

15.3.2017 Helena Laaksonen ja Arja Kuula-Luumi

Tietoarkiston kommentit koskien lausuntopyyntöä yleisen tietosuoja-asetuksen vaikutuksesta tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin kansalliseen säätelyyn

- 1) *Ovatko muistiossa esitetyt 89 artiklan 2 kohdan mukaiset rajoitukset tarpeellisia ja ovatko rajoituksiin liittyvä suoja-toimet riittäviä ja asianmukaisia?*
- 2) *Millä edellytyksin erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (ns. arkaluonteiset henkilötiedot) tulisi voida käsitellä tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten kansallisen yleislain nojalla?*

Esitetyt rajoitukset ovat tarpeellisia tilastollisessa ja tieteellisessä tutkimustarkoituksessa. Suoja-toimet voivat olla riittäviä, mutta haluamme työryhmän pohtivan myös eettistä arviointia yhtenä suojakeinona erityisryhmiin kuuluvien tietojen käsittelyssä tutkimustarkoituksiin.

Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan kohdassa 33 mainitaan tieteellisen tutkimuksen tunnustetut eettiset standardit perusteltaessa rekisteröityjen mahdollisuutta antaa suostumus yksilöidyn suostumuksen lisäksi myös laajemmin tietyille tutkimuksen aloille. Myös Suomen henkilötietolain soveltamiskäytännöissä on muistiossa mainittu useaan kertaan tutkimuksen eettinen arviointi.

Suomessa lääke- ja terveystieteen tutkimusten eettinen ennakoarviointi on lakisääteistä. Muissa ihmistieteissä eettinen ennakoarviointi perustuu tutkimuseettisen neuvottelukunnan 2009 laatimiin eettisiin periaatteisiin, joihin suomalaiset yliopistot, korkeakoulut ja tutkimuslaitokset ovat sitoutuneet. Muun kuin lääke- ja terveystieteen tutkimuksen eettisyyden arviointi perustuu siis soft law -tyyppiseen tiedeyhteisön yhteisesti sovittujen periaatteiden ja ohjeiden mukaiseen vapaaehtoiseen järjestelmään.

Esimerkiksi Ruotsissa arkaluonteisten tietojen käsittelyyn tutkimuksessa edellytetään lakiin perustuvaa eettistä arviointia ja on hyvin todennäköistä että vastaava suoja-toimi otetaan mukaan Ruotsin tietosuoja-asetusta koskevaan kansalliseen säätelyyn. Suomessa ei ole toistaiseksi haluttu laajentaa eettistä ennakoarviointia lakisääteiseksi muille kuin lääke- ja terveystieteellisille tutkimuksille siten kuin ne määritellään laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta.

Suomessa ihmistieteiden eettisissä periaatteissa korostuu eettisen arvioinnin tarve erityisesti tutkimusasetelmissa, joissa on erityinen riski loukata tutkittavan itsemääräämisoikeutta tai aiheuttaa haittoja, joiden vaikutusten arviointi edellyttää asiantuntemusta. Eettisiin periaatteisiin ei sisälly eettisen arvioinnin vaatimus, kun käsitellään arkaluonteisia tietoja tutkittavan suostumuksella.

3) Onko kansalliseen yleislakiin tarpeen sisällyttää henkilötietojen käsittelyperuste, joka koskee nimenomaisesti rekisteripohjaista tutkimusta?

Kansalliseen yleislakiin olisi hyvä saada käsittelyperuste sekä rekisteritutkimukselle että muille tutkimuksille, joita ei voi toteuttaa tutkittavien suostumuksella ja joista ei säädetä tutkimusta koskevilla erityislaeilla.

Suuri osa ihmistieteiden tutkimuksista voidaan tehdä tutkittavan suostumuksella, joka samalla toimii laillisuusperusteena henkilötietojen käsittelylle. Lisäksi on olemassa ja valmisteilla erityislainsäädäntöä, jotka toimivat jatkossa tietosuoja-asetusta täsmennyksinä Suomen kansallisen lainsäädännön mukaisina henkilötietojen käsittelyperusteina (biopankkilaki, SOTE-tiedon toissijaista käyttöä koskeva laki ym.).

