

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Lääketeollisuus ry kiittää mahdollisuudesta lausua asetukseen terveyden ja hyvinvointilaitoksen laaturekistereistä. Katsomme laaturekistereiden olevan kasvavassa määrin keskeinen osa tiedolla johtamisen infrastruktuuria. Kansalliset laaturekisterit edellyttävät koordinaatiota, jotta Suomeen syntyisi vahva ja yhdenmukainen tietopohja erityisesti hoidon laadun ja vaikuttavuuden seurantaan.

Lääketeollisuus ry katsoo nyt säädettävät laaturekisterit perustelluiksi. Samoin katsomme perustelluiksi, että kansallinen koordinaatiotyö säädetään Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle.

Asetukseen kirjatut tavoitteet laaturekistereille ovat selkeät, rekistereihin kerätään tietoa asiakkaiden ja potilaiden hoidosta ja palveluista sekä näiden tuloksista. Lisäksi asetukseen on kirjattu kokonaisarvioinnin pohjalla olevat näkökulmat, joiden pohjalta valinta rekistereistä tehdään. Asetus antaa mahdollisuuden tulevaisuudessa lisätä tai poistaa terveyden ja hyvinvointilaitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle määrätty rekisterit.

Asetus antaa varmasti riittävät eväät tilanteisiin, joissa harkitaan uusia rekistereitä THL:n vastuulle. Sen sijaan asetukseen ei ole kirjattu mitään periaatteita tilanteisiin, jossa harkitaan THL:n rekisterinpidollisen vastuun päättymistä. Epäsuorasti kriteerit ovat johdettavissa kokonaisarvioinnin perusteista. Rekisterinpidolliselta vastuulta poistuminen on kuitenkin tilanteena eri ja siksi olisi tärkeää täsmentää, minkälaisin kriteerein rekisterinpidollinen vastuu päättyy ja mitä päätöksestä eri toimijoille seuraa.

Pidämme perusteltuna, että kansallinen laaturekisteritoiminta käynnistetään niiden sairauksien osalta, jotka kohdentuvat palvelujärjestelmän kannalta keskeisiin asiakas- ja potilasryhmiin. Lisäksi

on tärkeää, että ensivaiheessa kansalliseen koordinaatioon otetaan rekisterit, jotka ovat käytännössä jo olemassa tai joiden kehitystyö on varsin pitkällä.

Laaturekistereiden käyttötarpeet ovat erittäin laajat, eivätkä rajoitu pelkästään hoitotuloksen arviointiin. Parhaimmillaan syntyvä tietopohja rakentaa vaikuttavuusperusteista terveydenhuoltoa. Se edellyttää, että tietoa saadaan koko hoitoketjulta eli tarvittaessa perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon. Lisäksi tietoon tulee voida liittää lääkitystietoa ja laboratorioarvoja.

Tiedolla johtamisessa kaivataan vahvempaa tietopohjaa myös resurssikäytöstä ja kustannuksista. Nekin tulisi voida liittää osaksi laaturekistereitä, jotta viranomaiset pystyvät punnitsemaan vaihtoehtoisia resurssinkäyttötapoja. Kustannuslaskennan tulisi olla osa laaturekisteriä.

Nyt lausuttavana oleva kokonaisuus rakentaa laaturekistereitä ensisijaisen käytön päälle. Tämä on yksi laaturekisteritoiminnan peruspilareita. Kertakirjaamisen periaate, tarpeettomien lisäkirjausten, saati järjestelmien rakentaminen, on kustannustehokasta. Kun infrastruktuuri nojaa olemassa oleviin tietojärjestelmiin, minimoidaan tarpeettomat riskit tietosuojan ja tietoturvan suhteen. Tämä on laaturekisterin hyväksyttävyyden kannalta keskeinen tekijä.

Kannatamme mallia, jossa tieto syntyy osana asiakas- ja hoitotyötä. Katsomme, että erilliskirjausten minimointi on välttämätöntä, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon arkityössä syntyvä tieto saadaan osaksi laaturekistereitä. Samalla on huolehdittava, että tieto on rakenteisessa muodossa ja ajantasaista. Siksi on keskeistä välttää uusien, toisistaan irrallaan olevien, aineistolähteiden rakentamista. Kansallisen laaturekisteritoiminnan tulee keskittyä tietoinfraan, joka tuo tiedon mahdollisimman kitkattomasti ja tehokkaasti tutkimuskäyttöön.

Laaturekisteritiedon tulisi olla koottuna niin, että sen perusteella voidaan tarkastella hoidon lopputuloksia kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi sairauksien riskitekijät tulisi koota osaksi laaturekistereitä. Usein hoidon lopputulos on osa sujuvaa, katkeamatonta hoitoketjua. Laaturekisterit tarjoavat parhaimmillaan pohjan koko hoitoketjun tarkasteluun, sisältäen myös riskitekijät kyseisessä sairaudessa.

Esimerkiksi selkärekisteri tuo tärkeää tietoa työ- ja toimintakykyyn. Laaturekisterin tulisikin tältä osin sisältää riittävän tarkasti tietoa myös selkäongelmien aiheuttajista, samoin kuin tiedot murtumista, tai luuston haurastumiseen johtavista sairauksista. Tieto annetusta hoidosta on tärkeä osa laaturekisteriä, jotta hoidon vaikutusta voidaan arvioida kokonaisuutena.

Laaturekisteritoiminta nojaa ennen kaikkea ensisijaisen käytön infrastruktuuriin sekä hankkeisiin, joita tarvittaisiin tiedon sujuvaan liikkumiseen joka tapauksessa. Laadun ja vaikuttavuuden

seurannan tarpeet on mahdollista upottaa olemassa oleviin ICT-hankkeisiin, jotta syntyvä infrastruktuuri tukee myös tätä osa-aluetta.

Historia on jo osoittanut, että tarve laaturekistereille on ollut olemassa jo pitkään. Asiantuntijat ovat rakentaneet laaturekistereitä erilaisten suostumusten pohjalta, mutta toiminnalta on puuttunut koordinaatio ja saadut hyödyt ovat jääneet panostukseen nähden vähäisiksi.

THL:n pilottihankkeen pohjalta on pystytty arvioimaan, että kansallinen koordinaatiotyö ja infran rakentaminen vaatisi vuodessa 2-3 miljoonan euron investoinnin kolmelta ensimmäiseltä vuodelta. Myös eduskunnan myöntämän nykyisen kaksivuotisen rahoituksen ehtona on ollut pysyvä rahoitus toiminnalle.

Laaturekisteritoiminta on investointi sote-huollon kehittämiseen. Rekisterit tuovat jo nyt merkittävää, tutkimukseen perustuvaa tietoa päätöksentekoon. Esimerkiksi vielä julkaisemattoman tutkimuksen mukaan diabeteksen lisäsairauksien ehkäisy kahdella eri alueella Suomessa säästää vuodessa 1,5-5 miljoonaa euroa. Tämä säästö syntyisi vain yhden sairauden osalta ja kahdella eri alueella. Tunnistamalla korkean riskin potilasryhmät, hoitotoimia voidaan kohdentaa ja samalla välttää myöhemmin syntyvät kalliit, inhimillisesti katsottuna raskaat hoitotoimet.

Toiminnan tavoitteena on rakentaa tietopohjaa, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon toimia voidaan kohdentaa tehokkaasti. Tietopohja vaatii uskottavan rahoituksen. Samalla se rakentaa Suomeen infrastruktuuria, joka houkuttaa myös kansainvälisiä tutkimusinvestointeja.

Tamminen Nadia
Lääketeollisuus ry