voi tutkimuseettisten pulmien pohtiminen ja ratkominen tyhjentyä pelkiksi prosessuaaliseksi ja byrokraattiseksi toimenpiteiksi, jolloin eettiset pohdinnat ja kunkin tutkimuksen autenttiseen aikaan, paikkaan ja yhteisölliseen vuorovaikutukseen paikantuvat haasteet ulkoistetaan valmiiden sääntöjen noudattamiseksi. Me kanssatutkimuksellisia hankkeita toteuttavat ammattitutkijat ajattelemmekin, että yleispätevien sääntökokoelmien sijaan tutkimuseettiikka on kiinteä osa koko tutkimusprosessia ja ratkoo kunkin autenttiseen tutkimusprosessiin kontekstuaalisesti ankkuroituneita eettisiä haasteita tutkimuksen arjessa.

Seuraavaksi esittelemme tiiviisti viralliset kansalliset tutkimuseettiset periaatteet osoittaen, miten nämä ohjaavat tutkimuksen eettisiä ratkaisuja ja tutkimuseettistä arviointia Suomessa. Tämän jälkeen perehdymme tutkimuseettiseen ennakoarviointiin ja käsittelemme sääntelyyn perustuvien kansallisten ja EU-tason säädösten haasteita kanssatutkimuksellisille pyrkimyksille.

Kansalliset tutkimuseettiset periaatteet

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on opetus- ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin, joka edistää hyvää tieteellistä käytäntöä, ennaltaehkäisee tiedevilppiä sekä edistää tutkimuseetikkaa koskevaa keskustelua ja tiedotusta. TENK aloitti toimintansa vuonna 1992. Sen tehtäväksi asetettiin tutkimuseetikkaa koskevan keskustelun ja tiedotuksen edistäminen (Asetus tutkimuseettisestä neuvottelu- kunnasta 1347/1991). Ensimmäinen ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä annettiin vuonna 1994 (ns. HTK-ohje 1994/2012). HTK-ohje antaa kaikille tutkimusammattilaisille mallin hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Ohje edistää tutkimuseettisten periaatteiden tunnetuksi tekemistä. Sen tavoitteena on varmistaa, että loukkausepäilyt voidaan käsitellä asiantuntevasti, oikeudenmukaisesti ja mahdollisimman nopeasti. TENK päivittää HTK-ohjetta yhteistyössä tiedeyhteisön kanssa tämän luvun kirjoittamisen aikaan. Uusi HTK-ohje julkistetaan maaliskuussa 2023. Uuden ohjeen noudattaminen vaatii tutkimusorganisaatioilta myös uutta sitoutumista, joten uuteen ohjeeseen sitoutumista seuraa siirtymävaihe, jonka aikana vuoden 2012 ohje kulkee uuden rinnalla jonkin aikaa (TENK 2022).

TENK julkaisi vuonna 2019 päivitetyn kansallisen ohjeen tutkimuksen eettisistä periaatteista kaikkeen sellaiseen tieteelliseen tutkimukseen, joka kohdistuu ihmiseen tai jossa käytetään ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä sekä ohjeen eettisen ennakkoarvioinnin järjestämisestä Suomessa. Vaikka TENK:in ohje ei kuulu lainsäädäntöön toisin kuin laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, joka säätelee lääketieteellisen tutkimuksen eettistä ennakkoarviointia, TENK:in ohjeistuksen velvoittavuus syntyy suomalaisten tiede- ja tutkimusorganisaatioiden sitoutuneisuudesta ohjeen noudattamiseen (Oikari 2020). Näihin ohjeisiin ovat sitoutuneet lähes kaikki näillä tieteenaloilla toimivat yliopistot, ammattikorkeakoulut ja tutkimuslaitokset (TENK 2019a, 4). TENK:in ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä (TENK 2012) ja ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet (TENK 2019a) asettavat tutkijoille tutkimusprosessia säätelevät ja rajaavat periaatteet. Tarvittaessa tutkijoiden tulee myös pyytää ihmistieteiden eettisen toimikunnan lausunto ennen tutkimukseen ryhtymistä (TENK 2019a, 16). Näiden kansallisten ohjeiden noudattamatta jättäminen saattaa täyttää hyvän tieteellisen käytännön loukkauksen tunnusmerkit, ja asia voidaan tarvittaessa selvittää HTK-loukkausepäilyjen käsittelyprosessissa (emt., 6).

Kansalliset ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet on laadittu ihmistä ja inhimillistä toimintaa tutkivien tutkijoiden, tutkimusryhmien ja tutkimusinstituutioiden tueksi sekä suojaamaan tutkimukseen osallistuvia henkilöitä (emt., 7). Ohjeiden noudattaminen auttaa ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen peruslähtökohdan, tutkimukseen osallistuvien henkilöiden luottamus tutkijoihin ja tieteeseen, toteutumisessa. Kuten Mervi Kaukko, Riikka Korkiamäki ja Anna-Kaisa Kuusisto (2019, 88) kirjoittavat:

Tutkimuseettisten periaatteiden listaaminen ja niiden institutionaalinen valvonta ja täytäntöönpano ovat keinoja varmistaa, että tutkija on tietoinen eettisesti haasteellisista asetelmista ja huomioi eettiset näkökohdat tutkimuksia suunniteltaessa ja toteutettaessa. Lisäksi yhteisesti hyväksytyt ja standardoidut eettiset periaatteet muodostavat pohjan, jota vasten tutkimusten eettistä kestävyyttä ja mahdollisia tutkimuseettisiä rikkomuksia voidaan arvioida.

On kuitenkin huomattava, että kanssatutkimuksellisiin hankkeisiin liittyy usein aivan erityisiä tutkimusaiheita tai -tilanteita, joiden ratkaisemiseksi tulee myös kansallisia ohjeistuksia tarkastella kriittisesti, erilaisia eettisiä ratkaisuja tilanteisesti punnitien ja reflektoiden.

Tarkastelemme seuraavaksi tutkimuseettistä ennakoarviointia ja sitä, miten kritiikitön tutkimuseettisten ohjeiden yksioikoinen noudattaminen ja lomakkeistojen täyttäminen saattaakin olla epäedullista tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kannalta.

Ennakoiva tutkimuseettinen arviointi ja kanssatutkimus

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta toi suomalaisen tutkimukseen eettisen ennakoarvioinnin käsitteen (Rutanen & Vehkalahti 2019, 9). Viimeisen kymmenen vuoden aikana tutkimuseettinen ennakoarviointi on vakiinnuttanut asemaansa laajemmin ihmistieteissä. Osalle ihmistieteellisestä tutkimuksesta tulee pyytää ennen käynnistymistään eettinen ennakoarviointi, joka tehdään TENK:in antamien ohjeiden (2019a) mukaisesti tutkimusorganisaation ihmistieteiden eettisessä toimikunnassa. Mikäli ammattitutkijan edustamalla organisaatiolla ei ole käytössään omaa ihmistieteiden eettistä toimikuntaa, voi eettistä ennakoarviointia pyytää myös toiminnassa olevasta kansallisesta tutkimuseettisestä neuvottelukunnasta (esimerkiksi Nuoriso- ja lapsuuden tutkimuksen tutkimuseettinen toimikunta tai Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta). Nämä kansalliset eettiset toimikunnat tukevat alansa tutkimuksen eettisyyttä ja palvelevat sellaisia alansa tutkijoita, joilla ei omissa organisaatioissaan ole mahdollisuutta tutkimuseettiseen arviointiin.

TENK:in Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa -ohjeistuksen (2019a) mukaisesti ammattitutkijan tulee pyytää ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta eettinen ennakoarviointilausunto, jos hänen tutkimukseensa sisältyy jokin seuraavista asetelmista:

- Tutkimukseen osallistumisessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta.
- Tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen.
- Tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä.
- Tutkimuksessa on riski aiheuttaa tutkittaville tai heidän läheisilleen normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa.
- Tutkimuksen toteuttaminen voi merkitä turvallisuushkaa tutkittaville tai tutkijalle tai heidän läheisilleen.

Lähde: TENK 2019a, 16–18.

Lähtökohtaisesti ihmistieteissä ei tarvita eettistä ennakoarviointia, ellei siihen ole erityistä syytä. TENK:in ohjeiden (2019a, 16–18) mukaan ennakoarviointi tarvitaan silloin, jos poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta, puututaan tutkittavien fyysiseen koskematto-

muuteen, tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaaseen ilman huoltajan suostumusta tai informointia, tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykejä, on riski aiheuttaa normaalin arkielämän ylittävää henkistä haittaa tai tutkimuksen toteuttaminen voi aiheuttaa turvallisuushuolta. Jos ennakoarviointia ei ole tehty tällaisissa tilanteissa, kyseessä voi olla hyvän tieteellisen käytännön loukkaus.

Tutkimuksen arjessa tutkimuseettistä ennakoarviointia kuitenkin tarvitaan myös TENK:in ohjeista riippumatta. Esimerkiksi julkaisija, rahoittaja tai tutkimuksen yhteistyötaho yhä useammin edellyttävät ennakoarviointia, vaikka TENK:in määrittelemät kriteerit eettiselle ennakoarvioinnille eivät sitä edellyttäisikään. On esimerkiksi mahdollista, että tavoiteltu tutkimuksen rahoittaja pyytää tutkimuslupaa jo rahoituksen hakuvaiheessa tai luvasta on etua rahoituksen saamisessa. Tutkimuseettistä ennakoarviointia saatetaan tarvita myös silloin, jos tutkimuksessa käsitellään eurooppalaisen yleisen tietosuojasetuksen määrittelemää ”sensitiivistä dataa” (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukset [EU] 2016/679). Esimerkiksi joissakin yliopistoissa vaaditaan tutkimuseettinen ennakoarvio niistä tutkimuksista, joissa käsitellään GDPR:n määrittelemiä erityisiä henkilötietoryhmiä, kuten etnistä alkuperää, poliittisia mielipiteitä, uskonnollista tai filosofista vakaumusta tai ammattiliiton jäsenyyttä, geneettisiä tietoja, henkilön tunnistamista varten käsiteltyjä biometrisiä tietoja, terveyttä koskevia tietoja ja seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevia tietoja (ks. lisää esim. Tuuliprojektin aineistohallinnan ohje sensitiivisille aineistoille 2019).

GDPR edellyttää, että erityisiä henkilötietoryhmiä käsittelevää dataa on suojeltava erityisen tarkasti, koska niiden käsittely voi aiheuttaa huomattavia riskejä henkilön perusoikeuksille ja -vapauksille. Erityisiä henkilötietoryhmiä sisältävät tutkimusaineistot edellyttävät myös huolellista anonymisointia ja erityisiä vaatimuksia datanhallinta-alustoilta, joten tutkimuseettisten toimikuntien yksi tehtävä on varmistaa, että ammattitutkija on varmasti perillä sensitiivisen datan käyttöehdoista, aineistohallintaan liittyvistä vaatimuksista, tietosuojailmoituksista ja aineiston jatkokäytön ehdoista hyvissä ajoin ennen projektin alkua. Lisäksi nykyisin etenkin kansainvälinen yhteistyö ja julkaiseminen kansainvälisissä tiedejulkaisuissa vaativat monissa tapauksissa eettistä ennakoarviointia. On huomioitava, että ennakoarvioinnin edellytykset vaihtelevat eri maissa ja toisinaan ammattitutkijan on haettava tutkimukselleen lausunto eettisestä ennakoarvioinnista, vaikka TENK:in ohjeet eivät tätä edellyttäisikään. Kansainvälisissä yhteistyöhankkeissa ennakoarviointia voidaan joskus edellyttää tehtäväksi useammassa yhteistyömaassa, jos niissä on erilaiset ennakoarvioinnin käytännöt. Tällöin haasteita tuottaa esimerkiksi arvioinnin tarkkuustason vaihtelu tutkimusorganisaatiosta toiseen.

Suomessa tutkimuseettisen ennakoarvioinnin toteuttaa ulkopuolinen taho, yleensä tutkimusorganisaation nimeämä tutkimuseettinen toimikunta tai neuvosto, joka ei osallistu kyseessä olevan tutkimuksen tekemiseen. Tutkimuksen eettinen ennakoarviointi tulee tehdä ennen aineistonkeruuta, eikä ennakoarviointilausuntoa voi pyytää enää jälkikäteen. Kun ammattitutkija vie tutkimussuunnitelmansa tutkimuseettisen toimikunnan käsittelyyn, hänellä tulisi olla selkeä ja tarkka kuvaus siitä, mitä tutkitaan, miten tutkitaan ja keiden kanssa tutkitaan (ks. esim. Oikari 2020). Lisäksi hänellä tulee olla valmiina tutkimukseen osallistuville jaettavat dokumentit, kuten esimerkiksi tutkimustiedotteet, tietosuojailmoitus, joka sisältää selosteen henkilötietojen käsittelystä, suostumuslomakkeet ja mahdolliset kysely- tai haastattelulomakkeet. Tutkijan tulee

ennen ennakoarviointia myös tehdä kuvaus tietosuojan vaikutusten arvioinnista, joka kattaa kartoituksen tietosuojaan liittyvistä riskitekijöistä, riskien arvioinneista ja mahdollisista suoja-keinoista. Vasta tutkimuseettisen toimikunnan myönteisen lausunnon jälkeen ammattitutkijat voivat lähteä toteuttamaan tutkimustaan käytännössä.

Kanssatutkimuksen tulisi ihanteidensa mukaisesti mahdollistaa aktiivinen vuorovaikutus tutkimuskumppanien kanssa tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa tutkimusprojektin suunnittelusta aina analyysiin ja tulosten hyödyntämiseen. Kanssatutkimuksen tutkijaverkoston toteuttaman verkkokyselyn vastauksissa kiinnitettiin erityistä huomiota tutkimuseettisen ennakoarvioinnin haastavuuteen kanssatutkimuksellisten hankkeiden yhteydessä.

Kun vuoden 2018 alussa ryhdyimme suunnittelemaan tutkimusyhteistyötä muutamien nuorten ryhmien ja heidän ohjaajiansa kanssa ('tehdään jotakin yhdessä nuorten kanssa' -hengessä, ei vielä tietoa kanssatutkimuksen käsitteestä), meillä ei ollut ymmärrystä siitä, että tarvitsisimme tutkimusten (useampia erillisiä prosesseja) toteuttamiselle yliopiston eettisen toimikunnan lausunnon. GDPR tuli voimaan saman vuoden toukokuussa, ja vasta kun siitä ryhdyttiin julkisesti keskustelemaan, käsitimme vähitellen – mutta liian myöhään omien tutkimusprosessiemme suhteen – että eettistä lausuntoa olisi tarvittu. Jälkikäteen ajatellen olen henkilökohtaisesti varma, että tutkimusta puoltavan lausunnon saaminen olisi ollut tuolloin hyvin vaikeaa.

