Sirkku Pikkujämsä

LAUSUNTO
THL/~~1282~~/4.00.02/2019
1828

1(3)

22.10.2019

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta

Asia: HE 29/2019 vp Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2020 ja
VNS 2/2019 vp Valtioneuvoston selonteko julkisen talouden suunnitelmasta vuosille 2020—2023

THL:n lausunto Terveydenhuollon laaturekisterien kehittämisestä

Laaturekisterillä tarkoitetaan kokoelmaa tietoja potilaista ja asiakkaista, heidän saamastaan hoidosta ja palvelusta sekä saavutetuista tuloksista, joiden avulla sosiaali- ja terveydenhuollon laatua voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida. Kansallisten laaturekisterien rakenne, hallinnointi ja toiminta noudattelevat yhtenäisiä, kansallisesti määriteltyjä pelisääntöjä.

Terveydenhuollon laatu on moniulotteinen käsite. Kansalliset laaturekisterit keskittyvät erityisesti hoidon ja palvelun vaikuttavuuden, asiakas- ja potilasturvallisuuden sekä palvelujen asiakaslähtöisyyden seurannan, arvioinnin ja ohjauksen kehittämiseen, mutta samalla saadaan tietoa myös palvelujen saatavuuden ja kustannusvaikuttavuuden tarkasteluun. Yleensä terveydenhuollon laaturekisterit koskevat yksittäistä tautiryhmää tai lääketieteellistä toimenpidettä.

Suomessa ei ole kansallista laaturekisterijärjestelmää, miltä osin ollaan jäljessä muista Pohjoismaista. Sairaanhoitopiirit, erikoisalayhdistykset ja potilasjärjestöt ovat vuosikymmenten aikana kehittäneet omia laaturekistereitään. Näin Suomeen on muodostunut erilaisten laaturekisterien pirstaleinen joukko, joissa oleva tieto ei kuitenkaan ole yhdenmukaisesti määriteltyä eikä keskenään vertailtavaa. Eri rekisterinpitäjien tietoja ei samassakaan laaturekisterissä voi yhdistellä mm. tietosuojasäännösten vuoksi. Nykytilassa ei saada ulosmitattua kaikkia laaturekisterien hyötyjä.

Sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevassa lakipaketissa, joka tuli voimaan 1.5.2019, säädettiin THL:n uudeksi tehtäväksi alan laaturekistereiden ylläpito. Samassa yhteydessä THL sai huomattavan laajat mahdollisuudet koota, yhdistellä ja analysoida sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoa sekä raportoida niistä tuottamaansa laatutietoa yhtenevästi kansallisella tasolla. THL saa myös määritellä ylläpitämiinsä laaturekistereihin kerättävien tietojen tietorakenteet ja tietosisällöt. Hallitusohjelman kohdassa Palvelujärjestelmän kehittäminen ja käynnistettävät uudistushankkeet todetaan, että Suomeen luodaan sosiaali- ja terveydenhuollon laatua kuvaavia rekistereitä.

Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit pilottihanke THL:ssä 2018-2020

Eduskunta on vuosina 2017 ja 2018 myöntänyt THL:lle lisämäärärahaa kansallisten laaturekistereiden pilotointia varten yhteensä 2,7 miljoonaa euroa. Pilottihankkeessa on laajassa

yhteistyössä kentän toimijoiden ja asiantuntijoiden kanssa luotu ehdotus rekisterien rahoitukseksi, organisoinniksi ja ohjaukseksi, joka julkaistaan hankkeen pääraportissa marraskuussa 2019.

Laaturekisteritoimintaa on testattu seitsemässä tautiryhmäkohtaisessa pilottirekisterissä, joita ovat diabetes-, reuma-, iskeeminen sydänsairaus-, selkäkirurgia-, HIV-, eturauhassyöpä- ja psykoosirekisterit. Lisäksi kansallisen tason hoitotyön laadun seurantaa on kehitetty hoitotyösensitiivisessä työryhmässä esimerkiksi sairaalahoidonaikaisten kaatumisten tai painehaavojen osalta. Perusterveydenhuollon laadun seurantaa on käsitelty sekä tautiryhmäkohtaisissa pilottirekistereissä että hoidon kokonaisvaltaisuuden ja jatkuvuuden näkökulmasta. Sosiaalipalveluiden rakenteisen tiedon saanti on toistaiseksi haasteellista, mutta käytettävissä olevan tiedon hyödyntämistä laaturekistereissä pyritään selvittämään muun muassa psykoosirekisterin yhteydessä. Pidemmällä aikavälillä tavoitteena olisi luoda laaturekisterijärjestelmä myös soveltuviin sosiaalipalveluihin.

Laaturekisterien edellytyksenä on vertailukelpoisen, kattavan ja laadukkaan tiedon saanti. Pilottirekisteritoiminnassa on selvitetty ja kehitetty mm. tietojen määrittelyn, eri tietolähteiden, tiedonsiirron, -keruun ja –säilytyksen sekä tiedosta tehtävien analyysien ja raportointien toteuttamista. Nämä osa-alueiden on käytännössä toteutettava rekisterikohtaisesti. Tavoitteena on ollut hyödyntää ns. kertakirjaamisen periaatteella tietoja, jotka jo muutenkin syntyvät potilaskontakteissa.

