

2010-09-22

Matti Hakama ja Markus Jäntti

ReTKi-arviointiraportti

Arvioinnista

Tämä arviointi perustuu Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen (ReTKi) toiminnan taustalla olevan sopimuksen 5§, jossa määrätään ReTKi arvioitavaksi 5 vuoden välein. Arvioinnin ovat tehneet professori Matti Hakama ja professori Markus Jäntti. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen päällikkö Irma-Leena Notkola on avustanut arviointia kokoamalla ja toimittamalla arvioinnissa käytettyä materiaalia ja järjestämällä haastatteluja. Arviointi perustuu saatuun materiaaliin, ReTKin verkkosivuihin ja haastatteluihin. Haastattelut tehtiin THL:n toimitiloissa kolmen päivän aikana. Arvioijat haastattelivat ReTKin työntekijät, johtoryhmän jäsenet, THL:n hallinnon edustajia ja keskeisten sidosryhmien edustajia.

ReTKillä on johtoryhmä, joka koostuu sopijaosapuolten edustajista. Johtoryhmän tehtävä on paitsi seurata ja ohjata ReTKin toimintaa myös tehdä strategiset päätökset. ReTKi laatii vuosittain toimintasuunnitelman ja toimintakertomuksen. Tässä arvioinnissa ei näitä vuosittain suunnitelmia ja niiden toteutumista erikseen käydä läpi, koska ReTKi:n toiminnan jatkuva seuranta on johtoryhmän tehtävä. Arvioinnissa keskitytäänkin ReTKin toiminnan kehittämiseen.

ReTKin tehtävät

Henkilörekistereillä on Suomessa syvyyttä, laajuutta ja laatua, mikä tunnetusti on lähes ainutlaatuista maailmassa. Yleisemminkin tietovaranto on kansallinen omaisuus, jonka merkitystä yhteiskunnan päätöksenteossa ja tutkimuksen lähteenä on korostettu nykyistä hallitusohjelmaa myöten.

Julkiset rekisterit ovat tilastoviranomaisten ja sektoritutkimuslaitosten omistuksessa ja vastuulla. Ne ovat poikkeuksetta arvokas tutkimuslähde. Itse asiassa tietämystä lisäävä ja päätöksentekoa palveleva tutkimus (olipa nimikkeenä tutkimus, selvitys tai tilastointi) on niiden tavoite ja oikeutus.

Rekisteritutkimuksen tukikeskus perustettiin vuonna 2003 edistämään rekistereiden tutkimuskäyttöä erityisesti sosiaali- ja terveystieteissä. Perustamisvaiheessa ReTKin toimintaa rahoitti Suomen Akatemia. Vuodesta 2006 Kansaneläkelaitos (KELA), Työterveyslaitos (TTL), Kansanterveyslaitos (KTL) ja Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus (STAKES) ovat keskinäisen sopimuksen (Stakes-diaarinro 669/502/2005) nojalla rahoittaneet ReTKin toimintaa. KTL:n ja STAKES:n yhdistyttyä vuodesta 2009 näiden sopimus- ja rahoitusosuutta jatkaa Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

ReTKi toimi arviointijakson alussa STAKES:n tiloissa Stakestieto-tulosalueella ja STAKES:n ja KTL:n yhdistymisen jälkeen THL:n tiloissa ja osana sen hallintoa Tietosastossa. ReTKi arvioitiin merkittäväksi kansalliseksi tutkimusinfrastruktuuriksi Opetus/ ja

kulttuuriministeriön vuonna 2008 toteuttamassa infrastruktuurikartoituksessa. Tämä arvio on vaikuttanut lähinnä siihen, että ReTki otetaan itsenäisenä toimijana huomioon tutkimuksen infrastruktuurin kohentamiseen suunnatuissa hankkeissa. Arvio ei vielä ole merkittävästi vaikuttanut ReTkin resurssointiin. Vaikka Rekisteritutkimuksen tukikeskus perustettiin edistämään rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti sosiaali- ja terveystieteissä, ei rajaus merkitse ReTkin toiminta-alan rajaamista STM:n sisälle. Monen muunkin ministeriön (OKM, VM, MMM) rekisterit ja yleisemmin tietovarannot ovat tuollaisen tutkimuksen tuki ja edellytys.

