

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustunnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut asetustunnoksen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 1.5.2019 voimaan tulleiden muutosten perusteella. Lakimuutoksissa säädettiin sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisterien ylläpito Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lakisääteiseksi tehtäväksi. Lain 5 i § 3 mom. mukaan sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mitkä laaturekisterit ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset ylläpitämiensä laaturekistereiden tietorakenteista ja tietosisällöistä.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri pitää tärkeänä, että vihdoin meillä on ensimmäiset viralliset kansalliset laaturekisterit ja pitää sitä, että THL on rekistereiden vastuutaho loogisena ja hyvänä mm. sen takia että THL:lla on mahdollisuus yhdistellä laajasti useiden rekistereiden tietoja esimerkiksi kustannusvakuttavuuden arvioimiseksi.

Valitut laaturekisterit kattavat terveydenhuollon erialoja ja ovat siten sopiva rypäs ensimmäisiksi kansallisiksi laaturekistereiksi. Esitetyt potilasryhmät (aivohalvaus-, diabetes-, HIV-, munuais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, tehohoito- ja tulehdussellisten reumasairauksien potilasryhmät) ovat suurivolyymisia ja kansantaloudellisesti merkittävänä, joten esitetty listaus on perusteltu. Yhtenä tulee kuitenkin mieleen kasvava taloudellisesti merkittävä sairaus, sydämen vajaatoimintapotilaat, joka ei ole nyt listalla. Toisaalta hyvin perusteltu myös se, miksi esim. syöpäpotilaat eivät mukana ja toisaalta, miten keskeisten asioiden koostaminen heidän kohdaltaan järjestetty.

Valtakunnassa on kuitenkin käytössä jo moni muitakin laaturekisterejä ja jatkossa on hyvä tarkastella millainen määrä ja mitkä rekisterit antaisivat parhaan kokonaiskuvan terveydenhuollon tuottajan toiminnan kokonaislaadusta. Näiden lisäksi tarvitaan myös erikoisala- tai tautikohtaisia rekisterejä ja on toivottavaa, että nekin noudattaisivat kansallisesti yhtenäisesti sovittua tietorakennetta ja mahdollistaisivat nekin kansallisen vertaisarvioinnin ja laadun ja kustannusvaikuttavuuden seurannan. On tärkeää, että rekisterejä kehitetään edelleen myös kustannusvaikuttavuuden arviointiin merkittävimmissä tai kalliissa sairausryhmissä, volyymin, laadun ja vaikuttavuuden seurannan lisäksi.

Kansalliset rekisterit ovat vasta kehitysvaiheessa ja siten on tärkeää, että kehitystyön eteenpäin viemiselle asetetaan riittävät resurssit, jotta rekisteritietoa saadaan hyödynnettyä rekistereille asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Tähän nähden 1,4 M€ määräraha THL:lle vaikuttaa vaatimattomalta. Esimerkiksi erittäin kannatettava periaate yhden kirjaamisen taktiikasta edellyttää vielä merkittävää tietojärjestelmien kehittämistä, jotta siitä tulee konkreettista arkea, joskinkustannukset kohdistuvat ensisijaisesti tiedon tuottajien tietojärjestelmien kehittämiseen.

THL on looginen neutraali taho ohjaamaan a.o. rekistereiden ja muiden kansallisesti käytettävien rekistereiden toimintaa ja kehitystä. On oleellista, että on kansallisesti selkeästi määritelty, mitkä tiedot tulee tuottaa ja miten tieto tulee tuottaa/ hakea (tiedon validiteetin turvaaminen) ja miten tieto välitetään näistä tietoa tuottaville organisaatioille, määriteltävä kuinka usein ja missä muodossa tiedot lähetetään THL:lle. Eri potilasryhmille voidaan määrittää ns. yhteiset ”mittarit” (demografiset muuttujat, jonoajat, hoitoaika, kuolleisuus, komplikaatiot, jatkohoitopaikka jne.). On tärkeää kerätä tieto myös suoraan potilaita (PROM- ja PREM-mittarit, mahdollinen yhteinen elämänlaatumittari eri potilasryhmille, keskeisimmät tautispesifit mittarit + asiakaskokemus ja NPS), kuitenkin niin että potilaalle ei tule kuitenkaan liikaa kyselyitä, jotta potilaat jaksavat vastata niihin. Tiedon keräämiseen potilaita kehitetään parhaillaan useita erilaisia digitaalisia välineitä.

Lisäksi on tärkeää, että tieto palautetaan takaisin tiedon tuottajille, jotta tietoa voidaan hyödyntää mm. toiminnan johtamisessa sekä kehitystyössä. Myöskään tietojen yhdisteltävyys sekä jatkohyödyntäminen ei saa olla liian monimutkaista tai kallista ja olisi hyvä, että keskeiset tiedot voitaisiin saattaa myös potilaiden nähtäviksi.

Hedman Antti
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri