

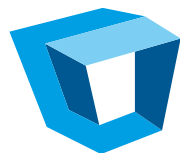
Aineistohallinta

ARJA KUULA-LUUMI

ALAIKÄISIIN KOHDISTUVAN TUTKIMUKSEN ETIIKKA -SEMINAARI

11.11.2014

TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA, HELSINKI

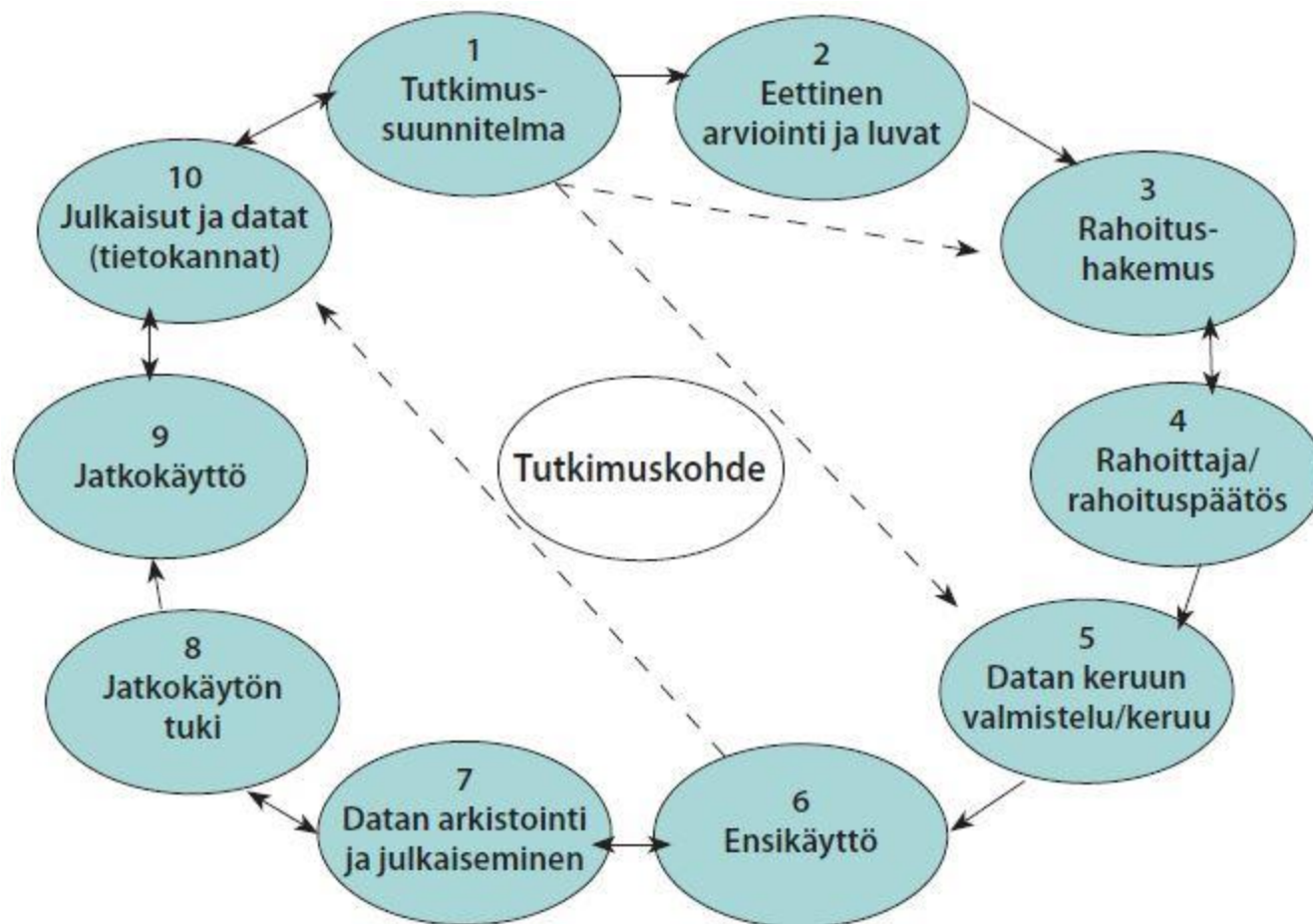


YHTEISKUNTATIETEELLINEN TIETOARKISTO
FINLANDS SAMHÄLLSVETENSKAPLIGA DATAARKIV
FINNISH SOCIAL SCIENCE DATA ARCHIVE



Sisältö

- > Aineiston elinkaari
- > Aineistonkeruuvaihe
 - Tutkimusluvut, informointi, suostumukset
- > Aineistonkäsittely
- > Aineiston arkistointi



Lupa toteuttaa tutkimus

- > Eri asia kuin suostumus osallistua tutkimukseen
- > Lupa kysytään/anotaan tavallisesti
 - Instituution/toimipaikan johdolta
 - Alaikäisten tutkittavien huoltajalta

Lupakäytännöt vaihtelevat

Tutkimusluvut

Kaikkiin Tampereen kaupungin yksiköissä tehtäviin tutkimuksiin tarvitaan lupa.

Ohjeita tutkimusluvan hakijalle

Sivistyspalvelujen (päivähoito ja perusopetus, toisen asteen koulutus, kulttuuri- ja vapaa-aikapalvelut) tutkimusluvut

Avopalvelujen tutkimusluvut

Laitoshoidon tutkimusluvut

Erikoissairaanhoidon tutkimusluvut

Konsernihallinnon tutkimusluvut

Tampereen Aterian tutkimusluvut

Tampereen kaupunginarkisto

Luvan kysyminen huoltajalta

- > Ihmistieteiden eettiset periaatteet:

- > Tutkimuksen toteuttaminen kouluissa ja päiväkodeissa: jos ei tallenneta tutkimustarkoituksiin yksilöityjä tunnistetietoja (nimi, henkilötunnus, osoite), voidaan toteuttaa ilman vanhempien tai muun huoltajan erillistä suostumusta.