ReTkin tavoitteena on nimenomaisesti edistää rekistereitten tutkimuskäyttöä. Sopimus määrittää ReTkin tehtäviksi

1. Toimintaan osallistuvien rekisteriviranomaisten ja tutkimuslaitosten yhdyshenkilöiden verkoston ylläpitäminen.
2. Rekisteritutkimuksen aineistoja ja menetelmiä esittävän portaalin ylläpitäminen keskuksen kotisivuilla.
3. Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus.
4. Lupamenettelyissä, tutkimussuunnitelmien laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen.
5. Rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen.

Toiminnan todetaan olevan valtakunnallista ja peruspalveluiden olevan käyttäjilleen ilmaisia. Sopimus määrittää myös joukon mahdollisia tehtäviä:

1. Mahdollisen ulkopuolisen rekisteritutkimusta koskevan tutkimusrahoituksen jakaminen.
2. Rekisteritietojen yhdistely erillisten tutkimuslupien perusteella maksullisena palvelutoimintana.
3. Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston (FSD) kanssa, siltä osin kun laitokset itse sitä eivät tee.

Näistä varsinkin arkistointi ja aineistojen yhdistely voisivat olla luontevia laajennuskohteita, jos resurssit antaisivat myöten.

Tehtävien toteuttaminen

Tehtäviään ReTki on toteuttanut

- Koulutuksen avulla. ReTki on aktiivisesti järjestänyt seminaareja ja osallistunut erilaisiin koulutustapahtumiin. ReTkillä on oma verkkokouluhanke. Näyttäviä toimintamuotoja ovat rekisteriviranomaisten rekisteritutkimusfoorumi ja kahden vuoden välein järjestettävä neuvottelupäivä. ReTkin nettisivut ovat tärkeä tiedonvälityskanava.
- Neuvonta ja opastaminen yksittäisten tutkijojen tasolla. Pyrkimys korvata yksittäisen neuvonnan tarvetta yleisellä koulutuksella on järkevää ja resurssia säästävää.
- Järjestelmävaikuttamisen tasolla. ReTki on koulutuksen ja neuvonnan ohella suuntautunut edistämään rekisteritutkimusta yleisellä tasolla. Näyttäviä hankkeita ovat
 - Etäkäyttöhanke yhteistyössä OKM:n kanssa.
 - Infrastruktuurihanke.

- Asiantuntijuus lainvalmistelussa, kuten biopankkilaki ja tilastolaki.
- Asiantuntijuus muissa työryhmissä.
- Kansainvälinen yhteistyö.
- Lupakäytäntöjen ja lainsäädännön kehittäminen rekisteritutkimuksen edistämiseksi.

Muutosta on nähtävissä koulutuksesta ja neuvonnasta järjestelmävaikuttamisen suuntaan lähinnä siksi, että jälkimmäinen on laajentunut, ei siksi että suoraa tutkijoihin kohdistuvaa palvelua olisi vähennetty. Saavutus on huomattava verrattuna vähäisiin resursseihin.

Kehittämistoimenpiteet

Rekisteritutkimuksen tukikeskus on onnistunut tehtävässään erinomaisesti. Minimaalisin resurssein se on edistänyt suomalaisten rekisterien käytettävyyttä ja tehnyt niitä tunnetuksi tutkimuksen välineenä.

