

TERVEYSTILANTEEN SEURANTAA KOSKEVA YHTEISÖN TOIMINTAOHJELMA TYÖOHJELMALUONNOS VUOSIKSI 1998–1999 (PÄÄTÖKSEN 1400/97/eY 5 ARTIKLAN 2 KOHDAN B ALAKOHTA)

1. JOHDANTO

Euroopan unionin toimintaa kansanterveyden alalla on tuettava korkealuokkaisilla tiedoilla, jotka on analysoitu tehokkaasti ja jotka esitetään sopivalla tavalla päätöksentekijöille tai päätöksentekoon vaikuttaville henkilöille. Terveystilanteen seuranta on olennainen osa poliittista sykliä, joka johtaa politiikan muotoilusta suunnittelun kautta täytäntöönpanoon ja arviointiin. Euroopan unionin terveystilanteen seuranta koskevat tiedot auttavat myös jäsenvaltioita toteuttamaan omia kansanterveysalan velvoitteitaan antamalla niille vertailukelpoista tietoa.

Pääasiallinen syy terveystilanteen seuranta koskevan toimintaohjelman kehittämiseksi oli se, että haluttiin kehittää ja vaihtaa kansanterveyttä koskevia sopivia, luotettavia ja vertailukelpoisia indikaattoreita sekä luoda tietojen vaihtamiseen tarvittavat rakenteet. Ohjelmassa pitäisi hyödyntää jäsenvaltioissa kertynyttä asiantuntemusta, ja sen pitäisi toimia koordinoivana voimana jäsenvaltioiden välillä.

Toimintaohjelman tavoitteena on myötävaikuttaa yhteisön terveystilanteen seurantajärjestelmän luomiseen, jonka avulla voidaan

- mitata terveystilannetta, terveyden kehityssuuntaa ja terveyttä määrittäviä tekijöitä koko yhteisön alueella,
- helpottaa yhteisön ohjelmien ja toimien suunnittelua, seuranta ja arviointia sekä
- antaa jäsenvaltioille asianmukaista tietoa terveydestä, jotta voidaan tehdä vertailuja ja tukea kansallisia terveystilanteen seurantoja.

Euroopan terveystilanteen seuranta nykymuodossaan on kehittynyt vähitellen. Useat organisaatiot ovat vaikuttaneet toimintaan oman erityispolitiikkansa pohjalta. Kehitystä ovat ohjanneet useanlaiset tavoitteet, eikä eri aloitteita ole aina liiemmin koordinoitu.

Tällä on ollut seuraavat vaikutukset:

- Jäsenvaltiot ilmoittavat tietojaan lukuisille eri elimille, mikä merkitsee useiden raporttien laatimista.
- Toiminnassa on tarpeetonta päällekkäisyyttä.
- Tietojen vertailtavuus maiden välillä on usein rajallista, ja tietojen laatu on toisinaan keskinkertaista tai heikkoa.

- Useista tärkeistä sairauksista käytettävissä olevissa tiedoissa on huomattavia puutteita.

Näin ollen on yhä tärkeämpää keskittää terveystilanteen seurantaan Euroopassa osallistuvien lukuisten eri tahojen toimintaa, jotta voidaan parantaa toiminnan laatua ja arvoa. Samalla on selvää, että Euroopan terveystilanteen seurantaan liittyvän tulevan toiminnan on perustuttava erityisesti kansallisella mutta myös kansainvälisellä tasolla käytettävissä olevaan tietoon ja asiantuntemukseen.

Tästä ohjelmalle asetetusta tehtävästä on säädetty Eurooppa-neuvoston ja parlamentin tekemässä päätöksessä (1400/97/EY). Ohjelma on jaettu pääasiallisesti kolmeen osa-alueeseen, jotka käsittelevät edellä mainittuja eri tekijöitä, mutta siihen on yhdistetty myös joitakin muita osia:

- Osa-alue A liittyy yhteisön terveysindikaattorien laatimiseen. Tähän sisältyy niiden tietojen valinta, joita vaihdetaan jäsenvaltioiden, komission ja kansainvälisten järjestöjen kesken, sekä käsitteiden ja menetelmien laadinta tietojen saamiseksi keskenään vertailukelpoisiksi ja sopivien indikaattorien määrittämiseksi ja kehittämiseksi.
- Osa-alue B liittyy yhteisönlaajuisen terveyttä koskevien tietojen vaihto- ja jakeluverkoston kehittämiseen jäsenvaltioiden, komission ja kansainvälisten järjestöjen kesken.
- Osa-alue C liittyy tarpeellisten menetelmien ja välineiden kehittämiseen analyysien ja selvitysten laatimista varten sekä terveystilannetta, kehityssuuntia, terveyttä määrittäviä tekijöitä ja politiikkojen vaikutuksia terveyteen koskevien analyysien ja selvitysten tukemiseen.

