

tietoarkisto

| Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto | www.fsd.uta.fi | 2016



» Tutkija saa pian kaikki sote-aineistot käyttöönsä yhdeltä luukulta

» Aineistopalkinto Pasi Moisiolle

» Per Ashorn: "Aineistojen avaaminen on maailman ja tutkijan etu."

Teema: Terveystieteilijän Tietoarkisto

Tässä numerossa:

TEEMA

Terveystieteilijän Tietoarkisto



Tietoarkisto 2016 lähestyy tutkimusaineistojen arkistointia ja jatkokäyttöä terveystieteilijän näkökulmasta. Lehti kertoo muun muassa, minkälaisia avoimuusvaatimuksia julkaisijoilla ja rahoittajilla on, ja miten terveys- ja lääketieteen tutkijat voivat hyödyntää Tietoarkiston palveluita. Ääneen pääsevät sekä tutkijat, avoimen tieteen ammattilaiset että tietosuojaan perehtyneet lakiasiantuntijat.

6
10
12
12
14
15
16
18
20
22
25
26
27
28

Huolella hoivatusta aineistosta on iloa itselle ja muille

THL:n Hya-aineistot kertovat, miten 2000-luvun Suomi on voinut

Tietoarkisto palvelee myös terveystieteilijää

Tutkimuksen avoimuus on kohta itsestäänselvyys

Moni terveys- ja lääketieteiden aineisto sopii hyvin Tietoarkistoon

THL haluaa aineistonsa tehokkaaseen käyttöön

Maailmaa mullistanut äitiyskohortti on pian avoimesti Ailassa

Tamperelaistutkimus kertoo, miten yli 90-vuotiaat elävät ja voivat

EU:n tietosuoja-asetuksesta tuli lopulta melko tutkimusmyönteinen

Pohjoismaiset tietoarkistot loivat aineistoportaalit terveystieteilijöille

Parin vuoden päästä tutkija saa sote-aineistot käyttöönsä yhdeltä luukulta

Kansallinen luettelo auttaa tutkijaa löytämään arvokkaat aineistot

Kymmenen faktaa suomalaisista biopankeista

Tietomillissä kuka tahansa voi tutkia helposti suomalaisten mielipiteitä



TIETOARKISTO
FINLANDS SAMHÄLLSVETENSKAPLIGA DATAARKIV
FINNISH SOCIAL SCIENCE DATA ARCHIVE

tietoarkisto

Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisu

ISSN 1457-7682 (Painettu)
ISSN 1795-5254 (Verkkójulkaisu)
<http://urn.fi/urn:ISSN:1795-5254>

Tämä teos on lisensoitu Creative Commons Nimeä 4.0 Kansainvälinen -käyttöluvalla. Tarkastele käyttö lupaa osoitteessa <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Päätoimittaja: Helena Laaksonen

Toimituskunta:
Katri Aarnio, Tuomas J. Alaterä, Kaisa Järvelä, Hannele Keckman-Koivuniemi, Annaleena Okuloff, Jarkko Päivärinta

Ruotsinnot: Marina Hamberg

Julkaisija: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (FSD)

Käyntiosoite:
Åkerlundinkatu 5 B, 4. krs,
Tampere

Puhelin 040 190 1432
Faksi (03) 343 9088

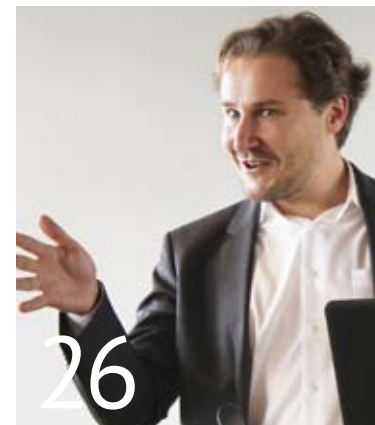
Postiosoite: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 33014 TAMPEREEN YLIOPISTO

Sähköposti:
fsd@uta.fi tai
etunimi.sukunimi@uta.fi

Kotisivu:
<http://www.fsd.uta.fi/>



Tutkija Josefina Sipinen kehuu saaneensa Tietoarkistosta sekä kannustavaa palautetta että konkreettisia ohjeita gradu-aineistonsa keräämiseen. Kunniakirjan ja palkinnon hänelle ojensivat Aila-seminaarissa Tietoarkiston informaatikko Helena Laaksonen ja johtaja Sami Borg.



VAKIOPALSTAT

- **Pääkirjoitus/ Ledare**
Avointa tiedettä tutkimuksen ja tutkittavien hyväksi/
En öppen vetenskap – i forskningens och forskarnas tjänst
- **Dataruutu**
Olisitko valmis arkistoidaan omat digitaaliset tutkimus-
aineistosi muiden tutkijoiden jatkokäytettäviksi?
- **Kolumni:**
Yhteistyöllä uusia innovaatioita!
- **Aineistoluettelo**
- **Julkaisuja arkistoiduista aineistoista**
- **Lyhyesti**

Tietoarkisto-lehti verkossa:
<http://www.fsd.uta.fi/lehti/>

Taitto:
Juha Immonen

Painopaikka:
FORSSA PRINT
Forssa 11/2016

OTA YHTEYTTÄ

Henkilökunnan
sähköpostiosoitteet:
etunimi.sukunimi@uta.fi

HALLINTO JA VIESTINTÄ

Sami Borg
johtaja (31.12.2016 asti)
050 345 0811

Helena Laaksonen
informaatikko
040 190 1440

Katri Aarnio
hallintoasiainsihteeri
040 190 1432

Kaisa Järvelä
tiedottaja
050 318 7551

ASIAKASPALVELU JA AINEISTONKÄSITTELY

asiakaspalvelu.fsd@uta.fi
040 190 1442

Hannele Keckman-
Koivuniemi
tietopalvelupäällikkö
040 190 1439

TEKNISET PALVELUT

tuki.fsd@uta.fi
Matti Heinonen
it-palvelupäällikkö
040 190 1435

PROJEKTIT JA KEHITTÄMINEN

Mari Kleemola
kehittämispäällikkö
040 190 1437



Mikko Pajulahti

Annaleena Okuloff
Tieteenala-asiantuntija
Vetenskapsexpert
Tietoarkisto

Avointa tiedettä tutkimuksen ja tutkittavien hyväksi

Salassapitovelvollisuus opetetaan terveydenhuollon ammattilaisille heti opintojen alussa. Viimeistään työssä se on jo selkäytimessä ja läsnä jokaisena työpäivänä, jokaisessa työtehtävässä. Lääkärille tai sairaanhoitajalle on itsestään selvää, ettei potilaiden tietoja paljasteta sivullisille.

Kun tutkimuksessa käsitellään terveystietoja, salassapitovelvollisuus kulkee itsestään selvästi mukana. Tutkimusta tehdessä tutkija käy läpi huolellisen lupaprosessin ja usein myös eettisen arvioinnin. Lisäksi hän pyytää tarvittaessa tutkittavien suostumuksen ja sitoutuu prosessissa hävittämään tiedot sen jälkeen, kun tutkimus on saatu valmiiksi.

Tässä maailmassa ajatus avoimista tutkimusaineistoista, jotka sisältävät potilaiden arkaluonteisia, salassapidettäviä tietoja, tuntunee aluksi lähinnä absurdilta. Asiaa ei autane sekään, että avoimella datalla tarkoitetaan usein kaikille rajoituksitta saatavilla olevaa dataa.

Tutkimusaineistot kuitenkin avataan yleensä vain muiden tutkijoiden käyttöön, ei vapaasti kaikkien saataville. Aineiston käyttö voidaan tarvittaessa rajata hyvinkin tiukasti niin käyttäjien suhteen kuin myös sen, mitä osia aineistoista tutkijoilla on mahdollista saada käyttöönsä. Aineistoja ei luovuteta henkilötietoineen, vaan esimerkiksi Tietoarkisto luovuttaa jatkokäyttäjille vain anonyymia dataa.

Kansainvälinen lääketieteellisten julkaisujen editorien komitea (ICMJE) on perustellut melko tyhjentävästi, miksi tutkimusaineistojen avoimuus on tarpeen niinkin arkaluonteista tietoa sisältävissä tutkimuksissa kuin kliinisissä kokeissa.

ICMJE:n mukaan tutkijat ovat eettisesti velvollisia jakamaan tutkimusjulkaisujen takana olevat tutkimusaineistot, koska tutkimukseen osallistuvat altistavat itsensä haittavaikutuksille osallistuessaan tutkimukseen. Jatkotutkimuksiin arkistoidut aineistot vähentävät tarvetta kerätä uusia, tutkittaville mahdollisesti haittaa aiheuttavia tutkimusaineistoja. Kirjoittajat tähdentävät, että tutkittavien tietosuojasta ja tietoturvasta on pidettävä huoli myös tutkimusaineistoja avattaessa.

Tutkimusaineistojen avaaminen on ICMJE:n mukaan looginen jatkumo kliinisten tutkimusten rekisteröinnille. Tavoitteena on korjata tutkimusjulkaisujen vinoumaa, jossa negatiiviset tulokset jätetään raportoimatta ja ehkäistä perusteettomien päätelmien tekemistä. Kun aineiston jakamisesta ilmoitetaan etukäteen, edistetään edelleen tutkimuksen läpinäkyvyyttä.

Unohtaa ei sovi myöskään sitä, että arkistointi vähentää pieniin väestöryhmiin kohdistuvaa tutkimuspainetta. Jo nyt koulumaailmassa koulut ja rehtorit ovat alkaneet kieltäytyä uusista tutkimuspyynnöistä, koska pyyntöjä tulee niin paljon. Sama riski on olemassa terveys- ja lääketieteen tutkimuksessa, jossa entistä monipuolisempi tutkimus on tullut mahdolliseksi tieteen ja tekniikan edistyksen myötä.

Rekisteriaineistojen jatkokäyttöä valmistelevalle lakiryhmän tehtävänä on edistää tahollaan tutkimuksen ja innovaatioiden tekemistä. Laissa lähdetään siitä, että Suomeen on rakennettava tietoturvallinen etäkäyttöjärjestelmä, jossa tutkijat saavat rekistereistä kootun aineiston analysoitavakseen ilman, että he saavat itse tutkimusaineistoa käyttöönsä. Lain valmistelun kanssa läheistä yhteistyötä tekevä Sitra rahoittaa etäkäyttöjärjestelmän kehittämistä ja sen valmistuttua tutkittavien tietosuoja on entistä varmemmin turvattu. Sitran ISA-ACUS-hankkeesta kerrotaan tarkemmin tässä Tietoarkistolehden numerossa.

Terveys- ja lääketieteissä on siis luvassa paljon muutoksia lainsäädäntötasolla, ja nyt kannattaakin seurata lainsäädäntötyön etenemistä. Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus astuu voimaan keväällä 2018. Viimeistään silloin jokaisen tutkimusryhmän pitäisi varmistaa, että heidän käytäntönsä vastaavat asetusta. Tässä lehdessä tarkastellaan tietosuoja-asetusta erityisesti tutkimuksen näkökulmasta.

Erityistä huomiota tutkijoiden tulee kiinnittää asetuksen aikakaudella siihen, että tutkittavien suostumukset pyydetään asetuksen edellyttämällä tavalla. Tutkimusaineistojen avaaminen on mahdollista kestävästi vain, jos pidetään joka vaiheessa huolta siitä, ettei tutkittavien tietosuoja vaarannu.

En öppen vetenskap – i forskningens och forskarnas tjänst

En av de första saker de som är verksamma inom hälsovården får läras sig är hur viktig tystnadsplikten är och senast i det konkreta arbetet sitter den redan i ryggmärgen, den finns med varje arbetsdag och i varje arbetsuppdrag. För läkaren och sjuksköterskan är det självklart att man inte avslöjar patientuppgifter för utomstående.

När man i forskningen hanterar hälsovårdsuppgifter finns tystnadsplikten med som en självklar sak. Vid uppläggningsen av sitt forskningsarbete går forskaren igenom en noggrann tillståndprocess och oftast ingår också en etisk värdering. Vid behov begärs det också in tillstånd av dem som deltar i undersökningen och forskaren förbinder sig att försöka insamla datamaterial efter att forskningen är slutförd.

I detta avseende känns tanken på öppet tillgängliga forskningsdata närmast absurd: det är ju fråga om känslig patientinformation som borde vara sekretessbelagd. Det blir inte enklare av det faktum att man med öppen data oftast avser att data finns tillgänglig för alla utan begränsningar.

Forskningsdata kan dock göras tillgängligt endast för andra forskare, det behöver inte vara fritt tillgängligt för alla. Användningen av ett datamaterial kan vid behov begränsas mycket snävt, både vad gäller användare och vad gäller till vilka delar materialet finns tillgängligt för forskning. Material ges inte ut med personuppgifter. Dataarkivet ger bara tillgång till anonymiserat datamaterial för fortsatt forskningsarbete.

Den internationella kommittén för redaktörer av medicinska tidskrifter ICMJE (The International Committee of Medical Journal Editors) har relativt uttömmande presenterat grunderna för varför öppenhet, open access, gällande forskningsmaterial är nödvändig också inom kliniska undersökningar som innehåller mycket känsligt material.

Enligt ICMJE är forskarna etiskt förpliktade att dela det forskningsmaterial som ligger till grund för forskningsresultat som publicerats eftersom de som deltar i en undersökning utsätter sig för risker i form av negativa biverkningar. Det material som arkiveras för återanvändningen inom forskningen minskar behovet av att samla in nytt material som möjligen kan ha en skadlig inverkan på dem som berörs. Skribenterna betonar att man bör måna om dataskyddet och datasäkerheten för dem som deltar i undersökningar också då man gör forskningsmaterialet tillgängligt.

Att göra forskningsmaterial tillgängligt är enligt ICMJE en logisk fortsättning på registreringen av kliniska undersökningar. Målsättningen är att rätta till den snedvridning som finns i publiceringen av forskningsresultat där negativa resultat inte rapporteras och att undvika att man drar ogrundade slutsatser. När man på förhand meddelar att material görs tillgängligt främjar man ytterligare transparens inom forskningen.

Man bör heller inte förglömma att arkiveringen minskar trycket på forskning om mindre befolkningsgrupper. Redan nu finns det inom skolvärlden tecken på att skolor och rektorer har börjat avböja forskningsförfrågningar eftersom det kommer så många förfrågningar. Samma risk finns också inom hälsovårds- och medicinsk forskning, där allt mångsidigare undersökningar möjliggjorts till följd av den vetenskapliga och tekniska utvecklingen.

Den grupp som fått i uppdrag att förbereda en lag om fortsatt användning av insamlat registermaterial har också som uppgift att främja forskningsverksamhet och innovationer. I lagen utgår man från att man i Finland bör bygga upp ett säkert system för återanvändning av forskningsdata och att forskarna får tillgång till det i registret insamlade materialet utan att de får ta del av själva forskningsmaterialet. Lagförslaget förbereds i nära samarbete med Sitra som finansierar utvecklingen av ett system för återanvändning av insamlat forskningsmaterial. När lagen är klar har man ytterligare förstärkt dataskyddet för dem som deltar i olika undersökningar. I detta nummer av Tietoarkisto redogörs närmare för ISAACUS-projektet.

Inom hälsovårds- och medicinsk forskning händer det just nu mycket och förändringar är att vänta på lagstiftningsområdet. Det lönar sig att följa med hur lagstiftningsarbetet fortskrider. Europeiska unionens allmänna förordning om dataskydd träder ikraft på våren 2018. Senast då borde varje forskningsgrupp försäkra sig om att deras praxis motsvarar förordningen. I detta nummer diskuteras förordningen om dataskydd särskilt ur forskningens synpunkt.

Forskarna bör fästa särskild uppmärksamhet vid att man begär in tillstånd från dem som deltar i undersökningar på ett sådant sätt som förutsetts i förordningen om dataskydd. Att göra forskningsmaterial tillgängligt på ett hållbart sätt är möjligt bara om man i varje skede månar om att dataskyddet för deltagarna i undersökningarna inte är hotat.

Huolella hoivatusta aineistosta on iloa itselle ja muille

Tietoarkiston *Aila ja aineistojen jatkokäyttö* -seminaari keräsi syyskuussa Tampereen yliopiston Väinö Linna -saliin ennätysmäärän aineistojen arkistoinnista ja jatkokäytöstä kiinnostuneita kuulijoita.

Teksti ja kuvat: Kaisa Järvelä

Päivän pääpuheenvuoroissa tutkimuspäällikkö **Outi Jolanki** Tampereen yliopiston terveystieteiden yksiköstä kertoi laadullisen aineiston hallinnoinnista ja arkistoinnista ja Tampereen yliopiston johtamiskorkeakoulun professori **Elina Kestilä-Kekkonen** siitä, miten tutkimusaineistoja voidaan hyödyntää ja tuottaa yliopisto-opetuksessa. Tietoarkiston tietopalvelupäällikkö **Hannele Keckman-Koivuniemi** esitti hyödyllisen tietopaketin Ailan käytöstä.

Seminaarin päätteeksi Tietoarkisto myönsi Aineistopalkinnon THL:n tutkimusprofessorille, dosentti **Pasi Moisiolle** *Suomalaisten hyvinvointi ja palvelut* -aineistosarjasta ja Aineistonhallinnan kunniamaininnan tutkija **Josefina Sipiselle** *Pieksämäkeläisten kaupunkikuva 2015* -aineistosta.

Kaikista puheenvuoroista ja palkintopuheista kävi selväksi, että rakkaudella hoivatusta aineistosta riittää iloa sekä tutkijalle itselleen että tuleville käyttäjille.

Aila on Tietoarkiston lippulaiva

- > Tietoarkisto välittää ihmistieteiden tutkimusaineistoja opiskelijoille, opettajille ja tutkijoille.
- > Palveluportaali Ailassa on yli 1260 arkistoitua aineistoa. Suurin osa aineistoista on määrällisiä. Laadullisia aineistoja Ailassa on noin 180.
- > Ailassa on rekisteröityneitä asiakkaita 2800. Noin 90 prosenttia käyttäjistä on suomalaisten korkeakoulujen opiskelijoita tai työntekijöitä. Ulkomaalaisia Ailan käyttäjistä on noin seitsemän prosenttia.
- > Kaikki aineistot on kuvailtu Ailassa suomeksi ja englanniksi. Määrällisistä aineistoista 320 on saatavilla myös englanninkielisinä ja lisää käännetään pyynnöstä ulkomaalaisille asiakkaille.
- > Suurinta osaa Ailan aineistoista (933 kpl) voi käyttää tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun. Täysin vapaasti käytettäviä aineistoja on 59, vain tutkimukseen käytettäviä 168 ja ainoastaan alkuperäisen aineistonluovuttajan luvalla saatavia 104.
- > Syksyllä 2016 Ailan kvalitatiivisten aineistojen kuvauksiin on tullut uusi kysymyskysymysvälilehti. Haun voi nyt kohdistaa esimerkiksi haastatteluaineistojen kysymysrunkoihin. Vuodenvaihteeseen mennessä uudistuu Ailan haku, ja valmistumassa on myös aineistonluovutustyökalu, jonka avulla arkistoitavat aineistot voi jatkossa toimittaa suoraan Ailaan.
- > Aila on tehty Tietoarkistossa Suomen Akatemian tutkimusinfrastruktuurirahoituksella. Asiakaskäyttöön se tuli toukokuussa 2014.

Outi Jolanki: Laadullisen aineiston taustatietotaulukon kokoaminen vei kuu- kausia mutta kannatti

Laadulliset aineistot muodostuvat usein paristakymmenestä haastattelusta, mutta miten kokonaisuus pysyy kasassa, kun pitkiä haastatteluja onkin melkein kahdeksankymmentä?

Omaishoitajia tutkiva Jyväskylän yliopiston WoCaWo-ryhmä ja siihen kuulunut Outi Jolanki olivat tällaisen jättiaineiston edessä vuonna 2009.

Tutkimusryhmä oli etsinyt haastateltaviksi ihmisiä, jotka kävivät töissä ja hoitivat lisäksi iäkkäitä läheisiään. Pian selvisi, että monella oli aiheesta sanottavaa, sillä ryhmälle tuli eri puolilta Suomea lähes sata yhteydenottoa.

Lopulta tutkimusaineistoon päätyi 76 keskimäärin puolentoista tunnin mittaista haastattelua.

Olennaiset tiedot hahmottuivat vähitellen

– 76 haastattelun aineisto on hieno siinä mielessä, että siitä on helppo hahmottaa yhtäläisyyksiä, toistuvuutta ja poikkeustapauksia, Jolanki totesi seminaarissa.

Haastavampaa oli aineiston haltuunotto – seitsemääkymmentäkuutta haastattelua ei pystynyt pitämään mielessä ilman apuvälineitä.

Ryhmä päätti koota haastatteluista aineistonhallinnan avuksi taustatietotaulukon. Sekään ei kuitenkaan ollut ihan helppoa.

– Haastatteluaineistojen on tarkoitus yllättää tutkija ja paljastaa jotain uutta. Tästä syystä on mahdotonta tietää etukäteen, mitkä kaikki taustatiedot ovat lopulta olennaisia.

Vasta haastattelut osoittivat WoCaWotutkijoille esimerkiksi sen, miten tärkeitä olivat tiedot auttajien ja autettavien asuminenjärjestelyistä tai siitä mikä oli autettavan avuntarpeen syy.

Käytännössä uusi olennainen tausta-



Tutkimuspäällikkö Outi Jolanki Tampereen yliopistosta kertoi ison laadullisen aineiston hallinnasta ja arkistoinnista.

tieto tarkoitti aina sitä, että ryhmä joutui täydentämään myös taustatietotaulukkoansa. Lopulta taulukosta tuli useamman kuukauden työn tuloksena niin iso, että sen sai printattua A3-paperille vain fontti-koolla kymmenen.

– Prosessi vei paljon enemmän aikaa kuin olimme ajatelleet, mutta se kannatti.

Valmis taulukko oli aineiston hahmotamisen kannalta korvaamaton apu, ja projektin edetessä siitä oli helppo poimia tietoja myös artikkeleihin ja kongressesityksiin.

Osa haastatteluista tuhottiin ennen arkistointia

Arkistointivaiheessa isosta aineistosta heräsi vielä huoli: Olivatko kaikki 76 haastattelua varmasti niin anonymoituja, että ketään haastateltavista ei tunnustettaisi?

Jo ennen tutkimuksen analysointivaihetta ryhmä oli poistanut aineistosta kaikki suorat tunnisteet ja muokannut tarpeen mukaan myös epäsuoria tunnisteita. Esimerkiksi haastateltavien nimet oli vaihdettu pseudonyymeiksi ja veljen skitsofreniasta puhuttiin yleisesti mielen-terveysongelmana. Toisaalta sellaiset tut-

kimuksen kannalta olennaiset tiedot kuin haastateltavien ikä ja siviilisääty oli säilytetty aineistossa.

Lopulta ryhmä päätti poistaa Tietoar- kistoon toimitettavasta aineistosta kaikki sellaiset haastattelut, joissa saman henkilön kohdalle osui paljon harvinaisia ominaisuuksia.

– Emme halunneet ottaa riskiä, että joku tunnustaisi haastateltavan, Jolanki perustelee.

Ison aineiston käytettävyys ei varoit- menpiteestä kärsinyt, sillä Ailaan asti päätyi vielä yli 60 haastattelua.