Tietovarannot, ml. rekisterit, todetaan toistuvasti suomalaisen yhteiskunnan vahvuudeksi hallitusohjelmaa myöten ja mm kasvutyöryhmä totesi tietohallinnon selkeyttämisen olevan tärkeimpiä hyvinvointiyhteiskunnan selviytymisedellytyksiä. Periaatetason ja käytännön toimien välillä on kuitenkin ristiriita. Erytisen räikeä ristiriita on juuri ReTKin resurssien ja toiminnan välillä. Muun muassa OKM:n tutkimusinfrastruktuurikartoituksen loppuraportin, eli infrastruktuurien sisäisen vertailun perusteella ReTKin resurssiosuus kaikista bio- ja terveystieteitten alan infrastruktuurien käyttökustannuksista oli 1 %, mutta käyttö lähemmäs 90 %.

Hallinto ja rahoitus

ReTKi toimii THL:n yksikkönä, jota johtaa ja rahoittaa THL, TTL ja Kela, johtoryhmän ja erillisen johtosäännön puitteissa. Hallintomalli on toisaalta etu -- ReTKin toiminta on tutkimuslaitosten ja jopa sektoreitten rajat ylittävä -- toisaalta ongelma, jos sijoituspaikka rajoittaa ReTKin itsenäisyyttä. Järjestely on toiminut tyydyttävästi mutta jos se jää pysyväksi, saattaa se rajata hallinnollisia ja toiminnallisia kehittämismahdollisuuksia. Nähdäksemme ReTKin toiminnan kannalta toimiva, sopimusosapuolten nimittämä, mutta itsenäisesti toimiva johtoryhmä on keskeinen toimintaedellytys. ReTKin toiminnan kannalta on etu, että johtoryhmän asemaa vahvistetaan.

Itsearviointiraportin ja niin henkilökunnan, johtoryhmän jäsenten kuin THL:n hallintohenkilökunnan haastatteluiden pohjalta arvioijille muodostui käsitys, että ReTKin nykyinen hallintomalli on ongelmallinen. Usean eri päällikköviraston yhteisrahoitteinen projekti on periaatteessa mahdollinen. Mutta eri tarkennuksista huolimatta (esim. STAKES:n johtoryhmässä vahvistettu johtosääntö) on ReTKin luonteesta ja päätöksenteosta käyty kädenvääntöä. Tämä hallintovastuun hämäryys on selvimmin ilmennyt ReTKin palkatessa työntekijöitä, jolloin sijoituspaikkana toimivan THL:n päätöksentekomenettely ja ReTKin oma päätöksenteko ovat joutuneet ristiriitaan.

ReTKin johtosääntö (rekrytointien osalta varsinkin 7§) pyrki selkiyttämään päätöksentekoa ja siirtämään päätösvastuita johtoryhmälle. Hallinnossa on esimerkkejä siitä, miten laajemman viraston sisällä voi toimia pienempi yksikkö varsin itsenäisesti. Tärkeä esimerkki tästä on Tietosuojavaltuutetun toimisto. ReTKin johtosääntö hyväksyttiin STAKES:n johtoryhmässä. Olisi tärkeätä saada kaikki sopijaosapuolet selvästi hyväksymään johtosääntö ja siinä säädettyjä menettelytapoja noudattamaan. Tätä

edesauttaisi johtosäännön hyväksyntä myös THL:n johtelimissä.

Toistaiseksi vasta käynnissä oleva sektoritutkimuslaitosten konsortiohanke, jos sitä täysimääräisesti käytetään hyväksi, laajentaisi ReTKin rahoituspohjaa ja antaisi mahdollisuuden muuttaa sen hallinnollista asemaa. Tämänkin jälkeen yhteistyön kehittäminen OKM:n (sekä ministeriö että yliopistot) ja Tilastokeskuksen (eli VM:n) suuntaan jää ensiarvoisen tärkeäksi.

Toiminnallinen kehittäminen

Rekisterien käytön edistäminen

ReTKin keskeinen tehtävä on edistää rekisterien käyttöä. Julkiset rekisterit ovat yleensä valtakunnallisia ja ainakin väestöpohjaisia. Hyöty kasvaa huomattavasti kahden tekniseltä vaikuttavan tekijän ansiosta. Eri rekisterien tietoja tulee voida yhdistellä, mikä edellyttää henkilötiedon tai muun identifikaatiotiedon säilyttämistä. Ja luotettavuuden ja vääristymien välttämiseksi valtakunnallisuus ja väestöpohjaisuus tulisi säilyttää tietoja käytettäessä. Ongelmia on ollut, esim. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto poistaa identifikaation ja Tilastokeskus taas luovuttaa tutkimuskäyttöön vain otoksia, ei kokonaisaineistoja. Systeemivaikuttajan roolissa ReTKi voi tehdä jo nykyisin paljon. Mielestämme ReTKille tulisi antaa viranomaisasema. Tällöin ReTKillä olisi mahdollisuus esim. toimia henkilötietopankkina s.e. linkkaukset ReTKin avulla tulisivat mahdollisiksi.

Yksi tapa edistää rekisterien ja muiden tietovarantojen tutkimuskäyttöä olisi määritellä aineistojen saattaminen tutkimuskäyttöön yhdeksi rekisteri- ja tilastoviranomaisten perustehtäväksi. Tällöin ajoittain maksuperustelain perusteella usein tutkijoille varsin kalliiksi hinnoitellut aineistot voitaisiin rahoittaa järkevämmiin.

Tietosuoja ja rekistereitten yhteiskäyttö

Rekistereiden asiantunteva tutkimuskäyttö ei ole ristiriidassa tietosuojan kanssa. ReTKillä on tärkeä rooli tietosuojaa koskevien kysymysten yhtenäistämässä ja tutkijoiden neuvonnassa. EU:n tietosuojaa koskevien määräysten muutoksen vuoksi Suomessa on vireillä lainsäädännön muutoksia, jotka voisivat mahdollistaa aiempaa laajemman yhteistyön eri rekisteriviranomaisten välillä. ReTKi voisi yhteistyössä tietosuojavaltuutetun kanssa toimia aktiivisesti tietosuojakysymysten koordinaattorina. ReTKi voisi myös arkistoida tutkimusaineistojen tunnistetietoja, jotta aineistojen päivitykset onnistuisivat jouhevammin. Tällainen uusi toiminta voitaisiin toteuttaa osana tutkimusaineistojen etäkäyttöä.

Tilastoviranomaisyhteistyö

Tilastokeskus kerää suurimman osan talous- ja yhteiskuntatieteiden keskeisistä tutkimusaineistoista. Meneillään oleva tilastolain uudistustyö saattaa mahdollistaa aiempaa laajemmin Tilastokeskuksen aineistojen luovuttamisen tunnistetietoineen. Tämä mahdollistaisi ReTKin palvelujen aiempaa laajemman hyödyntämisen talous- ja

yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. ReTkin onkin syytä seurata Tilastolain uudistamista. Tilastokeskuksen ja ReTkin toimintaa tulisi kehittää meneillään olevassa tutkimusaineistojen etäkäyttöhankeitten koordinoituvuudessa. On kuitenkin syytä painottaa, että yhteistyö Tilastokeskuksen kanssa edellyttää paitsi koordinoituja teknisiä ratkaisuja myös rekisteri- ja tilastoviranomaisten tehtävien kehittämistä. Aineistojen hyödyntäminen tutkimuksessa tulisi laissa määrittää yhdeksi rekisteri- ja tilastoviranomaisten perustehtävistä.

Rekisterien sisältö

Rekisterinpitäjä on toki vastuussa rekisterinsä luotettavuudesta ja sisällöstä. Koordinoivan tukikeskuksen mahdollisuuksia on m.m. kehittää yhteisesti hyväksyttäviä laadunvarmistusmenetelmiä. Samoin kokemukset monelta alueelta antavat mahdollisuuden tehdä aloitteita varsinaisesta tietosisällöstä. Esimerkiksi yhteiskunnallinen ja asiantuntijakeskustelu on korostanut elämänlaatua terveydenhuollon yhtenä keskeisenä tavoitteena. Rekisterit ovat kuitenkin vain rajallisesti seuranneet tätä suurta muutosta.

