

Miten tukea sosiaali- ja terveystieteiden rekisteritutkimusta?

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen järjestämä infrastruktuuria koskeva neuvottelupäivä 12.12.2007

Jo vuonna 1999 maalailin kirjoituksessani *Hot mot registerforskning* Sosiaalilääketieteellisessä aikakauslehdessä rekisteritutkimuksen uhkakuvia. Niitä olivat mielestäni tiukentuva tietosuojalainsäädäntö, vähenevä tutkimusrahoitus ja vähenevä rekisteritoiminnan perusrahoitus. EU:n henkilötiedodirektiivin tulkinta on kuitenkin edelleen rekisteri- ja tutkimusmyönteinen ja kansallinen tiedepolitiikka korostaa tutkimuksen tärkeyttä. Tutkimusrahoitus onkin kasvanut vauhdilla.

Rekisteritutkimuksen tekeminen ei kuitenkaan aina ole ongelmantonta. Tutkimusluvan saaminen saattaa kestää jopa vuoden ja aineistojen tekemiseen saattaa kulua toinen vuosi. Hinta saattaa vaihdella nollassa eurosta jopa 90 000 euroon. Joskus kokonaisuineista ei saada, vaan sen sijaan joudutaan tekemään otos, mikä ei kaikissa tapauksissa mahdollista järkevää tutkimusta.

Yhdeksi suureksi ongelmaksi on muodostunut valtion hallinnon niin sanottu tuottavuusohjelma. Kun rekisteritoiminnasta säästetään, nipistetään erityisesti rekiste-

rien laadusta ja hyödyntämisestä tutkimustoiminnassa. Tutkijaystävällinen hinnoittelupolitiikkakin saattaa tulevaisuudessa olla historiaa.

Näitä tulevaisuuden uhkakuvia estämään ja rekisteritutkimusta edistämään kokoontui viitisenkymmentä asiantuntijaa Helsinkiin Tieteiden talolle 12.12.2007. Kokouksen avasi Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmän puheenjohtaja Hilikka Riihimäki Työterveyslaitokselta. Hän kertoi, että Suomessakin rekisteritutkimuksen tukeminen on jo ottanut ensi askeleensa. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen (ReTki) toiminta vakinaistettiin muutaman vuoden käynnistämävaiheen jälkeen vuoden 2006 alusta. ReTki onkin järjestänyt useita suosittuja rekisteritutkimusseminaareja, kehittänyt rekisteritutkimuksen internet-sivuston (www.rekisteritutkimus.fi) ja valmistellut rekisteritutkimuksen verkkokurssia. Muualla, kuten muissa Pohjoismaissa ja vaikkapa Kanadan Brittiläisessä Kolumbiassa rekisteritutkimusta on tuettu paljon voimakkaammin. Suomi on jäänyt jälkeen. Hilikka Riihimäki kysyikin provosoivasti halummeko toimia kuten rohkea sijoittaja vai sukkaan säästävä mummo.

Hallinnon ja rahoittajan äänellä puhui sosiaali- ja terveysministeriön neuvotteleva virkamies Arto Koho. Hänen mielestään lähtökohdat ovat hyvin myönteiset, sillä kansalaiset osallistuvat tutkimuksiin halukkaasti ja suhtautuvat tieteelliseen tutkimukseen positiivisesti. Lisäksi hallinto tarvitsee tietoa kehittämisen pohjaksi, esimerkkinä tästä ovat hallitusohjelmaan liittyvät politiikkaohjelmat ja erilliset kehittämisohjelmat. Keskustelun

aikana Heikki Räisänen työministeriöstä tosin kertoi, että rahoittajan kannalta rekisterien valmistuksen viiveet ovat ongelmallisia eivätkä rekisterit aina taivu hallinnon tarpeisiin. Rekisterien pitäisiikin valmistua nopeasti ja niiden yhdistämisen olla nopeaa, jotta niistä saataisiin suurin mahdollinen hyöty.

Arto Kohon mukaan yliopistojen, hallinnon ja sektoritutkimuslaitoksen kolmiyhteys on toimiva, joten ministeriön kannalta on tärkeää, etteivät julkishallinnon säästöt eivätkä epäilyt rekisterien väärinkäytöstä rapauta hyvää tietoaineistopohjaa. Tilasto- ja rekisteritoiminnassa ovat tärkeitä aineistojen laatu ja luotettavuus, toiminnan jatkuvuus ja pitkän aikavälin käytettävyys sekä tietojen oikea käyttö. Sektoritutkimuslaitosten ensisijainen tehtävä on tiedonkeruu, mutta sen lisäksi tärkeää on rekisteritutkimuksen ja sen menetelmien kehittäminen sekä tietovarantojen eettisesti kestävä käyttö edistäminen. Rekisterien on palveltava sekä tutkimusta että hallintoa niin, että tutkimustulokset saadaan tulevaisuudessa paremmin käytäntöön. Rahoitusta sosiaali- ja terveysministeriö ei luvannut, mutta vinkkasi teknologiarahoituksen puoleen.

