

Systeminen muotoiluajattelu keskustelua ja vaikuttamista tukevan työkalun kehittämisen keinona

Case FinnGen-tutkimushanke

LAB-ammattikorkeakoulu

Kulttuurialan koulutus (ylempi AMK), Muotoilu ja media-alan uudistava osaaminen

2021

Piia Sydänmaa

Tiivistelmä

Tekijä Sydänmaa, Piia	Julkaisun laji Opinnäytetyö, YAMK	Valmistumisaika 2021
	Sivumäärä 56	
Työn nimi SYSTEEMINEN MUOTOILUAJATELU KESKUSTELUA JA VAIKUTTAMISTA TU- KEVAN TYÖKALUN KEHITTÄMISEN KEINONA Case FinnGen-tutkimushanke		
Tutkinto Muotoilija (YAMK), Muotoilu ja media-alan uudistava osaaminen		
Toimeksiantajan nimi, titteli ja organisaatio Mervi Aavikko, Helsingin yliopisto; projektipäällikkö FinnGen-tutkimushanke		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyö käsittelee työkalun rakentamista keskustelun ja vaikuttamisen tueksi. Työssä kuvataan työkalun rakentamista mahdollisimman laajasti FinnGen-tutkimushankkeen kenttää hankkeen osapuolten, tutkimushankkeen tiedon hyödyntäjien ja tutkimustyötä tekevien tutkijoiden näkökulmasta. Työkalun tarkoituksena on auttaa kommunikoimaan toimintakentän haasteista ja mahdollisuuksista eri osapuolten näkökulmasta niin FinnGen-konsortion sisällä kuin koko alan verkostoissakin, jotta genomitutkimuksen toimintaedellytykset Suomessa säilyisivät ja FinnGen-tutkimushankkeen tulleisuuden vaihtoehtoja voidaan miettiä.</p> <p>Työssä sovellettiin ja yhdistettiin muotoilujattelun ja systeemisen muotoilujattelun luovia prosesseja. Laadullisten puolistrukturoitujen haastattelujen ja yhteiskehittämisen avulla kompleksisesta toimintakentästä kerättiin tietoa, jota tarkennettiin ja täydennettiin iteratiivisen prosessin aikana. Haastatteluissa hyödynnettiin visuaalista stimulusta. Haastateltavina olivat FinnGen-hankkeen osapuolia, syntyvän aineiston tiedon hyödyntäjiä ja tutkimustyötä tekeviä tutkijoita. Haastattelut purettiin kuuntelemalla nauhoitteet ja pilkkomalla tieto helposti käsiteltäviin kokonaisuuksiin. Kertynyt tieto analysoitiin samankaltaisuuskaavion avulla ja informaatio muotoiltiin GIGA-karttaan.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksina kertyi laaja-alainen ymmärrys eri tahojen näkökulmasta. Kertyneestä tiedosta syntyi GIGA-kartta, jonka toteutus oli perinteisestä yhden ison kuvan kokonaisuudesta poiketen työkalumainen kokonaisuus. Rakennettua GIGA-karttaa voidaan käyttää keskustelun ja vaikuttamisen tukena, kun luodaan yhteistä ymmärrystä ja kehitetään FinnGen-hankkeen yhteistyötä ja toimintaa. GIGA-kartan tiedon pohjalta syntyi myös idea toimialan yhteisestä genomitutkimuksen lobbaajasta kansallisella ja kansainvälisellä tasolla.</p>		
Asiasanat muotoilujattelu, systeeminen muotoilujattelu, GIGA-kartta, genomitutkimus, yhteiskehittäminen, visuaalinen stimulus, FinnGen		

Abstract

Author Sydänmaa, Piia	Type of Publication Thesis, Master's Degree	Published 2021
	Number of Pages 56	
Title of Publication Systemic design thinking as a means of developing a tool to support discussion and influence		
Case FinnGen research project		
Name of Degree Designer (Master's Degree), Regenerative Design and Media Competence		
Name, title and organization of the client Mervi Aavikko, University of Helsinki; Project Manager of FinnGen research project		
Abstract <p>The thesis deals with building a tool to support discussion and influence. The paper describes the construction of the tool in the field of the FinnGen research project as broadly as possible from the perspective of the project parties, the users of the research project's knowledge and the researchers doing the research. The purpose of the tool is to help communicate the challenges and opportunities in the field from the perspective of different parties, both within the FinnGen consortium and in the entire industry networks, so that the operating conditions for genome research in Finland are maintained and future alternatives for the FinnGen research project can be considered.</p> <p>The creative processes of design thinking and systemic design thinking were applied and combined in the work. Through qualitative semi-structured interviews and co-development, information was collected from the complex field of action, which was refined and supplemented during the iterative process. Visual stimuli were used in the interviews. The interviewees were the parties to the FinnGen project, the users of the information in the resulting material and the researchers. The interviews were dismantled by listening to the recordings and breaking up the information into easy-to-handle entities. The accumulated data were analyzed using affinity diagram and the information was formatted into a GIGA-map.</p> <p>As a result of the thesis, a broad understanding was gained from the perspective of different parties. The accumulated data resulted in a GIGA-map, the implementation of which was a tool-like entity, unlike the traditional entity of one large image. The built GIGA-map can be used to support discussion and influence when creating a common understanding and developing the cooperation and activities of the FinnGen project. Based on the information in the GIGA-map, the idea of a joint lobbyist for genome research in the industry at the national and international level also emerged.</p>		
Keywords design thinking, systemic design thinking, GIGA-map, genome research, co-creation, visual stimulus, FinnGen		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Keskustelua ja vaikuttamista tukevan työkalun kehittämishankkeen taustat.....	2
2.1	FinnGen-tutkimushanke	2
2.2	Tavoitteet	3
3	Muotoiluajattelu kehitystyön lähtökohtana.....	6
3.1	Muotoiluajattelu	6
3.2	Muotoiluprosessi ja systeemisen muotoilun viitekehys	8
3.3	Kehittämispörosessissa käytetyt menetelmät	11
4	Kehittämishankkeen toteutus.....	14
4.1	Esiymmärrys	14
4.2	Tutkiminen.....	18
4.2.1	Tiedon hyödyntäjät ja kumppanit	19
4.2.2	Tutkijat.....	23
4.3	Aineistojen analysointi ja GIGA-kartan muodostaminen	27
4.3.1	Verkostokuva.....	29
4.3.2	Tiedon hyödyntäjien ja kumppaneiden näkökulmat.....	32
4.3.3	Tutkijoiden näkökulmat.....	37
5	Loppupäätelmät.....	43
5.1	Tulokset ja johtopäätökset.....	43
5.2	Kehittämispörosessin ja menetelmien arviointi	47
6	Yhteenveto	51
	Lähteet	53

1 Johdanto

Vuonna 2017 käynnistynyt 10-vuotinen FinnGen-tutkimushanke on kansainvälisesti merkittävä genomi- ja terveystietoa yhdistävä tutkimushanke, joka edistää osaltaan Suomen genomistrategian tavoitteita. Kansallinen genomilaki on ollut valmisteilla vuodesta 2018 ja uusi biopankkilaki vuodesta 2015 asti. Vastaavaa hanketta, kuten FinnGen, ei valmisteilla olevan genomilain puitteissa olisi voitu Suomessa aloittaa.

FinnGen-hankkeen tarpeena oli selvittää, mitkä ovat FinnGen-tutkimushankkeen mahdollisia toiminnan vaihtoehtoja, ja mitä se tarkoittaa toiminnan kehittämiseksi ja yhteistyölle. Opinnäytetyöni aihe ja tavoite tarkentui kuitenkin tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyvän esiselvityksen jälkeen.

Tarkoituksena oli rakentaa työkalu keskustelun ja vaikuttamisen tueksi. Kuvata FinnGen-hankkeen toimijakenttää mahdollisimman laajasti, jotta siinä olevista haasteista ja mahdollisuuksista voitaisiin kommunikoida niin FinnGen-konsortion sisällä kuin koko alan verkostoissakin, myös mahdollisesti lain valmistelijoillekin. Lisäksi moninaisesta toimijakentästä oli eri toimijoidenkin haastavaa hahmottaa ja kommunikoida, keitä siihen kuului ja ketkä olivat niitä olennaisia toimijoita ja mitkä olivat heidän roolinsa. Toimijakentän kuvaamisen kautta haluttiin muodostaa kuva, keitä tahoja on mahdollisesti hyvä ottaa yhteisen pöydän äärelle esimerkiksi tulevaisuuden toiminnan miettimisessä, vaikka lainsäädäntö sitä osittain ohjaisikin. Tavoitteena oli siten muotoilla kartoitetusta informaatiosta työkalu FinnGen-tutkimushankkeen ja sen verkoston käyttöön. Laajoissa oppimistilanteissa GIGA-kartat ja systeemiorientoitunut lähestyminen auttavat kuvaamaan tiedon heti alkuvaiheessa, tutkimaan aihetta ja löytämään mukana olevan verkoston. (Sevaldson 2011, 9).

Pääpaino työssä on alun kattavassa tutkimisessa ja ymmärryksen rakentamisessa, kimurantin ongelman tolkun tekemisessä (sensemaking), johon muotoiluajattelu lähestymistapana soveltuu hyvin. Kertynyttä ymmärrystä jäsenellään työssä systeemisen muotoilun vaiheiden avulla sekä informaatiomuotoilun keinoin iteratiivisena prosessina. Tutkimuksellisen osuuden laajuuden vuoksi prosessin seuraavia vaiheita ei tässä työssä käsitellä.

Kehittämishankkeessa kerään tietoa eri osapuolilta puolistrukturoitujen haastattelujen avulla. Eri osapuolina ovat FinnGen-hankkeen tahoja, FinnGen-tutkimushankkeesta syntyvän aineiston tiedon hyödyntäjiä ja tutkimustyötä tekeviä tutkijoita. Haastattelutilanteissa hyödynnän visuaalista stimulusta ja tiedon kuvaamisen metodina yhteiskehittämistä. Kompleksista toimintakenttää tarkennan ja täydennän työn edetessä. Kertynyt tieto analysoidaan lopuksi samankaltaisuuskaavion avulla ja informaatio muotoillaan GIGA-karttaan.

2 Keskustelua ja vaikuttamista tukevan työkalun kehittämishankkeen taustat

2.1 FinnGen-tutkimushanke

FinnGen-tutkimushanke on kansainvälisesti merkittävä genomi- ja terveystietoa yhdistävä tutkimushanke, joka edistää osaltaan Suomen genomistrategian tavoitteita. Kansallinen genomistrategian tavoitteena on, että Suomessa hyödynnetään tehokkaasti genomitietoa ihmisten terveyden hyväksi terveydenhuollossa ja terveyttä ja hyvinvointia edistävässä päätöksenteossa. Suomi halutaan nostaa kansainvälisesti tavoitelluksi yhteistyökumppaniksi genomitutkimuksessa ja genomialan yritystoiminnassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015, 3)

FinnGen-tutkimushankkeen päätavoitteena on sairausmekanismien parempi ymmärtäminen yhdistämällä genomi- ja terveystietoa. Hankkeen tärkeänä tavoitteena on saada kerättyä tutkimukseen biopankkien kautta 500 000 suomalaisen näytteet, sillä vain suuria näytemääriä analysoimalla voidaan odottaa hankkeen tuovan uutta tietoa terveydenhuollon ja sairaanhoidon tehostamiseksi sekä hyödyntävän jokaista kansalaista. (FinnGen a.)

Näyte on ihmisperäistä materiaalia (esim. veri, plasma, seerumi, iho sekä luu- ja pehmytkudokset sekä niiden osat) tai tällaisen materiaalin tekninen tallenne (esim. geneettinen analyysitieto). Genomi on perimä, yksilön tai lajin geenimateriaalin kokonaisuus. (Biopankkisanasto)

FinnGen-tutkimushanke käynnistyi vuonna 2017 ja se kestää noin 10 vuotta. Julkisen ja yksityisen sektorin tutkimushanketta koordinoi Helsingin yliopisto. Helsingin yliopiston Suomen molekyyli lääketieteen instituutti eli FIMM, koordinoi hankkeen tutkimusprojektiosiota. Helsingin Biopankki (HUS) koordinoi biopankkien näytekeräyksiä ja THL rekisteritietojen käsittelyä. Kuten kuvassa 1 näkyy, hankkeessa ovat mukana myös suomalaiset yliopistot, Suomen biopankkien osuuskunta eli FINBB ja lähes kaikki biopankit ja Veripalvelu sekä niiden taustaorganisaatiot eli sairaanhoitopiirit. (FinnGen b.)

Biopankkien tietovarantojen kannalta FinnGen-tutkimus on keskeisessä roolissa, sillä kaikki projektiin tuotettu genomitieto palautuu biopankkien omistukseen (Mirtti 2021). Mukana ovat Business Finland ja kansainväliset lääkeyritykset rahoittavat hankkeen. (FinnGen b.) Vaikka lääkeyritysten osuus rahoittajana on keskeinen, kyseessä on tutkimusyhteistyö, jonka tavoitteena on yleisen tiedon lisääminen koko tutkimuskentässä, ei vain FinnGen-konsortion sisällä (Mirtti 2021).

Kauniston (2021, a) mukaan FinnGen-hankkeen osapuolille ja sidosryhmille viestitään virallisesti ja epävirallisesti. Keskeisiä sidosryhmiä ovat Sosiaali- ja terveysministeriö (STM), Lääketeollisuus ry, kansainväliset akateemiset tutkimusverkostot kuten ASHG (American Society of Human Genetics) ja ESHG (European Society of Human Genetics) ja FinnGen-tutkimushankkeen suunnitteluvaiheessa etenkin Työ- ja elinkeinoministeriö (TEM). Myös potilasjärjestöt ja kansalaiset sekä Genomikeskus ja syöpä-, neuro- ja lääkekehityskeskus ovat FinnGen-hankkeen sidosryhmiä (Aavikko 2021, b).



Kuva 1. FinnGen-tutkimushankkeen osapuolet: hankkeen koordinoijat ja osallistuvat tahot sekä merkittävimmät sidosryhmät.

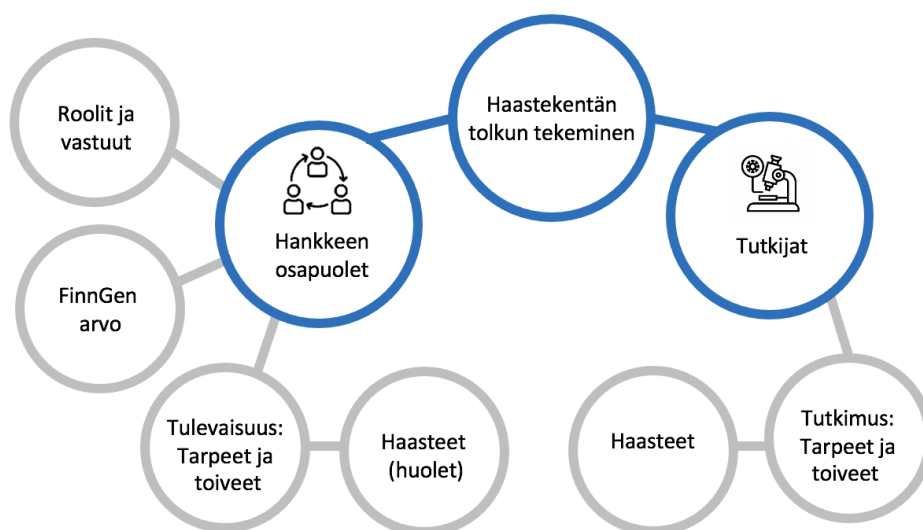
2.2 Tavoitteet

FinnGen-hankkeella oli useampia kehitysaiheita, joista yhdessä mietimme tärkeintä kehittämishanketta FinnGen:ille ja soveltuvinta lopputyöni kannalta. Hankkeen toiveena oli kirjata mahdollisia toiminnan vaihtoehtoja vuoden 2027 jälkeiselle ajalle, jotta toimenpiteitä tavoiteltavan tulevaisuuden eteen pystyttäisiin jo tekemään. Mitä toiminnan vaihtoehtoja olisi ja mitä ne tarkoittavat toiminnan kehittämiseksi ja yhteistyölle? Mitä muita verkostoja on

ja mitkä ovat niiden roolit sekä tarpeet? Tärkeää oli myös selvittää millaisia odotuksia ja tarpeita tutkijoilla ja verkoston eri osapuolilla on, jotta FinnGen voi luoda paremmin arvoa.

FinnGen-tutkimushankkeen aikana syntyy myös kansainvälisesti ainutlaatuinen aineisto, joka on akateemisten ja yritysmaailman tutkijoiden käyttämä. FinnGen-hankkeen tarkoituksena on julkaista mahdollisimman paljon hyvää tutkimusaineistoa ja mahdollistaa aineiston käyttö ja laadukas tutkimustyö. Haasteena on tutkimushankkeiden tyypillinen piirre – hankkeeseen sitoudutaan tutkimuksen ajaksi ja sen jälkeen jokainen hankkeessa oleva henkilö siirtyy uuteen hankkeeseen, ellei kyseiselle hankkeelle keksitä ja saada uutta tutkimusrahoitusta. FinnGen-hankkeen huolena oli, miten merkittävä kertynyt tieto voidaan varmistaa mahdollisimman laajaan akateemiseen tutkimukseen ja tieteelliseen käyttöön. Miten ja kuka sitä voi hyödyntää? Kuka huolehtii aineistosta?

Tämän opinnäytetyön aihe tarkentui tutkimukselliseen kehittämistyöhön liittyvän esiselvityksen jälkeen. Kehittämishankkeen tavoitteena oli kuvata kuvan 2 mukaisesti toimijakenttää mahdollisimman laajasti, jotta siinä olevista haasteista ja mahdollisuuksista voitaisiin kommunikoida niin FinnGen-konsortion sisällä kuin koko alan verkostoissakin, myös mahdollisesti lain valmistelijoillekin. Lisäksi moninaisesta toimijakentästä oli eri toimijoidenkin haastavaa hahmottaa ja kommunikoida, keitä siihen kuului ja ketkä olivat niitä olennaisia toimijoita ja mitkä olivat heidän roolinsa. Toimijakentän kuvaamisen kautta haluttiin muodostaa kuva, keitä tahoja on mahdollisesti hyvä ottaa yhteisen pöydän äärelle esimerkiksi tulevaisuuden toiminnan miettimisessä, vaikka lainsäädäntö sitä osittain ohjaakin. Alkuperäiset toiveet osittain säilyivät; Mitä muita verkostoja on ja mitkä ovat heidän roolinsa sekä tarpeet ja toiveet? Lisäksi haluttiin vielä ymmärtää millaisia odotuksia ja tarpeita tutkijoilla ja verkoston eri osapuolilla on, jotta FinnGen voi luoda paremmin arvoa.



Kuva 2. Kehittämishankkeen tavoitteet

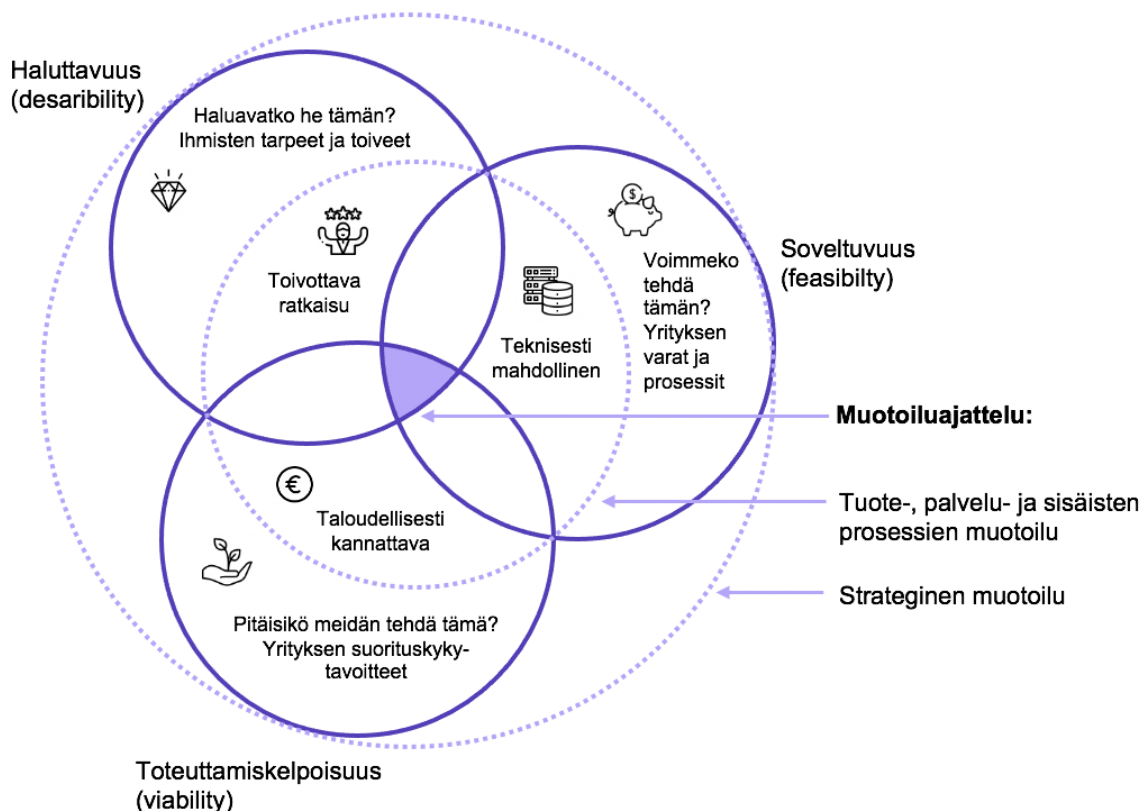
Muotoilijana tavoitteenani oli syventää FinnGen-konsortion jäsenten ymmärrystä siitä, keitä esimerkiksi on hyvä osallistaa kehittämistoimintaan. Tarkoituksena oli tehdä keskustelun ja vaikuttamisen tueksi työkalu, jonka avulla on helppo täsmentää, keitä osallisia on mukana keskustelussa, mistä puhutaan, miten mikäkin aihe ymmärretään ja mitä sillä tarkoitetaan. Tavoitteena oli muodostaa GIGA-kartta kaikesta löytyneestä informaatiosta.

GIGA-kartat yrittävät ymmärtää, omaksua ja peilata ongelmien monimutkaisuuden ja kimurantin luoteen, eivät niinkään taltuttaa ongelmia. GIGA-kartta luo informaatiopilven, josta suunnittelija voi saada innovatiivisia ratkaisuja. (Sevaldson 2011, 2) Informaatiomuotoilu on taito ja käytäntö esittää tietoa niin, että ihmiset voivat käyttää sitä tehokkaasti (IDA). Systeemiorientoitunut muotoilu on puolestaan systeemiajattelua, joka on räätälöity muotoilijoille (Sevaldson 2011, 2). GIGA-kartat ja systeemi orientoitunut lähestyminen ovat erittäin hyödyllistä laajoissa oppimistilanteissa auttaen kuvaamaan tiedon heti alkuvaiheessa, tutki- maan aihetta ja löytämään mukana olevan verkoston. (Sevaldson 2011, 9).

3 Muotoiluajattelu kehitystyön lähtökohtana

3.1 Muotoiluajattelu

Muotoiluajattelulla on monta eri määritelmää. Se on strategia, idea, metodi ja tapa nähdä maailma. Muotoiluajattelu hyödyntää divergenttiä ja konvergenttiä ajattelua. Divergentti ajattelu luo vaihtoehtoja ja konvergentti ajattelu tekee valintoja. (IDEO, b) Muotoiluajattelussa on divergentin ja konvergentin ajattelun vuoropuhelun lisäksi myös muita keskeisiä periaatteita. Innovaatioprosessin ja kehittämisen lähestymistavan periaatteita ovat myös ihmislähtöisyys, oikean ongelman ratkaisu, eksploratiivisuus, protoilu ja testaus, yhteiskehittäminen ja monialaisuus (Koivisto, Säynäjäkangas & Forsberg 2019, 36). Muotoiluajattelu on lisäksi iteratiivinen prosessi, joka yrittää ymmärtää käyttäjää, haastaa oletuksia ja uudelleen määrittää ongelmia löytääkseen uusia vaihtoehtoisia strategioita ja ratkaisuja, jotka eivät välttämättä näy heti alussa (Dam & Siang, 2020). IDEO:n (a, 2021) mukaan muotoiluajattelu on prosessi luovaan ongelman ratkaisuun, joka johtaa parempiin tuotteisiin, palveluihin ja sisäisiin prosesseihin. Kuvassa 3 näkyy, kuinka muotoiluajattelua hyödynnettäessä yhdistyy ihmisen kannalta toivottava ratkaisu (desirability), joka on teknisesti mahdollista (feasibility) ja taloudellisesti kannattavaa (viability). Brown (2009) mukaan puolestaan strategisen muotoilussa otetaan huomioon mahdollisuuden sopivuus ihmisten tarpeisiin ja toiveisiin (desirability), yrityksen varat ja prosessit (feasibility) ja suorituskykytavoitteet (viability). Haluavatko he tämän? Voimmeko tehdä tämän? Ja pitäisikö meidän tehdä tämä? (Calabretta, Gemser & Karpen 2016, 10)



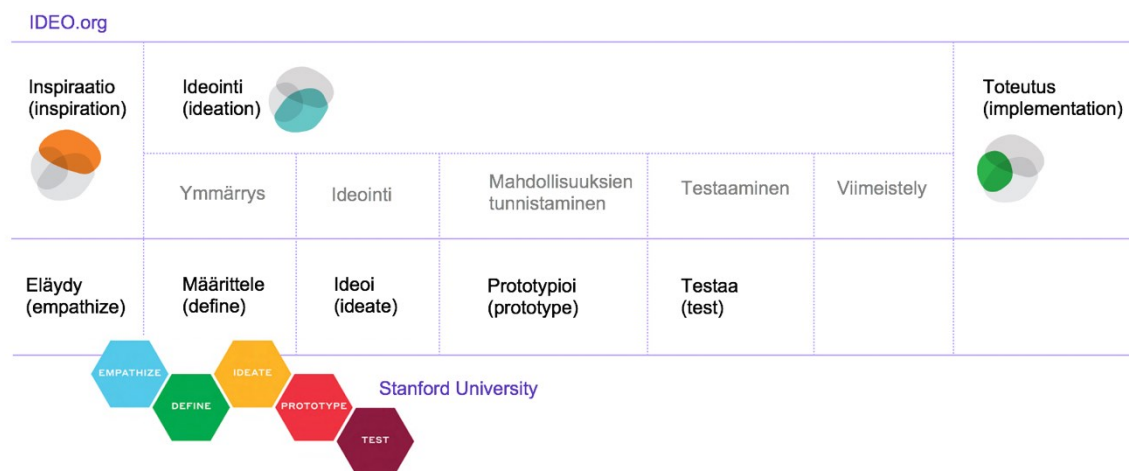
Kuva 3. Muotoiluajattelun ilmentyminen muotoilun kohteen taktisella ja strategisella tasolla. (mukailtu Calabretta, Gemser & Karpen 2016, 10 sekä IDEO a, 2021)

Muotoiluajattelu on nyt ja tulevaisuudessa enemmän taktisen muotoilun lisäksi myös strategista muotoilua, joka alkaa epäselvistä lähtökohdista ja jossa vaaditaan paljon tolkun tekemistä (sensemaking). Tolkun tekemisessä on kyse yhteisen ymmärryksen rakentamisesta. Stickdorn, Lawrence, Hormess & Schneider (2018, 127) mukaan prosessia, jossa käytetään palvelumuotoilussa hyödynnettäviä metodeja: visualisointia, syntetisointia ja kerätyn datan analysointia, kutsutaan myös tolkun tekemiseksi (sensemaking).

Strategisen tason, joka kattaa organisaatioiden, systeemien ja toimialojen tulevaisuusorientoituneen suunnittelun, lisäksi on vielä muotoiluajattelun haasteareenan neljäs taso. Tämä kattaa yhteisöt, maat ja planeetan. (VanPatter ym. 2020, 139) Kuvassa 5 tätä tasoa ei ole esitetty, koska tässä työssä muotoiluajattelua hyödynnetään FinnGen-toiminnan strategisella tasolla. Muotoiluajattelu on muotoilun tasosta ja aiheesta riippumatta tänä päivänä tolkun tekemistä (sensemaking). Haasteista kimurantteja tekee kasvanut tiedon määrä ja kompleksisuus.

3.2 Muotoiluprosessi ja systeemisen muotoilun viitekehys

Muotoiluhaasteesta riippumatta muotoiluprosessi ei ole täydellisen lineaarinen ja se koostuu kolmesta vaiheesta: Inspiraatiosta (inspiration), ideoinnista (ideation) ja toteutuksesta (implementation) (IDEO.org 2015, 11). Muotoiluprosessi varmistaa, että tunnistetaan oikea ongelma ennen kuin hukataan aikaa ja rahaa ongelman ratkaisemiseen oikein (Stickdorn ym. 2018, 86). IDEO.org:n (2015, 14) mukaan prosessi aloitetaan ihmisistä. Heidän toiveista, peloista, huolista ja tarpeista, jotta voidaan nopeasti löytää, mikä on ihmisille kaikista haluttavinta (desirable). Ideointivaiheessa muodostuu ymmärrys kaikesta siitä, mitä on kuultu. Lisäksi luodaan useita ideoita ja tunnistetaan muotoilumahdollisuuksia, testataan ja tarkennetaan ratkaisuja. Kun haluttavia ratkaisuehdotuksia on löytynyt, tarkastellaan ovatko ne soveltuvia (feasibility) ja toteuttamiskelpoisia (viability), jotta voidaan muotoilla menestyviä ja kestäviä ratkaisuja. Puolestaan Stanford University:n (2016) mukaan muotoiluprosessi muodostuu vaiheista: eläydy (empathize), määrittele (define), ideoi (ideate), prototyyppi (prototype) ja testaa (test).

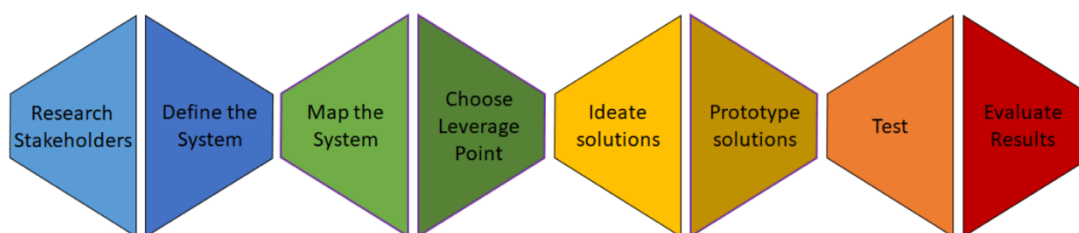


Kuva 4. Muotoiluprosessin vaiheet (mukailtu IDEO.org 2015,11, Stanford University 2016)

Kuvassa 4 näkyy, kuinka molempien tahojen kuvaamat muotoiluajattelun prosessit ovat samankaltaisia, vain IDEO.org on esittänyt prosessin loppupään vaiheet viimeistelyn (osa ideointia) sekä toteutuksen. Tässä muotoiluajattelutyössä keskityn molempien mallien kahteen ensimmäiseen kohtaan: inspiraatio/eläydy ja ideointi (ymmärrys)/määrittele. Muotoiluajattelun näkökulmasta tärkeintä on keskittyä kimurantissa ongelmassa tolkun tekemiseen. Luoda ymmärrys siitä, mitä haastetta itseasiassa ollaan ratkomassa. VanPatter ym. (2020, 55, 76) mukaan tänä päivänä tolkun tekeminen (sensemaking), muotoilun tutkimus,

strateginen yhteiskehittäminen (co-creation) ja visuaalinen ymmärrys (visual sensemaking) kuuluvat osaksi innovaatio- ja muotoiluajatteluprosessia tai muutosta.

Muotoiluajattelun viitekehys ei toimi, kun halutaan hallita monimutkisuutta, jota useat sidosryhmät tuovat mukanaan (Ospina 2018). Systeemiajattelun fokuksessa on systeemi ja muotoiluajattelun fokuksessa on ihminen, käyttäjä. (Lewrick, Link & Leifer, 2018, 218) Kuvassa 5 Ospina yhdistää prosessiin muotoilu- ja systeemijattelua esitetyn viitekehysten mukaisesti.



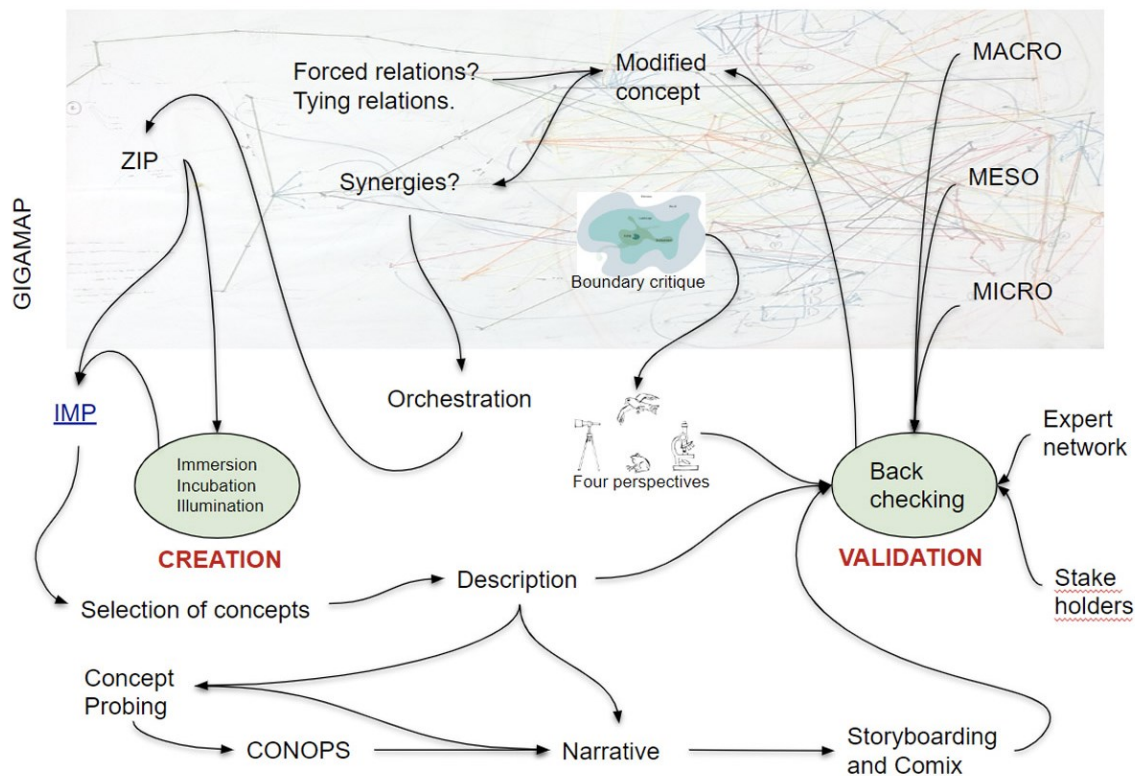
Kuva 5. Systeeminen muotoiluajattelun viitekehys (Ospina 2018)

Kuvan 5 mukaisesti systeemisen muotoiluajattelun ensimmäisenä vaiheena on tärkeää ymmärtää keitä useat käyttäjät ovat, ketkä liittyvät haasteeseen ja saattaa heidät yhteisen suunnittelupöydän äärelle (Research Stakeholders). Seuraavaksi määritellään kevyesti ongelma tai haaste (Define the system), mitä haetaan edistää, mieluusti niin, ettei yritetä ratkaista liian useaa haastetta kerralla. Myös yhteisteisten tarpeiden tunnistaminen on olennaista – systeemin kuvaamista. Tunnistetut haasteet priorisoidaan niin, että jokainen saa äänensä kuuluviin. Kolmantena kohtana luodaan tilaa usealle sidosryhmän perspektiiville ja luodaan kuva, jossa on kaikki järjestelmän toisiinsa liittyvät osat ja toimijat. Neljäntenä tunnistetaan kohdat, joihin puuttumalla saadaan vahva vipuvaikutus ja minimoidaan kielteiset seuraukset. Viimeisinä vaiheina ideoidaan ratkaisuja, prototypoidaan ratkaisuvaihtoehtoja, testataan ratkaisuja ja arvioidaan tuloksia seuraavaa iteraatioita varten. (Ospina 2018)

Tässä työssä käsitellään soveltaen neljää ensimmäistä kohtaa. Muut prosessin vaiheet rajautuvat laajuutensa vuoksi tämän kehitystyön ulkopuolelle.

Jokainen systeemiorientoituneen muotoilun prosessi on uniikki ja tämän takia ei ole mahdollista kuvata mallia, joka veisi luovaan ja innovatiiviseen ratkaisuun vain käyttämällä tiettyjä metodeja. Systeemiorientoituneen luovan prosessin mallissa voi lähtökohtana olla mikä

tahansa prosessin kohta. Esimerkiksi validointi, jossa tarkastellaan eri asiantuntijoiden ja sidosryhmien kautta mikro-, meso-, makro- ja globaalia tasoa. (System Oriented Design, 2019)

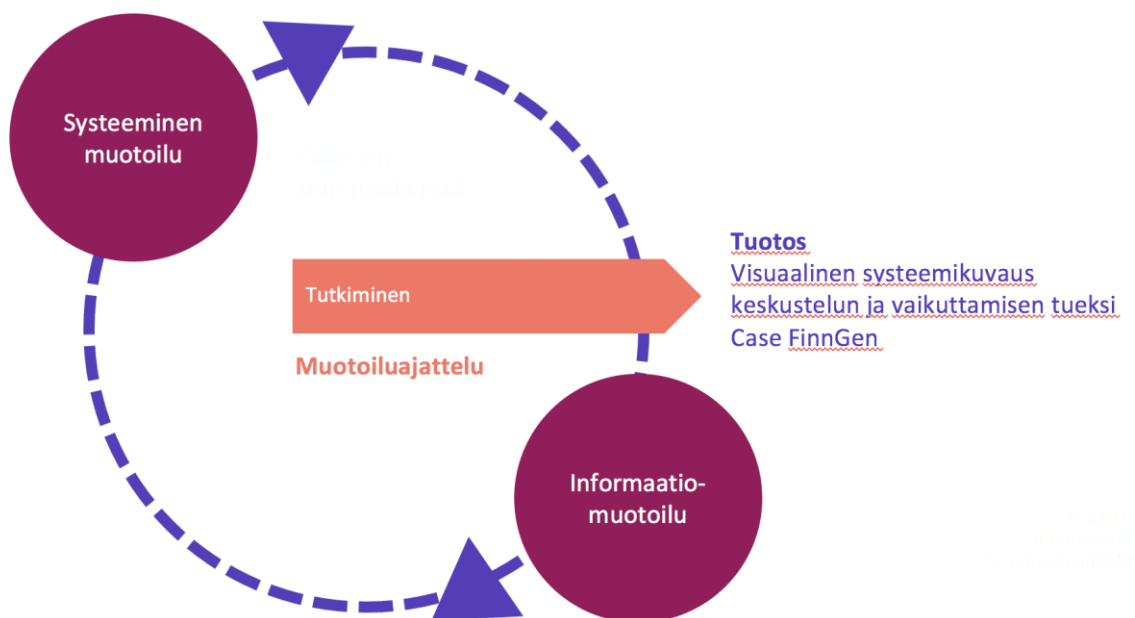


Kuva 6. Systemiorientoituneen muotoilun luovan prosessin viitekehys. (System Oriented Design, 2019)

Tässä työssä on sovellettu ja yhdistetty muotoiluajattelun, systeemisen muotoiluajattelun ja systeemiorientoituneen muotoilun luovia prosesseja. Tämän työn kannalta kuvan 5 kaikkien osa-alueiden läpikäyminen ei ole olennaista. Työssä on kuvasta 6 hyödynnetty gigakartassa eri tasojen tarkastelua – kansallista ja kansainvälistä tutkijan näkökulmaa. Lisäksi työn edetessä on hyödynnetty ZIP-analyysin Z- ja P-kohtia. ZIP-analyysi Z tarkoittaa tarkennusta (zoom) ja P tarkoittaa potentiaalia, ongelmaa, ongelmallista tai kipupistettä (potential, problem, problematic, pain point) (Sevaldson 2012).

Kuvassa 7 on esitelty kehittämishankkeen visuaalinen viitekehys. Pääpaino työssä pidettiin alun kattavassa tutkimisessa ja ymmärryksen rakentamisessa, kimurantin ongelman tolkun tekemisessä (sensemaking), johon muotoiluajattelu lähestymistapana soveltuu hyvin. Ker- tynyttä ymmärrystä jäsenneltiin työssä systeemisen muotoilun vaiheiden avulla sekä

informaatiomuotoilun keinoin. Tuotoksena syntyi GIGA-kartta keskustelun ja vaikuttamisen tueksi.



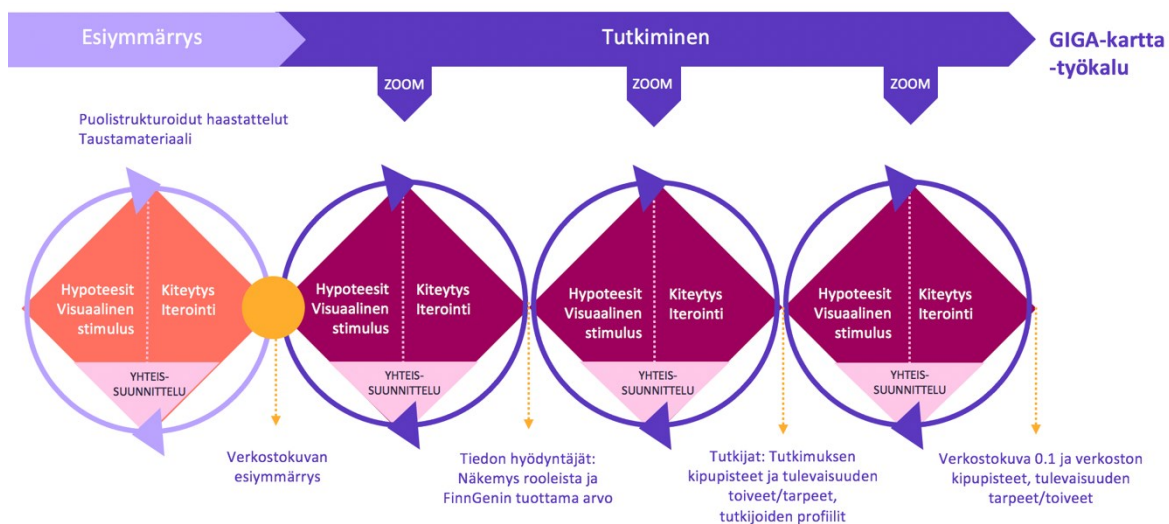
Kuva 7. Visuaalinen viitekehys

3.3 Kehittämisprosessissa käytetyt menetelmät

Haasteiden kasvaessa on enemmän kimurantteja ongelmia (wicked problems), joihin perinteiset muotoilun työkalut eivät suoraan sovellu. Erittäin kompleksisissa ja epäselvissä tilanteissa innovaatioiden syntymiseksi tarvitaan merkittävää tolkun tekemistä yhteiskehittämällä (co-creation) ennen kuin muutos onnistuu niin organisaatiossa kuin yhteiskunnassakin. (VanPatter ym. 2020, 35, 54-55) Jotta ymmärretään ratkottavaa haastekenttää, on ongelmaa hyvä lähestyä esiymmärryksen kautta. Esitutkimus sisältää usein toimialan, organisaation ja asiakkaiden näkemyksiin ja ristiriitoihin perehtymistä. Tarkoituksena ei ole löytää oikeaa vastausta, vaan enemmänkin oikean kysymyksen löytäminen varsinaiseen tutkimukseen. (Stickdorn ym. 2018, 118)

Kehittämisprosessi alkoi kuvan 8 mukaan esiselvityksellä ja tämän jälkeen rajautui tutkimusvaiheeseen. Iteratiivisen prosessin lopputuloksena syntyi GIGA-kartta. Tässä työssä iteratiivisella prosessilla tarkoitetaan GIGA-kartan sisällön jatkuvaa kehittämistä ja täydentämistä. Iteraatio on prosessi, joka toistetaan halutun tavoitteen tai tuloksen

saavuttamiseksi. Jokaista prosessin toistoa kutsutaan myös iteraatioksi. Muotoiluajattelussa iteraatio viittaa prototyyppien, testaamisen ja tarkastamisen sykleihin. (Curedale 2016, 15)



Kuva 8. Kehittämispöytä

Kuvasin esitutkimusvaiheessa keskeiset avainsidosryhmät. Muotoiluprojektin alussa avainsidosryhmät on hyvä dokumentoida sidosryhmäkartan avulla. Se auttaa tunnistamaan riskejä, vaikutusmahdollisuuksia ja löytämään sidosryhmiä, joita pitäisi osallistaa muotoiluprosessiin. (Curedale 2013, 263). Sidosryhmäkartat auttavat visuaalisesti yhdistämään ja kommunikoimaan muotoiluprojektin avainrakenteosat, valmistautumaan käyttäjäkeskeiselle tutkimukselle ja kehittämiselle. Ei ole olemassa oikeaa tapaa kuvata sidosryhmäkarttaa, kunhan se vain auttaa tunnistamaan avaintekijät ja heidän väliset suhteet. (Martin & Hanington 2012, 166)

Työ eteni eri toimijatahoja haastattelemalla ja yhteissuunnittelemalla GIGA-kartan sisältöä. Haasteltavat valikoituvat aina puuttuvan tai täydennystä vaativan tiedon pohjalta. Yhteiskehittämistä voi tehdä ryhmissä tai yksittäisten ihmisten kanssa vaikkapa haastatteluiden yhteydessä. Syvähaastattelut auttavat ymmärtämään osallistujan odotuksia, kokemuksia, huolia, asenteita ja tarpeita (Stickdorn ym. 2018, 122). Piilevää tai hiljaista tietoa voidaan saavuttaa havainnoimalla, hyödyntämällä kuvia tai muilla stimuluksilla haastateltavien tarinoiden herättämiseksi (Boeijen, Daalhuizen, Zijlstra & Van der Schoor 2013, 47). Ei strukturoidussa haastattelussa kysymyksiä voi modifioida haastattelun aikana, joka on hyödyllistä, kun haluaa esimerkiksi ymmärtää sensitiivisiä asioita (Curedale 2013, 189).

Työn edetessä täsmentyivät GIGA-karttaan tarkennettavat kohdat, jotka ovat tähän prosessikuvaan, kuva 8, kuvattu ymmärryksen rakentuessa. Esiymmärrysvaiheessa suunnitellut tarkennettavat (zoom) kohteet muuttuivat myös työn edetessä ja nämä muutokset on jätetty tästä kuvasta pois.

Jokaisessa divergentissä vaiheessa käytettiin niin esitutkimuksessa kuin varsinaisessa tutkimusosiossakin visuaalista stimulusta tai hypoteesia. Visuaalinen stimulus vaihteli eri vaiheissa piirroksista esimuodostettuun kuvaan, jotka toimivat keskustelun virittäjinä ja vauhdittajina sekä mielle yhtymien rakentamisessa. Yhteissuunnittelu tapahtui yksilöhaastattelujen aikana. Jokaisen yhteissuunnittelu iteroi kertynyttä tietoa visuaaliseen muotoon, jolloin seuraavan haastattelun aikana päästiin jatkamaan askel edistyneemmästä ymmärryksestä. Tämä lähestymistapa oli korona-aikana hyödyllinen, jolloin työpajoja eikä yhteiseen ryhmätilaan kokoontumista toivottu. Myös luottamuksellisen tiedon jakaminen oli yksilötilanteissa helpompaa, kuten esimerkiksi kipupisteiden ja niiden syiden pohdinta.

Haastatteluissa kertynyttä tietoa kirjoitin enemmän auki nauhoitteista ja analysoin tarkemmin Mirossa samankaltaisuuskaavion avulla. Suurien tietomäärien analysoinnissa on hyvä löytää samankaltaisuuksia. Samankaltaisuuskaavio (Affinity Diagram) auttaa analysoimaan isoja määriä dataa ja löytämään yhteneväisyyksiä kompleksisissa haasteissa (Curedale 2013, 35). Se on prosessi, jota käytetään ilmaisemaan ja klusteroimaan havaintoja sekä oivalluksia, jotta muotoilutiimi on tiedossa kiinni suunnittelutyön aikana (Martin & Hanington 2012, 12).

Samankaltaisuudet ja haastateltavien tarinat niiden takana kuvasin GIGA-karttaan. Systemilähtöisen muotoilun keskeisenä menetelmänä on GIGA-kartat (Sevaldson 2011, 1). Ne yrittävät tarttua ja heijastaa ongelmien kompleksisuutta ja kimuranttiutta. GIGA-kartta luo informaatiopilven, josta muotoilija voi tuottaa innovatiivisia ratkaisuja. Se ei yritä taltuttaa haastetta tai ratkaista ongelmaa. (Sevaldson 2011, 2) Tässäkin työssä muodostettu GIGA-kartta on informaatiopilvi, joka toimii keskustelun ja vaikuttamisen tukena. GIGA-kartta on loistava tapa jakaa näkemyksiä, saada tiimejä yhteisen ymmärryksen äärelle sekä suunnitella ja luoda yhdessä (System Oriented Design, 2012).

4 Kehittämishankkeen toteutus

4.1 Esiymmärrys

Kehittämishankkeen alkaessa perehdyin kattavasti erilaisiin materiaaleihin, niin FinnGen hankkeelta saamiini kuin verkosta löytyviin. Näitä olivat esimerkiksi FinnGen-konsortiosopimus ja kotisivut, Valtioneuvoston Terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategia sekä kansallinen Genomistrategia. Katsoin myös Yle Areenasta Matka geenien maailmaan, jossa paneuduttiin geenitutkimuksen historiaan, nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. Perehtymällä erilaisiin aineistoihin sain käsitystä toimialasta ja siinä tapahtuvista muutoksista ja muutoksista, pystyin valmistautumaan paremmin esiyymmärrysvaiheen haastatteluihin ja sisäistämään keskeiset termit, joita alalla käytetään.

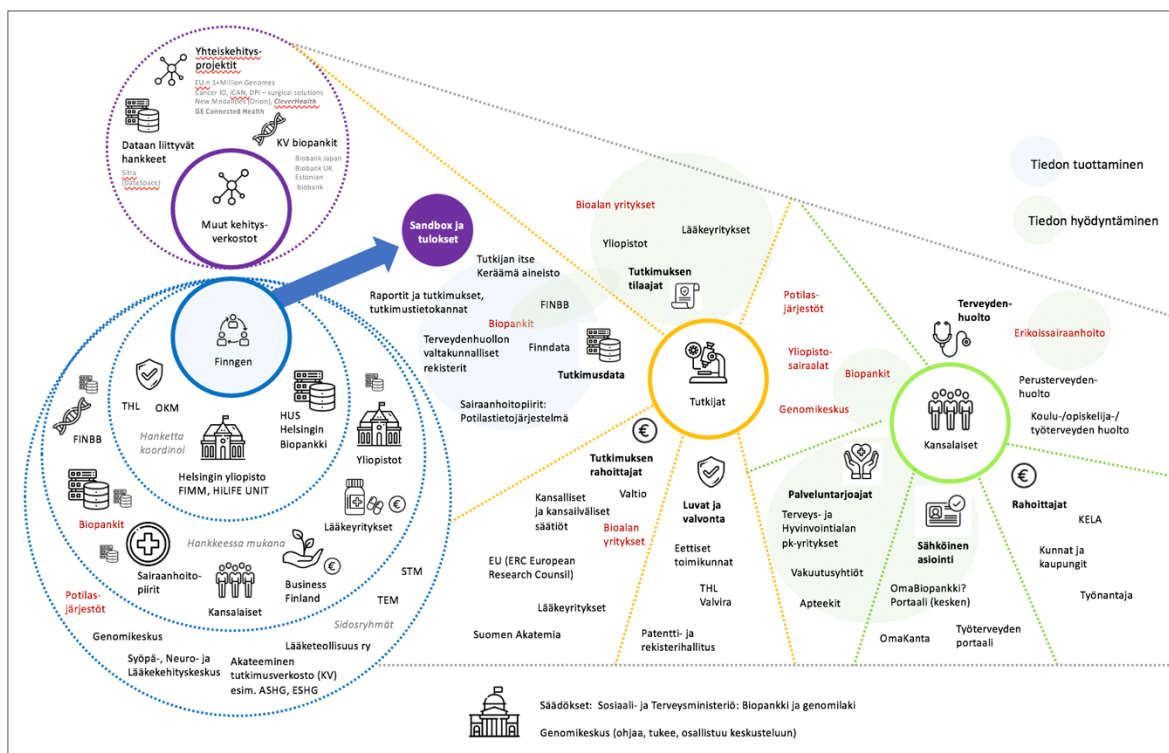
Kehittämishankkeen todellisen haasteen ymmärtämiseksi muodostin esiyymmärrysvaiheessa verkostokuvan keskeisistä sidosryhmistä. FinnGen-hanke oli kuvannut jo hankkeen osapuolet, mutta ei ollut avannut visuaaliseen tai sanalliseen muotoon hankeosapuolten lisäksi muita tärkeitä sidosryhmiä. Todellisen haasteen ymmärtämiseksi heti alussa syntyi käsitys, ettei riittänyt vain FinnGen-hankkeen osapuolten ja keskeisten sidosryhmien kuvaaminen, vaan tarvitaan laajempaa ymmärrystä. Verkostokuvan laajentamisen lähtökohdaksi otin FinnGen:in pitkän tähtäimen yhden keskeisimmistä tavoitteista, joka on genomi- ja terveystiedon avulla löytää merkittäviä, uusia innovaatioita terveyden edistämiseksi. Tämä lähtökohta tuki tulevaisuuslähtöistä ajattelua, vaikka kuvaan keräsinkin tietoa nykytilanteesta. Lähestyin verkostokuvaa miettimällä ensin, ketkä vaikuttavat innovaatioiden syntymiseen ja keihin se loppujen lopuksi vaikuttaa. Löytyi kolme näkökulmaa: kehitysverkostot, tutkijat ja kansalaiset. Lisäksi verkostokuvassa kuvattiin toimijoiden lisäksi datalähteitä ja rahoittajia. Datalähteitä sen takia, että ymmärrettiin FinnGen:in aineiston rooli suhteessa muihin datalähteisiin ja rahoittajia, koska tutkimustyössä ja kehittämishankkeissa he ovat keskeisessä roolissa tutkimustyön toteutumisen kannalta.

Esiymmärryksen verkostokuva rakentui näistä kolmesta näkökulmasta neljässä haastattelussa, joissa yhteissuunniteltiin verkostokuvaa. Haastatteluihin osallistui FinnGen-hankkeesta kaksi henkilöä, FinnGen-hankeosapuoli Business Finlandilta sekä Genomilain valmistelija STM:ltä eli Sosiaali- ja terveysministeriöltä. Haastattelut aloitin FinnGen:in henkilön kanssa, jonka haastattelun pohjalta valitsin seuraavan haastateltavan. Keskeisenä kriiteerinä oli keskusteluissa nousseet tahot ja hyöty verkostokuvan rakentamisen näkökulmasta. Samalla tavalla valikoitui seuraava haastateltava.

Esiymmärrysvaiheessa rakentunut verkostokuvassa kuvassa 9 näkyy, kuinka itse FinnGen-hankkeesta syntyy arvo tutkijalle tuloksista ja Sandbox:ssa, jota kautta tutkija pääsee

tutkimaan FinnGen-aineistoa. Tutkijan työlle merkityksellistä dataa tuottaa sinisellä merkityllä alueella olevat tahot, kuten sairaanhoitopiirit. Tutkijoiden tuottamaa tietoa puolestaan hyödyntävät vihreällä alueella merkityt tahot, kuten lääkeyritykset. Tutkijan tekemästä tutkimustyöstä taas eri vaiheiden kautta lopullinen hyöty FinnGen-hankkeesta syntyy kansalaiselle, jolloin tutkimuksissa syntynyttä tietoa hyödyntävät esimerkiksi erikoissairaanhoito.

Kuvassa 9 on kuvattu eri osapuolien, FinnGen:in, tutkijoiden ja kansalaisten, kannalta keskeiset tahot. Punaisella tekstillä merkityt tahot vaikuttivat useampaan osapuoleen, esimerkiksi biopankit näkyivät niin FinnGen-hankkeelle, tutkijalle kuin kansalaisellekin. Puolestaan kaikkiin tahoihin ja osapuoliin vaikuttaa STM:n säädökset, jonka takia se on sijoitettu kivijalaksi kuvaan.



Kuva 9. FinnGen-tutkimushanke osana genomi- ja terveystiedon avulla kehitettävien terveyttä edistävien innovaatioiden systeemikuvausta.

Lisäksi esiyymmärrysvaiheen haastatteluissa muodostin alustavaa ymmärrystä FinnGen:in yhteistyön haasteista ja vahvuuksista ja siitä, millaisena tulevaisuus nähtiin. Tämä oli olennaista, jotta ymmärrys toimijakentästä ja sen todellisista haasteista syntyisi. Haastatteluissa näytin haastateltaville kuvapareja, joista yksi esimerkki on kuvassa 10. Yksinkertaiset piirrookset toimivat visuaalisena stimuluksena sekä jättivät tilaa haastateltavan omalle tulkin- nalle. Kuvapari toimi myös hypoteesina – kumpaan näkökulmaan haastateltava tarttui ja

mitä hän halusi siitä avata. Haastateltava sai kertoa, mitä hänellä tuli kuvaparin pohjalta mieleen, kun esitin pääkysymyksen. Lisäksi olin laatinut avustavia kysymyksiä, jos kuvaparin pohjalta ei riittävään kattavasti syntynyt keskustelua. Kuvan 10 pääkysymyksenä oli millaiset ovat kumppaneiden väliset kytkökset ja suhteet? Avustavina kysymyksinä oli:

- Mikä mahdollistaa hyvän yhteistyön?
- Mitä hyviä ja arvokkaita asioita yhteistyössä on?
- Mitä haluaisit säilyttää yhteistyöstä?
- Mikä estää yhteistyön?
- Mikä ei toimi yhteistyössä?
- Mitä huolia sinulla on yhteistyöstä?



Kuva 10. Esimerkki haastatteluissa hypoteesien ja yksinkertaisen visuaalisen stimuluksen käyttämisestä.

Haastattelun toisessa kuvassa kartoitin, millainen FinnGen on vuonna 2027. Halusin ymmärtää, millaisia toiveita ja tarpeita haastateltavat kokevat tulevaisuudelle, millaisena he näkevät yhteistyön, mikä yhdistää eri toimijoita ja missä taas on suurimmat erot toiveiden ja tarpeiden suhteen.

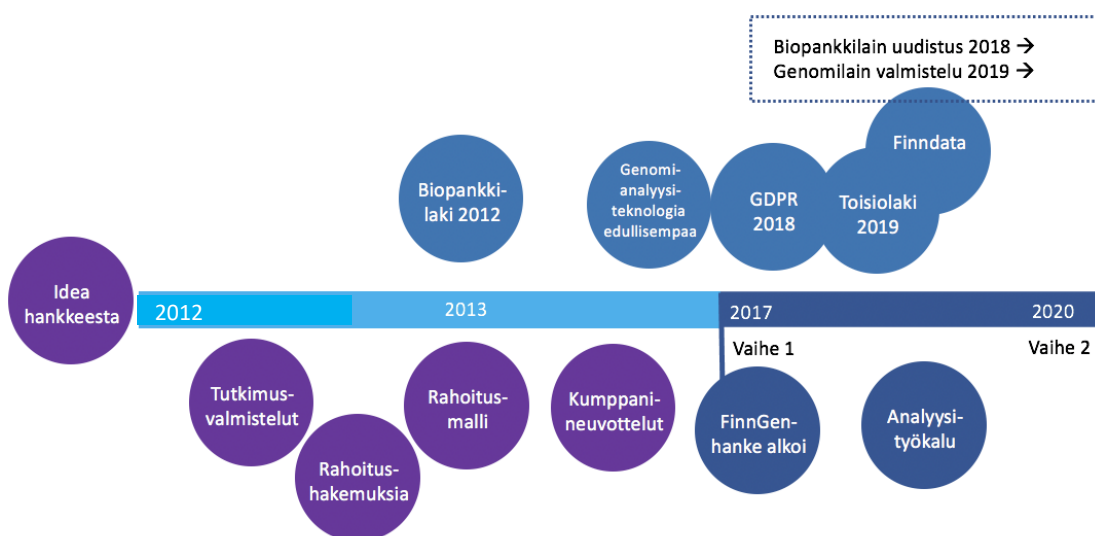
Alussa olin arvioinut, että haastateltavia voisi esiymmärryksen rakentamiseksi tarvita 6-8 henkilöä, mutta neljän henkilön tunnin pituinen haastattelu per henkilö, joissa yhteiskehittämällä rakennettiin myös alustavaa verkostokuvaa, riittivät todellisen kehittämishaasteen selvittämiseksi. Visuaalinen stimulus ja hypoteesit sekä verkostokuvan iterointi synnyttivät vilkasta ja monipuolista keskustelua. Moni haastateltava yllättyi sanomistaan kommentaareista ja mielleyhtymistä, joita haastatelluissa käytetty materiaali herätti.

Alussa tavoitteena oli ollut miettiä, mitä kertyneelle datalle ja FinnGen:in toiminnalle käy vuoden 2027 jälkeen, mutta esiselvitysvaiheessa kirkastui, että rakenteilla oleva lainsäädäntö tulee ottamaan tähän vahvasti kantaa. Vuonna 2015 käynnistettiin biopankkilainsäädännön uudistaminen, jonka tarkoituksena on kumota voimassa oleva biopankkilainsäädäntö ja yhdenmukaistaa biopankkilain ja toisiolain säädökset. Uudistuksella on yhteys myös valmisteilla olevaan genomilakiin, josta on odotettavissa genomitiedon käsittelyyn ja tallentamiseen liittyviä velvoitteita biopankkitoiminnan harjoittajille. (Eduskunta, a) Valmistellun Genomilakiehdotuksen mukaan Suomeen on tarkoitettu perustaa Genomikeskus, jonka tehtävänä on kansallisena asiantuntijaviranomaisena ylläpitää ja hallinnoida keskitettyä genomitietorekisteriä, jonne tallennettaisiin biopankkitoiminnan harjoittajien sekä palveluntarjoajien toiminnassa syntyvä genomitieto. (Eduskunta, b) Kehittämishankkeen esiselvitysvaiheessa kävi siten ilmi, että valmisteilla oleva genomilaki ohjaa hyvin pitkälti FinnGen-hankkeesta syntyneen tiedon tallentamista ja jatkokäyttöä.

Kävin läpi esiymmärryksessä muodostuneen verkostokuvan ja käsitykseni kehitystyöni todellisesta haasteesta FinnGen:in-projektipäällikön ja tutkimusjohtajan kanssa. Tutkimusjohtajan kanssa esittelin esiymmärryksen tuloksia ja alustavaa kehityshankkeen todellista haastetta, jonka olimme jo alustavasti keskustelleet FinnGen:in projektipäällikön kanssa. Tutkimusjohtaja ei enää täydentänyt alustavaa verkostokuvaa, vaan häneltä pyysin tarkennettavia kohtia (Zoom) ja hänen näkökulmastaan kipupisteitä (Pain points). Esimerkiksi tarkennettavaksi kohteeksi tuli kansainvälinen tutkimustyö kansallisen tason lisäksi. Tutkimusjohtaja avasi myös genomitutkimuksen ja FinnGen-hankkeen historiaa, joka on esitetty kuvassa 11. FinnGen:in aktiivisen vaiheen (2017-2023) aikana kerätään 500 000 suomalaisen biopankkinäytteeseen perustuva tutkimusaineisto ja aloitetaan sen tieteellinen analysointi. Vaiheessa kolme keskitytään lääketieteelliseen tutkimukseen koko aineistolla. FinnGen hanke päättyy vuonna 2027.

Visuaalisen stimuluksen avulla haastattelin tutkimusjohtajan tulevaisuuden näkemyksiä toimintakentästä. Tutkimusjohtajan haastatteluissa syntyneitä kipupisteitä en verkostokuvaan sijoittanut, vaan ne toimivat apuna esiymmärryksen todellisen haasteen vahvistuksessa. Lisäksi myöhemmässä vaiheessa prosessia, haastatteluissa selvisi, että FinnGen-

hankkeen ja tutkimusjohtajan toiveet olivat hyvin muiden toimijoiden tiedossa eikä niin sanottua myyntipuhetta kaivattu lisää. Kootun tiedon kannalta oli olennaista jättää tutkimusjohtajan kommentit pois, jotta GIGA-kartan sisältö olisi mahdollisimman neutraalia kaikkien toimijoiden näkökulmasta.



Kuva 11. FinnGen-tutkimushankkeen historia ja tutkimusprojekti.

Esiymmärryksen jälkeen tutkimusvaiheeseen rajautui tarkemmiksi tutkittaviksi näkökulmiksi FinnGen-hankkeen tiedon hyödyntäjät, niin verkoston osapuolet kuin tutkijatkin. Syntyi tarve pystyä kommunikoidaan niin FinnGen-konsortiolle, muulle verkostolle kuin lainsäätäjällekin toimijakentästä, siinä olevista tahoista, rooleista, haasteista tarpeista ja toiveista, jotta Suomessa olisi paremmat edellytykset tutkimushankkeille ja kansalliselle genomistrategian toteutumiselle. Kuvassa 2 on avattu tämän kehittämishankkeen tavoitteet.

Syntyi myös ymmärrys, että toimijakentän kokonaisuutta ei ole kuvattu, vaan se on kaikkien osapuolten päässä omanlaisena tulkintana. Yhteistyön kehittämisen ja toimijakentän toimintakyvyn kannalta on olennaista ymmärtää, mistä puhutaan ja missä kontekstissa.

4.2 Tutkiminen

Esiymmärryksen jälkeen keskittyminen tutkimisessa rajautui kahteen näkökulmaan, niin tiedon hyödyntäjiin, joka sisälsi myös hankkeen osapuolet, kuin tutkijoihinkin. Tutkimustyö alkoi tiedonhyödyntäjien ja FinnGen-hanketta koordinoivien kumppanien haastattelulla,

joissa tavoitteena oli edelleen täydentää esiyymmärryksen aikana muodostunutta verkostokuvaa sekä mm. ymmärtää siinä olevia kipupisteitä.

Huhtikuun 2021 lopulla alkaneet haastattelut täydentyivät pian myös tutkijoiden haastattelulla. Haastattelut loppuivat kesäkuun alussa vuonna 2021.

4.2.1 Tiedon hyödyntäjät ja kumppanit

Toimijoiden osalta haastattelin hanketta koordinoivia ja hankkeessa mukana olevia tahoja sekä tiedon hyödyntäjistä vielä bioalan yrityksiä, joita ei FinnGen-hankkeeseen kuulunut. Tietoa hyödyntäviä tahoja oli muitakin, mutta he olivat jo osa FinnGen-hanketta ja tulivat siten näkökulmana mukaan. Yhteensä haastattelin kymmentä eri tahoja, joista yhtä henkilöä kaksi kertaa. Kaikki haastattelut tehtiin videohaastatteluna. Potentiaaliset haastateltavat sain FinnGen:in projektipäälliköltä. Kontaktoin ja sovin haastattelut jokaisen kanssa. Kaikki haastattelut olivat luottamuksellisia.

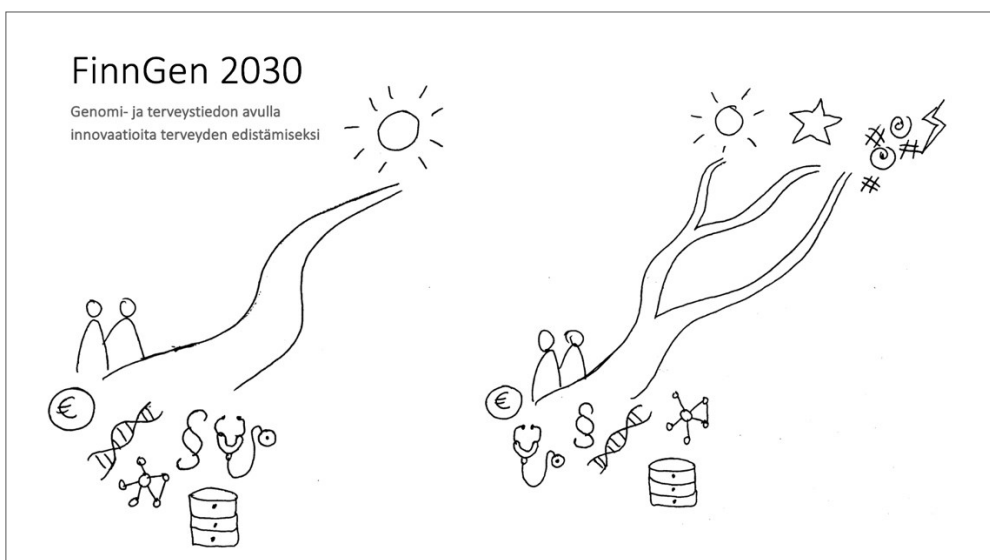
Haastatteluissa ensin haastateltava kertoi omasta roolista ja tehtävistä omassa organisaatiossa sekä siitä, miten ne ovat suhteessa FinnGen-hankkeeseen. Tämän jälkeen näytin karkeita visuaalisia stimuluksia ja esitin kysymyksen. Kuvassa 12 näkyy visuaalinen kuva, jonka avulla kartoitin organisaation kokemaa FinnGen:in tuomaa arvoa ja hyötyä heidän organisaatiolle.



Kuva 12. Haastattelun visuaalinen stimulus, jonka avulla kartoitettiin haastateltavan kokemaa FinnGen:in tuomaa arvoa ja hyötyä omalle organisaatiolle.

FinnGen-hanke on jatkunut jo useamman vuoden, joten yhteistyön edetessä oli hankkeen kannalta hyvä haastatteluissa tuoda eri osapuolten mieleen niitä asioita, mitä he kokevat hankkeessa arvokkaiksi tai hyödylliseksi omalle organisaatiolle. Myös FinnGen:in kannalta oli keskeistä ymmärtää, millaista arvoa ja hyötyä eri tahot kokevat saavansa. Tätä tietoa pystytään jatkossa käyttämään paremmin viestinnässä ja myös kommunikoinnissa hankkeen osapuolten kanssa kuin uusienkin potentiaalisten kumppaneiden kanssa.

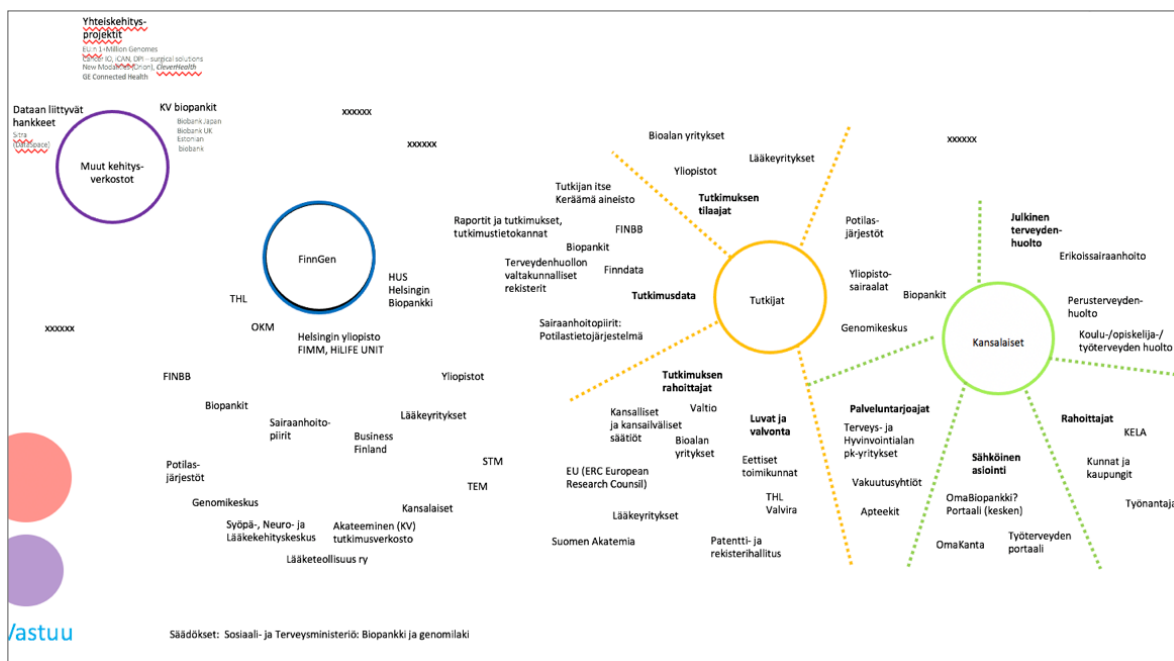
Arvon ja hyötyjen kartoittamisen jälkeen visuaalisen stimuluksen ja hypoteesin avulla kartoitin kuvassa 13 esitetyn kuvan avulla haastateltavan ajatuksia toiminnan tulevaisuudesta ja yhteistyöstä, sekä millaisia toivottuja ja epätoivottuja skenaarioita he näkevät, kun genomi- ja terveystiedon avulla kehitetään innovaatioita terveyden edistämiseksi. Kysymyksenä esitin, millainen olisi unelmien tulevaisuus vuonna 2030? Entä millaisia ei toivottuja tulevaisuuksia haastateltavat näkivät, kuten uhkaskenaariota? Osalle haastateltavista ei tarvinnut esittää kysymyksiä, vaan he kertoivat jo itse niistä aiheista, mistä olisin esittänyt täydentäviä kysymyksiä. Heille visuaalinen stimulus toimi paremmin. Kysymysten muoto myös hieman vaihteli riippuen haastattelun tilanteesta.



Kuva 13. Haastattelun visuaalinen stimulus ja hypoteesi, jonka avulla kartoitettiin haastateltavan ajatuksia toiminnan tulevaisuudesta ja yhteistyöstä, sekä millaisia toivottuja ja epätoivottuja skenaarioita hän näki, kun genomi- ja terveystiedon avulla kehitetään innovaatioita terveyden edistämiseksi.

Näiden kuvien jälkeen koko haastatteluun varattu loppuaika käytettiin verkostokuvan täydentämiseen ja siinä olevien kipupisteiden ja haasteiden tunnistamiseen. Jokainen myös kertoi oman organisaationsa kannalta keskeisimmät yhteistyökumppanit. Kipupisteistä ja haasteista avattiin lisäksi tarkempia syitä. Miksi ne koettiin kipupisteiksi tai haasteiksi? Ja kuka tai mikä taho olisi vastuussa isoimpien kipupisteiden tai haasteiden ratkomisesta?

Haastatteluiden yhteissuunnitteluosiota varten poistin esiyymmärrysvaiheessa muodostuneen visuaalisuuden verkostokuvasta, joka näkyy kuvassa 9. Näin haastateltavien oli helpompaa lisätä, muokata, poistaa ja ylipäättänsä kommentoida kuvaa. Se ei näyttänyt vielä valmiilta ja viimeistellyltä vaan keskeneräiseltä, sellaiselta, johon vielä pystyi ottamaan kantaa ja vaikuttamaan.

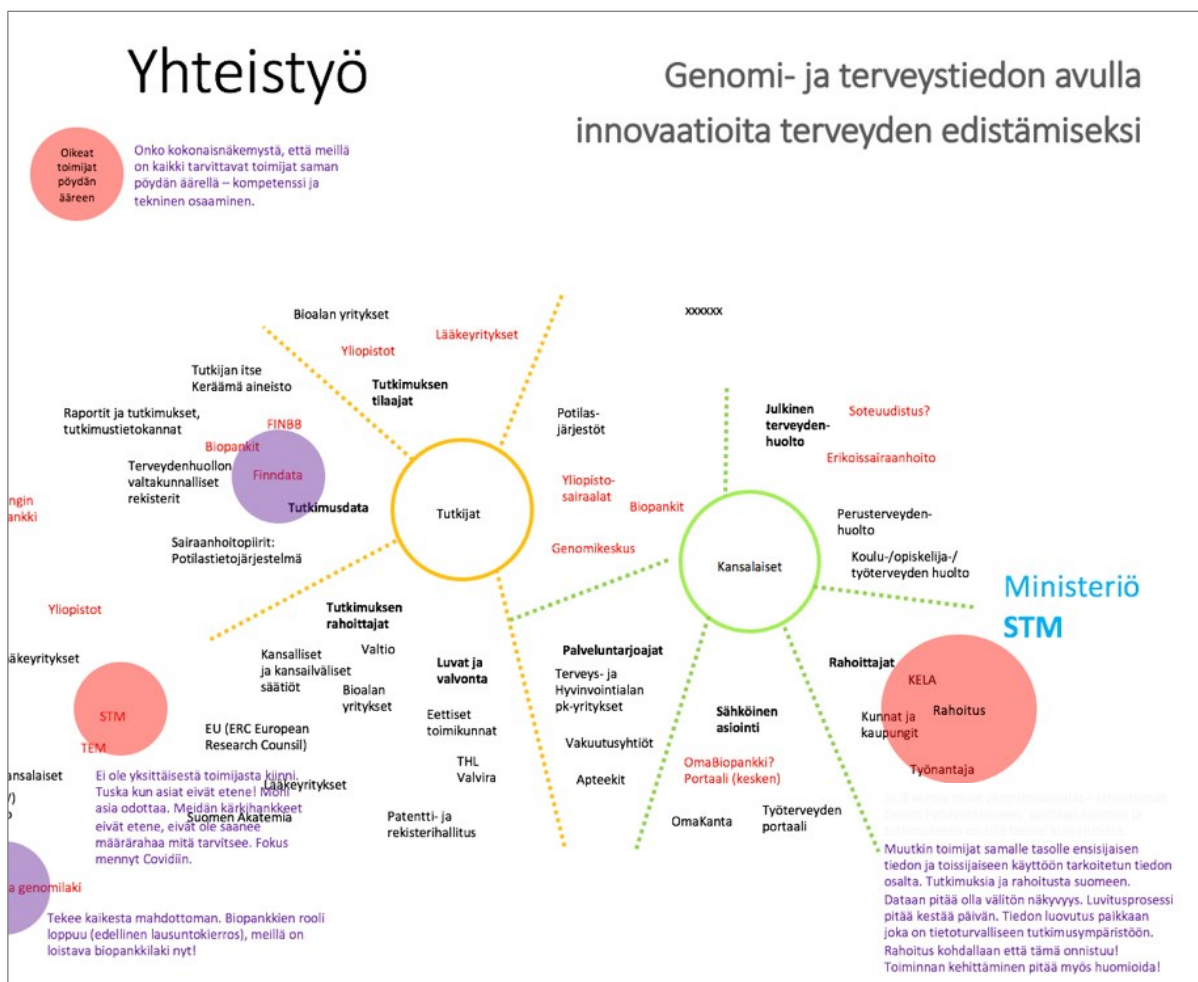


Kuva 14. Tiedon hyödyntäjien ja kumppaneiden haastattelujen yhteissuunnittelua varten visuaalisuudesta riisuttu pohja.

Videohaastattelussa jaoin kuvan riisutusta verkostokuvasta ja kysyin, kenen kanssa organisaationne tekee yhteistyötä eli, ketkä ovat ne lähimmät ja tärkeimmät sidosryhmät, kun kehitetään genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi? Haastateltava kertoi, mitkä kaikki tahot olivat heille keskeisiä ja mitä kuvasta vielä puuttui. Nämä merkittiin kuvaan punaisella tekstillä. Tämän jälkeen, kun keskeisimmät tahot oli kuvaan tunnistettu, pystyin kartoittamaan, mitä haasteita he kokevat kuvassa olevan. Nämä merkittiin liilalla pallolla kuvaan. Tämän jälkeen vielä mietittiin, mitä kipupisteitä tunnistavat. Ne

puolestaan merkittiin kuvaan punaisella pallolla. Samalla, kun haasteita ja kipupisteitä tunnistettiin, kartoitin, miksi haastateltava kokee ne näin. Syyt ja ajatukset kirjattiin samaan kuvaan. Kaikki haastattelut nauhoitin ja täydensin kommentteja vielä jälkikäteen.

Kun haasteet ja kipupisteet oli tunnistettu, ne vielä priorisoitiin tärkeysjärjestykseen. Osa haastateltavista pystyi priorisoimaan kaikki, osalle taas yksi kipupiste tai haaste oli se tärkein ja loput olivat saman arvoisia. Priorisoinnin jälkeen haastateltavat miettivät vielä, kenen vastuulla haasteen tai kipupisteen ratkaiseminen olisi vetovastuullisesti. Ne ovat kuvassa sinisellä tekstillä. Lopputulos täydennetyistä verkostokuvasta, sen haasteista ja kipupisteistä syineen näkyy kuvassa 15.



Kuva 15. Haastattelun jälkeen pohjaan tulleet täydennykset kyseiselle yritykselle olevista tärkeimmistä sidosryhmistä, heidän kokemistaan haasteista ja kipupisteistä sekä niiden syistä ja tahoista. Kuvaan on myös kirjattu tahoja, keiden vastuulla kipupisteiden tai haasteiden poistamisen vetovastuu olisi.

Verkostokuvan muokkaamisen jälkeen haastattelussa käytiin vielä läpi, miten kyseinen henkilö näkee oman organisaationsa roolin ja vastuut osana FinnGen-hanketta. Tämä oli tärkeää, koska FinnGen-hankkeen sisällä oli ilmennyt, ettei kaikki osapuolet enää tarkalleen ymmärtäneet, mikä kenenkin rooli ja vastuut olivat. Hankkeen ja yhteistyön kehittyessä myös roolit ja vastuut kaipasivat uudelleen kirkastusta, johon hyvän pohjan loisi haastatteluissa kerätyt käsitykset.

Jokaisen haastattelun jälkeen seuraava haastateltava näki täydennetyn verkostokuvan. Kuvaan oli lisätty uusia sidosryhmiä. Kuvan kaikki teksti oli muutettu mustiksi, ettei haastateltava nähnyt, mitä edellinen haastateltava oli lisännyt. Kymmenen haastattelun aikana organisaatioiden ulkoisia sidosryhmiä ja tahoja täydentyi kuvaan 27 kappaletta. Lisäksi haastateltavat kertoivat sisäisiä sidosryhmiä, joita verkostokuvaan ei jätetty.

Osa haastatteluista oli kestoltaan lyhyempiä kuin tunti ja näissä haastatteluissa priorisoin kysymyksiä tai tekemistä. Esimerkiksi kuvaan ei enää täydennetty uusia tahoja, vaan nimettiin tärkeimmät organisaation kannalta.

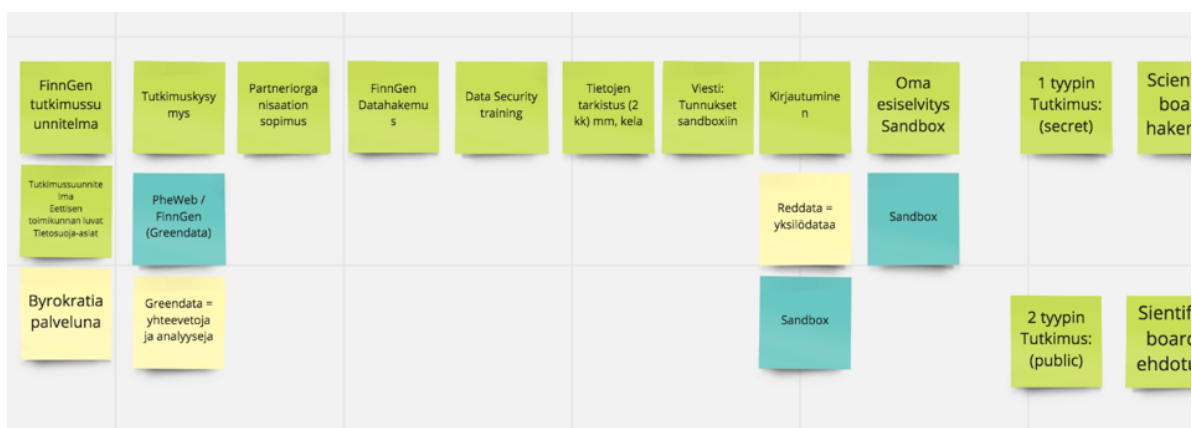
4.2.2 Tutkijat

Tutkijoiden näkökulmasta alussa haluttiin ymmärtää kliinisen, biopankki- ja FinnGen-tutkimustyön prosessi, siihen kuluva aika, käytetyt järjestelmät, nykyisessä tutkimustyössä olevat haasteet ja toiveet tulevaisuuden tutkimustyölle. Lisäksi tavoitteena oli täydentää tutkijan näkökulmasta verkostokuvaa.

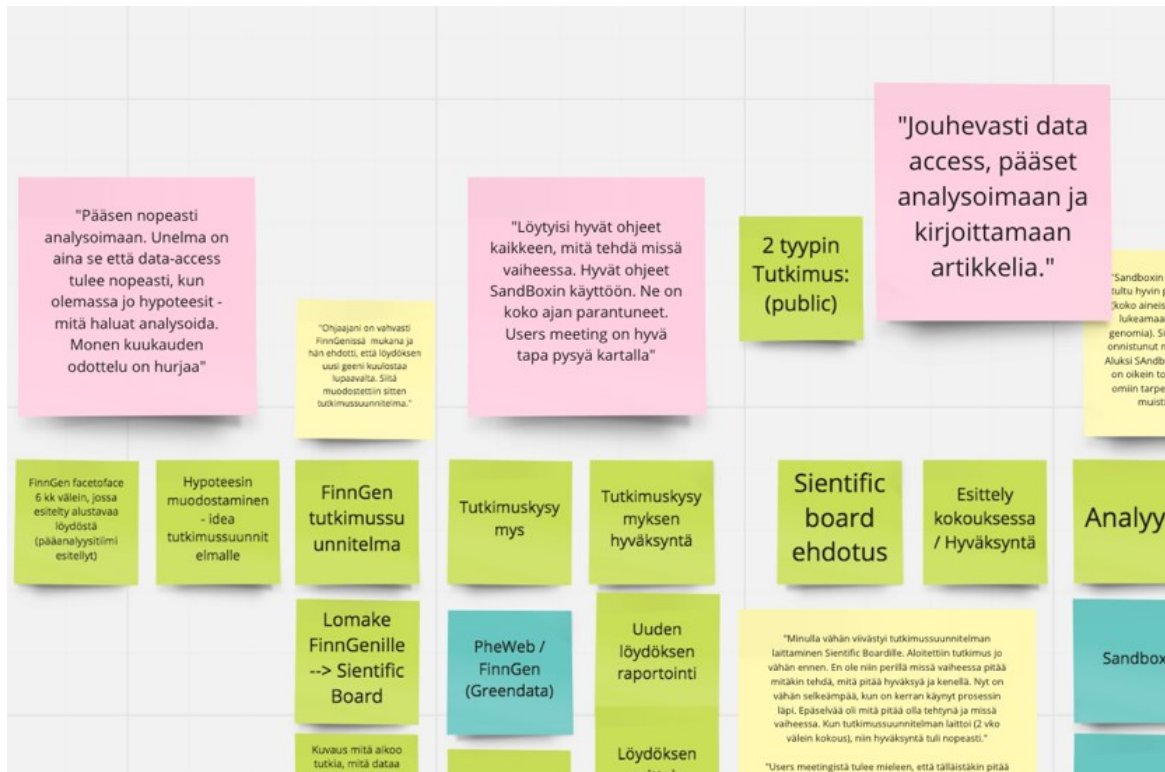
Kolmen viikon aikana touko-kesäkuun aikana 2021 haastattelin 10 eri tutkijaa. Haastateltavat tutkijat oli nimennyt FinnGen-hankkeen projektipäällikkö.

Tutkijatyötä lähestyttiin siis kolmesta eri näkökulmasta: FinnGen-tutkimushankkeen alaiset tutkijat, biopankkitutkijat sekä kliiniset tutkijat. FinnGen-hankkeen tietoa käyttävät tutkijat olivat kansallisia ja kansainvälisiä tutkijoita. Tällä rakensin perspektiiviä siitä, miten tutkimustyö koetaan eri tasoilla. Lisäksi tutkimusjohtaja oli toivonut toimijoiden verkostokuvaan kansainvälistä tasoa, joten myös tutkijapuolella tämä oli järkevää. Genomitutkimus ja ylipäätensä tutkimustyö on usein kansainvälistä tekemistä. Tätä ymmärrystä haluttiin lisätä aineistoon. Biopankki aineistoa hyödyntäviä tutkijoita otin mukaan haastatteluihin, jotta muodostui ymmärrys siitä, eroaako tutkimuksen haasteet ja toiveet käytetystä tietolähteestä riippumatta. Kliinisiä tutkijoita oli mukana, koska FinnGen-aineistoa eivät vielä tässä vaiheessa kliiniset tutkijat hyödyntäneet tarpeeksi. Ymmärrys siitä, mikä tämän estää ja mitä toivotaan, oli oleellista.

Ennen tutkijoiden haastatteluja yhteissuunnittelimme FinnGen-hankkeen kumppanilla toimivan palvelumuotoilijan kanssa alustavan tutkimustyön sovelletun palvelupolun, jossa kontaktipisteiden ja palvelutuokioiden lisäksi oli nimettyä käytettyjä järjestelmiä ja muutama muistiinpano. Tämä FinnGen-tutkijan palvelupolun pohja on esitetty osittain kuvassa 16. Ennen haastatteluja ei tutkijanpolkua validoitu, vaan sen tarkoitus oli toimia kuvana, joka herättäisi keskustelua ja saisi miettimään oman tutkimustyön kannalta tehtyä prosessia. Mitä siinä oli tapahtunut ja missäkin järjestyksessä. Palvelupolkua ei myöskään järjestetty palvelutuokioihin ja kontaktipisteisiin, vaan kaikki eritasoinen tieto oli samassa kuvassa. Pääasia oli, ettei tutkijan tarvinnut lähteä miettimään prosessia tyhjältä pöydältä. Tämän oli tarkoitus säästää aikaa haastatteluissa ja samalla toimia ideoiden tuottajana. Palvelupolkua täydennettiin jokaisessa haastattelussa ja aina seuraava tutkija jatkoi ideoihin siitä, mihin edellinen oli jäänyt. Palvelupolkuun sijoitettiin myös tutkijoiden kommentit, niin kehityskohteista kuin tulevaisuuden toiveistakin. Näitä kommentteja ei näytetty seuraavalle haastateltavalle vaan ne oli putsattu pois palvelupolusta. FinnGen- ja biopankkiaineistoja käyttävät ja kliiniset tutkijat rakensivat omalta kannaltaan palvelupolun. Osaan palvelupolkuja oli vain kaksi henkilöä haastateltavana ja tiedon keruun lähteenä. Kuvassa 17 näkyy, kuinka haastatteluihin esirakennettu palvelupolkuluonnos on täydentynyt yhteissuunnittelun aikana. Vihreät laput kuvasivat palvelupolkua, siniset käytettyjä järjestelmiä, keltaiset olivat yleisiä kommentteja tai kehityskohteita ja vaaleanpunaiset laput puolestaan olivat sisällöltään toiveita ja tarpeita. Kaikki haastattelut nauhoitin ja kirjoitin jälkikäteen kehitys-ideat ja toiveet selkeämmin auki lappuihin.



