

Tehy ry

Lausunto

28.06.2021

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetusluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Tehy ry

PL 10

00060 Tehy

LAUSUNTO

Sosiaali- ja terveysministeriö

Viite VN/11538/2021, STM059:00/2021

Tehy ry:n lausunto sosiaali- ja terveysministeriön asetusluonnoksesta Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Asetusluonnoksessa luetellaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit. Näitä ovat aivohalvaus-, diabetes-, HIV-, munuais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, tehohoito- ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisterit.

Tarkoituksena on koota laaturekisteriin henkilötietoja asiakkaista ja potilaista, heidän hoidostaan ja palveluistaan sekä näiden tuloksista. Tietojen avulla sosiaali- ja terveydenhuollon laatua ja vaikuttavuutta voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida. Kerättyä

tietoa voidaan hyödyntää paitsi hoidon ja palvelun laadun jatkuvaan parantamiseen, myös kansallisessa ja alueellisessa tieto-ohjauksessa, uudistusten vaikutusten arvioinnissa, järjestäjätahojen vertailussa, tuottajien ohjaamisessa, toimintayksiköiden vertaiskehittämisessä, tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa sekä suoraan kansalaisille kohdennetussa avoimessa ja läpinäkyvässä viestinnässä.

Tehy ry:n näkemykset lausuntopyynnössä esitettyihin kysymyksiin:

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

Tehyn mielestä asetus on tarpeellinen ja hyödyllinen. Suomessa on puute vertailukelpoisesta, kattavasta ja ajantasaisesta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sisältöä, laatua ja vaikuttavuutta koskevasta tiedosta. Laaturekisterit mahdollistavat tiedon saannin ja parantavat sosiaali- ja terveydenhuollossa syntyvien henkilöihin kohdistuvien tietojen käyttöä muun muassa tietojohdamisessa ja tutkimus- ja kehittämissä.

Tällä hetkellä eri toimijoiden laaturekistereiden pohjalta ei ole saatavilla kansallisesti kattavaa ja peittävää, vertailtavissa olevaa laatu- ja vaikuttavuustietoa. Yksittäisten rekistereiden ylläpitäminen on myös kallista. Täten valtakunnallinen yhtenäistäminen ja tiedonkeruun keskittäminen on tarpeen. Lisäksi rekistereissä olevien henkilötietojen tietosuoja varmistuu, kun THL on rekistereiden ylläpitäjä yksityisten eri tahojen sijaan.

Yhdistämällä eri rekistereihin ja tietovarantoihin kerättyjä henkilötietoja voidaan päästä analysoimaan kokonaisia hoito- ja palveluketjuja ja niiden tuloksilla voidaan ohjata ammattihenkilöiden valitsemaan vaikuttavia toimintatapoja.

Tarkoituksena on, että rekisteritiedot muodostuvat rakenteisen kirjaamisen periaattein kertakirjaamisella eikä sote-henkilöstön tarvitse tehdä rekistereitä varten erillisiä kirjaamisia. Tämä on erittäin tärkeää, jotta kirjattava tieto olisi yhdenmukaista ja ammattihenkilöt välttyisivät päällekkäiseltä työltä. Haasteena on, että kirjaamisessa on eroavia käytänteitä organisaatioiden, yksiköiden ja yksilöiden välillä. Nyt pitää varmistaa yhtenäiset kirjauskäytännöt rekisteriin kerättävän tiedon laadun varmistamiseksi. Tämä edellyttää yhtenäistä kirjaamiskäytäntöjen koulutusta kaikille sote-palveluiden ammattilaisille.

On välttämätöntä, että myös sosiaalihuollon osalta rakenteista tietoa aletaan saada mahdollisimman pian kansallisesti ja kattavasti.

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

THL:n vastuulle siirtyvien rekistereiden valintakriteereinä on pääasiassa pidetty asiakasryhmän kansanterveydellistä merkitystä tai tietosuojalainsäädäntöön liittyviä perusteluita. Nämä molemmat ovat oikein valittuja kriteereitä. Näiden lisäksi on tärkeää, että laaturekistereitä perustettaisiin muutenkin kuin lääketieteen erikoisalojen mukaisesti. Näistä esimerkkeinä hoidossa tapahtuneiden kaatumisten ja painehaavojen sekä työ- ja toimintakykytiedon seuranta.

Arvioinnissa on käytetty myös useita sisällöllisiä näkökulmia, joita on avattu erikseen kunkin laaturekisterin kohdalla perustellusti. On hyvä, että rekisterikohtaisissa perusteluissa kunkin asiakasryhmän hoidon ja kuntoutuksen tilannetta on avattu laaja-alaisesti.

Esimerkkinä on erittäin hyvä, että suun ja hampaiden sairauksien laaturekisteri on valittu yhdeksi laaturekisteriksi, sillä suun terveydenhuollon palvelujen saatavuus, laatu ja vaikuttavuus sekä kustannukset vaihtelevat alueellisesti ja väestöryhmien välillä. Yksittäisten hankkeiden avulla näihin haasteisiin ei ole pystytty vastaamaan. On tärkeää, että koko väestö olisi tasaveroisessa asemassa, kun kyseessä on hoitoon pääsy ja myös hoidon vaikuttavuus.

On tarkoituksenmukaista, että THL:n vastuulle lisätään jatkossa uusia laaturekistereitä tarpeen mukaan ja tarpeettomia rekistereitä poistetaan. Nyt jo suosittelemme aloitettavaksi mm. hoitotyönsensitiivisten potilastulosten kansallisen seurannan laitoshoidossa tapahtuvista kaatumisista ja painehaavoista. Jatkossa tulee huolehtia myös työ- ja toimintakyvyn tiedon valtakunnallisen seurannan toteutus laaturekisteritasolle. THL:ssä meneillään olevan työ- ja toimintakykytiedon konseptointihankeen jälkeen tarvitaan lisärahoitus tiedonkeruun viemiseksi seuraavaan vaiheeseen kohti valtakunnallista laaturekisteriä.

On tärkeää, että laaturekisterit otetaan käyttöön ja niiden avulla saadaan hyödyllistä tietoa tutkimuksen ja toiminnan kehittämisen tueksi. Tiedon luotettavuuden takaamiseksi pitää huolellisesti määritellä asianmukaiset laatumittarit ja mittaustavat sekä työnantajien tulee järjestää riittävästi koulutusta näiden käyttöönotossa. Sosiaali- ja terveydenhuollon laadun varmistamiseksi laaturekistereistä saadun tutkimustiedon lisäksi on hyvä huomioida myös muulla tavalla saatava laatu- ja vaikuttavuustieto. Esimerkkinä Käypä hoito suositukset. Tällä hetkellä koulutus suositusten käytöstä ei ole kattavaa, joten suositusten käyttö ja hoitokäytänteet eivät ole samalla tavalla vertailtavissa valtakunnallisella tasolla. Hoitosuositusten käytön ja arvioinnin koulutusta tulisi lisätä organisaatioissa.

Laaturekistereistä saatava tieto pitää olla helposti saavutettavissa toisiokäyttöön tietoturvallisesti ja ilman tietoa käyttäville aiheutuvia lisäkuluja.

Lausunto on tehty yhteistyössä Kuntoutusohjaajat ry:n, Suomen Kätilöliitto – Finlands Barnmorskeförbund ry:n, Suomen Röntgenhoitajaliitto ry:n ja Suun terveydenhoidon ammattiliitto STAL ry:n kanssa.

Helsingissä 28.6.2021

Millariikka Rytönen

Puheenjohtaja

Tehy ry

Lisätietoja: Outi Töytäri, kuntoutusalan asiantuntija, Tehy ry,
outi.toytari@tehy.fi

Töytäri Outi

Tehy ry