Jarmo Kärki
Sirkku Pikkujämsä

23.10.2019

Eduskunnan kunta- ja terveysjaosto

Kunta- ja terveysjaoston kuulemistilaisuus 24.10.2019

Lausuntopyyntönne HE 29/2019 vp (9.10.2019) Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2020

THL:n lausunto vuoden 2020 talousarvioesityksestä digitaalisten palvelujen, tiedolla johtamisen ja läpinäkyvän sote-tiedon, ml. laadun näkökulmista

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) kiittää mahdollisuudesta lausua ja tulla kuulluksi talousarvioesityksestä 2020 digitaalisten palvelujen, tiedolla johtamisen ja läpinäkyvän sote-tiedon sekä laatutiedon osalta.

Digitaalisten sote-palveluiden kehitys ja resurssit

Teknologiakehitys, innovatiiviset hankinnat ja kokeilukulttuuri ovat Suomen vahvuuksia. Laaja-alaisessa Euroopan komission digitaalitalouden ja -yhteiskunnan indeksivertailussa (DESI) Suomi sijoittui ensimmäisen kerran kärkisijalle vuonna 2019. Määrätietoinen ja pitkäjänteinen työ digitalisaation edistämiseksi tuottaa tulosta. Suomi tunnetaankin sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmien edelläkävijänä mm. OECD:n, WHO:n ja useiden kansainvälisten vertailevien arviointien mukaan.

Vuosien määrätietoiset panostukset sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisiin tietojärjestelmiin ovat luoneet Suomeen tilanteen, jossa kaikki julkisen terveydenhuollon ja merkittävä osa yksityisen terveydenhuollon palvelujen tarjoajista käyttävät apteekkien ohella valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluja (Kanta-palvelut). Ammattilaisten ohella kansalaiset asioivat sähköisesti vuosi vuodelta innokkaammin Omakantapalvelussa. Vuonna 2018 aikuisista lähes puolet (2,15 milj. henkilöä) oli käyttänyt Omakanta-palveluja ainakin kerran (keskimäärin 7,8 kertaa). Keskitetyillä tietojärjestelmäpalveluilla on voitu parantaa palvelujen saatavuutta ja saavutettavuutta, edistää palveluja käyttäneiden osallisuutta, kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja sekä hillitä osaltaan kustannusten kasvua. Valtakunnalliset tietojärjestelmäpalvelut ovat yksi sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistuksen perustoista, välttämätön osa infrastruktuuria. Asiakkaiden tiedot ovat yhä kattavammin Kanta-palvelujen kautta häntä hoitavien ammattilaisten ja kansalaisten itsensä saatavilla.

Kanta-palvelujen määrätietoinen kehittäminen ja käyttöönotot ovat kuitenkin viivästyneet viime vuosina tapahtuneiden resurssien uudelleensuuntausten, Kanta-palveluja ohjaavan asiakastietolain uudistuksen viivästymisen ja sote-uudistuksen kariutumisen luoman epävarmuuden vuoksi. Sipilän hallituksen maakunta- ja sote-uudistuksen valmistelun aikana valtakunnallista kehittämisresursseja suunnattiin Kanta-palvelujen rinnalla ns. asukkaan valinnanvapautta tukevien valtakunnallisten tietojärjestelmäratkaisujen kehittämiseen. Sote-uudistusta tukevat kehittämishankkeet lopetettiin keväällä 2019 ennen kuin niitä ehdittiin ottaa käyttöön tai merkittäviä muutoksia Kanta-palveluihin tehdä. Kanta-palveluja säätelevää lainsäädäntöä on tuloksetta pyritty ajantasaistamaan ja uudistamaan vuodesta 2015 asti, mikä on hidastanut muun muassa Sosiaalihuollon asiakastiedon arkiston ja kansalaisten hyvinvointitietoja tallentavan Omatietovarannon kehittämistä ja käyttöönottoja. Nykyisessä epävarmassa tilanteessa monet Kanta-palveluja käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon

organisaatiot ovat varovaisia investoimaan asiakas- ja potilastietojärjestelmiensä kehittämiseen Kanta-palvelujen uusimpien vaatimusten mukaisesti.

Merkittävät alueelliset tietojärjestelmähankkeet nojautuvat myös Kanta-infrastruktuurin käyttöön, jonka kautta taataan myös alueellisen tasa-arvon sekä asiakas- ja potilastietojen valtakunnallisen saatavuuden toteutuminen käytettävästä järjestelmätuotteesta riippumatta. Kanta-palvelujen sekä niihin liittyvien avointen rajapintojen ja standardien kautta varmistetaan lisäksi markkinakyvykkyyksien hyödyntäminen siten, että palveluntuottajat voivat hyödyntää markkinoilta löytyviä innovatiivisia ratkaisuja ja kehittää järjestelmäkokonaisuuttaan vaiheistetusti.