ReTkin päällikkö Irma-Leena Notkola esitteli rekisterien ja rekisteritutkimuksen peruskäsitteitä ja tutkimuslupaprosessin kulkua. Rekisterien tietosisältöjen laajuutta ja toimivuutta kuvaa se, että Suomessa tuotetuista tilastotiedoista jo 95 prosenttia perustuu rekistereihin, eikä esimerkiksi väestölaskentaa ole tehty aikoihin kotitalouskyselyinä. Rekistereitä myös käytetään runsaasti: Kela antaa tutkimuslupia omiin aineistoihinsa vuosittain 60–

80, Stakes ja Väestörekisterikeskus molemmat noin sata ja Tilastokeskus noin 200. Myös tieteellinen julkaiseminen on lisääntynyt. Medlineen tehdyllä yksinkertaisella ”register and Finland” -haulla löytyy vuosituhatuuden vaihteen jälkeen yli 400 rekisteritutkimusta. Vertailun vuoksi todettakoon, että 1980-luvulta vastaavia tutkimuksia löytyy vain 60 ja 1990-luvulta 240. Rekisterien luovuttaminen tosin tapahtuu edelleen vanhanaikaisesti postitse. Tähän liittyy tietosuojariskejä – kuten Ison-Britannian viimeaikaiset kokemukset osoittavat – ja se on tutkijoiden kannalta kankea.

Tanska, Ruotsi ja Hollanti ovat ottaneet käyttöön rekisterien etäkäyttömahdollisuudet, minkä jälkeen rekisterien käyttö on kasvanut nopeasti. Ruotsin kokemuksista kertoi Ruotsin Tilastokeskuksen rekisterikoordinaatiosta vastaava Claus-Göran Hjelm. Ruotsin MONA-järjestelmän (Microdata Online Access) laukaisi lähtöön Ruotsin tiedeneuvosto vuonna 2004. Tarkoitus oli lisätä rekisteriaineistojen tutkimuskäyttöä, nopeuttaa tiedon saamista ja parantaa tietosuojaa. Nykyisin järjestelmällä on jo 200 aktiivikäyttäjää. Tiedot on koottu yhteen tietokantaan ja lupaprosessiakin on virtaviivaistettu. Palveluihin kuuluu alkuvaiheen neuvonnan lisäksi myös jälkihoito: mitä aineistoille tapahtuukaan tutkimuksen päätyttyä? Kustannuksista – noin 10 miljoonasta Ruotsin kruunusta eli runsaasta miljoonasta eurosta vuodessa – vastaa tiedeneuvosto. Käyttäjälle järjestelmä on maksuton.

Rekisteri-iltapäivään oli pyydetty erilliset puheenvuorot tietosuojaa, infrastruktuuriratkaisuja ja rahoittajaa edustavilta tahoilta. Tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio ihmetteli, miksei Ruotsin kaltaista järjestelmää ole jo pystytetty. Tietosuojalainsäädäntö ei voi olla sen esteenä, sillä järjestelmä on tekno-

logianeutraali, eikä paljon puhuttu EU:n tietosuojadirektiivikään voi tällaista järjestelmää estää. Suurempia ongelmia aiheuttavat rekisterien erilaiset teknologiaratkaisut. Monimutkainen, organisaatorajoja ylittämätön lupaprosessi on hankala ja tutkijat tarvitsevat edelleenkin runsaasti ohjausta lupahakemusten täyttämiseen. Tietosuojavaltuutetun toimisto ei kuitenkaan tule Ruotsin järjestelmän kaltaisen järjestelmän pystyttämistä vastustamaan. ”Hopi hopi järjestelmää pystyttämään”, kehotti Aarnio. Ainoa kommentti vauhdikkaaseen puheeseen tuli Tilastokeskuksen edustajalta, jonka mukaan Suomeen ei Ruotsin mallinmukaista järjestelmää voida pystyttää tietosuojajäsenistä.

Johtaja Pirjo-Leena Forsström, valtion omistamasta tutkijoita palvelevasta Tieteen tietotekniikan keskukselta (CSC) esitteli, miten rekisteritutkimusta voidaan helpottaa infrastruktuuria koskevilla ratkaisuilla. Toiminta ja teknologia olisi saatava joustavasti yhteen varsinkin eri alojen aineistojen käsittelyssä. Tietotekninen kokonaisuus on suunniteltava käyttäjien eli tutkijoiden tarpeista. Aineistojen pitkäaikaistallennusta ei ole juuri pohdittu tutkimuksen kannalta missään päin maailmaa.

Opetusneuvos Mirja Arajärvi opetusministeriöstä kehuu iltapäivän kuluessa esiteltäviä suunnitelmia erittäin kannatettaviksi. Niiden avulla päällekkäistä työtä voitaisiin vähentää ja siten saada tietoaineistot paremmin tutkijoiden käyttöön. Tilastokeskus olisi järkevä sijoituspaikka, mutta tutkijat pitävät valtionvarainministeriön alaista laitosta kalliina ja hitaana. Aineistojen kalleus ei edistä tutkimusta, joten maksupalvelulakia ja sen tulkintoja olisi muutettava tutkijaystävällisemmäksi.