Koen, että tällä hetkellä yliopistojen tutkimuseettisten toimikuntien paikoin tiukan normatiivisesta TENK:in ohjeiden ja GDPR:n tulkinnasta johtuen puhtaasti kanssatutkimukselliset hankkeet ovat käytännössä mahdottomia toteuttaa. Koska tutkimuseettiset toimikunnat vaativat ennen tutkimuksen aloittamista valmiita tutkimushankekuvaus- esim. tutkimusasetelmien, -menetelmien ja -kysymysten sekä tutkittaville toimitettavien dokumenttien, aineistonhallintasuunnitelmien, tietosuojailmoitusten ja vaikutustenarviointien suhteen, tutkimukseen osallistuville ei juurikaan jää mahdollisuuksia vaikuttaa tutkimusta keskeisesti rakentaviin elementteihin. Yliopistosta käsin tapahtuvassa tutkimuksessa on mahdollista soveltaa erilaisia osallistavia menetelmiä soveltuvin osin, mutta hankkeen rakentaminen aidossa vuorovaikutussuhteessa kanssatutkijoiden kanssa tuntuu nykyisessä tutkimuseettisessä ilmapiirissä olevan täysin mahdotonta. Esimerkiksi järjestösektorilla tutkijoilla on enemmän vapautta tehdä erilaisia tutkimuseettisiä ratkaisuja ja fasilitoida kanssatutkimuksellisia hankkeita.

Kuinka suhteuttaa kanssatutkimuksellinen elävään vuorovaikutukseen pohjautuva eetos, jota kirjan edeltävissä luvuissa on pyritty monenlaisin esimerkein havainnollistamaan, *ennakoivaan* tutkimuseettisten käytäntöjen tarkasteluun ja riskien arviointiin? Tällä hetkellä tutkimuseettinen ennakoarviointi on nimenomaisesti ennakoivaa, eettiset ongelmat ja riskit etukäteen kartoitettavaa ja arvioivaa vakiintunutta tutkimuskäytäntöä (ks. esim. Oikari 2020). Arvioinnissa käsitellään yleisimmin tunnettuja eettisiä ongelmakohtia ja riskitekijöitä, jotka liittyvät tutkittavien informointiin ja suostumuksen pyytämiseen, tutkimukseen osallistuville jaettavien tiedotteiden ja lomakkeiden oikeaoppisuuden tarkistamiseen, tietosuojakysymyksiin, yksityisyyden suojaan sekä vahingon tuottamisen välttämiseen. Ymmärrys tutkimuseettisten kysymysten ennakoitavuudesta on kuitenkin ristiriidassa kanssatutkimuksen peruseräiteiden kanssa. Emme voi ajatella osallisuutta edistävän tutkimusprosessin olevan jähmeä ja yllätyksetön, palkkasuhteisen tai rahoitusta nauttivan ammattitutkijan etukäteen määrittelemien kehysten sisällä toteutettava

staattinen tutkimustilanne. Kokemuksemme mukaan tutkimukseen osallistuvien henkilökohtaisen arjen kuormitukset, kuten esimerkiksi koulutukseen, työmarkkina-asemaan, elintasoon, terveyteen, sosiaalisiin suhteisiin ja elinympäristöön liittyvä yhteiskunnallinen huono-osaisuus tai moninkertaisesti haavoittava asema, paljastuu usein vasta ajan kanssa tutkimuksen arjessa ja luottamussuhteen vahvistumisen myötä.

Kanssatutkimuksellisissa hankkeissa toimivat ammattitutkijat korostavat aiheellisesti, että tutkimuksen arki on ennakoimatonta ja vaatii yllätysten ja epävarmuuden sietämistä, mikä ei tunnu istuvan esimerkiksi eettisen ennakoarvioinnin edellyttämien varsin tarkkojen ennako suunnitelmien kanssa.

Haimme EU:n ulkopuolisen ja suomalaisen yliopiston yhdessä toteuttamaan kanssatutkimukseen eettisen toimikunnan luvat molempien maiden yliopistossa. Hankkeessamme kanssatutkijat saivat halutessaan osallistua tutkimuksen kaikkiin vaiheisiin, ja heille annettiin mahdollisuus päättää kunkin vaiheen osallistumisesta vaihe vaiheelta projektin kuluessa. Kirjoitimme eettisen toimikunnan lupahakemuksiin mukaan erilaiset osallistumisen vaihtoehdot, joita tarjosimme kanssatutkijoille. Lupahakemuksen kirjoittamisessa oli paljon hyötyä yhteistyöyliopistomme pitkästä kokemuksesta ja osaamisesta oman yliopistonsa eettisen toimikunnan kanssa. He olivat keskustelleet jo noin viiden vuoden ajan siitä, mitä kanssatutkimus on (verrattuna muihin tutkimussuuntauksiin) sekä hakeneet ja saaneet monia eettisiä lupia kanssatutkimukseen. Tältä pohjalta tutkimuskumppanimme osasi neuvoa, miten hakemuksen eri kohdat olisi hyvä kirjoittaa, erityisesti kanssatutkijoiden osallistumisen suhteen. EU:n ulkopuolisen maan yliopistossa saimme eettisen toimikunnan luvan noin kahdessa viikossa. Tämän jälkeen jätimme saman hakemuksen omaan yliopistoomme Suomessa. Siellä sama prosessi kesti noin 3 kuukautta, koska hakemuksemme käsiteltiin toimikunnan kokouksessa kaksi kertaa ja vielä jälkimmäisen kokouksen jälkeen meiltä pyydettiin tarkentavia lisätietoja. Hankkeen kuluessa jouduimme miettimään, pitäisikö lupahakemuksesta täydentää siltä osin, miten aineistoja analysoidaan yhdessä kanssatutkijoiden kanssa. Ulkomaisen yliopistokumppanimme mukaan tämä ei ollut tarpeen, koska lupahakemuksessa kuvattua analyysitapaa vain tarkennettiin. Pohdinnan yhteydessä kävi ilmi, että heillä hyväksynnän erilaisille täydennyksille saa joustavasti ja nopeasti. Toisen käden tietona omassa yliopistossamme täydennysten hyväksyminen olisi vienyt enemmän aikaa.

Ymmärrys tutkimusprosessin ennakoitavuudesta pohjautuu paternalistiseen tutkija-tutkittava-käsitykseen, jossa tutkimukseen osallistuva on ensisijaisesti objekti, toiminnan kohde, eikä itsenäinen toimija eli subjekti. Paternalistisella suhteella kuvataan usein hierarkiaan perustuvia sosiaalisia suhteita. Paternalistiseen suhteeseen sisältyy erilaisia suojelulla perusteltavia avoimia ja kätkeytyjä kontrollikäytäntöjä. Paternalistisen käsityksen mukaan tutkimukseen osallistuva ei ole halukas tai kykenevä osallistumaan tutkimusprosessia koskevaan päätöksentekoon tai että hänellä on vain rajalliset mahdollisuudet ymmärtää tutkimukseen osallistumisesta koituvia mahdollisia hyötyjä tai riskejä (lapsuuden ja nuoruuden tutkimuksesta, ks. esim. Kaukko, Korhiamäki & Kuusisto 2019, 89). Virallisten tutkimuseettisten ohjeistusten voikin yhtäältä tulkita ilmentävän paternalismille tyypillisiä huolenpitomuotoja. Vaikka virallisissa tutkimuseettisissä ohjeistuksissa korostetaan tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeutta (TENK 2019a, 7–9), paternalismin tiukka iskostuminen eettisten periaatteiden soveltamiseen näkyy esimerkiksi siinä, miten tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeuden toteutuminen ymmärretään lä-

hinnä etukäteen laaditun ja monisanaisen tietoon perustuvan suostumuslomakkeen täyttämisenä ja allekirjoittamisena. Mutta kuten Kanssatutkimuksen tutkijaverkoston toteuttaman verkkokyselyn eräs vastaaja miettii:

Olen pohtinut suostumuskäytäntöjen haasteellisuutta kanssatutkimuksellisissa hankkeissa. Kotiyliopistoni tarjoamat mallisuostumus pohjat ovat monisivuisia, lakiteknisii ja kovin vaikeita ymmärtää. Mallisuostumus pohjat kyllä suojaavat tutkimusorganisaatiota, mutta onko asiaa oikeasti mietitty tutkimukseen osallistuvien kannalta? Onko heitä kuultu suostumus pohjia laadittaessa? Pienissä mutta anonyymeissä otannoissa suostumus lomakkeet saattavat vaarantaa tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin, sillä ne muodostavat tutkimusrekisterin. Lisäksi alaikäisiä koskevissa tutkimuksissa suostumuskäytäntöjen tulkinnat vaihtelevat yliopistoittain, mikä asettaa niin tutkijat kuin tutkimukseen osallistuvatkin hyvin eriarvoiseen asemaan. Mielestäni tutkimuseettisten toimikuntien tulisi tarkoin pohtia, milloin kirjallisen suostumuksen saaminen on välttämätöntä. Esimerkiksi millaisia haittoja näennäisesti eettisellä huoltajan informoimisella ja suostumuksen pyytämällä saattaa olla alaikäiselle, joka kohtaa moniperustaista syrjintää lähisuhteissaan esimerkiksi sukupuolija/tai seksuaalivähemmistöön identifioitumisensa vuoksi? Onko huoltajan informoiminen ja suostumuksen pyytäminen aina se eettisin ratkaisu tutkimukseen osallistuvan näkökulmasta?

Itsemääräämisoikeus, oikeus päättää osallistumisesta ja osallisuuden tavoista tutkimuksessa näyttäytyy kanssatutkimuksellisesta viitekehuksesta problemaattisena eettisenä periaatteena. Kanssatutkimuksen näkökulmasta tutkimuseettisen ennakoarvioinnin nykykäytännöt tekevät tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeudesta ja mahdollisuudesta vaikuttaa koko tutkimusprosessin kulkuun varsin näennäistä. Vaikka arvioinnin tekevän institutionaalisen eettisen toimikunnan työn tarkoitus ei ole kaventaa tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia, tiukan normatiivinen vakiintuneiden eettisten ohjeistusten luenta väistämättä tulee tehneeksi juuri näin joidenkin kanssatutkimuksellisten hankkeiden kohdalla. Koska TENK:in ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä (2012) ja ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet (2019a) on kirjoitettu ammattitutkijan ja tutkimusinstituution näkökulmasta, ohjeistukset saattavat näyttäytyä ylhäältä alas kohdennettuina toimenpiderakenteina, jotka eivät salli tutkimukseen osallistuvien välistä neuvottelua tutkimuksen eri vaiheista ja näihin vaiheisiin liittyvistä käytännön toimista.

Kanssatutkimuksen arjessa esille nousevia eettisiä dilemmoja ratkotaan ahkerasti kautta koko tutkimusprosessin:

Lähtökohtamme olivat hyvin kanssatutkimukselliset, vaikka emme tuota käsitettä vielä [tutkimushankkeen alussa] käyttäneet. Halusimme toimia alusta saakka yhdessä nuorten kanssa, emmekä osanneet millään tavoin etukäteen ennakoida, mitä tutkimusprosesseissa tulee tapahtumaan. --- Halusimme tehdä tutkimusyhteistyötä nimenomaan marginalisoidujen nuorten parissa ja kanssa, joten eettiset pohdinnat olivat läsnä alusta saakka. --- Vastasimme haasteellisiin kysymyksiin parhaamme mukaan ja laadimme itsellemme (omassa työpaketissämme) eettiset periaatteet ja käytännöt, eräänlaisen huoneentaulun. Huoneentaulusta huolimatta olimme tutkimusyhteistyöhön lähtiessämme huolestuneita, jännittyneitä ja osin hermostuneitakin siitä, millaisia eettisiä kysymyksiä ja ongelmia tulisimme kohtaamaan. Mutta päätimme heittäytyä prosesseihin rohkeasti ja taklata ongelmia sitä mukaa, kun niitä nousee esiin.

Nyt, kun tutkimus konkreettisesti on alkamassa, pohdinnat ovat painottuneet laitoksemme eettisen työryhmän ennakoarviointiin liittyviin kysymyksiin - sopimuksiin ja suostumuksiin. Tutkijaryhmässä meillä on ajatus prosessuaalisesta tutkimuseetiikasta, joka toteutuu jokapäiväisessä kontaktissa kansatutkijoihin.

Kansatutkimusta tehdessä tutkijan on siedettävä tutkimuseetiikan suhteen epävarmuutta, eettisiin kysymyksiin ja haasteisiin ei ole olemassa oikeita ja vääriä vastauksia. Tärkeintä on, että tutkija ei jää pohdintojensa kanssa yksin, vaan eettisistä kysymyksistä keskustellaan avoimesti niin kollegojen kesken kuin tutkimuskumppaneidenkin kanssa. Ratkaistaan ongelmakysymykset yhteistyössä.

Kuten kansatutkimuksellisia hankkeita toteuttavien ammattitutkijoiden pohdinnoista käy ilmi, tutkimuseettisen pohdinnan tarve ei tyhjene ja pääty tutkimusorganisaation eettisen toimikunnan suorittamaan ennakoarviointiin. On myös huomattava, että eettisen toimikunnan puoltava lausunto ei yksinään takaa tutkimuksen eettisyyttä, eikä anna valmiita ja yksiselitteisiä vastauksia kaikkiin niihin eettisiin haasteisiin, joita ammattitutkija tutkimuskumppaneineen tutkimusprosessin eri vaiheissa kohtaa. Kuten verkkokyselyn vastauksista ja viime vuosina julkaistuista tutkimuseettisiä kysymyksiä pohtivista teksteistä (ks. mm. Rutanen & Vehkalahti 2019) voi helposti todeta, yksittäisten tutkijoiden arkikokemukset tutkimuskentältä eivät välttämättä ole helposti yhteensovittavia tutkimusorganisaatioiden ja ammattitutkijoille osoitettujen tavoitteiden, suositusten ja toiveiden kanssa. Raija Oikari (2020) toteaa, että eettisen ennakoarvioinnin ei tule olla tutkimuksesta irrallinen ”päälle liimattu byrokratian kukkanen, vaan elimellinen osa sen varmistamista, että tutkimusta tehdään niin, että siitä ei aiheudu millekään osapuolelle riskejä eikä haittoja”.

On kuitenkin todettava, että yksittäisen ammattitutkijan näkökulmasta haastavimmat eettiset pohdinnat saattavat keskeisesti liittyä kysymyksiin, joita ennakoarvioinnissa ei kenties käsitellä lainkaan. Kansatutkimuksellisissa hankkeissa kohdatut tutkimuseettiset kysymykset ovat väistämättä monitahoisia ja -tulkintaisia. Erilaiset normatiiviset menettelyrutiinit, täytettävät lomakkeistot ja GDPR:n mukaiset tietosuojailmoitukset eivät poista aktiivista, koko tutkimushankkeen läpileikkaamaa, tutkimuksen arjesta kumpuavaa eettisen pohdinnan tarvetta (Rutanen & Vehkalahti 2019, 8). Kansatutkijuus synnyttääkin joitain ongelmia eettisen ohjeiden tulkinnessa ja käytännöissä, koska tutkimusmenetelmä saattaa olla vieras tutkimuseettisille toimikunnille. Kuten Kansatutkimuksen tutkijaverkoston toteuttaman verkkokyselyn eräissä vastauksessa eettisten toimikuntien toiminnasta todetaan:

Oman tutkimuslaitoksemme historia on lääketieteellinen, kokeelliseen tai määrälliseen tutkimukseen perustuva. Kansatutkimus on ollut tutkimuseettiselle työryhmälle aivan uusi asia.

Osallisuutta tukevat menetelmät edellyttävätkin kansallisten tutkimuseettisten ohjeistusten uudenlaista luentaa ja hahmottamista (ks. esim. Laine 2018) sekä tutkimuseettisten toimikuntien perehdyttämistä kansatutkimukselliseen eetokseen. Eettisesti kestävä arjen tutkimuskäytännöt eivät synny kritiikittömästä virallisten eettisten koodistojen täyttämisestä, vaan kussakin tutkimushankkeessa on luotava juuri tätä tutkimushanketta ja juuri tähän tutkimukseen osallistuvia palvelevat eettiset käytännöt tapauskohtaisesti ja tilanteisesti. Ihannetapauksessa kansa-

tutkimuksellisissa hankkeissa eettisistä käytännöistä neuvotellaan kaikkien tutkimusosapuolten kanssa koko tutkimusprosessin ajan, jolloin tutkimuseettiset kysymykset eivät typisty ainoastaan tutkimusorganisaation palkkalistoilla olevan tutkijan päätettäväksi.

