

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Ovatko kansalliset THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit perusteltuja ja mitä hyötyjä tai huolia niihin liittyy?

Ehdotetut rekisterit ovat perusteltuja. Niiden toiminta on vakiintunutta. Ehdotettujen laaturekisterien kirjo edustaa kansanterveyden ja myös talouden näkökulmasta tärkeitä osa-alueita. Ne kohdistuvat mm. merkittäviin kansansairauksiin, joiden hoito on poikkeuksellisen kallista, raskasta ja erityisosaamista vaativaa sekä sairauksiin, joiden laadukkaalla hoidolla saavutetaan selkeitä terveyshyötyjä ja torjutaan toimintakyvyn pysyvää menetystä. Laaturekisteritoiminnan hyöty ilmenee kustannussäästöinä, tehokkaana resurssien käyttönä ja antaa tietoa hoitojen vaikuttavuudesta eri ikäryhmissä sekä potilasturvallisuudesta.

Monen rekisterin toiminta on ollut vuosittain määräytyvän harkinnanvaraisen rahoituksen varassa. Tämä on haitannut rekisterien kehittämistä, toiminnan pitkäjännitteistä suunnittelua ja osaavan henkilöstön rekrytointia. Toiminnan vakiinnuttaminen suunniteltujen rekisterien osalta korjaisi nämä puutteet. Tutkimustyön tekemisen kannalta pyydettyjä rekisteritietoja tulisi saada ilman suuria viiveitä. Tämän vuoksi rekisterin ylläpidon resursseja olisi syytä kehittää tietojen nopeamman saavutettavuuden näkökulmasta ja toisaalta myös laadukkaan tutkimuksen jatkuvuuden näkökulmasta.

Erityisesti toivotaan kiinnitettävän huomiota tiedonkeruun ketteryteen. On tärkeää, ettei rekisterinpito kuormita terveydenhuollon henkilökuntaa ja ettei erilliskirjauksia normaalin potilastietojärjestelmän käytön lisäksi edellytetä. Potilaan tietoja eri tietojärjestelmistä tulisi voida yhdistää sujuvasti.

AVH akuuttihoiton, tutkimus- ja kuntoutuskäytäntöjen laadun ja vaikuttavuuden seuraamiseksi tarvitaan kansallista rekisteriä, koska esim. kuntoutuksen toteutumisessa alueelliset erot ovat suuret ja käytettävissä olevat resurssit jakautuvat sekä alueellisesti että eri toimintayksiköiden välillä epätasaisesti. Hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen vertailulla ja sitä kautta toimintatapojen yhtenäistämällä voidaan vähentää kuoleman, ei-omatoimiseksi toipumisen ja laitoshoitoon joutumisen riskiä sekä selvittää uusien hoitokäytäntöjen vaikutuksia hoitotuloksiin eri ikäryhmissä ja pidemmällä aikavälillä.

Diabetesrekisteriä on jo pitkään odotettu Suomeen, Ruotsissa on laadukas diabetesrekisteri ollut jo pitkään käytössä. Tekniikka on diabeteksen hoitoon liittyen kehittynyt paljon viime aikoina, olisi tärkeää saada rekisteriin myös tietoja verensokerin mittausten menetelmästä, sensoroinneista, insuliinipumpuista yms. Rekisterin tuomaan hyötyyn vaikuttaa paljon kirjaaminen eli se, että miten esimerkiksi diagnoosit kirjataan ja onko hoitoon liittyvät liitännäissairaudet kirjattu kattavasti ja oikein. Diabetesrekisterin selkein hyötyinä saadaan mm. tietoa hoidon laadusta eri hoitopaikoissa, pystytään kohdentamaan hoitoa oikein, voidaan suunnitella diabeteksen hoitoa paremmin tulevaisuudessa ja löydetään myös osaamisvajeita.

THL:n laaturekisterin asetusluonnoksen teksti HIV-rekisteristä on hyvin perusteltu ja muistiossa esitettyihin asioihin on helppo yhtyä. Kansallisen HIV-rekisterin ylläpito on erityisen tärkeä siksi, että hoitoon liittyvää tietoa voidaan käyttää potilaiden hyödyksi ja kertyvä data on vertailukelpoista sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Rekisteritietoa tarvitaan, jotta tietoa eri lähteistä voitaisiin yhdistää eri sairaanhoitopiireistä. Tietosuoja-asiat on huomioitu.

