

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Hämeenaho, Pilvi; Väkeväinen, Nina

Title: Sensitiivisen tutkimusprosessin eettinen suunnittelu

Year: 2022

Version: Published version

Copyright: © 2022 Outi Fingerroos, Konsta Kajander, Tiina-Riitta Lappi ja SKS

Rights: CC BY-NC-ND 4.0


Rights url: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Please cite the original version:


Hämeenaho, P., & Väkeväinen, N. (2022). Sensitiivisen tutkimusprosessin eettinen suunnittelu. In O. Fingerroos, K. Kajander, & T.-R. Lappi (Eds.), *Kulttuurien tutkimuksen menetelmät* (pp. 90-115). Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tietolipas, 274.
<https://oa.finlit.fi/site/books/e/10.21435/tl.274/>

Sensitiivisen tutkimusprosessin eettinen suunnittelu

Pilvi Hämeenaho

 <https://orcid.org/0000-0003-0272-3838>

Nina Väkeväinen

 <https://orcid.org/0000-0001-8219-3798>

Suunnitteletko tutkimusta poliittisesta ääriilikkeestä? Vai onko aiheenasi masennus, nuorten päihdeongelmat tai vaikkapa vanhemmuuden haasteet ja äitimyytit? Olet astumassa kentälle, jossa tutkimuseettisten harkinnan ja ohjeiden noudattamisen merkitys korostuu. Sensitiivisten aiheiden tai arkaluonteiseen tietoon ja erityisiin henkilötietoryhmiin kohdistuva tutkimus edellyttää varautumista tutkimusprosessin eri vaiheisiin liittyviin eettisiin haasteisiin ja siten huolellista suunnittelua. Suomen lainsäädännössä tutkimuksellisiin erityisryhmiin määritellään kuuluvaksi muun muassa alaikäiset, rasakaana olevat tai imettävät naiset, vangit ja oikeuspsykiatriset potilaat sekä tutkittavat, joiden itsemääräämiskyky on alentunut sairaudesta, vammasta tai muusta vastaavasta, muusta kuin vain ikään liittyvästä syystä (Laki lääketieteellisestä tutkimuksessa 1999/488). Tässä luvussa keskitymme etnografisen tutkimuksen tekemiseen, kun kohteena ovat tutkimuksellisiin erityisryhmiin kuuluvat vammaiset ja vajaakykyiset henkilöt. Luku on esimerkki tieteenalakohtaisesta käytänteestä, ja avaamme kysymystä tutkimussuunnitelman (suunnitelman malli O’Leary 2010 mukailten) avulla. Luvussa nostamme esiin näkökulmia, joihin sensitiivisessä tutkimuksessa tulee kiinnittää erityistä huomiota. Tarkastelu siis rajautuu vammaisia ja vajaakykyisiä koskevaan tutkimukseen liittyvään eettiseen suunnitteluun.

Tietolaatikko: Mitä on arkaluontoinen eli erityisiä henkilö tietoryhmiä koskeva tieto?

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen yhdeksännen pykälän mukaan erityisiin henkilö tietoryhmiin kuuluvia ovat tiedot, joista ilmenee henkilön

- rotu tai etninen alkuperä,
- poliittisia mielipiteitä,
- uskonnollinen tai filosofinen vakaumus,
- ammattiliiton jäsenyys,
- terveyttä koskevia tietoja,
- seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevia tietoja ja/tai
- geneettisiä ja biometrisia tietoja henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten.

Arkaluontoisia tietoja voidaan kuitenkin kerätä tieteelliseen tutkimuskäyttöön tutkittavien nimenomaisella suostumuksella ja muilla lainsäädännössä määritellyillä kriteereillä.

Lähteet: EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679, 9 §; Tietosuojavaltuutetun toimisto / Erityisten henkilö tietoryhmien käsittely.

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksia (2016/27) koskevan määritelmän mukaan ”vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”.¹ Tutkimuksen teon kannalta tärkeä eettinen kysymys liittyy siihen, miten tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisesta mahdollistetaan niille, joiden itsemääräämiskyky on alentunut. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999/488) korostaa tutkijoiden velvollisuutta varmistaa, että tutkittava saa riittävän tiedon tutkimuksen tavoitteista sekä pystyy osallistumaan suostumuksen antamiseen mahdollisuuksien mukaan. Laissa todetaan: ”Tiedot on annettava käyttämällä vuorovaikutuskeinoja, jotka ovat tutkittavan yksilöllisen tarpeen mukaisia. Tutkittavalle on annettava riittävästi aikaa muodostaa näkemyksensä tutkimukseen osallistumisesta.” (1999/488.)

1 https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idp446566848

Eettinen ongelma voi kuitenkin liittyä jo siihen, kuinka tutkittavista puhutaan. Kuten Helena Ahponen vaikeavammaisten nuorten aikuistumista käsittelevässä väitöstutkimuksessaan (2008, 64) toteaa, myös se, millaisia käsitteitä tutkittavista käytetään voi vaikuttaa siihen, millaisia mielikuvia kohderyhmästä syntyy, sekä siihen, mitä kyseiseen kohderyhmään määrittävät ihmiset ajattelevat itse itsestään. Esimerkiksi sellaiset käsitteet kuten normaalius, poikkeavuus, vammaisuus ja vaikeavammaisuus voivat näyttäytyä tutkittavia negatiivisesti leimaavina. Ihmistieteisessä tutkimuksessa onkin tärkeää huomioida myös vammaisuuden sosiaalinen rakentuminen. Kuten *Vammaispalvelujen käsikirjassa* (THL 2022) todetaan,

vammaisuus käsitteenä on aina sidoksissa siihen yhteisöön ja ympäristöön, jossa sitä käytetään. Se, mitä vammaisuudella tarkoitetaan, on yhteiskunnan ja yhteisöjen normien, historiallisten tilanteiden ja asenteiden määrittämää. – – Toisaalta kysymys siitä, kuka on vammaainen henkilö, on viime kädessä aina yksilön itsensä määriteltävissä oleva asia. (THL, *Vammaispalvelujen käsikirja* 2022.)

Vammaisia koskevassa etnografisessa tutkimuksessa on syytä antaa painoarvoa tutkittavien omalle määritelmälle itsestään ja vammaisuudestaan.

Näkökulman valinta ohjaa teoreettisen lähestymistavan valintaa, tutkimuskysymysten asettamista sekä sitä, millaisia eettisiä erityiskysymyksiä tutkijan tulee huomioida. Tutkimusetiikka ohjaa tutkijan työtä koko tutkimusprosessin ajan, kysymyksenasettelusta tulosten julkaisuun ja tiedon välittämiseen asti. Etnografinen tutkimus on hyvin usein sensitiivistä, jos ei aiheen niin ainakin hyvin henkilökohtaisten, tutkittavia lähelle menevien menetelmien vuoksi. Sensitiivisyys korostuu vammaisten ja vajaakykyisten kaltaisten erityisryhmien tutkimuksessa. Tutkimuseettiset erityiskysymykset tulee huomioida jo suunnitteluvaiheessa ja pohtia, mitkä ovat tutkimuksen lähtökohdat, tutkimusintressit ja tavoitteet sekä millaisia vaikutuksia tutkimuksella voi olla tutkittaviin. (Ks. esim. Ahponen 2008, 64.) On myös hyvin tärkeää huomioida, kuinka se, ketä tutkimme ja kenelle annamme äänen, on eettinen valinta. Erityisryhmin liittyvissä tutkimuksissa keskeinen eettinen kysymys liittyykin tutkittavien osallisuuteen ja heidän osallisuutensa mahdollistamiseen ja varmistamiseen

aineistonkeruun aikana erilaisin käytännön toimin. Tutkimuseettisiä erityiskysymyksiä ei tule kuitenkaan pelätä, koska lainsäädäntö, eettiset ohjeet ja alakohtaiset käytänteet antavat tutkijalle apuvälineitä eettisten valintojen ja ratkaisujen tekoon. Erityisryhmien tutkimukseen liittyvät eettiset haasteet eivät siten ole peruste sulkea mitään ryhmiä tutkimuksen ulkopuolelle (Honkatukia, Nyqvist & Pösö 2006, 314–315). Ylenpalttinen sensitiivisyys tai esimerkiksi tutkittavien tavoittamiseen liittyvien haasteiden pelkääminen saattaa jopa johtaa tutkimuksen vinoutumiseen siten, että se lisää erityisryhmien eriarvoistumista yhteiskunnassa ja tutkimuksessa (Calveley 2012; Lennox ja muut 2015; Nind 2014).

