

Kirjalliset kysymykset (Maakunnat, Kuntaliitto):

1. Minkälaisia kipukohtia tulevien maakuntien tehokkaan tehtävien hoidon kannalta rekisteri- ja tilastotoimi saattaa sisältää? Minkä viranomaisten ja asiakokonaisuuksien osalta ongelmia saattaisi käsityksenne mukaan ilmetä?
2. VASTAUS: Maakunnat ovat julkisten palvelujen käytännön toteuttajia. Tästä syystä valtakunnallista huomiota pitäisi keskittää lainsäädännön ja ohjeistuksen mahdollistavaan rooliin. Maakuntien tehokas toiminta on suoraan suhteessa siihen, millaiset mahdollisuudet (juridiset ja tekniset) maakunnilla on hyötyä valtakunnallisesta rekisteri- ja tilastotoimesta. Tästä syystä lainsäädännön kehittämisessä pitäisi kiinnittää erityistä huomiota tietojohdamisen tarpeiden analysointiin ja tyydyttämiseen. Vaikka maakuntavalmistelu kaatuisi, lainvalmistelussa tulisi siitä riippumatta jatkaa tietojohdamisen eri osa-alueiden kehittämistä. Kunnat ja kuntayhtymät tarvitsevat mm. hyvinvoinnin ja terveydenedistämisen näkökulmasta parempaa koordinaatiota ja parempaa tietopohjaa. Kunta- ja maakuntarakenteesta huolimatta, rekisteritietojen pitäisi voida liikkua tarkoituksenmukaisella tavalla toimijoiden hyötykäyttöön. Luonnollisesti tässä on huomioitava tiettyjä henkilösuojan vaatimuksia.

Tilastolaki määrää mm. tiedonkeruusta. Valtakunnallisesti tiedonkeruun yhtenäistämässä on vielä tehtävää. Tilastokeskus voisi osallistua THL:n ja Kelan kanssa valtakunnallisten määrittelyjen laatimiseen (huomioiden myös EU:n ja kansainvälisten järjestöjen rooli). Tilastokeskuksen rooli toimintaympäristötietojen toimittajan on tärkeä. Maakunnat saavat tilastokeskuksen kautta tietoja mm. rakentamisesta, elinkeinoista, asumisesta ym. asioista. Näissä kokonaisuuksissa koostettu summatieto ole riittävän yksityiskohtaista tietyin poikkeuksin. Harkittavaksi tuleekin, miten tilastokeskus voisi vaikuttaa näiden tietojen parempaa hyötykäyttöön. Sama periaate pätee myös väestörekisterikeskukseen. Väestörekisterikeskuksen rooli keskeisenä väestötietojen yhdyspintana (vrt. mm. suomi.fi -palveluväylä) kasvaa.

THL:n roolista voi todeta, että THL:n pitäisi toimia myös yksilötason tietojen jakajana takaisin maakuntiin. Käytännössä maakunnat ovat itsehallinnollinen osa valtionhallintoa. Tästä syytä maakuntien pääsyä ja oikeuksia asukkaiden henkilötason tietoihin ei voi kohtuuttomasti rajoittaa. Lainsäädännössä ja valtion toimenpitein pitäisi pyrkiä hälventämään pelkoja, joita mm. liittyy asiakasprofilointiin. Profiloinnilla on sanana huono kaiku. Kuitenkin esimerkiksi kansanterveyden ehkäisevät toimenpiteet osin perustuvat profilointiin. Esimerkiksi syöpäseulontojen toteuttaminen kohdennetaan tiettyihin väestöosiin. Toinen esimerkki liittyy Sitran rahoittamaan terveyshyötyarvio -työkalun käyttöönottoon. Työkalulla voidaan tunnistaa merkittävässä sairastumisriskissä olevia henkilöitä. Nykyisellä säädöspohjalla heitä ei voi varoittaa tästä vaarasta. Tässä mielessä "profiloinnilla" on myös saavutettavissa merkittäviä kansanterveydellisiä hyötyjä. Onkin välttämätöntä monipuolistaa keskustelua tältä osin ja korvata profiloinnin käsite tässä myönteisessä merkityksessä jollain muulla käsitteellä. Tässä on merkittävä rooli lainsäädännöllä.

3. Miltä osin rekisteri- ja tilastotoimi on jo nyt taikka varsin pian hyvässä kunnossa tulevien maakuntien tehokkaan tehtävien hoidon kannalta? Minkä viranomaisten ja asiakokonaisuuksien osalta ongelmia ei todennäköisesti ilmenisi?

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisrekisteri (Terhikki ja Suosikki) on maakuntien kannalta oleellinen. Se tulisi voida liittää suoraan maakuntien tietohallinnon ja HR-järjestelmien osaksi (automaattinen rajapintayhteys). Näin muutokset rekisterissä tulisivat heti muutoksineen maakunnan henkilöstöhallinnon tietoon. Tämä palvelisi myös valvontafunktiota suhteessa omaan ja yksityiseen toimintaan. Tämä olisi jo nyt helposti toteutettavissa. Lisäksi tämä ratkaisu mahdollistaisi sen, ettei tietoja tarvitse hakea julkisesta verkosta (huom. ammattilaisen tietosuoja; palvelussa näkyy mm. syntymäaika).

Sosiaali- ja terveydenhuollon vertailukelpoisia tietoja jaetaan mm. THL:n tietokannassa. Tietokannana on hyvä alku, mutta tietokannan kaltaiseen työvälineeseen pitäisi käytännön johtamista ja seuranta varten keskittää muitakin tietoja toisilta tilastoviranomaisilta ja rekisterinpitäjiltä. Tämä toisi merkittävää synergiaa ja helpottaisi tietojen hakua. Tietojen yhdistäminen tällä tavalla olisi jo lähempänä tietojohdamisen tietopohjaa. Ainakin minimiratkaisun tältä osin voisi toivottaa tervetulleeksi. Tämä olisi helppo toteuttaa toiminnallisesti ja teknisesti. Helppokäyttöisyyteen pitäisi kiinnittää huomiota.

Tilastoviranomaisten kehityskohteena voisi olla koostaa yksilötason tietoaaineistoja yhteiseen Sote-tietoaaltaseen (Kanta-tietoaaltas). Maakunnat voisivat noutaa näiltä tietoja joko Vimaan yhteiseen tietoaalustaan käyttäväksi tai sitten maakuntien omaan tietoaaltaseen.

Suomessa on kerätty valtava määrä tietoa. Tämän tiedon hyötykäytöllä olisi suuria tutkimuksellisia mahdollisuuksia. Käytännössä tiedosta vain pieni osa päätyy tutkimuksen käyttöön. Mikäli rekistereitä ja niiden aineistoja voitaisiin yhdistellä ja koostaa, tietopolitiikkaohjelman mukaiset toimenpiteet kehittyisivät. Tämä vaatisi lainsäädännön uudistamista. Tutkimuslupien kautta hakeminen ei aina ole tarkoituksenmukainen prosessi. Tässä suhteessa tiedon toisiokäytön lainsäädännön tuleminen on toivottavaa. Ongelmana on kuitenkin se, että toisiokäytön laki koskisi vain sote-tietoja. Tietoja ei esimerkiksi saisi yhdistää ympäristöterveydenhuollon tietoihin. Tämä estää monimutkaisten ilmiöiden havaittavuutta. Esimerkiksi Lohja-järven vähittäinen saastuminen voisi näkyä nopeammin seudun kalataloudessa mutta vasta myöhemmin seudun väestössä. Todennäköisesti nyt yllättävät sairastumiset järven saastumisen johdosta eivät nousisi havaittaviksi riittävän nopeasti.

4. Onko käsityksenne mukaan tarvetta muuttaa työnjakoa tilastoja tuottavien viranomaisten kesken taikka rekisterinpitäjien kesken, jotta turvataan maakuntien tehtävien hoitaminen mahdollisimman tehokkaasti? Minkälaisia perusteluja näkökantanne tueksi haluatte esittää?

Sinänsä sillä ei ole merkitystä mikä organisaatio tai viranomainen toimii tilastoviranomaisen roolissa. Oleellisinta olisi kiinnittää huomiota yhteistyöhön. Organisaatorajat pitäisi poistaa lainsäädännön yhteistyötä koskevilla pykälillä. Viranomaisten pitää tehdä paremmin yhteistyötä rekisteri- ja tilastoaaineistojen hyödyntämiseksi. Oman pestin tekeminen ei riitä eikä se, että tilastoviranomaiset hääraävät omiaan. Muodollisesti viranomaiset tekevät oikein mutta tarkoituksenmukaisuus on usein vähäisempää. Erityisesti kehittämisalueeksi nousee Sote-sektorin ja muun maku-sektorin välinen tietojen hyötykäyttö. Maakuntiin kerätään toimijoita, joilla on ollut vain vähän yhteistyötä entuudestaan. Maakunnat kuitenkin joutuvat murtamaan tämän vanhan jakolinjan, koska maakuntia johdetaan kokonaisuuksina. Siksi säännöstöjä pitää kehittää voimakkaasti tältä osin. Pohdittavaksi tulee pitäisikö säätää laki myös muiden toimialojen tietojen toisiokäytöstä.