 - Kyselytutkimukset, havainnointi ilman henkilötietojen keruuta, ainekirjoitusten tai vastaavien käyttö tutkimusmateriaalina

- > Huoltajien informointi tutkimuksesta usein suotavaa!

- > Jos tutkimus toteutetaan koulun tai päiväkodin ulkopuolella ja EI huoltajan suostumusta tai informointia: alle 15-vuotiaisiin kohdistuviin tutkimuksiin tulee pyytää eettinen ennakoarviointi

LAPSET, NUORET JA SOSIAALINEN PÄÄOMA -TUTKIMUS

Syky 2006

Informaatiokirje vanhemmille/huoltajille

Hyvä isä, äiti tai muu huoltaja!

Nuorene on tänään osallistunut tutkimushaastatteluun, joka on osa Tampereen yliopiston Porin yksikössä toteutettavaa 'Lasten ja nuorten sosiaalinen pääoma paikallisyhteisöissä' -tutkimushanketta. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lasten ja nuorten yhteisöjä ja sosiaalisia verkostoja tuen, kontrollin ja osallisuuden näkökulmasta.

Haastatteluun osallistuminen on ollut nuorelle vapaaehtoista, ja hän on antanut kirjallisen suostumuksensa haastattelumateriaalin käytöstä tutkimustarkoituksiin. Haastattelu on nauhoitettu nuoren suostumuksella. Tutkija takaa tutkimukseen osallistuvien nuorten nimettömyyden ja tunnistamattomuuden kaikissa tutkimusprosessinsa vaiheissa.

Haastattelun on suorittanut tutkija, yliassistentti Riikka Korkiamäki Tampereen yliopiston Porin yksiköstä, puh. (02) 627 2991. Kaikenlaisissa tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä voi ottaa yhteyttä tutkijaan soittamalla em. numeroon.

LAPSET, NUORET JA SOSIAALINEN PÄÄOMA -TUTKIMUS

Lokakuu 2007, Informaatio- ja suostumuskirje vanhemmille/hooltajille

Hyvä isä, äiti tai muu hooltaja!

8. luokkalaisenne on tänään koulussa osallistunut ainekirjoitustehtävään, joka on osa Tampereen yliopiston Porin yksikössä toteutettavaa 'Lasten ja nuorten sosiaalinen pääoma paikallisyhteisöissä' -tutkimushanketta. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lasten ja nuorten yhteisöjä ja sosiaalisia verkostoja tuen, kontrollin ja osallisuuden näkökulmasta. Ainekirjoitelma on kirjoitettu jostakin seuraavista aiheista nuoren oman valinnan mukaan:

- 1) "Kuka on minulle tärkeä ja miksi?"
- 2) "Ihmiset ympärilläni koulussa"
- 3) "Ihmiset ympärilläni vapaa-ajalla".

Tutkimukseen osallistuminen on ollut nuorelleen vapaaehtoista, ja hän on kirjallisesti osoittanut suostumuksensa aineensa käyttöön tutkimustarkoitukseen. Aineet lukee ainoastaan tutkija, joka takaa tutkimukseen osallistuvien nuorten nimettömyyden ja tunnistamattomuuden kaikissa tutkimusprosessinsa vaiheissa.

Kaikenlaisiin tutkimukseen liittyviin kysymyksiin vastaa mielellään tutkija Riikka Korkiamäki Tampereen yliopiston Porin yksiköstä, puh. (02) 627 2991. Mikäli haluatte kieltää nuorene aineen käytön tutkimustarkoitukseen, ottakaa yhteyttä em. numeroon.

Eettiset perusteet tehdä tutkimus alle 15-vuotiaille ilman vanhempien lupaa/informointia

- > Välttämätön ehto: Tutkittaviksi aiotut alaikäiset pystyvät ymmärtämään tutkimuksen aiheen ja sen mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä konkreettisesti edellyttää.
 - Tutkimusaihe ei ole arkaluonteinen ja vanhempien tai muun huoltajan suostumuksen pyytäminen on käytännössä vaikeaa (esimerkiksi nuorisokerhojen tai koululaisten vapaa-ajan kerhotoiminnan ja vastaavien tutkimus).
 - Tutkitaan asioita, joista ei saada kattavaa tutkimustietoa edellyttäessä aina vanhempien lupaa lasten osallistumiselle tutkimukseen (esimerkiksi perheväkivalta, sosiaaliset ongelmat ja vastaavat) tai joista alaikäiset tutkittavat eivät itse halua vanhempiensa tietävän (esimerkiksi päihteiden käyttö, seksuaalinen suuntautuminen ja vastaavat).

Suostumus osallistua tutkimukseen

- > Tarvitaan aina itse alaikäiseltä tutkittavalta
- > Instituution tutkimuslupa tai huoltajalta saatu lupa ei ole yhtä kuin itse alaikäisen suostumus osallistua tutkimukseen
- > Itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuutta tulee noudattaa myös tutkimustilanteessa
 - ”Sulje nauhuri”, ”Tästä en halua mihinkään kirjoitettavan” jne.
 - Vaivaantuneisuuden ilmaisut

Informoinnin muoto

- > Suullinen tai kirjallinen yhtä päteviä
- > Kirjallinen informointi, jos kerätään arkaluonteisia tietoja
- > Sisältö ymmärrettävästi ja mieluummin lyhyesti kuin pitkästi
- > Lisätietoja voi tarjota tutkimuksen www-sivujen kautta

Suostumuksen muoto

- > Lähtökohtaisesti vapaamuotoinen
 - Suullinen suostumus
 - Vastaus esim. kirjoituspyyntöön, saapuminen haastattelupaikalle jne.
 - Kyselylomakkeen täyttäminen ja toimitus tutkijalle

- > Kirjallinen suostumus, kun kerätään arkaluonteisia tietoja ja aineisto on tarkoitus arkistoida tunnisteellisena jatkokäyttöä varten

- > Jos aineistoon yhdistetään arkaluonteisia rekisteritietoja, suostumuksen on oltava nimenomainen

Informoinnin sisältö

- > Yhteystiedot
- > Tutkimuksen aihe ja tavoite
- > Aineistonkeruun toteuttaminen
- > Osallistumisen vapaaehtoisuus
- > Tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuus
- > Rekisteri- ja asiakirjatietojen yhdistäminen tutkittavan antamiin tietoihin
- > Tutkittavien yksityisyys tutkimusjulkaisuissa
- > Tutkimusaineiston jatkokäytöstä ja arkistoinnista informoiminen

Konkreettisia esimerkkejä

<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa3.html>

Osa IV: Esimerkkejä informoinneista

Voit käyttää tutkittavien informoinnin suunnittelemisen apuna edellä olevan informoinnin osa-alueita koskevan tarkastuslistan lisäksi seuraavia esimerkkejä. Muista kuitenkin, että informointi on aina suunniteltava vastaamaan tutkimuksen yksilöllisiä piirteitä.

1. Lomakekysely
2. Kvalitatiivinen haastattelu
3. Kirjoituspyyntö
4. Haastattelutietojen tai lomakevastausten yhdistäminen rekisteritietoihin
5. Havainnointi
6. Autenttisten vuorovaikutustilanteiden tallentaminen



Mikä on tietoaarkisto?

Tietoaarkisto on Tampereen yliopiston yhteyteen sijoitettu valtakunnallinen palveluyksikkö. Sen päätehtävä on arkistoida sähköisiä tutkimusaineistoja jatkokäyttöä varten.

Miksi tutkimusaineistoja arkistoidaan?

Aineistoja voidaan hyödyntää uusissa tutkimuksissa vertailuaineistoina, tai niistä voidaan tehdä myöhemmin tutkimus, jossa vastataan uusiin ajankohtaisiin tutkimuskysymyksiin. Aineistoja voidaan käyttää myös opiskelussa ja opinnäytetöissä. Kaikki tutkimusaineistot ovat aikanaan historian tutkimuksen lähteitä.

Jos osallistut tutkimukseen, jonka aineisto arkistoidaan tietoaarkistoon, tutkimustarkoitukseen antamiesi tietojen lopullinen säilytyspaikka on tietoaarkisto. Tietoaarkisto säilyttää aineistoja omalla palvelimellaan.

Jos et halua, että antamasi tiedot säilytetään pysyvästi, kysy tutkijalta mahdollisuutta osallistua tutkimukseen ilman tietojesi arkistointia.



Mihin tarkoituksiin tietoaarkisto antaa aineistojaan?

Tutkimusaineistoja luovutetaan tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun tai yksinomaan tutkimukseen.



Tarkista saamastasi tutkimusesitteestä tai tutkimussuostumuksesta, mihin sinulta kerättävää tietoa on tarkoitus luovuttaa tietoaarkistosta. Kysy tarvittaessa asiasta tarkemmin tutkijalta.

Ketkä saavat tietoaarkiston aineistoja ja miten varmistetaan niiden asianmukainen käyttö?

Tietoaarkisto luovuttaa aineistoja rekisteröityneille asiakkailleen. Asiakkaat sitoutuvat aineistoja koskeviin käyttöehtoihin. Niiden mukaan tutkittavien tai muiden henkilöiden yksityisyyden suojaa ei saa vaarantaa aineiston käytössä eikä tutkimusjulkaisuissa.

Saadakseen aineiston tietoaarkistolta asiakkaan täytyy kertoa, mihin tarkoitukseen hän aikoo käyttää sitä. Hänen pitää antaa esimerkiksi tutkimuksen tai opintokurssin nimi.

Jos asiakas käyttää aineistoa käyttöehtojen tai ilmoittamansa käyttö-tarkoituksen vastaisesti, tietoaarkistolla on oikeus sulkea asiakkaan käyttäjätili ja ilmoittaa väärinkäytöstä aineiston tekijöille, asiakkaan työnantajalle tai oppilaitokselle ja tutkimusrahoittajalle.