Kansainvälinen yhteistyö

Rekisteritutkimuksen alueella ei ole kattavaa kansainvälistä yhteistyöverkostoa. Syy lienee pitkälti se, että eri maissa rekisterit ja varsinkin niiden yhdistettävyydet ovat varsin eri tasoisia. Pisimmälle kehittyntä rekistereiden tutkimuskäyttö on Pohjoismaissa, joten pohjoismainen yhteistyö on luontevin kansainvälisen yhteistyön muoto. ReTki on ollut yhteydessä sekä Ruotsin että Tanskan rekisteritutkimusta edistävien tahojen kanssa. Ruotsissa ja Tanskassa rekisteritutkimuksen kehittämiseen on panostettu runsaasti yhteiskunnan varoja. Tämä on näkynyt tutkimuksen määrässä ja laadussa.

Tuottavuus ja vaikuttavuus

Yhteiskunnan iskusanat, joihin ReTkin on toiminnassaan vastattava, ovat tuottavuus ja vaikuttavuus. Ei ole epäilystäkään, etteikö ReTki noita edellytyksiä oman toimintansa sisällä kirkkaasti täyttäisi, kuten pelkästään edellä mainitusta infrastruktuuriselvityksestä ilmenee. ReTkin tuottavuus ja vaikuttavuus on hyödyllistä ymmärtää myös laajemmin.

Tietohuolto on yhteiskunnan kehittämisessä avainasemassa ja Suomen rekisterit ovat oleellinen ja kansainvälisessä vertailussa johtava osa tuota järjestelmää. ReTkin toimenpiteet rekisterien tunnettuuden lisäämiseksi (koulutus ja neuvonta) ja käytön helpottamiseksi (rekisterien lupakäytäntöjen yhtenäistäminen, etäkäyttö, systeemivaikuttaminen) lisäävät yleistä tuottavuutta ja vaikuttavuutta.

Yhteiskunnallisten toimien, kuten esim. terveystieteellisten ohjelmien vaikuttavuutta ei voi osoittaa ilman mitattavissa olevaa tavoitetta, josta on havaintoperäinen näyttö. Jos toiminnalta perätään Suomessa vaikuttavuutta, tulee havaintojen olla Suomesta, terveystieteiden kohdalla omasta terveydenhuollosta. ReTkin toiminta edistää omien tietojärjestelmien käyttöä sellaisessa tutkimuksessa, joka suoraan liittyy vaikuttavuuteen, ja on ajankohtainen paitsi (terveys)politiikan myös tutkimusorientaation suhteen. Tanskassa ja Ruotsissa vaikuttavuuden arviointia on pyritty vahvistamaan osoittamalla rekisteritutkimuksen infrastruktuurin kehittämiseen ja itse tutkimukseen merkittäviä lisävaroja. Yhdysvaltain National Institute of Health pitää tätä aluetta uutena keskeisenä painopisteenä ja Comparative Effectiveness Research saa resursseja, jotka vuositasolla

ylittävät miljardi dollaria. ReTkin asiantuntemus ja yhteistyö olisi hyödyllistä esim. FinOhtalle, missä suorien havaintojen käyttö on saattanut jäädä puutteelliseksi ja korvautua olettamuksilla ja malleilla. ReTkin tarjoamaa potentiaalia tulisi käyttää aktiivisemmin eikä pelkästään luottaa ReTkin omaan – sinänsä kiitettävän aktiiviseen – vaikuttamiseen. Suomessa olisikin syytä sisällyttää ReTki vaikuttavuuden tutkimuksen vakituisiin määrärahoihin.

Johtopäätös

ReTki on toiminut ansiokkaasti ensimmäiset seitsemän vuotta. Resurssit ovat olleet minimaaliset toiminnan laajuuteen ja hyödyllisyyteen verrattuna. Tulevaisuuskuva riippuu hallintojärjestelyjen onnistumisesta. ReTkin toiminnan jatkaminen on ensiarvoisen tärkeää rekisteritutkimuksen kehittämisen kannalta. Puollamme toiminnan säilyttämistä vähintään nykytasolla. ReTkin sopijaosapuolet ovat keskeisiä tutkimuslaitoksia, jotka ylläpitävät ReTkin toiminta-alueella keskeisiä rekistereitä. Puollamme ReTkin toiminnan kehittämisessä nykyisten sopijaosapuolien mukanaoloa.

