

Avaimia aineistojen avaamiseen: Tietosuoja ja etiikka

Tietoarkiston webinaari 15.1.2024

Arja Kuula-Luumi

Sisältö

- ▶ Mitä tulee ottaa huomioon, kun suunnittelee aineiston avaamista Tietoarkistossa?
 - ▶ Tietoarkistoon soveltuvat aineistot
 - ▶ Eettiset periaatteet avaamisessa
 - ▶ Tietosuoja
- ▶ Pseudonyymeinä arkistoitavat aineistot
- ▶ Henkilötietoineen arkistoitavat aineistot



TIETOARKISTO
FINNISH SOCIAL SCIENCE
DATA ARCHIVE

Mitä tulee ottaa huomioon,
kun suunnittelee aineiston
avaamista Tietoarkistossa?

A: Soveltuuko aineisto Tietoarkistoon? 1/2

- ▶ Kyselyt ja muut tilastomatemattiset aineistot
- ▶ Tekstilitteraatit
- ▶ Kirjoitukset
- ▶ Valokuvat
- ▶ Lehtiartikkelit, lehtikuvat, kuvitukset, sarjakuvat

A: Soveltuuko aineisto Tietoarkistoon? 2/2

- ▶ Tutkijan digitoimat alkujaan analogiset arkistoaineistot
- ▶ www-sivujen kuva- ja tekstiaineistot, yleiset blogitekstit
- ▶ **Emme arkistoi some-dataa**
(ks. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/sosiaalisen-median-aineistojen-tutkimisesta-ja-arkistoinnista/>)

B: Onko tutkittavia informoitu aineiston arkistoinnista jatkokäyttöä varten?

- ▶ Eettiset periaatteet (TENK 2019)
 - ▶ Avoimuuden aste määritetään aineistokohtaisesti ottaen huomioon sekä tieteen vapaus ja sananvapaus että henkilötietojen ja yksityisyyden suoja.
 - ▶ Tutkimusaineiston avaaminen otetaan huomioon jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. **Tutkittavia henkilöitä informoidaan aineiston avaamisesta tietojen keruuvaiheessa.**
 - ▶ Kun aineisto sisältää tai on alun alkaen sisältänyt henkilötietoja, tutkimuksen **rekisterinpitäjä kantaa vastuun aineiston mahdollisesta avaamisesta lainsäädäntöä noudattaen.**

B: Arkistoinnista informointi

- ▶ Tutkimussaate / info / tietosuojailmoitus:
 - ▶ Mihin tutkimusaineisto luovutetaan arkistoitavaksi?
 - ▶ Kenelle tutkimusaineistoa luovutetaan jatkokäyttöä varten?
 - ▶ Mihin tarkoitukseen tutkimusaineistoa luovutetaan myöhemmin?

Aineistohallinnan käsikirjan mallit

▶ Vaihtoehto 1:

- ▶ *Tutkimusaineisto tarjotaan arkistoitavaksi ilman henkilötietoja pysyvästi Tietoarkistoon. Tietoarkisto luovuttaa aineistoa rekisteröityneille asiakkailleen tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun.*

▶ Vaihtoehto 2:

- ▶ *Tutkimusaineisto tarjotaan arkistoitavaksi ilman henkilötietoja pysyvästi Tietoarkistoon. Tietoarkisto luovuttaa aineistoa kaikkien käytettäväksi.*

▶ Vaihtoehto 3:

- ▶ *Tutkimusaineisto tarjotaan arkistoitavaksi ilman henkilötietoja pysyvästi Tietoarkistoon. Tietoarkisto luovuttaa aineistoa rekisteröityneille asiakkailleen tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin.*



