

THL:N NÄKÖKULMIA TUTKIMUSAINEISTOJEN SÄILYTTÄMISEEN

Seminaari
tutkimusaineistojen
säilyttämisen ulottuvuuksista
18.12.2018

Toni Suutari



18.12.2018



TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS

- THL tutkii ja seuraa väestön hyvinvointia ja terveyttä ja kehittää toimenpiteitä niiden edistämiseksi.
- Painopisteet ovat hyvinvointiyhteiskunnan kestävyys, eriarvoisuuden ja syrjäytymisen vähentäminen, muuttuva sairauksien kirjo, terveysuhkiin varautuminen ja palvelujärjestelmän muutos.
- Lisäksi THL ohjaa ja järjestää monia valtion sosiaali- ja terveydenhuollon erityispalveluja (mm. oikeusgenetiikka, oikeuslääkintä, oikeustoksikologia).

TAUSTAA

- Monia edeltäviä organisaatioita
 - Kansanterveyslaitos ja STAKES edeltäjinään vuoteen 2008
 - Terveyden ja hyvinvoinnin laitos vuodesta 2009
- Arkistoinnin ja säilyttämisen tilanne
 - Tutkimusaineistot säilytetty pääosin pysyvästi ja päätearkistoitu analogisessa muodossa.
 - Aineistojen sähköiset versiot verkkolevyillä ja tietokannoissa.
 - Varsinaista sähköistä arkistoa ei ole ollut käytössä.

AINEISTOJEN LUONNE

- Paljon kansallisissa väestötutkimuksissa suostumuksella kerättyjä aineistoja, esim. kyselyvastauksia, toimintakykyarvioita ja terveystarkastustietoja.
- Kerättävät aineistot sisältävät tyypillisesti erilaisia erityisesti terveydentilaan liittyviä henkilötietoja ja ovat näin ollen salassa pidettäviä ja suojattavia (STIV ja STIII).
- Tunnisteellinen aineisto pyritään anonymisoimaan. Jos tämä ei ole mahdollista (esim. tietojen yhdistelyn tarve), muodostetaan pseudonymisoitu käyttöaineisto.

Kouluterveyskyselyn tulokset 2017. Perusopetus 4. ja 5. luokan oppilaat.

Valinnat ▾ Vie taulukko ▾ **1** Lue lisää **2** Ohjeet

- Alue
- Sukupuoli
- ▾ Indikaattorit
 - ▾ Hyvinvointi, osallisuus ja vapaa-aika
 - ▾ Elämään tyytyväisyys
 - Erittäin tyytyväinen elämäänsä, %
 - Tyytyväinen elämäänsä, %
 - Osallisuus
 - Osallistuminen
 - Harrastukset ja vapaa-aika
 - Ystävät ja yksinäisyys
 - ▾ Terveys
 - Koettu terveys, oireet ja sairaudet
 - Mielenterveys
 - ▾ Suun terveys
 - ▾ Hampaiden harjaus harvemmin kuin kahdesti päivässä, %
 - Hampaiden harjaus.

Terveys ▾	Koettu terveys, oireet ja sairaudet ▾	Kokee terveydentilansa keskinkertaiseksi tai huonoksi, % ▾		6,8	7,2		7,0		
			Usein niska- ja hartiakipuja, % ▾		7,7	9,0		8,3	
			Usein vatsakipuja, % ▾		4,4	6,8		5,6	
			Usein vaikeuksia nukahtaa tai heräilemistä öisin, % ▾		9,6	11,0		10,3	
			Usein päänsärkyä, % ▾		10,7	15,3		13,1	
			Usein nenän tukkoisuutta tai nuhaa, % ▾		16,8	15,9		16,4	
			Usein kuiva tai kipeä kurkku, % ▾		6,6	7,8		7,2	
			Usein yskää, % ▾		10,2	9,6		9,9	
			Usein kutiavat tai vuotavat silmät, % ▾		6,6	8,9		7,8	
			Yhteensä ▾						
		Mielenterveys ▾	Usein iloinen olo kotona ja koulussa, % ▾		54,0	48,5		51,2	
				Usein iloinen olo koulussa, % ▾		62,8	59,3		61,1
				Usein iloinen olo kotona, % ▾		74,8	65,4		70,1
				Mielialaan liittyviä ongelmia kahden viime viikon aikana, % ▾		12,1	13,1		12,6

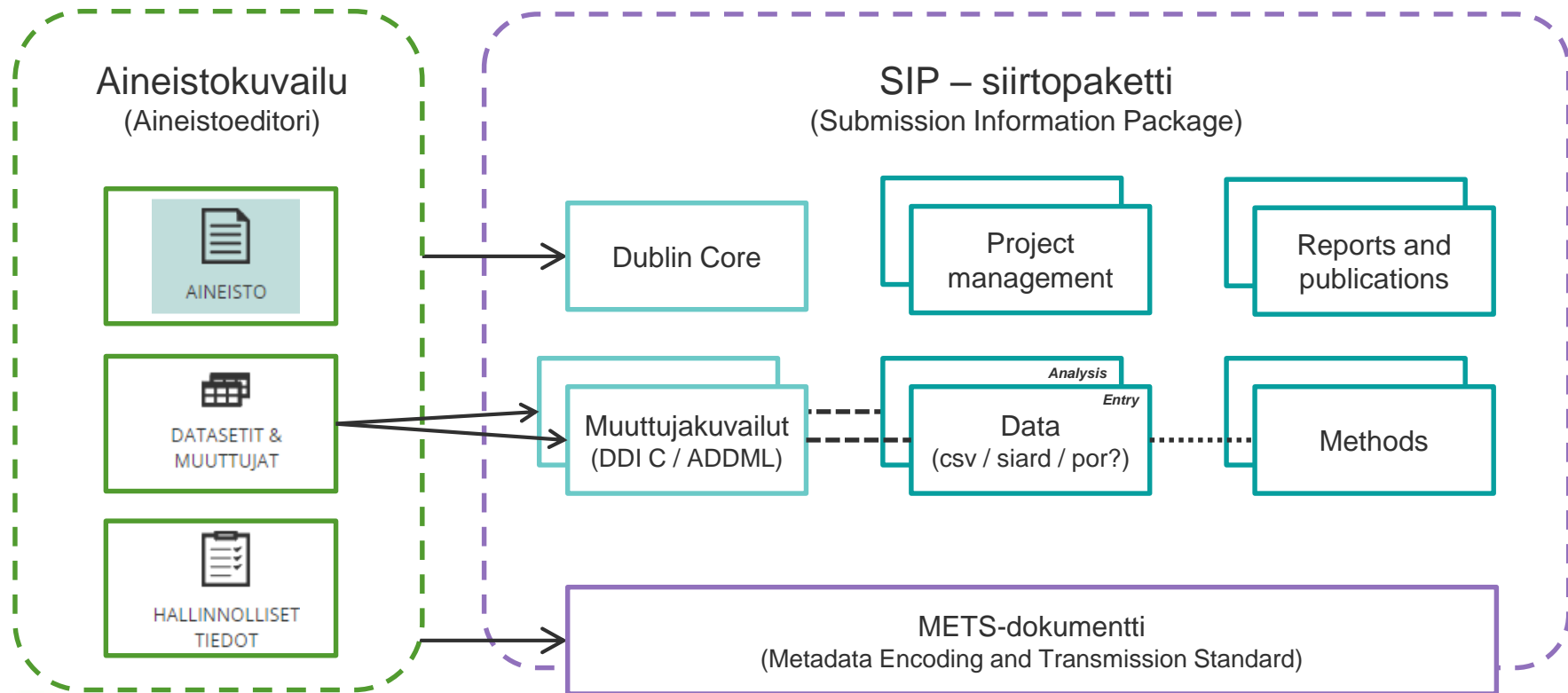
SÄILYTTÄMISEN PERIAATTEET

- **Säilytetään vain merkittävät aineistot**
 - Hävitetään tarpeettomat analogiset ja sähköiset aineistot
- **Säilytetään ensisijaisesti sähköinen versio**
 - Analogisten ja sähköisten versioiden suhde vaatii selvittämistä
- **Metatiedot ovat käytön ja säilyttämisen perusedellytys**
- Paperiaineistot digitoidaan Kansallisarkiston massadigitointihankkeessa vuodesta 2020 alkaen
- Erikoisaineistojen digitointi ja massadigitoidun aineiston jatkojalostaminen valikoidusti erillisprojekteina

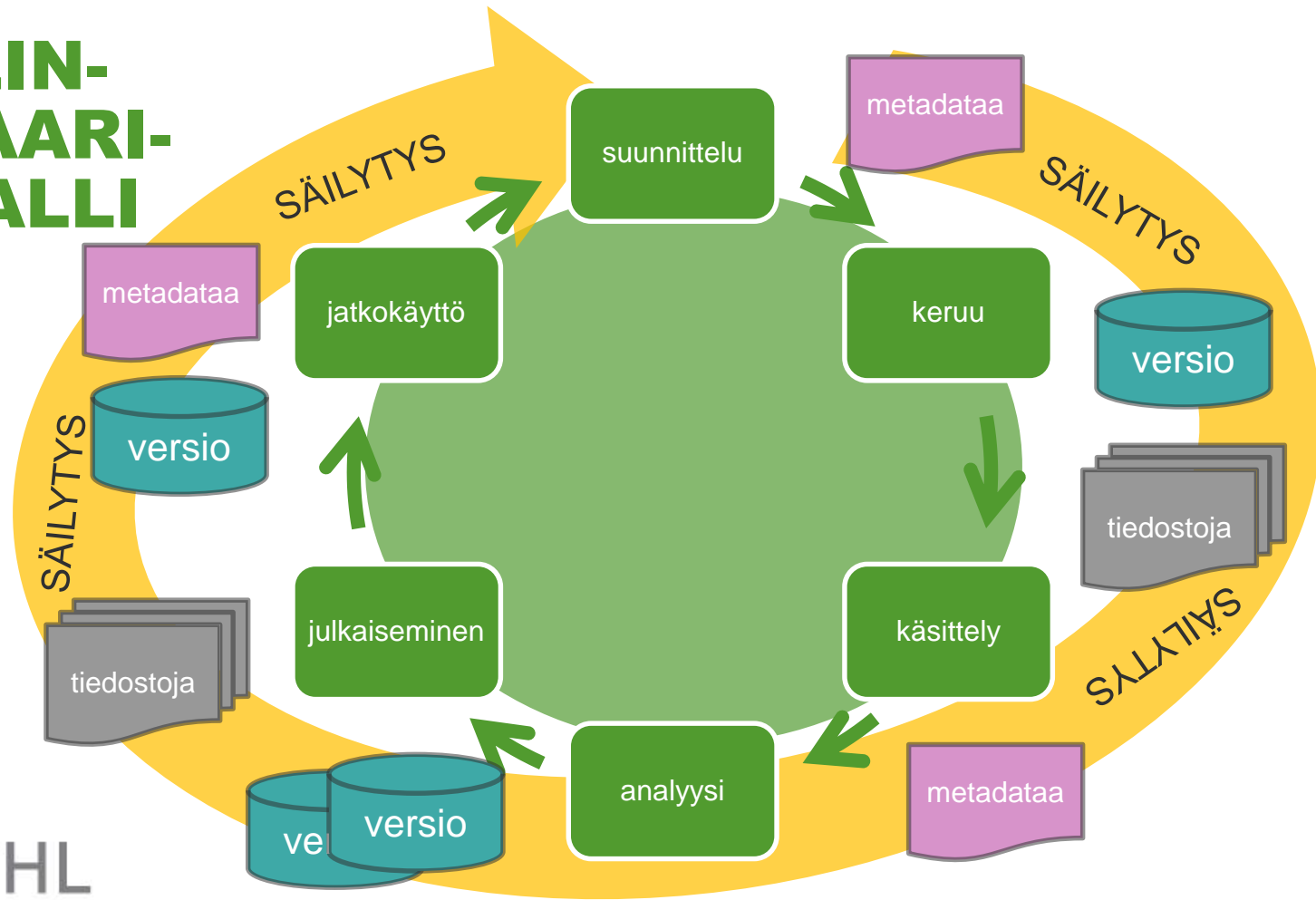
HAASTEENA VANHAT AINEISTOT

- Satoja sähköisiä aineistoja eri ajoilta
 - Metatietojen ja dokumentoinnin taso vaihtelee.
 - Formaattien kirjo on suuri: MS Excel, SPSS, SAS, MS Access, Survo, csv, Oracle/Rdb, Atlas.ti, MS Word, SQL, rData, pdf...
- Parhaillaan valmistaudutaan Fairdata-PAS:n käyttöön
 - Mitkä aineistot ja niiden versiot siirretään PAS-palveluun.
 - Mitkä vaatimukset asetetaan metatiedoille, dokumentoinnille, formaateille, yhdenmukaistamiselle ym.
 - Säilyttämiseen liittyy jatkokäytön edistämisen näkökulma.

