

Asia: VN/29701/2022

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

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?**

Sosnetin näkemyksen mukaan asetukseen sisältyvät maksusuoritteet on jaoteltu esityksessä selkeästi ja niitä voidaan pitää tältä osin tarkoituksenmukaisina.

#### **Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?**

Asetukseen kirjattuja maksuja voidaan lähtökohtaisesti pitää ymmärrettävinä.

Tutkijoiden ja tutkimushankkeiden näkökulmasta haasteellista on kuitenkin, että tietolupien ja päätösten saaminen kestää pitkään, aineiston hankinnan kustannukset ovat kohtuuttoman suuria ja kustannusten ennakointi on lähes mahdotonta.

Asetusluonnoksessa ehdotetut maksut ovat pääosin nykyisiä maksuja korkeampina. Tätä ei voida pitää oikeudemukaisena huomioiden sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteri- ja asiakiasiakirjatutkimukseen käytettävissä olevat niukat resurssit. Maksujen nostaminen nykyisestään haastaa koko toisiolain (552/2019) tavoitteen, joka on ollut edistää ja tehostaa sosiaali- ja terveydenhuollon laadukasta rekisteri- ja asiakirjatutkimusta.

Findatan oikeus koota toisiolaissa säädettyä käyttötarkoitusta varten tietopyynnön perusteella eri rekisterinpitäjien henkilötietoja ja tuottaa niitä yhdistelemällä anonyymiä tutkimusdataa, on periaatteessa hyvä; se turvaa osaltaan tutkittavien yksityisyyttä ja henkilötietojen tietoturvallista käsittelyä. Tällä hetkellä järjestelmä kuitenkin estää esimerkiksi sosiaalihuollon toiminnasta ja päätöksenteosta tehtävän tutkimuksen samoin kuin laajat tutkimukset, jossa tietoja yhdistetään eri rekistereistä ja asiakirjoista.

Tähänastinen käytännön kokemus on paljastanut, että Findatan ylläpitämä tietopyyntöjen hallintajärjestelmä toimii erittäin 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 näyttävät kohoavan 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.

Aineistomaksut koostuvat kuntien rekisterinpitäjien (aineiston poiminta) ja 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), joka tällä hetkellä maksaa 115 euroa per tunti. Vain 30 asiakastapauksen aineiston työstäminen vie Findatan omien arvioiden mukaan useita satoja tunteja ja kustannukset kohoavat kymmeniin tuhansiin. On huomattava, että EU:n tietosuoja-asetus ei vaadi salassa pidettävän aineiston pseudonymisointia tutkimuskäyttöön, vaan tämä vaatimus perustuu nimenomaan toisilakiin. Tutkimuksen tekeminen on toisin sanoen tehty mahdottomaksi kansallisella sääntelyllä, samoin kuin se, että kustannuksien ennakoiminen, arvioiminen ja laskeminen on haastavaa. Tämä koskee erityisesti niin sanottujen laadullisten aineistojen keräämistä ja käyttämistä, joka on sosiaalihuollon tutkimuksessa välttämätöntä, sillä rakenteista dataa ei ole olemassa. Asiakirjojen pseudonymisointi toteuttaminen 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.

Korkean hinnan lisäksi asiakirja-aineiston hankinta Findatasta on osoittautunut kestäättömän hitaaksi ja ennakoimattomaksi. Aineiston saaminen on kuitenkin aivan keskeinen tutkimuksen vaihe, mikä rytmittää ja edistää tutkimusta. Findatan lupaprosessi on hidas ja jopa yli vuoden mittaisista käsittelyajoista seuraa, etteivät tutkijat pysty sitoutumaan asiakirjojen tutkimukseen. Pahimmillaan käsittelyaika on niin pitkä, että tutkijan työsuhte 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.

Sosiaalihuollon asiakasasiakirjalalla ja rakenteisen kirjaamisen tavoitteilla on pyritty edistämään asiakirjojen sisältämän tiedon hyödyntämistä tutkimuksessa ja tutkimusperustaisessa työmenetelmien kehittämisessä. Samanaikaisesti tämän pyrkimyksen kanssa tutkimuksellinen asiakirjojen käyttäminen on tehty hankalaksi ja kalliiksi – lähes mahdottomaksi.

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.

### **Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?**

Asiantuntijatyöstä perittävää maksua ehdotetaan korotettavaksi niin, että maksua perittäisiin 135 euroa työtunnilta. Asetuksen perustelumuiotiossa ei kuitenkaan kerrota tällä hetkellä voimassaolevan asetuksen mukaista euromääräistä tuntihintaa, eikä tuntihinnan nostamiseen perustuvia laskelmia myöskään esitetä.

Nykyiselläänkin asiantuntijatyöstä perittävä maksu (115 e/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 (yli 17 % korotus) nostamisella tieteelle, tutkimukselle ja sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnalle olisi.

Omakustannusarvon mukainen hinnoittelu tarkoittaa käytännössä, että rekisterinpitäjillä eli kunnilla ja hyvinvointialueilla on vapaat kädet aineiston poiminnan ja pseudonymisoinnin kustannusten muodostamiseen. Yksittäiset rekisterinpitäjät saavat täysin vapaasti määritellä sen, paljonko aineiston poiminta maksaa, on arvio realistinen tai ei. Hinnat voivat vaihdella suuresti riippuen rekisterinpitäjästä, eivätkä ole ennakoitavissa tutkijoille. Tämä on merkittävä haaste tutkimuksen suunnittelun ja rahoituksen valmistelun näkökulmasta.

Kustannusarvion saaminen edellyttää, että lupaprosessissa on edetty jo pitkälle eli jos kustannukset ovat hyvin korkeat, tutkijan on hyvin työlästä esim. vaihtaa pyydettävää rekisteritietoa tai asiakirja-aineistoa.

Sosnetin näkemyksen mukaan rekisterinpitäjillä, kuten kunnilla ja hyvinvointialueilla, tulisi olla määriteltynä yleinen, yhteinen ja kohtuullinen hintakatto aineistojen hinnalle (siis tietojen poimimisesta, toimittamisesta ja yhdistelystä, esikäsittelystä, pseudonymisoinnista ja anonymisoinnista). Kyse on julkisista palveluista ja niissä tuotetuista aineistoista.

Kun kunta tai hyvinvointialue on itse mukana tutkimushankkeessa, kunnan tai hv-alueen aineistojen tulisi olla ilmaisia tai hyvin halpoja.

### **Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.**

Sosnet kiinnittää huomiota siihen, että sosiaali- ja terveystietojen toissijaisista käyttöä koskeva lainsäädäntö turvaa nykyisellään huonosti sosiaalihuollon palvelujen ja sosiaalityön rekisteri- ja asiakasasiakirja-aineistoihin perustuvaa tutkimusta. Keskitetty tietolupahallinto on nykyisellään hyvin hidas ja kallis, vaikka on tietosuojan ja tietoturvan kannalta tärkeä.

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, mutta sosiaalihuollon toiminnasta ei saada tällä hetkellä kohtuullisin kustannuksin ja toimenpitein sellaista yleistettävää tietoa, jonka perusteella hallinnonalan toimintaa voitaisiin kehittää.

Aineisto luovutetaan vain etäkäyttöympäristöön ja vain siksi aikaa kuin sen käytöstä maksetaan. Vaikka aineistosta maksaa aiempaa enemmän, sitä ei saa itselleen, vaan sille saa vain maksullisen käyttöoikeuden, jonka käyttämiseen täytyy löytyä jatkuva rahoitus. 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.

Sosnetin näkemyksen mukaan sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevaan lakiin liittyvät merkittävät muutostarpeita, joihin tulisi ryhtyä pikaisesti. Erityisesti toisiolakiin sisältyvä kanallinen tulkinta pseudonymisoinnin vaatimuksesta on välttämätöntä ottaa uudelleentarkasteluun, sillä EU:n tietosuoja-asetus ei sitä edellytä ja nykyinen tulkintakäytäntö käytännössä estää sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista tehtävän tutkimuksen.

Sosnet ei kannata lausuttavana olevaan maksuperusteasetukseen ehdotettuja muutoksia. 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 sosiaali- ja terveystietojen toisiokäyttöä koskevan sääntelyn kehittäminen ja pyrkimys alentaa maksuja huomattavasti nykyiseltä tasolta.

## Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto