

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon lausunto terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

VN/11538/2021

STM059:00/2021

21.6.2021

Suomen Hammaslääkäriliiton lausunto luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Hammaslääkäriliitto kiittää mahdollisuudesta lausua asetustalon luonnoksesta. Kansallisen suun ja hampaiden sairauksien laaturekisterin perustaminen on erittäin tarpeellinen ja kannatettava esitys.

Yleisiä huomioita

Suun terveydenhuollon palveluissa on tunnistettu erityinen tarve kehittää ja parantaa laatua ja vaikuttavuutta, palvelujen parempaa saatavuutta sekä väestöryhmien yhdenvertaisuutta, joten suun ja hampaiden laaturekisterin kehittäminen on erittäin perusteltua.

Perustelumuistiossa tulisi selvittää tarkemmin laadun käsitettä, mihin laadun elementteihin kansallisessa rekisteritoiminnassa on tarkoitus keskittyä ja millä toimilla siihen päästään. Eri sairausryhmien kohdalla tavoitteet ja toimet voivat olla erilaisia, mutta ainakin vaikuttavuuden ja potilasturvallisuuden arvioinnin pitää kaikissa rekistereissä olla keskiössä. Laadun määrittely on tärkeää mittarien ja indikaattorien valinnan kannalta, sillä niiden valinta on arvovalinta. On tärkeää perustella valitut mittarit ja indikaattorit, sillä niillä on jatkossa toimintaa ohjaavaa vaikutusta.

Perustelumuistiossa olisi hyvä tuoda tarkemmin esille, että suunsairaudet aiheuttavat kärsimystä ihmisille lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. Kipu, infektiot ja hampaiden menetys ovat suun sairauksien yleisimmät seuraukset, jotka aiheuttavat vaikeuksia pureskelussa, nielemisessä, puhumisessa ja voivat häiritä unta sekä laskea tuottavuutta ja aiheuttaa psykososiaalisia haittoja. Suunsairaudet aiheuttavat myös sairaalahoitoa vaativia infektioita ja kuolemia.

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

Kansalliset laaturekisterit ovat olleet useissa muissa maissa käytössä jo pitkään ja niiden on osoitettu edistävän sairauksien ennaltaehkäisyä ja hoidon laatua. Valittujen palveluiden kansallisesti vertailukelpoisen, kattavan ja ajantasaisen tiedon saaminen terveydenhuollon laaturekisteriin on erittäin tarpeellista etenkin vertaiskehittämistä ja kansallista sekä alueellista ohjausta varten. Myös väestö ja asiakkaat tarvitsevat luotettavaa laaturietoa palveluista.

Valitut rekisterit edustavat väestön terveyden kannalta keskeisiä sairausryhmiä ja näiden palveluiden laadun kehittämisellä on mahdollista saavuttaa merkittäviä kansanterveydellisiä hyötyjä. Eri laaturekisterit voivat myös hyötyä toistensa kanssa tehtävästä kehittämisestä sairauksissa, jotka ovat yhteydessä toisiinsa, ja joilla on yhteisiä riskitekijöitä kuten esimerkiksi suun ja hampaiden sairaudet sekä diabetes. On hyvin tärkeää, että laatumittareita ja indikaattoreita tarkastellaan jatkossa ristiin eri rekisterien välillä. Koska koko väestö ei erinäisistä syistä käytä suunterveydenhuollon palveluja, tarvitaan suun ja hampaiston laaturekisterin ohella tietoja myös muista rekistereistä, jotta suunterveydenhuoltopalvelujen tarkoituksenmukaista kohdentumista pystytään edistämään.

Laaturekisteritoiminnassa tulee välttää erilliskirjauksia tietojärjestelmiin, erillisiä tiedonpoimintoja ja lisäkustannuksia palvelun järjestäjille ja -tuottajille. Suun terveydenhuollossa on käytössä lukuisia tietojärjestelmiä ja mikäli niihin jouduttaisiin tekemään muutoksia rekisteristä johtuen, aiheuttaisi se väistämättä lisäkustannuksia organisaatioille. Esityksestä ei käy ilmi, mitä tietoja ja missä muodossa on tarkoitus kerätä, ja miten erikoissairaanhoidon ja yksityinen terveydenhuolto huomioidaan suun ja hampaiden sairauksien rekisterin kehittämisessä. Ilman yksityissektorin mukaanottoa ei saada kattavaa tietoa aikuisväestön suun terveydestä. Suunterveydenhuollon kustannuksia kuvataan perustelumuistiossa, mutta niissä ei mainita niitä kustannuksia, jotka eivät ole korvattavia

sairausvakuutuksesta. On tärkeää, että eri toimijoita ohjeistetaan tarkasti tietojen kirjaamisen ja keräämisen suhteen, jotta ne ovat yhteismitallisia, ja esimerkiksi vyörytyserät ja laboratoriokustannukset on huomioitu eri toimijoiden kesken samoin.

