

2017-09-13 Kokous

Aika: 13.9.2017 klo 9:30-11:30

Paikka: <https://connect.funet.fi/tuuli/>

Paikalla:

Mari Elisa Kuusniemi, Sari Räisänen, Susanna Nykyri, Arja Halkoaho, Marja Kokko, Kenneth Kahri, Turkka Näppilä
(Poissa: Miki Kallio)

Agenda

Osallistujien esittely

i. tarpeet ohjeelle omasta näkökulmasta

MEK: toimi kaikilla tieteenaloilla, alun perin terveystieteen kirjastosta, tutkijoiden ohjeistaminen erityisalaa, erikoistunut tutkimusdatassa terveystieteellisiin aineistoihin. Tutkijoiden valmiuksissa suuria eroja. Tutkimuksen suunnitteluvaihetta erityisesti tarpeen ohjeistaa.

Sari: tutkijatausta, ATT-hankkeen myötä tarve ohjeille näyttynyt entistä suurempana. Datan avaaminen haastaa aiemmat käytännöt.

Marja: kuuluu JY:n Eettiseen toimikuntaan, katsoo mm. rekisteri- ja tietosuojaselosteita. Tutkijat tarvitsevat tietoa em. asioista ja uudesta Tietosuoja-asetuksesta.

Susanna: tutkijatausta, kouluttaa DMPTuuli-työpajoissa ja tohtorikoulussa HY:n humanistis-yhteiskuntatieteellisillä aloilla, kommentoi DMPsuunnitelmia, Tuuli-ohjeiden kehittämistyössä (HY:n perusohjeet, historian alan lisäohjeet). (Myös datametriikan suunnittelu ja tutkimuksen arviointi.)

Turkka: datan hallinnan asiantuntijana projekteissa ja kehittää tiedekunnissa tutkimusdataan liittyviä asioita. Tutkijoilla melko hyvä perustietämys, mutta EU:n uusi Tietosuoja-asetus aiheuttaa suurta epätietoisuutta.

Kenneth: tutkijat eivät tiedä mitä ohjeita on, miten aineistojaan pitäisi käsitellä ja missä aineistoja voi käsitellä. Tutkijoilta selosteiden täyttäminen usein sujuu, mutta datan käsittely saattaa olla voimakkaastikin ristiriidassa selosteissa luvattun kanssa.

Arja: kehittämisspäällikkö KYSin Tiedepalvelukeskuksessa. Vastaa tutkimuseettisen toimikunnan toiminnasta ja joka päivä tekemisissä tietosuojan kanssa. Tausta terveystieteissä. Tutkijat tarvitsevat kaikkeen ohjeita. Terveystieteissä paljon arkaluonteista tietoa. Myös kansainvälinen yhteistyö ja isot datapankit vaativat ohjeistusta.

1. DMPTuulin esittely

MEK esitteli (<https://www.dmptuuli.fi/>)

Kohta 4.1 *How will ethical issues be managed?* koskee erityisesti tätä ryhmää.

Tuulissa ohjeet lyhyitä ja napakoita, mukana linkkejä tärkeimpiin lisälähteisiin. Voi olla esimerkkityyppisiä lauseita ja parhaiden käytäntöjen kuvauksia.

Organisaatiotasolla yleensä myös yhteystiedot tahoihin, joista saa tukipalveluita.

Myös tämän työryhmän hyvä esittää, mistä saa lisätukea ja -apua.

Keskustelua:

- datat hyvin monimuotoisia, tarvitaan räätälöityjä ohjeistuksia. Työkalun tulisi olla ohjaavampi, ohjeistusten edetä tutkijan tekemien valintojen mukaan wizard-tyyppisesti (syötetyn taustatiedon mukaan polveutuva lomake).
- HY:ssä tekeillä datan tallennus- ja julkaisupaikkaa koskeva wizard
- ohjeen voi rakentaa monella tavalla, tärkeimpien aiheiden ja kysymysten myötä muoto alkaa hahmottua
- ensin kerätä aineistotyyppejä ja niiden yhdistelmiä
- anonymisointi ja pseudonymisointi kuuluvat tähän ohjeistukseen
- huolellinen valmistelu tärkeää, täytettävä Eettisen toimikunnan kriteerit
- Rekisterikeskuksen ja Tilastokeskuksen käytännöistä ja datojensa etäkäytöstä, tapauskohtaisuus
- aineistohallintasuunnitelma koskee tutkimuksessa käytettävää koko aineistoa, voi siis sisältää hyvin monenlaisia datoja
- tutkittavan informoinnin oltava synkassa aineistohallintasuunnitelmassa kerrotun kanssa
- myös aineiston hävittämistarve ja -suunnitelma sisältyy tähän
- väärinkäytösten ja virheiden mahdollisuus kasvaa merkittävästi, jos eri aineistojen käsittelyä ei esitetä yhtenä kokonaisuutena
- hankkeen alkuvaiheessa tarpeen pitää yhdessä aineistohallintasuunnitelma, tutkittavien informointi, rekisteriselosteet jne.
- aineistohallintasuunnitelma on päivitettävä ja elävä työkalu
- muistitieto-organisaatioiden asema suhteessa tietosuoja-asetukseen erit. humanistis-yhteiskuntatieteissä haastava
- tietosuoja-asetus ja henkilötietojen käsittelyn sääntely eivät koske kuin henkilörekistereitä

2. Työryhmän tavoitteista ja toimintatavasta keskustelu

- ohjeet ensivaiheessa DMPTuuliin
- mahdollisimman konkreettiset ohjeet
- tukea sensitiivisten aineiston suunnitteluun, tukea sensitiivisten aineistojen jakamiseen ja jatkokäyttöön
- tuotettu ohje lyhyt, selkeä, konkreettinen
- ohjaa eteenpäin tärkeimpiin laajempiin dokumentteihin
- huolellinen etukäteisvalmistelu
- ohjeet jalostuvat ja paranevat palautteen myötä, pyritään julkaisemaan kun ensimmäinen hyvä kokonaisuus käsillä
- kokousten välillä valmistelutehtäviä jne, ja niiden tuotokset wikiin
- ensimmäisenä tehtävänä kerätä ohjeistuksiin liittyvää aineistoa, wikissä [Materiaalipankki](#), jonne kaikilla haka-tunnuksilla muokkaus-oikeudet (MEK auttaa jos tarvii muunlaisia)
- materiaalipankkia täydennetään jatkuvasti, alkuvaiheessa työryhmän työn tueksi, ei-julkinen
- materiaaleille lyhyt kuvaus, jos sisältö ei selviä riittävästi otsikosta

- Arja valmistelee seuraavaan kokoukseen Eettisen toimikunnan prosessien esittelyä ja laittaa eettisen toimikunnan lomakkeita ja ohjeita Materiaalipankkiin
- kutsutaan myös lakiasiantuntija kommentoimaan, Suomen Akatemia voi tarjota resurssina (esim. Pentti Pulkkinen/SA, Antti Ketola) - lakiaihe 15.11.-kokoukseen
- pyydetään taustatukea lakiasioissa myös omien organisaatioiden asiantuntijoilta
- Arja Kuula-Luumi (FSD) on lupautunut kommentoimaan prosessin aikana jos tarpeen
- työryhmässä erilaista toisiaan täydentävää osaamista, eri näkökulmien törmäyksistä löytyvät usein timantit

3. Aikataulun hahmotelma

Seuraava kokous 12.10., jolloin

- Arja esittelee Eettisen toimikunnan prosesseja
- käydään läpi [Materiaalipankkia](#)
- käsitellään työryhmän sisäistä työnjakoa
- hahmotetaan keskeiset kysymykset, joihin ohjeen tulisi vastata
- Marja ei pääse osallistumaan

Tammikuussa 2018 workshop Helsingissä. Kutsutaan mahd. myös työryhmän ulkopuolisia asiantuntijoita. Pvm doodlataan. (Tiistait eivät sovi Arjalle)

Varsinaisen ohjeen kirjoittaminen alkuvuonna 2018.

Ohjeiden ensimmäisen version julkistus maalis-huhtikuussa 2018.

Ohjeista syytä tiedottaa samantien. Sari, MEK, Susanna laativat tiedotteen, ensin työryhmälle kommenttikierrokselle.