

Asia: VN/11538/2021

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä**

### **Lausunnonantajan lausunto**

**Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

STM Vahva, VN/11538/2021, STM059:00/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Suomen Reumaliiton lausunto

Lausunnon pääkohdat

- Reumaliitto kannattaa kansallista Reumarekisteriä
- Valtakunnalliset laaturekisterit ovat tarpeellisia ja tarvitsevat pysyvän julkisen rahoituksen
- Potilaiden ottaminen mukaan rekisterien kehittämiseen ja käytäntöön saattamiseen on tärkeää

Kannatamme Reumarekisteriä

Suomen Reumaliitto kannattaa valtakunnallisen Reumarekisterin säätämistä asetuksella. Toteutuakseen käytännössä rekisteri tarvitsee pysyvän rahoituksen.

THL-lain hallituksen esityksen (159/2017) mukaan edellytyksenä THL:n rekisterinpidolliselle laaturekisterille on, että aineisto on väestön hyvinvoinnin tai terveyden ja hoidon laadun kannalta merkityksellinen. Reumaliiton näkemyksen mukaan Reumarekisteri täyttää nämä vaatimukset.

Reumasairauksien vaikuttava hoito on tärkeää, sillä ne aiheuttavat suuria yhteiskunnallisia kustannuksia sairauspoissaolojen, työkyvyttömyyden, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä lääkkeiden käytössä. Pelkästään suorien lääkekustannusten osuus on noin 200 miljoonaa euroa vuodessa. Hoitamattomana sairaus voi muun muassa vammauttaa ja aiheuttaa työkyvyttömyyttä.

Kansallinen Reumarekisteri on edellytys reumasairauksien hoitotulosten tehostamiselle sekä yhteiskunnallisten ja yksilötason kustannusten vähentämiselle. Rekisteri lisää potilas- ja lääkitysturvallisuutta sekä hoidon yhdenvertaisuutta ympäri Suomen.

Reumaliitto näkee, että asetusluonnoksen perustelumuistiossa, sivulta 18 alkaen, on hyvin kirjattu, miksi Reumarekisteri täyttää vaatimukset. Perustelumuistiotäydentää Suomen Reumatologisen yhdistyksen, Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen sekä Tulehduksellisten reumasairauksien rekisterin asiantunteva lausunto. Reumaliitto yhtyy tämän lausunnon näkemyksiin ja kiittää sen tehneitä tahoja samalla jo tehdystä työstä Reumarekisterin eteen.

Reumaliitto pitää tärkeänä, että harvinaiset reumasairaudet otetaan mukaan rekisteriin niin pian kuin mahdollista. Juuri harvinaisissa sairauksissa rekisteritieto on erityisen merkityksellistä niiden pienen ilmaantuvuuden vuoksi. Tällöin rekistereitä kyetään hyödyntämään erityisen paljon.

Suomi tarvitsee kansallisia laaturekistereitä

Kansallisten terveydenhuollon laaturekistereiden vakiinnuttaminen Suomeen on tärkeä osa terveydenhuollon potilasturvallisuuden, kustannustehokkuuden ja vaikuttavuuden lisäämistä.

Kansallisista laaturekistereistä saadaan esimerkiksi tilastotietoa siitä, miten:

- sujuvoittaa potilaiden hoitopolkua
- vertailla ja kehittää hoitokäytäntöjä
- tutkia eri hoitojen vaikuttavuutta ja turvallisuutta
- kertoa avoimesti hoitotuloksista potilaille ja muille kansalaisille

- ohjata palvelujärjestelmää ja palvelujen tuotantoa kohti laadukasta ja vaikuttavaa hoitoa.

Kun sairastuneiden saaman hoidon laatu kasvaa, hoitopolut selkiytyvät ja potilasturvallisuus lisääntyy, kyetään säästämään terveydenhuollon kustannuksissa.

Kun sairauden hoito on kokonaisvaltaista ja laadukasta, päätyvät sairastuneet harvemmin esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeelle. Siitä kertoo esimerkiksi Tekemätöntä työtä, näkymättömiä kustannuksia -selvitys (uutinen, selvitys) vuodelta 2019. Sen mukaan alueella, jolla oli vähemmän reumatologeja, reumahoitajia, tehtyjä hoitosuunnitelmia, vuosikontrolleja ja moniammatillisia tiimejä, oli huomattavasti enemmän reumasairauksien vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle jääneitä ihmisiä.

Eri rekistereihin ja tietovarantoihin kerättyjä henkilötietoja yhdistämällä voidaan päästä analysoimaan kokonaisia hoito- ja palveluketjuja ja vaikuttavuutta esimerkiksi työkyvyttömyyteen. Tämä vaatii valtakunnallista rekisterien ohjausta.

Eduskunta edellytti valtion vuoden 2021 talousarvion yhteydessä valiokuntalausunnoissaan rekisteritoiminnan rahoituksen saattamista pysyväälle pohjalle.

Reumaliitto vaatii valiokuntalausunnon saattamista toteen. Suomeen tulee saada pysyvä julkinen rahoitus valtakunnallisille laaturekistereille.

Muuta huomioitavaa laaturekistereihin liittyen

Potilaiden kokemusten ja näkökulman huomioiminen rekistereitä luotaessa on tärkeää luotettavan ja kokonaisvaikuttavan tiedon saamiseksi. Heidät on syytä ottaa rekisterin kehittämiseen systemaattisesti mukaan niin valtakunnan tasolla kuin paikallisestikin käytännön toteutuksessa. Potilaille on myös tärkeää kertoa laatutiedon keräämisen hyödyistä, jotta heidät saadaan sitoutettua mukaan.

Jäimme miettimään, miten määritellään potilaan oikeudet saada häntä koskevat tiedot nähtäväkseen ja toisaalta kieltäytyä antamasta tietojään rekisteriin tai perumaan jo antamansa lupa. Näiden oikeuksien varmistaminen on tärkeää potilaan oikeuksien kannalta ja edesauttaa potilaiden luottamusta rekisteriin, mikä lisää halukkuutta osallistua siihen.

Laaturekisterianalyysissä on tärkeää huomioida koko hoitoketju perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon ja sieltä takaisin. Lääkinnällinen kuntoutus on oleellinen osa tätä hoitoketjua ja tulisi huomioida osana rekistereitä.

Rekisteri ei poista tarvetta kokonaisvaltaisten hoitosuunnitelmien tekoon. Sekä rekisteri että hoitosuunnitelma lisäävät terveydenhuollon ammattilaisten kirjaamisia, mutta ovat kokonaisvaltaisen hoidon onnistumisen kannalta tärkeitä. Painotamme, että paljon sairastavien pitkäaikaissairaiden hoitosuunnitelma lisää hoidon vaikuttavuutta ja tyytyväisyyttä hoitoon. Lue lisää nettisivuiltamme.

Valtakunnallisesti koottava rekisteritieto on hyvä alku. Sen jälkeen rekistereistä koottavat tulokset tulee saattaa valtakunnallisesti vertailtavaan, läpinäkyvään ja ymmärrettävään muotoon. Näin tieto palvelee ammattilaisten lisäksi myös kansalaisia. Lisäksi on hyvä varmistaa, että eri hyvinvointialueet kehittävät toimintaansa saatujen tulosten pohjalta ja parantavat esimerkiksi potilasturvallisuutta. Entä, miten varmistetaan, että hyvinvointialueet palkkaavat rekisterityötä varten nk. laatukoordinaattoreita.

Reumaliitto kannattaa rekistereitä yleisesti eri sairauksiin. Olemme tässä asetuseräluonnoksessa tyytyväisiä myös mm. selkärekisterin ja suun ja hampaiden sairauksien laaturekisterin perustamisesta. Molemmat kuormittavat paljon palvelujärjestelmää. Lisäksi monissa sairauksissa, kuten autoimmuuni reumasairauksissa suun terveydenhuolto on oleellinen osa ihmisen hyvinvointia ja kaikkien sairauksien hoitoa.

Reumaliitto pitää perusteltuna rekisterien säätämistä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle.

Seppälä-Saukkonen Miranna  
Suomen Reumaliitto ry