Kanta-palveluihin tallennettujen asiakastietojen hyödyntäminen ensisijaisen käyttötarkoituksensa lisäksi tiedon toissijaisiin tarkoituksiin, kuten tilasto-, rekisteri- ja tiedolla johtamisen tarkoituksiin, on mahdollista toteuttaa vaiheittain tulevien vuosien aikana. Tietojen pitkäjänteinen rakenteistaminen yhteisten standardien ja luokitusten avulla on luonut tähän merkittävää pohjaa. Tämä tavoite vaatii kuitenkin sekä ensiö- että toisiotiedontuotantoprosessiin merkittävää kehittämistä ja kyvykkyysinvestointeja, joita ei talousarvioesityksessä suoraan ilmene.

Momentille 33.01.25 Sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliset sähköiset asiakastietojärjestelmät on ehdotettu 9,9 miljoonan euron määräraha vuodelle 2020. Edellisiltä vuosilta siirtyvien erien takia tosiasiallinen vähennys määrärahoissa verrattuna tähän vuoteen on yli 9 miljoonaa euroa. Muutoksen suuruus vaarantaa Kansaneläkelaitoksen kyvyn kehittää ja tuottaa kansalaisten ja ammattilaisten laajalti käyttämiä kansallisia tietojärjestelmäpalveluja, samalla kun palveluja on määrä laajentaa voimakkaasti sosiaalihuollon asiakastietojärjestelmiin, kansalaisen omadatan hyödyntämistä kehitetään osana sosiaali- ja terveydenhuoltoa sekä kansallista sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla ohjaamista ja tietopohjaa halutaan kehittää kansallisten ratkaisujen varaan.

Talousarviossa esitettyihin muutoksiin sisältyy THL:n toimintamenojen momentille vuonna 2020 siirrettävä 1,8 miljoonan euron rahoitus tehtäviin, joihin oli vuonna 2019 varattu 4,2 miljoonaa euroa. Tästä seuraa tosiasiallinen 2,4 miljoonan euron supistusten tarve THL:ssa. Muutoksen ennakoidaan heikentävän THL:n kykyä edistää julkisen hallinnon digitalisaatiota toimialalla ja vastata sisältöjen laajentuessa useisiin lakisääteisiin tehtäviin.

THL pitää huolestuttavana, että alallaan maailman johtavan edelläkävijän, Kanta-palvelujen, kehittämiseen ja laajentamiseen sosiaalihuoltoon ei ole otettu huomioon JTS:n luvussa 5.3.2 keskeisenä valtion yhteisenä tietojärjestelmien hankkeena. Talousarvioesityksen perusteella pitkäjänteisesti rakennetut ja ammattilaisten sekä kansalaisten laajasti käyttämät tietojärjestelmäpalvelut ovat huolestuttavassa vaiheessa: ne voivat olla uhattuna tai niiden kehittäminen voi pysähtyä.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle on tullut uusia tehtäviä THL-lain (668/2008) muutosten tultua voimaan 1.5.2019 alkaen. Kansallisia terveydenhuollon rekistereitä tulisi laajentaa koskemaan yksityisiä palveluita, sosiaalihuollon avopalveluiden sekä ensihoidon rekisterit tulisi perustaa ja THL:n odotetaan perustavan ylläpitävän kansallisia laaturekistereitä. Näiden uusien tehtävien käynnistämiseksi tai ylläpitämiseksi ei toistaiseksi ole varattu määrärahoja.

Uusien rekisterien kehittämiseen ja olemassa olevien kehittämiseen rahoitusta on kaavailtu momentilta 28.70.05 hallitusohjelman liitteen 6 mukaisesti. Liitteessä todetaan:

”Valmistelumäärärahaa voidaan käyttää tietojärjestelmien yhteensovittamiseen, valtakunnalliseen ICT-valmisteluun, tuottavuutta edistäviin toimenpiteisiin ja muuhun sote-ja pelastustoimen kehittämistyön rahoitukseen.” Talousarvioesityksessä kuitenkin ehdotetaan momentti ja sen 211 m€ määräraha poistettavaksi.

Lain sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) asettaa sosiaali- ja terveystietojen rekisterinpitäjille tiukkoja aikarajoja tietolupaviranomaisen kautta tulevien pyyntöjen käsittelylle. Toiminnan kehittämiseen näiden aikarajojen saavuttamiseksi ei ole varattu määrärahoja yhdellekään rekisterinpitäjälle.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toiminnan digitalisaatiota ja sote-tietotuotanto hidastaa laitoksen tietotekniseen infrastruktuuriin kohdistuva perusparannustarve. THL on joutunut lykkäämään resurssisyistä tiedonhallintaan liittyviä kehitys- ja ylläpitotoimia. Tämän lisäksi Valtorin kyvykkyys tukea ympäristön kehittämistä ja toimittaa tilattuja palveluita on ollut tarpeeseen nähden riittämätön ja samalla toiminnan kustannukset ovat nousseet. Seurauksena edellisten vuosien aikana on kertynyt merkittävä tarve uudistaa THL:n tietoknistä infrastruktuuria. Infrastruktuurin korjausvelaksi arvioidaan 5–10 m€. Vastaavien haasteiden yleisyydestä valtionhallinnosta ei ole toistaiseksi tehty selvitystä.