5. Onko käsityksenne mukaan tarvetta muuttaa tilastoja tuottavien viranomaisten taikka rekisterinpitäjien rahoitusta, jotta turvataan maakuntien tehtävien hoitaminen mahdollisimman tehokkaasti? Minkälaisia perusteluja näkökantanne tueksi haluatte esittää?
- Maakuntien talous tulee olemaan tiukilla. Jo aiemmin on Uudenmaan osalta esitetty, että rahoitusvaje on satoja miljoonia euroja maakunnan käynnistyessä. Jos rekisteri- ja tilastoviranomaisten tieto- ja tilastotuotanto tulee maakunnille kalliiksi, on todennäköistä, että maakunnat eivät näitä tietoja osta tai voi käyttää. Tämän tyyppisistä kustannuskohteista on maakuntien helppo karsia. Siksi rahoitus pitäisi pohtia siten, ettei se kohtuuttomasti rasita maakuntia.
6. Onko oikeudellinen sääntely tai sen puute aiheuttamassa ongelmia maakuntien tehokkaan tehtävän hoitamisen kannalta? Millä tavalla oikeudellista sääntelyä olisi kehitettävä?
- Oikeudellisen sääntelyn tematiikkaan on jo viitattu aiempien vastausten yhteydessä. Lainsäädännössä on monia esteitä, jotka hankaloittavat merkittävästi maakuntien tietojohtamista. Kaikki oleellinen tieto on jo olemassa, mutta maakunnat eivät saa näitä tietoja käyttää vapaasti, vaikka tietosuojasta ja tietoturvasta voitaisiin huolehtia. Lainsäädännössä pitäisi kehittää tietojen toisiokäyttöä yli sektorirajojen. Tietosuojakysymykset ovat tärkeitä, mutta ne eivät saa estää julkisten viranomaisten palvelujen kehittämistä. Siksiäpä olisikin poliittisesti linjattava, millaiseksi käytäntö muodostuu tilasto- ja rekisteriaineistojen käyttämiselle.
7. Millä tavalla maakuntatasolla on varauduttu vuoden 2021 alussa voimaan tulevaksi suunniteltuun maakuntauudistukseen erityisesti rekisteri- ja tilastotoimen kehittämistä silmällä pitäen? Onko siis vireillä hankkeita, projekteja ym. asiaan liittyen? Jos on, onko tältä osin olemassa esiselvityksiä tai muita dokumentteja?
- Sairaanhoitopiireissä on otettu käyttöön tietoaaltaita. Muun muassa HUS-tietoallas syntyi ISAACUS-hankkeen perusteella joitakin vuosia sitten. Käsityksemme mukaan HUS-tietoallas ei muodosta itsenäistä rekisteriä, vaan sen sisältämät tiedot ovat osa alkuperäisiä rekistereitä. Näin ollen tietojen käyttötarkoitus määräytyy alkuperäisten rekisterien käyttötarkoituksen mukaan. Lainsäädännöllisesti tilannetta pitäisi selkeyttää. Miten esimerkiksi tietoaaltaiden mahdollistama massatieto voidaan järkevällä tavalla hyödyntää? Käytännössä lainsäädännön esteet voivat jälleen muodostua esteeksi yhdistellä tietoja, joista voisivat hyötyä esimerkiksi potilaat siitä huolimatta, että tiedot ovat samassa tietoaaltaassa. Kysymys on, onko potilailla oikeus odottaa parasta mahdollista tietoon perustuvaa hoitoa, jota voisimme kehittää analyytiikan keinoin.
8. Mitä kehittämis ehdotuksia haluatte esittää organisaationne puolesta muutoin rekisteri- ja tilastotoimen ja sitä koskevan sääntelyn kehittämiseksi? Esittäkää myös perustelut näkökannallenne. Tietosuojakysymykset ovat tärkeitä ja ne on tunnustettu paitsi kansallisesti myös EU-tasolla uuden tietosuojalainsäädännön myötä. Oleellista olisi pohtia, miten kehittyvän teknologian mahdollisuudet voidaan hyödyntää maakuntalaisten näkökulmasta. Oikeudellisten ongelmien ratkaisuja pitää nopeuttaa. Reunaehdoista pitää olla selvyyttä. Jos maakunnat eivät itse saa tehdä analyyseja ja toimenpiteitä tilasto- ja rekisteriaineistoilla, muiden viranomaisten roolia pitäisi pohtia tässä yhteydessä. Voiko joku muu taho, kuten Kela tai THL, vastata tällaisesta korkean tietosuojan tietojen hyötykäytöstä.

9. Mitä muita näkökohtia haluaisitte tuoda esille rekisteri- ja tilastotoimen nykytilasta sekä kehittämistarpeista?

Nämä ovat selvityksen kannalta tärkeitä kysymyksiä, mutta monet muutkin rekisteri- ja tilastotoimeen liittyvät, relevantiksi kokemanne seikat voitte tuoda esille. Arvostan suuresti, jos voisin saada vastauksia oheisiin kysymyksiin kirjallisessa muodossa eli sähköpostilla osoitteeseen kalleet.maatta@gmail.com. Samaan sähköpostiin voitte toimittaa myös kaiken muun materiaalin, joka on mielestänne relevanttia maakuntien tehtävien hoitamisen kannalta ja siis erityisesti rekisteri- ja tilastotointa sekä sen kehittämistä silmällä pitäen. Annan mielelläni asiassa lisätietoja.

yt. Kalle Määttä, p. 050-3698059