Mitä tunnistetietoja sisällytetään arkistoitavaan aineistoon?

Arkistoitavaan aineistoon jätetään vain ne tunnistetiedot, jotka ovat tarpeellisia aineiston sisällön ymmärtämiseksi. Ellei laajemmasta tunnistetiedon poistosta ole sovittu, tietoaarkistossa poistetaan aineistosta aina tutkittavien yhteystiedot ja henkilötunnukset. Useimmiten aineistosta poistetaan myös henkilönimet. Myös muita tunnistetietoja poistetaan tarvittaessa.

Tarkista tutkimusesitteestä tai tutkimussuostumuksesta, mitkä tunnistetiedot on tarkoitus poistaa arkistoitavasta aineistosta. Kysy tarvittaessa asiasta tarkemmin tutkijalta.



Lisätietoja tietoaarkistosta

Kun haluat tietää enemmän tietoaarkistosta ja sen toimintakäytännöistä, ota yhteyttä. Yhteystiedot ovat esitteen takakannessa. Annamme mielellämme lisätietoja ja vastaamme mielelläsi askarruttaviin kysymyksiin.

Tietoaarkiston tietosuojakäytänteet:

> www.fsd.uta.fi/fi/hallinto/asiakirjat/tietosuojakaytanteeet.html

Aineiston käsittely

- > Tallennusvaiheen sisällölliset ja tekniset ratkaisut
 - Tietojen syöttö havaintomatriisiin
 - Audio- ja audiovisuaalisen tallennuksen tekninen toteutus
- > Aineiston käsittely
 - Tiedostojen nimeäminen, puuttuvien tietojen määrittäminen
 - Anonymisointi
- > Aineiston kuvailu
 - Koko aineisto + yksikkökohtaiset tiedot

Aineiston arkistointi

Akatemia suosittelee, että sen rahoittamat tutkijat ottavat selvää mahdollisuudesta aineistojen pitkäaikaistallennukseen. Akatemian suositus on, että tutkimusaineisto säilytetään ja avataan oman tieteenalan kannalta tärkeissä kansallisissa tai kansainvälisissä arkistoissa. Tällaisia arkistoja ovat esimerkiksi

- [Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto FSD](#)
- [FIN-CLARIN-tietokanta](#) (kieliaineistot)
- CSC:n [IDA-säilytyspalvelu](#) ja sen KATA-metatietokatalogi sekä avointen aineistojen julkaisualusta [AVAA](#)
- [CERNin Zenodo-arkisto](#).

Alaikäisiä koskevan aineiston arkistointi

- > Arkistointi ja jatkokäyttö kerrotaan tutkittavien informoinnissa
 - Jatkokäyttö vain tutkimukseen
 - Jatkokäyttö lisäksi opetukseen ja opiskeluun
- > Erityiskysymykset
 - Arkistoitavan aineiston rajaaminen
 - Nimellisyys vai nimettömyys

Arkistointipaikka

- > Tietoarkisto <http://www.fsd.uta.fi>
 - Yhteiskuntatieteet, humanistiset alat, terveystieteet
 - Tilastomatemattisesti käsiteltävät aineistot (kyselyt ym.)
 - Laadulliset teksti-, ääni- ja kuva-aineistot
- > Kielipankki (Fin-CLARIN)
<https://kitwiki.csc.fi/twiki/bin/view/FinCLARIN/KielipankkiKoti>
 - Audiovisuaaliset aineistot
 - Laajat tekstiaineistot, jotka soveltuvat kielentutkimukseen

Tietoarkiston palvelut

- > Aila aineistoportaali <https://services.fsd.uta.fi/>

- > Aineistonhallinnan käsikirja
<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/>

- > Tietopalvelu
 - sähköposti: asiakaspalvelu.fsd@uta.fi
puh. +358 40 190 1442

Uusi kirja tulossa

- > "Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuoja" (Toim. Antti Ketola ja Raimo Lahti)
- > Avoimesti verkossa saatavilla loppuvuodesta 2014
- > Tiedustelut antti.ketola@uta.fi