Taustatietolomakkeesta ryhmä poisti arkistointia varten kaikki suorat tunniste- tiedot ja suuren osan myös epäsuorista tunnisteista. Esimerkiksi yksittäiset am- matit he korvasivat ammattiluokituksella.

Kovalla vaivalla kootusta taustatietolo- makkeesta oli arkistointivaiheessa iso apu vielä Tietoar- kiston aineistonkäsittelijöille.

– Kyllä siitä kiitosta tuli, Jolanki paljastaa. >

> WoCaWo-projektin aineisto Omaishoito ja ansiotyö 2008–2009 on saatavilla Ailasta tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin pro graduista alkaen.

Professori Elina Kestilä-Kekkonen Tampereen yliopiston johtajakorkeakoulusta hyödyntää Tietoarkiston aineistoja opetustyössään.



Elina Kestilä-Kekkonen: Menetelmäopetuksessa pitää päästä heti käsiksi oman alan aineistoihin

Kun Elina Kestilä-Kekkonen vuonna 2012 alkoi opettaa kvantitatiivisia menetelmiä Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteilijöille, vastaanotto oli kaikkea muuta kuin innostunut. Opiskelijat olivat vakuuttuneita, että kvantitatiiviset menetelmät ovat sekä vaikeita että turhia.

– Moni ilmoitti tullessaan opiskelemaan yhteiskuntatieteitä juuri siksi, että vihasi matematiikkaa.

Kestilä-Kekkonen lähti murtamaan vastarintaa kvantitatiivisilla tutkimusaineistoilla, jotka liittyivät suoraan opiskelijoiden omaan alaan.

– Menetelmäopetuksessa täytyy päästä pyörittämään alusta asti oman alan aineistoja. Vasta mielekkäät aineistot antavat numeroille merkityksen ja kytkevät ne teoriaan, Kestilä-Kekkonen linjasi seminaaripuheenvuorossaan.

Hän piti tärkeänä myös sitä, että opiskelijat pääsevät helposti käsiksi luotettaviin menetelmäoppaisiin.

– Menetelmistä löytyy googletamalla jos jonkinlaista tietoa, mutta yksi parhaista on ehdottomasti Tietoarkiston kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto KvantiMOTV.

Vuosien saatossa vastarinta on selvästi vähentynyt, ja moni Kestilä-Kekkonen opiskelija on päätenyt käyttämään opinäytetöissään sekä kvantitatiivisiä metodeja että Ailasta ladattuja aineistoja.

Projektikursseilla on syntynyt kaksi hienoa aineistoa

Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteilijät ovat päässeet keräämään Kestilä-Kekkonen johdolla myös omia kvantitatiivisia aineistoja. Vuonna 2015 käynnistyi ensimmäinen tutkimusprojektikurssi, jolle osallistui kahdeksan opintojen eri vaiheissa olevaa opiskelijaa.

Opiskelijat saivat äänestää kolmesta aiheesta mieleisensä ja päätyivät tutkimaan Tampereen yliopiston eri alojen opiskelijoiden yhteiskunnallisia arvoja.

– Kävi niin, että saimme aikaiseksi hienon, yli tuhannen opiskelijan aineis-

ton, joka vieläpä edusti hyvin eri aloja.

Aineistosta innostuneet opiskelijat päätyivät kirjoittamaan aiheesta vertaisarvioidun artikkelin, joka julkaistiin tänä vuonna *Politiikka*-lehdessä. Opiskelijat saivat tieteellisen meriitin myös aineiston arkistoinnista Tietoarkistoon.

Ensimmäinen projekti meni niin hyvin, että vastaava kurssi päätettiin järjestää vuonna 2016 uudestaan. Tällä kertaa opiskelijat pääsivät tutkimaan toisen asteen opiskelijoiden poliittista kiinnostumista. Lopputulos oli tälläkin kertaa hieno.

Projektin raportti oli Aila-seminaarin aikaan arvioitavana *JUFO2*-lehdessä, ja aineisto on pian tulossa Ailaan.

Kestilä-Kekkonen vakuutti hyödyntävänsä Ailaa opetustyössään myös jatkossa.

– On aivan olennaista, että opiskelijat pääsevät alusta asti näkemään, että on olemassa oman alan aineistoja, ja ne ovat portti kiinnostavien kysymysten ratkaisuun.

> Tampereen yliopiston opiskelijoiden yhteiskunnalliset arvot 2015 -aineisto on ladattavissa Ailasta tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun.

Gradun sivutuotteena syntyi kunniamaininnan arvoinen kyselyaineisto

Tietoarkisto jakoi tänä vuonna Aila-seminaarissa Aineistopalkinnon lisäksi ensimmäisen kerran myös Aineistonhallinnan kunniamaininnan. Sen ansaitsi **Josefina Sipinen**, joka keräsi valtio-opin graduansa varten ansiokkaan kyselyaineiston ja arkistoi sen jatkokäytettäväksi Tietoarkistoon.

Teksti ja kuva: Kaisa Järvelä

Poikkeuksellisen kunnianhimoinen projekti lähti liikkeelle arkisesta havainnosta. Pieksämäellä syntynyt, mutta muualla kasvanut Sipinen pani merkille, että Pieksämäellä asuvat sukulaiset puhuivat kotipaikkakunnastaan kumman negatiiviseen sävyyn.

Sipinen päätti selvittää gradussaan, mistä ilmiö johtuu. Tutkimuskysymykseksi muotoutui se, vaikuttavatko kunta-laisten kunnallishallinnosta ja päätösten tekoelimitystä tekemät arviot siihen, min-käläisen kuvan he muodostavat kotipaikkastaan. Vastauksien saamiseksi Sipinen lähetti tuhannelle pieksämäkeläiselle kyselyn, jossa hän selvitti kaupunkilaisten kokemuksia kotipaikkakunnastansa.

Postiluukusta kolahti yli 300 vastausta

Kyselyn toteutuminen vaati tutkijaidentiteetin rakentamista, apurahahakemuksia,

graduohjaajan kannustusta, kaksituhatta liimattua postimerkkiä, lukuisia paperihaavoja, postiluukun takana yöpuvussa jännitetyjä aamuja ja tietokoneen ääressä sitkeästi istuttuja päiviä.

Lopputuloksena syntyi sekä gradu että hieno *Pieksämäen kaupunkikuva 2015* -aineisto, joka valottaa yli 300 pieksämäkeläisen ajatuksia muun muassa kaupungin kunnallispolitiikasta, asumisviihtyvyydestä, lasten päivähoidon ja vanhus-hoidon järjestämisestä – sekä monesta muusta kiinnostavasta kysymyksestä.

Arkistointiprosessi oli poikkeuksellisen sujuva


Eriyisen hienoa on se, että Sipinen otti heti aineistonkeruuta suunnitellessaan yhteyttä myös Tietoarkistoon. Yhteydenotosta käynnistyi poikkeuksellisen sujuva yhteistyö: arkistointisuunnitelmat oli kirjattu näkyviksi heti kyselylomakkeessa, ja urakan päätyttyä Tietoarkiston aineistonkäsittelijät saivat työstettäväksensä esi-



Tutkija Josefina Sipinen kehuu saaneensa Tietoarkistosta sekä kannustavaa palautetta että konkreettisia ohjeita graduaineistonsa keräämiseen. "Tuli tunne, että projektini on vakavasti otettava siitä huolimatta, että olin aineiston keräämisen aikaan vasta opiskelija."

merkillisen datatiedoston, jossa muuttajat oli nimetty ja selitteet kirjattu huolellisesti *Aineistonhallinnan käsikirjassa* suositeltujen käytäntöjen mukaisesti. Toimintuspaketin mukana tulivat myös kattavat kuvailutiedot ja asiaankuuluvat keruulinstrumentit.

Nyt Sipisen aineisto on ladattavissa Tietoarkiston palveluportaali Ailasta tutkimus- opetus ja opiskelukäyttöön. Sipinen itse kirjoittaa väitöskirjaa ja toimii tutkijana Tampereen yliopiston Johtamiskorkeakoulussa. Tulevaisuudessa Ailasta löytyy Sipisen keräämiä aineistoja siis varmasti enemmänkin.



Aineistopalkittu THL:n tutkimusprofessori, dosentti Pasi Moisio oli sattumoisin myös Tietoarkiston ensimmäinen asiakas, kun toiminta alkoi vuonna 1999.

THL:n Hypa-aineistot kertovat, miten 2000-luvun Suomi on voinut

Tietoarkisto myönsi Aila-seminaarissa Aineistopalkinnon jo kolmannen kerran. Tänä vuonna tunnustuksen sai **Pasi Moisio**, jonka johdolla kaikki *Suomalaisen hyvinvointi ja palvelut* -aineistot on tallennettu Tietoarkistoon.

Teksti ja kuva: Kaisa Järvelä

Yksi suomalaisen elinolututkimuksen aikakausi on ohi: THL ei enää ensi vuonna kerää väestön hyvinvointia ja sote-palveluiden käyttöä kartoittanutta Hypa-aineistoa.

Monipuolinen, huolella toteutettu elinolo-kysely ehdittiin kerätä 2000-luvulla neljä kertaa. Käteen jäi ainutlaatuista tietoa suomalaisten voinnista. Päätäjät ja tutkijat saivat esimerkiksi käsityksen siitä, kuinka suuri osa väestöstä joutuu turvautumaan leipäjonoihin.

Onneksi Hypan perintö jatkuu. Tutkimuksen hyvinvointia koskevat kysymyk-

set yhdistyvät jatkossa THL:n *Aikuisten terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimukseen*.

– THL:llä on ollut kymmenkunta säännöllistä kyselytutkimusta, ja nyt niitä on yhdistetty mahdollisuuksien mukaan, tutkimusprofessori Pasi Moisio selittää.

Sosiaali- ja terveyspalveluita koskevat kysymykset saavat jatkossa kokonaan oman kyselynsä, kiitos sote-uudistuksen aiheuttamaan tiedontarpeen. Kyselyn pilotti on jo valmistunut, ja siitä on julkaistu ensimmäinen raporttikin.

Avoimen tieteen malliaineisto THL:ssä

Hypasta tekee ainutlaatuisen jo se, että THL päätti tallentaa aineistot Tietoarkistoon heti kyselyn suunnitteluvaiheessa, kauan ennen avoimen tieteen buumia.

– Silloisella ylijohtajallamme **Matti Heikkilällä** oli tiukka kanta, että kysely avataan muille tutkijoille, Pasi Moisio muistelee.

Valitettavan pian kuitenkin selvisi, että edistyksestä ajatusta ei ollut helppo

toteuttaa. Aineistojen arkistointinen näytti kariutuvan siihen, että Hypan taustatiedot oli koottu rekistereistä, ja 2000-luvun alussa tilastolakia tulkittiin niin, että haastattelutietoihin yhdistettyjä rekisteritietoja ei saanut luovuttaa eteenpäin.

– Ilman sukupuolen, asuinpaikan ja tulotason kaltaisia taustatietoja aineisto olisi ollut tutkijoille arvoton, joten koko arkistointisuunnitelma jouduttiin jäädyttämään, Moisio kertoo.

Kolme ensimmäistä Hypa-aineistoa päätyivät Moision lukittuun pöytälaatikkoon, josta hän myönsi halukkaille jatkokäyttölupia parhaan osaamisensa mukaan.

– Siinä näki nopeasti, että järjestelyssä ei ollut järkeä. Tutkimusluvan pitää olla myönnetty keskitetysti sekä juridisista että teknisistä syistä.

Lopulta lain tulkinta muuttui, ja Hypa-aineistot saatiin Moision pöytälaatikosta Tietoarkistoon. Ailan käyttäjätalastot paljastavat, että kiinnostuneita jatkokäyttäjiä löytyi nopeasti. Toukokuun 2014 jälkeen Hypa-aineistoja on ladannut Ailasta 12 eri tutkijaa yhteensä 39 kertaa.

Aineistopalkinto

- > **Tietoarkisto myöntää** Aineistopalkinnon huomionosoituksena henkilölle, tutkimusryhmälle tai organisaatiolle, joka on osoittanut esimerkillistä aineistohallintaa ja tutkimusaineiston koko elinkaaren huomioimista aineistonkeruun suunnittelussa sekä aineiston keräämisessä, organisoinnissa ja arkistoinnissa.
- > **Aineistopalkinto on perustettu** vuonna 2014.
- > **Aiemmin on palkittu** taiteen tohtori Michail Galanakis ja VTT Janne Kivivuori.



Ainutlaatuista tietoa leipäjonoista ja omaishoidosta

Hypa-kyselyiden ansiosta Suomi on saanut tietoa useammasta sellaisesta hyvinvoinnin kannalta keskeisestä kysymyksestä, jotka jäävät tilastoissa piiloon. Esimerkiksi edellä sivutuista leipäjonoista.

Ruoka-apua ja ruokarahojen loppumista koskevat kysymykset vuoden 2013 Hypa-kyselyssä kertoivat muun muassa, että viimeisimmän vuoden aikana leipäjonoihin oli joutunut turvautumaan 2,3 prosenttia suomalaisista. Lisäksi reilu kymmenes vastaajista ilmoitti joutuneensa tilanteeseen, jossa ruokarahat olivat loppuneet.

– Luvut antoivat julkiselle keskustelulle kaivatun kehityksen, jonka puitteissa on mahdollista arvioida, kuinka iso ja yleinen ilmiö leipäjonot Suomessa ovat, Moisio kertoo tyytyväisenä.

Hypa-kyselyn ansiosta on saatu käsitys myös esimerkiksi siitä, kuinka paljon Suomessa on omaishoitajia. Kahdessa eri kyselyssä ehdittiin selvittää, kuinka moni suomalainen hoitaa läheistään enemmän tai vähemmän säännöllisesti ilman omaishoidon tukea.

– Yksi päätulos oli, että päivittäistä apua läheiselleen antavien määrä on melkein kaksinkertainen verrattuna omaishoidon tukea saavien suomalaisten määrään, Moisio kertoo.

Sittemmin lukuja on käytetty paljon muun muassa omaishoidontuen uudistamiseen liittyvässä lakikeskustelussa.

Uusien avausten lisäksi Hypasta tekee arvokkaan myös se, että samoja kysymyksiä on toistettu kyselyissä vuodesta toiseen. Tämän ansiosta on mahdollista tutkia, miten suomalaisten hyvinvointi ja asenteet ovat ajan mittaan muuttuneet.

Moisio toteaa, että aikasarjalla on merkitystä erityisesti yhteiskuntatieteissä ja hyvinvointia koskevissa kyselyissä, joissa vastaukset ja niiden tulkinnat ovat subjektiivisia.

– Ainoa absoluuttinen mittatikka on se, miten samaan kysymykseen on vastattu aiemmin.

Satunnaisotanta on tilastanalyysin edellytys

Moisio haluaa korostaa myös Hypa-kyselyn laadukkuutta.

– Olisi hyvä pitää meteliä siitä, miksi laajan, satunnaisotantaan perustuvan kyselyn tulokset ovat luotettavampia kuin esimerkiksi nettikyselyllä kerätyn näytteen tulokset.

Moisio on havainnut, että näytteeseen tai korvaavaan otantaan perustuvat kyselyt ovat Suomessa hiipineet huolestuttavan lähelle oikeaa tutkimusta. Korvaavaan otantaan perustuvia kyselyitä on tullut vastaan jopa ministeriöiden selvityshankkeissa.

– Oikaisemiseen on kiusaus, koska edustava satunnaisotanta on kallis ja vai-

kea toteuttaa. Tilastolliseen tulkintaan perustuva päättely on kuitenkin mahdollista vain, jos vastaukset on kerätty satunnaisotannalla, hän muistuttaa.

Hypa tarjoaa tutkijalle myös monenlaisia erityisherkuja, kuten 50 prosentin rotatoivan paneelin. Tämä tarkoittaa, että puolet kyselyn vastaajista on ollut mukana myös kyselyn edellisessä keruuaalossa.

Entä mitä lisäarvoa arkistointi ja avaaminen aineistoille antavat? Tuntuuko jälkikäteen siltä, että uudistusmieli vuosituhaten vaihteessa kannatti?

Yllättäen Moisio näyttää kysymyksestä hieman hämmentyneeltä.

– Aineiston avaaminen on nykyisten tiedepoliittisten linjausten vuoksi niin itsestään selvää, että koko asian pohtiminen tuntuu omituiselta, hän selittää.

Siihen, miksi arkistointi on itsestään selvästi järkevää, löytyy vastaus jo helpommin.

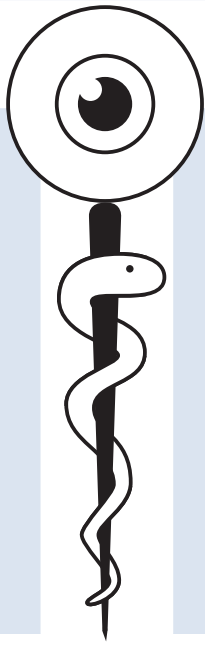
– Muuten aineisto hautautuu ja unohtuu. Jos esimerkiksi Hypa-aineistoja ei olisi avattu, niitä ei enää jonkin ajan kuluttua löytäisi kukaan. Siinä menisi valtava määrä arvokasta tietoa hukkaan, Moisio toteaa.

> Kaikki Hypa-aineistot on arkistoitu Tietoaikien kistoon, ja ne voi ladata tutkimuskäyttöön alkuperäisen tutkimusryhmän luvalla.

> Lue myös: Haanpää, Eliisa (2014). Kattava seuranta-aineisto suomalaisten hyvinvoinnin ja mielipiteiden muutoksista. Tietoaikisto 40 (Navigoi: www.fsd.uta.fi : Lehti : Lehdet : Numero 40).

HYP A-aineisto

- > **Suomalaisten hyvinvointi ja palvelut -aineisto** eli HYP A on THL:n (aiemmin STAKES) keräämä, suomalaisten hyvinvointia ja sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä laajasti kartoittava aineistosarja.
- > **Aineisto on kerätty** yhteensä neljä kertaa, vuosina 2004, 2006, 2009 ja 2013.
- > **Jokaisessa keruussa on mukana** noin 4500 suomalaista vastaajaa. Puolet haastateltavista, jotka kyselyssä uusia ja puolet myös edellisessä keruuaalossa haastateltuja.
- > **Perusaineisto on kerätty** puhelinhaastatteluina, 80 vuotta täyttäneille on tehty käyntihaastattelut ja lisäksi vuosina 2006 ja 2012 lapsiperheille on lähetetty erilliset postikyselyt.
- > **Vastausprosentit ovat** Hypa-kyselyissä huomattavan korkeat, yli 70 prosenttia.



Tietoarkisto palvelee myös terveystieteilijää

Tietoarkisto on pian kaksi vuotta selvittänyt Suomen Akatemian rahoituksella mahdollisuuksia terveystieteiden aineistojen arkistointiin. Jo nyt kaikki Tietoarkiston palvelut ovat maksutta myös terveystieteilijöiden käytössä. Tämä Tietoarkisto-lehti esittelee kiinnostavia arkistoituja terveystieteiden aineistoja ja kertoo, miten avoimen tieteen kysymykset ja Tietoarkiston palvelut liittyvät tutkijan työhön terveys- ja lääketieteen aloilla.

Teksti: Annaleena Okuloff

Tutkimuksen avoimuus on kohta

Rahoittajista suurimmat edellyttävät jo avoimuutta

Suomen Akatemia edellyttää, että sen rahoittamien hankkeiden tutkimusaineistot avataan. Se kehottaa tutkijoita käyttämään oman tieteenalan kannalta tärkeää kansallista tai kansainvälistä arkistoa tai tallennuspalvelua, esimerkiksi Tietoarkistoa.

Tekesin rahoituksen saajan tulee huolehtia, että projektiin liittyviä taustaineistoja ja projektissa syntyviä tutkimusaineistoja voidaan mahdollisimman tehokkaasti hyödyntää jatkossa.

Työsuojelurahaston rahoittamien hankkeiden tutkimusaineistot on avattava, ellei muuta erikseen sovita. Työsuojelurahasto suosittelee aineiston tallentamista Tietoarkistoon.

Horizon 2020, Euroopan komission tutkimus- ja innovaatio-ohjelman rahoituksella tuotettu tutkimusaineisto on asetettava muiden tutkijoiden saataville jatkokäyttöä ja tulosten verifiointia varten. Mikäli aineistoa ei voi avata, se tulee perustella.

> Lisätietoja: http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/oa_pilot/h2020-hi-oa-data-mgt_en.pdf

Julkaisijoiden avoimuusvaatimukset lisääntyvät koko ajan

Julkaisijoiden kanta vaihtelee merkittävästi paitsi aloittain, myös kustantajittain. Yhä useammassa lehdessä artikkeli hyväksytään julkaistavaksi vain, mikäli tulosten taustalla oleva tutkimusaineiston osa on muun tutkijakunnan käytettävissä artikkelin julkaisun jälkeen. Artikkeliiin on kirjattava tieto siitä, missä artikkelin aineisto on saatavilla.

Julkaisijat suosittelvat aineistojen avaamista asianmukaisessa data-arkistossa, mutta joissain tapauksissa aineiston voi tallentaa myös artikkelin lisätietoon. Jos käyttää toisen keräämää dataa, aineistoon täytyy viitata asianmukaisesti.

Tapauksissa, joissa tutkimusaineistoa ei voida avata esimerkiksi lainsäädännöllisistä tai tekijänoikeudellisista syistä, julkaisijat tekevät ainakin toistaiseksi poikkeuksia avoimuusvaatimukseensa, kunhan syy on perusteltu huolellisesti. Useimmiten tällaisessakin tapauksessa kirjoittajien täytyy olla valmiita luovuttamaan aineistonsa tarvittaessa tulosten tarkistusta varten.

Avoimuutta vaativia julkaisijoita ovat esimerkiksi:

nature.com

PLOS ONE

Science

BioMed Central
The Open Access Publisher

The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

Terveystiedot ovat arkaluonteisia, joten varovaisuus ja aineistojen huolellinen hävittäminen ovat perinteisesti olleet itseltään selvä osa terveys- ja lääketieteen tutkimusta. Nyt yhä useampi julkaisija ja rahoittaja kuitenkin vaatii tutkimusaineistojen avaamista ja arkistointia. Esimerkiksi Suomen Akatemian syksyn rahoitushaussa aineistonhallintasuunnitelman tekeminen ja aineistojen avaaminen oli jo selkeä rahoituksen edellytys. Kansainvälisissä lehdissä aineistojen avaamista on

edellytetty jo pidempään.

Tietoarkisto on vahvasti mukana luomassa Suomelle kansallisia käytäntöjä terveys- ja lääketieteen aineistojen arkistointiin ja jatkokäyttöön. Asian parissa on työskennellyt tammikuusta 2015 alkaen täysipäiväisesti tieteenala-asiantuntija **Annaleena Okuloff**.

Teemaosion avaavassa artikkelissa Okuloff esittelee konkreettisesti, minkälaisia avoimuusvaatimuksia julkaisijat ja rahoittajat tällä hetkellä asettavat terveys- ja lääketieteen tutkijoille. Lisäksi

kerromme teemasivuilla muun muassa, miten Tietoarkisto palvelee terveystieteilijöitä, millä keinoilla Terveiden ja hyvinvoinnin laitos aikoo jatkossa saada omat aineistonsa tehokkaaseen jatkokäyttöön, ja miltä EU:n uusi tietosuoja-asetus tutkimuksen näkökulmasta vaikuttaa.

itsestäänselvyys

Suurin muutos tapahtunee kliinisessä tutkimuksessa

Kansainvälisten lääketieteen julkaisijoiden editorien komitea ICMJE on tehnyt merkittävän aloitteen aineistojen avoimuudessa. Jos ICMJE:n ehdotus hyväksytään, jatkossa ICMJE:n jäsenlehdissä hyväksyttäisiin julkaistavaksi vain sellaisten kliinisten tutkimusten artikkeleita, joiden tulosten taustalla oleva tutkimusaineisto avataan. ICMJE:n ehdotuksen perusteista voi lukea tarkemmin tämän lehden pääkirjoituksesta.