Tärkeimmät toimijat ohjelmassa ovat näin ollen komissio ja jäsenvaltiot sekä jäsenvaltioiden vastuulliset laitokset. Kansainväliset järjestöt, muut elimet kuten kansalaisjärjestöt, tutkimuslaitokset, konsultit jne. voivat kuitenkin osallistua tiettyjen toimien toteuttamiseen.

2. VUODEN 1998 TALOUSARVIO

Budjettivallan käyttäjä on hyväksynyt terveystilanteen seurantaan koskevan budjettikohdan B3-4306, ja talousarvio vuodeksi 1998 on 2,3 miljoonaa ecua.

3. OHJELMAN TÄYTÄNTÖÖNPANO

Koska jäsenvaltioiden mukanaolo on välttämätöntä, komission on varmistettava, että ohjelma pannaan täytäntöön tiiviissä yhteistyössä jäsenvaltioiden kanssa. Ohjelmakomitea avustaa komissiota tärkeimpien tehtävien ja näiden alatehtävien määrittämisessä.

* Työohjelmasta ilmoittaminen

Työohjelma julkaistaan Euroopan yhteisöjen virallisessa lehdessä, jotta potentiaaliset toimijat voisivat paremmin suunnitella toimintaansa ja tehdä ehdotuksia tälle ohjelmalle asetetun

aikataulun mukaisesti. Tietyillä painopistealoilla voidaan lisäksi käyttää ehdotus-/tarjouspyyntöjä näiden alojen kehityksen varmistamiseksi.

* *Projektien arviointi*

Projektien arviointi on olennainen osa kaikkia tämän ohjelman pohjalta toteutettuja toimia. Arvioinnissa on ilmoitettava aiotun kansallisen ja yhteisönlaajuksen täytäntöönpanotoiminnan aste ja laajuus. Ehdotuksista on ilmentävä riittävässä määrin se, miten tuloksia aiotaan käyttää jäsenvaltioissa ja yhteisönlaajuisesti. Arvioinnissa on korostettava erityisesti sitä, miten projektit todella hyödyttävät Euroopan unionia ja sen kansalaisia, niin kuin tässä ohjelmassa on hahmoteltu.

* *Määräpäivät ehdotusten toimittamiselle* : 15. toukokuuta ja 15. lokakuuta 1998

* *Vuosittainen tarkistus*

Vuosittain laaditaan raportti, jossa esitetään tiivistetysti saadut projektiehdotukset, rahoitettaviksi hyväksytyissä ehdotuksissa suunnitellut toimet vuosittain projektien vetäjien kanssa käytyjen kokousten perusteella sekä ohjelman osana jo toteutetuista projekteista laaditut raportit.

4. VUOSIEN 1998–1999 PAINOPISTEET

◆ Yleistä

Tuetaan Euroopan tasolla koordinoituja projekteja. Lisäksi ohjelmaan voivat osallistua tukikelpoiset jäsenvaltioiden ulkopuoliset maat.

Projekteissa olisi selvitettävä se, miten tiedontarve on määritetty, miten tiedot kerätään ja miten ne aiotaan saada vertailukelpoisiksi sekä se, miten niitä aiotaan käyttää. Kaikilla tasoilla, niin paikallisella, alueellisella kuin kansallisellakin, toteutettavat projektit otetaan huomioon. Etusija annetaan niille projekteille, joihin osallistuvat useimmat, joskaan eivät välttämättä kaikki jäsenvaltiot.

Ohjelmalla ei pitäisi suinkaan lisätä raportointityötä vaan päinvastoin vähentää sitä ja parantaa vaihdettujen tietojen laatua. Jotta tähän tavoitteeseen päästäisiin, tuetuilla toimilla olisi edistettävä

- terveyttä koskevien yhteisön tietojen keruumenetelmien parantamista, mihin sisältyvät toimet asiaankuuluvien tietojen hankkimiseksi ja näiden tietojen saamiseksi kansainvälisesti vertailukelpoisiksi sekä tiedot, joita tarvitaan näiden tietojen perusteella laskettavien yhteisön indikaattorien painopisteiden asettamista varten (osa-alue A),
- tietojenvaihtomekanismien luomista (osa-alue B),
- terveyttä koskevien erityisongelmien analysoinnin käynnistämistä (osa-alue C).

Suurin osa erityisistä painopisteistä voidaan sijoittaa johonkin ohjelman kolmesta osa-alueesta. Toiminnassa voidaan ottaa painopisteeksi myös yhdentävä tutkimus ja kehitystyö seuraavilla aloilla:

- tiedontarpeen analysointi sekä se, miten tiedontarve aiotaan täyttää,
- terveystietoja koskevien nykyisten järjestelyjen analyysit sekä tutkimukset terveystilanteen seurannan toteuttamisesta Euroopan unionissa,
- muut projektit, joiden katsotaan erityisesti helpottavan pysyvän terveystilanteen seurantarjestelmän luomista Euroopan unionissa.

Osa-alue A: Yhteisön terveysindikaattorien laatiminen

Tähän osa-alueeseen kuuluvien toimien tavoitteena on vertailukelpoisten yhteisön terveysindikaattorien laatiminen tutkimalla kriittisesti olemassa olevia terveyttä koskevia tietoja ja indikaattoreita, kehittämällä menetelmiä vertailukelpoisten terveystietojen ja indikaattorien löytämiseksi ja kehittämällä näiden indikaattorien laatimiseksi tarvittavia asianmukaisia menetelmiä asteittain vertailukelpoisten terveystietojen keruuta varten.

Toiminnalla pitäisi pystyä luomaan joukko yhteisön indikaattoreita, kuten terveystilanteen seurantaa koskevasta ohjelmasta tehdyssä päätöksessä 1400/97/EY on esitetty. Terveystilanteen seurantaa koskevasta ohjelmasta tehdyn päätöksen liitteessä II luetellaan laaja joukko aloja, joilla terveysindikaattoreita voidaan laatia. Toiminnassa on aluksi hyödyllisintä määrittää ja valita joukko pääindikaattoreita. Tässä otetaan huomioon yhteisön ja jäsenvaltioiden politiikan painopisteet. Pääindikaattorien valinnassa on lisäksi otettava huomioon muitakin kriteerejä, kuten sairauden yleisyys ja terveysvaikutukset sekä kannattavan toiminnan laajuus. Tarvittavat tiedot pohjautuvat yleensä päätöksen liitteeseen II, ja niihin liittyy seuraaviin aihepiireihin kuuluvia toimenpiteitä:

- terveydentila, kuolleisuus (esim. kuolinsyytilastoista saatavat tiedot)
- terveydentila, sairastuvuus tiettyihin sairauksiin (esim. väestörekisteritutkimuksista saatavat tiedot)
- terveydentila, yleinen (esim. oma arvio terveydentilasta; kyselytutkimuksista saatavat tiedot)
- terveyttä määrittävät tekijät, elämäntyyli (esim. kyselytutkimuksista saatavat tiedot)
- terveyttä määrittävät tekijät, elin- ja työolot, mukaan luettuna ympäristöön ja syrjäytyneisyyteen liittyvät toimenpiteet (rekistereistä jne. saatavat tiedot)
- terveyden suojeleminen (esim. voimavarat, kuluttaminen, kustannukset; kyselytutkimuksista ja rekistereistä saatavat tiedot)
- väestötieteelliset tekijät (ikä, sukupuoli jne.; tiedot kerätään edellä mainittujen seikkojen yhteydessä samoista rekistereistä ja kyselytutkimuksista).

Terveyttä koskevien tietojen saatavuus ja laatu vaihtelee liitteessä II luetelluilla eri alueilla. Useilla näistä alueista on jo aloitettu yhteisön toimet tietojen saatavuuden ja vertailukelpoisuuden määrittämiseksi, jotta voidaan parantaa niiden laatua. Tämän toimintaohjelman mukaisesti käynnistettävien toimien olisi joko perustuttava nykyiseen työhön tai toimintaa olisi käynnistettävä alueilla, joilla yhteisön toiminta ei ole riittävää tai sitä ei ole vielä aloitettu. Kaikessa toiminnassa on otettava huomioon muissa toimielimissä kehitettävät menetelmät ja toimet.

Toiminnassa keskitytään lähinnä kehittämään indikaattoreita ja tietoa, jota tarvitaan näiden indikaattorien laatimisessa, erityisesti kuolleisuuden, sairastuvuuden ja terveydenhuollon voimavarojen aloilla. Lisäksi tietoa kerätään kyselytutkimusten avulla. Toiminnan alkuvaiheessa painottuvat seuraavat seikat:

1. *Kuolleisuuden* osalta toiminnassa olisi keskityttävä parantamaan kuolinsyytilastojen luotettavuutta.
2. *Sairastuvuuden* osalta toiminnassa olisi ensin keskityttävä selvittämään, mitä edustavien sairastuvuustilastojen lähteitä nykyisin on kansallisella tasolla, ja laatimaan näistä lähteistä luettelo.
Olii kehitettävä menetelmiä sairastuvuutta koskevien vertailukelpoisten yhteisön indikaattorien laatimiseksi. Tähän liittyen on tehtävä ehdotuksia vertailukelpoisten tietojen keräämiseksi kyselytutkimuksista, rekistereistä tai muilla keinoin tiedontarpeista tehdyn analyysin perusteella.
3. *Terveydentilaa koskevista kyselytutkimuksista saatujen tietojen* osalta olisi korostettava erityisesti keskeisten tietojen säännöllisen keruun kehittämistä ja tukemista, ja niiden vertailukelpoisuuden parantamista. Näihin tietoihin sisältyy tiettyjä terveydentilaa ja terveyttä määrittäviä tekijöitä koskevia toimenpiteitä.
4. Terveydenhuollon alalla tarvitaan vertailukelpoisia tietoja terveydenhuoltopalvelujen käytöstä, kustannuksista ja voimavaroista. Tässä tarvitaan sopivaa luokitusjärjestelmää, joka perustuu eri laitosten työn perusteella saatuihin tietoihin jäsenvaltioiden terveydenhuoltojärjestelmien eroista.

Osa-alue B: Yhteisön laajuisen terveyttä koskevien tietojen jakeluverkoston kehittäminen

Tavoitteena on erityisesti luoda terveyttä koskevien tietojen ja indikaattoreiden tehokas ja luotettava siirto- ja jakelujärjestelmä pääasiallisesti telemaattisen tietojenvaihdon välityksellä.

Järjestelmä on hajautettu järjestelmä, johon syötetään tietoja laajalti ja jossa kaikilla käyttäjillä on käytettävissään samat tiedot. Jäsenvaltiot ovat päätyneet syöttämään järjestelmään kerätyt käsittelemättömät tiedot takautuvasti mahdollisimman pitkältä ajalta. Järjestelmässä olisi oltava mahdollista käyttää etukäteen laskettuja indikaattoreita tai laskea indikaattoreiden arvot kerätyn käsittelemättömän tiedon perusteella, jotta voitaisiin käsitellä nopeasti suuria määriä tietoa. Tietojen syöttämisessä ja jakelussa noudatetaan

- säännöksiä terveyttä koskevien tietojen raportoinnista ja muuntamisesta sekä
- sisältöä koskevia säännöksiä, jotka ovat tarpeen verkoston rakentamisen ja toiminnan kannalta. Nämä säännökset on laadittava ja niistä on sovittava terveystilanteen seurantaan koskevan ohjelman täytäntöönpanon aikana.

IDA-HIEMS-projekti on terveystilanteen seurantaan koskevassa ohjelmassa määritetty ensisijaiseksi tietojenvaihtokanavaksi. Komissio aloitti tämän projektin vuonna 1996. Alkuperäistä käsitettä muokattiin ensin pitkähkön ajanjakson kuluessa määritetyn filosofian mukaiseksi, ja järjestelmää kehitetään nyt parhaillaan. Se on tarkoitus saada toimintaan vuonna 1999 testitietojen pohjalta. On hyvin tärkeää, että järjestelmän myöhemmällä kehittytyöllä

pyritään helpottamaan kaikkien terveystilanteen seurantaan koskevaan ohjelmaan liittyvien toimijoiden tarpeita ja että siinä otetaan huomioon osa-alueisiin A ja C liittyvä työ.