Edellisessä luvussa on käyty läpi tutkimuseetiikkaan liittyvät perusteet ja velvoitteet ajankohtaisen lainsäädännön, hyvän tieteellisen käytännön ja tutkimuseettisten ohjeiden näkökulmista. Tämän luvun keskiössä on tutkimuksen käytäntö tutkimuksen suunnittelun ja toteuttamisen näkökulmista: Mitä sensitiivisiin aiheisiin tarttuvan tutkijan tulee tietää ja huomioida prosessin eri vaiheissa? Eettistä suunnittelua jäsennetään tässä luvussa kolmen tutkimusprosessin osa-alueen kautta:

1. Tutkimusasetelma
Millaisia eettisiä erityiskysymyksiä tutkimusaiheen valintaan liittyy? Teoreettisen lähestymistavan sekä keskeisten käsitteiden muotoileminen, tutkimusasetelman taustoitus ja kysymysten asettelu eettisesti kestäväällä tavalla.
2. Aineistonkeruun ja -hallinnan suunnitteleminen
Mitä tulee ottaa huomioon ennen keruun toteutusta, sen aikana ja sen jälkeen?
3. Tiedon välittäminen ja tulosten julkaiseminen
Miten varmistaa tutkimustulosten saavutettavuus ja huomioida parhaalla mahdollisella tavalla niiden vaikutukset tutkittaviin?

Tutkimusasetelma ja tutkimusaihe

Tutkimuseettisesti sensitiiviseksi on määritelty tutkimusasetelmat, jotka voivat sisältää jonkinlaisia riskejä tai haittoja tutkittaville (Lee

1993; Kallinen, Pirskainen & Rautio 2015). Tutkimusprosessin sensitiivisyys voi määrittyä tutkimusaiheen, tutkittavan kohderyhmän tai tutkijan itsensä kautta (Aho & Kylmä 2012; Kallinen ja muut 2015; Hytönen & Salenius 2017). Suunnitteluvaiheessa eettisiä erityiskysymyksiä voi lähestyä tämän karkean jaottelun pohjalta, mihin käsittely myös tässä luvussa perustuu. Käytännössä tutkimuksen sensitiivisyyttä tuottavat tekijät kuitenkin limittyvät toisiinsa ja tutkimusetiikkaa tulee tarkastella myös kokonaisuutena, kaikkia tutkimuksen tekoon liittyviä valintoja ohjaavana periaatteena. On myös syytä muistaa, että eri asiat ovat arkaluontoisia eri ihmisille (Kuula 2011, 136). Tutkijan velvoite on ennakoida ja varautua sensitiivisten aiheiden eettisiin erityiskysymyksiin, eikä aiheen arkaluontoisuutta voi päättää tutkittavien puolesta.

Tutkittaville arat aiheet, joista puhuminen voi olla vaikeaa, edellyttävät aineistonkeruun ja esimerkiksi haastattelujen käytännön toteutuksen huolellista suunnittelua. Tutkittavia tulee suojella tutkimuksen tekoon sekä tulosten käyttöön liittyviltä, heitä mahdollisesti vahingoittavilta vaikutuksilta. (Kylmä 2008, 114; Hytönen & Salenius 2017, 84.) Kati Kallinen ja kumppanit (2015, 16) toteavat sensitiivisyydellä viitattavan usein aiheisiin ja kokemuksiin, jotka tutkittavat kokevat häpeällisiksi tai jotka ovat jollain tapaa haavoittaneet heitä. Tällaisiin aiheisiin kuuluvat esimerkiksi väkivalta, traumat, sairaudet, seksuaalinen hyväksikäyttö, suru, kuolema ja itsemurha (myös esim. Laitinen & Uusitalo 2007).

Sensitiivisten teemojen tutkimus edellyttää usein myös tutkittavan lähipiirin huomioimista ja tutkimuksen heille aiheuttamien mahdollisten vaikutusten ennakointia. Mikäli tutkimuksen aihe koskettaa esimerkiksi perheen sisäisiä asioita, voi tutkimuksen tekeminen tuottaa jännitteitä perheen sisälle. (Kallinen ja muut 2015, 173–178; Ellonen ja muut 2008; Fagerlund ja muut 2014; Pölkki 2008, 179; Mäkelä 2010; Rutanen & Vehkalahti 2019, 14–15; Hämäläinen 2014.) Joskus emansipatoriseksi eli avoimesti tutkittavien asiaa edistäviksi ja sosiaaliseen muutokseen tähtääviksi tarkoitetut tutkimusasetelmat saattavat sisältää eettisen ristiriidan. Näin voi olla esimerkiksi silloin, jos tutkimusaiheet ovat erityisen arkaluonteisia tai jos tutkittavat elävät jollain tapaa haavoittavissa olosuhteissa, kuten laitoksessa (Honkatukia, Nyqvist & Pösö 2006), hoivakodissa tai suljetun, esi-

merkiksi uskonnollisen yhteisön, sisällä (Hurtig 2013; Linjakumpu 2012).

Koulukodissa asuvien nuorten väkivallalle antamiin merkityksiin kohdistuneen tutkimuksensa eettisyyttä käsitelleessä artikkelissaan Honkatukia ja muut toteavat (2006, 310–315), että samalla, kun heidän tutkimuksensa tuotti rikasta ja moni-ilmeistä kuvausta tutkimuskohteen näkökulmasta ja antoi äänen tutkittaville, se toimi myös tutkittavien elämään kohdistuvana interventiona, joka saattoi vaikuttaa heihin haavoittavasti. Tutkimuksen tekeminen saattoi omalta osaltaan muuttaa laitoksen arkielämän rutiineja ja tuoda samalla muutoksia myös nuorten ja henkilökunnan välisiin suhteisiin. Väkivalta ja siihen liittyvät kokemukset nousivat esille sekä yksittäisten nuorten mielissä että ryhmähaastatteluissa. Tutkimuksella saattoi siis olla vaikutuksia nuoriin, heidän käyttäytymiseensä ja vuorovaikutusprosessihin laitoksen sisällä. Tutkijat eivät silti näe asialle ratkaisuna sitä, että haavoittuvat erityisryhmät jätettäisiin kokonaan tutkimuksen ulkopuolelle. Sensitiivinen tutkimusasetelma vaatii tilannekohtaista herkkyyttä ja tietoisuutta kunkin tutkimuskohteen haavoittuvuuteen liittyvistä erityispiirteistä (Honkatukia ym. 2006, 315). Kysymys on tutkijan ammattitaidosta, mikä karttuu ainoastaan kokemuksen ja hyvien eettisten käytänteiden opetteluun myötä. Esimerkiksi kandidaatin- ja maisterintutkielmiin näin sensitiiviset aiheet eivät yleensä sovi, sillä erityisryhmiin kohdistuva tutkimus ei ole harjoittelun paikka.

Myös etnologisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä tarkastelleet Kirsi-Maria Hytönen ja Paula Salenius tunnistavat tutkijan tilannekohtaisen herkkyyden osaksi tutkimusetiikkaa ja tutkittavia suojelevaa toimintaa. Samalla he korostavat ennakoinnin merkitystä: tutkimusprosessissa vastaan tulevia eettisiä haasteita ja keinoja, joilla tutkittavia voidaan suojata koko hankkeen ajan, tulee käydä läpi jo tutkimusta suunniteltaessa (Hytönen & Salenius 2017, 84, 92.) Tutkijan velvoite on kunnioittaa tutkittavien oikeuksia ja näkemyksiä, mitä edistää sekä perehtyneisyys tutkimusaiheeseen että tutkimuksen kohteena olevien ryhmien tuntemus. TENKin ohjeessa (2019, 8) korostetaan valmistautumisen ja ennakoinnin merkitystä: ”Jotta vältytään aiheuttamasta tarpeetonta haittaa tutkittaville ja heidän edustamilleen yhteisöille, on tärkeää, että tutkija perehtyy ennakkoon tutkittavaan yhteisöön, kulttuuriin sekä näiden historiaan”.

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (2016/679) mukaisesti sellaisissa tutkimusasetelmissa, joissa aiotaan käsitellä henkilötietoja, on keskeistä huolehtia siitä, että tutkittavan oikeuksia suojaavat tietosuojaperiaatteet² toteutuvat. Käytännössä tämä tarkoittaa, että koko aineistonhallinnan kaari tulee olla suunniteltuna jo ennen tutkimuksen aloittamista, jotta tietojen käsittely tapahtuisi turvallisesti ja jotta tutkittavia voidaan informoida asianmukaisesti siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa. Aineistonhallinnan käsikirjan mukaan aineistonhallintasuunnitelma on osa tutkimussuunnitelmaa, ”jossa kuvataan, miten tutkimusaineisto hankitaan, miten sitä käytetään ja säilytetään tutkimusprojektin aikana ja miten mahdollistetaan aineiston käyttö projektin päätyttyä”. Mikäli tutkimusta koskevat olosuhteet muuttuvat tutkimuksen aikana, tulee aineistonhallintasuunnitelmaa päivittää asianmukaisesti. (Aineistonhallinnan käsikirja, luku Aineistonhallinnan suunnittelu.)

Yleisen tietosuoja-asetuksen myötä tutkijaa koskee informointivelvoite, jonka mukaan tutkijan tulee informoida tutkittavia siitä, mitä tietoja tutkimukseen tullaan keräämään, mihin tarkoitukseen niitä käytetään, miten ja kuinka kauan tietoja käsitellään sekä mitkä ovat tutkittavien oikeudet tietojen suhteen. Tämän lisäksi tutkittaville on kerrottava rekisterinpitäjän (tutkijan tai tutkimusorganisaation) identiteetti ja yhteystiedot sekä tietojen oikeudellinen käsittelyperuste.

-
- 2 Tietosuojavaltuutetun toimiston verkkosivuston mukaan Tietosuojaperiaatteisiin kuuluu, että ”henkilötietoja on
- käsiteltävä lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi
 - 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
 - käsiteltävä luottamuksellisesti ja turvallisesti”.
- Lähde: Tietosuojavaltuutetun toimisto / Tietosuojaperiaatteet <https://tietosuoja.fi/tietosuojaperiaatteet>

Informointiin tulee lisäksi sisältyä tieto siitä, mitä aineistolle tapahtuu tutkimuksen jälkeen ja aiotaanko kerätty data arkistoida. Jos rekisterinpitäjä on nimittänyt tietosuojavastaavan, myös tämän yhteystiedot tulee ilmoittaa.

Tutkittavien informointi tapahtuu lähtökohtaisesti kirjallisesti, yleensä ennalta laaditun tutkimustiedotteen ja tietosuojailmoituksen muodossa, joihin edellä mainitut tiedot on koottu. Nykyisin monilla tutkimusorganisaatioilla on käytössään valmiita lomakepohjia, joita tutkijat voivat hyödyntää tutkittavien informoinnissa. Kuten Tietosuojavaltuutetun ohjeistuksessa todetaan, ei informoinnille ole kuitenkaan säädetty tiettyä muotoa, vaan toteutuksessa on huomioitava ennen kaikkea kohderyhmä mahdollisine erityistarpeineen. Keskeistä on, että informoinnin sisältö on tutkittavan kannalta mahdollisimman selkeää ja helposti ymmärrettävää. Informoinnin ohella myös tutkittavien suostumus tutkimukseen sekä henkilötietojen käsittelyyn tulee pyytää kirjallisesti tai muulla dokumentoitavalla tavalla ennen tutkimuksen aloittamista. Ennalta muotoillun aineistonhallintasuunnitelman pohjalta laadittu informointi ja tutkimusta koskevat sopimukset määrittävät sen, miten tutkimus tullaan käytännössä toteuttamaan. Ne turvaavat samalla sekä tutkittavan että tutkijan oikeuksia tutkimusprosessin aikana. (Aineistonhallinnan käsikirja, luku Informointi henkilötietojen käsittelystä; Tietosuojavaltuutetun toimisto / Tieteellinen tutkimus ja tietosuojaja; Tietosuojavaltuutetun toimisto / Kerro käsittelystä rekisteröidylle.) Erityisryhmien tutkimuksessa tutkittavien tarpeita ja heidän oikeuksiaan kunnioittava informointi edellyttää huolellista suunnittelua ja tutkijan perehtyneisyyttä eettiin erityiskysymyksiin ja niihin vastaamisen keinoihin.

Tutkimuksen kohderyhmä

TENK linjaa tutkittavien kohtelusta ja oikeuksista ihmistieteisessä tutkimuksessa seuraavasti:

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen peruslähtökohta on tutkittavien henkilöiden luottamus tutkijoihin ja tieteeseen. Luottamus säilyy vain, jos tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa ja oikeuksia kunnioi-

tetaan. Samat tutkimustilanteet tai -aiheet voivat herättää eri ihmisissä erilaisia reaktioita. Tutkimustilanteisiin voi ja saa kuitenkin sisältyä samankaltaista henkistä räsitusta ja tunteiden kokemista kuin arkipäivän tilanteisiin. (TENK 2019, 8.)

Tutkittavien yhteiskunnallisesti haavoittuva asema esimerkiksi vähemmistön edustajana korostaa riskiä siitä, että tutkimukseen osallistuminen tai tutkimuksen teko sekä sen tulokset ja niiden julkaiseminen voivat vahingoittaa tutkittavia (esim. Puusniekka, Eskola, Itäpuisto, Launonen & Rautsiala 2003; Fingerroos 2017; Stark 2018).

Vammaistutkimuksen eettisenä lähtökohtana on oikeuksien edistäminen ja yhdenvertaisuus. Vammaisten oikeuksista säädetään esimerkiksi Suomen perustuslaissa (1999/731) sekä kansainvälisesti YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD, YK 2006). YK:n yleissopimuksen 21 artiklan mukaan vammaisille tulee turvata samat oikeudet liittyen sanan- ja mielipiteenvapauteen ja tiedonsaantiin kuin kaikille muillekin:

Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat käyttää oikeutta sanan- ja mielipiteenvapauteen, mukaan lukien vapaus etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoja ja ajatuksia yhdenvertaisesti muiden kanssa – –.

Kaikkien yhdenvertaisuudesta ja oikeuksista määrätään myös Suomen perustuslain perusoikeuksia määrittelevässä toisessa luvussa, esimerkiksi yhdenvertaisuutta (6 §), oikeutta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (7 §) sekä yksityiselämän suojaa (10 §) koskevilla pykälillä. (Suomen perustuslaki 1999/731, 2. luku.)

Laeista ja sopimuksista huolimatta selvitykset (esim. Roulstone 2012; Vesala ym. 2015) ovat osoittaneet, että vammaiset ja vajaa-kykyiset kohtaavat syrjintää ja heidän taloudellinen osallisuutensa on heikompaa kuin ei-vammaisten. Vammaisten yhteiskunnallista osallisuutta tuetaan kuitenkin monin politiikkatoimin, ja vammaisia itseään kuuleva ja heitä osallistava tutkimus on tärkeä osa yhdenvertaisuutta edistävää, yhteiskunnallista toimintaa. Sen sijaan, että vammaiset nähdään vain tutkimuksen kohteena, on tutkimuseetti-

sesti kestävämpää pyrkiä tutkimukseen, jossa vammaiset ja vajaakykyiset voivat itse osallistua heitä koskevaan ja heidän elämäänsä vaikuttavaan tutkimukseen. Tämä edellyttää sitä, että vammaisten ja vajaakykyisten osallistaminen on tutkimusasetelman ja -kysymyksen perustana, sekä sitä, että tutkittavien erityistarpeet huomioidaan aineistonkeruun aikana ja tutkimuksen tuloksien välittämisessä.

Tutkijan rooli

Etnografisessa tutkimuksessa tutkijan rooli on korostunut myös tutkimusetiikan näkökulmasta tarkasteluna. Tutkija voidaan ymmärtää sekä eettisten valintojen tekijänä ja vastuunkantajana että osallisena ja siten suojelua tarvitsevana. Tutkimushankkeen aikana tutkija tekee keskeiset eettiset valinnat ja kantaa niistä myös vastuuta. Hänen työtään helpottavat lait, säädökset, HTK sekä alakohtaiset eettiset ohjeet ja käytänteet, kuten Fingerroos ja Kokko edeltävässä luvussa kirjoittavat. Tutkija ei kuitenkaan ole tunteeton, tutkimuksen työsuunnitelmaa toteuttava kone, vaan saattaa kokea voimakasta kuormitusta inhimillisissä kohtaamisissa ja tutkimiansa raskaiden aiheiden äärellä (ks. Suopajarvi ym. 2019). Tutkittavien lisäksi myös tutkijoita tulee suojella, ja tutkijoiden hyvinvointi ja työssä jaksaminen tulee nähdä osana tutkimuseettistä toimijuutta (Hytönen & Salenius 2017, 87).