Kuva 16. Tutkijoiden haastatteluja varten esityönä tehty FinnGen-aineistoa käyttävän tutkijan sovellettu palvelupolku.



Kuva 17. FinnGen-aineistoa käyttäneen tutkijan kanssa täydennetty palvelupolkuluonnos, käytetyt järjestelmät, kehitysideoita ja tulevaisuuden tutkimustyön toiveet.

Haastattelutilanteen aikana jaoin tutkijoille näyttöni, josta he näkivät palvelupolun luonnoksen. En jakanut käyttöoikeutta suoraan dokumenttiin, koska tekemisen kannalta oli tehokasta minun kirjoittaa kommentit eikä opettaa tutkijoita käyttämään heille vierasta järjestelmää. Haastattelujen nauhoittaminen rauhoitti itse haastattelutilannetta, jolloin pystyin kirjoittamaan lappuihin riittävät avainsanat myöhempää täydentämistä varten. Näin sain tilaa kuunnella mitä tutkijat sanoivat ja pystyin esittämään aina kulloiseenkin tilanteeseen sopivia täydentäviä lisäkysymyksiä. Näitä lisäkysymyksiä en ollut etukäteen suunnitellut, vaan ne muotoituivat haastatteluiden aikana.

Haastatteluiden aikana pyrin myös tunnistamaan, millainen tutkijan profiili oli. FinnGen:in tietojärjestelmä ja muotoilu kumppani, Solita, oli aiemmin laatinut profiilit FinnGen-aineistoa käyttäneistä tutkijoista. Tutkijat oli jaoteltu neljään eri profiiliin: kokemattomiin, satunnaisiin, aktiivisiin ja hardcore-käyttäjiin. Tunnistamista tein aktiivisella kuuntelemisella ja tekemällä tarvittaessa lisäkysymyksiä, jotka auttoivat tunnistamaan, mihin näistä profiileista kukin tutkija voisi kuulua. Vaikka kaikki tutkijat eivät olleet tehneet FinnGen-aineistotutkimustyötä, pyrin tunnistamaan kuvausten avulla, mihin ryhmään he kuuluisivat, jos olisivat käyttäneet

FinnGen-aineistoa. Kymmenestä tutkijasta neljä oli kokemattomia käyttäjiä, kolme aktiivisia käyttäjiä ja loput kolme hardcore-käyttäjiä. Satunnaisia käyttäjiä ei osunut haastateltavien joukkoon ollenkaan. Haastateltavista kuusi oli käyttänyt FinnGen-aineistoa tutkimukseensa niin kansallisessa kuin kansainvälisessäkin tutkimustyössä.

Tehtyäni viisi haastattelua tutkijoiden parissa havaitsin, että tutkimuksen prosessi oli jokaiselle vähän omanlaisensa. Prosessi riippui tutkijan roolista tutkimusryhmässä, kokemustasosta sekä käytetystä tutkimusaineistosta. Myös tutkimukseen käytetty aika vaihteli. Kuvassa 18 näkyy, miten käytetty aika kuvattiin prosessiin punaisten lappujen avulla.



Kuva 18. Biopankkitutkijan näkökulmasta kuvattu tutkimisen prosessia ja siihen kulunutta aikaa (punaiset laput)

Haastattelujen edetessä isompi arvo syntyi kehitysideoista ja tulevaisuuden tarpeista puhumisesta kuin itse tutkimusprosessin kuvaamisesta tai sen eri vaiheisiin käytetystä ajasta. Kuitenkin näiden asioiden kuvaaminen ja niistä puhuminen auttoi haastatteluissa tuomaan paremmin esiin tutkijoiden näkökulmia ja ajatuksia. Keskustelu käynnistyi helposti, eteni hyvin ja kokonaisuutena haastatteluiden rakenne toimi. Kiinnostavaa oli, että riippumatta

tutkimuksessa käytetystä aineistosta, tutkimustyön prosessissa koetut haasteet ja tarpeet sekä toiveet olivat hyvin samankaltaisia kaikilla haastateltavilla.

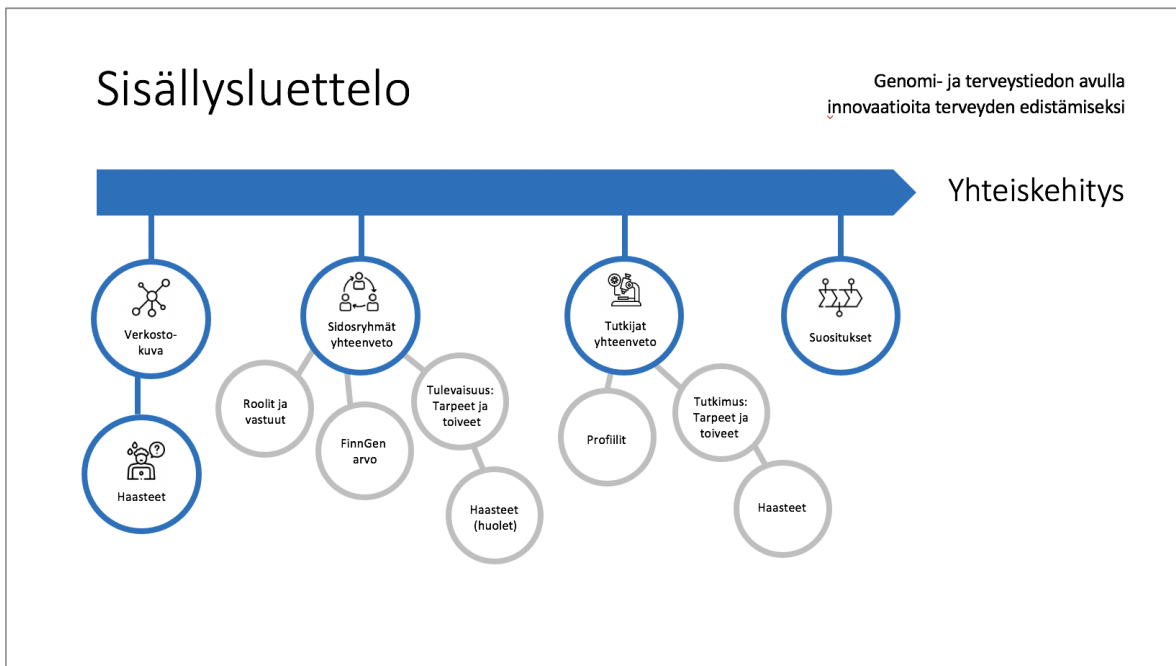
Tutkijoiden kanssa täydensin myös verkostokuvaa heidän näkökulmastaan, mutta se ei tuonut ajattelemaani lisäarvoa. Suhteet verkoston osapuoliin olivat kovin suppeat, johtuen tutkijoiden roolista osana heidän tekemäänsä tutkimusta. Kun en viidennessä tutkijahaastattelussa saanut lisäarvoa verkostokuvan täyttämisestä, en enää sitä seuraavien kanssa tehnyt.

4.3 Aineistojen analysointi ja GIGA-kartan muodostaminen

Kaikki haastattelut olin muistiinpanojen lisäksi nauhoittanut. Muistiinpanoja minulla oli niin PowerPointissa, Mirossa kuin Notes-ohjelmassa, riippuen siitä mitä tein haastateltavan kanssa. Esimerkiksi kun täydensimme verkostokuvaa PowerPointissa, muistiinpanot olivat verkostokuvan yhteydessä. Purin jokaisen haastattelun vielä kuuntelemalla nauhoituksen ja täydentämällä haastateltavan kommentteja haastattelujen aikana kirjoittamiini teksteihin. Haastatteluosuuksista kirjoitin yhden asiakokonaisuuden yhdelle postit-lapulle Miroon. Jokainen haastateltava sai eriväriset laput, jotta pystyin tiedon yhdistelyn jälkeen vielä palaamaan kyseisen tahon haastatteluun.

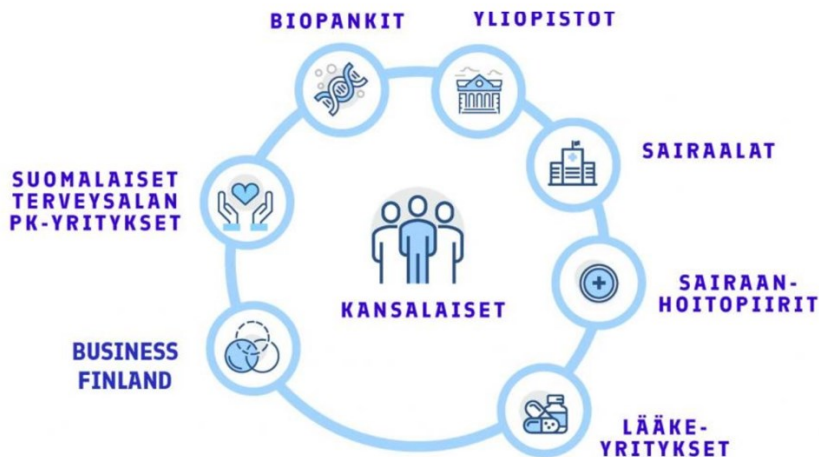
Samankaltaisuuskaaviota käyttämällä sain laajasta haastatteluaineistosta tolkkua ja pystyin jäsentelemään sitä helpommin ymmärrettävään muotoon. Tietomäärä oli silti valtava. Työni tarkoituksena oli kuvata kaikki tieto yhteen GIGA-karttaan, jossa on yhdessä isossa kuvassa suuri määrä tietoa visuaalisessa muodossa. Koin tyypillisen, yhden kuvauksen GIGA-karttamuodon haasteelliseksi korona-ajan työkaluksi. Harvalla on mahdollisuutta tulostaa yhtä isoa kuvaa, saati laittaa sitä seinälle. Myös kannettavien tietokoneiden pieneltä ruudulta ison yksittäisen kuvan katsominen on käyttäjän kannalta epämukavaa. Halusin ratkaista GIGA-kartan uudella tavalla. Näin toisessa asiayhteydessä interaktiivisen PowerPoint-tiedoston, jonka ajattelin soveltuvan uudenaikaiseksi GIGA-kartaksi.

Kuvan 19 mukaisesti loin GIGA-kartan etusivun sisällysluetteloksi, josta näkee mitä kaikkea tietoa aineistosta löytyy. Etusivun työstämiseen minulla jäi myös vähiten aikaa, joten se jäi ulkoasullisesti yksinkertaiseksi. Etusivuun kuvasin yksinkertaisesti aineistosta löytyvän sisällön. Sinisellä värillä merkityt ympyrät kuvaavat etusivuja, joista pystyy palamaan takaisin sisällysluettelo. Harmaat ympyrät kertovat sisällöstä, joita koostesivujen alta löytyy. Näille sivuille ei GIGA-kartassa pääse suoraan, vaan tietoon porautuminen tapahtuu aina koostesivun kautta.



Kuva 19. GIGA-kartan sisällysluettelo, josta pääsee porautumaan sinisellä värillä kuvatuille yhteenvetosivuille.

GIGA-kartan koko visualisoinnin suunnittelin ja rakensin itse. Värimaailmassa hyödynsin FinnGen-hankkeen käyttämää sinistä sekä heidän verkkosivuilla käyttämää muotokieltä, josta esimerkki on kuvassa 20. Visualisoinnissa huomioin käytetyt ympyrät sekä niiden sisällä olevien ikonien hyödyntämisen. En rakentanut samanlaisia ikoneja, joita heidän aineistoissaan oli, vaan hyödynsin ilmaisia ikoneja ikonipankista. Päädyin tähän ratkaisuun, koska visualisoinnin oli rakentanut FinnGen:in kumppani, eivät he itse. Muotokielessä säilyi silti riittävä samankaltaisuus.



Kuva 20. FinnGen-tutkimushankkeen käyttämä visualisointi heidän verkkosivuilla (FinnGen b).

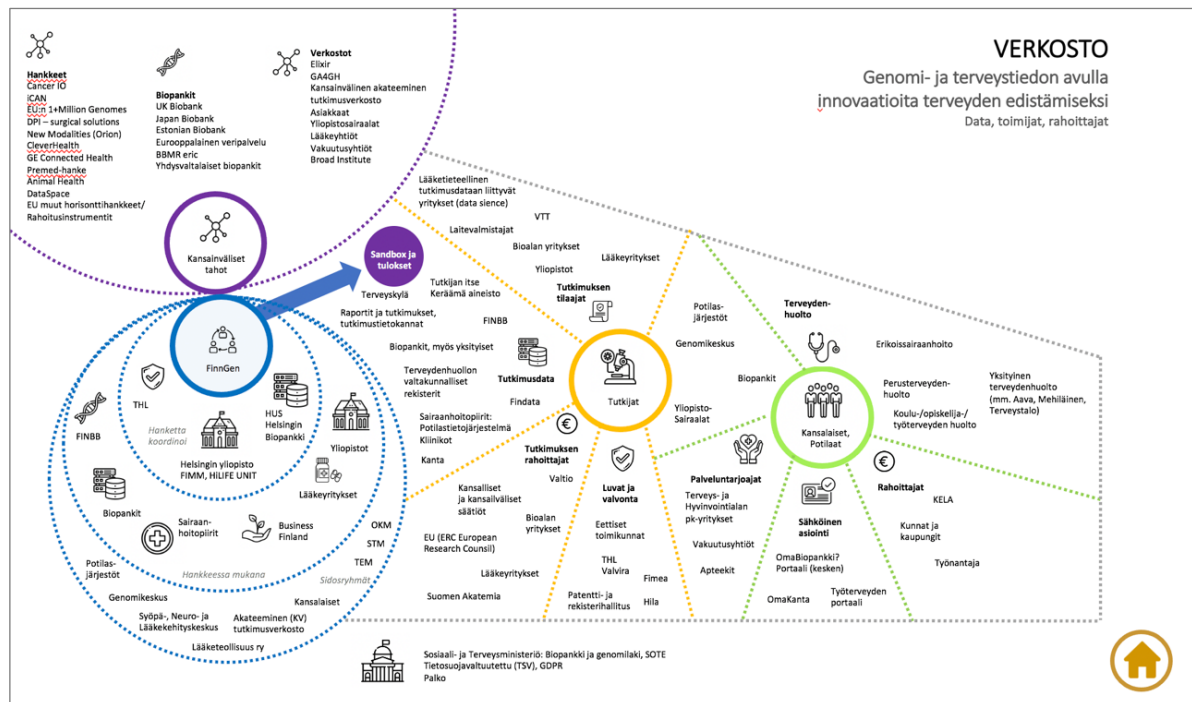
Verkostokuvasta sain työn edetessä positiivista ja palautetta ja yhdeltä haastateltavalta nousi esiin pohdinta verkostokuvan visuaalisuudesta siltä näkökulmalta, jos aineisto esitettäisiin hankkeen verkkosivuilla. Koska aineisto oli sisäiseen käyttöön tarkoitettu, ei tätä palautetta hyödynnetty kaikilta osin visuaalisuuden muokkaamisessa. Koko GIGA-kartan visuaalisuudessa kiinnitin huomiota selkeyteen ja ymmärrettävyyteen, niin että monimuotoinen sisältö olisi mahdollisimman ymmärrettävässä muodossa. Lisäksi en halunnut, että visuaalisuus veisi sisällöltä liikaa huomiota pois. Koti-painikkeen tein selkeästi erottuvaksi niin kooltaan, ikonin muotokieleltään kuin väriltäänkin. GIGA-kartan toimivuudesta ja visuaalisuudesta sain työn edetessä positiivista palautetta, joten siihen ei tullut muutostarpeita. Sisällössä olleet kirjoitusvirheet esim. toimijoiden nimissä, korjasin saadun palautteen pohjalta.

4.3.1 Verkostokuva

Kuvan 21 mukaisesti täydensin haastattelujen pohjalta verkostokuvaan uudet toimijat ja tahot sekä nimesin yhden otsikon uudelleen haastateltavan ehdotuksesta. Poistin verkostokuvasta tiedon hyödyntäjät ja tuottajat, koska keskeistä oli muodostaa mahdollisimman selkeä. Verkostokuvan rakensin PowerPoint:iin, jotta sen täydentäminen ja päivittäminen olisi käyttäjille mahdollisimman helppoa ja vaivatonta. Kuvaa ei ole tarkoitus jakaa FinnGen:in verkkosivuilla, vaan sisäiseen käyttöön verkoston osapuolille. Tämän takia visuaalisuudessa on huomioitu vain FinnGen:in käyttämä sininen väri. Lisäksi kuvan rakenne on muodostunut enemmän sen mukaan, mitä yhdelle PowerPoint-esityksen sivulle järkevästi

mahtuu. Verkostokuvaa voi kuvata hyvin monella eri tapaa, kuten myös FinnGen:in, tutkijoiden ja kansalaisten välistä suhdettakin. Kuvan tavoite kuitenkin on ensisijaisesti luoda ymmärrys toimijakentästä, jota tämä esitystapa myös tukee.

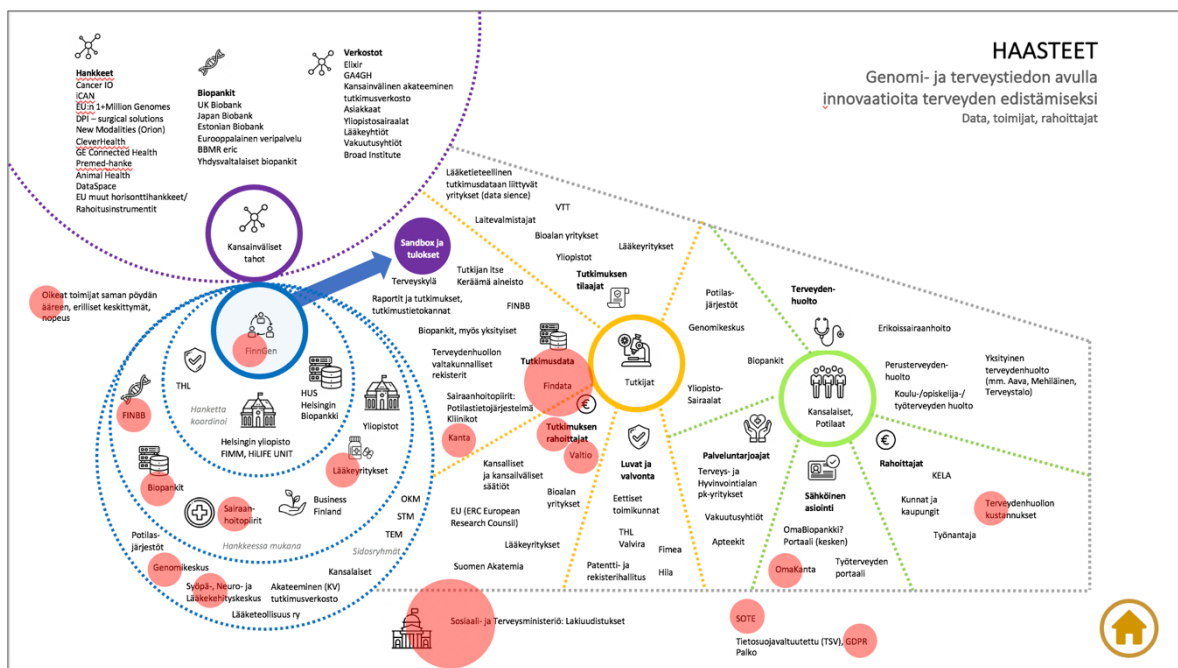
Verkostokuvasta, kuten myös kaikista muista koostesivuista pääsee palaamaan sisällysluettelosivulle painamalla sivun oikeassa alareunassa olevaa kotikuvaketta. Sama visuaalinen muotokieli toimii muun muassa verkkopalveluissa.



Kuva 21. Verkostokuvan lopullinen versio.

Verkostokuvan osalta kuuntelin haastattelunauhoitukset ja täydensin kuvaan kommentit kipupisteistä ja haasteista. Kirjoitin erilliseen listaan jokaisen antamat kipupisteet ja haastekohdat priorisoitua järjestykseen, jonka jälkeen laskin, mikä taho oli saanut minkäkin veran ääniä. Tärkeimmäksi priorisoitu sai isomman painoarvon kuin muille sijoille tulleet. Kuten kuvassa 22 näkyy, kaksi tärkeimmäksi priorisoitua kipupistettä nostin verkostokuvassa esiin isommalla punaisella ympyrällä ja muut saivat samanarvoisen painatuksen pienemmillä ympyröillä. Jokaisesta kuvan punaisesta merkitystä kohdasta pystyy porautumaan syihin, miksi kyseinen kohta on valikoitunut kipupisteeksi tai haasteeksi. Klikkaamalla esimerkiksi Sosiaali- ja terveysministeriön kohdalla olevaa punaista ympyrää avautuu kuvan 23 mukainen sivu. Sivulla on kirjoitettu haastateltavien sanomia kommentteja ja ajatuksia aiheesta. Eri haastateltavien kommentit on yhdistetty toisiinsa, jolloin mikään yksittäinen

teksti ei ole tietyn henkilön sanottu ajatus. Tämä on tehty sen takia, ettei haastateltavia voisi tunnistaa. Haastatteluissa oli erityisen tärkeää, että kerrotut asiat olivat luottamuksellisia ja niistä ei voisi yksittäistä tahoa tunnistaa. Nämä sivulla näkyvät kommentit toimivat enemmän yhteisen ymmärryksen luojina ja jatkokeskustelujen ja kehittämisen tukena. Haastateltavien samankaltaiset kommentit on myös yhdistetty samoihin kappaleisiin eikä useampaan kerrottua asiaa ole tekstissä toistettu. Näille samankaltaisille kommentteille on muodostettu myös otsikot, joiden avulla voi nopeasti silmäillä mihin kommenttiin haluaa tarkemmin syventyä. Klikkaamalla sivun oikeassa alareunassa olevasta nuolesta pääsee palaamaan verkostokuvan koostesivulle.



Kuva 22. Verkostokuvaan merkityt kipupisteet ja haasteet punaisilla ympyröillä. Kaksi isointa haaste- ja kipukohtaa olivat STM:n lainsäädäntöhankkeet ja Finndata.



STM ja lakiuudistus

Haasteet

Genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi

Tietoturva ja keskittäminen, estävä ei salliva

“Mahdollistavan lainsäädännön jatkaminen – STM:n linja vaarantaa tätä. Menään kaikessa niin vahvasti tietoturva edellä. Tietoturvan maksimointi, silloin rajoitetaan mahdollisuutta tehdä FinnGenin tapaisia tutkimuksia. Me näemme toisin. Tietoturvaa voidaan jatkuvasti parantaa. On olemassa tietoturvallisia käyttöympäristöjä – ollaan pystyttävässä sairaaloiden ja biopankkien yhteyteen, eikä meidän mielestä ole hyvä ratkaisu tuoda kaikki keskitetyt yhteen Finndatan käyttöympäristöön. Huonoa kehitystä keskittää biopankkitutkimus yhdelle toimijalle, Finndataan. Biopankkitutkimus on erityislaatuista, kuten FinnGen tutkimuskin. Siinä yhdistetään biologista tietoa esim. Geneettistä tietoa terveystietoihin, niin siinä täytyy olla jo niin paljon erityisosaamista, substansiosaamista. Hyvin usein tarvitaan kliinikon osaamista ja patologian osaamista. Sitä on alueellisten biopankkien yhteydessä. Sen takia biopankkitutkimusta on voitu tehdä menestyksellisesti. On saatu erityisosaamista. Meidän näkökulmasta voidaan tehdä siellä hyvin tietoturvallisesti. Tietoturva on ollut kaiken aikaa eri tasolla kuin vastaajataapauksissa. Tutkimuksessa ollut tietoturva on ihan eri tasoa. Lakiesitys haluaa viedä tietoturvan sellaiselle tasolle, mitä edes meidän valtakunnallinen kyberturvallisuussuunnitelma ei täytä. Lainsäädäntö on hankala. STM:llä on selvästi toiveita erilaiselle ajattelulle, kuin mitä me biopankit nähdään järkevänä tai mahdollista. Lainsäädäntö on nyt enemmän estävää kuin mahdollistavaa. Toimintaan liittyen tämä on selvä ongelma. Voimassa oleva toisiolaki on katastrofaalinen. FinnGen on menestynyt siksi hyvin, että se lähti käyntiin ennen toisiolain voimaan tuloa. Hyvä oli kun lakiehdotus meni STM:stä eduskuntaan, mutta perustuslakivaliokunta teki siihen aivan käsittämättömiä muutoksia erittäin lyhyellä aikataululla, jonka

takia siellä on nyt paljon puutteita. Iso ongelma, jonka kaikki tutkijat tietää. Kaikki odottaa koska toisiolaki laitetaan remonttiin.”

Hidasta ja estää tekemisen

“Lainsäädännölliset esteet ja uhkakuvat pitää poistaa, jotta saadaan selkeä suunta toiminnalle. Sitten uskalletaan viedä asioita eteenpäin kun suunta on selvä, nyt se ei ole. Kehittäminen on haastavaa, koska meillä on tällainen lainsäädäntö. Nyt lainsäädäntö ei aiheuta esteitä, mutta vuoden päästä tilanne voi olla aivan toinen. Tekee kaikista mahdollottoman. Biopankkien rooli loppuu (edellinen lausuntokierrros), meillä on loistava biopankkilaki nyt! Tuska kun asiat eivät etene! Moni asia odottaa. Meidän kärkihankkeet eivät etene, eivät ole saaneet määrärahaa mitä tarvitsee. Fokus mennyt Covidiin. Hidas lainsäädäntö on pysäyttänyt kaiken tekemisen. Toisiolaki on syrjivä palveluntarjoajien näkökannalta. Tutkittavan suostumuksen taso halutaan viedä samalle tasolle kuin kliinisessä lääketutkimuksessa. Suostumuksen pyytäminen on viety niin monimutkikkaaksi ja resursseja vieväksi, että tuskin tämän jälkeen biopankit saavat suostumuksia.”

Keskusteluuyhteys ei toimi

“Yhteistyössä on parannettavaa. Siellä on ollut todella paljon henkilövaihdoksia ja meillä on aikaisemmin ollut hyvä keskusteluuyhteys STM:n biopankkilakia valmistelemaan virkamieheen. Epäselvää on kuinka hyvin meitä nyt kuunnellaan, paljonko meidän asiantuntemukseen luotetaan? Tämä on todella iso huolen aihe tällä hetkellä.”



Kuva 23. Haastateltavien kommentit ja ajatukset Sosiaali- ja terveysministeriö -kipupisteestä ja haasteista.

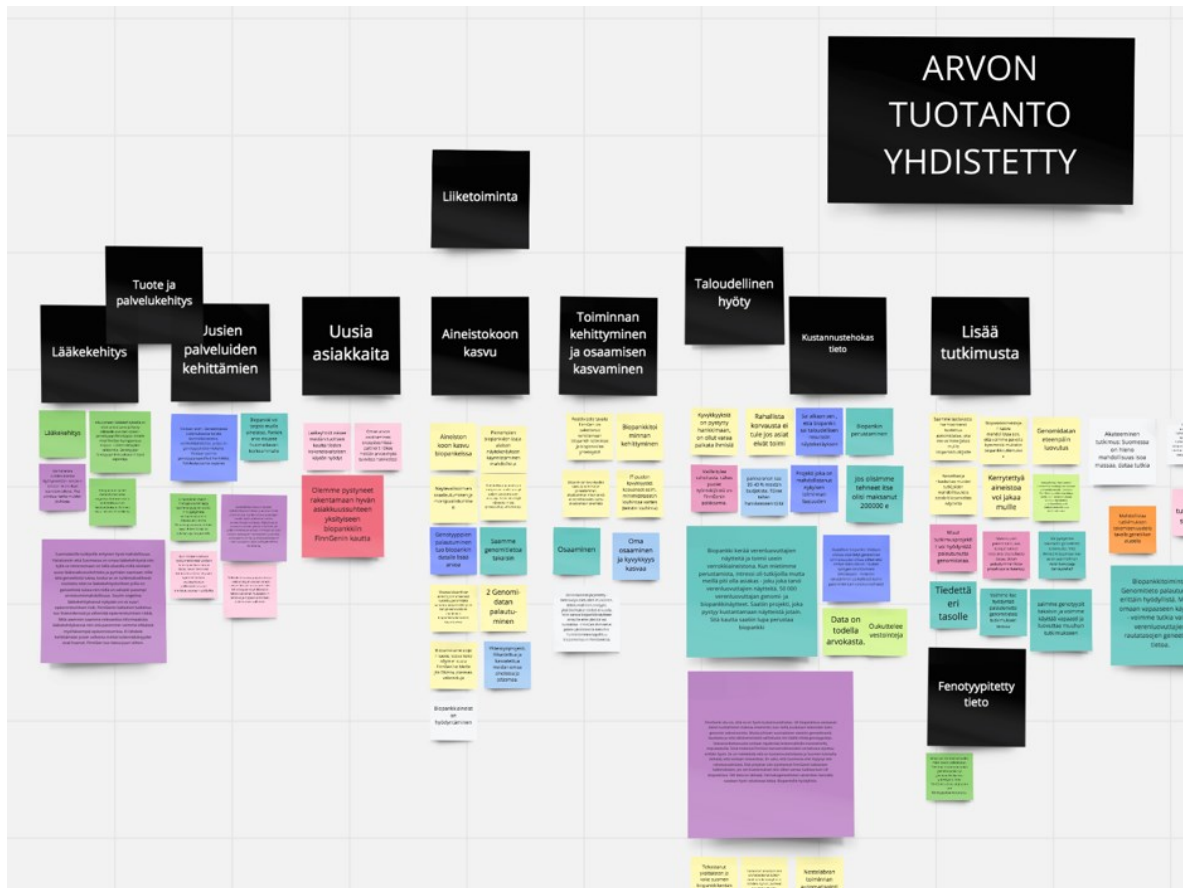
4.3.2 Tiedon hyödyntäjien ja kumppaneiden näkökulmat

Kun olin kuvan 24 mukaisesti purkanut yksittäisille lapuille hankkeen osapuolien ja tiedonhyödyntäjien haastattelussa syntyneen tiedon, yhdistin ensin kaikki samaa tahoja edustavien laput yhteen aihekokonaisuuteen. Muodostin neljä tahoja: Biopankit, lääkeyhtiöt, yliopistot ja palveluntarjoajat. Biopankit kattoivat esimerkiksi FinnBB:n, sairaanhoitopiirit, THL:n ja biopankit, koska he kaikki edustivat biopankkitoimintaa. Kun olin koostanut kaikki yhden tahon, esimerkiksi biopankkien vastaukset koskien yhtä kysymystä, aloin etsimään samankaltaisuuksia. Ryhmittelin laput Mirossa kokonaisuuksiksi, jonka jälkeen otsikoin kokonaisuudet. Näin löysin teemoja aina yhteen aihealueeseen. Näitä aihealueita oli FinnGen:in arvontuotanto, roolit ja vastuut, tarpeet ja toiveet sekä huolet ja haasteet suhteessa tulevaisuuteen.



Kuva 24. Kysymyskohtainen haastattelukysymysten purkaminen, ryhmittely ja otsikointi Mirossa.

Eri tahojen näkökulmasta kertyneen tiedon analysoinnin jälkeen yhdistin kaiken tiedon (laput) ja aloin etsimään yhteneväisyyksiä koko aineistosta kysymyskohtaisesti, kuten kuvassa 25 näkyy. Analyysit tein kaiken aineiston osalta kuten myös tahokohtaisesti. Mirossa sijoitin yhtä kysymystä eli aihekokonaisuutta sisältävät analyysit vierekkäin, jotta minun oli helpompi hahmottaa yhteneväisyyksiä.



Kuva 25. Tiedon analysointi ja samankaltaisuuksien löytäminen Mirossa kaikista yksittäiseen kysymykseen liittyvästä tiedosta.

Pohdin useita erilaisia GIGA-kartan toteutusvaihtoehtoja ja perehdyin niiden eri muotoihin. Tein paperille luonnoksia eri esitystavoista, mutta lopulta päädyin käyttämään työkalua, johon myös FinnGen:in olisi helppo lisätä uutta aineistoa tai päivittää syntynyttä verkostokuvaa. Miroon kertyneet tulokset koostin PowerPoint:iin, jotta laaja-aineistoa olisi helpompi käyttää ja päivittää. Siinä olevaan tietoon on myös helpompi sukeltaa, kun kaikki aineisto ei ole yhdessä tasossa.

Kuvan 26 mukaisesti koostin analyysini pohjalta yhteenvetosivulle kaikkia sidosryhmiä yhdistävät tekijät. Ne samankaltaisuudet, jotka löytyivät analyysivaiheessa kaikilta tiedon hyödyntäjiltä ja hankkeen osapuolilta. Sivun keskellä olevista ympyröistä pääsee porautumaan syvempään tietoon. Yhteenveto-sivu auttaa näkemään nopeasti kokonaisuuden, mutta se ei vielä auta ymmärtämään miksi näin ajatellaan. Auki kirjoitetut kommentit auttavat empatian syntymisessä vastaajan kertomiin asioihin. Kirjoittamalla haastateltavien kertomat aineistoon rakensin syvempää ymmärrystä siitä, miten tahot kokivat yhden asiakokonaisuuden ja mitä se konkreettisesti heille tarkoitti. Kuvassa 26 keskellä olevasta ympyrästä, jossa

on lääkeyritysten, yliopistojen, pk-yritysten ja biopankkien kuvakkeet, pääsee tiedossa syvemmälle, siihen mitä nämä tahot ovat kertoneet haastatteluissa.



Kuva 26. GIGA-kartan yhteenvetosivu tiedon hyödyntäjien ja kumppaneiden yhteisistä tekijöistä.

Kuvassa 27 näkyy kuinka aineiston eri ryhmien kaikki kommentit avautuvat aineistossa ryhmäkohtaisiin sivuihin. Näillä sivuilla on avattu tarkemmin yhden ryhmän, esimerkiksi biopankkien, vastaukset heidän kokemastaan FinnGen:in tuottamasta arvosta sekä siitä, millaisia haasteita sekä tarpeita ja toiveita heillä on, kun genomi- ja terveystiedon avulla kehitetään innovaatioita terveyden edistämiseksi.

Välilehden sisältö, jolla käyttäjä on, on otsikko kirjoitettu mustalla ja muiden välilehtien sisältö näkyy käyttäjälle harmaana. Tämä selkeyttää osaltaan käyttäjälle sen, mikä välilehti on käytössä. Klikkaamalla toista välilehteä, pysyy biopankkien antamissa kommentissa ja sivun oikeassa alareunassa olevasta nuolikuvakkeesta, pääsee takaisin yhteenvetosivulle. Vasemmalle osoittava nuoli auttaa käyttäjää ymmärtämään, että tästä painamalla pääsee takaisin päin. Jokaisen ryhmän otsikon yhteydessä käytin samaa ikonia, jota on käytetty verkostokuvassa. Ainoastaan biopankkien osalta olen valinnut yhden ikonin kaikille siihen kuluville tahoille, joita oli biopankkien lisäksi FinnBB, sairaanhoitopiirit ja THL.

Biopankit Genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi

FinnGenin arvo Haasteet 1/2 Haasteet 2/2 Tarpeet ja toiveet

Taloudellinen hyöty

- "On ollut varaa palkata ihmisiä, perustaa biopankki, n. 40 % henkilöstöstä saa palkan tästä hankkeesta, voitu kerää näytteitä, saatu arvokasta dataa mikä houkuttelee investointeja. Voidaan tarjota muille aineistoja. Pankin arvo nousut huomattavan korkealle. Jos olisimme tehneet itse, olisi ollut 200000 e."

Toiminnan kehittyminen ja osaamisen kasvaminen

- "Biopankkien kyvykkyyksien kasvu ja toimintojen järjeistämisen. Opettu skaalaamaan . Kompensaatio näytteistä, mikä mahdollistanut 3 viimeisen vuoden ajan toiminnan kehittymisen."

Aineistokoon kasvu

- "Rikastaa biopankkien aineistoja: Genomidata palautuu biopankeille ja on sen jälkeen kaikkien muidenkin biopankki-tutkimusten käytettävissä. Kasvattaa pääomaa."

Brändi

- "Brändinä hyvä. Nostaa tutkimuksen profiilia. Tärkeä pr-juttu, että ollaan mukana. Herättää kiinnostusta biopankkeja kohtaan ja lisää asiakastoimintaa. Käytetään julkaisuja omissa some-viestinnässä."

Yhteistyö

- "Maailman luokan konsortio, mitä meillä ei ole mahdollisuutta itse rakentaa. Nyt on todella hyvä keskusteluyhteys ja luottamuksellinen yhteistyö muihin biopankkeihin. Taitojen ja tietojen jakaminen ja hyödyntäminen on koko biopankkikentällä tehostunut. Päästy myös keskustelemaan tutkijayhteisön ja lääkeyhtiöiden kanssa – luotu kontakteja. FG2-vaiheessa yhteistyötä kliinikoiden kanssa. Clever health networkilla voisi olla paljon potentiaalia tehdä yhteistyötä FinnGenin kanssa."

Lisää tutkimusta

- "Saimme genotyypit takaisin ja voimme käyttää ja vapaasti luovuttaa muuhun tutkimukseen."

Kuva 27. Näkymä GIGA-kartan sivusta, jossa on koottuna biopankkien vastaukset heidän kokemastaan FinnGen:in tuottamasta arvosta.

Kuvassa 26 esitetyn yhteenvetosivun keskiympyrää, jossa lukee FinnGen, klikkaamalla avautuu kuvan 28 mukainen sivu. Tässä osassa tuloksia on avattu millaisen roolin ja vastuut haastateltavat kokivat olevan FinnGen:illä, biopankeilla, lääkeyhtiöillä, sairaanhoitopiireillä, yliopistoilla ja Genomikeskuksella. Haastatteluissa ensisijaisena tavoitteeni oli kerätä ymmärrys siitä, miten eri osapuolet näkevät FinnGen-hankkeen osapuolten roolit ja vastuut, mutta monelta tuli kysymättä kommentteja myös Genomikeskuksen rooliin ja vastuihin. Toisaalta monelle haastateltavista Genomikeskuksen rooli ja vastuut olivat epäselviä, eivätkä he tähän kommentoineet mitään.



Roolit ja vastuut

Genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita
terveyden edistämiseksi

FinnGen

Biopankit

Lääkeyhtiöt

Sairaanhoitopiiri

Yliopistot

Genomikeskus

“Genomikeskus on viranomaistoimija. Vertaisin sitä syöpärekisteriin. Kerätä tietoa suomalaisista genomeista, sairastavuudesta ja ottaa niitä huomioon terveydenhuollon interventioissa – hoito-käytännöissä. Ajatus on että biopankkien genomidata siirtyy sinne raaka-aineeksi. Laatuvaatimukset - kaikki tutkimusdata ei käy.”

“Viranomaisorganisaatio. Raakadata tulee genomisekulle, jonka asiantuntijat voi työstää sitä ja rakentaa suomalaista viitetietokantaa ja ohjata terveydenhuollon palveluvalikoimaa kustannustehokkaasti. Genomikeskus ohjaa, tukee, osallistuu keskusteluun.”

“Genomikeskuksen tarkoituksena on hyödyntää genomitietoa väestön terveydenhuollossa. Tarvitaan dataa. Sinne luodaan laatuprosesseja. Perustetaan ehkä jo tänä vuonna. Biopankeista saataisiin sinne raakagenomitietoa, josta sitten pystytään jalostamaan tietoa. FinnGenissä oleva datamassa olisi yksi hyvä tietolähde. Ideana on rakentaa suomalaista referenssitietokantaa ja viitetietokantaa, kuinka paljon meillä esiintyy mitään variaatiota ja ylipäättensä assosiaatioita.”

“Taho joka olisi suunnittelemassa, mikä tieto pitää viedä terveydenhuollon järjestelmiin. Valvoo tiedon laadukkuutta ja ajantasaisuutta. esim. rintasyöpä. Miten se tulkinta on saatu? Tiedon paikkansa-pitävyys. Mitä olennaisesti terveyteen vaikuttavia geneettisiä ominaisuuksia pitää ottaa terveydenhuoltoon. Ylläpito ja kehitys? Missä tieto on? Suunniteltu että Genomikeskuksen tehtävänä on tarkistaa geneettisen tiedon laatua ja ajankohtaisuutta (sekvensointidata). Menetelmät kehittyvät koko ajan, pitäisi pystyä hyödyntämään alkuperäistä dataa - millaisella menetelmällä (tiedon luokittelu - arviointi - laatuvaluokitus)?”

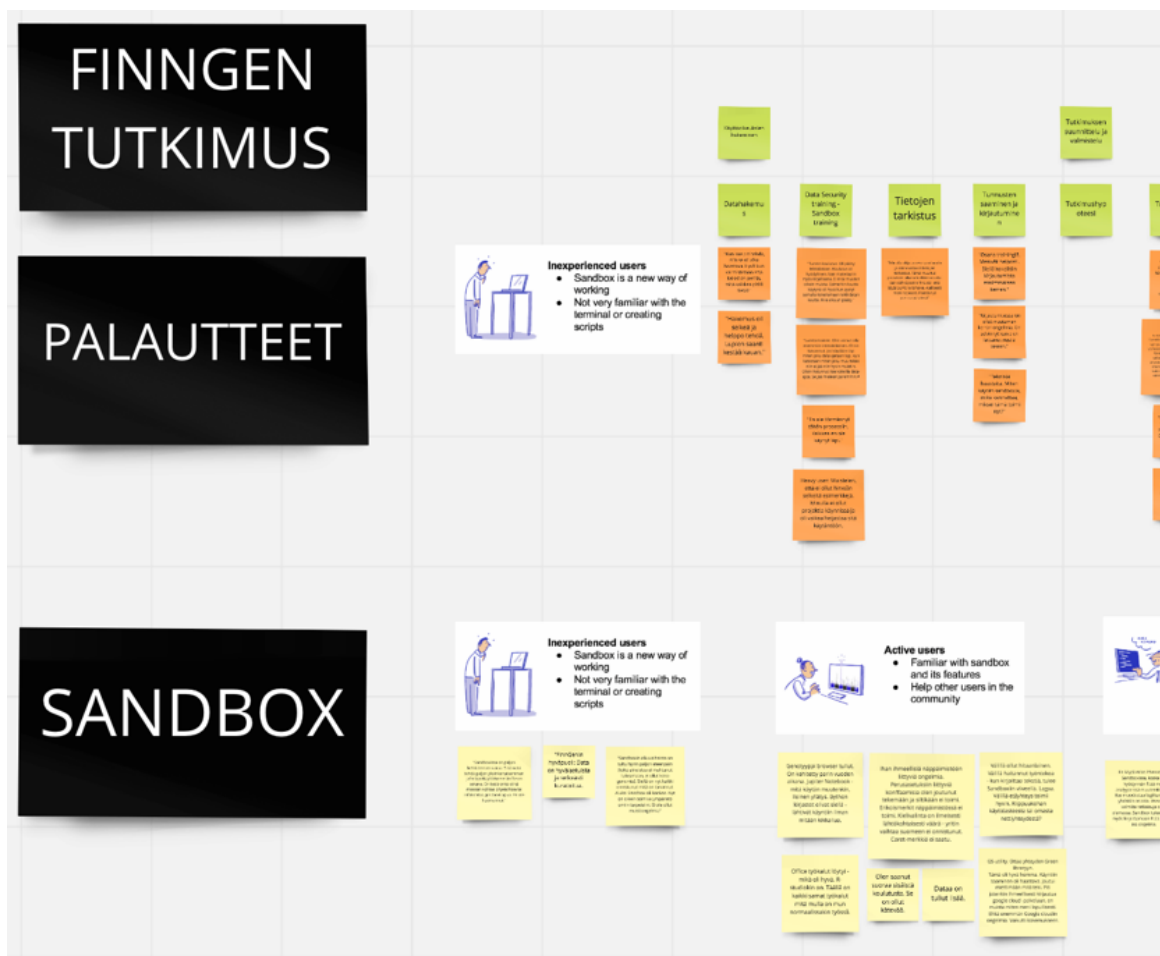
“Biopankkeihin kertyvä geneettinen tieto on pohjamassa – aggregaattitason tiedon luo genomikeskus (kuinka yleisiä poikkeavuudet on). Mihin suuntaan ollaan viemässä? FinnGen on kallis ympäristö, kenellä on hallintaoikeus ja kuka omistaa ja hallitsee? Valvonta genomikeskuksella? Minusta paras paikka tiedolle on: CSC. Tiedon louhinta onnistuu myös. Hallinnointi on olennaista ja käyttöoikeuksien myöntäminen ja käyttöympäristöjen rakentaminen.”



Kuva 28. Haastatelluista kertyneen tiedon esitysmuoto GIGA-kartassa FinnGen-hankkeen osapuolten ja Genomikeskuksen roolista ja vastuista.