Käytännössä ICMJE:n vaatimus koskee nimenomaan tutkimusjulkaisujen tausta-aineistoja, ei kokonaisia tutkimusaineistoja. Ja koska tutkimusaineistoja ei ole aina mahdollista anonymisoida niin, että aineisto säilyy täysin käyttökelpoisena, vaatimus tulee koskemaan vain tutkimuksia, joiden aineistonkeruu on aloitettu aikaisintaan puoli vuotta ehdotuksen hyväksymisen jälkeen.

> Lisätietoja: <http://www.icmje.org/news-and-editorials/M15-2928-PAP.pdf>

Avoimuus kansainvälisissä yhteisöissä

WHO pitää tutkimusaineistojen jakamisen periaatetta tärkeänä ja kannattaa tutkimusaineistojen jakamista aina, kun se on mahdollista. WHO onkin aktiivisesti mukana hankkeissa, joiden tarkoituksena on terveystieteellisten tutkimusaineistojen jakaminen.

Regulatory and Ethics Working Group – Global Alliance for Genomics & Health

-työryhmä on julkaissut International code of conduct for genomic and health-related data sharing -menettelyohjeen (<http://www.thehugojournal.com/content/8/1/1>), jonka tarkoituksena on edistää terveys- ja genomidatan jakamista antamalla periaatteelliset toimintakehykset tutkimusdatan jakamiselle.

Ministeriöiden työ tekee avoimuudesta mahdollista

Tietoarkiston perusrahoitus tulee Tamperen yliopiston kautta opetus- ja kulttuuriministeriöltä (OKM). Avoin tiede ja tutkimus -hanke on OKM:n rahoittama. Näiden ja muiden käytännön palveluiden ja infrastruktuurien rahoitus tekee tutkimusaineistojen avaamisesta käytännössä mahdollista.

OKM on myös asettanut kansallisia tavoitteita, tukee valtakunnallisten ohjeistusten ja standardien muodostusta sekä koulutuksen järjestämistä ja edistää siten tutkimusyhteisöjen kulttuurin muutosta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on lisäksi työstämässä lakia rekisteriaineistojen jatkokäytöstä. Työn tuloksena laadukkaat rekisteriaineistot saadaan aiempaa helpommin ja tietoturvasemminkin tutkimus- ja innovaatiokäyttöön.

Moni terveys- ja lääketieteiden aineisto sopii hyvin Tietoarkistoon

Tietoarkisto laajentaa toimintaansa lääke- ja terveystieteiden aineistojen arkistointiin. Jo nyt kaikki Tietoarkiston palvelut ovat maksutta myös lääke- ja terveystieteilijöiden käytössä, ja palveluportaali Ailassa on noin 200 terveys- tai lääketieteellistä aineistoa. Tietoarkistossa on vuoden 2015 alusta työskennellyt terveystieteiden tieteenala-asiantuntija **Annaleena Okuloff**, jonka työn pohjalta Tietoarkisto on ollut mukana luomassa Suomelle kansallisia käytäntöjä terveys- ja lääketieteiden aineistojen arkistointiin ja jatkokäyttöön.

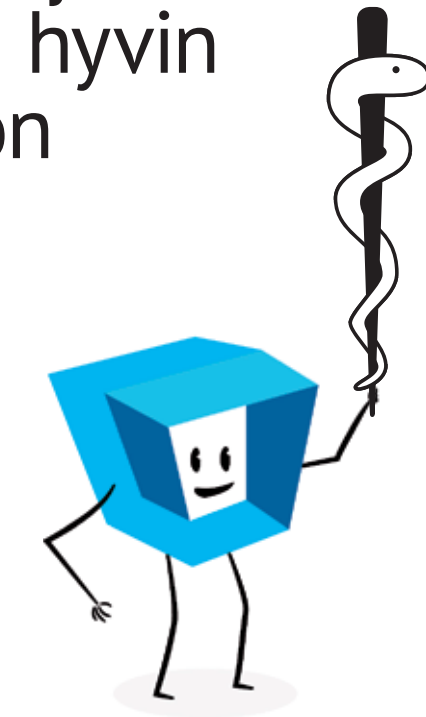
Teksti: Kaisa Järvelä

Millaiset terveys- ja lääketieteiden aineistot sopivat Tietoarkistoon, tieteenala-asiantuntija Annaleena Okuloff?

– Kaikkien Tietoarkistoon arkistoitavien aineistojen on oltava sähköisessä muodossa. Meille sopivat hyvin esimerkiksi kyselytutkimusaineistot, litteroidut haastatteluaineistot, verikokeiden tulokset tai röntgenkuvien perusteella tehdyt diagnoosit.

– Tällä hetkellä suurin osa Tietoarkistoon arkistoiduista terveys- ja lääketieteiden aineistoista on kyselytutkimusaineistoja. Enemmistö on terveystieteellisiä tai esimerkiksi työntekijöiden terveyttä ja työkykyä käsitteleviä. Lääketieteiden aineistoja on vielä toistaiseksi vähemmän.

– Kaikkien arkaluonteisia tietoja sisältävien aineistojen täytyy olla anonymisoi-



tuja ennen kuin voimme arkistoida ne ja avata muiden käyttöön. Tietosuojavaltuutetun tämän hetkinen tulkinta on, että arkaluonteista tietoa ei voi arkistoida tunnisteellisenä edes tutkittavan suostumuksella.

Mitä arkistoitaville aineistoille tehdään Tietoarkistossa?

– Tietoarkisto kuvailee aineistot tutkijan puolesta sekä suomeksi että englanniksi. Lisäksi käsittelemme aineistot pitkäaikais säilytykseen sopivaan muotoon.

– Tietoarkisto toivoo, että tutkija tekisi anonymisointityön mahdollisimman pitkälle itse. Me kuitenkin tarkastamme anonymisoinnin aina ennen lopullista arkistointia ja viemme työn tarvittaessa loppuun niin, että kaikki arkistoitamamme aineistot ovat varmasti täysin anonymoimattomia.

– Jos meille luovutettu versio aineistosta on pystytty anonymisoimaan täydellisesti, aineiston luovuttanut tutkijaryhmä voi säilyttää itsellään alkuperäisen aineiston ja sen koodiavaimen, jos se on tarpeen esimerkiksi pitkittäistutkimuksen jatkamista varten.

Kuka pääsee käsiksi Tietoarkistoon tallennettuun aineistoon?

– Tutkija saa itse määrittellä aineistonsa käyttöehdot Tietoarkiston tarjoamista vaihtoehtoista. Tiukimmassa ääripäässä Tietoarkisto luovuttaa aineiston jatkokäyttöön vain tutkijan erillisellä luvalla. Aineiston voi myös avata esimerkiksi pelkkään tutkimuskäyttöön tai vaihtoehtoisesti tutkimus-, opiskelu- ja opetuskäyttöön.

– Tarvittaessa tutkijan tai tutkijaryhmän kanssa voidaan sopia embargoajasta, jolloin aineisto vapautetaan muille esimerkiksi sitten, kun sen alkuperäinen omistaja on saanut oman työnsä loppuun.

Millaisia aineistoja Tietoarkisto ei ota vastaan?

– Ainakaan toistaiseksi emme pysty arkistomaan kovin isoja tiedostoja, kuten videokuvia, toiminnallista MRI-nauhaa, röntgenkuvia tai yksittäisiä magneettikuvia. Toiminnallista MRI-nauhaa voi arkistoida joihinkin kansainvälisiin arkistoihin.

– Biologisia aineistoja, kuten veri-, dna- tai kudoksenäytteitä emme ota vastaan, koska kansallinen työnjako määrittää ne biopankkiin talletettaviksi.

– Pelkästä rekisteriaineistosta koottuja aineistoja emme voi ottaa, koska ne eivät ole tutkijan omaisuutta, vaan heillä on aineistoihin vain käyttöoikeus. Arkistoinnista ei olisi varsinaisesti edes hyötyä, koska rekisteriaineistot ovat jo muualla tallessa.

– Olemme kuitenkin vastaanottaneet kyselydattoja, joissa osa muuttujista on poimittu jostain rekisteristä. Tällaisissa tapauksissa rekisteritiedot ovat useimmiten olleet taustamuuttujia, kuten vastaaajan sosioekonominen asema, ikä tai oppilaitos.

THL haluaa aineistonsa tehokkaaseen käyttöön

Datapolitiikan laatinut Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) rakentaa aineistojensa käyttöluopien ja tietoluovutusten käsittelyyn yhden luukun palvelua, mutta aikoo hyödyntää jatkossa entistä aktiivisemmin myös Tietoarkistoa.

Teksti: Kaisa Järvelä

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos haluaa sadat tietoaaineistonsa tehokkaaseen käyttöön. Tavoite on kirjattu laitoksen vuosille 2016–2020 laadittuun datapolitiikkaan ja sen toteutumiseksi on jo alettu tehdä aktiivisesti töitä.

Aineistojen tehokas käyttö tarkoittaa yhtäältä sitä, että THL pyrkii eroon päällekkäisistä tiedonkeruista. Tämä ei kuitenkaan riitä, vaan aineistot halutaan mahdollisimman laajaan käyttöön myös talon ulkopuolella niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin.

Jatkokäytön kasvu edellyttää tietoa aineistoista

THL on alkanut työstää olemassa olevista tietoaaineistoistansa kuvailutietoja, joiden avulla aineistot on mahdollista löytää.

– Joulukuussa tulee julki sata aineistoa kattava luettelo, Tietovarantopalvelut-yksikön päällikkö **Risto Kaikkonen** kertoo.

THL, Tilastokeskus ja Tietoarkisto käynnistivät syksyllä Sitran rahoittaman

hankkeen, jonka tavoitteena on kehittää tietoaaineistojen kuvailutietoja kansallisessa yhteistyössä. Hankkeessa julkaitaan myös yhteinen aineistoluettelo, joka tulee julkisesti verkkoon.

Tulevaisuudessa aineistojen systemaattisesta kuvailusta ja kuvailutietojen julkaisusta on tarkoitus kehittää THL:ssä vakiintunut toimintatapa.

Erityyppiset aineistot kootaan yhdelle luukulle

THL:llä on hallussaan sekä rekisteriaineistoja, kyselytutkimusaineistoja että laitoksen omaan biopankkiin tallennettuja biologisia näytteitä. Erityyppisten aineistojen käsittelemistä sääntelevät erilaiset lait.

– Tähän asti käyttöluopien ja tietoluovutusten käsittely on ollut sirpaleista, Kaikkonen kertoo.

Jatkossa kaikki tieto olisi kuitenkin tarkoitus saada tutkijoiden jatkokäyttöön yhden ja saman luukun kautta.

Käytännössä ratkaisu helpottaa tutkijan työtä merkittävästi esimerkiksi silloin, kun hän tarvitsee käyttöönsä sekä kyselytutkimusaineistoa että rekisteritietoja.

Anonymisoidut aineistot saisi Ailasta

Tietoarkiston palveluportaali Ailassa on tällä hetkellä 38 THL:n aineistoa. Kehitteillä olevasta yhden luukun palvelumallista huolimatta myös Ailaan tulevien aineistojen määrän on tarkoitus tulevaisuudessa kasvaa.

– Aila on loistava palvelu niille, jotka käyttävät THL:n aineistoja esimerkiksi opetukseen, opiskeluun tai gradun tekemiseen, Kaikkonen kehuu.

Ajatuksena on, että ne asiakkaat, joille riittää anonymi kyselytutkimusaineisto, voivat tilata ainakin suosituimmat aineistot suoraan Ailasta. Jos tutkija sen sijaan tarvitsee käyttöönsä jostain suunnasta laajemman aineiston tai haluaa yhdistää kyselyaineistoon esimerkiksi rekisteritietoja, hän voi kääntyä THL:n oman palveluluukun puoleen.

– Tietyille asiakaskunnalle Tietoarkistoon arkistoitu anonymi aineisto riittää hyvin, mutta osa tarvitsee enemmän tietoa. Yhteistyöllä pystymme palvelemaan luontevasti molempia käyttäjäryhmiä, Kaikkonen visioi.

Todennäköisesti THL:n palveluluukun yhteyteen kehitetään myös jokin sellainen ympäristö, jossa aineistojen tietoturvallinen käsittely pystytään varmistamaan.

– En halua puhua vain nykyisistä etäkäyttöjärjestelmistä, koska ratkaisuksi voi tulevaisuudessa löytyä myös joku aivan muu innovaatio.

Tulevan palvelumallin voi odottaa olevan käynnissä suunnilleen vuoden päästä. Tavoitteena on saada yhden luukun palvelua koskevat suunnitelmat toteutukseen vuoden 2017 loppuun mennessä.

Myös Kelalla on suunnitteilla oma datapolitiikka

Kelan tutkimuspäällikkö **Jaana Martikaisen** mukaan myös Kela pitää tärkeänä sitä, että laitoksen hallinnoimat aineistot ovat hyödynnettävissä tutkimukseen.

– Aineistopyynnöt pääsivät Kelassa ruuhkautumaan, ja tästä syystä meillä on kehitetty ja kehitetään edelleen käyttöluopa-

ja aineiston poimintaprosesseja, Martikainen kertoo.

– Pohdimme parasta aikaa myös laajemmin tietojemme käytön edistämistä.

Martikainen uskoo, että työn tulokset tulevat näkyviksi Kelan ulkopuolellakin jo lähiaikoina.

Hän kertoo, että Kelalla on suunnitelmassa myös oman datapolitiikan laatiminen.

– Prosessit ovat kuitenkin vielä sisäisiä, joten en voi avata niitä sen enempää tässä vaiheessa.

Maailmaa mullistanut äitiyskohortti on pian avoimesti Ailassa

Per Ashornin tutkimusryhmä halusi arkistoida LAIS-aineistonsa, koska uskoo sen olevan sekä ryhmän että maailman etu. Ashorn ennustaa, että kymmenen vuoden päästä aineiston avaaminen on pakollista kaikille lääketieteen tutkijoille.

Teksti ja kuva: Kaisa Järvelä

Yksittäisellä lääketieteen tutkimuksella on parhaimmillaan mullistava vaikutus. Joskus maailma kuitenkin muuttuu vasta, kun analyysin kohteeksi saadaan useamman hyvän tutkimuksen aineistot.

Tampereen yliopiston Lasten terveyden tutkimuskeskuksen johtajan **Per Ashornin** tutkimusryhmän LAIS-kohortti on loistava esimerkki aineistosta, joka on vaikuttanut ratkaisevasti tuhansien raskaana olevien äitien ja heidän vauvojensa terveyteen – mutta vasta kansainvälisen meta-analyysin osana.

LAIS-aineistossa on terveystietoja 1320 malawilaiselta odottavalta äidiltä ja heidän lapsiltaan aina viiteen ikävuoteen asti. Ashornin ryhmä keräsi datan saatukseen selville, voiko ennenaikaisia syntyymiä ehkäistä tai synnytystuloksia muuten parantaa tehostamalla äidin infektioiden ja erityisesti malarian hoitoa raskauden aikana.

Interventiotutkimuksen tulokset osoittivat selvästi, että raskaana oleville naisille kannattaisi antaa ennaltaehkäisevästi laajakirjoinen malariahoito useammin kuin kaksi kertaa raskauden aikana, kuten malaria-alueilla oli tutkimuksen teon aikaan tapana. Yksittäisen tutkimuksen tulos ei kuitenkaan vaikuttanut heti edes Malawin kansallisiin käytäntöihin.

Isot pyörät alkoivat pyöriä vasta muutamaa vuotta myöhemmin, kun LAIS-aineisto pääsi mukaan kansainväliseen,

Itä- ja Länsi-Afrikan laajasti kattavaan meta-analyysiin. Kansainvälinen tutkijaryhmä kysyi isolta aineistoltansa käytännössä saman kysymyksen, jonka Ashornin ryhmä oli omalta aineistoltaan aikaisemmin kysynyt ja sai myös olennaisesti samat tulokset.

Tällä kertaa Maailman terveysjärjestö WHO antoi tutkimuksen seurauksena uuden suosituksen, jonka mukaan malaria pitäisi hoitaa ennaltaehkäisevästi useammin kuin kaksi kertaa raskauden aikana. Uuden suosituksen ansiosta muuttuivat pian myös kansalliset käytännöt – toisin sanoen äitien ja lasten terveys maailman malaria-alueilla parani merkittävästi.

Tietoarkisto voitti vertailussa

Pian maailmaa mullistanut LAIS-aineisto on kenen tahansa tutkijan saatavilla entistä helpommin, sillä Ashornin ryhmä on sopinut sen avaamisesta Tietoarkiston Aila-palveluportaaliin.

Ennen sopimuksen kirjoittamista ryhmä tutki erilaisia arkistointivaihtoehtoja ja tutustui muun muassa useampiin kaupallisiin palveluihin. Monet niistä olivat kuitenkin melko kalliita, ja vertailun päätteeksi maksuton Tietoarkisto vaikutti kokonaisuudessaan parhaalta vaihtoehdolta.

Ashorn halusi avata aineiston, koska uskoo teon edistävän sekä oman tutkimusryhmänsä etua että globaalia terveyttä.

– Datan avaaminen lisää meidän verkottumistamme maailman tutkijoiden kanssa ja sitä kautta mahdollisuuksiamme

tehdä tutkimusta yhdessä toisten kanssa.

– Lisäksi tärkeä asiaamme edistyy aina, kun joku sitä tutkii, riippumatta siitä olemmeko itse hankkeessa mukana vai emme, Ashorn listaa aineiston avaamisen etuja.

Ashorn on päässyt myös itse hyötymään muiden avaamasta datasta. Varhaislapsuuden kasvuhäiriön heijastumista aikuisterveyteen käsittelevään julkaisuun löytyi aineisto, johon alkuperäinen ryhmä oli kerännyt tietoa Filippiineillä asuvien ihmisten mielenterveydestä, varhaislapsuudesta ja kasvukysymyksistä.

– Poimimme alkuperäisestä aineistosta kasvutiedot ja muutaman mielenterveyteen liittyvän kysymyksen, ja saimme vastaukset omaan kysymykseemme vauvaamatta alkuperäisiä tutkijoita, Ashorn kertoo.

Aineistojen avaaminen vaatii rahoitusta

Vaikka Ashorn pitää aineistojen avaamista sekä tutkijan että maailman etuna, hän ymmärtää myös sen, että aineistot jäävät monilta vielä avaamatta. Näin jatkuu hänen arvionsa mukaan niin kauan kuin datan avaaminen on vapaaehtoista ja siitä ei makseta tutkijalle.

– Toistaiseksi julkaiseminen menee väkisin kuvailutyön edelle, koska apurahoja ei makseta aineistojen kuvailemisesta tai avaamisesta vaan yksinomaan julkaisuista.

Isojen aineistojen kuvailutyöhön menee niin paljon aikaa, että esimerkiksi



Tampereen yliopiston Lasten terveyden tutkimuskeskuksen johtaja Per Ashorn kertoo, että heidän tutkimusryhmänsä avaa LAIS-aineistonsa osissa sitä mukaa kuin alkuperäiset tutkijat saavat työnsä valmiiksi.

LAIS-aineisto

- > LAIS-lyhenne tulee sanoista Lungwena Antenatal Intervention Study
- > Malawissa pääosin vuosina 2006–2011 kerätty äitiyskohortti.
- > Laajassa aineistossa on muun muassa lasten kasvatietoja, viiden vuoden iässä tehty kehitystasoarvio sekä lasten sairastuvuus- ja kuolleisuustietoja, raskausaikana kerättyjä sosioekonomisia tietoja, kasvuympäristötietoja, äidin terveystietoja ja infektiotietoja sekä esimerkiksi jonkin verran laboratoriotulostietoja.

Ashornin ryhmä on palkannut tehtävään kokonaan oman henkilön. Heidän ryhmällensä aineistojen huolellinen kuvaileminen on ollut välttämätöntä alusta asti, koska ryhmän jäsenet työskentelevät eri puolilla maailmaa, ja kaikkien on pystyttävä ymmärtämään, mistä aineistossa ja sen muuttujissa on kyse.

Ashorn kuitenkin arvioi, että useimmilla muilla tutkimusryhmillä ei ole kuvailutyöhön keskittyvän henkilön palkkaamiseen mahdollisuutta. Tietoarkistoa käyttävän tutkijan työtä helpottaa onneksi merkittävästi se, että Tietoarkistossa aineiston avaamiseen vaadittava kuvailutyö tehdään pitkälti asiakkaan puolesta.

Väitöskirjatutkijan etu on turvattu

Oman haasteensa arkaluontoisia terveystietoja sisältävien aineistojen avaamiseen tuovat myös tietosuojakysymykset.

– Big datan asiantuntijat ovat arvioineet, että ihmisen pystyy tunnistamaan, jos hänestä on tiedossa kymmenen eri muuttujaa.

Ashornin ryhmä säilyttää tutkittavien nimien ja gps-tietojen kaltaisia selkeitä tunnistetietoja erillään muusta datasta. Avattavaan aineistoon jää kuitenkin tieto esimerkiksi siitä, jos tutkittavalla on kolmesta lasta.

– Tuollainen informaatio paljastaa jo aika paljon. Esimerkiksi aineiston luokittelemisella kuitenkin hukattaisiin hirveän paljon tietoa, ja monien muuttujamallinnusten tekeminen vaikeutuisi, Ashorn pohtii.

Tutkittavan oikeuksien lisäksi on huolehdittava myös aineiston alkuperäisen tutkijan oikeuksista. Esimerkiksi epidemiologisissa tutkimuksissa aineiston kerääminen kestää kauan, mutta sen analysoiminen käy suhteessa nopeasti. Tällöin on löydettävä ratkaisu, jolla turvataan yhtä aikaa koko maailman etu ja varmistetaan, että esimerkiksi aineiston kerännyt jatko-opiskelija saa omat artikkelinsa julkaistua ennen kuin joku muu ehtii väliin.

– Suomessa lääketieteen tutkijat ovat useimmiten jatko-opiskelijoita, joiden tohtorin tutkinto on kiinni siitä, että he

– *Datan avaaminen lisää meidän verkottumistamme maailman tutkijoiden kanssa ja sitä kautta mahdollisuuksiamme tehdä tutkimusta yhdessä toisten kanssa.*

saavat tutkimuksensa tulokset julkaistua. Kansainvälisten julkaisijoiden suositus, jonka mukaan datan pitäisi olla julkisesti saatavilla puoli vuotta sen valmistumisen jälkeen, onkin Suomen näkökulmasta haasteellinen, Ashorn pohtii.

LAIS-aineiston kohdalla Ashornin ryhmä on ratkaissut ongelman avaamalla aineiston osissa. Tietoarkiston Aila-palveluportaaliin tulee ensimmäisessä vaiheessa vain odottavilta äideiltä kerätty data ja vauvojen seurantatiedot yhden kuukauden ikään asti. Loppuaineisto avataan vasta, kun siitä väitöskirjaa tekevä **Lotta Hallamaa** saa oman työnsä valmiiksi.

