

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetusluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Porvoon kaupungin lausunto Sosiaali- ja terveysministeriön luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

STM059:00/2021 VN/11538/2021

Asetuksessa on lueteltu Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit.

Pyynnössä oli erityisesti toivottu näkemystä seuraaviin kysymyksiin:

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

Ensimmäisessä vaiheessa THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävistä laaturekistereistä on valittu erityisesti kansanterveydellisen merkityksen tai toisaalta tietosuojalainsäädäntöön liittyvien perusteluiden vuoksi. Säännöksen mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset ylläpitämiensä laaturekistereiden tietorakenteista ja tietosisällöistä. Perustelut edellä mainituille valinnoille ovat hyvät.

Nykyisin tietomäärittelyt ja niiden keräämiseen käytettävät tietojärjestelmät eroavat keskenään, jolloin ei eri toimijoiden laaturekistereiden pohjalta ole saatu vertailtavissa olevaa laatu- ja vaikuttavuustietoa. Ongelmat on tiedostettu alueellisesti ja tietojen kerääminen alueellisesti vaatii paljon manuaalista työtä ja henkilöstöresursseja. Osasta sairaanhoitopiirien laaturekistereitä on nykyisi mahdollista tuottaa jo keskinäistä vertailutietoa, joissa tietomäärittelyt ovat yhtenevät, ja nämä tulee säilyttää.

Asetusluonnoksessa mainitaan, että THL:n laaturekisteriin kootaan henkilötietoja asiakkaista ja potilaista, heidän hoidostaan ja palveluistaan sekä näiden tuloksista. THL:n laaturekisterien kerrotaan mahdollistavan vertailukelpoisen, kattavan ja ajantasaisen tiedon saannin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sisällöstä, laadusta ja vaikuttavuudesta volyyymi- ja suoritetiedon lisäksi. Lisäksi tulevaisuudessa laaturekisterien tietoa voidaan hyödyntää tietojohdamisessa sekä tutkimus- ja kehittämistyössä, uudistusten vaikutusten arvioinnissa, järjestäjätahojen vertailussa, tuottajien ohjaamisessa, toimintayksiköiden vertaiskehittämisessä, tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa sekä suoraan kansalaisille kohdennetussa avoimessa ja läpinäkyvässä viestinnässä.

THL:n laaturekisterien edellä mainitut hyödyt mahdollistaa se, että meillä on kansallisesti käytössä asiakas- ja potilastietojärjestelmät, jotka mahdollistavat tietojen kirjaamisen kertakirjaamisella riittävällä tarkkuudella yhteisesti sovittujen ohjeistusten mukaan. Nykyisin lukuisat eri asiakas- ja potilastietojärjestelmät aiheuttavat ongelmia vertailtavan tiedon saamiseksi. Tietojen siirtyminen viivettä THL:n rekistereihin pitää olla varmistettu kaikkien käytössä olevien asiakas- ja potilastietojärjestelmien osalta.

Asiakas- ja potilastietojärjestelmien lisäksi ratkaisevassa asemassa ovat ennen kaikkea terveydenhuollon ammattihenkilöt, jotka kirjaavat tiedot asiakkaistaan ja potilaistaan. Rakenteiseen kirjaamiseen tulee panostaa entistä enemmän. On huolehdittava terveydenhuollon ammattihenkilöiden asiakas- ja potilastietojärjestelmien hallinnasta, rakenteisen kirjaamisen osaamisesta ja koulutuksista mm. asiakas- ja potilastietojärjestelmien päivityksien yhteydessä ja uusien työntekijöiden perehdytyksessä.

On myös tärkeää, että THL:N laaturekisteritiedot ovat jatkossa helposti saatavissa ja käytettävissä palveluja tuottavissa yksiköissä eri toimijoille maksutta.

Kansalliset laaturekisterit ovat todella tarpeelliset niiden toteutuessa siinä laajuudessa kuin asetuksessa on luettavissa. Sote-palveluihin tarvitaan järjestelmällistä seurantaan yhdenvertaisten ja laadukkaiden sekä vaikuttavien palvelujen turvaamiseksi ja kehittämiseksi. Laaturekisterien laajentaminen tulevaisuudessa sosiaalipalveluihin on odotettu parannus.

Laaturekisterien käyttöönotto ja sen vaikutuksesta asiakas- ja potilastietojärjestelmiin tehtävien muutoksien aiheuttamat kustannukset tulee ennakoida. Rahat tarvittaviin muutoksiin tulee johtaa alueille valtion kassasta ja THL:n tulee ohjata potilastietojärjestelmätuottajien työtä tarvittavien muutosten toteuttamiseksi.

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

Koska Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella on oikeus saada tietoja eri palveluntuottajilta ja muilta organisaatioilta sekä yhdistää henkilötietoa eri tietolähteistä ja määritellä kerättävät yhtenäiset tietosisällöt ja -rakenteet on perusteltua, että laaturekisterit ovat THL:n vastuulla asetuksessa mainitussa laajuudessa. Lisäksi tietosuojalainsäädäntöön liittyvien seikkojen vuoksi on myös perusteltua, että laaturekisterit ovat THL:n vastuulla.

Hallituksen esityksen (159/2017) mukaan THL-lain muutosten edellytyksenä THL:n rekisterinpidolliseen vastuuseen siirrettävälle laaturekisterille on, että aineisto on väestön hyvinvoinnin tai terveyden ja hoidon laadun kannalta merkityksellinen. Nyt ensimmäisessä vaiheessa valitut asiaryhmäkohtaiset rekisterit; aivohalvaus-, diabetes-, HIV-, munuais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, tehohoito- ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisterit ovat perusteltuja, koska ne ovat suurivolyymisiä ja niiden on osalta tunnistettu tarve kehittää ja parantaa laatua ja vaikuttavuutta sekä väestöryhmien yhdenvertaisuutta. Näiden asiakasryhmien kohdalla kansallisesti luotettavan vertailtavan tiedon saaminen auttaa osaltaan kehittämään ja yhdenvertaistamaan sekä uudistamaan palveluja.

Asetuksessa mainitaan, että THL päättää, mitä tietoja kerätään sekä huolehtii niiden analysoinnista ja tulosten julkaisusta eri kohderyhmille sopivin tavoin. THL:n tulisi tehdä yhteistyötä sairaanhoitopiirien ja kuntien kanssa päättäessään, mitä tietoa kerätään, jotta laaturekisterien tiedot olisivat hyödynnettävissä ajantasaisesti. Tietojen tulisi olla hyödynnettävissä ilman erillistä tietopyyntöä palveluja tuottavissa yksiköissä mm. vertaisarviointia, laadun kehittämistä ja tiedolla johtamista varten.

Suhonen Irja
Porvoon kaupunki - Porvoon kaupunki, Sosiaali- ja terveystoimi