Sensitiivisten aiheiden tutkimus voi siis tuottaa myös etnografeille henkistä kuormitusta, joka jatkuu pitkään myös kenttätoiden ja aineistojen keruun päätyttyä. Joskus vaikutukset ovat elämänmittaisia. Tämä seikka tulee huomioida aina, kun suunnitellaan tutkimusta, jossa käytetään esimerkiksi opiskelijoita avustajina: Onko heillä valmiuksia haastatella esimerkiksi sellaisia henkilöitä, jotka ovat kokeneet traumoja, väkivaltaa tai voimakasta henkistä tai fyysistä kipua? Kokeneillakin tutkijoilla voi olla suuri tarve keskustella tutkimuksen herättämistä tunteista, joten tilan antaminen tälle tunnetyölle on tärkeää. (Hytönen & Salenius 2017; Korjonen-Kuusipuro julkaisussa Suopajarvi ym. 2019.) Tutkijoiden oikeudet työntekijöinä sekä tutkimuksen heille mahdollisesti aiheuttamat haitat tulee ennakoida ja niihin tulee varautua jo hankkeen suunnitteluvaiheessa. Keinoja va-

rautumiseen ovat haasteiden ennakointi sekä tutkimuskenttään, aiheeseen ja tutkittavien näkökulmaan perehtyminen. Myös esimerkiksi haastattelumenetelmiin liittyvä koulutus sekä työnohjaus ovat osa eettisesti kestävästä tutkimuksesta. (Laitinen & Uusitalo 2007; Kallinen ja muut 2015, 183–188; Hytönen & Salenius 2017.) Hyvä nyrkki-sääntö on se, että sensitiiviset tutkimusaiheet ja erityisiin henkilö-tietoryhmiin kohdistuva etnografinen tutkimus vaativat vankkaa ammatillista osaamista.

Eettinen tutkimusprosessi on myös teoreettisen ajattelun aihio. Teoreettinen lähestymistapa muotoutuu samalla, kun tutkimuksen tavoitteet asetetaan ja valitaan näkökulma. Teoreettisen lähestymistavan muotoilu voi aloittaa pohtimalla omia tutkimuksellisia tavoitteita: ”Mihin tutkimuksella pyritään?” ”Onko kysymys perustutkimuksen teosta ja tiedon lisäämisestä?” ”Onko tavoitteena yhteiskunnallinen vaikuttaminen?” ”Miten teen tämä kaiken eettisesti oikealla tavalla?” Tutkimuksen tavoitteita pohdittaessa on tärkeää huomioida erityisryhmiin liittyvät eettiset kysymykset, sillä ne väistämättä ohjaavat myös näkökulman valintaa ja tutkimuksen rajautumista. Vammaistutkimuksen näkökulman ja lähestymistavan perustana ovat esimerkiksi valinnat siitä, miten vammaisuus ymmärretään ja määritellään ja millainen rooli tutkimuksella nähdään olevan osana vammaisuuden rakentumista. Vammaisten tutkimukseen liittyvän eettisen suunnittelun keskiössä on kysymys, ovatko vammaiset tutkimuksen kohteena vai osallisina.

Monitieteinen, eri aloja temaattisesti yhdistävä vammaistutkimus (engl. *Disability Studies*) ei rajaudu vain vammaisten ihmisten tutkimukseen, vaan sen kautta tarkastellaan laajasti vammaisuutta ja sen vaikutuksia yhteiskunnassa (esim. Goodley 2014; Riddle 2013; myös THL 2022). Vammaistutkimuksen vallitseva paradigma, jo 1970-luvulla käynnistynyt niin sanottu sosiaalinen vammaistutkimus (engl. *Social Model of Disability*) tarkastelee vammaisuutta ensisijaisesti yhteiskunnallisten, syrjäyttävien mekanismien tuottamana sosiaalisena kategoriana (ks. Oliver 2013; Thomas 2004). Vammaisuutta ei siis nähdä vain vamman aiheuttamana yksilön ominaisuutena, vaan sen nähdään muodostuvan kulttuurisesti rakentuvien normatiivisten arvojen ja niitä noudattelevien ja toisintavien yhteiskunnallisten käytäntöjen kautta. Tutkimus kohdistuukin usein vammauttaviin (engl.

disabling) rakenteisiin, niitä taustoittaviin arvoihin ja vaikutuksiin yksilöiden elämässä.

Sosiaalinen vammaistutkimus on lähtökohdiltaan rakentunut vammaisten asioiden edistämisen eetokselle (Oliver 2013). Keskeistä on vammaisten yhdenvertaisuuden edistäminen ja osallisuuden lisääminen. Vammaistutkimukseen liittyvien hankkeiden suunnittelua, toteutusta ja tiedon välittämistä ohjaakin usein emansipatorinen ote, mikä tuo oman lisänsä eettiseen suunnitteluun (ks. Komulainen & Hämeenaho 2019). Emansipatorinen tutkimus liikkuu tieteen, politiikan ja kansalaisvaikuttamisen välimaastossa, mikä korostaa eettisen suunnittelun tarvetta (ks. Fingerroos 2017). Yhteiskunnallisen vaikuttamisen tavoite vie kentälle, jossa tutkija joutuu tarkasti miettimään, keitä tulee kuulla ja keille tietoa tulee välittää, jotta tutkimus ei jäisi ”vain” vammaisuuden tutkimukseksi, vaan se palvelisi myös yhteiskunnallista muutosta ja vammaisten asioiden edistämistä. Toisaalta tiedon soveltaminen ja hyödyntäminen erilaisissa, esimerkiksi poliittisissa yhteyksissä, korostaa tarvetta ennakoida tutkittaville mahdollisesti aiheutuvia ei-toivottuja seurauksia (Pinder 2010; Hämeenaho, Ylipulli & Suopajarvi 2018.)

Tutkimusetiikan kannalta on hyvin tärkeää tunnistaa ja kertoa avoimesti se, millaisia yhteiskunnalliseen muutokseen tähtääviä tavoitteita tutkimuksella on. Emansipatorista, vammaisuuteen liittyvää tutkimusta suunnitellessa voi hyödyntää esimerkiksi soveltavan antropologian (engl. *applied anthropology, public anthropology*) alalla käytyä keskustelua tutkijoiden vastuista tutkittaviaan kohtaan, tutkijoiden asemasta tiedonvälittäjinä erilaisille yleisöille sekä pohdintaa subjektiivisuuden ja objektiivisuuden mahdollisuuksista (ks. esim. Rylko-Bauer ja muut 2006, 184; Fassin 2017; Hämeenaho ja muut 2018).

Aineistonhallinnan suunnittelu

Aineistonkeruu kerryttää tutkittavista tietoja, jotka kuuluvat tietosuojalainsäädännön piiriin. Tietoarkiston ylläpitämisen Aineistonhallinnan käsikirjan (ks. myös Fingerroos & Kokko tässä teoksessa) mukaan aineiston tiedot ovat sensitiivisiä, mikäli ne käsittelevät tieto-

suojalainsäädännön mukaisiin erityisiin henkilötietoryhmiin lukeutuvia tietoja, joista ilmenevät esimerkiksi geneettiset ja terveyttä koskevat tiedot. Sensitiivisten aineistojen hallintaan, tallentamiseen ja anonymisointiin liittyvät säädökset tulee käydä läpi jo ennen aineistonkeruun aloittamista, jotta tutkimus voidaan toteuttaa osallisten kannalta turvallisella ja tietosuojalainsäädännön kriteerejä noudattavalla tavalla. Aineistohallinnan suunnittelu edellyttää usein myös konkreettisia ennakkotoimia, joihin kuuluu esimerkiksi aineistonkeruuseen soveltuviin laitteiden ja (tieto)turvallisen säilytystilan hankkiminen. Aineistohallinnan suunnitelma on työväline, joka ohjaa tutkimusdatan keruuta ja käyttöä koko hankkeen keston ajan ja myös sen päättymisen jälkeen, ja se on syytä tehdä jo osana tutkimusasetelman auki kirjoittamista.

Vajaakykyisten henkilöiden tutkimus todennäköisesti edellyttää *eettistä ennakoarviointia*, jonka tarkoituksena on kartoittaa mahdolliset tutkimuksen toteuttamiseen liittyvät riskit ja arvioida, ovatko aineistohallintasuunnitelmassa esitetyt keinot riskien ja vahingon välttämiseksi riittäviä. TENK ja yliopistot ovat antaneet selkeät ohjeistukset siitä, missä tilanteissa eettistä ennakoarviointia tulee hakea ja kuinka lausuntopyyntö tehdään. (Ks. TENK 2019, 14–21.) Tutkimusasetelmissa, joissa käsitellään henkilötietoja, voi olla tarpeen laatia myös vaikutustenarviointi (engl. *Data Privacy Impact Assessment*), jonka tarkoituksena on Tietosuojavaltuutetun toimiston ohjeen mukaisesti ”auttaa tunnistamaan, arvioimaan ja hallitsemaan henkilötietojen käsittelyyn sisältyviä riskejä”. Vaikutustenarviointi on laadittava tilanteissa, joissa suunniteltuun henkilötietojen käsittelyyn todennäköisesti liittyy merkittäviä tietosuojariskejä tai muita mahdollisia riskejä tutkittavien oikeuksille tai vapauksille. (<https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi>.) Ennen tutkittavien rekrytoimista on myös syytä selvittää, tarvitaanko tutkimukselle esimerkiksi kunnan, kaupungin tai kohdeorganisaation lupa, mikäli tutkittavat asuvat esimerkiksi hoivakodissa (Kettunen 2018).

Tietolaatikko: Vaikutustenarviointi

Yleisen tietosuojasetuksen 35 artiklan mukaisesti tutkimusasetelmissa, joissa henkilötietojen käsittely voi aiheuttaa korkean riskin henkilön oikeuksille ja vapauksille, tulee ennen käsittelyn aloittamista laatia ns. vaikutustenarviointi. Vaikutustenarvioinnin avulla pyritään tunnistamaan ja ehkäisemään mahdolliset henkilötietojen käsittelyyn liittyvät riskitekijät. Tietosuojavaltuutetun toimiston verkkosivuilta löytyvän kuvauksen mukaan ”vaikutustenarvioinnissa kuvataan henkilötietojen käsittelyä, arvioidaan käsittelyn tarpeellisuutta, oikeasuhteisuutta ja henkilötietojen käsittelystä aiheutuvia riskejä sekä tarvittavia toimenpiteitä, joilla riskeihin puututaan”. Vaikutustenarviointi vaaditaan etenkin silloin, jos tutkimuksessa käsitellään laajamittaisesti erityisiä henkilötietoryhmiä tai muita arkaluonteisia tietoja (esimerkiksi rikkomuksia tai rikostuomioita), käsitellään heikossa asemassa olevien henkilötietoja, yhdistellään tietokokonaisuuksia tai jos henkilötietojen käsittelyssä käytetään uutta teknologiaa. Lisäksi arviointi vaaditaan, mikäli henkilön henkilökohtaisia ominaisuuksia arvioidaan laajamittaisesti automaattisen käsittelyn avulla ja arvio vaikuttaa merkittävästi häneen tai hänen oikeuksiinsa tai jos yleisölle avointa aluetta valvotaan järjestelmällisesti ja laajamittaisesti. (Tietosuojavaltuutetun toimisto / Vaikutustenarviointi.)

Tarkempi listaus vaikutustenarviointia edellyttävistä käsittelytoimista sekä ohjeistus vaikutustenarvioinnin tekemiseen löytyy Tietosuojavaltuutetun toimiston verkkosivulta: <https://tietosuoja.fi/vaikutustenarvioinnin-tekeminen>.

Lisäksi useilla tutkimusorganisaatioilla on olemassa valmiita lomakepohjia arvioinnin suorittamiseksi. Mikäli rekisterinpitäjä (tutkija tai tutkimusorganisaatio) on nimittänyt itselleen tietosuojavastaavan, tulee tätä konsultoida vaikutustenarviointia tehtäessä. Tietosuojavaltuutetun toimiston ohjeistuksen mukaan tilanteissa, joissa vaikutustenarviointi osoittaa, että henkilötietojen käsittely aiheuttaisi korkean riskin tutkittavalle eikä rekisterinpitäjä ole omilla toimenpiteillään saanut riskiä alhaisemmaksi, tulee asiasta olla yhteydessä Tietosuojavaltuutettuun, joka ohjeistaa tarvittavista jatkotoimista. (Tietosuojavaltuutetun toimisto / Ennakkokuuleminen; Tietosuojasetus 2016/679, 35 ja 36 artikla.)

Erityisryhmien tutkimuksessa aineistonkeruuseen liittyy myös muita eettisiä erityiskysymyksiä. Inklusiivisen tutkimuksen yhdenvertaisuutta korostava arvoperusta sekä tutkittavien kuulemista edistävät menetelmät edistävät vammaisten tutkittavien mahdollisuutta osal-

listua heitä koskevaan ja heihin vaikuttavaan tutkimukseen (Nind 2014). Tutkittavien osallisuuden edistäminen liittyy myös laajempiin, kriittisen tutkimuksen tavoitteisiin ja pyrkimyksiin tasa-arvoistaa tutkimukseen liittyviä valtasuhteita (ks. Davis 2009). Vammaisia koskevan tutkimuksen kohdalla eettinen velvoite huomioida tutkittavien oikeudet korostuu, koska arvojen siirtäminen tutkimuksen toteutukseen ja käytäntöihin edellyttää usein erityismetodeja tutkittavien informoinnissa ja aineistonkeruun aikana. Osallisuutta edistävän tutkimuksen suunnittelun lähtökohtana tuleekin olla se, että osallistuminen on käytännössä mahdollista eikä ketään syrjäytetä tutkimuksesta esimerkiksi apuvälineiden tai avustajien tarpeen vuoksi. Vammaisten osallisuuden perustana on itsemääräämisoikeus, jolla tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästä ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus. (THL 2022)

Vajaakykyisten tutkittavien suostumus tutkimukseen ja henkilötietojen käsittelyyn

Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa keskeinen eettinen lähtökohta on tietoon perustuva eettinen suostumus, jonka mukaan ihmistä ei saa ottaa tutkittavaksi ilman, että häneltä on hankittu (aina kun mahdollista kirjallinen) suostumus niin, että henkilö ymmärtää tutkimuksen merkityksen riskeineen ja tietää, mihin häneltä kerättyjä tietoja käytetään. Lisäksi tutkimukseen osallistumisen on oltava vapaaehtoista ja tutkittavan tulee voida koska tahansa keskeyttää tai peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen. Tutkittavan tulee myös saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä sekä käytännön toteutuksesta ja tavoitteista. Tutkittavalla on myös oikeus tietää olevansa tutkittavana erityisesti tilanteissa, joissa tutkija on tutkittavaan nähden myös jossain muussa kuin tutkijan roolissa (esimerkiksi esimiehenä, opettajana, kollegana tai sosiaalityöntekijänä). (TENK 2019, 8–9; Aineistonhallinnan Käsikirja, luku Informointi henkilötietojen käsittelystä; Kuula-Luumi 2020.)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999/488) määrittää, että henkilön ollessa mielenterveyden häiriön, kehitysvammaisuuden tai

muun vastaavan syyn vuoksi kykenemätön pätevästi antamaan suostumustaan tutkimukseen, voi suostumuksen antaa hänen lähiomaisensa, muu läheinen tai hänen laillinen edustajansa. Samaan lakiin nojaa myös Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatima ohje *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa* (2019). Ohjeessa kuitenkin painotetaan, että vajaakykyisen henkilön ollessa tutkittavana suostumuksen antaa ensisijaisesti tutkittava itse. Vajaakykyiselle on myös annettava tietoa tutkimuksesta tavalla, jonka hän pystyy ymmärtämään. (TENK 2019, 10.)

Sen lisäksi, että tutkittavalta (tai tämän edustajalta) tarvitaan suostumus tutkimukseen, tulee 25.5.2018 voimaan tullut EU:n tietosuoja-asetuksen ja tätä seuranneen Tietosuojalain (2018/1050) mukaan henkilötietojen käsittelylle tutkimuksessa olla aina laillinen käsittelyperuste. Tämän lisäksi erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja saa käsitellä ainoastaan silloin, kun niille löytyy ns. poikkeusperuste. Molemmissa tapauksissa käsittelyperuste on valittava ennen aineiston käsittelyn aloittamista, ja se on ilmoitettava myös tutkittavalle. Tutkimukseen valitut käsittelyperusteet määrittävät myös sen, millaisia oikeuksia tutkittavalla on tietoihinsa tutkimuksen aikana ja sen päätyttyä. (Tietosuoja-asetus 2016/679, 6 artikla, kohta 1 ja 9 artikla, kohta 2; Tietosuojalaki 2018/1050, 3 §, 4 §, 6 § ja 7 §; Aineistohallinnan käsikirja, luku Informointi henkilötietojen käsittelystä; TENK 2019.) Terveysten liittyvinä tietoina myös henkilön kehitysvamma tai toimintarajoitteisuus voidaan katsoa kuuluvaksi edellä mainittuihin erityisiin henkilötietoryhmiin. Näin ollen vammaisten henkilöiden tutkiminen sisältää lähtökohtaisesti laillista käsittelyperustetta vaativan tutkimusasetelman, mikäli tieto vammaisuudesta otetaan mukaan tutkimukseen.