Kanssatutkimukselliset tutkimusprosessit parhaimmillaan kutsuvat tutkimusympäristön toimijoita osallisuuteen ja osallistumiseen, joka potentiaalisesti avaa uusia näkökulmia koko toimintakulttuurin – ja myös tutkimuseettisten säännösten – uudistamiseen. Kun kanssatutkimuksessa tietoa tuotetaan määritelmällisesti yhdessä tutkimuskumppaneiden kanssa, tutkimuksen käytännöissä tutkimuksen kohteeksi määrittyvätkin sosiaaliset ja yhteiskunnalliset, kulttuuriset ja historialliset rakenteet, käytännöt, puhe- ja toimintatavat. Ihmistieteellisen tutkimuksen eettisten koodistojen peruslähtökohtana on kuitenkin edelleen näkemys ihmisistä tutkimuksen kohteena, ei kumppanina, jolloin eettisiin ohjeistuksiin rakentuu perustava ristiriita. Pyrimme avaamaan ja jäsentämään tätä ristiriitaa ja etsimään uusia sanoituksia tutkimuseettisille näkökulmille, joita nimenomaan kanssatutkimuksellisissa käytännöissä tulisi ottaa huomioon.

Juridiikkaa vai etiikkaa?

Tiedustelimme tämän luvun pohjana toimivassa verkkokyselyssä, ovatko vastaajat havainneet eri instituutioiden tutkimuseettisten toimikuntien välillä eroja siinä, miten kanssatutkimuksellisia hankkeita on käsitelty. Vaikka kyselyvastauksista voi tulkita, että eri tutkimusorganisaatioiden tutkimuseettisten toimikuntien käytännöissä on eroja, toimikuntien koetaan lähtökohtaisesti olevan enemmän kiinnostuneita juridiikasta kuin etiikasta.

Lähinnä on kiinnitetty huomiota juuri tutkimuskohteiden informointiin ja suostumuksen saamisen informaatio-näkökulmaan, joka edellyttää esim. haastattelua toteuttavilta kanssatutkimukselta tietynlaista otetta ja panosta (jotka voivat pahimmassa tapauksessa kasvattaa etäisyyttä heidän ja haastateltavien välillä, mikä ei ole luonnollisesti tarkoitus). Esim. epämuodollinen/suullinen tiedon antaminen ei tunnu riittävän, oletus on, että vai paperilla annettu tieto ja suostumulomakkeet turvaavat tutkimuskohteen aseman.

Tutkimuslaitoksemme eettinen työryhmä on ollut kiinnostunut juridiikasta enemmän kuin etiikasta. Suostumukset ja sopimukset ovat työryhmälle tärkeitä. Itse ajattelemmekin, että eniten meitä tutkijoita haastaa jokapäiväisen kohtaamisen eettisyys kanssatutkijoiden kanssa, luottamuksen rakentaminen.

Nyt, kun tutkimus konkreettisesti on alkamassa, pohdinnat ovat painottuneet laitoksemme eettisen työryhmän ennakoarviointiin liittyviin kysymyksiin - sopimuksiin ja suostumuksiin. Tutkijaryhmässä meillä on ajatus prosessuaalisesta tutkimuseetiikasta, joka toteutuu jokapäiväisessä kontaktissa kanssatutkijoihin.

Eurooppalainen yleinen tietosuojasetus (GDPR), on henkilötietojen käsittelyä säätelevä laki (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus [EU] 2016/679). Se tuli voimaan kaikissa EU-maissa keväällä 2018. Tarve tietosuojasetukselle on syntynyt ensisijaisesti kulttuurin digitalisoitumisesta ja teknologisoitumisesta, jonka myötä henkilötietojen käsittelystä on tullut yhä laajempaa, nopeampaa, rikastempaa ja yksityiskohtaisempaa.

Kuten Riitta-Liisa Kinni ja Piia Puurunen (2021) toteavat, tutkimus on tietosuoja-asetuksen mukaan henkilötietojen käsittelyn erityistilanne. Tutkimuksen kannalta tämä tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistuvat voivat olla tunnistettavissa paitsi suorien tunnisteiden (kuten nimi ja kuva) kuin myös epäsuorien tunnisteiden kautta. Epäsuoriksi tunnisteiksi GDPR määrittelee muun muassa sukupuolen, iän, koulutuksen, ammattiaseman, kansallisuuden, digitaalisilla alustoilla julkaistujen kuvien metatiedot ja sijaintitunnisteet, digitaalisten järjestelmien lokitiedot, siviilisäädyn ja asuinpaikan. Epäsuorat tunnisteet eivät yksinään riitä henkilön tunnistamiseen, mutta tietoja yhdistelemällä ja rikastamalla epäsuorat tunnisteet saattavat tuottaa riskin anonymitettiin sarkymiselle. Tietosuoja-asetus onkin aiheellisesti velvoittanut uudella tavalla tarkastelemaan ja huolehtimaan henkilötietojen asianmukaisesta käsittelystä, tietorekistereistä ja tiedon arkistoinnin käytännöistä. Ammattitutkijoille tämä käytännössä tarkoittaa, että heidän tulee perinteisten tutkimustiedotteiden ja tutkimuslupa-lomakkeiden lisäksi tuottaa tarkat selosteet henkilötietojen ja tutkimusaineistojen käsittelystä esimerkiksi tietosuojailmoituksella, tietosuojan vaikutusten arvioinneilla ja aineistonhallintasuunnitelmilla (emt., 313).

Suomessakin lainsäädäntöä ajanmukaistettiin EU-asetuksen myötä. Kansallinen tietosuoja-lainsäädäntö (Tietosuoja laki 1050/2018) ja muu lainsäädäntö asettavat suomalaisille tutkimusyhteisölle raamit, joiden kehyksessä kansatutkijat voivat käsitellä henkilötietoja. Tietosuojaan liittyvä lainsäädäntö on pakottanut tutkimusorganisaatiot uudelleenarvioimaan henkilötietojen käsittelyyn liittyviä käytäntöjä. Ymmärrettävästi yliopisto haluaa varmistaa, että niissä tehtävä tutkimus on kaikin puolin laillista.

Tietosuojakysymykset ja juridiikka ovat nousseet näkyvästi tutkimuseettisen keskustelun keskiöön (ks. esim. Kinni & Puurunen 2021; Rutanen & Vehkalahti 2019, 7; Järviluoma & Ruotsalainen 2018), vaikka tutkimusetiikka muodostaa huomattavasti laajemman kokonaisuuden kuin tutkimukseen osallistuvien henkilötietojen käsittely ja yleinen tietosuoja. Erityisesti eurooppalaista yleistä tietosuoja-asetusta on kritisoitu asetettujen vaatimusten jähmydestä ja riskiperustaisuudesta erityisesti tietoon perustuvaa suostumusta edellyttävän ja sensitiivistä dataa käsittelevien tieteellisten tutkimusten kohdalla (ks. esim. Järviluoma & Ruotsalainen 2018, 144). Korostunut tietosuojan tarpeen painottaminen voi pahimmillaan johtaa siihen, että esimerkiksi suojelun nimissä (ks. esim. Juvonen 2014; Kuula 2010) tapahtuva tutkimusaineistojen anonymisointi ja epäsuorien tunnistetietojen karkeistaminen voi tuhota aineistojen jatkokäyttöarvon (Juvonen 2014, 143; Järviluoma & Ruotsalainen 2018, 143–148).