TIETOARKISTO
FINNISH SOCIAL SCIENCE
DATA ARCHIVE

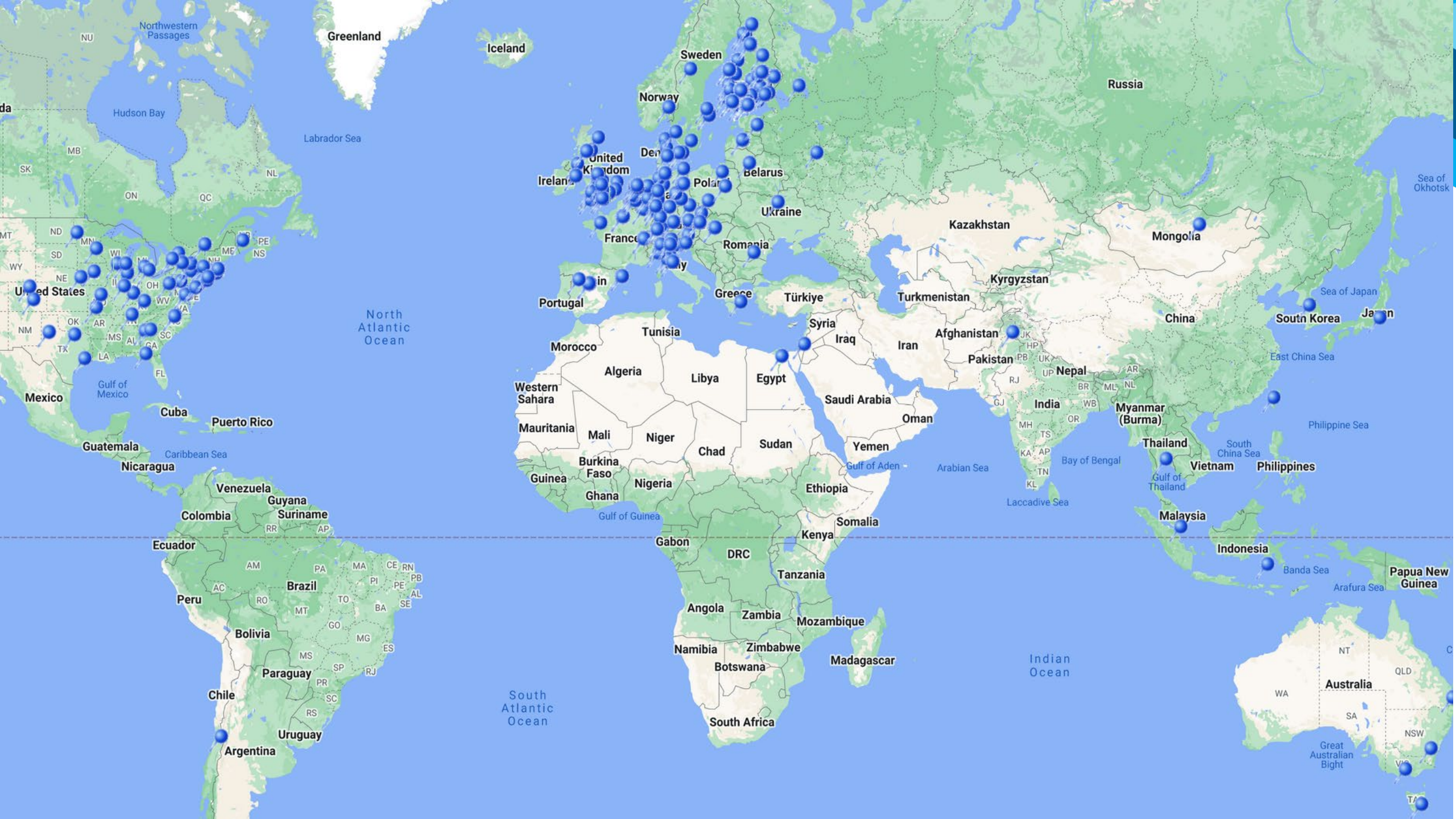
Pseudonyymit aineistot

Pseudonyymi aineisto

- ▶ **Pseudonyymi tieto:** Yksittäinen havainto ei ole tunnistettavissa pseudonymisoitujen tietojen perusteella ilman ulkopuolisia lisätietoja.
- ▶ **Pseudonymisointi:**
 - ▶ Tunnisteelliset tiedot poistetaan, muokataan ja tarvittaessa korvataan peitetiedoilla tai koodeilla.
 - ▶ Muutetut tiedot säilytetään erillään aineistosta ja suojataan organisatorisesti ja teknisesti.
 - ▶ Aineisto on pseudonyymi niin pitkään kuin erillään oleva tiedot hävitetään.
- ▶ **Esimerkkejä:** pitkittäistutkimukset ja aineistot, joiden henkilötietoja säilytetään edelleen aineiston avaamisen jälkeen.

