Sirpa Soini

Eduskunnan valtiovarainvaliokunnan kunta- ja hyvinvointijaosto

Kunta- ja hyvinvointijaoston kuulemistilaisuus 3.4.2025

Laaturekisteritoiminnan kehittäminen eduskunnan päättämällä lisärahoituksella.

Miten eduskunnan TA 2024 ja TA 2025 yhteydessä linjaamat laaturekisteritoiminnan lisärahoitukset on käytetty ja kuinka laaturekisteritoimintaa on saatu kehitettyä?

Mitkä ovat tulevaisuuden näkymät laaturekisteritoiminnan kehittämisessä ja laajentamisessa?

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2019) 5 i) §:n mukaan laaturekisterillä tarkoitetaan rekisteriä, jonka *tietoja käytetään tietyn sairauden hoidon tai tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun arvioimiseen*. Rekisteriin tallennetaan sairauteen ja hoitomenetelmään tai sosiaalipalvelun toteuttamiseen liittyviä välttämättömiä henkilötietoja.

THL:n rooliin ei kuitenkaan luontevasti kuulu toimia kliinisen hoidon laadun kehittämisen ja vaikuttavuuden vertaiskehittäjänä valikoitujen sairauksien osalta. Se edellyttää tällä hetkellä erikoislääkäriverkoston resursointia kattavasti.

Palveluiden ja palvelujärjestelmän vaikuttavuuden seuranta on moniulotteinen kysymys. Laaturekisteritoiminta on vain yksi osa laajempaa kansallisen tason palvelujärjestelmän kokonaisvaikuttavuuden kehittämistä.

Toimintaympäristö on muuttunut: HVAt ja muut palvelunantajat seuraavat itse hoidon, hoitopolkujen ja palveluiden vaikuttavuutta sote-integraation hengessä. Ne kehittävät toimintaa aktiivisesti ja voivat yhdistää nykyään erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon tietoja.

Vaikuttavuuden käsite ja siihen liittyvät menetelmät riippuvat käyttötarkoituksesta. THL:n näkökulma laadukas kansallinen tietopohja: väestötason terveydentilamuutokset ja keskeiset ilmiöt THL:n fokuksessa: monisairastavuus ym.

Resurssista

Kehyskaudelle 2023–26 laaturekisteritoimintaan osoitettiin 1,4 miljoona euroa vuodessa, vaikka THL on kehysesityksissään johdonmukaisesti tuonut esille, että nykymuotoisen pysyvän laaturekisteritoiminnan kehittäminen ja ylläpitäminen edellyttäisi 3,4 miljoonan euron vuosittaista rahoitusta. Vuodesta 2027 alkaen rahoitus on epävarmaa ja ennakoimme, että se jäisi katettavaksi THL:n muulla selvästi tulevina vuosina niukkenevalla budjettirahoituksella. **On ymmärrettävää, että näin laajaa toimintaa ei laajenneta näin epävarmassa tilanteessa**, jos edes ylläpitoon ei enää olisi resursseja.

Vuoden 2024 laaturekisteritoiminnan kustannukset THL:ssä olivat noin 2,4 miljoonaa, kun otetaan huomioon yhteistyökumppaneille maksetut korvaukset sekä tarpeellisen infrastruktuurin kulut ja yleiskustannukset. Tämän vuoden kustannukset ovat hieman isommat.

THL sai vuosille 2024–2025 lisärahoitusta (vaikuttavuusmomentti ja eduskunnan joululahjaraha) laaturekisteritoimintaa varten yhteensä 1,5 miljoonaa euroa ja lisäksi joulukuussa 2024 400 000 euroa. Näiden avulla toivottiin luotavan uusia laaturekistereitä. Kyseiset päätökset eivät kuitenkaan riitä ylläpitämään pysyvää laaturekisteritoimintaa ja kehittämään uusia ottaen huomioon edellä kerrotun faktan, että rahoitus ei ole ollut alun perinkään riittävää. Laaturekisteritoiminta tarvitsee sitä tukevat rakenteet, tekniset ratkaisut ja THL:n muun infran ja kyvykkyydet. Laaturekisteritoiminta edellyttää myös kentän asiantuntijoiden sitouttamista pitkäjänteisesti ja heidän kustannustensa korvaamista.

THL:ssä oli keväällä 2024 yhteistoimintamenettelyt, jonka tavoitteena oli 12 miljoonan säästön THL:n budjettirahoitukseen, jotta voidaan toteuttaa tuottavuusohjelman ja laskevan kehysraamin mukaiset säästöt. **Yhtenä ennakoivana säästötoimena päädyttiin siihen, että laaturekisteritoimintaa pitää uudelleen suunnitella sen sijaan, että sen toimintaa laajennettaisiin ja tehtäisiin pysyviä pitkäaikaisia investointeja, kun THL:n kehys tulevina vuosina laskee merkittävästi**.