Avoimuus muuttunee pakolliseksi

Ashorn uskoo, että aineistojen avaaminen muuttuu kymmenen vuoden sisään kaikille pakolliseksi. Hänen ryhmältänsä aineistojen avaamista ovat jo nyt vaatineet esimerkiksi isot yhdysvaltalaiset rahoittajat ja osa tutkimusartikkeleita julkaisevista lehdistä.

– Siinä vaiheessa kun aineistojen avaamisesta tulee pakollinen osa tutkimusprojektia, myös tutkimusryhmät alkavat satsata siihen tosissaan. Kuvio ei kuitenkaan toimi ilman tutkimusrahoitusta, joka on tarkoitettu erityisesti aineistojen avaamiseen. Rahoittajien täytyy ymmärtää, kuinka paljon työtä aineiston kuvaileminen, puhdistaminen ja systematisoiminen tutkimusryhmältä vaatii, Ashorn analysoi.



Tamperelaistutkimus kertoo, miten yli **90-vuotiaat elävät ja voivat**

Tervaskannot 90+ -tutkimusryhmä on kerännyt vuodesta 1995 asti tietoa siitä, mitä kaikkein vanhimmille tamperelaisille kuuluu. Ainutlaatuiset postikyselyaineistot on tänä syksynä arkistoitu Tietoarkistoon.

Teksti ja kuva: Kaisa Järvelä

Pitkän iän salaisuus kiinnostaa kaikkia. Löytyisiköhän vastaus tutkimusryhmältä, joka on selvittänyt yli kaksikymmentä vuotta, miten yli 90-vuotiaat elävät ja voivat?

– Moni odottaa, että olisimme löytäneet jonkin jännittävän tempun, jolla ihminen elää vanhaksi. Ikävä kyllä selaista ei ole, Tampereen yliopiston gerontologian professori **Marja Jylhä** vastaa.

Hän kertoo, että huippuikävuosien saavuttamiseen näyttävät vaikuttavan ihan samat asiat, jotka vaikuttavat hengissä pysymiseen nuorempaanakin.

– Apua on ainakin siitä, että ihmisellä ei ole kovin paljon sairauksia, hänen toimintakykynsä on hyvä ja hän ei ole tupakoinut.

– Lisäksi kannattaa olla mieluummin nainen kuin mies ja kuulua ennemmin ylempiin kuin alempiin sosiaaliluokkiin, Jylhä listaa.

Kova työ toi huikeat vastausprosentit

Harmillinen vastaus on pakko niellä. Jos sataa vuotta kolkuttelevilla olisi hallussaan jokin vippaskonsti, Jylhä kyllä tietäisi asiasta.

Monitieteinen Tervaskannot 90+ -tut-

kimusryhmä on kerännyt kaikilta yli 90-vuotiailta tamperelaisilta kahdeksan postikyselyaineistoa, joissa on tarkasteltu iäkkäiden arkeen, toimintakykyyn, asumiseen ja avun saamiseen liittyviä asioita. Viimeisin kysely on vuodelta 2014.

Kyselyt ovat onnistuneet tavoittamaan yli 90-vuotiaat poikkeuksellisen kattavasti. Vastausprosentti on huikeasti joka kerta kahdeksassakymmenessä.

– Tärkein selitys huikealle vastausprosentille on kova työ, Jylhä kertoo.

Tutkimusryhmä on pitänyt itsestään ääntä säännöllisesti paikallisradiossa ja lehdissä. Tärkeä vaikutus on ollut myös yhteistyöllä, jota tutkijat ovat tehneet



Professori Marja Jylhä haluaa korostaa, että yli 90-vuotiaat ovat hyvin heterogeeninen ryhmä.

Tervaskannot 90+ -tutkimus

Tervaskannot 90+ on monitieteinen tutkimuskokonaisuus, joka kohdistuu yli 90-vuotiaisiin tamperelaisiin.

Tutkimuksen käynnistivät vuonna 1995 professori Antti Hervonen ja silloin yliassistenttina toiminut Marja Jylhä (nykyisin gerontologian professori). Tutkimus jatkuu edelleen.

Isot postikyselyt on tehty vuosina 1995, 1996, 1998, 2001, 2003, 2007, 2010 ja 2014.

Ensimmäiset kyselyt on lähetetty vain kotona asuville 90 vuotta täyttäneille tamperelaisille. Vuodesta 2001 alkaen mukana ovat olleet sekä kotona että laitoksessa asuvat yli 90 vuotiaat tamperelaiset.

Tietoarkistoon on arkistoitu kaikki tutkimuksen kahdeksan kyselyaineistoa.

Lisäksi tutkimukseen on kerätty aineistoa terveyshaastatteluilta, toimintakykytutkimuksilla, verinäytteillä ja elämäntarinahaastatteluilta. Nämä aineistot ovat tutkimusryhmän hallussa.

Paljon muuta mielenkiintoista tietoa *Tervaskannot 90+* -aineistoista sen sijaan löytyy varmasti myös jatkossa. Jylhä kertoo, että aineisto kiinnostaa jatkuvasti esimerkiksi väitöskirjatutkijoita. Esimerkiksi ensi vuonna valmistuu todennäköisesti kolme siihen perustuvaa väitöskirjaa.

Lähtöleuvaisuudessa kiinnostus todennäköisesti vain kasvaa, koska kaikki kahdeksan postikyselyaineistoa on tänä syksynä arkistoitu Tietoarkistoon. Aineistoihin pääsee tutustumaan vapaasti Ailassa, ja ne voi ladata omaan käyttöön tutkimusryhmän luvalla. Jylhä lupaa, että myös elämäntarinahaastattelujen arkistointi voi hyvinkin olla tulevaisuudessa mahdollista.

ahkerasti esimerkiksi kotipalvelun ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköiden kanssa.

Isöjen postikyselyaineistojen lisäksi Tervaskannot 90+ -aineistoihin kuuluu yli 90-vuotiailta kerättyjä elämäntarinahaastatteluja. Tasan 90-vuotiaiden kotona on käyty muutaman kerran tekemässä myös toimintakykytutkimuksia, joiden yhteydessä on otettu verinäytteitä.

Jatkuvasti kasvava väestöryhmä

Kun tutkimus vuonna 1995 alkoi, kukaan ei osannut kuvitella, että siitä tulee näin pitkä ja massiivinen. Nyt, yli kaksikymmentä vuotta myöhemmin työ kuitenkin jatkuu edelleen aktiivisesti, ja uusi aineistokin saattaa vielä parin vuoden päästä syntyä, jos siihen vain löytyy rahoitus.

Aiheen ajankohtaisuus ei ole ainakaan vähenemässä, kun sote-uudistus myllertää palveluita ja yli 90-vuotiaiden suomalaisten määrä kasvaa jatkuvasti.

– 1990-luvun alussa 90 vuotta täyttäneitä oli Suomessa muutama tuhat, nyt heitä on suunnilleen 50 000, Jylhä kertoo.

Noin kolmannes voi hyvin ja asuu kotona

Kasvavasta väestöryhmästä on ehtinyt selvittää kahdessakymmenessä vuodessa

jo paljon kiinnostavaa. Yhtenä tärkeimmistä havainnoista Jylhä pitää sitä, että yli 90-vuotiaat ovat valtavan heterogeeninen joukko.

– Noin kolmasosa asuu hyvässä kunnossa kotona, toinen kolmasosa asuu huonossa kunnossa kotona ja reilu kolmasosa on ympärivuorokautisessa hoidossa, hän pyöristää.

– Suurimmalla osalla on jokin sairaus tai toimintakykyyn vaikuttava vaiva, mutta iso joukko kykenee elämään ihan normaalia arkea.

Vuosien mittaan on paljastunut hieman yllättäviäkin trendejä.

– Yli 90-vuotiaiden määrä ja heidän jäljellä oleva elinikensä ovat koko ajan kasvaneet, mutta toimintakyvyn jakauma on pysynyt hämmästyttävän samanlaisena.

Iäkkäimpien vointi ei siis ole parantunut, vaikka elinikä on pidentynyt. Sekä hyvässä että huonossa kunnossa olevat vain elävät kauemmin kuin ennen.

Aineisto kiinnostaa jatko-opiskelijoita

Arvio on, että vuonna 2060 Suomessa elää jo melkein 190 000 yli 90-vuotiasta. Melko moni tämän hetken työikäisistä siis pääsee kolkuttelemaan sataa vuotta, vaikka oikotietä pitkään ikään ei olisikaan mahdollista löytää.



EU:n tietosuoja-asetuksesta tuli lopulta melko tutkimusmyönteinen

Terveystietojen kerääminen tutkimuskäyttöön edellyttää asetuksen mukaan aina tutkittavan suostumusta, ja esimerkiksi kliinisten kokeiden tulosten jatkokäyttöön vaaditaan erillinen jatkokäyttösuostumus. Rekistereissä tai esimerkiksi sosiaalisessa mediassa olevia henkilötietoja saa sen sijaan käyttää tutkimukseen, ellei jäsenmaa aseta omissa lainsäädännössään tiukempia rajoituksia.

Teksti ja kuva: Kaisa Järvelä

Euroopan parlamentti ja neuvosto hyväksyivät huhtikuussa 2016 uuden yleisen tietosuoja-asetuksen. Virallisesti asetus ja direktiivi astuivat voimaan toukokuussa 2016, mikä tarkoittaa, että jäsenmaiden pitää sovittaa oma kansallinen lainsäädäntönsä sen mukaiseksi toukokuuhun 2018 mennessä. Uusi asetus korvaa nykyisen, vuodelta 1995 peräisin olevan EU:n henkilötietodirektiivin.

Tietosuoja-asetuksen uudistamisen taustalla on ollut halu vahvistaa EU-kansalaisten oikeutta omiin tietoihinsa digitalisoituneessa maailmassa. Lisäksi tavoitteena on ollut yhdenmukaistaa tietosuojalainsäädäntöä Euroopan Unionin jäsenmaissa.

Asetus vaikuttaa myös tutkimusaineistojen käyttöön

Tutkimuksen ja aineistojen arkistoinnin näkökulmasta uudistus on merkittävä, sillä asetus ja sen puitteissa säädetyt kansalliset lait vaikuttavat olennaisesti siihen, miten tutkijat ja tutkimusinfrastruktuurit pystyvät käyttämään ja jakamaan tutkimusaineistoja. Parhaimmillaan aiempaa yhdenmukaisempi sääntely voi johtaa siihen, että esimerkiksi ylikansallinen tutkimusyhteistyö ja aineistojen jakaminen yli EU-maiden kansallisten rajojen sujuvat

tulevaisuudessa nykyistä helpommin.

Vasta aika kuitenkin näyttää, kuinka yhdenmukainen lainsäädännöstä eri maissa tulee. Asetus nimittäin jättää jäsenmaille melko runsaasti kansallista liikkumavaraa, joka mahdollistaa esimerkiksi sen, että yksittäinen maa voi rajoittaa jo kerättyjen henkilötietojen tutkimuskäyttöä huomattavasti tiukemmin kuin yleinen asetus vaatii.

Prosessi ehti huolestuttaa tutkijat

Tietosuoja-asetuksen uudistuminen on ollut pitkä prosessi. Euroopan Komissio esitti asetuksen perusteellista uudistamista ensimmäisen kerran jo tammi-kuussa 2012.

Välillä vaikutti siltä, että uusi asetus hankaloittaisi tutkimuksen tekemistä kohtuuttomasti ja muuttaisi esimerkiksi kaikkien henkilötietoja sisältävien aineistojen arkistoinnin käytännössä mahdottomaksi. Myös esimerkiksi hallinnollisiin tarkoituksiin kerättyjen tietojen käyttäminen tieteelliseen tutkimukseen uhkasi muuttua mahdottomaksi. Tämä herätti laajaa huolta tutkimuspiireissä eri puolilla Eurooppaa. Keväällä hyväksytty lopullinen asetus on kuitenkin suhteellisen tutkimusmyönteinen.

”Asetus ei johda dramaattisiin muutoksiin”

Norjan tietoarkiston varajohtaja **Vigdis**

Kvalheim totesi Big Data Europan webinaarissa toukokuussa, että uusi asetus ei yleisesti ottaen vaikuta johtavan dramaattisiin muutoksiin eurooppalaisissa tutkimusinstituutioissa. Kaikki tärkeimmät tutkimusta koskevat erityissäännökset siirtyvät hänen mukaansa vanhasta henkilötietodirektiivistä myös uuteen asetukseen, paikoin jopa entistä selkeämmässä muodossa.

Kvalheim piti erityisenä voittona sitä, että vaikka uusi asetus painottaa suostumuksen merkitystä yksityisyydensuojan avainmekanismina, jo kerätyn henkilötietoja sisältävän datan tutkimiseen ei vaadita joka kerta erillistä suostumusta.

Artiklan 5 mukaan myös henkilötietojen arkistointi tutkimuksen tekemistä varten on uuden asetuksen aikakaudella mahdollista. Henkilötietoja sisältävien aineistojen arkistointi jatkokäyttöä varten edellyttää kuitenkin tietojen minimoimista, mikä tarkoittaa käytännössä sitä, että tunnistetietoja tulee säilyttää aineistossa vain sen verran kuin välttämätöntä. Asetus vaatii henkilötietoja arkistoivilta arkistoilta myös asianmukaisia suojatoimia ja lainsäädännöllisesti vahvistettua asemaa.

Jäsenmaat voivat tiukentaa rajoituksia

Kvalheim tulkitsee asetuksen parantavan rekisteritutkimuksen tekemisen mahdolli-

... pertaining to the health status of a data subject which reveal information relating to the past, current or future physical or mental health status of the data subject;

- information derived from the testing or examination of a body part or bodily substance, including genetic data and biological samples; or
- any information on e.g. a disease, disability, disease risk, medical history, clinical treatment, or the actual physiological or biomedical state of the data subject independent of its source, such as e.g. from a physician or other health professional, a hospital, a medical device, or an in vitro diagnostic test.



Marjut Salokannel kertoi EU:n uudesta tietosuojasetuksesta Tietoarkiston ja ATT-hankkeen yhdessä järjestämässä Lääke- ja terveystieteen tutkimuksen tietosuojat ja tulevaisuudessa -seminaarissa.

suuksia ja antavan esimerkiksi sometietojen tutkimuskäytölle laillisen pohjan. Tulkin perustuu Artiklan 5 resitaaliin, jonka mukaan tutkimus katsotaan aina alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa yhteensopivaksi käytöksi.

Yksittäiset jäsenmaat tosin voivat rajoittaa omalla lainsäädännöllänsä tiukemmin esimerkiksi rekistereissä olevien terveystietojen tai sometietojen tutkimuskäyttöä.

Aineistojen keräämiseen tarvitaan suostumus

Vaikka olemassa olevien henkilötietojen tutkimuskäyttö ei välttämättä edellytä suostumusta, uusien henkilötietojen keräämiseen vaaditaan uuden asetuksen mukaan tutkittavalta aina vapaaehtoinen suostumus. Sarecon informaatio-oikeudellinen asiantuntija **Marjut Salokannel** totesi keväällä Tietoarkiston ja ATT-hank-

keen *Lääke- ja terveystieteen tutkimuksen tietosuojat ja tulevaisuudessa* -seminaarissa, että terveystietojen tutkimuskäytöstä on säädetty asetuksessa vielä hieman tiukemmin kuin henkilötietojen tutkimuskäytöstä ylipäätään.

Terveystiedoksi tulkitaan Salokanteleen mukaan käytännössä kaikki mahdollinen terveyteen liittyvä tieto. Selkeä asetuksen tuoma uudistus on se, että nyt myös geenitiedot ja biologiset näytteet on määritelty erikseen terveystiedoiksi. Suomen näkökulmasta uutta on myös henkilötunnuksen status: jatkossa tunnusta käsitellään automaattisesti terveystietona aina, kun se liittyy terveydellisiin tietoihin.

Myös kliinisisä kokeissa syntyvien aineistojen jatkotutkimuskäyttö vaatii Salokanteleen mukaan uuden asetuksen aikakaudella aina erillisen, alkuperäisen suostumuksen yhteydessä annetun jatkokäyttösuostumuksen. Suostumus vaa-

ditaan myös siihen, jos halutaan yhdistää toisiinsa esimerkiksi rekisteritietoja ja kliinisistä kokeista syntyneitä henkilö-tietoja.

Myös pseudonyymit tiedot henkilötietoja

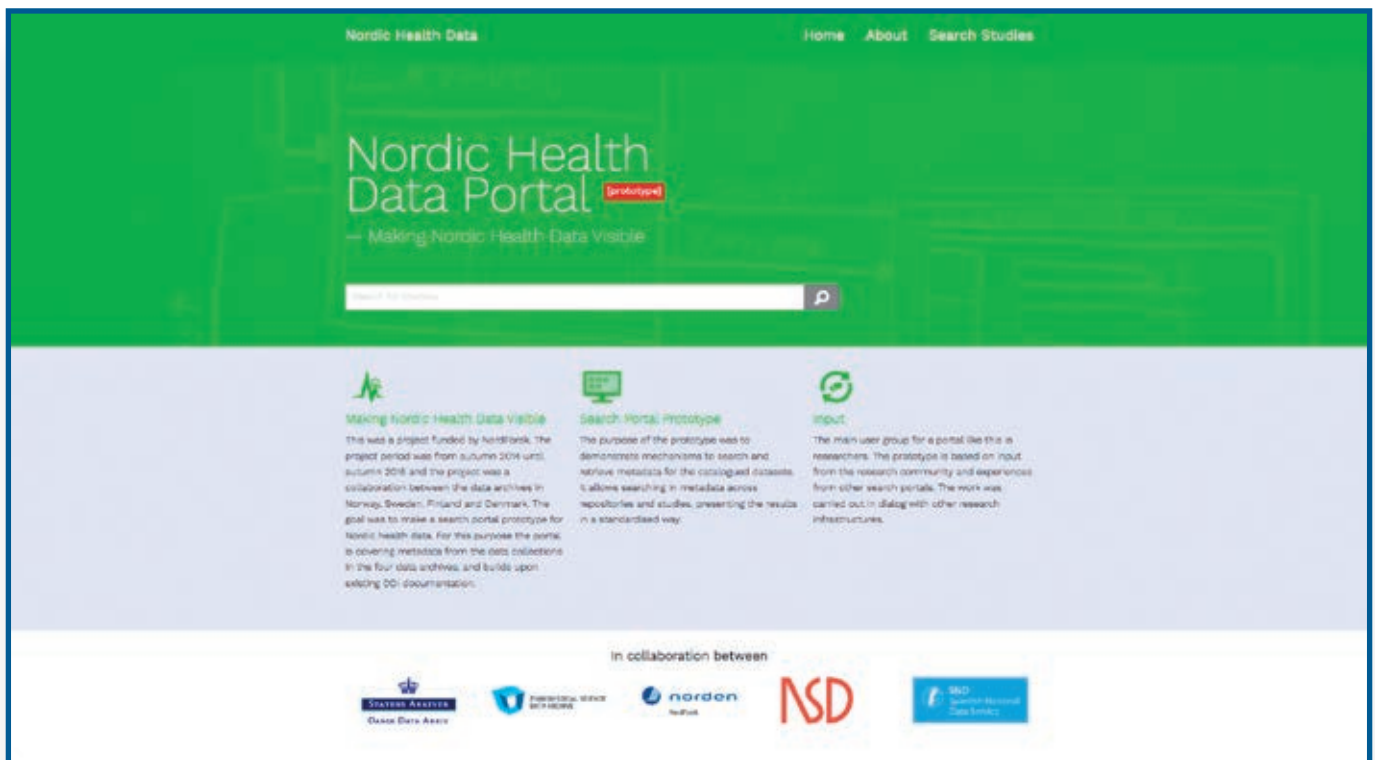
Salokannel korosti seminaarissa, että myös koodatut tai kryptatut tiedot ovat henkilötietoja riippumatta siitä, missä koodiavain sijaitsee, jos se vain on olemassa jossain päin maailmaa. Näin ollen myös pseudonyymit terveystiedot ovat arkaluonteisia, mikä tarkoittaa, että niitä ei saa käsitellä ilman suostumusta. Anonymisoitu tieto sen sijaan ei ole henkilötietoa eikä näin ollen arkaluonteista. Asetuksen mukaan tiedon voi tulkita anonymisoiduksi silloin, kun sitä ei enää kohtuudella voida palauttaa yksittäiseen henkilöön.

EU:n tietosuojasetus on kuitenkin myös Salokanteleen mukaan tutkimuksen kannalta positiivinen uudistus esimerkiksi siinä mielessä, että tieteellinen tutkimus on asetuksessa määritelty laajasti: määritelmä sisältää sekä teknologisen kehitystyön, perustutkimuksen, soveltavan tutkimuksen että yksityisesti rahoitetun tutkimuksen ja lisäksi kansanterveyden alueella liikkuvat, julkista etua palvelevat selvitykset.

Kansalliset tulkintaohjeet ja lait työn alla

Lopullisesti tietosuojasetuksen vaikutukset suomalaiselle tutkimukselle tarkentuvat vasta kansallisten tulkintaohjeiden ja kansallisen lainsäädännön valmistuttua. Siihen asti niin aineistonkeruuta suunnittelevat tutkijat kuin alueelliset eettiset toimikunnatkin joutuvat toimimaan enemmän tai vähemmän epä tietoisuuden vallassa.

Kansallinen työ on kuitenkin jo hyvässä vauhdissa, ja esimerkiksi oikeusministeriön asettama työryhmä käy parhaillaan läpi ongelmakohtia, joita suomalaisessa lainsäädännössä on uuden asetuksen näkökulmasta. Työryhmän on määrä tuottaa muutosehdotukset kesään 2017 mennessä.



Pohjoismaiset tietoaarkistot loivat aineistoportaalin terveystieteilijöille

Kaksi vuotta kestäneen Nordic Health Data -hankkeen ansiosta tutkijan on nyt helppo löytää terveystieteiden tutkimusaineistoja mistä tahansa pohjoismaisesta tietoaarkistosta.

Teksti: Kaisa Järvelä, Kuva: Bjarne Øymyr/NSD

Pohjoismaisten tietoaarkistojen terveystieteelliset aineistot voi tulevaisuudessa löytää kootusti yhdestä aineistoportaalista. Suomen, Ruotsin, Norjan ja Tanskan tietoaarkistot rakensivat portaalin yhteisvoimin kaksivuotisen, lokakuussa 2016 päättyneen Nordic Health Data -projektin aikana. Portaalin prototyyppi on jo julkaistu, ja ainakin toistaiseksi se on verkossa tutkijoiden käytettävissä.

NordForskin rahoittaman projektin tavoitteena oli saada Pohjoismaissa arkistoidut terveystieteiden aineistot aiempaa tehokkaampaan käyttöön yli kansallisten rajojen. Esimerkiksi yhteiskunta-

tieteelliset aineistot ovat Euroopassa löytyneet kootusti CESSDAn aineistoluettelosta, mutta terveystieteiden aineistoilla ei ole aiemmin ollut kansainvälistä yhteisluetteloa.

Jatkorahoitukselle vielä tarvetta

Nordic Health Data -projektissa syntyneen portaalin kautta pitäisi periaatteessa löytyä kaikki pohjoismaisten tietoaarkistojen terveystieteelliset aineistot.

