

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetusluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Lausuntopyyntö STM:n asetusluonnoksesta THLn laaturekistereistä 120521

Asetusluonnoksessa esitetään THLn rekisterinpidolliselle vastuulle kymmentä poti-lasryhmäkohtaista laaturekisteriä; aivoverenkiertohäiriö-, diabetes-, HIV-, munu-ais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, tehohoito- ja tuleh-duksellisten reumasairauksien rekisterit.

Olemme Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin osalta keränneet näkemyksen lau-suntoomme asiantuntijoilta, kuten esitettyjen potilas-/ asiakasryhmien vastuuklii-nikoilta, muilta asiantuntijoilta sekä yhteistyökumppaneilta. Tarkasteltaessa nimet-tyjä potilas-/ asiakasryhmiä todetaan, että valittuina ovat suurivolyymiset potilas-/ asiakasryhmät, joiden osalta rekisterivalinnat vaikuttavat perustelluilta, myös THLn rekisterinpitäjyydelle löytyy puoltavia perusteluita.

Laatutiedon kerääminen on tärkeä osa tietojohtamista. Kansallisesti vertailtavaksi ja raportoitavaksi kerättävien (minimisisältöisten) laatu- ja vaikuttavuustietojen osalta on tärkeää, että kehittäminen kohdentuu potilastietojärjestelmiin, eikä erillisiin laaturekistereihin. Yhteistyö potilastietojärjestelmien toimittajien kans-sa on ensiarvoisen tärkeää ja tähän kokonaisuuteen olisi tärkeää saada myös heil-tä näkemys, nimenomaan potilastietojärjestelmien kehittämisen ja hyödyntämi-sen näkökulmasta. Potilastietojärjestelmiä kehittämällä varmistetaan yhdenmu-kaismat toimintamallit kirjaamisen osalta, mikä edesauttaa vertailtavan tiedon saamista sekä tietojen kattavuutta. Myös kansallisesti, eri potilasryhmäkohtaisiin laaturekistereihin kerättävien tietojen määrittäminen ja kehittäminen tulisi teh-dä suunnitelmallisesti ja tarkasti aikatauluttaen ja näin mahdollistaen myös poti-lastietojärjestelmien kehittäminen vaihteittain ja kehitysversioita tukevasti. Näin myöskään organisaatioiden tietohallinnolle ja raportoinnin vastuutahoille ei jäisi vastuuta toimitettavien tietojen keräämisestä, mahdollisesti käyttäen myös tul-kintaa. Jotta varmistutaan toimitettujen tietojen vertailtavuudesta, tulee järjes-telmien kehittäminen kerättävien tietojen osalta tehdä kansallisessa ja suunni-telmallisessa yhteistyössä.

Kansallisten laaturekistereiden osalta on tärkeää, että sekä organisaatiot että kansalaiset saavat helposti ja kattavasti laatu-tiedot tarkasteltavakseen, myös organisaation ulkopuolisista tietolähteistä (esim Kela ym.) täydennettyjen tietojen osalta, jotta organisaatioiden toiminnan kehittäminen sekä asiakkaan näkökul-masta vertailtavuus mahdollistuu (vrt Hilmo-tiedot). Kansallisten laaturekiste-rien kehittäminen tulee olemaan jatkuvaa toimintaa, jossa tärkeässä roolissa sekä kehittämisessä että tietojen hyötykäyttämisessä ovat sairaanhoitopiirit, liikelai-toskuntayhtymät sekä muut organisaatiot ja yhteistyökumppanit – kehittämisessä tarvitaan monialaisia yhteistyöryhmiä, kuten on nykyisinkin useiden klinisten laaturekistereiden osalta toimittu.