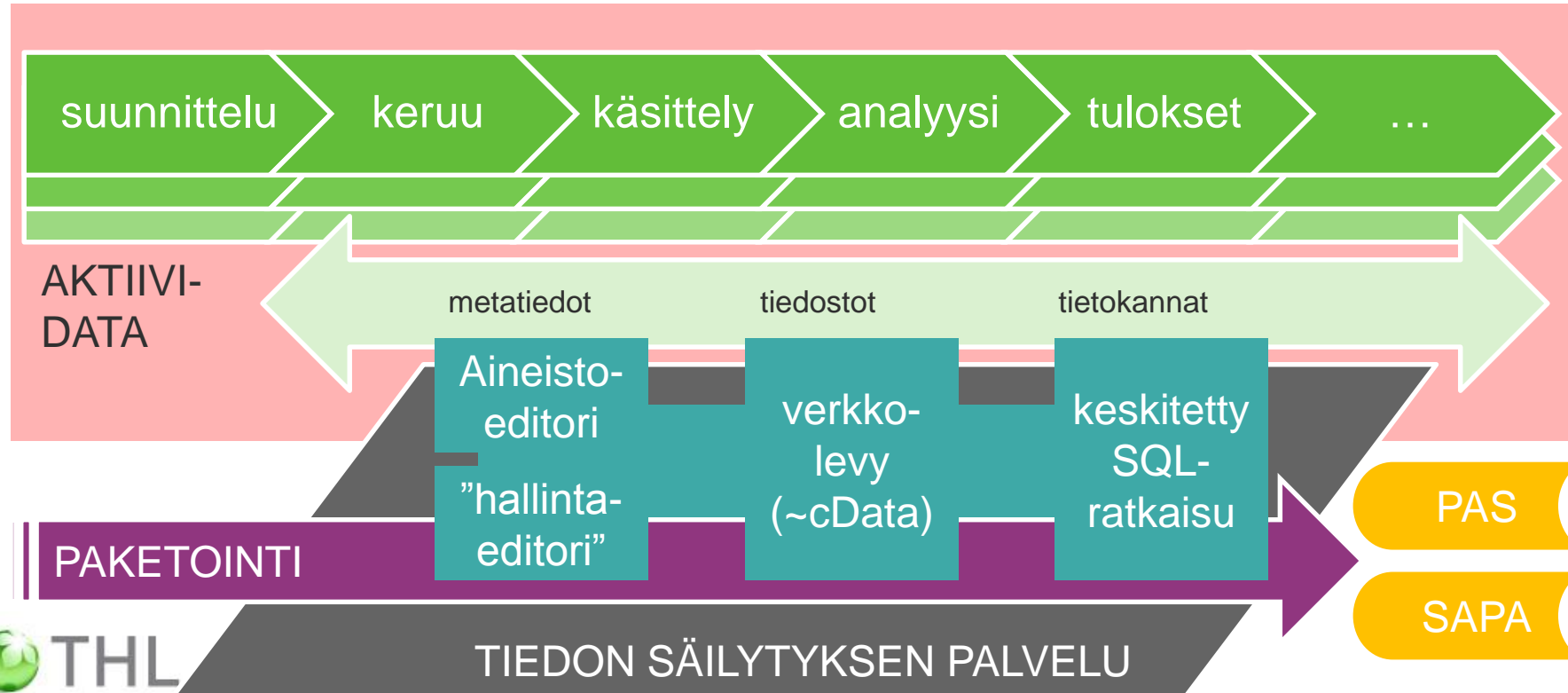
AINEISTOKUVAUKSET JA SIIRTOPAKETIN RAKENNE



ELIN- KAARI- MALLI



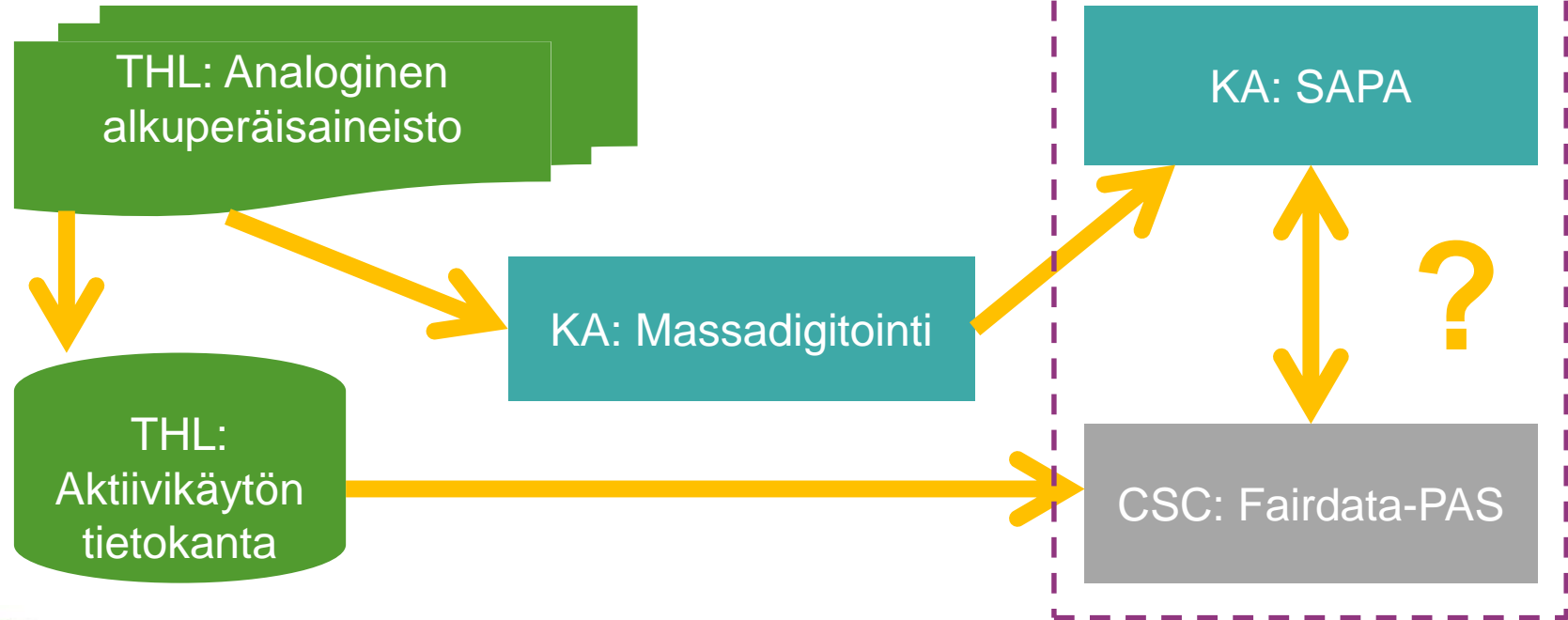
SÄILYTYSRATKAISUJEN TAVOITETILA?



SÄILYTTÄMINEN & ARKISTOINTI

- Rajanveto säilyttämisen ja arkistoinnin välillä?
 - Monet tutkimusaineistot ovat käytössä pitkään alkuperäisessä käyttötarkoituksessaan. (Alkuperäinen käyttötarkoitus voidaan tosin ymmärtää suppeasti tai laveasti.)
- Käytännön tasolla aineiston eri versiot voivat eriytyä
 - Esimerkiksi vanhoissa väestötutkimuksissa paperit on arkistoitu mutta niiden sisällöstä muodostettu sähköinen versio on tutkimuksen aktiivikäytössä.
 - Analoginen ja sähköinen versiot eivät välttämättä ole sisällöltään identtiset, paperilomakkeissa voi olla tallentamatonta tietoa.

TUTKIMUSAINEISTON REITIT?



POHDITTAVAA

- Säilyttämisen ja arkistoinnin rajanveto
- Omistajuus, hallinta ja rekisterinpitäisyys
 - Tutkimusaineistot tyypillisesti suostumuksella kerättyjä
 - Aineistot liittyvät organisaation lakisääteiseen tehtävään
 - KA:n, THL:n ja uuden toisiokäytön lupaviranomaisen roolit
- Säilytysratkaisujen suhde (Fairdata-PAS & SAPA)
 - Aineiston siirtyminen PAS-kokonaisuuden sisällä (PAS > SAPA)
- Säilytettävän/arkistoidun aineiston toisiokäytön ratkaisut