Hankkeessa mukana ollut Tietoaarkiston tieteenala-asiantuntija **Annaleena Okuloff** kuitenkin toteaa, että ihan näin ei vielä ole. Esimerkiksi health-hakusanalla tulee tällä hetkellä vain 313 aineisto-osumaa, vaikka pelkästään Tietoaarkistossa on terveysaiheisia aineistoja noin 200.

Projektin aikana saatiin kuntoon portaalin päätoiminnallisuudet, mutta sen ylläpitoon tai jatkokehittämiseen ei ole toistaiseksi rahoitusta. Portaalissa ilmeneviä puutteita ei siis tällä hetkellä pystytä korjaamaan, ja samasta syystä esimerkiksi uudet aineistot eivät päivyty portaaliin.

Jatkorahoituksen hakeminen on kuitenkin suunnitelmassa. Tavoitteena olisi kehittää portaalia ja aineistojen kuvailuun käytettävää sanastoa entistä toimivammiksi. Lisäksi haaveena on saada portaaliin mukaan nykyistä enemmän aineistoja.

Okuloffin mukaan ihannetilanne olisi se, että portaaliin saataisiin kaikki pohjoismaiset aineistot, jotka on kuvailtu sopivalla tavalla.

– Silloin portaali palvelisi tutkijoita



parhaalla mahdollisella tavalla, Okuloff toteaa.

Rekisteriaineistoja portaaliin ei toistaiseksi ole mahdollista saada, koska niistä ei ole olemassa asianmukaisia kuvailuja. Tulevaisuudessa tilanne on todennäköisesti toinen, koska esimerkiksi Suomessa rekisteritietojen kuvaileminen tulee uuden sote-lain myötä pakolliseksi.

Haun tekeminen ja rajaaminen on helppoa

Suuri osa portaalin aineistoista on tällä hetkellä sellaisia, että ne sopivat sekä yhteiskuntatieteilijöiden että terveystieteilijöiden käyttöön. Jonkin verran tietoa löytyy kuitenkin jopa kliinisen lääketieteen aineistoista.

– Terveyspolitiikkaan liittyvät aineistot ovat selvästi yliedustettuina siksi, että niitä on helppo arkistoida, Okuloff kertoo.

Jatkossa portaaliin olisi tarkoitus saada lisää erityisesti suoraan tutkittavilta kerättyjä tietoja.

Hakukielenä portaalissa toimii englanti riippumatta siitä, minkä maalaisia aineistoja käyttäjä etsii. Hakutermin voi muotoilla melko vapaasti, eli palvelun käyttäminen ei edellytä esimerkiksi virallisten asiasanojen tuntemista.

– Riittää, jos osaa kirjoittaa hakukenttään jonkin aihetta yleisellä tasolla kuvaavan sanan. Tämän jälkeen portaali auttaa rajaamaan hakua tarkemmaksi, Okuloff kertoo.

Hakua on mahdollista rajata tarpeen

mukaan monella eri tavalla. Voi esimerkiksi valita, että haluaa selailta vain Suomessa ja Ruotsissa kerättyä aineistoa tai vain kyselytutkimusaineistoja.

Tutkijoita kuultiin pitkin matkaa

Projektiryhmä on päässyt esittelemään portaalia tutkijoille jo muutamassa alan konferenssissa, esimerkiksi NordicEpi-konferenssissa Oslossa, DDI-kuvailumallin käyttäjille suunnatussa EDDI:ssä ja kansainvälisessä data-alan asiantuntijoiden IASSIST-konferenssissa.

– Vastaanotto on ollut todella innostunut. Tutkijoilla on selvästi tällaiselle portaalille tarvetta, Okuloff kertoo.

Palvelun rakentamisessa on pyritty huomioimaan käyttäjät mahdollisimman hyvin alusta asti. Tutkijoita on esimerkiksi pyydetty kommentoimaan palvelua useampaan otteeseen sen eri kehitysvaiheissa. Näin on pyritty varmistamaan se, että tutkijat pystyvät rajaamaan hakuja haluamallaan tavoilla ja saavat portaalista osumia niillä hakutermeillä, joita he todellisuudessa käyttävät.

Jatkokehitystarpeista huolimatta Okuloff on projektin tuloksiin jo nyt enemmän kuin tyytyväinen.

– Saimme kahdessa vuodessa aikaiseksi toimivan portaalin, ja se on valtavan hieno saavutus.

– Jatkokehitystarpeet ovat pelkkää hienosäätöä, ja useimmat ongelmat ovat korjattavissa hyvinkin nopeasti, kunhan vain rahoitus järjestyy, hän arvioi.

Bjarne Øymyr Norjan tietoarhistosta sai kansainvälisen Nordic Health Data -projektiryhmän samaan kuvaan.

Nordic Health Data -projekti

Suomen, Ruotsin, Norjan ja Tanskan tietoarhistojen vuosina 2014–2016 toteutama ja NordForskin rahoittama yhteistyöprojekti.

Tavoitteena oli kehittää yhteisiä käytäntöjä terveystieteellisten aineistojen arkistointiin ja saada terveystieteiden arkistoidut aineistot aiempaa tehokkaampaan käyttöön yli kansallisten rajojen.

Projektin tärkein tuote on syksyllä 2016 valmistunut terveystieteilijöille suunnattu pohjoismaainen aineistoportaali Nordic Health Data Portal.

Englanninkielisessä aineistoportaalissa on tällä hetkellä reilut 300 pohjoismaista terveysaiheista aineistoa. Tavoitteena on, että aineistojen määrä kasvaa selvästi nykyisestä.

Portaali kaipaa vielä jatkokehitystä, mutta se on jo nyt tutkijoiden käytettävissä osoitteessa

> <https://majken.snd.gu.se/nordic-health-demo/public/>



istock

Parin vuoden
päästä tutkija saa

sote-aineistot käyttöön yhdeksi luukulta

Syksyllä 2015 käynnistynyt Isaacus-hanke etenee nyt vauhdilla. Yhden luukun palveluoperaattorin mahdollistava laki on viimeistelyvaiheessa, ja tiedon keräämiseen, kuvailemiseen ja sähköiseen käyttöluupalveluun liittyvät esitutanto-hankkeet ovat käynnissä.

Teksti: Kaisa Järvelä

Miltä kuulostaisi, jos eri organisaatioista kootun tutkimusaineiston hankkimiseen menisi jatkossa muutaman vuoden sijaan viisi kuukautta?

Lukemattomien käyttöluupien ja eettisten arviointien kanssa taistelemaan tottuneesta tutkijasta ajatus vaikuttanee utopiasta. Jos kaikki menee hyvin, se on kuitenkin täyttä totta jo tammikuussa 2018.

Mullistuksen takana on syksyllä 2015 käynnistynyt Isaacus – hyvinvoinnin palveluoperaattori -hanke. Sen tavoitteena

on suunnitella ja pilotoida vuoden 2017 loppuun mennessä yhden luukun periaatteella toimiva palveluoperaattori, jonka kautta hoituu koko aineiston hankintaprosessi eri organisaatioiden käyttöluuvista eettiseen arviointiin, aineiston kokoamiseen ja tietoturvalliseen käyttöympäristöön toimittamiseen.

Sote-aineistot halutaan hyötykäyttöön

Isaacus-hankkeen on pannut alulle sosi-aali- ja terveysministeriö ja sitä rahoittaa ja johtaa eduskunnan alainen rahasto Sitra.

– Hankkeen käynnistämisen taustalla oli ajatus, että eri organisaatioihin haudattu arvokas terveys- ja hyvinvointidata pitää saada nykyistä paremmin hyötykäyttöön, johtava asiantuntija **Kimmo Haahkola** Sitrasta kertoo.

Suomessa on hänen mukaansa ollut ongelmana se, että terveyteen ja hyvinvointiin liittyvää tietoa kerätään paljon, mutta hajallaan olevia ja vaikeasti löydettäviä aineistoja hyödynnetään useimmiten vain kertakäyttöisesti tiedon tuottajaorganisaatioissa.

Jatkokäyttöä on vaikeuttanut erityisesti se, että tutkijan on täytynyt anoa eri

aineistojen käyttöä jokaiselta rekisterinpitäjältä erikseen. Iso ongelma on ollut myös se, että useimmista aineistoista ei ole julkaistu lainkaan kuvailutietoja.

Suunnitteilla myös tietoturvallinen käyttöympäristö

Uusi hyvinvoinnin palveluoperaattori helpottaa aineistojen jatkokäyttöä merkittävästi, kun tutkija pääsee yhden palvelun kautta käsiksi kansallisiin hyvinvointia koskeviin väestökyselyaineistoihin, erillisiin rekisteritietoihin ja biologisia näytteitä sisältäviin aineistoihin.

– Palveluoperaattorista tulee olemaan hyötyä erityisesti silloin, kun tutkija tarvitsee tietoja useammasta eri organisaatiosta, Haahkola kertoo.

Jos tutkija kaipaa tietoja vain yhdestä organisaatiosta, ne kannattaa hänen mukaansa jatkossakin hankkia suoraan alkulähteeltä.

Yksi terveystietojen jatkokäytön erityishaaste on niiden arkaluonteisuus. Isaacus-hankkeessa onkin tarkoitus rakentaa myös tietoturvallinen ympäristö, jossa tutkija voi käyttää tunnisteellista tietoa sisältäviä aineistoja. Näin taataan se, että datan täydellisyys ja yhdisteltävyys säilyvät ilman kenenkään tietosuojan vaarantumista.

Hyvä esimerkki aineistojen turvallisuudesta käyttöympäristöstä on Tilastokeskuksen etäkäyttöjärjestelmä FIONA, joka toiminee jonkinlaisena esikuvana myös Isaacus-hankkeessa kehitettävälle ratkaisulle.

Uusi laki astunee voimaan tammikuussa 2018

Palveluoperaattorin rakentaminen on edellyttänyt muutoksia myös Suomen lainsäädäntöön. Laki määrittää muun muassa sen, mitä eri aineistoja on mahdollista yhdistää keskenään, minkälaisen suostumuksen aineistojen jatkokäyttö vaatii ja minkälaisella alustalla tietojen käyttäminen on mahdollista.

– Isaacus-hanke on ollut poikkeuksellinen siinä mielessä, että palveluoperaattoria ja lainsäädäntöä on lähdetty kehittämään yhtä aikaa, Haahkola kertoo.

Sote-aineistojen toissijaista käyttöä

koskeva lakiesitys lähti lausuntokierrokselle alkusyksyllä 2016. Tavoitteena on, että valmis laki astuisi voimaan tammikuussa 2018.

Haahkola on tyytyväinen siihen, että lakiesityksessä on huomioitu sekä tutkimukseen että tiedolla johtamiseen liittyvät tarpeet. Aivan täydellinen esitys ei hänen mukaansa ole, mutta riittävä siinä mielessä, että se mahdollistaa yhden luukun periaatteella toimivan palveluoperaattorin rakentamisen.

THL:ää esitetään lupaviranomaiseksi

Lakiesityksessä palveluoperaattorista vastaavaksi lupaviranomaiseksi on esitetty Terveystietojen ja hyvinvoinnin laitosta.

Käytännössä tämä tarkoittaa, että THL vastaisi rekisteritietojen käyttöluupien myöntämisestä keskitetysti aina, kun lupaa tarvitaan samaan käyttötarkoitukseen monelta eri rekisterinpitäjältä.

Lupien hakeminen tapahtuisi sähköisesti THL:n ylläpitämässä lupaportalissa, jonka välityksellä THL toimittaisi käyttöluupihakemukset edelleen viranomaisille. THL vastaisi myös lupaan liittyvistä eettisistä ennakoarvioinneista, jos käyttöä lain mukaan sellaista edellyttää.

Lupaprosessin jälkeen THL kokoaisi eri rekistereihin tallennetut tiedot, yhdistelisi ne ja luovuttaisi luvan saajan tarkasteltavaksi tietoturvalleeseen sähköiseen käyttöympäristöön. Tutkija siis saisi eri lähteistä yhdistellyt tiedot käyttöönsä suoraan valmiina pakettina.

Haahkola uskoo, että palveluoperaattorin aikakaudella arvio aineistojen toimitusajan lyhenemisestä viiteen kuukauteen on täysin realistinen.

– Tästä neljä kuukautta menee siihen, että THL hankkii datat alkuperäisiltä lähteiltä ja yksi kuukausi menee datan esikäsittelyyn, hän laskeskelee.

Esituotantohankkeet ovat hyvässä vauhdissa

Ensimmäisen vuoden Isaacus-hanke on pyörinyt melko Sitra-vetoisesti, mutta Haahkola toteaa, että jatkossa Sitra, THL ja Tilastokeskus alkavat viedä asioita eteenpäin tiiviissä yhteistyössä. Seuraa-

Eri organisaatioihin haudattu arvokas terveys- ja hyvinvointidata pitää saada nykyistä paremmin hyötykäyttöön.

vaksi on tarkoitus hioa yhdessä valmiiksi palveluoperaattorin liiketoimintasuunnitelmaa.

Myös käytännön työt ovat päässeet jo hyvään vauhtiin. Syksyllä 2016 käynnistyi kolme isoa esituotantohanketta.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiiriin johtaman Tietoallas-projektin tavoitteena on kerätä avoimen lähdekoodin tietovaranto, jossa on HUSin alueelta mahdollisimman laajasti hyvinvointiin liittyvää tietoa. Osaksi palveluoperaattoria integroitavan tietoaltaan tarkoituksena on tarjota käsittelemätöntä yksilötason potilastietoa sekä tutkijoiden käyttöön että esimerkiksi maakuntien tietojohdantamisen perustaksi. Jatkossa tietoallas voisi toimia mallina myös eri maakuntien tietotalleille.

Toinen iso hanke on Terveystietojen ja hyvinvoinnin laitoksen johtama kuvailutietohanke, jossa myös Tietoarkisto on mukana. Hankkeessa tehdään ja julkaistaan terveyttä ja hyvinvointia käsitteleville aineistoille kansallinen aineistoluetelo ja yhtenäinen kuvailutietomalli, jota eri organisaatiot voivat jatkossa itsenäisesti soveltaa.

Kolmas kokonaisuus on Kansallisarkiston vetämä Kansallinen lupa- ja tukipalvelu -hanke, jossa kehitetään sähköinen yhden luukun käyttöluupalvelu sekä hyvinvointi- ja terveysalan käyttörajoitteisten aineistojen hyödyntämiseen erikoistunut informaatio- ja tukiportaali.

Kaikki esituotantohankkeet päättyvät syksyllä 2017. Haahkola uskoo, että jos kaikki menee suunnitelmien mukaan, palveluoperaattori on toiminnassa jo alkuvuodesta 2018.

THL:n Tietovarantopalveluiden kehittämispäällikkö Arto Vuori esitteli kuvailutietohanketta sidosryhmille lokakuussa Helsingissä järjestetyssä työpajassa.

- Aineistojen kuvailu ja kuvailutietojen keruu.
- Yhtenäisten kuvaustapojen kehittäminen.
- Rakennetaan kuvausvälineet, joita voidaan käyttää aineistojen keruuorganisaatioissa.

Kansallinen luettelo auttaa tutkijaa löytämään arvokkaat aineistot



Miksi metatietoja tarvitaan?

- > **Hyvien kuvailutietojen avulla** aineisto säilyy koko elinkaarensa ajan löydettävissä, ymmärrettävänä, käyttökuntoisena ja luotettavana.
- > **Hyvät kuvailutiedot mahdollistavat** aineistonhallinnan, tietojen koneellisen käsittelyn, viittaukset ja erilaisten palveluiden, kuten aineistoluetteloiden ja kysymyspankkien rakentamisen.

THL:n, Tilastokeskuksen ja Tietoarkiston kuvailutietohanke tähtää siihen, että kansallisten tietoaineistojen löytämisestä ja hyödyntämisestä tulee mahdollisimman helppoa. Hankkeessa julkaistava kansallinen aineistoluettelo on Isaacus-palveluoperaattorin toiminnan edellytys.

Teksti ja kuva: Kaisa Järvelä

Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos, Tilastokeskus ja Tietoarkisto ovat lähteneet yhdessä kehittämään kansallisten tietoaineistojen kuvauksia. Sitran rahoittama Isaacus-esituotantohanke käynnistyi heinäkuussa ja päättyi joulukuussa 2017.

Puolentoista vuoden aikana on tarkoitus tuottaa kuvailutiedot joukosta terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa ahkerasti käytettyjä aineistoja. Pilottiaineistoina on THL:n, Tilastokeskuksen, HUSin ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kyselytutkimuksia ja rekisteriaineistoja.

Projektin tärkein tuote on kansallinen aineistoluettelo, jossa pilottiaineistojen kuvailutiedot julkaistaan julkisesti verkossa. Tämän lisäksi on tarkoitus kehittää kuvaus- ja ylläpitotyökalu, joka helpottaa yhdenmukaista kuvailutyötä aineistojen keruuorganisaatioissa.

Palveluoperaattori tarvitsee aineistoluettelon

– Isaacus-hankkeessa kehitettävä palveluoperaattori tarvitsee toimiakseen aineistoluettelon, jossa on kuvailtu ne tietoaineistot, joita palveluoperaattorista saa, hankkeen projektipäällikkö **Arto Vuori** kertoo.

Palveluoperaattorin ideana on koota eri tahojen tuottamat rekisteri- ja tietoaineistot yhteen paikkaan. Aineistoluetteloon tulee siis aineistoja useilta eri viranomaisilta ja tiedontuottajilta. Tämä onnistuu luontevasti vain, jos aineistokuvausten tuottamiseen on yhteinen malli ja yhtenäiset välineet.

Aineistoluettelon lisäksi yhdenmukaisia kuvailutietoja tarvitaan myös sähköisessä käyttöluupahakemuspalvelussa, joka on parhaillaan kehitteillä toisessa Isaacus-hankkeessa.

– Sähköistä käyttöluupalvelua varten aineistot täytyy kuvata muuttujatasolla, Vuori kertoo.

Kuvailutiedot mahdollistavat tutkimuksen avaamisen

Kansalliselle kuvailutietohankkeelle on myös palveluoperaattorin tarpeita laajemmasta perusteesta.

– Hyvät kuvailutiedot ovat perusta kaikelle muulle. Niiden avulla voidaan rakentaa mahtavia aineistoluetteloita, kysymyspankkeja ja hienoja portaalreja, Tietoarkiston kehittämispäällikkö **Mari Kleemola** toteaa.

Laajasti ajateltuna kuvailutiedot ovat edellytys koko tutkimuksen avaamiselle. Niiden ansiosta sähköiset aineistot säilyvät löydettävänä ja ymmärrettävinä vuodesta toiseen.

– Ilman kuvailutietoja aineisto on käytännössä vain merkityksettömiä numeroita, Kleemola tiivistää.

Kymmenen faktaa suomalaisista biopankeista

- 1** Biopankkilaki tuli Suomessa voimaan syyskuussa 2013.
- 2** Kansainvälisesti edistyksellinen laki vastaa kysymyksiin esimerkiksi siitä, miten vanhat aineistot saadaan tutkimuskäyttöön, ja miten uusille aineistoille hankitaan sellainen laaja suostumus, ettei jokaisen hankkeen kohdalla tarvitse erikseen kysyä, suostuuko tutkittava mukaan vai ei.
- 3** Laissa biopankki tarkoittaa mitä tahansa sellaista yksikköä, johon kerätään biologisia näytteitä, ja jossa niitä säilytetään myöhempää tutkimusta varten.
- 4** Suomessa toimii eri sairaanhoitopiirien, yliopistojen ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteydessä yhteensä kahdeksan biopankkia. Alueellisia biopankkeja on kuusi, ja ne keräävät näytteitä sairaanhoitopiirien alueelta. Valtakunnalliset THL:n biopankki ja hematologinen biopankki keräävät näytteitä koko Suomesta.
- 5** Toistaiseksi biopankkitoiminta pyörii pitkälti verovarjoilla. Tulevaisuuden taivotteena on saada toimintaan enemmän myös yritysrahoitusta.
- 6** Yksi biopankkitoiminnan keskeisistä taivotteista on ollut tasapainottaa tutkimuksen ja tutkittavien oikeuksia. Toisen keskeinen pyrkimys on ollut saada tieto ja innovaatiot entistä nopeammin ja tehokkaammin potilaiden ja yhteiskunnan hyödyksi.
- 7** Biopankkitoiminta perustuu lähtökohdaisesti suostumukseen. Käytännössä tutkittava antaa laajan suostumuksen sille, että biopankki voi käsitellä hänen tietojaan ja luovuttaa niitä tutkimukseen erikseen kysymättä.
- 8** Biopankkeihin on pystytty eettisten toimikuntien lausunnon nojalla siirtämään myös vanhoja aineistoja. Tällöin laajan suostumuksen puutetta on paikattu joko henkilökohtaisella tai julkisella tiedonantomenettelyllä.
- 9** Lain mukaan vanhat tiedot saa siirtää biopankkiin, jos kukaan ei asiaa nimenomaisesti kiellä. Kansalaisella on masasiirron jälkeenkin oikeus kysyä, onko hänestä tietoja biopankissa ja halutessaan kieltää tietojen käyttäminen.
- 10** Vaikka vanhoja näytteitä on pystytty siirtämään biopankkeihin, biopankkilain voimaan astumisen jälkeen kerättyä materiaalia voi biopankittaa vain, jos suostumus on hankittu etukäteen. Tämän vuoksi tutkijan kannattaa jo tutkimussuunnitelman tekovaiheessa miettiä, haluaako hän aineistonsa biopankkiin vai ei.

LÄHTEET:

- > biopankki.fi
- > Sirpa Soini, varatuomari, Helsingin biopankki. Lääke- ja terveystieteen tutkimuksen tietosuojat ja tulevaisuudessa -seminaari 2016

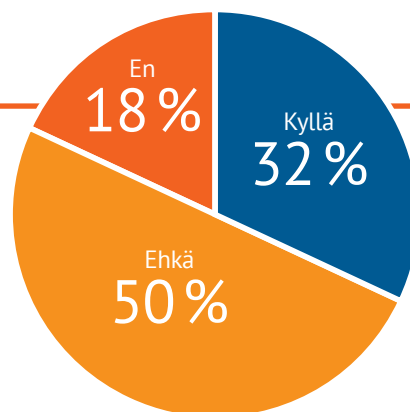
Dataruutu

Avoin tiede ja tutkimusaineistot -kysely 2015
Miten terveystieteilijät suhtautuvat arkistointiin?

Olisitko valmis arkistoimaan omat digitaaliset tutkimusaineistosi muiden tutkijoiden jatkokäytettäväksi?

LÄHTEET:

- > Fält, Katja (Tampereen yliopisto) & Okuloff, Annaleena (Tampereen yliopisto): Avoin tiede ja tutkimusaineistot: tutkijakysely 2015 [sähköinen tietoaineisto]. Versio 1.0 (2016-08-12). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:TFSD3123>
- > Aineisto Ailassa: <https://services.fsd.uta.fi/>



Tietomillissä kuka tahansa voi tutkia helposti suomalaisten mielipiteitä

Tietoarkisto on luonut opetus- ja kulttuuriministeriön Tieto käyttöön -rahoituksella helppokäyttöisen verkkosovelluksen, jonka avulla myös muut kuin tutkijat ja korkeakouluopiskelijat pääsevät jatkossa analysoimaan kyselytutkimusaineistoja.



iStock

Teksti: Kaisa Järvelä

Tietoarkiston uusin palvelu Tietomilli valmistuu joulukuussa. Prototyyppeihin on mahdollista tutustua verkossa jo nyt.

