

Asia: VN/29701/2022

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta

Lausunnonantajan lausunto

Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

Asetukseen sisältyvät maksusuoritteet on jaoteltu esityksessä selkeästi. Kuitenkin maksuluokissa tulisi harkita lisäporrastusta, jotta kustannukset eivät kasvaisi liian jyrkästi. Uuden tutkijan lisäämiselle tietolupa-voitaisiin määritellä merkittävästi matalampi maksuluokka tai tehdä siitä maksutonta.

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

Ei. Maksut tulisi kohdentaa käyttötarkoituksen mukaan siten, että akateemiseen, ei-kaupalliseen tutkimukseen määritellään huomattavasti edullisemmat maksut kuin kaupallisille toimijoille. Tutkijat eivät yleensä pysty käyttämään tutkimustietoa taloudellisen edun saavuttamiseksi. Akateemisen tutkimuksen rahoitus on niukkaa, joten esitetyn suuruiset maksut voivat olla kohtuuttomia. Myös opiskelijoiden tasa-arvoista mahdollisuutta käyttää laadukkaita rekistereitä tulisi edistää. Opinnäytetöitä tehdään usein ilman ulkopuolista rahoitusta. Mikäli maksut ovat liian korkeat, toisiolaki, jonka tarkoitus oli parantaa tutkimuksen edellytyksiä, voi osoittautua Suomen klinisen tutkimuksen ja julkisten palvelujen kustannusvaikuttavuuden parantamisen kannalta haitalliseksi.

Vaarana on, että korkean hinnoittelun myötä tutkijat tyytyvät kapeammalta ja yksipuoliselta alueelta koottuihin tietoihin. Näin merkittävistäkin tutkimuksista saatavat hyödyt jäävät vähäisemmiksi ja niiden luotettavuus kärsii, vaikka tarjolla olisi ollut huomattavasti hyvää luotettavaa tietoa, jota ei kuitenkaan ole varaa hankkia.

Tutkimuslupien ja aineistojen hinnalle ja saannin kestolle tulisi olla luotettavat ja ennakoitavat tiedot, jotta tutkimushankkeen alussa on mahdollista arvioida, millaisia aineistoja on realistista pyytää suunnitellun hankeajan puitteissa. Käytännön kokemusten mukaan Findatan ylläpitämä tietopyyntöjen hallintajärjestelmä on kehittymätön ja toimii huonosti. Asioiden käsittely on hidasta, kankeaa, monimutkaista ja kallista. Edes hyvin rahoitettujen tutkimusryhmien (esim. SA- tai STN-rahoitus) saati yksittäisen tutkijan on lähes mahdoton tutkia viranomaisen asiakirjoja tutkimusaineistojen korkean hinnan vuoksi. Pienenkin sosiaalihuollon asiakirja-aineiston, jossa käytetään esimerkiksi kahden rekisterinpitäjän asiakirjoja 30 huostaanotetusta lapsesta, kustannukset aineiston saamiseksi ja käyttämiseksi kohoavat noin 40 000 euroon. Samalla

esimerkiksi vaikuttavuustutkimuksen kannalta aineisto on auttamattoman pieni. Toiminnan vaikuttavuuden tarkastelu vaatisi isoja otoksia, joihin ei missään tutkimushankkeessa ole tällä hetkellä taloudellisia mahdollisuuksia. Tällä hetkellä järjestelmä siis pitkälti estää esimerkiksi sosiaalihuollon toiminnasta ja päätöksenteosta tehtävän tutkimuksen samoin kuin laajat tutkimukset, jossa tietoja yhdistetään eri rekistereistä ja asiakirjoista.

Korkean hinnan lisäksi asiakirja-aineiston hankinta Findatasta on osoittautunut kestävämmän hitaaksi ja ennakoimattomaksi. Aineiston saaminen on aivan keskeinen tutkimuksen vaihe, joka rytmittää ja edistää tutkimusta. Findatan hidas lupaprosessi ja jopa yli vuoden mittaisiksi venyvät käsittelyajat johtavat siihen, etteivät tutkijat pysty sitoutumaan asiakirjojen tutkimukseen. Pahimmillaan käsittelyaika on niin pitkä, että tutkijan työsuhde ja rahoitus ehtii päättyä ennen aineiston saantia. Lupaprosessin ja aineiston saannin hitaus hidastaa merkittävästi tutkimustulosten käyttöön saamista ja niiden hyödyntämistä sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan ja palveluiden tutkimusperustaisessa kehittämisessä.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta eivät ole ymmärrettäviä ja niihin sisältyy monia ongelmia.

Ehdotettu 135 € tuntihinta on korkea eikä laskelmia korotuksen perusteeksi ole esitetty. Nykyiselläänkin asiantuntijatyöstä perittävä maksu (115 €/h) on korkea huomioiden, että työ pitää sisällään lähinnä mekaanista tunnistetietojen poistoa. Työtunnin hinnan nostamista tulisi asetusluonnoksessa perustella nykyistä paljon paremmin sekä myös pohtia niitä vaikutuksia, joita hinnan näin merkittäväällä nostamisella olisi tieteelle, tutkimukselle ja sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimusperustaiselle kehittämiselle.

Kustannuksien ennakoiminen, niiden arvioiminen ja laskeminen on tutkijalle mahdotonta etenkin laadullisten aineistojen keräämisen ja käyttämisen osalta. Aineistomaksut koostuvat kuntien rekisterinpitäjien (aineiston poiminta) Findatan maksuista (toisilain 49 ja 50 §:ien mukaiset päätösmaksut ja palveluista perittävät korvaukset). Ainoa ennalta arvattava kustannuserä ovat Findatan kiinteät lupamaksut. Muilta osin kustannukset koostuvat kuntien sosiaalihuollon dataa hallinnoivien yksityisten yritysten maksuista sekä Findatan asiakirja-aineiston työstämisestä (pseudonymisointi).

Asiakirjojen pseudonymisointi erityisesti laadullisissa aineistoissa on hidasta ja näin ollen hyvin kallista. Samalla aineistosta häviävät sellaiset tutkimuksessa merkittävät tiedot, joiden pohjalta voi tehdä päätelmiä (esim. sukupuoli, ikä, sisarus suhteet, vanhempien taustatiedot jne.). Pahimmillaan tutkijalle voi siten kalliin ja hitaan tietolupaprosessin jälkeen jäädä käsiin aineisto, josta ei voi tehdä tutkimussuunnitelman ja tutkimustavoitteen mukaista tutkimusta.

Datan keräämistä ja pseudonymisointia koskevat maksut ovat kohtuuttomia. Pseudonymisointi/ anonymisointiprosessia pitäisi kehittää ja automatisoida, jolloin siitä ei tarvitsisi edes veloittaa erikseen.

Lisäksi kertaalleen jo poimittujen ja anonymisoitujen aineistojen pitäisi olla näkyvissä ja tutkijoiden (ja erityisesti opinnäytteiden tekijöiden) saatavilla ilman erillistä korvausta. Muuten samoista tai osittain päällekkäisistä datoista maksetaan useampaan kertaan.

Vaikka aineistosta maksetaan aiempaa enemmän, sitä ei saa omaan tutkimusorganisaatioon, vaan sille saa vain maksullisen käyttöoikeuden, jonka käyttämiseen täytyy löytyä jatkuva rahoitus. Aineisto luovutetaan ainoastaan etäkäyttöympäristöön ja vain siksi aikaa kuin sen käytöstä maksetaan. Käytännössä tämä siis tarkoittaa, että rekisteri- ja asiakirja-aineistoihin perustuvan tutkimuksen tekemisen ehtona ei ole vain saatu tutkimusrahoitus, vaan jatkuva tutkimusrahoitus, koska tutkimus- ja julkaisuprosessit usein venyvät rahoitettujen hankekausien yli. Tämä vaikuttaa merkittävästi siihen, mitä kysymyksiä ylipäänsä voidaan ottaa tutkittavaksi.