Psykoosien hoidossa on eri alueilla ja yksiköissä käytössä vaihtelevasti erilaisia menetelmiä, ja hoidollisten tarpeiden tai hoidon tulosten arviointi on yhtä moninaista. Paikallisen hoidonporrastuksen puitteissa tämä erityisesti esh:n avohoidon yksiköissä. Hyödyt rekisterin osalta toteutuessaan lisäisivät parhaimmillaan tietoa juuri tausta-aineistonkin mukaan mm. rekisterialueen käytettävissä olevista hoitomenetelmistä, niiden vaikuttavuudesta ja mahdollisesti antaisi numeerista tukea alueellisen ja kansallisenkin tasalaatuisen hoidon kehittämisen tueksi toki riippuen siitä mikä informaatio rekisteriin lopulta kerätään. Haitat ja kuten myös hyödyt liittyvät rekisteriin kirjattaviin tietoihin, erityisesti psykiatrian mittareihin, mihin lopulta päädytään ja miten esim. eri hoitotoimien vaikuttavuutta arvioidaan. Näiden mittareiden tai rekisteröitävien muuttujien tulisi olla toisaalta riittävässä määrin informatiivisia, jotta tietoa kannattaa kerätä, toisaalta niiden käytettävyyttä tulisi olla niin helppoa ja vähäkuormitteista, jotta psykoosisairauksien parissa kliinisessä työssä toimiva henkilökunta kokee ne mielekkääksi käyttää/täyttää työn osana systemaattisella tasolla. Lisäksi käytettävyyssnäkökulmasta laaturekisterin tulisi integroitua niin saumattomasti potilastietojärjestelmään, että kaksoiskirjaamiselta ja ajanhaaskaukselta vältytään täysin. Nämä kaksi, eli käytön helppous ja täysi integraatiota potilastietojärjestelmään ovat hyvin keskeisiä laaturekisterin menestyksen kannalta. Tietoturvamielessä sairauskertomuksen osana se lienee yhtä turvallinen tai turvaton kuin muu potilastietojärjestelmä.

Selkäsairaudet kuormittavat palvelujärjestelmää sekä perus- että erityistasolla, ja aiheuttavat erittäin merkittävää työ- ja toimintakyvyttömyyttä. Selkäpotilaita hoidetaan eri hoidon tasoilla sekä eri

erikoisaloilla. Hoitovaihtoehtoja on useita ja hoitokäytännöissä on merkittäviä eroavaisuuksia eikä tietoa saada kattavasti hoidon kehittämiseksi vaikuttavaan ja kustannustehokkaaseen suuntaan. Selkäpotilaiden hoidon kehittäminen ja resurssien tarkoituksenmukaisempi käyttö edellyttää valtakunnallista vertaiskehittämistä sekä koko hoitopolun ja eri hoitovaihtoehtojen vaikuttavuuden vertailua. Tämän vuoksi tarvitaan selkärekisterin tietoja sekä niiden yhdistämistä muihin rekistereihin ja tietolähteisiin. Selkärekisterin tulisi myös jatkossa sisältää koko hoito- ja palveluketju – operatiivinen ja konservatiivinen hoito sekä kuntoutus. Tiedonkeruuta tulee myös kehittää siten, että tulevaisuudessa saataisiin yhä enemmän myös asiakkaiden itsensä raportoimia tietoja kokemuksestaan, toimintakyvystään ja elämänlaadustaan, jolloin hoidon ja palvelun arkivaikuttavuutta pystyttäisiin arvioimaan paremmin.

Suun terveydenhuollon laaturekisteriä on perusteltua kehittää kansalliseksi ja alueelliseksi tietopohjaksi, jonka hyöty on mm. laadun ja hoitotulosten parantamisessa ja hoitokäytäntöjen kehittämisessä. Kattavaa kansallista tietoa suun terveydenhuollon asioista ei ole käytettävissä. Tietoiikkuna tai Sotkanet mittarit ovat osittain vanhentuneet eivätkä esim. tuo tietoa säädösten mukaisista prosesseista oikealla tavalla. Paitsi asiakas- tai sairausspesifistä tietoa, pitäisi myös olla suun terveydenhuollon toimintaa yleisesti kuvaava laaturekisteri. Tämän pitäisi sisältää osia, joilla saadaan tietoa mm. hoidon turvallisuudesta, prosessien kustannustehokkuudesta, potilaslähtöisyydestä, tasa-arvoisuudesta, oikea-aikaisuudesta, terveyden edistämisestä sekä tietoon perustuvista hoitokäytännöistä. Tämän jälkeen olisi hyödyllistä kehittää laaturekistereitä sairausspesifisesti aloittamalla kansanterveydelle merkittävistä kokonaisuuksista koskien kariesta ja parodontiittiä. Kattavaa laaturekisterityötä on tehty vuosia mm. Ruotsissa. Tulisi pyrkiä myös erikoissairaanhoidon ja yksityispuolen hoitotietojen sisällyttämiseen tietopohjaan, jotta saadaan nykyistä kattavampi kuva. Itse mittarit tulisi olla realistisia ja tarpeeksi yleisellä tasolla, jotta niiden hyöty olisi todellinen. Rekisteristä saatuja tietoja pitäisi tarkastella ja analysoida substanssiasiantuntijoiden toimesta sekä myös pohtia tulosten aiheuttamia vaikutuksia hoito ja prosessikäytäntöihin. Tähän on suun terveydenhuollossa hyvät mahdollisuudet ns. SUTKE verkostossa, johon osallistuu edustajia kaikilta sektoreilta.

Ovatko asetusluonnoksessa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säätää THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin? Perustelut ja näkökulmat?

On perusteltua säätää rekisterit Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle. Toimintaa pitää koordinoita kansallisesti ja siksi asiakasryhmäkohtaiset rekisterit ovat perusteltua säätää THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle. THL:n laaturekisterin osana oleminen takaisi mm. kaikille yhtäläiset mahdollisuudet päästä käsiksi laaturekisterin tietoihin. Päällekkäistä kirjausta tulisi välttää ja asetusluonnoksessa onkin yhtenä pääpiirteenä nostettu esille kertakirjauksen periaate (esim tartuntatautirekisteri ja HIV-rekisteri).

Marttila Jane
Turun kaupunki / hyvinvointitoimiala