Maksuton ja täysin avoin palvelu on tehty erityisesti yläkoulujen, lukioden ja ammattikoulujen oppimistyökaluksi, mutta se sopii hyvin myös esimerkiksi toimittajien tai päättäjien käyttöön. Ideana on, että Tietomillin ansiosta tutkimusaineistoihin kerätty tieto aukeaa helposti kenelle tahansa käyttäjälle.

tietomilli
MIELIPIDEPUNTARI

Miksi Tietomillistä kannattaa innostua, palvelun toinen pääkehittäjä, tutkimus- amanuunsi Juha Ranta?

– Maksuton palvelu tarjoaa suomalaisten mielipiteistä tieteellisin menetelmin tuotettua tietoa kaikille suomea osaaville.

– Tietomilli on helppokäyttöinen ja miellyttävän näköinen. Käyttäjä valitsee itse haluaako hän tarkastella tietoja pin-tapuolisesti vai tehdä monimutkaisempia analyysejä. Kumpikin onnistuu pie-

nellä paneutumisella myös ilman tutkijan taitoja.

– Tietomillistä tekee ainutlaatuisen myös se, että palvelu on suunniteltu varta vasten mielipidetutkimusten tulosten esittämiseen.

Millaista tietoa Tietomillistä löytyy, ja miten sitä voi analysoida?

– Tietomillissä on kahden tärkeän mielipidetutkimussarjan *ISSP:n* ja *Eduskunta-vaalitutkimuksen* tuloksia. Erillisiä aineistoja on melkein 20 ja kysymyksiä yli 800. Molemmat tutkimussarjat ovat sellaisia, että suomalaisilta kysytään niissä samoja kysymyksiä säännöllisesti muutaman vuoden välein. Tämän ansiosta Tietomillissä voi tarkastella myös, miten suomalaisten mielipiteet tietyistä asioista ovat ajan mittaan muuttuneet. Palvelussa voi myös vertailla omia mielipiteitään helposti muiden omanikäisten suomalaisten miesten ja naisten mielipiteisiin.

– Tietomillin sisällölliset aihealueet kattavat laajasti erilaisia teemoja. Tämän ansiosta jokaiselle löytyy jotakin mielenkiintoista verrattavaa ja tutkittavaa. Voisi sanoa, että Tietomillissä kuka tahansa kansalainen voi harjoittaa pienimuotoista tieteellistä tutkimusta.

Anna esimerkki, miten Tietomillillä voisi hyödyntää lukion yhteiskuntaopin tunnilla?

– Luokka voi järjestää vaikkapa keskustelu- tai väittelytilaisuuden, joka perustuu Tietomillistä löytyvään tietoon. Opettajan on mahdollista teettää palvelussa monipuolisesti erilaisia tehtäviä, jotka edistävät oppilaiden kriittisen arviointikyvyn kehittymistä.

– Kaikki palvelussa piirretyt kuvaajat voi ladata kuvina omalle koneelle. Digitaalissa opetusympäristössä kuvaajia saa helposti liitettyä esimerkiksi essee-tyyppiin vastauksiin, ja ne voivat toimia vaikka aiheina kirjoitustehtäville.

– Oppilaiden monilukutaito kehittyy, kun he pääsevät tulkitsemaan opettajan avustuksella mielipidetutkimusten tuloksia.

– Opettajien tehtävän helpottamiseksi palvelussa on laajasti tietoa myös mielipidetutkimusten toteuttamisesta ja niiden tulosten tulkinnasta. Yhteiskuntaopin lisäksi Tietomillin sisältö soveltuu hyvin myös esimerkiksi äidinkielen tai filosofian opetukseen.

> Tietomillin prototyyppeihin pääsee tutustumaan jo nyt osoitteessa <http://www.fsd.uta.fi/tietomilli>



Arto Vuori
Kehittämispäällikkö
THL Tietovarantopalvelut

Yhteistyöllä uusia innovaatioita!

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) julkaisi tammikuussa 2016 *Tietoaineistot tehokäyttöön* -nimisen strategisen paperin. Olemme kutsuneet paperia datapolitiikaksi, sillä se linjaa tärkeimmät toimet, joilla edistämme hyvinvoinnin ja terveyden tietovarantojen käyttöä tulevina vuosina.

Datapolitiikka valmisteltiin laitoksen henkilöstön ja johdon yhteistyönä tärkeitä kumppaneita kuullen. Kärkiteemaksi kiteytyi lopulta tietoaineistojen muuttujatasoisten metatietojen nykyistä systemaattisempi kuvailu ja metatietojen julkaisu. Tällaista työtä Tietoarkisto on menestyksekkäästi tehnyt jo vuosia sen hallussa oleville aineistoille.

Linjasimme myös, että aiomme tehdä yhteistyötä ja vahvistaa kumppanuuksia muiden viranomaisten, tutkimuslaitosten, yliopistojen, elinkeinoelämän ja tutkimuksen tukinfrastruktuurien kanssa. Tätä datapoliittista linjausta jotkut pitivät hieman outona. ”Pitääkö nykyisin sekini ihan erikseen mainita, että viranomaiset tekevät yhteistyötä?”

Suomi on pieni maa, ja täällä yhteistyö on onneksi ollut verrattain helppoa. Viranomaisten yhteisesti rakentamalla ratkaisuilla on saatu pitkälle kantavia ja kestäviä tuloksia. 1960-luvulla käyttöön otettu henkilötunnus mahdollistaa tänä päivänä eri hallinnonalojen viranomaisten rekisteritietojen yhdistelyn uusiksi innovatiivisiksi tutkimusaineistoiksi.

Nykyisin jo varsin tavanomaisessa suomalaisessa rekistereitä hyödyntävässä terveystutkimuksessa yhdistellään toisiinsa Väestörekisterikeskuksen tietoja, THL:n valtakunnallisten sairausrekisterien tietoja, Kelan etuuksia koskevia tietoja ja Tilastokeskuksen kuolemansyyrekisterin tietoja.

Rekisteritutkimusta koskeva lainsäädäntö ja tietopojittojen infrastruktuuri heijastavat kuitenkin edelleen aikaa, jolloin eri rekistereistä tietoja yhdistelevät tutkimukset olivat poikkeuksellisia, vaativat virastokohtaista huolellista pohdintaa ja tietoteknisesti mutkikkaita erillispoimintoja.

Rekisteritietoja yhdistelevän tutkimuksen toteuttamiseksi pitää edelleen hakea lukuisia käyttöluvia, pääsääntöisesti jokaiselta rekisterinpitäjältä erikseen, ja aineiston muodostamiseen voi lopulta kulua jopa vuosia. Jokainen rekisterinpitäjä on kuvannut aineistonsa metatiedot omalla tavallaan –

jos on kuvannut niitä lainkaan.

Näin ei kuitenkaan tarvitsisi olla, sillä asiat voidaan organisoida järkevämmällä tavalla. Myös tietotekniikka on kehittynyt. Entä jos viranomaisten rekisteriaineistojen yhdistely olisi, paitsi mahdollista, myös nykyistä helpompaa ja nopeampaa? Toteutuessaan visio siirtäisi tietovarantojen hyödyntämisen Suomessa seuraavalle tasolle. Se ei kuitenkaan voi onnistua ilman yhteistyötä. Siksi siis halusimme yhteistyön erikseen THL:n datapolitiikassakin mainita.

Syksyllä käynnistyvässä yhteistyöhankkeessa THL, Tilastokeskus ja Tietoarkisto lähtevät suunnittelemaan yhteistä metadatan kuvailuformaattia ja kuvailutyötä helpottavia välineitä eri rekisteriviranomaisille. Käynnistämme kuvailutyön THL:n, Tilastokeskuksen ja sairaanhoitopiirien keskeisimmistä väestötutkimus- ja rekisteriaineistoista ja kannustamme myös muita tulemaan mukaan. Julkaisemme kuvailutiedot ja muuttujatiedot ja linkitämme ne sähköisiin hakupalveluihin.

Myös muut THL:n datapolitiikan toimet edellyttävät yhteistyötä: paperissa kerromme tavoittelevamme tietoaineistojen saatavuutta tukevia kansallisia yhden luokun palveluita. Tietojen käyttöä tukevaa lainsäädäntöä valmistellaan tätä kirjoittaessani sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa laajassa työryhmässä. Linjasimme myös pyrkivämme aineistojen sähköisempään tiedonhallintaan. Sähköisen infrastruktuurin kehittämisessä ei ole syytä lähteä kilpavarusteluun, vaan se on viisainta rakentaa eri tahoilla olemassa olevaa osaamista yhdessä hyödyntäen.

Monimuotoisissa hyvinvointia kuvaavissa yhdistelmäaineistoissa piilee suomalaisen rekisteritutkimuksen ehkä suurin innovaatiopotentiaali. Kiitos 1960- ja 1970-luvun virkamiessukupolvelle ja poliitikoille, että otitte käyttöön henkilötunnuksen! Se oli sitä 60-lukulaista ”datapolitiikkaa”. Jos vielä 2010-luvullakin onnistumme tekemään viisaita datapoliittisia valintoja hallinnolliset rajat ylittäen, joku tyytyväinen tutkija, ja innovaatioista hyötyvä kansalainen kiittää ehkä myös meitä 50 vuoden päästä!

> Lisätietoja THL:n datapolitiikasta osoitteessa
<http://www.thl.fi/datapolitiikka>

Aineiston lataaminen

Aila



Palveluportaali Ailassa voi selata aineistoluetteloita sekä hakea ja ladata aineistoja nopeasti ja maksutta.

Tietoarkistoon tallennetut aineistot ovat rekisteröityneiden asiakkaiden saatavilla käyttöehtojen mukaisesti. Ailassa on myös vapaasti käytettäviä aineistoja.

Aineistot ladataan yksitellen aineistokuvailusivulta. Latauksen yhteydessä täytetään käyttöluopakemus, johon kirjataan käyttötarkoitus, hankkeen tai tutkimuksen nimi ja lyhyt kuvaus sekä mahdollinen rahoittaja. Lataamalla aineiston asiakas sitoutuu noudattamaan käyttöehtoja.

Aineiston saatavuus

Arkistoituja aineistoja voi käyttää pääosin tutkimukseen, opiskeluun ja opetukseen. Joitakin aineistoja voi saada käyttöönsä vain erillisellä luvalla. Ailan aineistoluettelon voi järjestää muun muassa saatavuuden mukaan.

Tutkimuksella tarkoitamme yliopistoissa ja tutkimuslaitoksissa tai niihin rinnastettavissa organisaatioissa tehtävää työtä, jossa etsitään vastauksia asetettuihin kysymyksiin oman oppiaineen metodeja soveltaen ja aineistoa systemaattisesti analysoiden. Opetus on yliopistossa, ammattikorkeakoulussa tai niihin rinnastettavassa organisaatiossa annettavaa oppiaineen tai menetelmien koulutusta. Opiskelulla tarkoitamme yliopistossa, ammattikorkeakoulussa tai niihin rinnastettavassa organisaatiossa opettajan johdolla suoritettavia opintoja.

Aila tukeutuu HAKA-käyttäjätunnistusjärjestelmään. Suomalaisen korkeakoulujen henkilökunta ja opiskelijat voivat kirjautua Ailan käyttäjiksi omilla käyttäjätunnuksillaan. Muut asiakkaat hakevat Ailan käyttäjätunnusta Tietoarkiston asiakaspalvelusta.

Ohjeita opiskelijoille

Opiskelijat voivat ladata aineistoja Ailasta harjoitus-, seminaari- ja opinnäytetöihinsä rekisteröidyttyään Tietoarkiston asiakkaaksi. Opiskeluun voi suoraan ladata vain aineistoja, joiden saatavuustiedoiksi kerrotaan aineistokuvauksessa joko *Aineisto on vapaasti käytettävissä (A)* tai *Aineisto on käytettävissä tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun (B)*. Aineistojen käyttörajoitukset ja käyttöehdot on syytä tarkistaa huolella! Opiskelijoiden kannattaa tutustua myös Menetelmäopetuksen tietovarantoon.

Aineiston säilyttäminen ja hävittäminen

Aineiston säilyttämisessä ja käytössä on huolehdittava riittävää tietoturvasuodusta ja niiden henkilöiden ja tahojen yksityisyyden suojasta, joita koskevia tietoja aineisto mahdollisesti sisältää.

Aineisto ei saa olla ulkopuolisten ulottuvilla. Mahdollisia aineisto-kohtaisia käyttörajoituksia on aina noudatettava.

Aineistoa saa käyttää ainoastaan ilmoitetun käyttötarkoituksen mukaisesti. Jos aineistoa halutaan käyttää muihin tarkoituksiin, pitää uutta käyttöluopaa pyytää Tietoarkiston asiakaspalvelusta. Käyttötarkoituksen päätyttyä aineisto on hävitettävä.

Käyttöehtojen sitovuus

Aineiston käyttöluopaa on henkilökohtainen. Tietoarkistolla on oikeus sulkea käyttöehtoja rikkoneen asiakkaan asiakastili ja ilmoittaa käyttöehtojen rikkomisesta asiakkaan taustaorganisaatioon ja tutkimusrahoittajalle.

Aineiston kääntäminen englanniksi

Tietoarkisto kuvailee arkistoidut aineistot suomeksi ja englanniksi. Suomenkielisiä kvantitatiivisia datatiedostoja käännämme vieraskielisille asiakkaille tilauksesta englanniksi maksutta. Kvalitatiiviset aineistot ovat saatavilla vain alkuperäiskielellä. Useat kvantitatiiviset datatiedostot ovat jo saatavilla Ailasta englanninkielisinä.

Aineistoja muista data-arkistoista

Tietoarkisto on eurooppalaisen tutkimusinfrastruktuurikonserin CESSDA ERICin kansallinen palveluntuottaja ja jäsen suuren yhdysvaltalaisessa data-arkistossa ICPSR:ssä sekä data-arkistojen maailmanlaajuisessa järjestössä IFDOssa. Yhteistyösopimusten kautta suomalaisten tutkijoiden ja opiskelijoiden käytettävissä on runsaasti tutkimusaineistoja ympäri maailmaa.

Aineistojen tilauskäytännöt vaihtelevat eri maiden data-arkistoissa. Perussääntönä on, että asiakas rekisteröityy suoraan niiden omiin palveluihin (esim. UK Data Service, Saksan GESIS). Suomalaisen yliopistojen tutkijat ja opiskelijat voivat ladata käyttöönsä tutkimusaineistoja myös yhdysvaltalaisen data-arkiston ICPSR:n verkkopalvelusta.

> Lisätiedot: <https://services.fsd.uta.fi/>,
<http://www.fsd.uta.fi/fi/aineistot/index.html> tai
asiakaspalvelu.fsd@uta.fi

Aineistoluettelo

Tietoarkiston aineistovarannossa on noin 1330 tutkimusaineistoa, joista osa odottaa vielä käsittelyä.

Ajantasainen aineistoluettelo Ailassa:
<https://services.fsd.uta.fi/catalogue/>

Kvantitatiiviset ja kvalitatiiviset aineistot

Ailassa on yli 1080 kvantitatiivista ja 175 kvalitatiivista tutkimusaineistoa. Niistä valtaosa kuuluu joko kotimaiseen tai kansainväliseen sarjaan. Tietoarkistosta on saatavina kansainvälisten sarjojen Suomen aineistoja.

KANSAINVÄLISET SARJAT

ESS (European Social Survey)

European Social Survey on joka toinen vuosi koottava kansainvälinen kyselytutkimus. Mukana on yli 30 maata. ESS:n ensimmäinen kierros toteutettiin vuosina 2002–2003. Hankkeen aineistot koostuvat joka kierroksella koottavasta ydinmoduulista ja vaihtuvista moduuleista. Tutkimusten avulla on mahdollista seurata mielipiteiden ja elämäntilanteiden muutosta ja jatkuvuutta useilla eri aihe-alueilla. Samanlaisina toistuvat kysymykset koskevat muun muassa tiedotusvälineitä ja luottamusta, poliittisia mielipiteitä ja osallistumista, hallintoa ja tehokkuutta, moraalista, poliittisia ja sosiaalisia arvoja, sosiaalista syrjintää, kansallista, etnistä ja uskonnollista sitoutuneisuutta, hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta, sosiaalisia verkostoja sekä väestöllisiä ja sosiaalis-taloudellisia tekijöitä.

EVS (European Values Study) ja WVS (World Values Survey)

European Values Study ja World Values Survey -aineistoja on kerätty useissa aalloissa 1980-luvulta alkaen. Niissä on suurelta osin yhtenevin kyselyin kartoitettu eri maiden kansalaisten elämäntilanteita sekä yhteiskunnallisia, poliittisia, sosiaalisia, moraalista ja uskonnollisia arvoja.

ISSP (International Social Survey Programme)

ISSP on yhteiskuntatieteellinen vertailututkimusohjelma, joka käynnistyi vuonna 1985. Nyt mukana on 48 maata. Seurantatutkimustiedon lisäksi vuosittain kerättävät aineistot tarjoavat poikkileikkaustietoa ajankohtaisista ja teemoiltaan vaihtuvista yhteiskunnallisista ilmiöistä. Teemoina ovat olleet muun muassa valtion tehtävät, eriarvoisuus, perhe ja sukupuoliroolit, työorientaatiot, uskonto, kansallinen identiteetti, kansalaisosallistuminen, ympäristö sekä vapaa-aika ja urheilu. ISSP:n suomalaiset jäsenorganisaatiot ovat Tietoarkisto, Tampereen yliopiston yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö ja Tilastokeskuksen haastatelu- ja tutkimuspalvelut-yksikkö.

KOTIMAISET SARJAT

Alkoholijuomien tilastoimaton kulutus

Tutkimussarjassa kartoitetaan, kuinka paljon suomalaiset kuluttavat kotivalmisteisia, salakuljetettuja

ja ulkomailta tuotuja alkoholijuomia sekä spritiä. Aineistoja on arkistoitu vuosilta 1995–2002.

Elektronisten aineistojen käyttäjäkysely

FinELib – Kansallinen elektroninen kirjasto toteutti vuosina 1998–2011 suomalaisille yliopistoille, ammatikorkeakouluille, tutkimuslaitoksille ja yleisille kirjastoille suunnattuja käyttäjäkyselyjä. Niillä on selvitetty minkä tyyppisiä elektronisia aineistoja ja julkaisuja opiskelijat, tutkijat ja muut kirjastojen asiakkaat tarvitsevat ja miten he käyttävät e-aineistoja.

Energia-asennetutkimukset 1983–2011

Suomalaisten energia-asenteita kartoittava tutkimussarja käynnistyi vuonna 1983. Vertailukelpoiset kyselyaineistot mahdollistavat suomalaisten energiapolitiikkaa ja energia-asioita koskevien kannanottojen, mielipiteiden, uskomusten, arvostusten ja tietojen yksityiskohittaisen empiirisen analyysin ja systemaattisen seurannan. Tutkimukset toteutti Yhdyskuntatutkimus ja toimeksiantajina olivat Fortum (vuoteen 1998 asti Imatran Voima) ja Teollisuuden Voima. Tutkimustuloksista on vuodesta 2004 alkaen tiedottanut Energiateollisuus ry.

Energia-asenteet

Vuonna 2012 käynnistetyn sarjan aineistoissa tarkastellaan suomalaisten asennoitumista energiapolitiittisiin kysymyksiin. Vuosittaiset tutkimukset selvittävät suomalaisten energiantuotantoon liittyviä käsityksiä, mielipiteitä ja uskomuksia. Sarjan tutkimuksia teettää ja tulosten tiedottamisesta vastaa Energiateollisuus ry. Samoja aihepiirejä on osittain samoin kysymyksiin tarkasteltu aiemmin Energia-asennetutkimukset 1983–2011-sarjassa.

EVAn EU-asennetutkimukset

Elinkeinoelämän valtuuskunnan EVAn vuonna 1992 aloittamassa tutkimussarjassa seurataan suomalaisten integraatioajattelun muutoksia. Tutkimuksissa on selvitetty suomalaisten mielipiteitä muun muassa maamme EU-jäsenyydestä, Euroopan unionin tulevaisuudesta ja laajentumisesta, Euroopan talous- ja rahapolitiikasta, EMU:sta, europarlamentista, maamme turvallisuuspolitiikasta, EU-tuista ja Euroopan yhdentymisestä yleensä.

EVAn kansalliset asennetutkimukset

EVAn kansallisia asennetutkimuksia on tehty vuodesta 1984. Tutkimussarjalla pyritään mittaamaan ja erittelemään kansalaisten kokemuksia yhteiskunnan toimivuudesta ja sen eri sektoreista. Kussakin aineistossa on sekä ajankohtaisia että toistuvia teemoja. Käsiteltyjä aiheita ovat muun muassa demokratia, markkinatalous, hyvinvointi, ympäristö, yhteiskunta ja politiikka, Suomen kansainvälinen asema, lama, taloudellinen kasvu, suomalaisten identiteetti ja suomalaisten suhtautuminen tulevaisuuteen.

Gallup Ecclesiastica

Kirkon tutkimuskeskuksen toimeksiannosta kerätty Gallup Ecclesiastica -sarja tutkii koko suomalaisen aikuisväestön uskonnollisuutta, suhdetta kirkkoon sekä seurakunnalliseen toimintaan osallistumista neljän vuoden välein. Tietoarkistoon on arkistoitu sarjan tutkimukset vuodesta 1995 alkaen.

Hyvinvointitutkimukset

Kelan ja Turun yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimushankkeessa on kartoitettu aikuisväestön kokemuksia ja mielipiteitä hyvinvoinnista, sosiaalipolitiikasta ja sosiaaliturvasta. Tutkimuksissa on selvitetty vastaajien työmarkkina-asemaa, työttömyyskokemuksia, terveydentilaa, asumistilannetta, sosiaalietuuksia, toimeentuloa sekä yleensä elintasa. Aineistoja on arkistoitu vuosilta 1995, 1996, 1998 ja 2000.

Julkiseen työnvälitykseen ilmoitettujen avointen työpaikkojen rekisteriaineisto

Työ- ja elinkeinoministeriön kokonainen rekisteriaineisto (ns. vakanssidata) sisältää vuosittaisia tietoja avoimista työpaikoista, niitä tarjoavista työnantajista sekä työpaikkojen täyttöprosesseista. Sarjaan kuuluu myös työ- ja elinkeinotoimistojen kokonaisaineistoja, jotka sisältävät avointen työpaikkojen lisäksi tietoja työvoimasta, työttömyydestä ja tukitoimenpiteistä. Ministeriö tuottaa uudet aineistot vuosittain.

Julkisten hankintojen ilmoitustilastoaineistot

Työ- ja elinkeinoministeriön julkisten hankintojen ilmoitustilastoaineistot sisältävät HILMA-hankintailmoitusjärjestelmässä julkaistuja tietoja. Julkisilla hankinnoilla tarkoi-

tetaan tavara-, palvelu- ja rakennusurakkahankintoja, joita esimerkiksi valtio, kunnat sekä valtion liikelaitokset tekevät oman organisaationsa ulkopuolelta. Tietoarkistoon on arkistoitu sarjan aineistoja vuodesta 2007 lähtien.

