

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuserinnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Suomen Sydänliitto kiittää mahdollisuudesta lausua STM:n laaturekisteriasetuksen luonnoksesta.

Lausuntomme esitettyihin kysymyksiin:

Ovatko kansalliset Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit perusteltuja ja mitä hyötyjä tai huolia niihin liittyy?

Asetuserinnoksessa säädettävät rekisterit ovat hyvin perusteltuja.

Sydänrekisteri täyttää kaikki arvioinnissa käytetyt sisällölliset vaatimukset.

Huolena on, miten PROM (Patient Reported Outcome Measures) ja PREM (Patient Reported Experience Measures) -mittarit saadaan integroitua osaksi laatutietoa. Rekisteritieto ei saa jäädä yksinomaan sairaalavaiheen toimenpidepainotteiseksi tietoahtaaksi, vaan on erittäin tärkeää, että sydänpotilaiden hoidon toteutumista ja onnistumista tutkitaan sairaalahoitoa seuraavien vuosien aikana. Vain siten saamme tietoa näiden kroonisten sairauksien hoidon laadusta ja tasavertaisesta toteutumisesta.

Jotta rekisteritieto olisi riittävän hyvin validoitua ja vertailtavaa, rekisterin ylläpitoon pitää osoittaa riittävästi varoja.

Ovatko asetuserinnoksessa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säätää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin? Perustelut ja näkökulmat?

Asetusluonnoksessa valitut asiakasryhmät ovat hyvin perusteltuja. Sydänrekisteri on tarpeen säätää Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen rekisteripidolliselle vastuulle.

Sydänrekisteri on suorastaan välttämätön ja pitkään odotettu. Tehokkaan sairaalahoitovaiheen ansiosta eloonjäämisen todennäköisyys sepelvaltimotautikohtauksen jälkeen on parantunut, ja yhä useammat elävät sairauden kanssa vuosikymmeniä. Kuitenkin sydänsairaudet ovat kroonisia sairauksia, joissa uudet sydäntapahtumat toistuvat, jollei pitkäaikaishoito toteudu hoitosuosituksen mukaisesti. Toistaiseksi meillä ei ole ollut, toisin kuin esimerkiksi naapurimaassa Ruotsissa, mahdollisuutta selvittää, miten hoito toteutuu Suomessa eri alueilla.

Suomen Sydänliitto on tyytyväinen, että asetusluonnoksessa esitetään yhdeksi rekisteriksi sydänrekisteriä. Vaikka pilottivaiheen rekisteri oli nimeltään iskeemisen sydäntaudin rekisteri, ja lähitulevaisuudessa rekisterin kehittäminen keskittyyne aluksi sepelvaltimotautiin, on tärkeätä, että rekisterin sisältöä voitaisiin tulevaisuudessa laajentaa muihinkin keskeisiin sydänsairauksiin Ruotsin mallin mukaisesti. Samoin on olennaista huolehtia siitä, että rekisteriin kirjautuu tiedot myös mm. elintapaohjauksen toteutumisesta ja riskitekijöistä primaari- ja sekundaariprevention onnistumisen seuraamiseksi.

Esimerkkejä muista sydänsairauksista ovat lähes 250 000 suomalaista eteisvärinäpotilasta ja paljon kustannuksia aiheuttavat läppäsairaudet, erityisesti aorttaläpän ahtauma. Monen sydänsairauden loppuvaihe, sydämen vajaatoiminta, aiheuttaa usein toistuvia sairaalahoitojaksoja ja siten kustannuksia, inhimillisestä kärsimyksestä puhumattakaan. Vajaatoimintapotilaiden palliatiivinen hoito on Suomessa monilla alueilla vielä täysin järjestäytymätöntä. Tulevaisuuden sydänrekisterin tavoitteena tulee olla näiden kansansairauksien ehkäisyn, toteamisen, sekä elinikäisen hoidon onnistumisen seuranta.

Marjaana Lahti-Koski

Terveysjohtaja, Suomen Sydänliitto ry

Anna-Mari Hekkala

Ylilääkäri, Suomen Sydänliitto ry

Hohtari Katja

Suomen Sydänliitto ry - Terveysjohtaja Marjaana Lahti-Koski ja ylilääkäri
Anna-Mari Hekkala