Tieteellisessä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyperusteena voivat olla rekisteröidyn suostumus (EU 2016/679 6.1 a) ja rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen (EU 2016/679 6.1 f) sekä EU:n tai kansallisen lainsäädännön nojalla yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen (Tietosuojalain 4 §:n 3 kohta). Joissain tapauksissa käsittelyperusteena voi olla myös rekisterinpitäjän lakisääteisen velvollisuuden noudattaminen, mikäli rekisterinpitäjän lakisääteisiin velvollisuuksiin kuuluu henkilötietojen

käsitleminen (EU 2016/679 6.1 c). Tietosuoja-asetuksen 9. artiklan mukaisesti erityisten henkilötietoryhmien käsittely tutkimuksessa on mahdollista silloin, kun tutkittava on antanut tähän nimenomaisen suostumuksen (EU 2016/679 9.2 a) tai kun henkilötietojen käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten (Tietosuojalain 6 §:n 7 kohta).³ (Tietosuojavalettuutun toimisto / Tieteellinen tutkimus ja tietosuoja; Tietosuoja-asetus 2016/679; ks. myös Tietosuojalaki 2018/1050, 4 § ja 6 §.)

Erityistä huomiota tulee kiinnittää tutkittavan informointiin, mikäli tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja ja käsittelyperusteena käytetään tutkittavan suostumusta tai erityisten henkilötietoryhmien kohdalla tutkittavan nimenomaista suostumusta. Rekisteröidyn suostumuksen tulee olla vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen ja yksiselitteinen selkeä tahdonilmaisu, jolla tutkittava antaa luvan henkilötietojensa käsittelyyn. Suostumus tulee myös voida peruuttaa milloin tahansa.⁴ (Tietosuoja-asetus 2016/679, 4 §, kohta 11; Tietosuojavalettuutun toimisto / Rekisteröidyn suostumus.)

Erityismetodit informoinnissa ja aineistonkeruussa

Tutkija voi käyttää apunaan selkokieltä sekä erilaisia teknisiä ja audiovisuaalisia ratkaisuja informoidessaan vajaakykyisiä tai vammaisia henkilöitä tutkimuksen tarkoituksesta ja lupakäytänteistä. Samat metodit toimivat apuna myös itse aineistonkeruussa. (Aineistonhallinnan käsikirja, luku Informointi henkilötietojen käsittelystä.) Selkokeskuksen (2021) määritelmän mukaan ”selkokieli on suomen kielen

3 Rikostuomioita ja rikkomuksia koskevasta tietojenkäsittelystä tieteellisessä tutkimuksessa säädetään Tietosuojalain 7 §:n 1 mom. 2 kohdassa. (Tietosuojalaki 2018/1050.)

4 *Tietoon perustuva suostumus osallistua tutkimukseen* ei ole sama asia kuin suostumus, jota käytetään henkilötietojen laillisena käsittelyperusteena, vaan suostumus henkilötietojen käsittelyyn on kysyttävä aina erikseen ja sen on täytettävä Tietosuoja-asetuksen mukaiset vaatimukset. (TENK 2019, 8.)

muoto, joka on mukautettu sisällöltään, sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä luettavammaksi ja ymmärrettävämmäksi. Se on suunnattu ihmisille, joilla on vaikeuksia lukea tai ymmärtää yleiskieltä”. Myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista velvoittaa 21 artiklassaan sopimusapuolia huolehtimaan siitä, että ”vammaisilla henkilöillä on oikeus sanan- ja mielipiteenvapauteen, mukaan lukien vapaus etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoja ja ajatuksia yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä käyttäen kaikkia valitsemiaan tämän yleissopimuksen 2 artiklassa määriteltyjä viestintämuotoja”. Edellä mainittuihin viestintämuotoihin kuuluvat muun muassa tekstin näyttäminen, pistekirjoitus, saavutettava multimedia sekä kirjalliset, kuuloon perustuvat, selkokieliset, ihmisääneen perustuvat sekä puhetta tukevat ja korvaavat viestintätavat.⁵ (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016/27, 2 ja 21 artikla.) Monilla tutkimusorganisaatioilla on käytössään valmiita selkokielisiä tutkimuslomakkeita tutkittavien informointia ja suostumusta varten, ja toisinaan tutkijat laativat näitä itse (ks. esim. Olli 2019).

Tiedonkeruussa voi hyödyntää joko yhtä tai useampaa edellä mainittua kommunikaatiota korvaavaa tai sitä tukevaa viestinnän muotoa, tutkittavan henkilön toimintarajoitteesta riippuen (Ahponen 2008, 53–54; Farmer & Macleod 2011, 42–57). Kielellisesti ja kognitiivisesti vajaakykyisten henkilöiden kohdalla ensiarvoisen tärkeää on varmistaa, että tutkittavat ymmärtävät heille sanotun ja pystyvät ilmaisemaan omia ajatuksiaan heille parhaiten sopivilla keinoilla. Tällaisissa tapauksissa myös tutkijalta vaaditaan taitoa muotoilla käyttämänsä käsitteet tarpeeksi ymmärrettäviksi ja taitoa pyytää tarvittaessa selvennystä niihin vastauksiin, joita he eivät ymmärrä. (Dowse 2009, 148–149.) Haastattelutilanteissa vuorovaikutukseen vaikuttavat merkittävästi myös ilmeet ja eleet. *Vernerinet – verkko-*

5 YK:n yleissopimuksen 2. artiklassa kaiken kaikkiaan viestintämuodoiksi määritellään kielet (puhutut kielet sekä viittomakielet ja muut ei-puhutun kielien muodot), tekstin näyttäminen, pistekirjoitus, taktiilikommunikaatio, isokirjaintekstit, saavutettava multimedia sekä kirjalliset, kuuloon perustuvat, selkokieliset, ihmisääneen perustuvat sekä puhetta tukevat ja korvaavat viestintätavat sekä -keinot ja -muodot sekä saavutettava tieto- ja viestintäteknologia.

palvelu kehitysvammaisuudesta -verkkosivusto (2021) kehottaakin kiinnittämään huomioita myös näihin seikkoihin paremman kommunikaatioyhteyden muodostamiseksi. Kuten Kallinen ja kumppanit (2015, 64–65) muistuttavat, voidaan aineistoa kerätessä haastattelujen ohella käyttää visuaalisia ja osallistavia menetelmiä, kuten verkostokarttoja, päiväkirjan kirjoittamista tai piirrettävää elämänviivaa, jonka avulla hahmotellaan tutkittavan elämäntapahtumia ja ajan kulua.

Edellä mainitut menetelmät voivat olla hyödyksi etenkin sensitiivisten aiheiden ja kohderyhmien kanssa. Keskeistä on myös toteuttaa keruu paikassa, joka on tutkittavalle esteetön. Tarvittaessa tutkija voi tehdä haastattelun esimerkiksi kohdehenkilön omassa kodissa tai järjestää muun tilan ominaisuuksiltaan sellaiseksi, että tutkittava pystyy mahdollisimman hyvin vastaanottamaan tutkimuskysymykset ja välittämään tietoa. Apuna voivat toimia myös henkilökohtaiset avustajat. (Ahponen 2008, 41, 47.)

Tiedon välittäminen ja tulosten julkaiseminen

Tutkimus ei suinkaan pääty siihen, kun aineisto on kerätty ja analysoitu. Myöskään tutkimusten tuloksien välittäminen tiedeyhteisölle tieteellisinä artikkeleina tai esityksinä ei välttämättä riitä tutkimuksen tavoitteiden saavuttamiseksi. Mitä enemmän tutkimus on pyrkinyt yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen – tutkittavien asioiden edistämiseen sekä sosiaaliseen muutokseen – sitä tärkeämpää on pohtia keinoja, joilla tutkittua tietoa välitetään eri yleisöille. Etnografisessa tutkimuksessa on usein sisäänkirjoitettuna pyrkimys vaikuttaa tutkittavien tilanteen parantamiseen esimerkiksi nostamalla esiin rakenteellisia epäkohtia ja syrjiviä mekanismeja (Rylko-Bauer ym. 2009; Hämeenaho 2017). Tavoitteiden toteutuminen edellyttää siten myös pyrkimystä vaikuttavuuteen akateemisen maailman ulkopuolella.