Rekisteritutkimusta ei voi useimmiten tehdä tutkittavan suostumuksella. On myös olemassa poikkeuksellisia tutkimusasetelmia, joissa tutkittaville annetaan aluksi virheellistä tai puutteellista

informaatiota, jonka varassa he tutkimukseen suostuvat. Näitä ovat esimerkiksi psykologiset koeasetelmat, joissa kattava informaatio annetaan kuitenkin koeasetelman päätyttyä.

Lisäksi on olemassa tutkimusasetelmia, joissa tietoista ja vapaaehtoista suostumusta ei voi pyytää lainkaan. Esimerkit:

- (1) Alkoholinmyyntiä ravintoloissa on Suomessa tutkittu niin, että näyttelijä on esittänyt humalaista asiakasta ja tutkijat ovat kirjanneet havaintomuistiinpanoihinsa ostokoetutkimusten tulokset. Suostumuksen pyytämisen ravintolatyöntekijöiltä katsottiin vaikuttavan oleellisesti heidän työskentelyyn tuloksia vääristävästi, jos he olisivat tienneet tutkimuksen toteutuksesta. Tutkimuksen toteuttamissuunnitelma kävi läpi eettisen ennakoarvioinnin, joissa käsiteltiin kattavasti tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja haitat tutkittavien osalta.
- (2) Poliisin päivystystyötä ja ambulanssityöntekijöiden päivystystyötä asiakastilanteissa on tutkittu niin, että ammattilaisten työn kohteena olevilta ihmisiltä ei ole pyydetty tilanteissa erikseen suostumusta tilanteiden havainnointiin ja tallentamiseen. Suostumusten pyytämisen katsottiin haittaavan tutkimuksen kohteena olevaa hätätilanteissa tapahtuvaa auttamistyötä ja varsinaisena tutkimuksen kohteena ovat olleet itse ammattilaiset, eivät työn kohteena olevat ihmiset. Näin saavutettavan tutkimustiedon tarpeellisuus, hyötyjen ja haittojen punninta ja tietosuojaratkaisut on punnittu etukäteen eettisessä arvioinnissa.
- (3) Sosiaalinen media muodostaa oleellisen tutkimuskohteen nyky-yhteiskunnassa. Sen käyttöä rajoittaa osin sopimusoikeudelliset seikat ja tekijänoikeuslainsäädäntö. Jotta tietosuoja ei olisi kolmas merkittävä este tutkimukselle, on hyvin tärkeää, että laillisuusperusteet sosiaalisessa mediassa tuotetun aineiston keräämiselle ja käytölle tutkimustarkoituksiin turvataan tietosuojan osalta kansallisessa lainsäädännössä.

Tietosuoja-asetuksen artiklassa 9.2 (e) todetaan, että erityisryhmiin kuuluvien tietojen käsittelykieltoa ei sovelleta, jos käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi. Voisiko tämä toimia sosiaalisen median tietojen tai vaalikoneaineistojen tutkimuskäsittelylle riittävänä laillisuusperusteena, kun lisäksi noudatetaan nyt luonnostellun tutkimuspykälän edellytyksiä ja asetuksen mukaisia suojatoimia? Vai voiko sosiaalisen median aineiston käsittelyperuste tutkimustarkoituksessa perustua tietosuoja-asetuksen 6(1)(f) artiklaan?

4) Muut mahdolliset huomiot ja kommentit muistioihin liittyen.

Työryhmän tutkimusta koskevassa ehdotuksessa on 9 artiklan mukaisten tietojen käsittelyn lisäksi otettu mukaan myös 10 artiklan mukaisten tietojen käsittelyn suojatoimena tietosuojaa koskeva vaikutusten arviointi. Tulkintamme mukaan ehdotettu suojatoimi koskee rikoksia ja rikkomuksia koskevien viranomaisaineistojen ja -rekisterien tutkimusta.

Suomessa on tutkittu perinteisesti rikoksia ja rikkomuksia asiakirja- ja rekisteritutkimusten ohella myös haastattelemalla ja lomakekyselyillä.

Olisi hyvin tärkeää, että kansallisessa lainsäädännössä säädettäisiin siitä, että tutkimusta rikoksista ja rikkomuksista voi tehdä myös rekisteröidyn suostumukseen perustuen. Muutoin estetään lailliset edellytykset merkittävältä osalta kriminologista tutkimusta.