Kansallisten laaturekìsterĺen käynnistäminen vaatìi rahoitusta

Sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevassa lakipaketissa, joka tuli voimaan 1.5.2019, säädettiin THL:n uudeksi tehtäväksi alan laaturekistereiden ylläpito. Samassa yhteydessä THL sai huomattavan laajat mahdollisuudet seurata, yhdistellä, analysoida ja raportoida sosiaali- ja terveydenhuollon laatutietoa yhtenevästi kansallisella tasolla sekä määritellä kerättävän laatutiedon tietorakenteista ja tietosisällöstä ylläpitämiensä rekisterien osalta. Hallitusohjelman kohdassa Palvelujärjestelmän kehittäminen ja käynnistettävät uudistushankkeet todetaan, että Suomeen luodaan sosiaali- ja terveydenhuollon laatua kuvaavia rekistereitä.

Suomessa ei ole kansallista laaturekisterijärjestelmää, miltä osin ollaan jäljessä muista Pohjoismaista. Sairaanhoitopiirit, erikoisalayhdistykset ja potilasjärjestöt ovat vuosikymmenten aikana kehittäneet omia laaturekistereitään. Näin Suomeen on muodostunut erilaisten pirstaleisten laaturekisterien joukko, joissa oleva tieto ei kuitenkaan ole yhdenmukaisesti määriteltyä eikä keskenään vertailtavaa. Lisäksi tietojen yhdistäminen henkilötasolla eri rekisterien välillä ei ole mahdollista mm. tietosuojasäännöksistä johtuen. Nykytilassa ei saada ulosmitattua kaikkia laaturekisterien hyötyjä.

Eduskunta on vuosina 2017 ja 2018 myöntänyt THL:lle lisämäärärahaa kansallisten laaturekistereiden pilotointia varten. Pilottihankkeessa on laajassa yhteistyössä kentän toimijoiden kanssa luotu ehdotus rekisterien rahoitukseksi, organisoinniksi ja ohjaukseksi, joka julkaistaan hankkeen pääraportissa marraskuussa 2019. Laaturekisteritoimintaa on testattu seitsemässä tautiryhmäkohtaisessa pilottirekisterissä, joista juuri aletaan saada ensimmäisiä vertailuanalyysejä. Jo myönnetyllä hankerahoituksella voidaan varmistaa pilottihanketoiminta kesäkuun loppuun 2020 saakka.

Kansallinen laaturekisteritoiminta on investointi tulevaisuuteen. Kansalliset laaturekisterit ovat yksi osa kansallista laatutiedon kokonaisuutta, joiden sisältyminen kansalliseen sosiaali- ja terveydenhuollon tiedon kokonaisarkkitehtuuriin varmistetaan. Laaturekisteritietoa voidaan hyödyntää hoidon ja palvelun laadun jatkuvassa parantamisen lisäksi muun muassa kansallisessa ja alueellisessa tieto-ohjauksessa, uudistusten vaikutusten arvioinnissa, järjestäjätahojen vertailussa, tuottajien ohjaamisessa, toimintayksiköiden vertaiskehittämisessä, tutkimus-,

kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa sekä suoraan kansalaisille kohdennetussa palvelujärjestelmän avoimessa ja läpinäkyvässä viestinnässä.

Kansallisten laaturekisterien hyödyt syntyvät suoraan tai välillisesti edellä listattujen hyödyntämismahdollisuuksien kautta. Hyötyjen suuruusluokka riippuu osaksi siitä, miten suurista potilas-/asiakasryhmistä on kyse ja kuinka suuri laadun ja vaikuttavuuden parantamispotentiaali kussakin niistä on. Tietohallintolain (634/2011) mukainen arviointi kansallisesta laaturekisteritoiminnasta on käynnissä ja sen arvioidaan valmistuvan alkuvuonna 2020 VM:n lausuntoa varten.

Jotta pysyvä kansallinen sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisteritoiminta voidaan käynnistää ja ylläpitää sekä varmistaa asiakkaille ja palvelujärjestelmälle laaturekistereistä syntyvät hyödyt, tulee toiminnan rahoituksen olla määrältään riittävää, johdonmukaisen pysyväisluonteista ja pitkäjänteistä.

Talousarvioesitykseen ei sisälly kyseisiä määrärahoja. Pilottirekisterien jatkaminen vuoden 2020 loppuun saakka edellyttäisi noin 420 000 euron lisämäärärahan vuodelle 2020. Pysyväisluonteisen kansallisen toiminnan aloittaminen vuonna 2020 edellyttäisi noin 1,6 miljoonan euron määrärahan. Määrärahalla katettaisiin kansallisen laaturekisteritoiminnan koordinaatio, joitakin tautikohtaisia laaturekistereitä sekä tarvittavat ICT-investoinnit (tietoturvallinen tiedonsiirto, -keruu ja –säilytys sekä analyysi- ja raportointijärjestelmät).

Pääjohtaja Markku Tervahauta

Johtaja Markku Pekurinen

Tietojohtaja (va.) Aleksi Yrttiaho