Kansalliset eduskuntavaalitutkimukset

Kansalliset eduskuntavaalitutkimukset ovat vaalien jälkeen kerättäviä, kaikenikäisiin äänioikeutettuihin kohdistuvia, laajoja kyselytutkimuksia. Tutkimusaineistoja on kerätty säännöllisesti vuoden 2003 vaalien jälkeen vaalitutkimuskonsortion toimesta. Käynti- ja kirjekyselyinä kerättävät aineistot sisältävät sekä pysyviä teemoja että vaihtuvia ajankohtaisia aihepiirejä. Kyselyjen teemoja ovat muun muassa poliittinen osallistuminen, poliittiset asenteet, puolueiden kannatus, ehdokas- ja puoluevalinta, äänestysaktiivisuus, edustusperiaatteet, vaalikampanja ja vaalirahoitus. Tutkimuksia ovat rahoittaneet muun muassa oikeusministeriö ja opetusministeriö.

Kaupunkipalvelututkimukset

Kaupunkipalvelututkimuksia on tehty vuodesta 1983. Aluksi aineistoista vastasi Suomen Kaupunkiliitto, sittemmin Efektia ja Efeko (nykyään FCG Finnish Consulting Group). Kyselytutkimusten pääpaino on asukkaiden kuntapalveluja ja hallintoa koskevien mielipiteiden selvittämisessä. Aineistot ovat suurimmalta osalta vertailukelpoisia keskenään.

Kehitysyhteistyötutkimukset

Ulkoministeriön teettämässä mielipidetiedusteluissa on kartoitettu kehitysyhteistyön tiedontarvetta ja kansalaisten asennoitumista kehitysyhteistyöhön. Tietoarkistoon on arkistoitu aineistoja vuodesta 1997.

Kirjastojen kansallinen käyttäjäkysely

Kansalliskirjaston koordinoima kirjastosektoreiden yhteinen käyttäjäkysely kerää tietoa kirjastopalvelujen käytöstä, asiakastytyväisyydestä ja vaikuttavuudesta. Kysely on suunnattu yleisten kirjastojen sekä korkeakoulu- ja erikoiskirjastojen asiakkaille ja se mahdollistaa vertailun sekä kirjastosektorien sisällä että välillä.

Kirkkomonitorit

Kirkon tutkimuskeskuksen teettämä Kirkkomonitorit-sarja tarkastelee mannersuomalaisten uskon-

nollisuutta, uskomuksia, asenteita ja suhdetta Suomen evankelisluterilaiseen kirkkoon sekä muihin uskonnollisiin yhdyskuntiin. Aiheina ovat olleet myös seurakuntien toimintamuotojen tärkeys, yliluonnolliset ilmiöt, henkisyys ja moraali. Kirkkomonitoreja on kerätty erillisenä osana kansainvälistä RISC Monitor -asennekartoitusta. Tutkimusten aineistonkeruusta ovat vastanneet MDC RISC International ja Suomen Gallup (TNS Gallup). Tietoarkistoon on arkistoitu aineistoja vuodesta 1999.

Korkeakouluopiskelijoiden terveystutkimukset

Tutkimuksessa kartoitetaan korkeakouluopiskelijoiden fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista terveydentilaa, terveyskäyttäytymistä, ja näihin liittyviä tekijöitä, kuten sosiaalisia suhteita, opiskelua ja toimeentuloa sekä terveystalv palvelujen käyttöä ja mielipiteitä palvelujen laadusta. Tutkimuksen yleisen osan lisäksi siihen liittyy joka vuosi joitakin erityisteemoja. Tutkimuksen tekee Yliopistolaiden terveydenhuoltosäätiö ja tutkimuksia on tehty neljän vuoden välein vuodesta 2000 alkaen.

Koulun hyvinvointiprofiili

Koulun hyvinvointiprofiili perustuu Anne Konun väitöskirjatutkimukseensa kehittälemään koulun hyvinvointimalliin: olosuhteet, sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttamisen mahdollisuudet ja terveydentila. Tutkimuksen kohteena on neljä ryhmää: peruskoulun alaluokat, yläluokat, toisen asteen oppilaitokset ja henkilökuunta. Aineisto kerätään kouluilta internet-kyselynä lukuvuosittain. Tietoarkistoon on arkistoitu aineistot lukuvuodesta 2004–2005 asti.

Kunnallissalan ilmapuntarit

Kunnallissalan kehittämissäätiön ilmapuntareita on tehty vuodesta 1992. Vuosittain kerätyt aineistot mahdollistavat asukkaiden sekä kunnanjohtajien ja kunnanhallitusten puheenjohtajien mielipiteiden vertailun. Tutkimusten aihealueina ovat muun muassa kunnallinen demokratia ja itsehallinto, kuntien tehtävät ja talous sekä kunnan tehtävien ja palveluiden taso ja niiden kehittämistarpeet. Kunnallisojohto on lisäksi arvioinut muun muassa yhteistyötä eri tahojen kanssa, valtionohjauksen nykytilaa ja kehitysnäkymiä.

Kunta-alan työolobarometrit

Kunta-alan työolobarometrit on

kerätty osana työ- ja elinkeinoministeriön teettämiä Työolobarometrejä, jotka kattavat kaikkien alojen palkansaajat. Työolobarometriä tarkoituksena on suomalaisen työelämän laadun muutosten seuraaminen työntekijöiden näkökulmasta. Työturvallisuuskeskuksen kuntaryhmän toimeksiannosta laajennetussa otoksessa on haastateltu useita satoja kunta-alalla työskenteleviä henkilöitä. Kunta-alan työolobarometriä ja Työolobarometriä tiedot on kerätty samalla kyselylomakkeella Tilastokeskuksen työvoimatutkimusten yhteydessä aluksi puhelinhaastatteluina ja sittemmin tietokoneavusteisina puhelinhaastatteluina. Kunta-alan työolobarometrejä on kerätty vuodesta 1994 alkaen. Suuri osa sisällöstä on pysynyt samana koko keruujan.

KuntaSuomi 2004

KuntaSuomi 2004 -tutkimusohjelma oli Kuntaliiton, yliopistojen ja tutkimuslaitosten yhteinen tutkimuskokonaisuus, jossa analysoitiin kuntien kehitystä ajanjaksolla 1995–2004. Ohjelmassa oli mukana 47 kuntaa, jotka edustivat mahdollisimman hyvin suomalaista kuntakenttää. Tutkimusohjelma jakaantui 14 tutkimusmoduuliin, joiden teemat painottuivat demokratiaan ja palveluihin.

Lapsesta aikuiseksi

Lapsesta aikuiseksi -pitkittäistutkimus alkoi Jyväskylän yliopiston psykologian professori Lea Pulkkinen väitöskirjatyönä vuonna 1968. Tutkimus on sittemmin jatkunut samojen henkilöiden seurantaan yli 40 vuotta. Projektin alkaessa tutkimukseen osallistui 369 kahdeksanvuotiaasta satunnaisesti valittua lasta kansakoulun toiselta luokalta. Tämän jälkeen aineistoa on kerätty, kun tutkittavat ovat olleet iältään 14-, 20-, 27-, 33-, 36-, 42- ja 50-vuotiaita. Tutkimuksen teemoja ovat olleet sosioemotionaalinen kehitys ja persoonallisuus, koulutus ja työura, perhetausta ja oma perhe, terveyskäyttäytyminen ja terveys sekä yhteiskuntaan sopeutuminen. Tutkimuksen päärahoittajana on vuodesta 1986 lähtien ollut Suomen Akatemia.

Lapsiuhritutkimukset

Lapsiuhritutkimukset-sarjan aineistoissa kohteena ovat lapset ja heidän väkivaltakokemuksensa. Näitä kokemuksia on kartoitettu vuodesta 1988 lähtien, ja vuodesta 2008 alkaen Poliisiammattikorkeakoulu

on toteuttanut varsinaista Lapsiuhritutkimusta. Tutkimuksissa selvitetään laajasti valtakunnan tasolla 6- ja 9-luokkalaisten lasten kokemus väkivallanteon uhrina ja seuraajana olemisesta.

Lasten kuritusväkivalta

Lastensuojelun keskusliitto on kartoittanut lapsiin kohdistuvan kuritusväkivallan ja siihen liittyvien asenteiden kehitystä Suomessa 1980-luvulta lähtien. Tietoarkistoon arkistoitujen aineistojen sarja käsittää Lastensuojelun keskusliiton 2000-luvulla teettämiä, lasten kuritusväkivaltaa koskevia kyselyitä, joissa on kartoitettu myös vanhempien raportoimaa itse käyttämäänsä kuritusväkivaltaa.

Liikuntatutkimukset

Tutkimussarjassa on kartoitettu suomalaisten liikuntatottumuksia neljän vuoden välein vuodesta 1994 lähtien. Aineistot antavat ajankohdaisen kuvan maamme liikuntakulttuurista sekä liikunnan trendeistä. Ne kartoittavat muun muassa suomalaisten liikunta-, urheilu- ja kuntoiluharrastusten määriä sekä urheiluseuratoimintaan ja liikunnan vapaaehtoistoimintaan liittyviä asioita. Tutkimusten näkökulma laajenee eri lajien harrastamisesta liikunnan kansalaistoimintaan. Ne on toteutettu erikseen lapsille ja nuorille sekä aikuisväestölle. Tietoarkistoon on arkistoitu aineistoja vuosilta 2001–2002 ja 2005–2006.

Turvallisuuspolitiikka- ja maanpuolustustutkimukset (MTS)

Maanpuolustustiedotuksen suunnittelukunnan vuosittaiset turvallisuus- ja ulkopoliittisiin teemoihin sekä maanpuolustukseen liittyvät kyselytutkimukset selvittävät suomalaisten turvallisuuspoliittisia mielipiteitä ja asenteita sekä niiden muodostumiseen vaikuttavia tekijöitä. Tietoarkistoon on arkistoitu aineistot vuodesta 1992.

Maaseutubarometrit

Maaseutubarometrit ovat osa Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitran Maamerkit-ohjelmaa (2010–2012). Ohjelman valmistelun tueksi laadittiin syksyllä 2009 suomalaisen muuttuvaa maaseutusuhdetta kuvaava barometri. Barometri kartoittaa maaseudun merkityksiä ja tulevaisuutta ja sen tarkoituksena on muun muassa herättää keskustelua maaseudusta sekä vahvistaa poliittisen päätöksenteon ja maaseudun tietopohjaa.

Nuoret toimijoina kommunikaatioteknologian murroksessa 1997–2002

Sarjaan kuuluvat aineistot piirtävät kuvaava matkapuhelinilmion synnystä ja kehityksestä suomalaisnuorten, lasten ja perheiden keskuudessa. Sarja sisältää yhteensä yli kymmenen tuhatta sivua vaihtelevan mittaisia haastattelulitteraatteja. Haastateltavina on esimerkiksi perheitä, nuoria, myöhäisnuoria, seurustelevia nuoria sekä opettajia. Tutkimusten polttopisteessä olleiden matkapuhelinten käyttöön liittyvien kysymysten lisäksi, on haastatteluihin tallentunut läpileikkauksena vuosittain vaihteen suomalaisen perheiden, lasten ja nuorten arkeen.

Nuorisobarometrit

Nuorisosiain neuvottelukunta Nuora on teettänyt vuodesta 1994 alkaen Nuorisobarometrejä. Vuosittain kartoitetaan 15–29-vuotiaiden asenteiden ja odotusten kehittymistä. Barometreissa on sekä ajankohtaisia että toistuvia kysymyksiä, joiden avulla voidaan seurata pidemmän aikavälin asennemuutoksia. Sarjassa on selvitetty muun muassa nuorten koulutukseen, työhön, sosiaaliturvaan, kuluttamiseen, huumeisiin, yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja kansalaisaktiivisuuden liittyviä asenteita.

Nuorisoriikollisuuskyselyt

Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos (nykyisin Kriminologian ja oikeuspolitiikan instituutti) käynnisti keuhällä 1995 tutkimushankkeen nuorison rikollisen ja kielletyn toiminnan seuraamiseksi pitkällä aikavälillä. Tutkimuksissa on käytetty niin sanottua itse ilmoitetun rikollisuuden tutkimusmenetelmää. Niihin on osallistunut peruskouluikäisiä nuoria eri puolilta Suomea. Oppilaat ovat vastanneet nimettöminä omaa kiellettyä ja rikollista toimintaansa koskeviin kysymyksiin.

Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010–2012

Sarjan aineistot on kerätty Asiakaslähtöisyys nuorten aikuisten avohoidollisessa mielenterveyskuntoutuksessa -tutkimusprojektissa toteutetun laadullisen tapaustutkimuksen vuorovaikutustilanteissa. Aineistot sisältävät litteraatteja esimerkiksi tiimipalaverista ja haastatteluilta.

Opiskelijatutkimukset

Opiskelijatutkimukset ovat osa yhteiseurooppalaista Eurostudent-

tutkimushanketta, jossa tarkastellaan ja verrataan eri maiden opiskelijoiden olosuhteita. Tutkimuskysymykset kartoittavat opintoihin hakeutumista, taloudellista tilannetta ja ajankäyttöä, opiskelijoiden kansainvälistä liikkuvuutta sekä antavat tietoa opintojen etenemiseen vaikuttavista tekijöistä.

Pelastuspalveluasenteet

Sisäministeriön pelastusosasto selvittää Pelastusasenteet-tutkimuksessa suomalaisten käsityksiä ja tietoja pelastustoimesta. Tutkimuksessa kerätään säännöllisin väliajoin tietoa suomalaisten turvallisuuskäsityksistä, varautumisen tasosta ja pelastusalan tiedottamisen tehokkuudesta. Tutkimuksen käytännön toteutuksesta on vastannut TNS Gallup.

Perhebarometrit

Väestöliiton väestöntutkimuslaitos on toteuttanut vuodesta 1996 alkaen kirjekyselynä barometrien sarjaa. Perhebarometrit keskittyvät perhettä koskeviin kysymyksiin, mutta jokaisella barometrillä on myös oma erityisteemansa. Teemoina ovat olleet mm. sukupolvien välinen avunanto, yhteiskunnallisten tukien ja palveluiden riittävyys, vastuun jakaminen perheessä, työn ja perheen yhteensovittaminen, vanhemmuuden toteuttaminen, lastenkasvatus, lasten ajankäyttö ja harrastukset.

Poliisibarometrit

Sisäministeriön poliisiosaston barometrit selvittävät yli 15-vuotiaiden suomalaisten käsityksiä poliisin roolista, toiminnasta, palveluista ja niiden laadusta. Lisäksi ne kartoittavat maan sisäistä turvallisuutta sekä kansalaisten pelkoja ja rikoriskejä. Tietoarkistoon on arkistoitu aineistot vuodesta 1999.

Puolueiden ajankohtais- tutkimukset

Puolueiden ajankohtais-
tutkimukset kuuluvat niin kutsuttuun puolueiden yhteistutkimusten sarjaan. Kaikissa tutkimuksissa on selvitetty väestön äänestyskäyttäytymistä, huolenaiheita, mielipiteitä hallituksesta ja puolueista sekä suhtautumista valtakunnallisiin poliittisiin kysymyksiin. Usein on tiedusteltu myös taloudellista tilannetta koskevia odotuksia, puheenjohtajan merkitystä puolueelle, vastaajan osallistumista poliittiseen toimintaan ja mielipiteitä kunnallispolitiikasta. Aineistosarja mahdollistaa lukuisia aikaver-

tailuja, joskaan muuttajat eivät ole aina täysin vertailukelpoisia. Tietoarkistoon on arkistoitu aineistoja vuosilta 1973–2005.

Sosiaalibarometrit

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto (nykyisin SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry) on tehnyt sosiaalibarometriä vuosittain vuodesta 1991. Sarjassa eri palveluiden tuottajat (esimerkiksi kuntien sosiaali-toimi, terveyskeskukset ja Kelan toimistot) arvioivat palveluiden tilaa ja kansalaisten hyvinvoinnin muutoksia. Lisäksi käsitellään ajankohtaisia sosiaalipoliittisia teemoja. Tietoarkistoon on arkistoitu sosiaalibarometrejä vuodesta 1994.

Suhtautuminen alkoholi- poliittisiin rajoitteisiin

STAKESin (nykyisen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen) tuottamissa ja Suomen Gallupin toteuttamissa haastatteluissa on kartoitettu väestön suhtautumista yhteiskunnan alkoholinkulutusta rajoittaviin toimenpiteisiin. Tutkimuksissa on selvitetty muun muassa eri juomaryhmiin kuuluvien alkoholijuomien sopivinta myyntitapaa. Aika ajoin väestöä on myös pyydetty ottamaan kantaa myynnin ikärajiin ja alkoholin mainontaan. Aineistoja on arkistoitu vuosilta 1996–2004.

Suomalainen päihdehoito

Suomalainen päihdehoito -sarja sisältää Pekka Saarnion tutkimushankkeissa koottuja kvantitatiiviseen ja kvalitatiiviseen tutkimukseen soveltuvia aineistoja. Aineistot on kerätty A-klinikoilla ja muissa päihdetyötä tekevissä laitoksissa lomakekyselyinä, kirjoitusaineistoina tai haastatteluina.

Suomalaisten alkoholiasenteet

Suomalaisten alkoholiasenteet -selvityksissä kartoitetaan kahden vuoden välein suomalaisten mielipiteitä erilaisista alkoholin käyttöön ja alkoholipoliittisiin toimenpiteisiin liittyvistä asioista. Kysymyksissä tiedustellaan vastaajien mielipidettä muun muassa suomalaisten alkoholikulttuuriin, alkoholiveroon, ratti-juopumusrajoihin, alkoholimainontaan sekä alkoholin oston ja käytön rajoituksiin. Kyselyn on teettänyt vuosina 2006–2010 Terveyden edistämisen keskus, jonka jälkeen vastuu on siirtynyt Suomen sosiaali ja terveys ry:lle (SOSTE).

Suomalaisten hyvinvointi ja palvelut

Suomalaisten hyvinvointi ja palvelut (HYPA) on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2004 alkanut paneelimuotoinen kyselytutkimus, jossa yhdistetään puhe- ja käyntihaastatteluja, postikyselyjä ja rekisteriaineistoja. Tutkimuksen tavoitteena on tarjota ajan tasalla olevaa, luotettavaa ja kattavaa tutkimusaineistoa suomalaisten hyvinvoinnista ja hyvinvointipalveluiden käytöstä.

Suomalaisten rahapelaaminen

Suomalaisten rahapelaaminen on neljän vuoden välein toteutettava suomalaisten rahapelaamista selvittävä tutkimussarja. Aineistoja on kerätty vuodesta 2003 lähtien sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta. Sarjassa selvitetään suomalaisten rahapelin pelaamista, sitä kuinka usein he rahapelejä pelaavat, pelaamiseen käytettyjä rahamääriä ja mielipiteitä ongelmapelaamisesta. Tutkimuksissa käydetään The South Oaks Gambling Screenin (SOGS) kysymysrunkoa Suomen oloihin sovellettuina. Taloustutkimus on kerännyt aineistot puhelinhaastatteluina.

Tampere Praksis -hankkeen aineistot

Tampere Praksis oli Tampereen kaupungin, Tampereen yliopiston (YKY), Tampereen ammattikorkeakoulun sosiaalialan ja sosiaalialan osaamiskeskus Pikassoksen yhteistyöhanke, jossa rakennettiin Tampereen kaupungin sosiaalipalveluihin sijoittuva käytännön, opetuksen ja tutkimuksen yhteistyörakenne ja oppimisympäristö. Hankkeen tuottamat aineistot ovat monimuotoisia, esimerkiksi kirjoitusaineistoja ja ryhmäkustelulitteraatioita. Aineistoja on kerätty muun muassa tutkielmiin ja oppimistehtäviin sekä tutkivien työpajojen yhteydessä.

Tampereen terveys- ja sosiaalikeskely

Tampereen kaupungin sosiaali- ja terveystoimen ja UKK-instituutin yhteistutkimuksissa on selvitetty kuntalaisten terveydentilaa sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä. Kyselyitä tehtiin kolmen vuoden välein vuosina 1990–2008.

Tampereen yliopiston opiskelijakysely

Tampereen yliopiston opiskelijakyselyitä on toteutettu vuodesta 2004

lähtien vuosittain. Niiden avulla seurataan opiskelijoiden opintojen edistymistä, tyytyväisyyttä opintoihin sekä opintojen ongelmakoh-
tia. Kyselyt ovat myös osa yliopiston koulutuksen kehittämistä ja laadunvarmistusta. Sarja käynnistyi kolmannen vuoden perustutkinto-opiskelijoille suunnatuilla kyselyillä. Vuodesta 2006 alkaen vastaajina ovat olleet myös toisen ja viidennen vuoden opiskelijat. Kyselyt sisältävät vuosittain toistuvia sekä vaihtuvia ajankohtaisia osioita. Internetkyselyiden toteuttamisesta vastaa Tampereen yliopiston opintopalvelut.

Tampereen yliopistosta valmistu- neiden sijoittumisseuranta

Tampereen yliopiston rekrytointipalvelut, suunnitteluyksikkö ja opintotoimisto ovat seuranneet vasta-
valmistuneiden työllistymistä noin vuoden kuluttua valmistumisesta. Jokaisessa aineistossa on useita nykyiseen työtilanteeseen, työnantajaan ja työnhakuun liittyviä kysymyksiä. Ylemmän korkeakoulutut-
kinnon suorittaneiden työllistymistä on tutkittu vuodesta 1994 alkaen. Jatkotutkinnon suorittaneille on tehty vastaavia kyselyjä vuodesta 1996.

Terveyden edistämisen barometrit

Terveyden edistämisen barometrit, aikaisemmalta nimeltään terveysbarometrit, kartoittavat kunta- ja järjestöpäättäjiä näkemyksiä terveyden edistämisen nykyisyydestä ja tulevaisuudesta. Ne kuvaavat myös vastaajien käsityksiä terveyden ja sen edistämisen kannalta ajankohtaisista ilmiöistä hallinnollisesta näkökulmasta. Terveyden edistämisen keskuksen, Tekryn, (nykyisin SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry) barometrejä kerättiin vuosittain 1992–2011. Tietoarkistossa on aineistoja vuosilta 2005–2011.

Tiedebarometrit

Barometreissä kartoitetaan suomalaisten suhdetta ja suhtautumista tieteeeseen. Tarkastelun kohteena ovat muun muassa tieteen taso ja tarpeellisuus, tieteellis-teknisen kehityksen hyödyt ja riskit, tieteen moraalit ja maailmankatsomukselliset näkökohdat. Ensimmäinen Tiedebarometri kerättiin vuonna 2001, jonka jälkeen keruu on toistettu kolmen vuoden välein.

Työolobarometrit

Työolobarometrit ovat työ- ja elin-

keinoministeriön teettämiä mielipidetiedusteluja, joita on kerätty vuosittain vuodesta 1992 lähtien. Niiden tarkoituksena on suomalaisen työelämän laadun muutosten seuraaminen työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimusten aihealueina ovat muun muassa työllisyys ja talous, henkilöstömäärät, työn organisointi ja joustavuus sekä työpaikan ilma- piiri. Suuri osa sisällöstä on pysynyt samana koko keruuajan. Työolo- barometrien tiedot on kerätty Tilastokeskuksen työvoimatutkimusten yhteydessä aluksi puhelinhaastatteluna ja sittemmin tietokoneavusteisina puhelinhaastatteluina.