Se, miten tuloksia välitetään eteenpäin, vaikuttaa siihen, millaisia vaikutuksia tutkimuksella on yhteiskunnallisesti tai tutkittavien elämässä. Antropologi ja sosiologi Didier Fassin (2017) on korostanut tutkimuksen päättymisen jälkeen tapahtuvien asioiden, esimerkiksi tutkittavien tai muiden yleisöjen julkisten reaktioiden, merkitystä

tutkimuksen todellisen vaikuttavuuden arvioinnin kannalta. Hän erottaa toisistaan tulosten julkaisemisen (*publication*) tulosten julkistamisesta ja julkiseen keskusteluun tuomisesta (*publicization*). Erottelulla Fassin kiinnittää huomion myös tutkijan vastuisiin liittyen siihen, miten tutkimuksen tuloksia käytetään ja miten etnografisin menetelmin tuotettua tietoa tulkitaan eri yhteyksissä. Erityisesti politisoituneissa aiheissa sekä aina, kun tutkimuksen kohteena ovat erityisryhmät, tulee tutkittavien suojele nähdä tutkijan keskeisenä eettisenä velvollisuutena.

Tulosten julkistaminen ja siten tutkimuksen yhteiskunnallisen vaikuttavuuden varmistaminen on myös tutkimuseettinen velvoite. Etenkin tilanteessa, jossa tutkittavat ovat vajaakykyisiä, tulee tulosten viestinnässä huomioida saavutettavuus eli se, että tutkittavilla itsellään on mahdollisuus perehtyä heitä koskevaan ja heidän elämäänsä vaikuttavaan tutkimukseen ja sen tuloksiin. Tutkimuksen tuloksista viestittäessä keskeisenä eettisenä tavoitteena voidaan siten nähdä yhdenvertaisuuden toteutuminen. Tutkimusprosessin kontekstissa tämä tarkoittaa sekä vammaisten oikeutta osallistua heitä koskevaan ja heidän elämäänsä vaikuttavaan tutkimukseen että saada tietoa tutkimuksen etenemisestä ja sen tuloksista saavutettavassa⁶ muodossa. YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista todetaan:

Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat käyttää oikeutta sanan- ja mielipiteenvapautteen, mukaan lukien vapaus etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoja ja ajatuksia yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä käyttäen kaikkia valitsemiaan tämän yleissopimuksen 2 artiklassa määriteltyjä viestintämuotoja, muun muassa: a) antamalla suurelle yleisölle tarkoitettua tietoa vammaisille henkilöille oikea-aikaisesti ja ilman lisäkuluja sellaisessa saavutettavassa muodossa ja sellaista saavutettavaa teknologiaa käyttäen, jotka soveltuvat eri tavoin

6 Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta (306/2019) määrittää saavutettavuudella tarkoitettavan ”periaatteita ja tekniikoita, joita on noudatettava digitaalisten palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä, ylläpidossa ja päivittämisessä, jotta ne olisivat paremmin käyttäjien, erityisesti vammaisten henkilöiden, saavutettavissa”. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190306#Pidp448018720>

vammaisille henkilöille – -. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016/27, 21 artikla.)

Saavutettavuutta voi lisätä selkokielisillä julkaisuilla, kirjoittamalla erityisryhmiä edustavien järjestöjen lehtiin sekä pitämällä yleistajuisia esitelmiä esimerkiksi vammaisjärjestöjen tilaisuuksissa ja seminaareissa. Keskeistä on pyrkiä varmistamaan, että tutkittu tieto ei jää vain suoritusmerkinnöiksi tutkijan akateemiseen meriittilistaan vaan hyödyttää myös vammaisia ja vajaakykyisiä – heitä, joiden osallistuminen tutkimukseen on ollut hankkeen toteuttamisen ja onnistumisen lähtökohtana.

Lopuksi

Antropologista ja kaikkea ihmistieteistä tutkimusta ohjaa yksiselitteinen ohje: ”Älä aiheuta haittaa – Do no harm!” Mutta kuinka se käytännössä toteutetaan? Yleiset eettiset ohjeet sekä esimerkiksi anonymisointiin ja aineistonhallintaan liittyvät säännöt ja ohjeet koskevat kaikkea tutkimusta, mutta tiettyjen aiheiden ja tutkittavien ryhmien kohdalla tutkimuksen eettiseen suunnitteluun ja toteutukseen liittyy erityiskysymyksiä. Olemmekin koonneet tämän luvun loppuun ohjeita ja linkkejä, joiden kautta sensitiivisiä aiheita, arkaluontoista tietoa ja erityisryhmiä käsittelevää tutkimusta voi lähteä suunnittelemaan.

Tietolaatikko: Työkalupakki sensitiivisten aiheiden tutkijoille

Tutkimusasetelma, tutkimuksen tavoitteet ja teoreettisen lähestymistavan valinta

- Selvitä, tarvitaanko tutkimukselle eettinen ennakoarviointi. Ks. TENKin ohjeistus eettisen ennakoarvioinnin lausuntopyyntöön tekemiseksi: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf.

- Tee aineistonhallinnan suunnitelma jo osana tutkimussuunnitelmaa, ennen aineistonkeruun käynnistymistä. Ks. Tietoarkiston ohje suunnitelman laatimiseksi osoitteesta: <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/aineistonhallinnan-suunnittelu.html>.

Aineistonkeruu ja tutkittavien erityistarpeiden huomiointi

- Perehdy tutkittavien oikeuksiin ja niihin liittyviin tutkijan vastuisiin TENKin ohjeen mukaan: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lh-mistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf.
- Selvitä, miten saat käyttöösi tietoturvalliset laitteet, tilat ja ohjelmistot, joita sensitiivisen aineiston keruu ja säilyttäminen mahdollisesti vaatii. Konsultoi tarvittaessa kotiorganisaatiosi tietosuojavastaavaa tai henkilöä, joka vastaa tietoturvaan liittyvistä asioista.
- Selvitä, tarvitaanko tutkimukselle henkilötietojen käsittelyä koskeva vaikutustenarviointi. Ks. Tietosuojavaltuutetun ohje osoitteesta: <https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi>.
- Selvitä, tuleeko tutkimukselle hakea lupa kunnalta, kaupungilta tai mahdolliselta kohdeorganisaatiolta, josta tutkittavia rekrytoidaan.
- Perehdy tutkittavan erityisryhmän erityistarpeisiin. Ota haltuun YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>.
- Hyödynnä vammaisten ja vajaakykyisten tutkimuksen kohdalla esimerkiksi seuraavia sivustoja:
 - Veneri.net – Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta* -sivusto: <https://verneri.net/>
 - Itsemääräämisoikeus ja kommunikointi: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-kommunikointi>
 - Tuettu päätöksenteko: <https://verneri.net/yleis/tuettu-paatoksenteko>
 - Vaikeimmin vammaisten päätöksenteon tukeminen: <https://verneri.net/yleis/vaikeimmin-vammaisten-paatoksentekon-tukeminen>

Viestintä

- Valmistaudu viestimään tutkimuksesi tuloksista tutkittaville saavutettavalla tavalla, eri viestintämuotoja hyödyntäen. Huomioi YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.
- Tarjoa rohkeasti tutkimukseesi perustuvaa suullista esitystä tai tekstiä esimerkiksi paikallisille vammaisjärjestöille.

Lisälukemista

- AAA – The American Anthropological Association. Statement on Ethics – Eettinen ohjeistus: <https://www.americananthro.org/LearnAndTeach/Content.aspx?ItemNumber=22869&navItemNumber=652>.
- ALLEA – European federation of Academies of Sciences and Humanities. *The European Code of Conduct for Research Integrity* (2017): <https://allea.org/portfolio-item/the-european-code-of-conduct-for-research-integrity/>.
- EU:n saavutettavuusdirektiivi, eli Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2016/2102 julkisen sektorin elinten verkkopalveluiden ja mobiilisovellusten saavutettavuudesta: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML?uri=CELEX:32016L2102&from=FI>.
- GDPR (General Data Protection Regulation / Yleinen tietosuoja-asetus 2016/679): <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa* (2019): https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf.