Tätä kirjoitettaessa tutkimusinstituutioiden tutkimuseettiset toimikunnat edellyttävät tutkijoilta tietojen käsittelyyn liittyvien mahdollisten riskien syvällistä ymmärrystä ja monialaisia taitoja hallita ne. Varmistaako esimerkiksi tohtoriopintojen opintokokonaisuus tällä hetkellä sen, että tutkijapolun alkuvaiheessa olevat saavat mahdollisimman hyvät eväät hallita tutkimuseettisiä kysymyksiä tilanteisesti ja kriittisesti? Annetaanko tohtoriopiskelijoille riittävä työkalupakki tutkimuseettisten kysymysten pohdintaan ja ratkaisemiseen sekä eettisen ennakoarvioinnin lausuntopyynnön laadintaan? Edellä olevat kysymykset ovat aiheellisia, sillä vuonna 2019 toteutetun kansallisen tutkimusetiikan barometrin perusteella vastaajat ovat osallistuneet tutkimuseettiseen koulutukseen suhteellisen vähän. Barometrin mukaan lähes kaksi kolmasosaa kyselyyn vastanneista ei ole osallistunut tai on osallistunut tutkimuseettiseen koulutukseen vain kerran. Vajaa kymmenes vastaajista valitsi kyselyssä vastausvaihtoehdon, jonka mukaan tutki-

museettista koulutusta ei ole ollut tarjolla. (Salminen & Pitkänen 2019, 12–13). Tutkimuseettisten taitojen kartuttamisen nähdään olevan yksittäisten tutkijoiden harteilla, vaikka eettisten kysymysten tulisi kiinnostaa koko tutkijayhteisöä laajasti. Lisäksi barometrin mukaan tutkimusyhteisöä huolettava esimerkiksi tekijyyteen, julkaisemiseen, aineistohallintaan ja tutkimusaineistojen käyttöoikeuksiin liittyvät epäselvyydet (emt., 20–25).

On myös aiheellista kysyä, ovatko tutkimuseettisten toimenpiteiden suojelun kohteena eri tieteiden avulla tutkittavat ihmiset vai oikeudellisia seuraamuksia pelkäävät tutkimusinstituutiot? Tutkimuseettistä ennakoarviointia onkin arvosteltu laajojen tutkimuseettisten kysymysten suoraviivaisesta ja rutiininomaisesta työstä juridistekniisiin yksityiskohtiin, kuten suostumuslomakkeiden tai tietosuojailmoitusten sanamuotoihin, käytettyihin tietotekniisiin ohjelmistoihin tai aineistojen anonymisointiin tekniikoihin. Tutkimusyhteisöstä on noussut esille esimerkkejä, joista on käynyt ilmi, että juridisteknisesti painottunut tutkimuksen eettinen ennakoarviointi huomioi huonosti tutkimukseen osallistuvien yksilöiden tai ryhmien omia kokemuksia tutkimukseen osallistumisen haitoista, hyödyistä ja riskeistä (ks. esim. Kaukko, Korkiamäki & Kuusisto 2019). Esimerkiksi viralliset lomakkeet saattavat olla vaikeaselkoisia ja aiheuttaa hämmennystä.

Erityinen kitkaa aiheuttava seikka erityisesti juridiselta näkökannalta on ammattitutkijan ja kanssatutkimukselliseen hankkeeseen osallistuvan kanssatutkijan välinen raja. Kanssatutkimuksen tutkijaverkoston toteuttamassa verkkokyselyssä tulee esille, että tutkimusorganisaatioiden eettiset toimikunnat haluavat selkeästi erotellut roolitukset tutkijan ja tutkittavan välille, mikä toki juridisesti yksinkertaistaisi vastuiden, oikeuksien ja velvollisuuksien määrittelyä. Kuten verkkokyselyn vastauksissa pohditaan:

Ettinen työryhmä on ollut kiinnostunut siitä, kumpaa kanssatutkijat ovat: tutkijoita vai tutkittavia. Tästä määrittelystä seuraa se, millaisia suostumuslomakkeita heidän pitää täyttää ja millaisia oikeuksia ja velvollisuuksia heillä on esimerkiksi kerättyjen aineistojen suhteen.

Ajatus siitä, että tutkimuksen toteuttajan ja tutkimuskohteen välinen raja olisi selkeä ja tutkimusprosessin aikana muuttumaton ei vastaa yhteistutkimusta. Tutkija voi itsekin olla (autoetnografian ideaa mukaillen) välillä kohteena, kanssatutkija niin tutkimuksen toteuttajana, informanttina kuin aineistoa (esim. keskustelujen kautta) tutkimukseen tuottavana. Ja "kohteet" voivat osaltaan vaikuttaa jopa tutkimuskysymyksen muotoutumiseen sen pohjalta, mikä heitä tutkimusaiheessa kiinnostaa. TE-toimikunnille tämä vaikuttaa hyvin vieraalta ajatukselta ja voi niiden taholta jopa edustaa jotain, joka uhkaa tutkimuskohteiden asemaa...?

Ettinen työryhmä on myös pyytänyt meiltä tutkijoilta tarkempaa määrittelyä siitä, ovatko kanssatutkijat tutkijoita vai tutkittavia (tämä juridisista syistä). Itse olemme jäsentäneet asiaa niin, että kanssatutkimus nimenomaan pyrkii huokoistamaan tutkijan ja tutkittavan rajapintaa.

Pyydetty täsmentämään kanssatutkijan rooli tutkimusta tekeväksi henkilöksi ja tutkittavaksi, jolloin myös täsmennettävä oikeudet ja velvollisuudet kummastakin roolista käsin.

Vaikuttaakin siltä, että eettisten toimikuntien arviointi perustuu selkeälle tutkijan ja tutkittavien erottelulle, mikä on jyrkässä ristiriidassa kanssatutkimuksen perustavanlaatuisia periaatteita vastaan. On kuitenkin selvää, että kanssatutkimushankkeissakin ammattitutkijalla on ensisijainen vastuu hyvän tieteellisen käytännön ja tutkimusetiikan noudattamisesta. Vaikka ymmärrämmekin kanssatutkimuksen tutkimukselliseksi orientaatioksi, jonka avulla on mahdollista demokratisoida tutkimusta ja haastaa tutkimusasetelmiin mahdollisesti liittyviä syrjiviä käytäntöjä, emme kuitenkaan voi ajatella kanssatutkimuksen olevan eettisesti ongelmatonta. Kanssatutkimuksellisiin hankkeisiin sisältyy usein varsin kipeitäkin eettisiä dilemmoja, joiden punnitsemiseksi tarvitsemme tutkijayhteisön avointa keskustelua sekä hyötyjen ja haittojen kriittistä arviointia (ks. esim. Lenette ym. 2019; Jones 2021; Phillips, Frølund & Christensen-Strynø 2021).

Ammattitutkijan on tuotava eettisiä erityiskysymyksiä myös kanssatutkijoiden tietoon. Kanssatutkijoiden on esimerkiksi hyvä olla tietoisia tutkimushankkeen sosiaalisen median näkyvyyden mahdollisista riskeistä, kuten algoritmien vastakkainasettelua ruokkivasta somen keskustelukulttuurista, joka voi pahimmassa tapauksessa johtaa esimerkiksi rodullistettujen ja muiden vähemmistöjen kohtaaman häirintään, vihapuheeseen ja maalittamiseen joitakin negatiivisia vaikutuksia mainitaksemme. Vaikka sosiaalisen median alustat ovat eittämättä tehokkaita viestintäkanavia, meidän on tarkoin pohdittava ensinnäkin sitä, kuinka suojata kanssatutkijoita mahdollisilta tutkimukseen osallistumisen riskeiltä ja toisaalta avoimesti keskustella siitä, millaisia eettisiä kysymyksiä ja jopa riskejä kanssatutkijuuteen liittyy. Kuten Susanna Paasonen (2021, 35) kirjoittaa, ”[k]riittisellä kulttuurin ja yhteiskunnan tutkijalla on eettisiä ja poliittisia perusteita olla käyttämättä sosiaalista mediaa.” Tutkimuksen arjessa sosiaalisesta mediasta kieltäytyminen ei välttämättä ole mahdollista, sillä monet rahoittajatahot toivovat rahoittamiensa hankkeiden viestivän tutkimuksesta ja sen tuloksista somen kautta.