Uskonto ja uskonnollisuus Venäjällä

Uskonto ja uskonnollisuus Venäjällä on tutkimussarja, jota on tehty Suomen Akatemian ja Venäjän tiedakatemian yhteisenä hankkeena. Venäjällä käytännön toteutuksesta on vastannut Institut sravnitel'nyh social'nyh issledovanij (Vertailevan sosiaalitutkimuksen instituutti), Suomessa tutkimus on toteutettu Kirkon tutkimuskeskuksessa. Tutkimusta on tehty vuosina 1991, 1993, 1996 ja 1999.

Vaalien seuranta tutkimukset (GallupKanava)

Suomen Gallup on kerännyt yleisten vaalien seuranta tutkimusaineistoja GallupKanavan kotipäätökselyinä. Hankkeesta ovat vastanneet Tom Moring ja Juhani Pehkonen. Tutkimuksia ovat rahoittaneet muun muassa Tom Moringin tutkimushankkeet ja TNS Gallup. Seuranta tutkimusten keskeisiä teemoja ovat olleet esimerkiksi äänestyskäyttäytyminen, äänestäjien puolue- ja ehdokasvalinnan perusteet sekä eri asiakysymysten, tietolähteiden, tiedotusvälineiden, vaalikampanjojen ja vaalimainonnan vaikutukset äänestyspäätöksiin.

Verkkopalvelujen ja tietotekniikan käyttö Tampereella

Tutkimussarja on osa eTampere-ohjelman Infocity-hanketta. Tutkimuksissa on kartoitettu 15–74-vuotiaiden tamperelaisten tietotekniikan, Internetin ja kaupungin verkkopalvelujen käyttöä. Aineistoja kerättiin vuosina 2000–2005.

Yliopistoista valmistuneiden uraseuranta

Yliopistot seuraavat akateemisten työllistymisen laatuun ja tarkoituksenmukaisuuteen liittyviä tekijöitä yhdenmukaisilla uraseuranta-

kyselyillä. Kyselyiden kohteina ovat noin viisi vuotta sitten valmistuneet ylemmän sekä päättävän alemman yliopistotutkinnon suorittaneet (maistereiden uraseuranta) ja noin kaksi–kolme vuotta sitten valmistuneet tohtorit (tohtoreiden uraseuranta). Valtakunnalliset maistereiden uraseurantakyselyt alkoivat vuonna 2005 ja tohtoreiden uraseurannat vuonna 2007. Seurannan toteuttaa akateemisten rekrytointipalvelujen Aarresaari-verkosto.

UUDET SARJAT

Diakoniabarometrit

Diakoniabarometrien pysyviä teemoja ovat olleet mm. diakoniatyön sisällöt, painopisteet, resurssit ja yhteistyösuhteet sekä diakoniatyöntekijöiden työnkuva. Barometrejä ovat olleet toteuttamassa mm. Diakonian tutkimuksen seura ja Diakoniatyöntekijöiden liitto. Tietoaarkistoon on arkistoitu aineistoja vuodesta 2009.

Itä-Suomen nuorisopuntari

Itä-Suomen nuorisopuntari kartoittaa 15–25-vuotiaiden itäsuomalaisen nuorten hyvinvointia, arvoja ja asenteita. Kyselyn teemoja ovat olleet muiden muassa koulutus, asuminen, työ, kansainvälisyys ja palveluiden käyttö. Mikkelin ammattikorkeakoulu on toteuttanut kyselyjä vuodesta 2010 alkaen.

Kandipalaute

Kandipalaute on valtakunnallinen opiskelijapalautekysely, joka kartoittaa opiskelijoiden tyytyväisyyttä yliopistoonsa, opintojen sujuvuutta sekä sosiaalista elämää, yhteisöllisyyttä ja hyvinvointia. Kyselyn kohderyhmänä ovat opiskelijat, jotka ovat suorittaneet kandidaatin tutkintoon kuuluvat opinnot tai kolme vuotta yliopisto-opintoja alalla, jolla kandidaatin tutkintoa ei tehdä. Kyselyn koordinoinnista vastaa Suomen yliopistot UNIFI ry. Kandipalaute-kyselyä on kerätty vuodesta 2013.

Lasten mediabarometrit

Lasten mediabarometri -kyselyillä kerätään kansallisesti edustavaa aineistoa eri-ikäisten lasten median käytöstä ja mediasuhteesta. Kohderyhmänä ovat olleet muun muassa 0–8-vuotiaat, 7–11-vuotiaat ja 10–12-vuotiaat lapset. Kyselyyn ovat vastanneet joko lapset itse tai heidän vanhempansa kyselyn vuositaisesta kohderyhmästä riippuen. Tutkimuksia ovat toteuttaneet

Mediakasvatusseura ja Nuorisotutkimusseura. Kyselyjä on toteutettu vuodesta 2010 vuosittain.

Tervaskannot-kyselyt

Tervaskannot 90+ on professori Antti Hervosen ja silloisen yliassistentti Marja Jylhän vuonna 1995 Tampereen yliopistossa käynnistämä monitieteinen tutkimuskokoinaisuus, joka kohdistuu yli 90-vuotiaisiin tamperelaisiin. Tutkimusten lähtökohtana on väestörakenteen nopea muutos ja pitkäikäisyyden yleistymisen. Keskeisiä tutkimusteemoja ovat terveyden ja toimintakyvyn kehitys, palvelut ja epävirallinen apu, pitkäikäisten elämäntilanne ja elämän kokeminen ja vanhenemisen biologinen tausta. Aineistoja on koottu useilla eri menetelmillä, kuten toistuvilla postikyselyillä, terveyshaastatteluilla ja toimintakykymittauksilla, verinäytteillä, elämäntarinahaastatteluilla ja rekisteritietoja keräämällä. Tietoaarkistoon on tallennettu postikyselyt vuodesta 1995 lähtien.

Vaalikoneaineistot

Vaalikoneet sisältävät kysymyksiä merkittävistä ajankohtaisista ja poliittisista aiheista. Sarja sisältää eri tahojen yleisten valtakunnallisten vaalien yhteydessä toteuttamien vaalikoneiden vastauksia. Tietoaarkistoon on tallennettu esimerkiksi ehdokkaiden vastauksia Helsingin Sanomien ja YLE:n vaalikoneiden kysymyksiin sekä ehdokkaiden ja vaalikoneen käyttäjien vastauksia Vapaa-ajattelijan liiton vaalikoneeseen. Tietoaarkistoon on tallennettu aineistoja vuoden 2003 eduskuntavaaleista alkaen.

JULKAISUJA ARKISTOIDUISTA AINEISTOISTA

Poliittisen osallistumisen eriytyminen. Eduskuntavaalitutkimus 2015. Toim. Grönlund, Kimmo & Wass, Hanna. Helsinki: Oikeusministeriö. Oikeusministeriön julkaisu 28/2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-517-1>

Taloudellinen hyvinvointi ja poliittinen aktiivisuus kulkevat Suomessa käsi kädessä. Matala koulutus- ja tulotaso taas johtavat usein äänestämättä jättämiseen. Tulokset ovat peräisin heinäkuussa julkaistusta vuoden 2015 eduskuntavaalitutkimuksesta Poliittisen osallistumisen eriytyminen. Tutkimuksen mukaan Poliittisen osallistumisen eriarvoistuminen alkaa jo lapsuudenkodissa

ja jatkuu edelleen aikuisiällä. Tutkimus osoitti myös, että erityisesti nuori sukupolvi suosii suoraan vaikuttamiseen tähtääviä osallistumismuotoja, kuten kansalaisaloitetta ja sosiaalista mediaa. Eduskuntavaalitutkimus tarkastelee vaalien lisäksi laajasti äänestäjien arvoja ja asenteita, poliittisen kiinnittymisen muotoja ja demokratian toimivuutta. Tutkimuksen aineisto kerättiin käytinkyselynä vuoden 2015 eduskuntavaalien jälkeen. Tietoaarkisto ylläpitää Suomen vaalitutkimusportaalia, ja Eduskuntavaalitutkimus 2015 -hankkeessa on ollut mukana Tietoaarkiston johtaja Sami Borg. Aineisto: Eduskuntavaalitutkimus 2015 (FSD3067)

Kaartinen, Heidi (2015). Mitä aineeton köyhyys on? Helsinki: Helsingin yliopisto. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. <http://hdl.handle.net/10138/156694>

Aineeton köyhyys on elämäntapahuumien, kokemusten ja asioiden yhteisvaikutuksena syntyvä ihmisen selviytymisen kokemukseen ja hyvinvointiin vaikuttava ilmiö. Aineeton köyhyys värittää yksilön suhteita häneen itseensä ja häntä ympäröivään sosiaaliseen ympäristöön sekä laajemmin yhteiskuntaan. Se kaventaa kielteisesti yksilön kokemuksia kyvystään ja mahdollisuuksistaan sekä pienentää toiminnan rajoja. Aineeton köyhyys voidaan tulkita ihmisen elämää eri tavoin rajoittavana asiana. Tällaisiin tuloksiin tuli Heidi Kaartinen aineetonta köyhyyttä käsittelevässä pro gradu -tutkielmassaan. Tutkimus keskittyi köyhyyden ei-materiaalisiin, niin sanotusti näkymättömiin sisältöihin ja siihen, miten nämä vaikuttavat yksilön elämään. Tutkielman aineisto koostui 35 kirjoittelusta, jotka ovat osa Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjotuskilpailuun vuonna 2006 osallistuneiden henkilöiden vuonna 2012 kirjoittamista kirjoituksista. Varsinaisen otoksen lisäksi aineistoon valittiin yksi tyyppitarina. Aineisto: Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä: seuranta-aineisto 2012 (FSD2795)

Oksanen, A., & Kokkonen, H. (2016). Consumption of wine with meals and subjective well-being: A Finnish population-based study. Alcohol & Alcoholism. <http://dx.doi.org/10.1093/alcalc/agw016> Säännöllisesti viiniä ruoan kanssa nauttivat suomalaiset näyttävät olevan terveempiä, itsevarmempia ja vähemmän ahdistuneita kuin muut.

Toisaalta viiniä säännöllisesti ruokajuomana nauttivat ovat myös keskivertoa useammin alkoholin riskikäyttäjii. Näin kuitenkin vain silloin, jos heillä on tapana juoda viiniin lisäksi ruoan kanssa säännöllisesti myös olutta. Tulokset ovat peräisin Atte Oksasen ja Hanna Kokosen tutkimuksesta Consumption of wine with meals and subjective well-being: A Finnish population-based study. Tutkimuksen mukaan kaksitoista prosenttia suomalaisista aikuisista juo viiniä aterian yhteydessä vähintään kerran viikossa. Viinin juominen aterian yhteydessä on urbaani ilmiö, joka on yhteydessä korkeaan sosioekonomiseen asemaan. Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella, miten viinin säännöllinen nauttiminen aterioilla on yhteydessä subjektiiviseen hyvinvointiin ja alkoholin riskikäyttöön. Aineistona toimi Juomatapatutkimus 2008, johon on haastateltu 15–69-vuotiaita suomalaisia. Kahdeksan vuoden välein vuodesta 1968 alkaen tehty kysely kartoittaa suomalaisten alkoholien ja muiden päihteiden käyttöä, kulutettuja määriä, käytön seurauksia, koettua terveydentilaa ja alkoholiin liittyviä asenteita. Aineisto: Juomatapatutkimus 2008 (FSD2587)

Huttunen, Marjukka & Husso, Marita & Hietamäki, Johanna (2015). Sukupuoliero parisuhdeväkivallan yleisyydessä ja sen havaitsemisessa lasten ja nuorten näkökulmasta. Janus 23 (4), 369–386.

Lapset ja nuoret havaitsivat enemmän äitiin kuin isään kohdistunutta parisuhdeväkivaltaa. Lisäksi tytöt kertovat havainneensa kumppaanin vanhempansa kohdistunutta parisuhdeväkivaltaa selvästi enemmän kuin pojat. Tulokset ovat luetavissa sosiaalipolitiikan ja sosiaalisen tutkimuksen aikakauslehdessä Janusissa julkaistusta Marjukka Huttunen, Marita Husson ja Johanna Hietamäen tutkimusartikkelista. Tutkimuksen perusteella henkinen väkivalta oli perheissä yleisintä, lievä fyysinen väkivalta seuraavaksi yleisintä ja vakava fyysinen väkivalta harvinaisempaa. Tutkimusartikkelin tavoitteena oli selvittää vanhempiin kohdistuvan parisuhdeväkivallan yleisyyttä sitä kotonaan todistaneiden ja kokeneiden lasten ja nuorten näkökulmasta. Aineistona on käytetty Lapsiuhritutkimus 2008 -kyselyaineistoa, jossa on selvitetty peruskoulun kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisten elämäntilannetta sekä väkivalta-, rikos- ja kiusaamiskokemuksia. Yksi tarkasteltavista aiheista

kyselyssä oli perheväkivallan todistaminen. Aineisto: Lapsiuhritutkimus 2008 (FSD2416)

Tossavainen, Marjo & Kunttu, Kristiina & Pesonen, Tommi & Lintonen, Tomi & Raisamo, Susanna (2015). Rahapeliongelmat ja psyykinen oireilu korkeakouluopiskelijoilla. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 52(3), 224–236.

Rahapelejä vuonna 2012 pelanneista miesopiskelijoista 7,0 prosenttia ja naisopiskelijoista 1,7 prosenttia koki rahapeliongelmaa. Heillä oli muita opiskelijoita enemmän sekä itse koettuja että todettuja mielenterveyden ja yleisen terveyden ongelmia sekä näihin liittyvää avuntarvetta. Tulokset ovat peräisin Marjo Tossavaisen, Kristiina Kuntun, Tommi Pesosen, Tomi Lintosen ja Susanna Raisamon Sosiaalilääketieteen Aikakauslehdessä julkaistusta tutkimusartikkelista. Artikkelin aineistona on käytetty Korkeakouluopiskelijoiden terveys-tutkimus 2012 -kyselyä, johon vastasi 4402 iältään 19–34-vuotiaasta opiskelijaa. Kyselyssä on kartoitettu korkeakouluopiskelijoilta muun muassa heidän fyysisistä, psyykkistä ja sosiaalista terveydentilaansa, keskeisiä terveyskäyttämisen piirteitänsä ja terveyspalveluiden käyttöänsä. Yksi kyselyn erityisteemoista oli peliriippuvuus. Aineisto: Korkeakouluopiskelijoiden terveys-tutkimus 2012 (FSD2959)

KAIKEN MAAILMAN ARKISTOT

Luxembourg Wealth Study -tietokannasta laajennettu versio

Luxembourgissa sijaitseva ylikansallinen datakeskus LIS on julkistanut Luxembourg Wealth Study (LWS) -tietokannasta laajennetun ja päivitetyn version.

Tietokanta sisältää kansainvälistä vertailuaineistoa kotitalouksien varallisuuteen ja velkoihin liittyvään tutkimukseen.

Uudistetussa tietokannassa on 12 aineistokokonaisuutta seitsemältä eri maasta vuosilta 2005–2013. Vertailumaiden joukossa on myös Suomi. Jatkossa tietokantaan tulee aineistoja vielä lisää.

UK Data Service on julkaissut uusia teemasivuja

Britannian tietoarkisto, UK Data Service, on julkaissut vuoden aikana uudet teemasivut ainakin ruoasta ja politiikasta.

Ruoka-aiheisella teemasivulla

on ruokaan ja ravitsemukseen liittyviä aineistoja laidasta laitaan aina kuluttajien ruoka-asenteista aliravitsemuksen aiheuttamiin terveyshaittoihin ja kestävän maatalouden vaatimuksiin.

Politiikkateemasivustolla taas on esimerkiksi vaaleihin ja äänestämiseen liittyviä aineistoja.

Kaiken kaikkiaan Britannian tietoarkistolla on 12 erilaista teemasivua. Muut teemasivut käsittelevät esimerkiksi köyhyyttä, terveyttä, koulutusta ja ikääntymistä.

CESSDA julkaisee artikkeleita palveluntuottajiensa kuulumisista

CESSDAn verkkosivuilta voi jatkossa lukea säännöllisesti artikkeleita, joissa kerrotaan mitä CESSDAn kansallisia palveluntuottajina toimivissa tietoarkistoissa eri puolilla Eurooppaa on meneillään. CESSDA on eurooppalaisten yhteiskuntatieteellisten tietoarkistojen muodostama tutkimusinfrastruktuuri.

Kaiken kaikkiaan CESSDAn kuuluu kuusitoista jäsenmaata, joilla kaikilla on oma kansallinen palveluntuottajansa. Suomessa CESSDAn palveluntuottajana toimii Tietoarkisto.

Palveluntuottajia esittelevän juttusarjan ensimmäinen osa julkaistiin lokakuussa 2016, ja siinä keskitytään pohjoismaisiin tietoarkistoihin. Mukana on myös Tietoarkiston kuulumisia.

CESSDAsta tuli DDI:n täysivaltainen jäsen

CESSDA (Consortium of European Social Science Data Archives) on nyt kansainvälisen DDI-allianssin täysivaltainen jäsen.

DDI on kansainvälinen kuvailumalli, jota käytetään tilastoaineistojen ja yhteiskuntatieteellisten aineistojen kuvailemisessa.

Ruotsin tietoarkisto sai DSA-sertifikaatin

Ruotsin tietoarkisto SND (Swedish National Data Service) on saanut data-arkiston luotettavuudesta kerrotun kansainvälisen DSA-sertifikaatin (Data Seal of Approval). Loppukesästä myönnetty sertifikaatti on voimassa vuoteen 2017 asti.

DSA-sertifikaatti myönnetään luotetulle data-arkistolle, jonka toimintatavat digitaalisen datan käsittelyssä on todettu vakaiksi ja avoimiksi. Suomessa sertifikaatin ovat saaneet Tietoarkisto ja Kielipankki.

Sertifikaatti on lähitulevaisuudessa välttämätön kaikille CESSDAn kansallisille palveluntuottajille. SND

on CESSDAn Ruotsin kansallinen palveluntuottaja.

GESIS isännöi laskennallisen yhteiskuntatieteen tärkeimmän konferenssin

Saksan tietoarkisto GESIS isännöi laskennallisen yhteiskuntatieteen kansainvälisen konferenssin 2017 Kölnissä 10.–13. heinäkuuta 2017.

Kolmatta kertaa järjestettävä IC²S²-konferenssi on nopeasti kasvanut tärkeimmäksi, laskennalliseen yhteiskuntatieteeseen erikoistuneeksi kansainväliseksi tapahtumaksi.

Aikaisemmin konferenssi on järjestetty Helsingissä vuonna 2015 ja Yhdysvalloissa Evanstonissa vuonna 2016.

The Townsend Archive avasi köyhyydetutkimuksen klassikkoaineiston

Britannialainen Townsend-tutkimusarkisto tarjoaa avoimen pääsyn vuosina 1968 ja 1969 tehdyn Poverty in the UK -kyselytutkimuksen alkuperäisiin dokumentteihin. Tutkimusta johti aikanaan Peter Townsend.

Tutkimus on ollut erityisen merkittävä muun muassa siksi, että siinä sovellettiin suhteellista deprivatiota köyhyyden mittaamiseen ensimmäisen kerran.

Aineistonhallinnan käsikirja

Aineistonhallinnan käsikirjassa annetaan ohjeita sähköisen tutkimusaineiston hallintaan sen elinkaaren eri vaiheissa. Kun tutkimusprojekti tuottaa, käsittelee, kuvailee ja säilyttää aineiston käsikirjan ohjeiden mukaisesti, aineiston käyttöarvo kasvaa ja pitkäaikais säilytyksen kustannukset alenevat huomattavasti. Käsikirjan sisältö perustuu pääosiltaan Tietoarkiston käytäntöihin ja kokemukseen. Mukana on runsaasti esimerkkejä ja malleja. Tutustu!

> **Käsikirja verkossa:**
<http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/>

Suomen Akatemia edellyttää arkistointia

Suomen Akatemia kehottaa tallentamaan sen rahoittamissa hankkeissa kerätyt aineistot esimerkiksi Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon. Arkistoinnista on hyvä mainita jo rahoitusta haettaessa hakemukseen liitettävässä aineistonhallintasuunnitelmassa.

> **Ks. Yleiset hakuohjeet**
<http://www.aka.fi/>

DMPTuuli auttaa aineistonhallinnassa

Aineistonhallintasuunnitelmien laatimiseen on käytettävissä sähköinen työkalu DMPTuuli. Työkalu sisältää keskeisten tutkimusrahoittajien suunnitelmapohjat ja -ohjeet. Työkalussa on myös Tietoarkiston ohjeet.

> <https://www.dmptuuli.fi/>

Muista myös

> **Tietoarkistoblogi,**
<http://tietoarkistoblogi.blogspot.fi/>

Ilmoita aineistostasi

Haluatko tallentaa aineistosi Tietoarkistoon? Ilmoita aineistostasi Tietoarkistoon kotisivuiltamme aukeavalla lomakkeella <http://www.fsd.uta.fi/fi/lomakkeet/ilmoita.html>. – Otamme sinuun yhteyttä!

Tietoarkisto Facebookissa

Facebook-sivullamme julkaistaan tiedotteita Tietoarkiston toiminnasta sekä tutkimusaineistojen avoimuuteen liittyviä uutisia ja yhteistyökumppaneiden tiedotteita. Tule seuraamaan ja peukuttamaan.

> <http://www.facebook.com/tietoarkisto>.

Tilaa esittely

Tulemme mielellämme kertomaan laitoksellenne toiminnastamme. Ota yhteyttä: fsd@uta.fi tai helena.laaksonen@uta.fi.

Liity Tietoarkiston postituslistalle

Haluatko saada tietoa uusista arkistoiduista aineistoista, julkaisuistamme tai tapahtumistamme? Liity sähköpostilistallemme! Listaa käytetään vain tiedotteidemme jakeluun. Listalle liittyneet eivät voi lähettää sinne omia viestejään.

Voit kertoa halustasi liittyä listalle lähettämällä viestin osoitteeseen helena.laaksonen@uta.fi.

Tilaa Tietoarkisto-lehti

Haluatko varmistaa, että saat Tietoarkisto-lehden maksutta ensi vuonna? Tilauksen teet helposti sähköpostitse (fsd@uta.fi) tai puhelimitse 040 190 1432.

Laadullisiin aineistoihin aineisto-opas

Tietoarkisto toimittaa kaikkien laadullisten aineistojen mukana aineisto-opaan. Opas vastaa määrällisten aineistojen koodikirjaa. Se sisältää muun muassa täydellisen kuvailun ja kaikki aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit.

Tiesitkö että...?

Tietoarkisto varmistaa arvokkaan tutkimusaineistosi säilymisen käyttökuntoisena tulevaisuudessakin.

Voit asettaa ehtoja arkistoinnille ja jatkokäytölle. Voit antaa Tietoarkiston päättää aineistosi jakelusta muiden tutkijoiden käyttöön tai määrätä jatkokäytön riippuvaiseksi sinulta erikseen pyydetävästä luvasta.

Tutkittaville tietoa Tietoarkistosta

Tietoarkisto on laatinut tutkittaville jaettavaksi esitteen, jossa kuvataan Tietoarkiston toimintaa ja käytäntöjä tutkimusaineistoja käsiteltäessä. Esite on tarkoitettu tutkijoiden avuksi täydentämään jatkokäyttöä koskevaa informointia.

> http://www.fsd.uta.fi/shared/resources/2014_esite_tutkittaville_FIN.pdf