Mitä on tehty?

Edellä mainitusta resurssipulasta huolimatta THL on onnistunut ylläpitämään sen vastuulla olevaa yhdeksää laaturekisteriä sekä kehittämään niiden sisältöä, raportointia ja tutkimusta. THL on järjestänyt useita vertaiskehittämistilaisuuksia. Rekistereitä on käytetty myös THL:n ulkopuoliseen tutkimukseen ja kehittämiseen Findatan luvilla.

THL kehittää syöpähoitojen laatutietoa yhdessä Syöpärekisterin ja FICANin kanssa valmistellen näin Syöpähoitojen laatu- ja vaikuttavuustiedon systematisointia. Se on lisännyt myös yhteistyötä hoitotieteen suhteen ja varmistaa, että hoitajat ja hoitajajärjestöt ovat mukana laaturekisteritoiminnassa.

Potilastietovarannon suun terveydenhuollon tietoja jatkojalostetaan myös suun ja hampaiden sairauksien laaturekisterissä ja pituus, paino ja verenpaine osaksi diabetesrekisteriä. Osa rekistereistä vaatii vielä mittavaa työtä, jotta niiden aineisto saadaan siirrettyä THL:n tietokantoihin. Esimerkiksi Munuaistautirekisterin kehittäminen on vielä kesken tältä osin vanhan rekisterin siirrossa. Lisäksi sen erilliskirjattava tiedonkeruun korvaaminen aloitetaan vuoden 2025 aikana siten, että tieto kerätään kansallisista tietovarannoista sekä hyvinvointialueilta. Reumarekisterin tiedonkeruussa siirrytään käyttämään THL:n Tiedontoimituspalvelua.

THL:n laaturekisteritoiminta edellyttää monenlaista osaamista ja roolia, mm. toiminnan johtaminen ja hallinto, tapahtumajärjestelyt, data

managerit, tietokantainsinöörit ja tilastotutkijat. Ulkopuolisia kliinikoita ja vierailevia tutkijoita osallistuu toimintaan osa-aikaisesti noin 35.

Näkymät

THL kehittää edellä kuvatuin tavoin jatkossa laatu- ja vaikuttavuustiedon ja tietopohjan kehittämistä ja syventämistä osana pitkäjänteisen tietotuotannon uudistamista, jotta väestön terveyden ja hyvinvoinnin tavoitteita voidaan seurata ja ohjata vaikuttavuusperusteisesti. Esimerkkinä tästä sosiaalihuollon seurantarekisteri tulee täysimittaiseen käyttöön 1.9.2026 alkanen.

THL toimii läheisessä yhteistyössä ministeriöiden ja hyvinvointialueiden kanssa.

THL kehittää laadukasta Kansallisen sote-hyte-tietovarannon ja uusien menetelmien avulla voidaan tulevaisuudessa vastata monimuotoisiin ja ilmiölähtöisiin tietojohtamisen ja vaikuttavuuden haasteisiin ja tehdä tutkimusta tulevaisuudessa.

Hyvinvointialueet käyttävät jo nyt laajasti THL:n tietoja oman tietojohtamiseensa. Myös valtioneuvostotason jatkuva tärkeä tarve hyvinvointialueohjaustiedon saamiseksi ja tietopohjan laajentamiseksi ovat THL:n priorisoitua tekemistä.

THL:n tietovarantojen kehittäminen ja hyödyntäminen on vaikuttavaa, tehokasta ja laajasti koko yhteiskunnan hyödynnettävissä. THL:n tietoinfran ja kyvykkyyksien on oltava kauttaaltaan toimivia, jotta myös laaturekisteritoiminta on mahdollista. Toimintaa on siten tehtävä pitkäjänteisesti niukkenevat resurssit huomioiden.

Yhteenvetona toteamme, että toiminnan edelleen laajentaminen olemassa olevalla toimintamallilla ei edellä kerrottujen seikkojen vuoksi ole mahdollista.

Sirpa Soini

Mielestämme lain muuttaminen olisi perusteltua siten, että myös että palvelunantajat voisivat yhdessä ylläpitää yhdessä erilaisia hajautettuja laaturekistereitä, jotka olisivat myös kansallisesti hyödynnettävissä.

THL voi tuottaa kanavan tietojen jakamiseen kansallisesti ja antaa hajautettuja erikoistuneita rekistereitä koskevia rakenteisiin ym. liittyviä määräyksiä yhteen toimivuuden ja vertailukelpoisuuden varmistamiseksi.

Pääjohtaja Mika Salminen

Johtaja Sirpa Soini