

## Liite 1.

### Koonti avoimista vastauksista kysymyksiin

*Olen havainnut, että toisiolaki tai Findatalla vaikuttaa tutkimusluvan hakuprosessiin*

*Toisiolaki ja Findata ovat vaikuttaneet tutkimukseni aikatauluun seuraavasti*

*Miten hinnoittelu on vaikuttanut tutkimukseesi?*

*Miten käyttöympäristön hinnoittelu on vaikuttanut tutkimusprojekteihisi?*

*Miten vaatimus tutkimusdatan käsittelystä FinDatan etäkäyttöympäristössä tutkimukseesi?*

*Toisilain tai Findatan edellyttämät käytänteet ovat vaikuttaneet tutkimusyhteistyöhöni seuraavasti*

*Miten toisiolaki ja Findata olisivat vuosien 2019-2020 julkaisuihisi sovellettaessa vaikeuttaneet tutkimustasi tai vähentäneet näitä julkaisujasi?*

*Millä tavalla eri tekijät olisivat vaikuttaneet vuosien 2019-2020 tutkimukseen tai julkaisuiden määrään, jos näihin olisi sovellettu toisiolakia?*

### **Teema:** Toisilain tulkinta ja lupaviranomaisen käytännöt sekä hinnoittelu ovat estäneet tutkimusprojektien aloittamista

*En hae lupia, kun se maksaa.*

*Minun olisi pitänyt toimittaa itse koostamani aineisto Findatan etäkäyttöympäristöön ja sen jälkeen maksaa sen käytöstä. Ei tuntunut kovin järkevältä.*

*Olisin halunnut tehdä kansallisen selvityksen tutkimusaiheestani, mutta toisilain vuoksi en siihen ryhtynyt (monimutkaisuus, kustannukset, etätyöympäristövaatimukset, lisääntynyt byrokratia)*

*Toisilain vaikutus on eniten siinä, että tutkimusprosesseja ei jakseta käynnistää lupamenettelyn monimutkaistumisen vuoksi*

*Teki siitä taloudellisesti mahdottoman*

*Ei viitsi uusia projekteja aloittaa, kun tietää mikä byrokratiaviidakko kaatuu päälle*

*Rahoitusta ei ole tutkimusten käynnistämiseen riittävästi.*

*Tutkimusta ei ole vielä käynnistetty, koska emme tiedä lopullista hintaa ja mietimme muita mahdollisuuksia selvittää asiaa mitä halusimme rekisteritutkimuksen avulla selvittää.*

*Kustannukset vain osasy siihen ettei tutkimusta voitu toteuttaa, osasy FinDatan lain tulkinta*

*On pidetty tuumaustaukoa sen suhteen mikä olisi järkevin toimintatapa. On yritetty hakea uusia yhteistyökumppaneita, esim. THL.*

*Olen vasta seurannut hinnoittelua ja on mahdollista, että kustannukset karkaavat liian kauas suhteessa rahoitukseen.*

*Tutkimuksen käynnistämistä ollenkaan harkitaan järjettömien kustannusten vuoksi*

*Tutkimus odottaa käynnistymistä rahanpuutteen vuoksi*

*Projektin hallinta hankaloitunut siinä määrin että tutkimushankkeen aloittaminen ei ole mielekäästä*

*Vaikuttaa niin hankalalta ja lisäksi vielä maksulliselta, että en välitä vaivautua tekemään toisilain piiriin kuuluvaa yhteistyötutkimusta tai rekisteritutkimusta*

*Hankaloittaa uusien tutkimusprojektien aloittamista, koska Findatan käyttö kallista, ja tutkimusrahoitus erittäin vähäistä*

**Teema:** Lupaviranomaisen hinnoittelu tutkimusluvista ja aineiston hallinnasta koetaan ongelmalliseksi

*Aiheuttaa kustannuksia, joita en ollut varautunut kattamaan*

*Muun tutkimushenkilöstön palkkapotti on supistunut.*

*On asetettava jotkin periaatteet datakeruun kustannuksille. Yksinkertainen sql-kysely ei voi maksaa kymmeniä tuhansia euroja. Voisiko tutkijat auttaa datapoinnoissa rekisterinpitäjiä, kuten ennen?*

**Teema:** Lupaviranomaisen tulkinnat toisioista ja yhteistyö tutkijoiden kanssa liittyen tutkimuslupiin ja aineistopyyntöihin koetaan ongelmalliseksi

*Findatalta saatu hinta-arvio aineiston keruusta oli hyvin epätarkka, hinta-arvio vaihteli useita kymmeniä tuhansia euroja. Tällaisella hinta-arviolla ei voi hakea rahoitusta mistään, sitä ei hyväksy myöskään ulkomaalainen yhteistyökumppani. Suomen tutkijat vetäytyivät kansainvälisestä hot topic -hankkeesta.*

*Eriäviä tulkintoja Findatan sisältä*

*Epäselvyydet siitä, mihin tarvitaan Findatan lupa ja mihin ei, ja ristiriitaiset kannat (= hidastavat, nostavat kynnystä, estävät kansainvälisiin hankkeisiin lähtemisen)*

*[Olen havainnut, että toisiolaki tai Findatalla vaikuttaa tutkimusluvan hakuprosessiin] todella haitaten - epäselvää myös THL:n neuvojien toimesta*

*Lisää kustannuksia. Lisäksi Findata tietopyynnöt on olleet täysin epärealistista. Findatassa ei tunnuta ymmärtävän mitä terveystieto sairaalassa on.*

*Lisätyötä, ja tavattoman paljon kyselyjä Findatalta tutkijoille*

**Teema:** Toisiolain ja sen tulkinnan aiheuttama byrokratia koetaan yleisesti vaikeana ja epäselvänä

*Teemme tutkimuksen toisen yo-sairaalan etäkäyttöympäristössä alempien kustannusten vuoksi, mutta tietojen siirrossa Findatan kautta valtavat tekniset ongelmat eikä it-tukea riittävästi Findatasta ole saatu*

*Ohjeet ovat epäselvät ja on vaikeaa saada tietoa luvan saamisen jälkeisistä kustannuksista*

*Ristiriitaiset ohjeet ja käsitykset, mikä kuuluu Findatalle*

*Lupaprosessi (soveltaminen) on ristiriitainen*

**Teema:** Toisiolaki on vaikuttavasti heikentävästi kansalliseen ja kansainväliseen yhteistyöhön

*Teknisesti mahdotonta tehdä kansainvälistä tutkimusta*

*[Toisilaki ja Findata ovat vaikuttaneet tutkimukseni aikatauluun seuraavasti] estäen osallistumisen yhteiseurooppalaisiin harvinaisia sairauksia koskeviin rekisteritutkimuksiin*

*Mahdotonta suunnitella yhteistyötä*

*Sairaaloiden väliset pienet laatuprojektit ovat mahdottomia*

**Teema: Uudet käytännöt on koettu suotuisiksi tutkimuksen kannalta**

*Findata on ollut olemassa vielä niin vähän aikaa, että sen vaikutusta on vaikea vielä arvioida. Rekisteritutkimuslupien saaminen oli hidasta myös THL:sta viime vuosina.*

*Positiivista on: helpottanut pääsyä sairaalassa tehtävän tutkimuksen potilastietoihin suoraan.*

*Kansallista yhteistyötä on pitänyt miettiä eri tavalla. Vanhan käytännön mukainen yhteistyö vähentynyt, mutta yhteinen isojen datojen yhteinen hyödyntäminen tietoturvalisessä ympäristössä lisääntynyt*

**Teema: Käyttöympäristö koetaan ongelmalliseksi**

*Tätä asiaa on ryhmässä mietitty mm. datan säilyttämisen näkökulmasta. On mahdollista, että ko. käyttöympäristö jopa estää tietyt tutkimukset jatkossa.*

*Saimme kyllä poikkeusluvan käsitellä aineistoa sairaalan tietoturvalisessä suljetussa ympäristössä. Mutta tiedot pyydetään edelleen Findatan käyttöympäristössä, jonka käyttö on todella hankalaa ja hidasta!*

*Aloittelevan tutkijan ohjaaminen on erittäin hankalaa Findatan käyttöympäristön vuoksi, ohjaaminen "hands on" käytännössä lähes mahdotonta*

*Suorituskyky ja hidastuminen ovat niin rajuja, että omat aineiston pyörittelyt on jäänyt pois ja väitöskirjatekijä tekee kaiken. Nyt esim. koodien ja aineiston tarkastaminen on todella hidasta, kun jokainen koodi pitää ajaa uudelleen ja suorituskyky kun on mitä on niin siinä kestää. kankea ja hankala systeemi*

*Etäkäyttöympäristö on kaikin puolin kuolleena syntynyt idea. Siitä puuttuu lähes kaikki tarvittavat ohjelmistot ja on käyttökelvoton tarvittavien kysymyksen asettelujen ratkaisussa. Versiokontrollointi onnetonta.*

*Etäkäyttöympäristössä ei ole mahdollista tehdä kaikkia tarvittavia tilastoanalyseja. Myös tulosten tarkistusmenettely hidastaa ja hankaloittaa analyysiprosessia.*

*Käyttöympäristöön pääsy välillä estynyt kokonaan*