Pohdittaessa asetukseen valittuja laaturekistereitä, esille tuli myös muita potenti-aalisia potilas-/ asiakasryhmiä, kuten synnytykset (leikkaussalipäivystysten ylläpi-tämisessä synnytykset on merkittävässä roolissa) sekä tietyt keskitetyt toiminnot, kuten selkäydin- ja palovammapotilaat, jotka ovat potilasmääriltään pienivolyymi-siä, mutta kustannuksistaan merkittäviä ja voisivat saada merkittävää hyötyä hoi-don ja palvelun laadun sekä vaikuttavuuden yhdenmukaisesta arvioinnista ja eri lähteistä saatavien tietojen yhdistämisestä. Merkittävänä potilasryhmänä keskus-telussa nousi esille masennus, jolla on vahva kustannusvaikutus myös yhteiskun-nallisesti. Tärkeinä, jo nyt lakisääteisen velvoitteen piiriin kuuluvina pidettiin teko-nivelrekisteriä ja syöpäilmoitusrekisteriä, näiden osalta keskusteltiin kansallisesta ja yhdenmukaisesta kattavuudesta. Syöpäsairauksien laaturekisterin tarve nousi esil-le keskusteluissa ja sen osalta taustamuistiossa todetaan, että syöpärekisterin ke-hittämiseksi on erillinen suunnitelma.

Tärkeänä nähdään, että laatu ja vaikuttavuus kuvaavat koko hoito- ja palveluket-juu, ei pelkästään yksittäistä hoito- tai palveluketjun osaa, esimerkiksi selkäreki-sterin osalta olisi huomioitava myös muut hoitoketjun osat leikkaustoimenpiteen li-säksi, mikä mahdollistuu yhdistämällä eri rekistereihin kerättyä tietoa. Kokonaistie-don saamiseksi on tärkeää, että eri rekistereistä ja tietolähteistä saatavaa tietoa voidaan yhdistää; esimerkiksi terveydenhuollon organisaation laaturekisteritietoi-hin yhdistettäisiin tietoja muista, kuten kansallisista tietolähteistä Kela (esim sai-rauslomat), FinData tai lääkkeiden käyttäminen.

Laatu ja vaikuttavuustieto ovat osa tietojohdamista ja tietojohdamisella kehittämis-tä ja näin ollen tärkeää ja olennaista tietoa toiminnan kehittämisessä ja arvioinnis-sa. Toimitettaessa tietoja osaksi kansallista laaturekisteriä, kysymykset kohdentu-vat paljolti siihen, miten ja mistä tietolähteestä laaturekisteritieto kerätään. Perus-teltua olisi lähtökohtana pitää sitä, että hyödynnetään potilastietojärjestelmiä eril-listen laaturekistereiden sijasta, varauksella tulisi suhtautua siihen, että tukeudu-taan yksittäisiin erillisten laaturekisterien toimittajiin. Tärkeää on toimia yhteistyös-sä potilastietojärjestelmien toimittajien kanssa, jotta he sitoutuisivat kehittämään järjestelmiä kansallisten tietosisältöjen mukaisesti. Esimerkiksi tehohoidonlaature-kisteri on monissa organisaatioissa, kuten Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä, osa käytössä olevaa potilastietojärjestelmää, jolloin rekisterin käyttäminen on mel-ko tunnollista.

Esille nostettiin myös yhteistyön tarkeys kansallisten, eri organisaatioista koottujen asiantuntijaryhmien kanssa, esimerkkinä todettiin tehohoidon laaturekisterin tie-tosisällön kehittämisestä ja määrittämisestä edistävä ohjausryhmä, joka koostuu asiakassairaaloiden edustajista. Osalla klinisistä laaturekistereistä, myös tehohoi-ton laaturekisterissä, on käytössä vuosittainen tulosten raportointi-, vertailu- ja lä-pikäyntitilaisuus, jonka tärkeyttä korostettiin. Mikäli laaturekisterit ovat erillisiä re-kistereitä, on riskinä, että laaturekisterit ovat osittain erillään toiminnasta ja niiden käyttöönnotot sekä kehittäminen jäävät yksittäisten toimijoiden käsiin –

laaturekis-teritoiminta ja kehittäminen tulisi nähdä tärkeässä osassa sairaanhoitopiirin strategias-
sa ja tietojohdamisessa.

Eri palveluntuottajilla, sairaanhoitopiireillä, liikelaitoskuntayhtymillä ja organisaatioilla on käytössä monia eri potilas- ja asiakastietojärjestelmiä. Kerättävän laatu- ja vaikuttavuustiedon osalta pohdittavaksi nousee kysymys tietojen konversoinnista; miten huolehditaan tietojen keräämisen konversointi lähderekistereittäin ja että kerättävät ja toimitettavat tiedot ovat vertailtavia. Laaturekisteritietojen osalta nähdään tärkeänä, että THL:lle toimitettavat tiedot ja rekisterisisällöt ovat ns. mi-nimetietosisältöisiä ja tietosisältöjä laajennetaan mahdollisuuksien ja tarpeiden mukaisesti, jolloin tietojen tuottamiseen tarvittava resurssi, niin klinikoiden kuin tilas-to- ja tietohallinnon vastuullisten osalta jäisi kohtuulliseksi. Huolta on herättänyt ammattilaisten lisääntyvä aikatarve laaturekistereihin kirjaamisen johdosta ja eri tietojärjestelmien välisten integraatioiden odotetaan vastaavan tähän huoleen. Järjestelmät ja klinikoiden yhdenmukaiset toimintamallit myös kirjaamisen osalta ovat tärkeitä vertailukelpoisen tiedon saamisessa, mutta myös käytettävyyden varmistamisessa.

Eri laaturekistereissä on myös samoja potilaita, keskustelussa nousi esille pohdinta kuinka henkilöt tunnistetaan tai yksilöidään, jotta tietojen, kuten saman asiakkaan, samaan tai eri hoito- ja palvelukokonaisuuteen liittyvät eri hoidot ja toimenpiteet yhdistetään kokonaisuuden hahmottamiseksi.

Tärkeä esille nouseva näkökulma on asiakaslähtöisyys eli asiakkaan omatoimisen laatu- ja vaikuttavuustietoihin tutustumisen mahdollistaminen – vastaavatko laatu-rekisterit, niiden tietosisällöt ja kehittämistarpeet asiantuntijoiden tietotarpeisiin vai mahdollistavatko tietosisällöt myös asiakaslähtöisyyden, kuten kansalaisen vertailun mahdollisuuden ja potilasturvallisuuden.

Kustannukset nousevat esille aina käsiteltäessä kehittämistä; riippumatta tiedon keräämisen toteutustavoista erillisenä laaturekisterinä tai osana potilastietojärjestelmien kehittämistä aiheutuu siitä organisaatioille kustannuksia, jotka tulee huomioida edistämisen ja asetettavien velvoitteiden yhteydessä.

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin laaturekisteriohjausryhmä: Tietohallintoylilääkäri, ylilääkäri Tietohallinto Ihotaudit Mirja Tuomiranta, Ylilääkäri, operatiivinen toiminta-alue, Saku Leinonen, Ylilääkäri, Kuntoutus Aki Vainionpää, Kehitysjohdaja Mervi Ihantola, Laatupäällikkö Anne Kiviluoma, Tietojärjestelmäpäällikkö Markku Stenman, Tietojärjestelmäsuunnittelija Satu Oksanen, Tietojärjestelmäsuunnittelija ja Tiina Leikkari

Yksittäisiä rekistereitä koskevat kommentit

Kliinisiltä asiantuntijoilta pyydettiin näkökulmia ja perusteluja erityisesti siihen, ovatko esitetyt, kansalliset THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laatu-rekisterit perusteltuja ja mitä hyötyjä tai huolia niihin liittyy sekä siihen ovatko asetettavissa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säätää THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin.

Aivoverenkiertohäiriö (AVH) -rekisterin osalta todetaan, että on hyvä, että säädetään asetus laaturekistereistä ja TH:n rekisterinpitäjyydestä. THL:lle tulee kuitenkin varata resurssit huolehtia laaturekistereiden asianmukaisesta toteutuksesta yhdessä terveydenhuollon kanssa. AVH-rekisterin valinta asetukseen on hyvä asia. AVH-rekisterin osalta on tärkeää, että se sisältää akuuttihoidon osalta myös hoidon jatkumon kuntoutukseen. Rekisterin laajuus tulee kuitenkin pitää maltillisena, jotta sen tietosisältö saadaan luotettavasti kerättyä. Rekisteriin pitää mahdollistaa tekni-
nen pääsy avoimen rajapinnan kautta ilman sitoutumista mahdolliseen yhteen palveluntuottajaan tai vaihtoehtoisesti rekisterikustannukset tulisi kompensoida sairaanhoitopiirille. Ylilääkäri, Kuntoutus Aki Vainionpää

Diabetesrekisterin (aikuisten osalta) valinta kansallisten THL:n rekisterinpitäjyyteen kuuluvaksi rekisteriksi on perusteltu. Toive on, että kaksoiskirjaukselta vältetään sekä erillisiltä kustannuksilta. Osaltamme on laajempiakin tietoja jo nykyisin saatavissa omasta rekisteristä ilman kaksoiskirjausta. Tärkeää olisi mahdollistaa se, että on selvästi kirjattuna myös se missä ja milloin, mihin tarkoitukseen ja kenen toimesta rekisteriä tarkastellaan, toistaiseksi innostusta tai kiinnostusta ei ole tähän osoitettu, vaikka keskustelua sen osalta on käyty (potilasjärjestö edustajat ovat innostuneita). Toisaalta myös tieto, mihin rekisteritietoja on käytetty milloinkin, pitäisi olla ammattilaisilla tiedossa, ettei käy niin, että osa tietää ja osa ei ja näin syntyisi eroja. Samalla kehittämisessä olisi hyvä huomioida myös erilaiset automatisointi-mahdollisuudet esimerkiksi DM potilaiden vuosittaiset kontrollikokeet, sillä mahdolliset viivästyksessä seurannassa aiheuttavat ison vajeen hoidontasossa. Osas-
tonylilääkäri, Sisätautien poliklinikka, Sari Risku

Diabetesrekisteri ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisterit lasten osalta; luin asetusta ja ihan perusteltua on tällaisten yhtenäisten rekisterien perustaminen ja ylläpitäminen. Lasten osalta diabetes ja reuma kuuluvat nyt asetuksessa oleviin sairausryhmiin. Meillä ei ole reuman seurannassa vielä mitään rekisteriä, mutta reumarekisterin tietoja on ollut muualta lastenyksiköiden ja aikuisten puolelta nähtävillä. Tiedot kyllä ohjaavat hoitoprosesseja hyvinkin ja hoidon laatua pystytään parantamaan. Kansallisissa rekistereissä olisi se etu, että kaikkialta saadaan tieto yhteneväisesti, eikä eri tilastojen yhdistämistä tarvita. Tärkeää olisi huomioida rekisterien luomisessa, että tästä ei aiheudu lisää työtä vastaanottokäyntien yhteyteen, vaan kirjaukset menisivät automaattisesti rekisteriin. Olemme lasten diabetespoliklinikalla ottaneet juuri tämän vuoden alusta BCB:n laaturekisterin käyttöön ja siitä on aiheutunut yllättävän paljon ylimääräistä työtä ainakin näin käyttöönoton alkuvaiheessa. Uusia lisätoimia ei voida hyväksyä, sillä potilasaikojen määrää ei voi vähentää. Jos töitä tulee lisää, ylimääräistä tietokoneiden kanssa puuhailua, joudumme vähentämään vastaanottojen määrää ja se ei ole tarkoituksenmukaista. THL on perusteltu rekisterien ylläpitäjä. Ylilääkäri, lasten ja nuorten poliklinikka Kirsi Nuolivirta