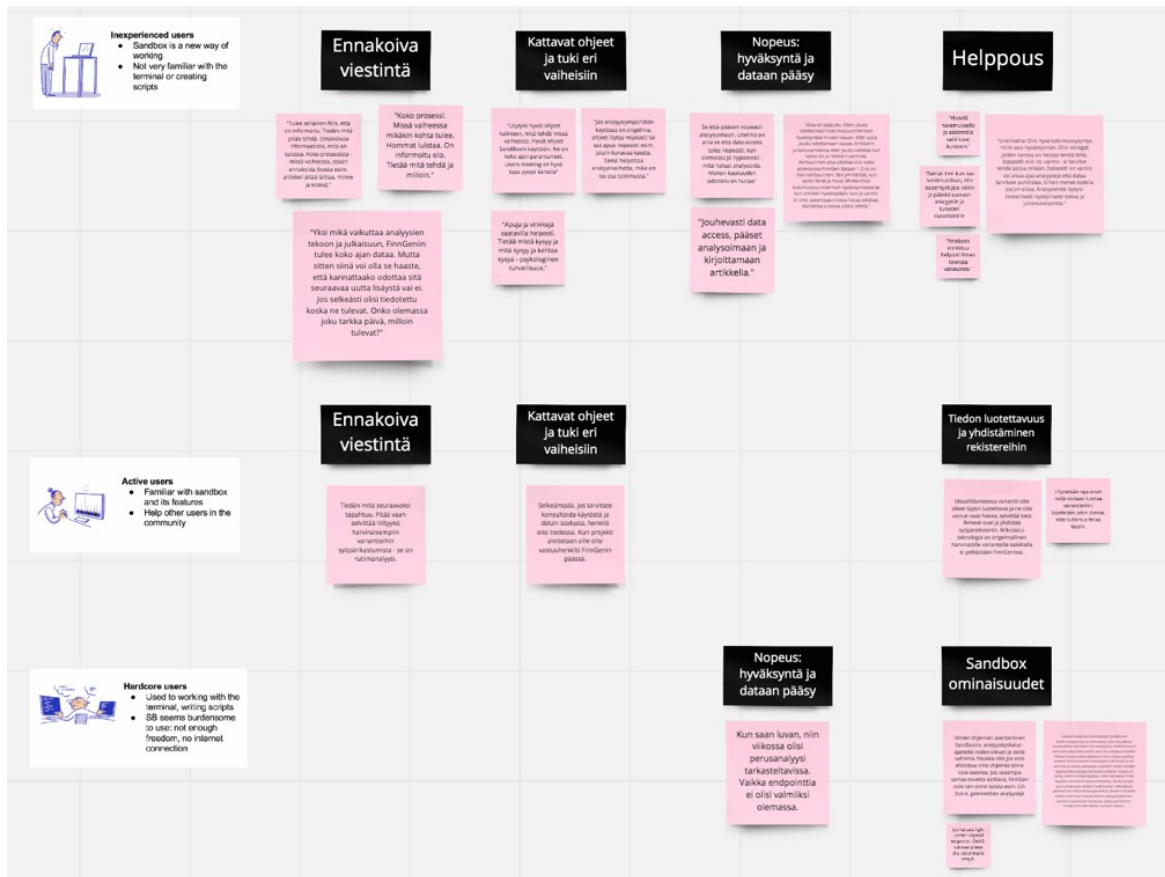
4.3.3 Tutkijoiden näkökulmat

Haastattelutilanteissa kirjoitin tutkijoiden vastauksia Mirossa olevaan palvelupolun yhteyteen, jotka täydensin myöhemmin kuuntelemalla nauhoitetut haastattelut uudelleen. Tämän jälkeen yhdistin yksittäisille lapuille kerätyt asiakokonaisuudet samankaltaista tutkimusta tekeviin ryhmiin. Ryhmät olivat FinnGen-tutkimus, biopankki- ja kliininen tutkimus, joista kuvassa 29 on esitetty FinnGen-tutkimusta tekevien tutkijoiden kommentit. Näiden eri ryhmien alle jaottelin vielä kaikki haasteet sekä tarpeet ja toiveet tutkimusprosessista, kuten kuvassa 29 ja 30 on esitetty. FinnGen-tutkijoiden osalta vielä ryhmittelin erikseen Sandbox:ia koskevat palautteet. Kaikki kommentit jaottelin vielä eri tutkijaprofiileittain.



Kuva 29. FinnGen tutkimusta tekevien tutkijoiden palautteet prosessin eri vaiheisiin sekä profiileittain jaetut palautteet Sandbox-järjestelmän käytöstä.

Samankaltaiset kommentit muodostivat ryhmiä, jolle annoin kuvaavan otsikon, kuten kuvassa 30 on esitetty. Tämän jälkeen yhdistin kaikki laput yhteen kasaan ja muodostin eri tutkijaprofiileittain heidän kokemansa haasteet, tarpeet ja toiveet. Tulosten kannalta haastattelujen purku ryhmiin (FinnGen-tutkimus, biopankki- ja kliininen tutkimus) ei ollut olennaista. Kiinnostavaa oli, että toiveet ja tarpeet profiileittain olivat hyvin samankaltaisia riippumatta siitä mikä tutkimusmuoto oli kyseessä. Tämän takia en GIGA-karttaan avannut eri tutkimusmuodoista syntyneitä tuloksia. Myöskään haastatteluvaiheessa kuvattuja palvelupolkuja ja aikajänteitä en hyödyntänyt, enkä kuvannut GIGA-karttaan. Kiinnostavin ja merkityksellisin tieto oli syntynyt tutkijoiden kertomista haasteista ja toiveista ja tarpeista tulevaisuuden tutkimustyölle. Palvelupolut vaihtelivat useasta eri seikasta johtuen, esimerkiksi riippuen tutkijan roolista ja kokemuksesta tutkimustyössä. Tutkimustyön aikajänteiden osalta tieto jäi haastatteluissa liian kevyeksi, jotta sitä olisi ollut hyödyllistä kuvata GIGA-karttaan erikseen.



Kuva 30. Tutkijoiden profiilien mukaan ryhmitellyt tarpeet ja toiveet sekä aihekokonaisuudet.

Kuten tiedon hyödyntäjien ja kumppaneidenkin haastattelujen analysoinnissa, yhdistin kaiken kertyneen tiedon ja aloin etsimään yhteneväisyyksiä koko aineistosta kysymyskohtaisesti. Tutkijoiden osalta kommentissa säilytin lapuissa profiilien mukaiset värit, jotta näkisin olisiko vastauksissa profiileittain eroja. Ryhmittelyn jälkeen, kuten kuvassa 31 näkyy, nimesin ryhmiteltyjen aihealueiden otsikot. Tämän pohjalta tunnistin kaikkia tutkijoita yhdistävät tarpeet ja toiveet, jotka nostin GIGA-kartan tutkijoiden yhteenvetosivulle.



Kuva 32. GIGA-kartan tutkijoiden yhteenvetosivu, josta pääsee porautumaan syvempään tietoon tutkijaprofiileittain.

Ympyrän sisäpuolella olevista tutkijaprofiileista pääsee porautumaan profiilien mukaisiin kommentteihin ja näkemyksiin tutkijoiden kohtaamista haasteista sekä tarpeista ja toiveista. Kuvassa 33 on avattu Hardcore-käyttäjien haasteita. Haastattelujen pohjalta on useamman eri henkilön kommentit yhdistettynä samoihin kappaleisiin, jottei haastateltuja tutkijoita voi tunnistaa. Lisäksi olen yhdistänyt eri tutkijoiden kommentteja saman asiakokonaisuuden sisään ja nimennyt asiakokonaisuuden lihavoituun otsikkoon, jotka helpottavat käyttäjää valitsemaan aihealueen mistä haluaa ymmärtää syvemmin tutkijoiden näkökulmia. Muiden välilehtien tiedot näkyvät harmaalla, jotta GIGA-kartan käyttäjälle on selkeää millä välilehdellä hän on. Otsikon yhteydessä on käytetty tutkijaprofiileihin visuaalisia kuvia, jotta profiilin kuvaus olisi paremmin mielessä, kun sisältöjä tutkitaan. Sivun oikeassa alareunassa olevasta nuolesta pääsee takaisin tutkijoiden yhteenvetosivulle. Rakenteessa, toiminnallisuuksissa ja visuaalisuudessa on noudatettu samoja ratkaisuja kuin tiedon hyödyntäjien ja kumppaneiden yhteenvetosivuilla.



Hardcore-käyttäjät

Genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi

Haasteet 1/2

Haasteet 2/2

Tarpeet ja toiveet 1/2

Tarpeet ja toiveet 2/2

Prosessi monimutkikas, vaiheita vaikea muistaa

- "Lupien hakeminen. Finndata on monimutkaistunut tutkijan näkökulmasta. Hakuprosessi. Onneksi löytyi toinen kumppani kuin Finndata – tietopointa olisi maksanut enemmän ja prosessi olisi ollut todella hidas. Hakuprosessin tekee hankalaksi se, että olisi pitänyt hoksata tehdä kaikki samalla kertaa (eri rekistereihin huomiointi, miltä rekisterin pitäjältä tarvitsee tietoa). Kun ei ole aiemmin tehnyt, ei ollut apua keneltä kysyä. Tietosuojalomakkeiden täyttäminen - todella yksityiskohtaisia. Siinä olisi hyvä ollut olla apu. Vie tutkijalta kohtuuttomasti voimavaroja. Eettinen hakemus tehdään 3 vuoden välein, jolloin kerkii unohtamaan. Jotain pystyy hyödyntämään seuraavassa hakemuksessa. Yhden kerran jälkeen tuntuu helpommalta, sujuvampaa kahden kerran jälkeen"

Lainsäädäntö


- "The Finnish laws are restrictive. It delays my work. It gives extra process, more restrictions, less exploring. If I group people by age I cant download that data - by any classification (e.g. single disease and age - less than 5 individuals, its considered personal data). You have to revisit your work or have to resubmit simple request for downloading and output your analysis. Law should have little bit flexibility in fine details."

Aineisto

- "The ability to access the big data and the longitudinal information and phenotype information and directly like analysing and customising. The way it goes right now - if you are a data analyst you want to process the data according to specific requirements you have to contact some people at FinnGen so they can process the data for you and then they can give you the access thru Sandbox or thru Atlas. We don't have access to the underlying hospitals or biobank records. Like for sometimes if you want to generate customised longitudinal data (number of incidents). You have to email somebody to see where the data is available. That is the one of the things that UK biobank data is little bit richer. Basically you have all the phenotype and the imaging data and everything it has collected - it is available for you and you can use it in your own environment so you can conduct analysis according to what ever criteria you have."

Rahoitus – pienet tutkimusryhmät

- "Rahoitus on ensimmäinen haaste. Hakeminen vie valtavasti aikaa. Isotöisiä hakemuksia jätetty useampia vuosien varrella, eikä aina saatu rahaa. Haastava erityisesti pienemmässä tutkimusryhmässä, jolloin jää isompien ryhmien jalkoihin. Pienemmässä tutkimusryhmässä teet kaiken itse."



Kuva 33. GIGA-kartan Hardcore-tutkijoiden näkökulmasta tutkimustyön haasteet.

5 Loppupäätelmät

5.1 Tulokset ja johtopäätökset

Kehittämishankkeen tarkoituksena oli rakentaa keskustelun ja vaikuttamisen tueksi työkalu, jossa kuvataan FinnGen-hankkeen toimijakenttää mahdollisimman laajasti, jotta muun muassa siinä olevista haasteista ja mahdollisuuksista voitaisiin kommunikoida niin FinnGen-konsortion sisällä kuin koko alan verkostoissakin, myös mahdollisesti Genomilain valmistelijoihinkin.

Haastatteluiden ja yhteiskehittämisen avulla syntyi kerätystä tiedosta interaktiivinen GIGA-kartta, jossa kerättyyn ymmärrykseen voi porautua syvemmille tasoille. Iteraatioiden myötä GIGA-karttaan täydennettävä tieto laajeni ja täsmentyi. Haastekentästä tein tolkkua kuvaamalla toimintakenttää hankkeen osapuolten, FinnGen-hankkeesta syntyvän tiedon hyödyntäjien ja tutkijoiden näkökulmista. GIGA-kartan yksinkertaisesti kuvatussa sisällysluettelosta, kuva 19, tiedon käyttäjä näkee, mitä kaikkea tietoa aineistosta löytyy. Tietoon porautuminen tapahtuu aina yhteenvetosivujen kautta, joihin pääsee sisällysluettelosta. GIGA-kartan eri yhteenvetosivulta voi nopeasti hahmottaa kokonaisuuden, mutta eivät vielä avaa sitä, miksi osapuolet ajattelevat näin. Tämän takia GIGA-kartan mahdollistama syvempään tietoon porautuminen on arvokasta.

GIGA-kartta sisältää FinnGen-hankkeen osapuolten ja FinnGen-hankkeesta syntyvän tiedon hyödyntäjien näkökulmasta ymmärryksen:

- Organisaation ulkoiset sidosryhmät (toimijat, rahoittajat, datan lähteet)
- Haasteet ja kipupisteet sidosryhmäkentässä
- Hankkeen osapuolten ja Genomikeskuksen roolit ja vastuut
- FinnGen-hankkeen tuottama arvo
- Tulevaisuuden tarpeet ja toiveet, kun kehitetään genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi
- Haasteet ja huolet suhteessa tulevaisuuteen.

GIGA-kartta sisältää tutkijoiden (FinnGen-tutkimus, biopankki- ja kliininen tutkimus) näkökulmasta ymmärryksen:

- Tulevaisuuden tutkimustyön tarpeet ja toiveet

- Haasteet ja huolet suhteessa tulevaisuuteen.

FinnGen-hankkeen osapuolten ja -hankkeesta syntyvän tiedon hyödyntäjien näkökulmasta täydennetty sidosryhmäkartta, kuva 21, auttaa ymmärtämään keitä toimijoita, rahoittajia ja datan lähteitä on, kun kehitetään genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi. Sidoryhmäkartta ei ole täydellinen, vaan siitä vielä puuttuu osapuolia. Kymmenen haastattelun aikana organisaatioiden ulkoisia sidoryhmiä ja tahoja täydentyi kuvaan 27 kappaletta. Haastateltavat avasivat myös sisäisiä sidoryhmiä, joita verkostokuvaan ei kuvattu, koska kukaan ei nostanut haasteita tai kipupisteitä organisaation sisäisestä toiminnasta esiin. Sidoryhmäkarttaa on tarkoitus täydentää aina sitä mukaa, kun lisää tietoa kertyy.

Yhden organisaation näkökulmasta sidoryhmiä, joiden kanssa he toimivat, ei GIGA-karttaan kuvattu, vaikka niitä haastatteluissa kartoitettiin. Lopputuloksen kannalta yhden organisaation näkökulmasta olennaiset sidoryhmät ei ollut merkittävä tieto, vaikka alussa näin olin ajatellut. Lisäarvo yksittäisten tahojen sidoryhmien kuvaamisesta ei ollut riittävä. Ymmärryksen kuvaaminen, esimerkiksi kipupisteistä yksittäisten tahojen näkökulmasta, olisi poistanut haastattelujen luottamuksellisuuden. Lisäksi jouduin rajaamaan kerätyn ymmärryksen kuvaamista työhön käytettävissä olevan ajan takia.

Kuvan 22 mukaiset sidoryhmäkartassa kuvatut verkostossa olevat haasteet ja kipupisteet koskettivat useita eri tahoja. Kaksi kaikista isointa yhdistivät kaikkia eri ryhmiä, niin biopankkeja, yliopistoja, lääkeyhtiöitä kuin pk-sektoriakin. Isoimpina haasteina ja kipupisteinä koettiin Sosiaali- ja Terveysministeriö: lakiuudistus ja Findata. GIGA-kartan sidoryhmäkartassa oleviin haasteisiin ja kipupisteisiin voi mennä syvempään ymmärrykseen, josta näkee yksittäiseen kohteeseen saadut kommentit. Kuvassa 23 on avattu Sosiaali- ja Terveysministeriön osalta saatuja kommentteja. Näin GIGA-kartan käyttäjä voi ymmärtää paremmin miksi tietty asia on koettu haasteeksi tai kipupisteeksi. Kaikissa GIGA-kartan kohdissa, joissa voi porautua haastateltavien kommentteihin, on samankaltaiset kommentit yhdistetty samoihin kappaleisiin eikä useampaan kerrottua asiaa ole tekstissä toistettu. Lisäksi kommentteille on muodostettu otsikot, joiden avulla voi nopeasti silmäillä mihin aihealueeseen haluaa tarkemmin syventyä.

GIGA-kartassa on koottu ymmärrys hankkeen osapuolten ja Genomikeskuksen rooleista ja vastuista sekä FinnGen-hankkeen tuottamasta arvosta. Rooleista ja vastuista annetut kommentit on kirjoitettu FinnGen:in, biopankkien, lääkeyhtiöiden, sairaanhoitopiirien ja yliopistojen näkökulmasta. Saaduista näkökulmista en yhdistänyt biopankkeja ja sairaanhoitopiirejä koskevia kommentteja, koska haastateltavat itse pitivät ne erillään. Annettuja

kommentteja en myöskään enempää analysoinut, koska FinnGen-hankkeessa oli aloitettu jo keskustelu rooleista ja vastuista yhdessä eri osapuolien kanssa. FinnGen-hankkeen tuoma arvo oli olennaista nostaa esiin, koska hankkeen jatkuttua jo useamman vuoden on hyvän yhteistyön näkökulmasta muistaa myös sitä arvoa, mikä syntyy eikä pelkästään niitä epäkohtia, mitä pitää kehittää.

Ymmärryksenä kerättiin GIGA-karttaan myös eri osapuolien tulevaisuuden tarpeet ja toiveet sekä koetut haasteet ja huolet, kun kehitetään genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi. Yhteenvetosivulle, kuva 26, koostin kaikkia yhdistävät tekijät niin tarpeiden ja toiveiden, huolien ja haasteiden ja FinnGen-hankkeen tuottaman arvon osalta. Kaikki kokivat haasteena lainsäädännön epäselvyyden ja muuttumisen ei sallivaksi. FinnGen-hankkeen yhteinen arvo oli liiketoiminnallinen arvo kunkin organisaation toiminnalle olennaisissa asioissa. Yhteistyö on myös mahdollistanut verkostoitumisen, keskustelut ja uudet kumppanuudet.

GIGA-kartassa on avattu tutkijoiden (FinnGen-tutkimus, biopankki- ja kliininen tutkimus) näkökulmasta ymmärrystä tulevaisuuden tutkimustyön tarpeista ja toiveista sekä huolista ja haasteista. Yhteenvetosivulle, kuva 32, on koostettu näistä näkökulmista kaikkia yhdistävät tekijät sekä linkki tutkijoiden profiilien kuvauksiin sekä profiilikohtaisiin kommentteihin. Kommentteihin pääsee porautumaan samalla tavalla kuin FinnGen-hankkeen osapuolten ja FinnGen-hankkeesta syntyvän tiedon hyödyntäjien yhteenvetosivulta. Tutkijoiden yhteisinä tarpeina ja toiveina oli:

- Saada enemmän ohjeita, vinkkejä, tukea, neuvontaa tai koulutusta tutkimusprosessista tai sen eri vaiheista
- Tutkimusprosessin helppous, joka ilmeni muun muassa lupahakemuksien laatimisessa, valmiina datasetteinä, tekniikan toimivuutena, yhden luukun palveluja ja mukavina kollegoina.

Tulosten kannalta haastattelujen purku ryhmiin (FinnGen-tutkimus, biopankki- ja kliininen tutkimus) ei ollut olennaista. Kiinnostavaa oli, että toiveet ja tarpeet profiileittain olivat hyvin samankaltaisia riippumatta siitä mikä tutkimusmuoto oli kyseessä. Tämän takia en GIGA-karttaan avannut eri tutkimusmuodoista syntyneitä tuloksia. Myöskään haastatteluvaiheessa kuvattuja palvelupolkuja ja aikajäniteitä en hyödyntänyt, enkä siten kuvannut niitä GIGA-karttaan. Palvelupolut vaihtelivat useasta eri seikasta johtuen, esimerkiksi riippuen tutkijan roolista ja kokemuksesta tutkimustyössä. Tutkimustyön aikajäniteen osalta tieto jäi haastatteluissa liian kevyeksi, jotta sitä olisi ollut hyödyllistä kuvata GIGA-karttaan erikseen.

Kehittämishankkeessa syntynyt ymmärrys oli kattava ja laaja. Työkalumainen GIGA-kartta, joka on rakennettu tunnetulla työkalulla mahdollistaa ymmärryksen täydentämisen ja lisäämisen aineistoon. Lisäksi PowerPoint:in käyttö voi madaltaa uusien GIGA-karttojen rakentamista. Tiedon jäsentäminen toiminnalliseen PowerPoint-esitykseen mahdollistaa kotisivumaisen rakenteen, jossa tieto löytyy helposti ja vaivattomasti. Joskus on hyvä hyödyntää niitä järjestelmiä, mitä organisaatiossa on yleisesti käytössä eikä hankkia käyttöoikeuksia uusiin. Tässä kehittämishankkeessa rakennettua GIGA-karttaa voidaan käyttää yhteisen ymmärryksen rakentamiseen, keskustelun ja vaikuttamisen tueksi sekä yhteistyön ja toiminnan kehittämiseen. Tämän lisäksi ymmärryksen aikana syntyi jo kaksi ideakokonaisuutta, joiden pohjalta FinnGen-hankkeen ja sen verkoston osapuolien on hyvä lähteä ideoimaan lisää ratkaisuehdoituksia.

Vaikka GIGA-kartan tarkoituksena oli koota ymmärrys keskustelun ja yhteisen ymmärryksen työkaluksi, syntyi minulle ymmärrysvaiheen pohjalta ideoita ja suosituksia, miten jatkon kanssa olisi hyvä edetä. GIGA-kartan aineiston pohjalta kehitettävät aiheet ovat silti tärkeää ideoida ja priorisoida yhdessä osapuolten kanssa. Kehitettävästä asiasta riippuen verkostosta on syytä osallistaa tarvittavat osapuolet myös FinnGen-sopimuksen ulkopuolelta, koska yhteisen pelikentän toimintaedellytysten kehittäminen jälkeen voi vasta luoda kilpailukyvyyn ja -edun yksittäisille toimijoille. Seuraavana on kaksi minulle aineiston pohjalta syntyneitä ideakokonaisuutta, mitä osapuolet voivat yhdessä kehittää. Tärkeää on, ettei näitä valikoida automaattisesti kehitettäväksi aiheiksi, vaan ideointi, valinta ja priorisointi tapahtuu verkoston osapuolten yhteistyön tuloksena.

FinnGen-yhteistyön kehittäminen

FinnGen-yhteistyössä roolien, vastuualueiden sekä hankkeesta syntyvien tuotosten ja taloudellisen hyödyn kirkastaminen yhteisen keskustelun ja muun viestinnän avulla. FinnGen-hankkeen yhteistyön toimivuuden kannalta on tärkeää kertoa avoimesti, mihin osapuolet voivat vaikuttaa ja mihin ei – hallita odotuksia. Lisäksi verkostokuvan haasteiden ja yhteisen vision pohjalta on hyvä miettiä ratkaisuideoita ja priorisoida niitä esimerkiksi systeemisen vaikuttavuuden näkökulmasta. Tämän jälkeen olisi hyvä laatia yhteinen tiekartta, jota voidaan yhdessä toteuttaa, seurata ja mitata sekä viestiä systemaattisesti osapuolille. Viestinnän kehittäminen on muutenkin tärkeää. Sidosryhmien osalta keskeistä on tehdä ennakkoivaa viestintää uusista kumppanuuksista, hankkeista, FinnGen-hankkeen päätöksenteosta ja aikatauluista. Tutkijoiden osalta tutkimusprosessissa hyvä olisi täsmentää: eri vaiheet, tahot, jotka auttavat missäkin vaiheessa, mistä saa mitäkin aineistoa, mitä voi ja mitä ei voi tehdä tutkimusprosessin aikana.