Vaikuttaa hyvältä, että laaturekistereiden tietotuotannossa tullaan jatkossa hyödyntämään yhä enemmän myös asiakkaiden itsensä raportoimia tietoja kokemuksestaan, toimintakyvystään ja elämänlaadustaan, jolloin hoidon ja palvelun arkivaikuttavuutta pystytään arvioimaan.

Taustamuistiossa todetaan, että laaturekisterillä tarkoitetaan rekisteriä, jonka tietoja käytetään tietyn sairauden hoidon tai tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun arvioimiseen. Rekisteriin tallennetaan sairauteen ja hoitomenetelmään tai sosiaalipalvelun toteuttamiseen liittyviä välttämättömiä henkilötietoja. Lisäksi rekisteriin saa tallentaa tiedot hoidosta tai palvelusta vastanneesta toimintayksiköstä ja sen toteuttaneista henkilöistä hoidon tai palvelun laadun arvioimiseksi. Jää epäselväksi, miten näiden tietojen (henkilötiedot, hoitotiedot, tiedot toimintayksiköstä ja henkilöstöstä) tallentamisesta ja yhdistämisestä päästään laaturekisterien tärkeimpään tehtävään eli tietyn sairauden hoidon tai tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun arvioimiseen.

Asetusluonnoksen 2 §:n laaturekisterien nimet eivät ole keskenään verrannollisia. Osa on nimetty laaturekistereiksi, osa rekistereiksi.

On myös tärkeää huomioida, että laaturekisterien kehittämistyön laadukas ja riittävän nopea eteneminen voivat vaarantua, ellei niiden kehittämiseen varata riittävää, pitkäaikaisen kehittämistyön edellyttämää henkilöstöresurssia.

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

Lausuntopyyntöissä todetaan, että ensi vaiheessa laaturekisterien valinta on kohdistunut erityisesti suurivolyymisiin kansansairauksiin tai toisaalta asiakasryhmiin, joiden hoidon ja palvelun laadun ja vaikuttavuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä tietojen yhdistämisestä eri lähteistä. Perustelumuiiossa todetaan, että THL-lain muutosten hallituksen esityksen (159/2017) mukaan edellytyksenä THL:n rekisterinpidolliseen vastuuseen siirrettävälle laaturekisterille on, että aineisto on väestön hyvinvoinnin tai terveyden ja hoidon laadun kannalta merkityksellinen. Eri rekistereihin ja tietovarantoihin kerättyjä henkilötietoja yhdistämällä voidaan päästä analysoimaan kokonaisia hoito- ja palveluketjuja ja vaikuttavuutta esimerkiksi työkyvyttömyyteen. Kaikki edellä kuvatut

kriteerit sopivat erinomaisesti suun ja hampaiden sairauksiin ja siksi suun ja hampaiden sairauksien kansallisen laaturekisterin rakentaminen ja käyttöönotto on perusteltua.

Perustelumuistiossa todetaan, että laaturekisterit pohjautuvat kokonaisarvioon. Samassa yhteydessä on luettelo arvioinnissa käytetyistä sisällöllisistä näkökulmista, joita luvataan tarkemmin avata kunkin valitun laaturekisterin kohdalla. Osin näin onkin tehty suun ja hampaiden laaturekisterin kohdalla, mutta tässä vaiheessa olisi jo hyvä tarkemmin kuvata rekisterin tietosisältöä, käyttöä ja toimivuutta. Lisäksi alla olevat kaksi kohtaa pitää arvioida suun terveydenhuollon näkökulmasta.

- Jo olemassa olevan laatutietovarannon tai laaturekisterin käytäntöjen nykytila vaatii muutoksia rekisterinpidon ja tietosuojalainsäädännön näkökulmasta.
- Onko kyseistä laatu- ja vaikuttavuustietoa mahdollista saada muulla tavoin kuin THL:n rekisterinpidollisella vastuulla toteutuvana laaturekisteritoimintana?

On hyvä huomioida, että ”Parodontiittia esiintyy Terveys 2000 ja Terveys 2011 -tutkimusten mukaan yli puolella suomalaisista”, ei pidä paikkaansa. Kyseisten tutkimusten mukaan yli puolella suomalaisista on vähintään yksi yli 4 mm ientasku, mikä ei vastaa parodontiitin määritelmää.

Perustelumuistiossa olisi myös hyvä erikseen todeta, että parodontiumin sairaudet ovat riski terveydelle, ja kuvata tarkemmin kariesen ja iensairauksien hoitokäytäntöjä. Hoidot voivat olla hyvinkin vaativia ja edellyttää eri erikoisalojen yhteistyötä.

Perustelumuistiossa on todettu, että puutteet hampaiston, kasvojen ja leukojen oikomishoidossa lapsuudessa voivat aiheuttaa aikuisiällä huomattavaa toiminnallista haittaa ja kiputiloja. Ei ole kuitenkaan näyttöä siitä, että purenta olisi kasvokipujen aiheuttaja.

THL on THL-lain 5 d §:n mukaan velvoitettu neuvottelumenettelyyn tietoja luovuttavien organisaatioiden kanssa. On tärkeää,

Savanheimo Nora
Suomen Hammaslääkäriliitto ry