Pseudonyymien aineiston arkistoinnista informointi ja jatkokäytöstä informointi

- ▶ Eettiset periaatteet voimassa kuten muissakin aineistoissa
- ▶ Tietosuojaa eriteltävä tarkemmin
 - ▶ GDPR roolit: rekisterinpitäjä & käsittelijä
 - ▶ Keille aineistoa luovutetaan
 - ▶ Huomioitava EU/ETA + kolmannet maat
 - ▶ Mihin tarkoitukseen aineistoa luovutetaan
 - ▶ Luovutusprosessi
 - ▶ Jatkokäyttö, kun pseudonyymistä aineistoista tulee lopulta anonyymi



Kuvitteellinen esimerkki 1/2: Kvantitatiivinen pitkittäisaineisto (räätälöidään tutkimuskohtaisesti, ei suoraan sovellettava malli)

► Tutkimuskyselyn saate

Tutkimusaineisto tarjotaan arkistoitavaksi pysyvästi Tietoarkistoon ilman henkilötietoja. Tutkimuksen aikana Tietoarkisto saa luovuttaa vain rekisterinpitäjän luvalla aineistoa rekisteröityneille asiakkailleen tutkimukseen ja ylempiin opinnäytetutkimuksiin Euroopan talousalueelle ja maihin, joista Euroopan komissio on antanut [päättöksen](#) henkilötietojen suojan riittävydestä.

Tutkimuksen päätyttyä Tietoarkisto luovuttaa aineistoa rekisteröityneille asiakkailleen tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun kohdemaasta riippumatta.

Kuvitteellinen esimerkki 2/2: Kvantitatiivinen pitkittäisaineisto (räätälöidään tutkimuskohtaisesti, ei suoraan sovellettava malli)

► Tietosuojailmoituksen kohta Henkilötietojen vastaanottajat:

Tutkimusaineiston rekisterinpitäjä tarjoaa kunkin keruuvaiheen päätyttyä aineistot arkistoitavaksi Tietoarkistoon. Rekisterinpitäjä poistaa arkistoitavasta aineistosta henkilötiedot. Tietoarkisto tarkistaa ja muokkaa aineistoa pitkäaikaissäilytystä ja jatkokäyttöä varten. (Tietoarkisto: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/>)

Tutkimuksen aikana Tietoarkiston rekisteröityneet asiakkaat voivat tehdä käyttölupapyyntöjä tutkimusaineistoon. Tietoarkisto luovuttaa aineistoa rekisterinpitäjän toimeksiannosta rekisteröityneille asiakkailleen tutkimukseen ja ylempiin opinnäytetöihin Euroopan talousalueelle ja maihin, joista Euroopan komissio on antanut päätöksen henkilötietojen suojan riittävydestä.

Henkilötietoineen jatkokäyttöön arkistoitava aineisto

- ▶ Tietosuojaan osalta vastaava kuin pitkittäisaineisto + 10 vuoden välein arviointi säilyttämisen perusteista
- ▶ Eettinen arviointi henkilötietojen arkistoitavuudesta, pohdittavia asioita:
 - ▶ Tutkittavien suostumus
 - ▶ Tutkittavien julkinen tunnettuus
 - ▶ Henkilötietojen luonne
 - ▶ Julkinen tiedontarve
 - ▶ **Tietojen julkaisemisen seuraukset**

Avaimia aineiston avaamiseen: Webinaarissa esitetyt kysymykset ja vastaukset

Q & A 1/5

- ▶ Puhutaanko esityksessä aineiston avaamisesta, arkistoinnista ja jatkokäytöstä synonyymeinä vai onko termeissä eroa?
 - ▶ Tutkittavien informoinnin kannalta termit voivat olla liki vaihdannaisia. Tietoarkisto arkistoi aineistoa ainoastaan jatkokäyttöä eli avaamista varten, joskin käytölle voi olla ehtoja.
- ▶ Miksi henkilötietojen käsittelystä kerrotaisiin tutkimuskyselyn saatteessa? Kun henkilötietoja käsitellään, siihen liittyvän informaation pitää kaikesti olla tietosuojailmoituksessa. Myöskään tutkittavan tiedotteeseen ei selkeyden vuoksi ole hyvä kirjata tietosuojailmoitukseen kuuluvaa tietoa.
 - ▶ Menettelytapakysymys. Näin voi toimia, ettei kirjaa saatteeseen. Informoinnissa ei saa olla eri dokumenttien välillä ristiriitoja siinä, missä ja miten aineisto on tarkoitus avata. Tutkimusta tekevien organisaatioiden ohjeistukset myös vaikuttavat. Jos jokin kaupallinen keruuorganisaatio tekee tiedonkeruun, niin tietosuojailmoitus käsittelee ensisijassa henkilötietojen käsittelyä yrityksessä keruuvaiheessa ja niiden hävitystä. Silloin itse kyselyn saatteessa mainitaan datan arkistointi Tietoarkistoon anonyyminä tutkimuksen päätyttyä.

Q & A 2/5

- ▶ Kuinka tarkasti arkistointipaikka täytyy olla tiedossa ja nimettynä tiedonkeruuvaiheessa tietosuojailmoituksessa? Voihan olla tilanne, että tutkimuksen alkuvaiheessa on mielessä muutamia vaihtoehtoja arkistointipaikoista, joista sitten lopussa valitaan omaan aineistoon soveltuvin.
 - ▶ Välttämättä ei tiedäkään. On mahdollista mainita useita paikkoja tai todeta ehdollisesti, että tarjotaan arkistoitavaksi jatkokäyttöä varten. Jossain tapauksissa saman tutkimuksen eri aineistot voidaan tallentaa eri paikkoihin. Olennaisinta on, että aineiston avaaminen tutkimuksen päätyttyä käy tutkittaville ristiriidattomasti selväksi.
- ▶ Mitä tarkoittaa ilmaus "ylemmät opinnäytetyöt" Tietoarkistossa? Ts. sisältyvätkö gradut tähän?
 - ▶ Pro gradu ja maisterin tutkielma sisältyvät ilmaisuun ja kokonaisuuteen. Asia mainitaan arkistointisopimuksessa osana käyttöehtojen määrittelyä. Käytäntö on osoittanut, että aineistoja arkistoivat tutkijat mieltävät sen myös ylempiin opinnäytetöihin.
- ▶ Ottaako Tietoarkisto vastaan lähtökohtaisesti vain pysyvästi arkistoitavia aineistoja, vai voiko Tietoarkistoon arkistoida aineiston lähtökohtaisesti määräaikaisesti? Jos määräaikainen arkistointi on mahdollista, onko tälle minimiaikaa?
 - ▶ Voi arkistoida vain pysyvästi. Tutkimusaineiston digitaalinen pitkäaikaissäilytys siten, että aineisto säilyy kymmeniä tai satoja vuosia, on aikaa vievää, työlästä asiantuntijatyötä. Tietoarkisto panostaa siihen aineistonkäsittelyssä, joten määräaikainen säilytysaika tekisi työpanoksesta osin turhaa.

Q & A 3/5

- ▶ Kuinka yleistä on luovuttaa aineistoja Tietoarkistoon vielä tutkimuksen ollessa käynnissä? Omassa organisaatiossani aineiston avaamista harkitaan yleensä vasta, kun tutkimus on valmis.
 - ▶ Usein miten aineisto luovutetaan, kun hanke on päättymässä. Jotkut pseudonyymit aineistot ovat sellaisia, että niitä luovutetaan sitä mukaan, kun aineistoa kertyy. Lisäksi jotkut tutkijat ovat valinneet toimintatavan, jossa avaavat aineistot jo kun primaaritutkimus on menossa. Tällöin aineisto on primaaritutkimuksen ajan luvanvarainen ja luvan saanti edellyttää, että käyttötarkoitus ei ole primaaritutkimuksen kannalta päällekkäinen. Jotkut aktiivivaiheessa avatut aineistot ovat täysin avoimia.
- ▶ Tietojen siirto EU:n ulkopuolelle -> vaikuttaako luvan myöntämiseen millä ohjelmistoilla (ja siten millä palvelimilla) henkilötietoja käsitellään jatkokäytössä?
 - ▶ Ei varsinaisesti. Lupaprosessissa ei kysellä, mitä ohjelmistoja tutkijan käytössä on. Tutkijan on oltava tietoinen siitä, missä maassa ja minkä maan lainsäädännön piirissä aineistoa käsitellään ja siten oltava aina varuillaan, kun kyseessä on tietojen siirto EU/ETAn ulkopuolelle. Korkeakouluissa ja tutkimusorganisaatioissa tietoturvakäytännöt ja sallitut ohjelmat on yleensä hyvin määritelty.

Q & A 4/5

- ▶ Voisiko luovuttamisen ETA:n ulkopuolelle määritellä siten, että Tietoarkisto luovuttaa ETA:n ulkopuolisille vastaanottajille komission hyväksymiä mallisopimuslausekkeita käyttäen?
 - ▶ Olisi tosi näppärää, jos näin voisi tehdä. Riippuu korkeakoulun määryksestä siitä, miten pseudonymisoidun aineiston luovutus kolmansiin maihin menee ko. organisaatiossa. Voi olla erilaisia kynnyksiä, kuten mallilausekkeiden lisäksi erityisperusteluiden kirjoittamista ja hyväksyttämistä. Byrokraattisesti siirtomenettelyt ovat usein raskaita ja pitkiä prosesseja, eivätkä sovi Tietoarkiston pyrkimykseen tehdä aineistonluovutuksesta mahdollisimman sujuvaa.
 - ▶ Yleensä tutkijat ovat kirjanneet aineistonkeruun yhteydessä, että aineistoa ei siirretä kolmansiin maihin, joten meidän ei tarvitse tähän kantaa ottaa. Jos tutkija on alun perin sallinut siirrot ja selvittänyt, miten luovutus lakia noudattaen toimii, niin toki on mahdollista. Tietoarkisto on vain käsittelijän roolissa ja lainmukaisten siirtomenettelyjen ohjeistamisesta ja käytännöistä huolehtii rekisterinpitäjän organisaatio.
- ▶ Säilyttääkö tutkija/rekisterinpitäjä henkilötiedot ja Tietoarkisto pseudonymisoidun aineiston, ja jos jatkotutkija haluaa aineiston henkilötietojen kera jatkokäyttöön, Tietoarkistosta tulee aineisto ja tutkijalta ne henkilötiedot?
 - ▶ Esimerkiksi arkistoidun pseudonyymiin pitkittäistutkimuksen henkilötietoja Tietoarkisto ei luovuta, sillä yleensä henkilötietoja ei edes siirretä Tietoarkistoon. On hiukan vaikea kuvitella, että myöskään tutkimus olisi suunniteltu niin, että välittömiä suoria tunnisteita edes tutkimusryhmä jollekin ennalta tuntemattomalle taholle luovuttaisi. Eli yhdistämistä ei käytännössä ole mahdollista tehdä. Voi toki olla, että alkuperäisellä tutkijalla on kumppanuuksia, joille henkilötietojen siirto on mahdollista tehdä, mutta silloin kaikki tämä tieto kumppaneista on saatteissa ja selosteissa esitelty.

Q & A 5/5

- ▶ Säilytetäänkö haastatteluaineisto tekstilitteraattina, jos henkilötietoja ei ole perusteltua säilyttää? Koska äänikin on tunnistettava henkilötieto?
 - ▶ Ääni on tunnistettava henkilötieto. Suurimmassa osassa säilytetään siis litteraattina, josta myös muut tunnisteet on poistettavissa. Audiona voidaan säilyttää sellaista aineistoa, jossa on mukana erityisperuste säilyttää aineisto tunnisteellisena.
- ▶ Voiko tietoaaineistoon arkistoida sensitiivisiä terveysaineistoja?
 - ▶ On vaikea kuvitella, että aineisto, johon sisältyy erityisiin henkilötietoihin kuuluvaa tietoa, voitaisiin arkistoida tunnisteellisena. Jos kyse on ylipäätään tutkimusaineistosta, joka sisältää vaikkapa sensitiivisiä terveyteen liittyviä tietoja, aineisto voidaan arkistoida. Mutta välttämätön edellytys on, että aineisto voidaan anonymisoida tavalla, jossa tutkittavia ei voida tunnistaa aineistosta, eikä muualta saatavien tietojen avulla. Kun aineistot eivät ole enää tunnisteellisia, eivät ne ole myöskään sensitiivisiä, vaikka sisältö käsittelisi terveyttä, poliittisia mielipiteitä jne.
- ▶ Voiko Tietoarkistoon arkistoida toisiolain mukaisesti saatuja aineistoja?
 - ▶ Tietoarkisto ei toimi toisiolain mukaan, eikä laki mainitse Tietoarkistoa sen piiriin kuuluvana toimijana. Joitain THL:n aineistoja tulee Tietoarkistoon, mutta ne ovat tyypiltään kyselyaineistoja tai vastaavia ja niiden elinkaaresta on meidän ohjeidemme mukaan alun alkaen informoitu tutkittavia.



TIETOARKISTO
FINNISH SOCIAL SCIENCE
DATA ARCHIVE

Kiitos

sähköposti: asiakaspalvelu.fsd@tuni.fi
puh. +358 29 452 0411