Poikkihallinnollinen tutkimusinfrastruktuuriryhmä on pitänyt eri tutkimus- ja rekisteriai-

neistoja tärkeänä osana infrastruktuuria. On pidettävä huolta, että ne ovat mukana Tieteellisten seurain valtuuskunnan ja Suomen Akatemian tekemässä infrastruktuuriin liittyvässä kartoituksessa ja tulevaisuuteen johdattavassa tiekartassa. Huono uutinen onkin, ettei erillistä tutkimusinfrastruktuurirahoitusta nykyisin ole eikä niitä näillä näkymin ole tulossakaan. Kuvaavaa on, että infrastruktuuriselvityskin tehdään veikkausvoittovaroin.

Nykyisten resurssien tehostamisen tie lienee jo kuljettu loppuun, mutta Suomen Akatemian rahoitusta voitaisiin käyttää infrastruktuurin rakentamiseen. Tosin tutkimusrahoituksen kasvaessa myös hakijoiden määrä kasvaa ja jo nyt monet hyvät hakemukset jäävät ilman rahoitusta. Rahaa takovaa Sampo ei opetusministeriökään luvannut.

Rolf Ahlfors Väestörekisterikeskukselta kertoi, että tuhansien järvien ja rekisterien Suomessa tehdään hienoa rekisteritutkimusta. Erityisesti Väestörekisterikeskuksen osoitetiedot ovat vähän käytetty resurssi. Niiden avulla on voitu tutkia muun muassa juomaveden radonpitoisuuden vaikutusta terveyteen ja homekoulujen vaikutusta matematiikan oppimiseen. Historia huomioiden Suomessa on jopa paremmat rekisteritiedot kuin muissa maissa, mutta ongelmiakin on. Kenelle tietoja voi antaa? Kuka niitä saa yhdistää? Entä kuka maksaa laskun? Väestörekisterikeskuksen mukaan heidän rekistereitään jatkuvasti käyttävät pitävät rekisterihintoja matalina, mutta kertakäyttäjät, kuten tutkijat liian korkeina. Mistä saataisiin lisäpanostusta rekisteritutkimukselle?

Esitysten ja pyydettyjen puheenvuorojen jälkeen käydyssä keskustelussa nostettiin esille kolme jatkotoimenpiteitä edellyttävää asiaa: lainsäädäntö, Ruotsin mallin mukaisen infrastruktuurin pystyttäminen ja rahoitus.

Stakesin Olli Nylander kertoi, että erillislainsäädännön monimutkaisuus aiheuttaa erilaisia tietosuojuongelmia ja jähmettää rekisterien hyödyntämistä. Erityisesti Tilastokeskusta koskeva tilastolaki on tiukka, kun taas terveystietorekistereitä koskeva lainsäädäntö on väljä.

Tilastojohtaja Riitta Harala kertoi, että Tilastokeskus on jo alkanut rakentaa omaa online-järjestelmää yritystilastoihinsa. Mikäli lisärahoitusta saadaan, voidaan järjestelmää jatkossa laajentaa sosiaali- ja terveysalan rekistereihin. Tosin tällöinkin tulkinnanvaraiseksi jää, katsotaanko tämä henkilötietojen luovuttamiseksi. Jos näin on, voivat järjestelmän hyödyt jäädä vähäiseksi yhteiskunnallisessa ja terveystutkimuksessa.

Hyvää tahtoa rekisteritutkimuksen edistämiseksi on, mutta konkreettisia rahoittajia on vähän. Stakesin edustaja ehdotti, että olisi hyvä selvittää, kuinka paljon esimerkiksi Suomen Akatemia rahoittaa infrastruktuuria tutkimusaineistojen rahoituksen myötä. Julkisen rahan siirtäminen taskusta toiseen kun ei veronmaksajien kannalta ole järkevää. Tarvitaan siis merkittävämpää panostusta rekisteritutkimukseen.

Hilkka Riihimäki kokosi päivän aikana todetut tarpeet jatkotoimenpiteisiin. Sektoritutkimuslaitosten neuvottelukunnassa pitäisi keskustella infrastruktuurin rahoittamisesta. Samoin tiede- ja teknologianeuvoston mahdollisuuksia asian eteenpäin viemiseksi on kartoitetta-

va. Rekisteritutkimuksen tukikeskus ja sen rahoittajat (Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos) ovat avainasemassa tässä työssä. Eikä ole poissuljettua, että pieni, mutta tehokas keskus saisi jatkossa uusia rahoittajia, kuten Tilastokeskus, Eläketurvakeskus ja Säteilyturvakeskus. Ajassa liikkuu paljon ideoita, mutta myös paljon rahaa – enemmän kun koskaan maamme historiassa. Jatkossa tarvitaan lisää aktiivista keskustelua ja ennakkoluulottomia ajatuksia!

MIKA GISSLER

Dosentti, kehittämisspäällikkö

Stakes

Professori

Pohjoismainen kansanterveyden korkeakoulu, Göteborg