HIV-rekisteri on perusteltu ja tarpeellinen Suomen sisäiseen ja kansainväliseen vertailuun ja hoidon kehittämiseen. HIV-rekisterin ylläpito kuuluu Terveyden- ja Hyvinvoinnin laitokselle huomioiden Tartuntatautilainkin säädökset. Ylilääkäri Elina Kärnä

Munuaisrekisteriin on jo pitkään kerätty tietoja dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaiden hoidosta, ja se toimii myös laaturekisterinä. Rekisteristä kerättyä tietoa on analysoitu ja käyty läpi vuosittain Suomen Nefrologiyhdistyksen kokouksessa tavoitteena hoidon laadun parantaminen ja potilaiden tasavertaisuus. Jos laki ei enää salli Munuais- ja maksaliittoa rekisterinpitäjänä ja toiminta siirtyy THL:lle, lienee myös rekisteri rahoitus turvattu. Osastonylilääkäri Seija Mansikkamäki

Ei erityistä lisättävää asetukseen tai sen perusteluihin. Munuaistautirekisteri toimii nykyisellään varsin hyvin dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaiden hoidon laadun arvi-oinnissa. Sen siirtyessä THL:lle nähdäkseni ei kannata tehdä heti alkuun erityisiä muutoksia. Pitkällä tähtäimellä predialyysipotilaiden hoidon laadun seuranta olisi hyvä järjestää, kuten asetuksen perusteluissa todetaan. Osastonylilääkäri, Sisä-taudit, Karri Helin.

Psykoosien hoidon laaturekisteri on tarpeellinen ja tervetullut lisä vaikean sairau-den hoidon kehittämiseen ja hoitopolkujen yhtenäistämiseen. Julkisessa tervey-denhuollossa työskentelevien psykiatrian erikoislääkäreiden määrä on laskussa, jo-ka voi haitata merkittävästi tämän käyttöönottoa. Tiedon syöttämisen rekisteriin pitäisi olla mahdollisimman helppoa ja mielellään rekisteriin kirjattavan tiedon tulisi kertyä sinne osana kliinistä työtä ilman erillistä vaivaa. On perusteltua säätää THL:n vastuulle, jolloin kansallinen koordinaatio toteutuisi todennäköisesti parhaiten. THL:n resurssointia pitäisi parantaa. Ylilääkäri, psykiatria Juhani Leijala

Selkärekisteri. Tämä on hyvä asia. Muistiossa/luonnoksessa on tiedostettu nykyti-lan ongelmat, eli näistä päällisin rekisteritiedon kallis siirtäminen kolmannen osa-puolen kautta (bcb) nykyisiin rekistereihin. Samoin uskoisin, että tiedon hyödyn-täminen ja raportointi paranevat, kun thl koordinoisi kokonaisuutta. Eniten toivoi-sin nykytilaan parannusta nimenomaan kappaleessa 2. mainittuihin ongelmiin: ra-portointi on aikaavievää ja kallista. THL:n kannattaisi järjestää rajapinnat rekisterin sisällöntuottajille ja pitää huoli siitä, että tieto voidaan kerätä mahdollisimman va-paasti, esim PROMmien ja PREMMien integroiminen potilaan sairaalakohtaisiin di-gihoitopolkuihin ja muihin asiointialustoihin. Nykyjärjestelmän bcb on kallis, eikä tuota lisäarvoa. Huomio kiinnittyy tekonivelrekisterin puuttumiseen listauksesta, johtuisiko siitä, että vetovastuu onkin jo thl:llä. Mainituksa rekisterissä myös vas-taavia haasteita bcb:n kanssa kuin muissakin rekistereissä eli hyvin kallis, raportointi mitä sattuu ja tietojen kerääminen ei ole parhaalla mahdollisella tasolla. Ylilääkäri, operatiivinen toiminta-alue, Saku Leinonen