Lähteet

- Aho, Anna Liisa & Kylmä, Jari. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24:4, 271–280.
- Ahponen, Helena. 2008. *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Aineistonhallinnan käsikirja* [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/>.
- Calveley, Julie. 2012. Including adults with intellectual disabilities who lack capacity to consent in research. *Nursing Ethics* 19:4, 558–567.
- Dowse, Leanne. 2009. 'It's like being in a zoo.' Researching with people with intellectual disability. *Journal of Research in Special Educational Needs* 9:3, 141–153.
- Fagerlund, Monica, Peltonen, Marja, Kääriäinen, Juha, Ellonen, Noora & Sariola, Heikki. 2014. *Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset 2013. Lapsiuhritutkimuksen tuloksia*. Tampere: Suomen yliopistopaino.
- Farmer, Martin & Macleod, Fraser. 2011. *Involving disabled people in social research. Guidance by the office for disability issues*. United Kingdom: HM Government.
- Fassin, Didier. 2017. Epilogue. The public afterlife of ethnography. Julkaisussa: Fassin, Didier (toim.) *If truth be told. The politics of public ethnography*. Durham ja Lontoo: Duke University Press, 311–344.

- Fingerroos, Outi. 2017. Etnologi tutkimassa perheenyhdistämisää. Julkaisussa: Fingerroos, Outi, Koskihaara, Niina, Lillbroända-Annala, Sanna & Lundgren, Maija (toim.) *Yhteiskuntaetnologia*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 27–54.
- Fingerroos, Outi, Lillbroända-Annala, Sanna, Koskihaara, Niina & Lundgren, Maija. 2017. Yhteiskuntaetnologia – arkinen mutta kriittinen katse maailmaan. Julkaisussa: Fingerroos, Outi, Koskihaara, Niina, Lillbroända-Annala, Sanna & Lundgren, Maija (toim.) *Yhteiskuntaetnologia*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 7–26.
- Goodley, Dan. 2014. *Disability studies. Theorising disablism and ableism*. New York: Routledge.
- Honkatukia, Päivi, Nyqvist, Leo & Pösö, Tarja. 2006. Vaikeat aiheet haavoittuvissa olosuhteissa. Julkaisussa: Hallamaa, Jaana, Launis, Veikko, Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 296–317.
- Hurtig, Johanna. 2013. *Taivaan taimet. Uskonnollinen yhteisöllisyys ja väkivalta*. Tampere: Vastapaino.
- Hytönen, Kirsi-Maria & Salenius, Paula. 2017. Yhteiskunnallisen etnologisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Julkaisussa: Fingerroos, Outi, Koskihaara, Niina, Lillbroända-Annala, Sanna & Lundgren, Maija (toim.) *Yhteiskuntaetnologia*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 79–100.
- Hämeenaho, Pilvi, Ylipulli, Johanna & Suopajarvi, Tiina. 2017. Kulttuurintutkimus osana yhteiskuntaa. Julkaisussa: Hämeenaho, Pilvi, Suopajarvi, Tiina & Ylipulli, Johanna (toim.) *Soveltava kulttuurintutkimus*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 7–27.
- Hämäläinen, Kati. 2012. *Perhehoitoon sijoitettujen lasten antamat merkitykset kodilleen ja perhesuhteilleen*. Helsinki: Väestöliitto.
- Kallinen, Kati, Pirskanen, Henna & Rautio, Susanna. 2015. *Sensiitiivinen tutkimuksessa – Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet*. Tallinna: United Press Global.
- Kettunen, Jyrki. 2018. Selvitä, tarvitsetko tutkimuksellesi luvan. Vastuullinen tiede, 15.3.2018. (Päivitetty 24.7.2019) [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/selvitä-tarvitsetko-tutkimuksellesi-luvan>.
- Komulainen, Sirkka & Hämeenaho, Pilvi. 2019. Sosiaalisen solidaarisuuden käänne vammaisten lasten tutkimuksessa. *Kasvatus & Aika* 13:4, 65–75. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://doi.org/10.33350/ka.76842>.
- Kuula, Arja. 2011/2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2. p. Tampere: Vastapaino.
- Kuula-Luumi, Arja 2020. Mitä eroa on osallistumisen keskeyttämisellä ja peruuttamisella? Vastuullinen tiede, 20.09.2020. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimustyö/mitä-eroa-osallistumisen-keskeyttämisellä-ja-peruuttamisella>.
- Kylmä, Jari. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Julkaisussa: Pietilä, Anna-Maija & Länsimies-Antikainen,

- Helena (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopio: Kuopion Yliopisto, 109–120.
- Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula. 2007. Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 15:4, 316–322.
- Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta (2019/306). [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190306#Pdp448018720>.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999/488). [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>.
- Lee, Raymond M. 1993. *Doing research on sensitive topics*. Lontoo: Sage.
- Lennox, Nicholas, Taylor, Miriam, Rey-Conde, Therese, Bain, Crish, Purdie, David. M. & Boyle, Fran. 2005. Beating the barriers: recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research* 49:4, 296–305.
- Linjakumpu, Aini. 2012. *Haavoittunut yhteisö. Hoitokokoukset vanhoillislastadiolaisuudessa*. Tampere: Vastapaino.
- Oliver, Michael. 2013. The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society* 28:7, 1024–1026.
- Olli, Johanna. 2019. Pienten ja muiden kuin sanoilla kommunikoivien lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videotutkimukseen osallistumiseen. Julkaisussa: Rutanen, Niina & Vehkalahti, Kaisa (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka: II, Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto; Nuorisotutkimusseura, 105–121.
- Pinder, Ruth. 2010. The Dilemmas of advocacy: the paradox of giving in disability research. Julkaisussa: Bourgeault, Ivy, Dingwall, Robert & de Vries, Raymond (toim.) *Qualitative methods in health research*. Lontoo: Sage, 714–729.
- Puusniekka, Anna, Eskola, Jari, Itäpuisto, Maritta, Launonen Mirka & Rautsiala, Tarja. 2003. Arka aihe = arka paikka? Julkaisussa: Eskola, Jari, Koski-Jännes, Anja, Lamminluoto, Eija, Saaranen, Anita, Saastamoinen, Mikko & Valtanen, Kaija (toim.) *Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita*. Kuopio: Kuopio University Press, 43–72.
- Pölkki, Pirjo. 2008. Osallistaa ja suojella. Näkökulmia lasten suojelua koskevan tutkimuksen eettiseen perustaan. Julkaisussa: Pietilä, Anna-Maija & Länsimies-Antikainen, Helena (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti: Pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 171–188.
- Riddle, Christopher A. 2013. The Ontology of Impairment: Rethinking how we define disability. Julkaisussa: Wappett, Matthew & Arndt, Katrina (toim.) *Emerging perspectives on disability studies*. New York: Palgrave Macmillan, 23–39.
- Roulstone, Alan. 2012. Disabled people, work and employment: a global perspective. Julkaisussa: Watson Nick, Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.) *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo ja New York: Routledge, 211–252.

- Rutanen, Niina & Vehkalahti, Kaisa. 2019. Lasten ja nuorten tutkimuksen muuttuvat kentät. Julkaisussa: Rutanen, Niina & Vehkalahti, Kaisa (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. II, Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto; Nuorisotutkimusseura, 7–31.
- Rylko-Bauer, Barbara, Singer, Merrill, van Willigen, John. 2006. Reclaiming applied anthropology: Its past, present, and future. *American Anthropologist* 108:1, 178–190.
- Selkokeskus-verkkosivusto. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://selkokeskus.fi>.
- Stark, Laura. 2018. Kulttuuri ja aids-krisi: vastikkeellinen seksi tansaniaisessa slummissa. Julkaisussa: Hämeenaho, Pilvi, Suopajarvi Tiina & Ylipulli, Johanna (toim.) *Soveltava kulttuurintutkimus*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 77–100.
- Suomen perustuslaki (1999/731). [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>.
- Suopajarvi, Tiina, Koskinen-Koivisto, Eerika, Korjonen-Kuusipuro, Kristiina, Hytönen, Kirsi-Maria & Hämeenaho, Pilvi. 2019. Tunteilla on väliä: tutkijan tunteet etnografisessa tutkimusprosessissa. *Elore* 26:2, 42–67. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://doi.org/10.30666/elore.77809>.
- TENK 2019: *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019.
- THL 2022. *Vammaispalvelujen käsikirja* [verkkojulkaisu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>.
- Thomas, Carol. 2004. How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19:6, 569–583.
- Tietosuoja laki 2018/1050. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>.
- Tietosuoja valtuutetun toimisto -verkkosivusto 2021. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://tietosuoja.fi/etusivu>.
- Vesala, Hannu T., Klem, Simo & Ahlsten, Marika. 2015. *Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013–2014*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- YK 2006. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>.
- Yleinen tietosuoja-asetus (EU) 2016/679. [viitattu 10.5.2022] Saatavissa: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>