Osa-alueeseen B keskittyvä työ jaetaan tämän vuoksi eri kokonaisuuksiksi, joihin kuuluvat tehtävät täydentävät yhteisön IDA-ohjelman puitteissa järjestelmän infrastruktuurin parissa toteutettuja tehtäviä.

Vuoden 1998 toimintaan sisältyvät seuraavat tehtävät:

1. Tarkistetaan verkkojen fyysiseen turvallisuuteen ja tietojen saatavuuteen liittyviä toimenpiteitä ja pyritään pääsemään niistä yksimielisyyteen. Otetaan huomioon terveyttä koskevien tietojen saatavuuteen liittyvien kansallisten lakien erot sekä kansallisten terveydenhuoltojärjestelmien viestintärakenteiden ja tietojenvaihtomuotojen erot.
2. Tutkitaan terveysalan tietokantoihin liittyviä hakumenetelmiä; tähän sisältyy avainsanoja koskeva EY:n hakemistojärjestelmä etsintä- ja hakutoimintojen parantamiseksi. Lisäksi tietokantoihin liittyvistä hakutoiminnoista annetaan suosituksia.

Osa-alue C: Analyysit ja selvitykset

Tähän osa-alueeseen kuuluvalla toiminnalla pyritään kehittämään menetelmät ja välineet terveystilannetta, politiikkojen vaikutuksia terveyteen sekä terveysalan kehityssuuntia ja terveyttä määrittäviä tekijöitä koskevien analyysien ja selvitysten laatimiseen.

- Terveystilannetta koskevissa selvityksissä etusija annetaan yhteisön terveystilanteen määrittämiseen ja sitä koskevien selvitysten laatimiseen tarvittavien luotettavien menetelmien ja välineiden kehittämiseksi sekä sellaisen terveystilannetta koskevan raportointijärjestelmän luomiselle, jossa voidaan varmistaa jäsenvaltioiden mukanaolo. On määritettävä aiheiden valinnassa käytettävät menettelyt ja kriteerit sekä vaadittavat maksusuudet. On myös luotava tarvittavat työskentelymenetelmät jäsenvaltioiden asiantuntijoiden kanssa.

Näiden järjestelyjen pohjalta on laadittava ja levitettävä säännöllisesti selvityksiä yhteisön terveystilanteesta. Siirtolaisia ja nuoria koskevia terveys selvityksiä ollaan jo laatimassa.

- Mitä tulee muiden politiikkojen vaikutuksiin terveyteen, etusijalla on tietyn alan politiikan, joko yhden tietyn terveyttä koskevan toimenpiteen tai terveyteen liittyvien useampien toimenpiteiden, vaikutuksen analysoimiseen tarvittavien luotettavien menetelmien ja välineiden kehittäminen. Tavoitteena on luoda yhteisön politiikkojen terveysvaikutuksen arviointiprosessi sekä yhteisön että jäsenvaltioiden tasolla. Tähän kuuluu kehityksen seuraaminen tietyillä politiikan aloilla. Lisäksi toiminnalla pyritään määrittämään ja analysoimaan toisaalta yhteisön ja toisaalta jäsenvaltioiden osuus toiminnassa. On myös luotava tarvittavat työskentelymenetelmät jäsenvaltioiden asiantuntijoiden kanssa.

Näiden järjestelyjen pohjalta on laadittava ja levitettävä säännöllisesti selvityksiä terveyden suojelua koskevien vaatimusten liittämiseksi osaksi yhteisön politiikkoja.

- Kehityssuuntien ja terveyttä määrittävien tekijöiden osalta etusijalla on terveyteen liittyvien toimenpiteiden, ennusteiden ja tulosten ennakoarviointiin soveltuvien luotettavien menetelmien kehittäminen. Tässä toiminnassa tarkastellaan terveysalaan

liittyvää oikeudenmukaisuutta ja eriarvoisuutta. Analysointikapasiteetin kehittämisessä keskitytään aluksi terveydenhuoltoalan toimenpiteiden arvioinnin järjestelmiin ja menetelmiin sekä terveydenhuoltojärjestelmien tärkeimpiä kehityssuuntauksia ja painopistealoja käsittelevän tietojärjestelmän luomiseen.

On myös luotava tarvittavat työskentelymenetelmät jäsenvaltioiden asiantuntijoiden kanssa.

Näiden järjestelyjen pohjalta on laadittava ja levitettävä selvityksiä.