Korostamme kuitenkin, että ReTkillä on laaja vaikuttamispotentiaali keskeisissä yhteiskunnan toiminnoissa. ReTki voi olla keskeinen toimija laajemmassa kuin vain terveys- ja sosiaalitieteiden rekistereiden tutkimuskäytössä. ReTkin toiminta-alue voisikin kattaa kaikki henkilörekistereiden tutkimuskäytön. Tällöin kuitenkin malli, terveys- ja sosiaali-alan sektoritutkimuslaitosten yhteistyöhanke, olisi liian suppea. Olisi luontevaa sijoittaa resursseiltaan merkittävästi laajennettu ReTki opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalalle. Edellytyksenä olisi tällöin, paitsi että nykyinen rahoituspohja turvattaisiin, myös tuntuva lisäpanostus yleisistä tutkimusmäärärahoista.

Liite 1

REKISTERITUTKIMUKSEN TUKIKESKUKSEN ARVIOINTI 2010: materiaalit

I Kirjallinen materiaali

1. Taustamateriaali

- Vuoden 2005 arviointiraportti

2. Sopimukset

- Sopimus Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen jatkorahoittamisesta ja yhteistoiminnasta (Stakes-diaarinro 669/502/2005)
- Johtosääntö

3. Toimintasuunnitelmat 2006 - 2010

4. Toimintakertomukset 2006 – 2009

5. ReTkin verkkosivukysely 2009

- Käyttäjäkyselyn vastaukset
- Yhteenvetomuistio vastauksista
- Lisätietoa Luvat ja tietosuoja –osiota koskevista vastauksista
- Projektisuunnitelma: ReTkin verkkosivujen uudistaminen (LUONNOS)

6. ReTkin arviointi OPM:n tutkimusinfrastruktuurikartoituksessa 2008

- Muistio, johon on koottu loppuraportin ReTkiä koskevat kohdat
- Kartoituksen loppuraportti
- Social Sciences and Humanities –paneelin arviot ReTkistä ja ReTkin etäkäyttöjärjestelmäehdotuksesta

7. ReTkin laatima itsearviointiraportti

II ReTkin nettisivusto www.rekisteritutkimus.fi

Liite 2

REKISTERITUTKIMUKSEN TUKIKESKUKSEN ARVIOINTI 2010: haastatellut henkilöt

ReTkin työntekijät :

Marianne Johnson, erikoissuunnittelija (vv 1.2.-31.12.2010)
Irma-Leena Notkola, päällikkö
Panu Perämäki, harjoittelija
Tarja Vainiola, erikoissuunnittelijan sijainen (31.12.2010 asti)

ReTkin jory:

Markku Heliövaara, jäsen 2006- (THL)
Päivi Hämäläinen, jäsen 2009- (THL) [lisäksi ReTkin henkilöstön hallinnollinen esimies THL:ssä]
Ulla Hämäläinen, jäsen 2006- (Kela)
Päivi Leino-Arjas, jäsen 2008- (Työterveyslaitos)
Hilkka Riihimäki, asiantuntijajäsen 2008-, jäsen 2006-08 (TTL)

Sidosryhmät/yhteistyötahot:

Reijo Aarnio, tietosuojavaltuutettu
Jarmo Hyrkkö (Tilastokeskus, ylijohaja)
Helena Laaksonen (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, informaattikko, varajohtaja)

Asiakkaat (tutkijat):

Jutta Pulkki (Tampereen yliopisto)
Catharina Sarkkola (Folkhälsan)

Hallintonäkökulma:

Jaakko Penttinen (THL, hallintojohtaja)