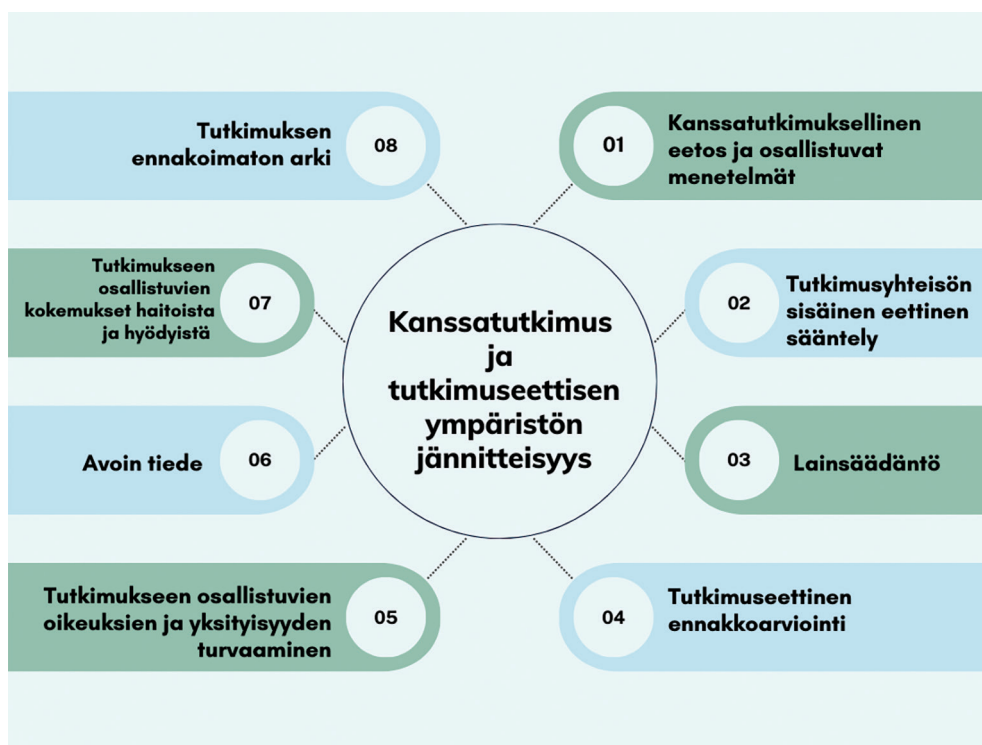
Kanssatutkimuksellisiin hankkeisiin liittyy monia hankalia harmaita alueita, joissa kanssatutkijan kanssatutkimusminä ja yksityishenkilö voivat lomittua haasteellisiin tavoin. Miten voimme tukea kanssatutkijoita tunnistamaan oman asemansa ja mahdolliset etuoikeutensa? Miten varmistamme, että tutkimushankkeeseen osallistuvat – myös kanssatutkijat – toimivat eettisesti ja yhdenvertaisuutta sekä ihmisoikeuksia edistäen? Miten takaamme, että tutkimushankkeessa ei esiinny syrjintää ja kielteisiä ennakkoluuloja kenenkään taholta? Toivomme, että tämä kirjoitus osaltaan edistää näistä asioista käytävää kriittistä keskustelua paitsi kanssatutkimusta harjoittavien myös koko tutkimusyhteisön sisällä.

Kanssatutkimus ja tutkimuseettiset periaatteet: Normatiivisista ohjeistuksista dialogiseen, elävään ja tilanteiseen tutkimusetiikkaan

Kansalliset linjaukset tutkimuksen eettisistä periaatteista, lainsäädäntö ja eettisen ennakoarvioinnin edustamat prosessit ovat ennen kaikkea sääntelyyn perustuvaa etiikkaa, joiden tehtävä on ohjata tutkijayhteisöä (Kuula 2006; Rutanen & Vehkalahti 2019, 9–12) ja jotka toimivat vahvoina portinvartijoina erilaisille tutkimusasetelmille. Kaisa Vehkalahti ja Niina Rutanen (2019, 11) myös huomauttavat, vaikka eettisen ennakoarvioinnin tehtävä on yhtäältä pysäyttää tutkijat

tunnistamaan ja pohtimaan tutkimusasetelmaansa mahdollisesti sisältyviä riskejä, riskien mahdollisia vaikutuksia ja keinoja riskien minimoimiseksi, kyse on toisaalta myös kontrolloinnista. Tutkimuseettisellä ennakkoarvoinnilla varmistetaan tutkimusorganisaation painotuksista käsin, että tutkimusryhmät noudattavat hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Kuten olemme osoittaneet, viralliset tutkimuseettiset ohjeet suoraviivaisesti toteutettuna saattaa kuitenkin tuottaa yksinkertaistavia ja byrokraattisia asetelmia ja sääntöjä, joilla yritetään ratkaista äärimmäisen monimutkaisia ja vahvan tilanteisia tutkimuseettisiä kysymyksiä.

Kanssatutkimuksellisia hankkeita kuitenkin pystytään toteuttamaan menestyksellisesti, vaikka erilaiset tutkimuseettisen sääntelyn tavat, tutkimuspoliittiset pyrkimykset ja kanssatutkimuksellisiin hankkeisiin kiinteästi ankkuroitua ennakoimattomuus ja kanssatutkijoiden holistinen ja pragmaattinen kokemustieto synnyttävätkin toisinaan varsin jännitteisiä tutkimuseettisiä tilanteita (ks. Kuvio 10. Kanssatutkimus ja tutkimuseettisen ympäristön jännitteisyys).



Kuvio 10. Kanssatutkimus ja tutkimuseettisen ympäristön jännitteisyys.

Tätä lukua varten tuottamamme verkkokyselyn vastauksissa tuodaan esille, että tutkijat pohivat hyvin laaja-alaisia eettisiä kysymyksiä tutkimushankkeita suunnitellessaan, joihin viralliset tutkimuseettiset säännökset eivät välttämättä pysty vastaamaan. Alla esimerkki erään kanssatutkimuksellisen hankkeen pohdinnoista tutkimuksen suunnitteluvaiheessa:

Miten huomioimme, että kyseessä ovat haavoittuvassa tai erityisen haavoittuvassa asemassa olevat nuoret (yli 15 v.)? --- Entä kun teemme yhteistyötä pakolaistaustaisten nuorten kanssa, miten meidän pitää reagoida, jos havaitsemme heillä traumoja, jotka tutkimus jotenkin

nostaisi esiin? --- Miten voimme olla varmoja siitä, että tutkimusyhteistyömme ei aiheuta heille harmia? Miten meidän pitää ottaa huomioon erilaiset kulttuuriset taustat, esim. kun me valkoisina keski-ikäisinä länsimaisina naistutkijoina lähdimme tekemään tutkimusyhteistyötä pakolaistaustaisten nuorten miesten kanssa, joista monet ovat muslimeja, myös uskoaan aktiivisesti harjoittavia? Voimmeko puhua avoimesti kaikesta, vai onko aiheita, joita meidän tulee välttää? Mitä teemme, jos kohtaamme toimintaa tai ajattelutapoja, jotka ovat ristiriidassa itse sisäistämiemme länsimaisten vapaus- ja ihmisoikeusarvojen kanssa - miten ristiriidat vaikuttaisivat tutkimukseen, miten osaisimme reflektoida niitä reilusti? Miten reagoimme, jos myöhemmin tutkimustuloksia julkaistessamme me tutkijat päädyimme aiheen (turvapaikanhakijat, pakolaisuus, maahanmuutto, rasismi, syrjintä) sensitiivisyyden vuoksi häirinnän kohteeksi? Miten varmistamme, että julkaisut eivät aiheuta harmia tai vaaraa nuorille tutkimuskumppaneillemme itselleen? Miten sovittelemme ristiriitaa sen välillä, että haluamme antaa nuorille julkisesti tunnustusta heidän panoksestaan tutkimukseen, mutta toisaalta suojella heitä julkiselta häirinnältä? Yllä siis vain joitakin niistä lukuisista eettisistä kysymyksistä, joiden kanssa painimme, kun lähdimme suunnittelemaan tutkimusyhteistyötä 'kansatutkimuksen' asetelmista.

Kansalliset tutkimuseettiset ohjeistukset tuottavat tutkijayhteisön sovellettavaksi erilaisia kriteeristöjä ja periaatteita. Vaikka tutkijayhteisöllä onkin käytössään yhteisesti jaettu ohjeistuksia esimerkiksi tutkimukseen osallistuvien suojeluun liittyvistä perusteista, eivät ohjeistukset välttämättä ole yksiselitteisiä tutkimuksen arjessa ja tutkimuskäytäntöjen tasolla. Onkin todettava, että pyrkimys määrittää kaikkien ryhmien ja yksilöiden oikeuksien ja eettisen kohtelun toteutuminen yleispäteviksi ohjeistuksiksi ja säännöstoiksi on lähtökohtaisesti ongelmallista (ks. esim. Kaukko, Korkiamäki & Kuusisto 2019, 88–90). Näin ollen ammattitutkijat pyrkivät löytämään yhä uusia, pluralistisia lähestymistapoja, joilla esimerkiksi haavoittuvissa olosuhteissa eläviä ryhmiä tai sensitiivisiksi luonnehdittuja tutkimusteemoja voitaisiin selvittää yhä eettisemmin, demokraattisemmin, vuorovaikutteisemmin ja kestäväällä tavalla (tutkimuseettisestä moniarvoisuudesta ks. esim. Franzke ym. 2020, 5–8).

Paikoin normittaviksi tulkittavat tutkimuseettiset linjaukset sekä yleiseurooppalainen ja kansallinen lainsäädäntö synnyttävät ajoittain jännitteisiä ja jopa ristiriitaisiakin pyrkimyksiä, joiden ratkaisemiseksi kansatutkimukseen perustuvissa käytännöissä vastuututkijoilta vaaditaan syvällistä ja monialaista tutkimuseettistä, lainopillista ja kulttuurisensitiivistä osaamista. Erityisesti alisteisessa tai marginaalisessa asemassa olevia ryhmiä koskevaa tutkimusta toteutetaankin äärimmäisen monimutkaisessa tutkimuseettisessä ilmastossa (ks. esim. Rättilä & Honkatukia 2022; Sotkasiira ym. 2021; Kaukko, Korkiamäki & Kuusisto 2019), eikä tutkimushankkeiden suunnittelu ja eettisten kysymysten pohdinta milloinkaan ole läpihuutojuttu. Kaukko, Korkiamäki ja Kuusisto (2019, 87–88) kutsuvat arkisissa tutkimuskäytännöissä aktualisoituvaa eettistä vuoropuhelua ja tutkimuseettisten käytäntöjen reflektointia eleyksi etiikaksi. Heille tutkimusetiikka on jatkuvaa ja elävää vuorovaikutussuhteissa tapahtuvaa harkintaa, joka ”realisoituu moninaisina kysymyksinä ennemmin kuin yhdenlaisina vastauksina, prosessina ennemmin kuin yksittäisenä tapahtumana tai hetkenä ja lähestymistapana ennemmin kuin normikokoelmana.” Me Kansatutkimuksen tutkijaverkostossa toimivat ammattitutkijat peräänkuulutamme virallisten tutkimuseettisten ohjeistusten ja sääntelyn rinnalle dialogista, elävää ja tilanteista tutkimusetiikkaa, joka kumpuaa empatiasta, huolenpidosta ja myötätunnosta (nk. *ethics of care*, Noddings 1986) ja jossa eettisiin dilemmoihin vastataan responsiivisesti tutkimuksen arjessa vastavuoroisesti neu-

votellen. Näemme eettisen herkkyyden (vrt. Juujärvi, Pessa & Myyry 2007) sekä myötätunnon ja huolenpidon tutkimuseettisenä voimana (vrt. Wikström & Räsänen 2008), jolla voidaan taklata virallisten ohjeiden ja sääntelyn paikoin yksioikoistavaa tulkintaa eettisistä painotuksista. Toisin sanoen, kanssatutkimuksellisissa hankkeissa tutkimuseettiikka konstruoituu osin toisin kuin virallisissa eettisissä ohjeistuksissa.

Vaikka kysymys suojelun tarpeesta on erityisen merkittävä haavoittuviksi määrittyvien ryhmien ja yksilöiden kohdalla, juridistekniset ja hallinnolliset prosessit suoraviivaisesti sovellettuna voivat kaventaa näiden ryhmien ja näihin ryhmiin linkittyvien yksilöiden mahdollisuuksia puhua omasta puolestaan. Haluammekin kannustaa lukijaa pohtimaan kanssamme, millaisia vaihtoehtoja virallisten eettisten koodistojen suojelupainotuksen rinnalle voisi rakentaa, jotta voisimme purkaa marginaaliin paikantuviin ihmisryhmiin yleisesti liitettyä huoli- ja uhripuhetta (ks. esim. Kaukko, Korkiamäki & Kuusisto 2019). Millaista vaihtoehtoista tutkimuseettistä harkintaa kanssatutkimuksellisissa hankkeissa saatetaan tarvita?

Vaikka meillä Suomessa on tällä hetkellä käsissämme kansalliset ohjeistukset hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja tutkimuksen eettisistä periaatteista, kanssatutkimuksellinen tutkijayhteisö pohtii yhä edelleen erilaisia tutkimuseettisiä käytäntöjä, ohjeita ja rakenteita tutkimuksen eettisyyden varmistamiseksi kanssatutkimuksellisissa hankkeissa. Tutkimuseettisiä käytäntöjä luodaan paitsi säädöksillä ja eettisen ennakoarvioinnin kautta *myös tutkimuksen arjessa*. Tutkimusprosessissa eettisen pohdinnan tarve ei pääty ennakoarvioinnin jälkeen saatavaan lausuntoon tutkimuseettiseltä toimikunnalta. Kuten Kanssatutkimuksen tutkijaverkoston toteuttaman verkkokyselyn eräässä vastauksessa todetaan, kanssatutkimuksellisia hankkeita ”lähtökohtaisesti ohjaa pyrkimys tiedostaa ja hapertaa tutkimuksen teossa muodostuvia vallan epäsuhtaisuuksia ja sallia osallistujille mahdollisimman aktiivinen rooli tiedon tuottajina.” Tätä ajatusta voi soveltaa myös tutkimuseettisten dilemmausten käsittelyyn.

Olemme tässä luvussa käsitelleet, miten viralliset eettiset ohjeistukset ja tutkimusorganisaatioiden eettiset toimikunnat tulevat tahtomattaankin suitsineeksi kanssatutkimuksellisia poliittisia pyrkimyksiä, joiden avulla tiedettä voitaisiin tehdä yhä saavutettavammaksi, avoimmemmaksi ja demokraattisemmaksi. Kanssatutkimukselliset hankkeet hyötyisivätkin ketterämmästä toimintakulttuurista, jossa tutkimusasetelmat ymmärrettäisiin valtahierarkioita hapertavina, prosessuaalisina, dialogisina, elävinä ja tilanteisina ennakolta lukkoon lyötyjen asetelmien sijaan.