

Asianro 583/00.04.00/2021

§ 68**Lausuntopyyntö sosiaali- ja terveysministeriön asetuksesta Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä**

Johtava ylläkkäri Arto Raassina 25.5.2021:

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoa luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä. Asetuksessa olisi lueteltu Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit.

Lausunnot pyydetään toimittamaan sosiaali- ja terveysministeriöön 30.6.2021 mennessä ja antamaan ensisijaisesti lausuntopalvelu.fi -kautta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut asetusluonnoksen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 1.5.2019 voimaan tulneiden muutosten perusteella. Lakimuutoksissa säädettiin sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisterien ylläpito Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen lakisääteiseksi tehtäväksi. Lain 5 i § 3 mom. mukaan sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mitkä laaturekisterit ovat Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa. Nyt esitettävä asetus olisi ensimmäinen ko. valtuuden perusteella annettu säädös. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset ylläpitämiensä laaturekistereiden tietorakenteista ja tietosisällöistä.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on kehittänyt kansallisia, asiakas- ja potilasryhmäkohtaisia laaturekistereitä pilottihankkeessa vv. 2018-2020 yhdessä palvelujärjestelmän ja muiden sidosryhmien kanssa. Kehittämistyö jatkuu vuonna 2021 lisämäärärahan turvin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen etuja laatu- ja vaikuttavuustiedon koordinoinnissa on oikeus saada tietoja eri palveluntuottajilta ja muilta organisaatioilta, yhdistää henkilötietoa eri tietolähteistä ja määritellä kerättävät yhtenäiset tietosisällöt ja -rakenteet.

Asetusluonnoksessa on nimetty kymmenen eri kehitysvaiheessa olevaa asiakasryhmäkohtaista laaturekisteriä. Näitä ovat aivohalvaus-, diabetes-, HIV-, munuais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, teho- hoito- ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisterit. Valinta on kohdistunut erityisesti suurivolyymisiin kansansairauksiin tai toisaalta asiakasryhmiin, joiden hoidon ja palvelun laadun ja vaikuttavuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä tietojen yhdistämisestä eri lähteistä. Lisäksi rakenteisen tiedon saatavuus ja osin tietosuojaan liittyvät seikat on otettu huomioon.

STM pyytää vapaamuotoista lausuntoa asetusluonnokseen liittyen.

Erityisesti toivotaan näkemystä seuraaviin:

Ovatko kansalliset Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit perusteltuja ja mitä hyötyjä tai huolia niihin liittyy?

Ovatko asetusluonnoksessa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säätää Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin? Perustelut ja näkökulmat?

Taustamuiston mukaan Suomeen on syntynyt pääasiassa julkisen ja yksityisen palveluntuottajien - erityisesti erikoissairaanhoidon toimijoiden - tarpeesta satojen terveydenhuollon laaturekisterien joukko ilman kansallista ohjausta. Laaturekistereitä on hyödynnetty organisaatioiden sisäiseen laadun seurantaan ja parantamiseen. Eri toimijoiden samaakaan tautiryhmää koskevien laaturekisterien tieto ei ole kuitenkaan kattavaa, validoitua eikä vertailtavaa. Kun tietomäärittelyt ja niiden keräämiseen käytettävät tietojärjestelmät eroavat keskenään, ei eri toimijoiden laaturekistereiden pohjalta ole saatu kansallisesti kattavaa ja peittävää, vertailtavissa olevaa laatu- ja vaikuttavuustietoa.

THL:n rekisterinpidollisella vastuulla toimivaan laaturekisteriin, sen tietotutantumoon ja tietojen käsittelyyn sisältyy merkittäviä etuja verrattuna nykytilaan. Laitoksen on uudistuneen lainsäädännön perusteella mahdollista yhdistellä eri käyttötarkoituksiin ja rekistereihin kerättyjä henkilötietoja lakisääteisten tehtäviensä toteuttamiseksi - poikkeuksena kuitenkin tilastoviranomaisena tilastotarkoituksiin kerätty henkilötiedot (kuten jo kumotun, niin kutsutun Stakesin tilastolain, 409/2001, nojalla kerätyt sosiaalihuollon henkilörekisterit sekä tutkimusrekisterit). Tietoja voidaan THL-lain nojalla käyttää toisilain käyttötarkoituksiin. Eri rekistereihin ja tietovarantoihin kerättyjä henkilötietoja yhdistämällä voidaan päästä analysoimaan kokonaisia hoito- ja palveluketjuja ja vaikuttavuutta esimerkiksi työkyvyttömyyteen. Laitoksen määräämät yhteiset tietomäärittelyt eri käyttötarkoituksissa tehostavat tiedon hyödyntämistä ja vähentävät päällekkäistä työtä muun muassa tiedon kirjaamisessa (ns. kertakirjaimisen periaate).

Raision sosiaali- ja terveyskeskuksen lausuntona todetaan, että nyt kyseessä olevat laaturekisterit ovat tärkeitä ja välttämättömiä. Koska valtakunnallisia laaturekistereitä ei ole ollut, laatua on vertailtu erillisillä kuntien yhteistyöprojekteilla, mutta yhtenäiset kriteerit ovat puuttuneet. Hajanainen laatujärjestelmä on hidastanut palvelujen kehittämistä ja aiheuttanut kustannuksia erillisistä paikallisista laatuprojekteista. Nyt valitut rekisterit kuvaavat keskeisiä kansantauteja ja runsaasti resursseja käyttäviä palveluja. Tällaisten rekisterien tarve on suuri ja tämä on hyvä alku kansalliselle laadun hallinnalle. THL on hyvä kansallinen toimija tähän tehtävään.

Nyt esityksessä on terveydenhuollon laaturekisterejä. Sosiaalihuollon puolella on myös tarve laaturekistereille. Taustamuiston mukaan ensivaiheessa säännökseen ei sisälly lainkaan sosiaalihuollon laaturekistereitä, koska sellaisten pohjaksi ei ole vielä saatavilla riittävästi asiakaskohtaisia tietoja.

Päätösehdotus

Sosiaali- ja terveysjohtaja Juha Sandberg

Sosiaali- ja terveystalvelujen lautakunta esittää kaupunginhallitukselle, että luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä annetaan yllä oleva lausunto.

Pöytäkirja tämän asian osalta tarkastetaan heti kokouksessa.

Päätös

Sosiaali- ja terveystalvelujen lautakunta hyväksyi ehdotuksen yksimielisesti.

Pöytäkirja tämän asian osalta tarkastettiin heti kokouksessa.

Tiedoksi

Kaupunginhallitus