Omakustannusarvon mukainen hinnoittelu merkitsee, että yksittäiset rekisterinpitäjät (eli kunnat ja hyvinvointialueet tai niiden dataa hallinnoivat yritykset) saavat täysin vapaasti määritellä, paljonko aineiston poiminta maksaa, on arvio realistinen tai ei. Hinnat voivat vaihdella suuresti rekisterinpitäjistä riippuen, eivätkä ne ole ennakoitavissa tutkijoille. Tämä on merkittävä haaste tutkimuksen suunnittelun ja rahoituksen valmistelun näkökulmasta, etenkin kun kustannusarvion saaminen edellyttää, että lupaprosessissa on edetty jo pitkälle. Jos kustannukset ovatkin hyvin korkeat, tutkijan on tässä vaiheessa enää vaikeaa esim. vaihtaa pyydettävää rekisteritietoa tai asiakirja-aineistoa.

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.

Toisiolain alkuperäisenä tarkoituksena on ollut sujuvoittaa ja nopeuttaa tietojen käyttölupiin liittyvää käsittelyä ja keventää hallinnollista taakkaa. Todellisuudessa kuitenkin kustannukset ovat kasvaneet, hallinnollinen taakka on lisääntynyt ja käsittelyajat ovat pidentyneet. Sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskeva lainsäädäntö turvaa siten nykyisellään huonosti sosiaalihuollon palvelujen ja sosiaalityön rekisteri- ja asiakasasiakirja-aineistoihin perustuvaa tutkimusta. Hyvin hidasta ja kallista keskitettyä tietolupahallintoa tulisi huomattavasti kehittää, koska se on tietosuojan ja tietoturvan kannalta tärkeä. Hintojen korotukset heikentäisivät merkittävästi sekä tutkimustoiminnan että Suomen kilpailukykyä.

Sote-tietojen toisiokäyttöä koskevan kehittämistyön ensisijaiseksi tavoitteeksi tulee ottaa maksujen alentaminen tehostamalla ja automatisoimalla toimintaa, mikäli maksuja ei voida kattaa kokonaan valtion budjetista. Tällä hetkellä rekisteri- ja asiakirja-aineistojen tutkimuksen kustannukset ovat niin korkeita, ettei tutkijoilla ole niiden tekemiseen tosiasiallisia mahdollisuuksia. Tämä vaikuttaa keskeisesti myös siihen, mitä tutkijoiden on mahdollista ottaa tutkittavakseen. Suomessa on sitouduttu tietoon perustuvaan päätöksentekoon, ja akateemisten tutkijoiden tuleekin saada kohtuullisin kustannuksin ja toimenpitein sellaista yleistettävää tietoa, jonka perusteella hallinnonalojen toimintaa voitaisiin kehittää.

Sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevaan lakiin liittyy merkittäviä muutostarpeita, Jyväskylän yliopisto ei kannata lausuttavana olevaan maksuperusteasetukseen sisältyviä muutoksia. Akateemiseen tutkimukseen kohdentuvia maksuja tulisi pikemminkin pyrkiä laskemaan nykyisestä tasosta sen sijaan, että niihin nyt esitetään huomattavia korotuksia ilman kunnollisia ja perusteltuja laskelmia. Asetukseen sisältyvät korkeat maksut kääntyvät toisiolain alkuperäisiä tavoitteita vastaan, jonka vuoksi järjestelmän kehittämisen tavoitteeksi tulee ottaa maksujen alentaminen.

Etenkin kun kunta tai hyvinvointialue on itse mukana tutkimushankkeessa, kunnan tai hv-alueen aineistojen tulisi olla maksuttomia tai hyvin halpoja. Kyse on julkisista palveluista ja niissä tuotetuista aineistoista.

Havila Marjo

Jyväskylän yliopisto - JYU.Well – Hyvinvoinnin tutkimuksen yhteisön
asiantuntijat yliopistonlehtori Sakari Taipale, professori Jari Ojala, professori
Marjo Kuronen, professori Heli Valokivi ja erityisasiantuntija Päivi Fadjukoff
sekä professori Mika Haapanen