



KANSALLISARKISTO
RIKSARKIVET

Kansallinen lupapalvelu ja informaatio- ja tukipalvelu

Hanke-esittely ja Learning Cafe -tilaisuus 2.11.2016

Yhteenveto keskustelusta

Mitä tieto- ja palvelutarpeita sosiaali- ja terveystietovarantoihin ja niiden toissijaiskäyttöön liittyy tutkimuksen suunnitteluvaiheessa? Miten verkkoportaali voi palvella tässä vaiheessa työn tukena? (Pöytä 1)

Nykytilanne tiedonhankinnassa ja palveluissa

- Tietosisältöön liittyvät tarpeet
 - Hiljainen tieto rekistereiden käytöstä on keskeinen tapa tehdä tutkimusta nyt. Huomattavan pirstaleista. Organisaatioiden nettisivut keskeinen lähde
 - Eri organisaatioilla osittain samoja tietoja vähän eri tavoin esitettynä
- Aineistojen oikean tulkinnan ja virheettömien johtopäätösten tekoon liittyvät ongelmat
 - Kansainvälinen tutkimusyhteistyö vaatii kulttuuritulkintaa ja tietoa suomalaisesta yhteiskunnasta taustoineen. Tällaista tietoa ei tällä hetkellä ole
 - Puuttuu tietoa siitä, kuinka saada tukea oman tutkimusasetelman testaukseen.
 - Tiedonkeruu nykyisin päällekkäistä. Tarvitaan tietoa mitä tutkimusta jo tehdään: yliopistojen ja tutkimuslaitosten tiedonkeruusta sekä kv. aineistoista ja portaaleista
 - Puuttuu lakitietoa ja tulkinta-apua sekä tietoja aineistoista

Kehittämisen- ja innovaatiotoiminnan tarpeet

- Kehittämistoiminnan mahdolliset lainsäädännölliset esteet
 - Tietoa aineistojen käyttötarkoituksista voimassa olevan lainsäädännön mukaan
- Big data

Tieteellisen tutkimuksen tarpeet

- Ennakoitavuus (viranomaisen puolelta)
- Tietosisältöihin ja aineistojen joustavaan käyttöön liittyvät tarpeet
 - Biopankkiaineistojen joustava käyttö ja tietojen yhdisteltävyys tulevaisuudessa tärkeää

Palvelutarve, johon portaalin toivotaan vastaavan

- Keskitetyn palvelun tarve
 - Yhden luokun palvelu oleellinen parannus, johon tulisi saada mahdollisimman paljon toiminnallisuutta ja käytettävyyttä
 - Yksi kokoomapaikka, josta löytyy kaikki tarpeellinen
- Lakien soveltamiseen liittyvät tarpeet
 - Lakipykälien oikeassa tulkinnassa tarvitaan apua. Esimerkiksi suostumuslomake on keskeinen työväline, jonka suunnitteluvaiheessa oikea lakitieto on keskeistä
- Lupahakemuksen ja aineiston luovutuksen kulkuun liittyvät aiheet
 - Aineiston saannin nopeus ja ennakoitavuus tärkeitä. Ennakoitavuus on tutkimuksen suunnittelun tukena keskeistä. Tutkijat tarvitsisivat arvion tietolupien käsittelyn kestosta. Arvioiden tulisi myös olla paikkansapitäviä
 - Hinnoitteluperusteet pitäisi saada avoimeksi
- Tietosisältöön kohdistuvat teemat
 - Tieto siitä, mitä tietoa on saatavilla ja miten sitä saa käyttää.
 - Myös laadullisen tutkimuksen tietosisältöjä tarvitaan
 - Sanahaku ja chat portaalin ominaisuuksiksi

Metatietotarve

- Muuttujatason kuvaukset ja tieto sisällöstä
- Katalogeihin ja asianhallintajärjestelmiin tarkka asiasanahaku ja tiedonhakuominaisuus
- Tarkkoja yksityiskohtaisia tietoja eri aineistojen manuaaleista (esim. HILMO); tieto siitä, miten rekisteri kerätty
- Syventävät metatiedot aineistoista

Mitä tieto- ja palvelutarpeita sosiaali- ja terveysalan tietovarantoihin ja niiden toissijaiskäyttöön liittyy tutkimuksen toteutusvaiheessa? Miten verkkoportaali voi palvella tässä vaiheessa työn tukena?(Pöytä 2)

Metadatatatarve

- Ongelmana hajanainen tieto
- Tietoa rekistereiden tietosisällöstä: mistä asioista rekisteritietoa
- Rekisteri-/muuttujavalikoima eri lajittelujen mukaan
- Tällä hetkellä hiljainen tieto ja muiden antama perehdytys keskeistä
- Rekisteriseloste ja kuvaukset puuttuvat
- Tieto siitä, miten rekisteritiedot on kerätty
- Tieto puuttuvista tiedoista; validiteetti
- Tieto kadosta rekisterissä, datan puutteet

Tulevaisuuden tarpeet

- Potilastiedot: tarkempi tieto pitkältä jaksolta
- Tietoaltaiden tieto arvokasta
- Laadullisen tutkimuksen merkitys painottuu
- Kokemustutkimus painottuu
- Aineistojen yhdistelyn merkitys kasvaa
- Yhtenäinen pohjoismainen käytäntö tietovarantojen käytössä
 - lainsäädännön esteet
 - tiedon muodot yhteensopiviksi ja tietoa siitä, mitkä aineistot ovat yhdistettävissä
- Mahdollisuus pilottitutkimuksiin nopealla aikataululla
 - nopeat luvat
 - aineiston toimitus nopeasti
 - pieni populaatio

Aineiston muodostamiseen ja luovutukseen liittyvät tarpeet

- Aineistojen yhdistäminen
 - kuka yhdistää
 - aineistonmuodostajien yhteistyön mahdollistaminen (lupapalvelussa)
- Palvelurakenteen muutoksen vaikutus aineistonmuodostajien yhteistyömahdollisuuksiin
- Tieto siitä, onko aineisto saatavissa fyysisenä/etäkäyttöisenä
- Etäkäytön velvoittavuus
- Tietojen luovutuksen käytännöt
 - kaikki viranomaiset eivät luovuta tietoja, kokonaisaineistoa ei aina saa
 - tieto siitä, miksi lupaprosessi venyy
- Yhteyshenkilöt prosessin eri vaiheissa
- Tietojen luovutuksen perusteet ja rajoitukset
- Laskutusperusteet; ennakoivuus kustannuksissa
- Aitatauluarvio viranomaisittain
- Muiden Pohjoismaiden tietovarannot ja luovutuskäytännöt

Muita tietotarpeita

- Tieto muista käynnissä olevista tai tehdyistä tutkimuksista
- Tieto eettisistä lausunnoista, milloin tarvitaan
- Keskustelufoorumi
 - Tutkijoiden keskinäisen vertaistuen merkitystä ei tule aliarvioida
 - Konsultaatio-chat

Verkkoportaali palvelumuotona sosiaali- ja terveystietovarantojen toissijaiskäytön tukena. Millainen on hyvä tieto- ja tukisivusto? (Pöytä 3)

Sivuston sisällöt

- Rekisteritutkimukseen liittyvä tietosisältö
 - ReTkin nykyinen sisältö sisällytettävä portaaliin
 - Rekisteritutkimuksen ABC
 - Tieto siitä, mihin rekistereitä voi ja mihin ei voi hyödyntää
 - Rekisteriseloste: miten tehdään, milloin tarvitaan
- Tutkimuksen vaiheisiin liittyvä tietosisältö
 - Opastus tutkimuksen aloitusvaiheessa
 - Portaittainen esitys, mitä missäkin vaiheessa ja eri tutkimustyypeittäin tulee ottaa huomioon
 - Erytyypisille tutkimuksille omat polut tutkimuksen elinkaarelle
 - Opastusta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tutkimusta
 - Budjetti- ja aikataulutietoa prosessin keston varautumisen tueksi
- Erytyypisiin tutkimuksiin liittyvä tietosisältö
- Lainsäädäntöön liittyvä tietosisältö
- Aineistojen yhdistelemiseen liittyvä tietosisältö
- Tietosisältöjä huomioiden tutkijat vasta-alkajista konkareihin
 - Rekisterien tutkimuskäytön koulutus
- Mallipohjat tarvittavista lomakkeista ja niiden edellyttämät tiedot
- Aineiston hallintaan liittyvä tietosisältö
- Esimerkkejä hyvistä, olemassa olevista tutkimuksista julkaisuineen
- Lupapalvelun ohjeistus
- Aineistoihin liittyvät rajoitukset

Riskit

- Sivuston sisällön ylläpidon ja päivityksen varmistaminen
- Eri sivustojen sisältöjen päällekkäisyyden minimoiminen
- Sisällön suunnittelu huomioiden käytettävissä olevat resurssit jatkossa

Sivuston toiminnallisuudet

- Tukiportaalin ja lupapalvelun yhteentoimivuus esimerkiksi luvanhaun ohjeistuksessa, terminologiassa
- Tutkimusjulkaisujen linkittäminen tiettyyn tutkimushankkeeseen, lupaan ja aineistoihin. Edellyttää yksilöintitietoa/tunnistenumeroa, joka annettaisiin esimerkiksi käyttöluvahakemuksen yhteydessä
- Tukiportaalista tilattavat syötteet ja uutiskirjeet tarpeellisia
- Ajankohtaista-osio:
 - Syötteet ja uutiskirjeet tärkeämpiä
 - Esimerkiksi tutkimukseen ja aineistoihin liittyvän koulutustiedon keskittämiseksi tarvetta, tällaiselle yksi tunnettu ja käytetty foorumi
- Keskustelufoorumi/vertaiskommunikaatiokanava
 - Tarve hiljaisen tiedon, vertaistiedon jakamiselle
 - Riskinä kuppikuntaisuus, virheellisen tiedon leviäminen
 - Erotuttava selkeästi portaalin omasta sisällöstä
- Tulostus-toiminto tarpeellinen, myös pdf-tulostus
- Help desk tai chat
 - Vastauksia ongelmiin ja kysymyksiin
 - Usein kysytyt kysymykset -osio
 - Ajantasaiset viranomaisten yhteystiedot ja tieto missä asioissa kääntyä viranomaisen puoleen

Sivuston ulko- ja kieliasu

- Selkeys kieliasussa kaikessa sisällössä
 - ohjeistus, lomakkeet, tekstisisällöt: termit oikein, mutta kirjoitettu tutkijalähtöisesti
- Päivitystieto ja sivuston vastuutaho näkyvissä
- Helppokäyttöisyys ja selkeys layoutissa ja toiminnoissa

Kirjautuminen ja henkilötietojen syöttö

- Mahdollisuus kirjautua organisaatiotunnuksilla
- Ulkomaalaiselle tutkijalle kirjautumismahdollisuus
- ORCID:n käyttö vaihtoehtoisesti tutkimusryhmän jäsenten lisäämisessä
- Koko tutkimusryhmän pääsy katsomaan luvan käsittelyvaihetta

Aineistot ja rekisterit ja niiden käyttö

- Ohjaavuus rekisterien valinnassa
- Aineistojen laadun selvittäminen tietyn kriteerin täyttävien henkilöiden osalta
- Useampien rekisterien/tietojen linkitys
- Aineistonmuodostuspolun määrittely lupapalvelussa
- Aineiston käyttöehtojen saaminen etukäteen
- Aineiston käyttöehdot eri kielillä

Aineistojen pyytäminen ja toimitus

- Vapaamuotoinen kenttä muita tietolähteitä varten
- Aineiston kustannusarvioin pyytäminen ja sen antaminen lupapäätösten yhteydessä
- Hinta-arvion hyväksyminen aineistopyynnön yhteydessä
- Aineistopyyntöjen tekeminen yhden palvelun kautta, vaikkei tarvittaisikaan käyttölupaa
- Aineiston toimitustavan valinta

Informaatio- ja tukipalvelu suhteessa lupapalveluun

- Infopallot (tooltip) pitäisi olla kaikissa kysymyksissä
- Infopallon lisäksi linkki tuki- ja informaatioportaaliin
- Pienten kysymysten kysyminen chattipalvelun kautta

Lupapalvelun käyttö ja hakemusten teko

- Lupaprosessin hallinta lupapalvelussa
- Yhden hakemuksen käyttö toisen hakemuksen pohjana
- Lomakkeiden tiedot pitäisi tallettaa automaattisesti
- Muistutus erääntyvästä käyttöluvasta
- Eriytyppisten muutoshakemusten erittely ja käsittely eri tavoin
- Lupapalvelun käyttöliittymä kielivaihtoehdoksi ruotsi
- Tutkimusasetelman määrittelyvaihtoehdot
- Selkeästi tieto siitä, onko lomake lähetetty (vastaanottokuittaus)
- Tietyn aineiston tutkimusesimerkkien laitto lupapalveluun
- Salassapitosopimuksen lisääminen liitteenä
- Lupapalveluun viranomaisten ehdollinen suostumus antaa aineisto, jos muut suostuvat; vastaavasti tutkijalle (ennakkopäätös)
- Tilannekatsaus lupahakemuksen kulloisestakin vaiheesta tulisi olla helposti tutkijan saatavilla

Yhteydet muihin järjestelmiin ja tahoihin

- Taikassa muuttujien valinta ja vieminen lupapalveluun
- Etätyöympäristön lupien ja tunnusten hakeminen
- Aineiston analyysin pyytäminen; maksullinen analyysipalvelu