On hyvä, että säädetään asetus laaturekistereistä ja THL:n rekisterinpitäjyydestä. On huolehdittava, että THL:lla on riittävät resurssit huolehtia laaturekistereiden asi-anmukaisesta toteutuksesta yhdessä terveydenhuollon kanssa. Selkärekisterin va-linta asetukseen on hyvä asia. Selkärekisterin yhteydessä tulisi kuitenkin ottaa huomioon myös konservatiivinen hoito ja kuntoutus, kuten Palkon luudutuskirurgian ja kuntoutuksen suosituksessa on huomioitu. Rekisterin laajuus tulee kuiten-kin pitää maltillisena, jotta sen tietosisältö saadaan luotettavasti kerättyä. Rekiste-riin pitää mahdollistaa tekninen pääsy avoimen rajapinnan kautta ilman sitoutumis-ta mahdolliseen yhteen palveluntuottajaan tai vaihtoehtoisesti rekisterikustannuk-set tulisi kompensoida sairaanhoitopiirille. Ylilääkäri, Kuntoutus Aki Vainionpää

Suun ja hampaiden sairauksien laaturekisterien osalta vastaus on koottu E-P:n vastaavien hammaslääkäreiden vastauksista. Päähuomiona oli, että on hienoa, kun vihdo-in suun terveydenhuoltokin pääsee mukaan yhteisiin terveydenhuollon rekis-tereihin. Olemme olleet aivan liikaa poteroituneina hammashoitoloihin, osin toki omasta syystä, kun emme ole pitäneet riittävästi ääntä itsestämme. Viimeaikaiset tutkimustulokset suun sairauksien ja yleismedisiinan ongelmien välillä ovat herät-täneet niin meidät suun ammattilaiset kuin muun terveydenhuollon ammattilaiset + potilaatkin laajenevaan yhteistyöhön. Suun terveydenhuollon laaturekisterille on tarvetta, vaikka esim. Suhat-verkostossa päästiin jo alkuun ja nyt uusi maksuton suun terveydenhuollon kehittämisverkosto jatkaa siitä. THL on oiva instanssi ko-koamaan tietoja laajoilla oikeuksillaan. Asiakasryhmäkohtaisista laaturekistereistä pitäisi pyrkiä myös listassa olevien ryhmien välisten yhteyksien löytämiseen (em. suun sairaudet vs. yleismedisiinan sairaudet). Tekstistä pisti silmään toteamus, että kariesta on lähes kaikilla suomalaisilla, koska lapsilla, nuorilla ja nuorilla aikuisilla on

paljon intakteja hampaistoja, mutta toki aikuisväestön ja ikäihmisten osalta tuo pi-tää paikkansa. Karies on tunnetusti polarisoitunut kansansairaus: on paljon yksilöi-tä, joilla on hyvä suun ja hampaiden terveys, mutta sitten ne suun ongelmat ka-saantuvat tietyille paljon palveluita käyttäville yksilöille. Laadun ja hyvien käytäntö-jen kehittäminen, terveyserojen kaventaminen ja palvelujen tasapuolinen saata-vuus on keskeistä tässä. Yksi asia, mikä itseäni kiinnostaisi kovasti, on se, että val-vovien viranomaisten toimesta seurataan potilaiden hoitoonpääsyä lainsäädännön puitteissa, mutta vastaavasti kiinnostusta ei ole seurata, kuinka potilaiden hoidot sen jälkeen etenevät resurssipulassa ja saako potilas tarvitsemansa hoidon oikeaan aikaan oikeassa paikassa (esim. suun th:ssa ns. kokonaishoidot erityisen laajoina venyvät pitkien hoitokäyntivälien takia). Olemme suun ammattilaisina iloisia ja tyy-tyväisiä siitä, että yhtenä asiakasryhmänä on suun ja hampaiden sairaudet –rekisteri. Johtava ylihammaslääkäri Marko Korhonen, Seinäjoen terveyskeskus