Yhteisen genomitutkimuksen lobbaaja, sanansaattaja, aktivointi tai resursointi

Toimijat voisivat mielestäni yhdessä resursoida lobbaajan, joka kansallisella ja kansainvälisellä tasolla edistää genomitutkimuksen edellytyksiä. Yksittäisten toimijoiden on vaikeaa ja haastavaa rakentaa toimialan edellytyksiä, jolloin järkeväksi tulee yhdistää voimavarat. Näin toimitaan useilla muillakin toimialoilla, kuten esimerkiksi energia-alalla on Energiateollisuus ry. FinnGen-hankkeen osapuolten ja FinnGen-hankkeesta syntyvän tiedon hyödynnäkökulmasta kaikki jakavat hyvin samankaltaisen näkemyksen tulevaisuudesta. Myös tutkijat tutkimustavasta riippumatta jakavat samaa haastekenttää. Tämä antaa hedelmällisen pohjan tulevalle yhteiskehittämiselle. Tutkijoiden näkökulmasta tämä puolestaan tarkoittaa aineistojen saatavuutta ja saman tasoisuutta riippumatta siitä tahosta, mistä aineistoa hankkii.

Kehittämishankkeessa syntyneen GIGA-kartan esittelin FinnGen-hankkeen tutkimusjohtajalle, projektipäällikölle sekä viestintäjohtajalle. Tämän jälkeen FinnGen-hankkeen ydintiimi kävi tuloksia läpi ja hyödynsi aineistoa mm. viestinnän suunnittelussa sekä yksittäisissä toimenpiteissä. Tarkoituksena on aineiston pohjalta parantaa mm. prosesseja. Seuraavaksi tuloksia käydään läpi FinnGen:in suomalaisten kumppaneiden kuukausikokouksessa, jonka jälkeen GIGA-kartta käännetään englanniksi ja jaetaan avoimesti verkostossa. Tarkoituksena on tämän jälkeen miettiä yhdessä hankkeen osapuolten kanssa seuraavat askeleet ja kehityskohteet.

5.2 Kehittämispöcessin ja menetelmien arviointi

Tässä kehittämishankkeessa ymmärryksen keräämisessä keskityttiin muotoiluajattelussa strategisen muotoilun tasolla haluttavuuden kartoittamiseen eikä vielä niinkään soveltavuuteen tai toteuttamiskelpoisuuteen. Brown (2009) ja IDEO.org:n (2015, 14) mukaan prosessi aloitetaan ihmisistä. Heidän toiveista, peloista, huolista ja tarpeista, jotta voidaan nopeasti löytää, mikä on ihmisille kaikista haluttavinta (desirable). Muotoiluajattelun näkökulmasta tärkeintä on keskittyä kimurantissa ongelmassa tolkun tekemiseen. Luoda ymmärrys siitä, mitä haastetta itseasiassa ollaan ratkomassa. VanPatter ym. (2020, 55, 76) mukaan tänä päivänä tolkun tekeminen (sensemaking), muotoilun tutkimus, strateginen yhteiskehittäminen (co-creation) ja visuaalinen ymmärrys (visual sensemaking) kuuluvat osaksi innovaatio- ja muotoiluajattelupöcessia tai muutosta. Näistä lähtökohdista kehittämispöcessi eteni suunnitellun mukaisesti. Systemistä muotoiluajattelua sovelsin muotoiluajattelun pöcessiin, jotka Ospinan (2018) mukaan ovat ymmärrys siitä, ketkä ovat käyttäjiä, ketkä liittyvät

haasteeseen ja kevyesti ongelman tai haasteen määrittely, sekä yhteisten tarpeiden ja toiveiden tunnistaminen. Haasteeseen liittyviä toimijoita en saattanut yhteisen pöydän äärelle eikä haasteita vielä yhdessä priorisoitu tai ideoitu niille ratkaisuehdotuksia. Kehittämishankkeen seuraavana vaiheena onkin muotoiluprosessin ja systeemisen muotoiluajattelun viitekehyksen mukaisesti mukaisesti GIGA-karttaan kertyneiden ihmisten tarpeiden ja toiveiden pohjalta ideoida yhdessä ratkaisuja sekä arvioida ideoiden soveltuvuutta ja toteuttamiskelpoisuutta. Systeeminen muotoiluajattelu oli itselleni uutta ja tämän kehittämishankkeen parissa otin ensimmäiset askeleeni tämän ajattelutavan kanssa. Koin ettei näin ensimmäisellä kerralla pystynyt menemään aiheeseen vielä niin syvälle kuin olisin halunnut. Tämä työ oli enemmänkin aiheen kompleksisuuteen ja moninaisuuteen tutustuminen.

Kuvan 6 mukaisen systeemiorientoituneen muotoilun luovan prosessin viitekehyksestä (System Oriented Design, 2019) hyödynsin työssä sidosryhmiä, ZIP-analyysiä ja lähestyin GIGA-kartan sisällön ideointia eri perspektiivejä ja mikro-, meso- ja makrotasoja miettimällä. ZIP-analyysistä hyödynsin GIGA-kartan kehittämisessä Z- ja P-kohtia. ZIP-analyysi Z tarkoittaa tarkennusta (zoom) ja P tarkoittaa potentiaalia, ongelmaa, ongelmallista tai kipupistettä (potential, problem, problematic, pain point) (Sevaldson 2012). Menetelmät toimivat hyvin ja auttoivat luomaan uutta perspektiiviä GIGA-kartassa tarvittavaan tietoon. Lopputyön kannalta lisäselvitettäviä aiheita oli kuitenkin pakko rajata ja tiivistää, eikä kaikkea mahdollista voinut työhön sisällyttää.

Esiymmärryksellä oli merkittävä rooli työn kannalta. Se auttoi ymmärtämään alussa mitä itseasiassa haluttiin kehittämishankkeessa tutkia ja mistä olisi seuraavaksi hyvä lähteä liikkeelle. Myös seuraavat haastateltavat määräytyivät esiymmärryksen jälkeen. Esiymmärryksen tarkoituksena ei ole löytää oikeaa vastausta, vaan enemmänkin oikean kysymyksen löytäminen varsinaiseen tutkimukseen (Stickdorn ym. 2018, 118). Esiymmärrysvaiheesta syntyi sidosryhmäkartta, jossa oli osapuolia, rahoittajia ja datan lähteitä, kun kehitetään genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi. Sidosryhmäkartta oli tähän työhön sovellettu malli ja kuten Martin & Hanington (2012, 166) toteavat, ei ole olemassa oikeaa tapaa kuvata sidosryhmäkarttaa, kunhan se vain auttaa tunnistamaan avaintekijät ja heidän väliset suhteet. Ilman esiymmärryksessä syntynyttä sidosryhmäkarttaa ja oikeiden kysymysten löytymistä, kehittämishanke olisi suuntautunut väärin asioihin.

Puolistrukturoiduissa syvähaastattelut, joissa käytin visuaalista stimulusta toimivat paremmin kuin osasin alussa odottaa. Visuaalinen stimulus auttoi haastateltavia kertomaan omista näkemyksistään. Yksi haastateltava yllättyi jopa itse, miten piirroskuvien kautta hän pystyi sanoittamaan jotain, mitä ei edes itse ollut aiemmin ääneen sanonut. Menetelmä toimi hyvin hiljaisen ja piilevän ymmärryksen keräämiseen. Sidosryhmäkartan

yhteiskehittäminen toimi hyvin. Iteratiivinen kuvan täydentäminen nopeutti prosessia ja eri osapuolet saivat näin oman äänensä luottamuksellisessa tilanteessa kuuluviin. Varsinkin, kun kuvasta piti tunnistaa haaste tai kipupisteitä ja kertoa ajatuksia syistä niiden takana. Tutkijoiden osalta haastatteluvaiheessa kuvattuja palvelupolkuja ja aikajänteitä en kuvannut GIGA-karttaan, koska ne eivät tuottaneet sellaista arvoa mitä olin ajatellut. Palvelupolut vaihtelivat useasta eri seikasta johtuen, esimerkiksi riippuen tutkijan roolista ja kokemuksesta tutkimustyössä. Isoin arvo tutkimuksen palvelupolun luonnoksesta oli, että haastattelut pystyivät nopeammin kertomaan omia näkemyksiään siitä, mitä toivoivat prosessilta ja mitä ongelmakohtia he siinä näkivät. Palvelupolku toimi omalta osaltaan myös visuaalisena stimuluksena.

Jos halutaan ymmärtää tarkemmin yksittäisen tiedon hyödyntäjän tai tutkijaprofiilin näkökulmasta tiettyä aihetta, ei laadullisten haastattelun määrä ollut riittävä syvällisen ymmärryksen luomiseen. Esimerkiksi lääkeyhtiöiden näkökulman keräsin kahden yhtiön haastatteluista. Sama määrä tai yksi haastateltava enemmän oli useassa eri ryhmässä tai tutkijaprofiilissa. Tehdyt haastattelut kuitenkin riittivät kokonaiskuvassa olevien asioiden ymmärtämiseen.

Kehittämishanketta aloittaessa olin ajatellut, että samankaltaisuuskaavio ei ole työkalu mitä työssäni hyödynnän, koska se on muotoilussa niin yleisesti käytetty. Kuitenkin kun aineistoa oli valtavat määrät, samankaltaisuuskaavio oli toimiva ratkaisu ymmärryksen jäsentämiseen ja se toimi todella hyvin.

Systemilähtöisen muotoilun keskeisenä menetelmänä on puolestaan GIGA-kartat (Sevaldson 2011, 1). Ne yrittävät tarttua ja heijastaa ongelmien kompleksisuutta ja kimuranttiutta. GIGA-kartta luo informaatiopilven, josta muotoilija voi tuottaa innovatiivisia ratkaisuja. (Sevaldson 2011, 2) Tähän rakentamani GIGA-kartta vastasi hyvin. Yllätyin, miten menetelmän avulla sai kuvattua niin laajaa tietoa ja yksinkertaistettua sen järkeviin kokonaisuuksiin. Kuitenkin koin tyyppillisen, yhden kuvauksen GIGA-karttamuodon haasteelliseksi korona-ajan työkaluksi. Harvalla on mahdollisuutta tulostaa yhtä isoa kuvaa, saati laittaa sitä seinälle. Myös kannettavien tietokoneiden pieneltä ruudulta ison yksittäisen kuvan katsominen on käyttäjän kannalta epämukavaa. Kehittämishankkeessa halusin ratkaista GIGA-kartan uudella tavalla. Näin toisessa asiayhteydessä interaktiivisen PowerPoint-tiedoston, jonka ajattelin soveltuvan uudenlaiseksi GIGA-kartaksi. Tämä toimi erittäin hyvin. Ymmärrys oli käytettävämässä muodossa ja huomioi paremmin käyttäjät kuin yksi iso kuva.

Kehittämishankkeelle asetetut tavoitteet täyttyivät ja työn aikana syntyi ideoita, mitä ei kehittämissä hankkeen tavoitteisiin ollut edes asetettu. Valitut prosessi ja menetelmät toimivat

eikä yllätyksiä ilmennyt. Isoin kehittämishankkeessa yllättänyt asia oli se, kuinka paljon rajaamista ja poisjättämistä GIGA-kartan sisällön kehittämisen aikana piti tehdä.

Keskeistä mielestäni on, että menetelmiä ei kehittämishankkeissa käytetä juuri niin kuin ne on tehty, vaan niitä sovelletaan juuri siihen tarkoitukseen mihin niitä tarvitaan. Kehittämishankkeiden sisällä on myös käyttäjiä, joiden tarpeet pitää ottaa huomioon – tehdä käytettäviä ja helposti uuteen asiayhteyteen sovellettavia toteutuksia. Erilaiset näkökulmat ja toteutustavat ovat rikkaus, joka tuo lisäarvoa kehittämishankkeisiin. Muotoilijoina meidän on keskeistä muistaa, ettei pidä hukkoa muotoilun eri menetelmiin ja toteuttaa niitä itseisarvona, vaan löytää se yhteinen polku ja sovelletut tavat toimia kaikkien osapuolien kanssa. Vain sillä tavalla kaikki sitoutuvat yhteiseen päämäärään ja usean eri näkökulman kautta saadaan paras mahdollinen lopputulos.

6 Yhteenveto

Tässä kehittämishankkeessa tavoitteenani oli suunnitella työkalu keskustelun ja vaikuttamisen tueksi. Työssä kuvasin FinnGen-tutkimushankkeen kenttää mahdollisimman laajasti hankkeen osapuolten, tutkimushankkeen tiedon hyödyntäjien ja tutkimustyötä tekevien tutkijoiden näkökulmasta. Toimijakentän kuvaamisen avulla FinnGen-hankkeessa voidaan paremmin ymmärtää, keitä tahoja on hyvä ottaa yhteisen pöydän äärelle esimerkiksi tulevaisuuden toiminnan suunnittelussa, vaikka lainsäädäntö sitä osittain ohjaakin. Työkalun tarkoituksena oli auttaa kommunikoimaan toimintakentän haasteista ja mahdollisuuksista eri osapuolten näkökulmasta niin FinnGen-konsortion sisällä kuin koko alan verkostoissakin, jotta genomitutkimuksen toimintaedellytykset Suomessa säilyisivät ja FinnGen-tutkimushankkeen tulevaisuuden vaihtoehtoja voidaan miettiä.

Työssä sovelsin ja yhdistin muotoiluajattelun ja systeemisen muotoiluajattelun luovia prosesseja. Pääpaino työssä oli alun kattavassa tutkimisessa ja ymmärryksen rakentamisessa, kimurantin ongelman tolkun tekemisessä (sensemaking). Laadullisten puolistrukturoitujen haastattelujen ja yhteiskehittämisen avulla keräsin kompleksisesta toimintakentästä tietoa, jota tarkensin ja täydensin iteratiivisen prosessin aikana. Haastatteluissa hyödynsin yksinkertaista piirrettyä visuaalista stimulusta. Haastateltavina olivat FinnGen-hankkeen osapuolet, syntyvän aineiston tiedon hyödyntäjiä ja tutkimustyötä tekeviä tutkijoita. Haastattelut pu- rin kuuntelemalla nauhoitteet ja pilkkomalla tieto helposti käsiteltäviin kokonaisuuksiin Mirrossa. Kertyneen ymmärryksen analysoin samankaltaisuuskaavion avulla.

Kehittämishankkeen tuloksena kertyi laaja-alainen ymmärrys eri tahojen näkökulmasta. Kertyneestä tiedosta syntyi GIGA-kartta, jonka toteutus oli perinteisestä yhden ison kuvan kokonaisuudesta poiketen työkalumainen kokonaisuus.

GIGA-kartta sisältää FinnGen-hankkeen osapuolten ja FinnGen-hankkeesta syntyvän tiedon hyödyntäjien näkökulmasta ymmärryksen:

- Organisaation ulkoiset sidosryhmät (toimijat, rahoittajat, datan lähteet)
- Haasteet ja kipupisteet sidosryhmäkentässä
- Hankkeen osapuolten ja Genomikeskuksen roolit ja vastuut
- FinnGen-hankkeen tuottama arvo
- Tulevaisuuden tarpeet ja toiveet, kun kehitetään genomi- ja terveystiedon avulla innovaatioita terveyden edistämiseksi

- Haasteet ja huolet suhteessa tulevaisuuteen.

GIGA-kartta sisältää tutkijoiden (FinnGen-tutkimus, biopankki- ja kliininen tutkimus) näkökulmasta ymmärryksen:

- Tulevaisuuden tutkimustyön tarpeet ja toiveet
- Haasteet ja huolet suhteessa tulevaisuuteen.

Rakennettua GIGA-karttaa voidaan käyttää keskustelun ja vaikuttamisen tueksi sekä yhteistyön ja toiminnan kehittämiseen. GIGA-kartan tiedon pohjalta syntyi myös idea toimialan yhteisestä genomitutkimuksen lobbaajasta kansallisella ja kansainvälisellä tasolla sekä kokonaisuus FinnGen-hankkeen yhteistyön kehittämiseksi.

Kehittämishankkeessa syntynyt ymmärrys oli kattava ja laaja. Työkalumainen GIGA-kartta, joka on rakennettu tunnetulla työkalulla mahdollistaa ymmärryksen täydentämisen ja lisäämisen aineistoon. Lisäksi PowerPoint:in käyttö voi madaltaa uusien GIGA-karttojen rakentamista. Tiedon jäsentäminen toiminnalliseen PowerPoint-esitykseen mahdollistaa kotisivumaisen rakenteen, jossa tieto löytyy helposti ja vaivattomasti. Joskus on hyvä hyödyntää niitä järjestelmiä, mitä organisaatiossa on yleisesti käytössä eikä hankkia käyttöoikeuksia uusiin järjestelmiin.

Jatkotutkimusaiheena voisi kartoittaa mihin kaikkiin eri GIGA-kartan muotoihin työkalumainen GIGA-kartta soveltuu ja mikä on riittävä visuaalisuuden taso niin, että sisältö on ymmärrettävässä muodossa. Tämä helpottaisi monelle GIGA-kartan soveltamisen omassa innovaatiotoiminnassa, kun sen käyttäminen olisi matalalla kynnyksellä otettavissa haltuun. Systeemisen muotoiluajattelun työkalujen käytettävyydessä on myös muotoiltavaa.

Lisäksi muotoilualaa hyödyntäisi yhdistää kehityshankkeissa vielä enemmän systeemistä ajattelua tekeviä henkilöitä samaan projektiin muotoiluajattelun ja systeemisen muotoilun asiantuntijoiden kanssa. Olennaista on jakaa osaamista eikä kilpailla termeillä, kenen osaminen on eniten myyvä. Muotoiluajattelun pitäisi yhdistää eikä rakentaa lisää silloja.

Lähteet

Aavikko, M. 2021 (a). Projektipäällikkö. FinnGen-tutkimusprojekti. Haastattelu 18.2.2021.

Aavikko, M. 2021 (b). Projektipäällikkö. FinnGen-tutkimusprojekti. Haastattelu 9.3.2021.

Biopankkisanasto. Viitattu 1.9.2021. Saatavissa:

<https://www.biopankki.fi/biopankkisanasto/>

Boeijen, A., Daalhuizen, J., Zijlstra, J. & Van der Schoor, R. 2013. Delft Design Guide : Design Methods. Revised 2nd edition. Amsterdam, BIS Publishers.

Burnett, B. 2016. Design Thinking = Method, Not Magic. Stanford University. YouTube-video. Viitattu 29.6.2021. Saatavilla: <https://www.youtube.com/watch?v=vSuK2C89yjA>

Calabretta, G., Gemser, G. & Karpen, I. 2016. Strategic design. Eight essential practices every strategic designer must master. 1st edition. Amsterdam, Netherlands. BIS Publishers.

Curedale, R. 2013. Design Research Methods : 150 Ways to Inform Design. Topanga, CA. Design Community College Inc.

Curedale, R. 2016. Glossary of terms. Design Thinking. Service Design. Experience Design. User-centered Design. Topanga, CA. Design Community College Inc.

Dam, R. F. & Siang, T. Y. 2020. What is Design Thinking and Why Is It So Popular? Interaction Design Foundation. Viitattu 28.6.2021. Saatavissa <https://www.interaction-design.org/literature/article/what-is-design-thinking-and-why-is-it-so-popular>

Eduskunta, a. Biopankkilain uudistaminen. Viitattu: 10.7.2021. Saatavissa:

https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/biopankkilain-uudistaminen.aspx

Eduskunta, b. Genomilaki. Viitattu: 10.7.2021. Saatavissa:

https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/genomilaki.aspx#valmistelu

FinnGen (a). Tarkoitus ja tavoitteet. Viitattu 25.3.2021. Saatavissa

https://www.finnngen.fi/fi/tarkoitus_ja_tavoitteet

FinnGen (b). Hankkeessa mukana. Viitattu 25.3.2021. Saatavissa

https://www.finnngen.fi/fi/hankkeessa_mukana

IDA. What is information design: Definitions. Viitattu 5.9.2021. Saatavissa:

<https://infodesign.org.uk/What-is-information-design/what-is-information-design>

IDEO (a). What is Design Thinking? Viitattu 28.6.2021. Saatavissa

<https://www.ideo.com/blogs/inspiration/what-is-design-thinking>

IDEO (b). Design Thinking Defined. Viitattu 2.7.2021. Saatavissa:

<https://designthinking.ideo.com/>

IDEO.org. 2015. The Field Guide to Human-Centered Design. 1st Edition. Viitattu:

29.6.2021. Saatavissa:

https://d1r3w4d5z5a88i.cloudfront.net/assets/guide/Field%20Guide%20to%20Human-Centered%20Design_IDEOorg_English-0f60d33bce6b870e7d80f9cc1642c8e7.pdf

Kaunisto, M. 2021 (a). Viestintäjohtaja. FinnGen-tutkimusprojekti. Haastattelu 18.2.2021.

Kaunisto, M. 2021 (b). Viestintäjohtaja. FinnGen-tutkimusprojekti. Haastattelu 5.3.2021.

Koivisto, M., Säynäjäkangas, J. & Forsberg, S. 2019. Palvelumuotoilun bisneskirja. Helsinki, Alma Talent.

Lewrick, M., Link, P. and Leifer, L., 2018. The design thinking playbook: Mindful digital transformation of teams, products, services, businesses and ecosystems. New Jersey. John Wiley & Sons.

Martin, B. & Hanington, B. M. 2012. Universal Methods of Design. 100 Ways to Research Complex Problems, Develop Innovative Ideas, and Design Effective Solutions. Beverly, Mass. Rockport Publishers.

Mirtti, T. FinnGen-tutkimuksen lupaukset. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 10.7.2021. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14929>

Ospina, D. 2018. Beyond Design Thinking: The Systemic Design Thinking Framework. Viitattu 29.6.2021. Saatavilla: <https://conductal.medium.com/beyond-design-thinking-the-systemic-design-thinking-framework-8d4952271222>

Stanford University. Burnett, B. 2016. Design Thinking = Method, Not Magic. YouTube-video. Viitattu 29.6.2021. Saatavilla: <https://www.youtube.com/watch?v=vSuK2C89yjA>

Sevaldson, B. 2011. GIGA-Mapping: Visualisation for complexity and systems thinking in design. Nordes, (4).

Sevaldson, B. 2012. ZIP-Analysis. Viitattu 21.8.2021. Saatavilla: <https://www.systemsorientededesign.net/index.php/tools/zip-analysis>

Stickdorn, M., Lawrence, A., Hormess, M. & Schneider, J. 2018. This Is Service Design Doing. Applying Service Design Thinking in the Real World. A Practitioners' Handbook. First Edition. Sebastopol, CA. O'Reilly Media, Inc.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia, työryhmän ehdotus. Viitattu 1.7.2021. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74514/URN_ISBN_978-952-00-3586-0.pdf

System Oriented Design. 2012. Gigamapping. Viitattu 26.9.2021. Saatavissa: <https://www.systemorienteddesign.net/index.php/giga-mapping>

System Oriented Design. 2019. SOD Creative Process Framework. Viitattu 4.7.2021. Saatavissa: <https://www.systemorienteddesign.net/index.php/frameworks/creative-process>

VanPatter, GK., Pastor, E. & Jones, P. 2020. Rethinking Design Thinking. Making Sense of the Future That Has Already Arrived. First edition. New York. Humantific & NextDesign Leadership Network.

