



# Terveydenhuollon laaturekisterien merkitys

Sirkku Pikkujämsä, ylilääkäri, hankejohtaja 1.10.2019-

Järjestelmät-osasto, Reformit-yksikkö

Tehy:n terveystoiminnan seminaari 26.10.2019

# LAATU TERVEYDENHUOLLOSSA on moniulotteinen käsite

- Tekninen kapasiteetti ja kyky
- Lääketieteellinen vaikuttavuus
- Asiakas-/potilasturvallisuus
- Asiakaskeskeisyys /-lähtöisyys
- Saatavuus
- Kustannusvaikuttavuus
- Yhdenvertaisuus

LAATUREKISTERI-  
TOIMINNAN  
KESKIÖSSÄ

# LAATUREKISTERI

Kokoelma tietoja –  
**potilaista, saadusta hoidosta ja saavutetuista hoitotuloksista,**  
joiden avulla terveydenhuollon laatua voidaan  
järjestelmällisesti ja luotettavasti **seurata, vertailla ja arvioida.**

## KANSALLISET LAATUREKISTERIT

Laaturekisterit, joiden rakenne, hallinnointi ja toiminta noudattavat  
**kansallisesti määriteltyjä pelisääntöjä.**

# Terveysthuollon laaturekisterit ovat hyödyllisiä monesta näkökulmasta

- Hoidon/ palvelun jatkuva parantaminen
- Toimintayksiköiden ja sote-ammattilaisten vertaiskehittäminen
- Palvelujärjestelmän seuranta, arviointi ja ohjaus
- Tuottajien seuranta ja ohjaus
- Tutkimus, kehitys- ja innovaatiotoiminta, TKI
- Kansalaisinformaatio, läpinäkyvyys, avoimuus, yhdenvertaisuus

- Suomessa ei ole ollut kansallisten terveydenhuollon laaturekisterien järjestelmää
  - Vrt. Ruotsissa yli 100, Tanskassa 80, Norjassa yli 50 kansallista, pääosin tautiryhmäkohtaista laaturekisteriä
- Sairaanhoidopiirit, kunnat ja muut sote-toimintayksiköt sekä erikoisalayhdistykset ja potilasjärjestöt ovat kehittäneet ja ylläpitäneet omia laaturekistereitä
  - Ei mahdollisuutta yhdistää id-pohjaista tietoa eri rekisterinpitäjien laaturekisterien välillä
  - Ei mahdollisuutta yhdistää laaturekisterien tietoja muihin tietovarantoihin id-pohjaisesti
  - Tietosuojalainsäädännön muututtua mahdollisia ongelmia rekisterinpitäjän, tietoturvan ja tietosuojan näkökulmasta



**Kaikkia laaturekisteritoiminnan hyötyjä ei ole saatu ulosmitattua nykytilassa.**





# Kansalliset laaturekisterit -pilottihanke

Vaihe 26.10.2019



Pilottihanke 2018-2020, budjetti 2,7 M€

*THL:n ehdotus kansallisen laaturekisteritoiminnan rahoitukseksi, organisaatioksi ja ohjaukseksi julkaistaan 20.11.2019 laaturekisterikonferenssin yhteydessä.*

# Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit

Tavoitteena parantaa potilaiden saaman hoidon laatua.  
THL:n hankkeessa kehitetään mallia kansallisille laaturekistereille.

## SEITSEMÄN PILOTTIREKISTERIÄ



## HYÖDYNNETÄÄN OLEMASSA OLEVAA TIETOA

**ID-pohjainen tieto**  
**Rakenteinen tieto**



Hyvinvointisovellukset, esimerkiksi aktiivisuusrannekkeet ja mobiilisovellukset



Potilastietojärjestelmät

Kanta-palveluiden tietovarannot

Täydentävät rekisterit,  
esimerkiksi Väestörekisterikeskus

# LAATUREKISTERIT



### Kansallisesti yhtenäinen tietosisältö

esimerkiksi diagnoosit, toimenpiteet, laboratorionäytteet, reseptitiedot. Maakunta voi kerätä myös muuta tietoa.



### Raportointi palvelee

terveydenhuollon ammattilaista, päättäjää, tutkijaa ja kansalaista



### Hoidon laadun parantaminen

seurannan, vertailun ja arvioinnin avulla

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS

Lähde: THL 2019

Tarvitaan kerättävien tietojen määrittelyt, tiedonkeruu eri lähteistä, tietojen siirto THL:ään, analyysit, raportointi, ja hyödyntäminen



# Kansalliset terveydenhuollon laaturekisterit – hankkeen tavoitteita vuodelle 2020

1. Hankkeen koordinointi, loppuraportointi ja viestintä
2. Seitsemän pilottirekisteriä jatkaa ainakin 6/2020 saakka
  - Hoitotyösensitiivisen laadun ja perusterveydenhuollon laadun arvioinnin kehittämistä laaturekisterien viitekehyksessä jatketaan myös
3. Asiakkaan itse raportoimia tulos- ja kokemusmittareiden (PROM/PREM) mahdollisuuksia osana eri laaturekistereitä selvitetään eteenpäin
4. Laaturekisteri – oppaan / oppaiden valmistelu
  - Laaturekisterin perustaminen, ylläpitäminen, ICT-ratkaisut...
5. THL:n lakisääteisen tehtävän ”ylläpitää alan laaturekistereitä” suunnitteluun osallistuminen



# Mitä laaturekistereihin liittyen on menossa kansallisesti muutoin?

31.10.2019

# Laki terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (muutokset voimassa 1.5.2019 alkaen)

## 2 § THL:n tehtävät

- 4 d) ylläpitää alan laaturekistereitä

## 5 i § Laaturekisterit

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**. Lisäksi rekisteriin saa tallentaa tiedot hoidosta tai palvelusta vastanneesta **toimintayksiköstä ja sen toteuttaneista henkilöistä** hoidon tai palvelun laadun arvioimiseksi.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa olevaa laaturekisteriä saa käyttää **sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain mukaisissa käyttötarkoituksissa**.

**Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mitkä** laaturekisterit ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa. **Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset** ylläpitämiensä laaturekistereiden **tietorakenteista ja tietosisällöistä**.

# ***Laki Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksesta (31.10.2008/668)***

- *26.4.2019/553: Muutossäädösten voimaantulo ja soveltaminen:*
- *Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä toukokuuta 2019.*
- *Jos henkilötietoja on ennen tämän lain voimaantuloa kerätty **laaturekisteriin ja laaturekisterin rekisterinpitäjä ei ole viranomainen eikä sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikkö**, rekisterinpitäjän on **viimeistään 30 päivänä marraskuuta 2019** annettava Terveysten ja hyvinvoinnin laitokselle **tiedot ylläpitämistään rekisteristä ja sen rekisteriselosteesta sekä muut asian arvioimiseksi välttämättömät tiedot.***

# Ajankohtaista 2019-2020

- Ilmoitukset laaturekistereistä THL:lle 30.11.2019 mennessä (linkit auki nettisivuilla)
- THL analysoi laaturekistereistä tehdyt ilmoitukset case-by-case
  - Lainmukaisuus, tietosuoja ja -turva, kypsyyssaste
- STM:n asetus THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle tulevista laaturekistereistä valmisteilla
  - ”pelastettavat” rekisterit, muut rekisterit
  - Kaikista ilmoitetuista rekistereistä **EI** tule kansallisia laaturekistereitä THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle
- THL:n lakisääteisen tehtävän ”alan laaturekisterien ylläpito” toteuttaminen (resurssit, tulossopimus)
- STM: Sote-laatatiedon asemointimuistio 12/2019
- Laaturekisterit osana kansallista tieto-kokonaisarkkitehtuuria ja laatutyötä
  - Käynnistymiseen liittyvät toimet osana TOIVO/Valtava-ohjelmaa



# Miten edetään v. 2019-2020

Rekisterinpitäjien tekemä ilmoittaminen THL:lle 30.11.2019 mennessä

Rekisteri, jonka rekisterinpitäjä ei ole viranomainen eikä sote-toimintayksikkö

Rekisteri, joka sisältää usean rekisterinpitäjän tietoja

Rekisteri, jota toivottaisiin THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle "kansalliseksi" laaturekisteriksi (ja jolla yksi tai useampi rekisterinpitäjä)

Kansalliset laaturekisterit – pilottihankkeen pilottirekisteri

THL:n arvio kunkin rekisterin lainmukaisuudesta ja kypsyydestä, tietoturvasta ja -suojasta

Ehdotukset STM:lle asetuksella THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettäviksi rekistereiksi

Ehdotukset kullekin rekisterinpitäjälle, mitä mahdollisuuksia rekisterin jatkamiselle on, mikäli ei sisältyisi STM:n asetukseen

STM:n 1. asetus laaturekistereistä (yhteistyössä THL:n kanssa)

Lista THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle osoitettavista rekistereistä

Laaturekisterien kokonaisuus tämän jälkeen Suomessa

Suoraan lakiin perustuvat laaturekisterityypiset ja laaturietoa sisältävät rekisterit

STM:n asetuksella THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säätämät laaturekisterit

Yhteisrekisterit, joissa on useamman rekisterinpitäjän tietoja, identtinen tietosisältö (esim. shp:ien yhteisrekisterit)

Vain yhden rekisterinpitäjän (viranomaisen tai sote-toimintayksikön) tietoja sisältävät laaturekisterit

Lakkautettavat rekisterit, jos ei mikään yllä mainituista

THL:n sisäinen toimintamalli tarkentuu

Vielä linjaamatta, miten ja millä perusteella asetuksen lista THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävistä rekistereistä jatkossa päivittyy (vrt. uudet ilmoitukset, kehitystyö, kypsyyssaste, rahoitus...)

# <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/arviointi-ja-tietoikkuna/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit>



- 2.9.2019 Infotilaisuus lakimuutoksista, THL:n uudesta roolista ja eri laaturekisterien pitäjiltä vaadittavista toimista - ilmoittamismenettely.
- 19.-20.11.2019 Toinen kansallinen laaturekisterikonferenssi
  - Kansalliset terveydenhuollon laaturekisterit – pilottihankkeen pääraportti ja THL:n ehdotus jatkotoimiksi
- Tulossa 4.2.2020 Toinen infotilaisuus laaturekisterien rekisterinpitäjille

1. Kuinka laadukasta suomalainen terveydenhuolto on?
2. Miten laki vaikuttaa laaturekistereihin?
3. Miten tavallinen ihminen hyötyy laatu tiedosta?



**Kiitos**

31.10.2019