Sydänrekisterin osalta huolena nousee esille, että riittääkö klinikkojen aika täyttää huolellisesti rekisteri, ja onko merkitsemistavat samanlaiset. Erityisesti komplikaa-tioiden osalta rekisterit jää ajan puutteen vuoksi täyttämättä. Pohdittaessa THLn rekisterinpitäjyyttä todetaan, että Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on riittä-vän iso organisaatio, että pystyy laadukkaasti hoitamaan rekisteriä. Osastonylilääkä-ri, Sydäntutkimusyksikkö Antti-Pekka Annala

Tehohoidon laaturekisteri (BM-ICU) on ehdottoman tarpeellinen tehohoidon laa-dun arvioinnissa, hoidettavien potilas- ja sairausryhmien (case-mix) seurannassa, resurssien käytön kohdentamisessa sekä tieteellisen tutkimuksen teon kannalta. Tehohoidon laatutietokanta on vakiinnuttanut paikkansa teho-osaston ja yhä ene-nevässä määrin valvontaosastojen työkaluna ja tietokantoihin kertyvä tieto on hy-vin validoitua ja luotettavaa. BM_ICU tietokantoihin tieto menee hoitojaksojen pe-rusteella. Itse näkisin että tehohoidon laatutietojärjestelmässä pitäisi olla karkei-den perussairautsietojen ja fysiologisten parametrien lisäksi potilaan fyysistä suori-tuskykyä kuvaava asteikko (esim frailty scale). Lähitulevaisuudessa nykyisten teho-tietojärjestelmien (Centricity Critical Care ja Picis) ylläpito loppuneen, korvaavista järjestelmistä ei HUS alueen ulkopuolella ole tietoa. Uusien (tulevien) järjestelmien BM-ICU poiminta ja toimivuus on erittäin tärkeää. THL:n rekisterinpidollinen vastuu toisi mahdollisuuden yhdistää eri tietokantoja. Tulevaisuuden sairaalatietojärjes-telmissä potilaiden hoitojaksoja käsiteltäneen enemmän prosessinomaisesti ja kir-jaukset tehdään rakenteisesti. Tämä mahdollistaa varmasti laajemman tietojenke-ruun ja yhdistelyn eri järjestelmistä. Näkisin että tällöin voitaisiin tarkemmin selvi-tellä potilaiden selviytymistä ja pärjäämistä teho/valvontahoitojaksojen jälkeen. Tähän saakka mittarina on ollut tehohoito/sairaalakuolleisuus ja 1v kuolleisuus, jois-ta viime mainittu kerätään väestörekisteritiedoista. Yhteinen rekisterinpitäjä ja hy-vin suunniteltu rakenteinen kirjaaminen antaisi mahdollisuuden kerätä tietoa te-ho/valvontahoitojaksojen jälkeisestä fyysisestä ja psyykkisestä toimintakyvystä, avuntarpeesta jne. Riskeinä em liityy luonnollisesti tietoturva-asiat sekä potilaiden oikeus kieltää omien tietojen näkyminen/välittäminen eri tietojärjestelmis-sä/alueittain. Mielestäni Kanta-arkistossa jokaisen pitäisi voida määritellä omien tietojensa käyttöoikeudet eri tietojärjestelmissä ja alueittain. Useiden eri tietojär-jestelmien toimintahäiriöt ja yhteensopivuusongelmat ovat tietysti riskeinä. Eri-koislääkäri, Leikkaus- ja anestesia, valmiuspäällikkö Jouko Kähkönen

Tuomiranta Mirja
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri - Tuomiranta Mirja,
Tietohallintoylilääkäri Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri Tietohallinto