

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) kiittää mahdollisuudesta lausua Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä.

HUSissa on käytössä noin 70 eri sairausryhmiä käsittävää kliinistä laaturekisteriä, joista osa on jo laajentunut kansalliseksi laaturekisteriksi. HUSin rekistereissä on tietoja noin 350 000 potilaasta. Kliiniset laaturekisterit ovat olleet tärkein tapamme saada hoitotuloksiamme mittaroitua ja vertaisarvioitua.

Potilaiden itse raportoimia hoitotuloksia ja tyytyväisyysmittareita tullaan HUSissa korostamaan. PROM, hoitotulos potilaan näkökannalta, PREM, potilaan kokemus hoidosta ja PRIM, potilaaseen liittyvä vaaratapahtuma ovat tärkeitä mittareita. Suunnitelmassa on vuonna 2022 saada käyttöön yksi yhteinen ja sama elämänlaatumittari kaikkiin eri sairausryhmiin ja lisäksi kuhunkin yksi sairauskohtainen oiremittari.

Lausuntopyynnön kysymyksiin vastaukset:

A. Ovatko kansalliset Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit perusteltuja?

1. Hyödyt

Laaturekisterit edistävät kansallista laadun ja vaikuttavuuden arviointia, ja sitä kautta annettujen hoitojen laatua ja potilaiden saamaa terveyshyötyä. Ne edistävät vaikuttavien hoitojen identifiointia ja hyödyttömien hoitojen jättämistä pois käytöstä. Hyötynä on myös vertaisarvioinnin mahdollistuminen SOTE:n hyvinvointialueittain ja eri palveluntuottajien kesken.

2. Huolet

Potilaslähtöisten mittareiden tuominen kansallisiin laaturekistereihin olisi tärkeää. Kaikissa rekistereissä olisi hyvä olla samat, potilaan näkemystä kuvaavat mittarit.

Kansallisia laatumittareita ei ole vielä määritelty eri sairausryhmiin. Onnistuuko yhteisten pelisääntöjen ja mittarien määrittely SOTE:ssa koskien sekä palveluiden järjestäjiä että tuottajia.

Tietotekniset valmiudet, kuten rakenteinen kirjaaminen, tietojärjestelmäintegraatiot, potilasportaalit PROM-mittareiden keräämiseksi ym., ovat vielä puutteelliset sekä ESH- että PTH-puolella.

Kansalliset laaturekisterit koordinoidaan THL:n Laaturekisterikeskuksen kautta. THL:ään ehdotettavaksi tuleva Vaikuttavuuskeskus tulee määrittää niin, että rajanveto näiden välillä on selvä. Näiden keskusten yhdistämistä voitaneen myös harkita.

Laatumittarien käytön seuranta tulee SOTE:ssa nostaa esiin. Keinot vähentää puutteellista mittarien täyttöastetta ja toisaalta täyttöön kannustavat elementit ovat tärkeitä.

Kansalliseksi rekisteriksi valitun sydänrekisterin tulisi olla iskeemisten sydänsairauksien laaturekisteri ja kattaa invasiivisen hoidon lisäksi myös esimerkiksi konservatiivisesti hoidetut sydäninfarktit, jolloin rekisterissä huomioidaan myös iäkkäämpien potilaiden sydäninfarktin hoidot.

B. Ovatko asetusluonnoksessa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säättää Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin? Perustelut ja näkökulmat?

Ymmärrämme, että valinta on kohdistunut erityisesti suurivolyymisiin kansansairauksiin tai toisaalta asiakasryhmiin, joiden hoidon ja palvelun laadun ja vaikuttavuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä tietojen yhdistämisestä eri lähteistä. Lisäksi rakenteisen tiedon saatavuus ja osin tietosuojaan liittyvät seikat on otettu huomioon.

Esitämme valittujen rekisterien lisäksi harkittavaksi uutta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistä eteisvärinäpotilaiden laaturekisteriä, joka täyttäisi merkittävän tautiryhmän kriteerin. Suomessa on tällä hetkellä 230 000, ja jatkuvasti lisääntyvä määrä, eteisvärinäpotilaita, joiden SOTE-maksut ovat nykyisinkin varsin suuret, n. 2 miljardia euroa/vuosi.

Lisäksi esitämme harkittavaksi uutta tekonivellaaturekisteriä, koska tekonivelleikkauksia tehdään Suomessa huomattava määrä, noin 15 000 vuodessa. Lonkka- ja polvinivelten implanttirekisterit täydennettynä laatumittareilla muodostaisivat yhdessä tekonivelrekisterin.

Niinivaara Jaana

HUS -kuntayhtymä - johtajaylilääkäri Markku Mäkijärvi, laatuylilääkäri

Sanna-Maria Kivivuori, vs. arviointiylilääkäri Sami Pakarinen