Kanta-tietovarannoista on mahdollista kehittää laaturekisterien merkittävä, kattava ja kustannustehokas tiedon lähde. Siksi myös laaturekisterien tarpeet on otettava huomioon, kun suunnitellaan tietojen tallentamista rakenteisina Kanta-palveluihin. Kanta-palveluiden tietoja on tarkoitus koota kehitysvaiheessa olevaan Kanta-tietoaltaaseen, josta niitä voidaan hyödyntää toissijaiseen käyttöön.

Potilaiden itsensä tuottamien seuranta- ja elämänlaatutietojen keräämistä laaturekistereihin voidaan teknisesti kehittää Kanta-palveluita hyödyntäen esimerkiksi siten, että potilaat tallentavat niitä jatkossa Omakanta-palvelua käyttäen. Niistä muodostuisi merkittävä laaturekisterien tietolähde, mutta toteutus edellyttää muutoksia asiakastietolakiin.

Laaturekistereitä varten koottavan tietovarannon lisäksi oleellista on toteuttaa vaativa analytiikka ja raportointi sekä implementoida saatu vertailutieto. Tämä edellyttää, että terveydenhuollon laaturekisteritoiminnassa on käytettävissä sekä monipuolista ja moniammatillista kliinistä asiantuntemusta että datahallinta- ja tilastoanalyysiosaamista. Laaturekisteritoiminta on huomattavasti vaativampi toimintokokonaisuus kuin pelkkä tilastollinen tiedon analysointi.

Pilottirekistereistä aletaan juuri saada ensimmäisiä vertailuanalyysejä. Palvelujärjestelmän osallistuminen ja kiinnostus kansallisia laaturekistereitä kohtaan on ollut suurta ja ne on koettu erittäin tarpeellisiksi. Jo myönnetyllä hankerahoituksella voidaan varmistaa pilottihanketoiminta kesäkuun loppuun 2020 saakka.

Pysyvän kansallisen terveydenhuollon laaturekisteritoiminnan hyödyt ja tarvittavat resurssit

Kansallinen laaturekisteritoiminta on investointi tulevaisuuteen. Kansalliset laaturekisterit ovat yksi osa kansallista laatutiedon kokonaisuutta, joiden sisältyminen kansalliseen sosiaali- ja terveydenhuollon tiedon kokonaisarkkitehtuuriin varmistetaan.

Laaturekisteritietoa voidaan hyödyntää hoidon ja palvelun laadun jatkuvassa parantamisen lisäksi muun muassa kansallisessa ja alueellisessa tieto-ohjauksessa, uudistusten vaikutusten arvioinnissa, järjestäjätahojen vertailussa, tuottajien ohjaamisessa, toimintayksiköiden vertaiskehittämisessä, tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa sekä suoraan kansalaisille kohdennetussa palvelujärjestelmän avoimessa ja läpinäkyvässä viestinnässä.

Kansallisten laaturekisterien hyödyt syntyvät suoraan tai välillisesti edellä listattujen hyödyntämismahdollisuuksien kautta. Kunkin rekisterin hyötyjen suuruusluokka riippuu osaksi siitä, miten suurista potilas-/asiakasryhmistä on kyse ja kuinka suuri laadun ja vaikuttavuuden parantamispotentiaali kussakin niistä on. Tietohallintolain (634/2011) mukainen arviointi kansallisesta laaturekisteritoiminnasta on käynnissä ja sen arvioidaan valmistuvan alkuvuonna 2020 VM:n lausuntoa varten.

Jotta pysyvä kansallinen sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisteritoiminta voidaan käynnistää ja ylläpitää sekä varmistaa asiakkaille ja palvelujärjestelmälle laaturekistereistä syntyvät hyödyt, tulee toiminnan rahoituksen olla määrältään riittävää, johdonmukaisen pysyväisluonteista ja pitkäjänteistä. Pelkästään tietovarannon keruu laaturekistereihin ei kannata ellei samalla pystytä varmistamaan tiedon analytiikkaa, raportointia ja monipuolista hyödyntämistä.

Talousarvioesitykseen vuodelle 2020 ei sisälly määrärahoja kansalliseen laaturekisteritoimintaan. **Pilottirekisterien jatkaminen vuoden 2020 loppuun saakka edellyttäisi noin 420 000 euron lisämäärärahan vuodelle 2020. Pysyväisluonteisen kansallisen toiminnan aloittaminen vuonna 2020 edellyttäisi noin 1,6 miljoonan euron määrärahan.** Määrärahalla katettaisiin kansallisen laaturekisteritoiminnan koordinaatio, joitakin tautikohtaisia laaturekistereitä sekä tarvittavat ICT-investoinnit (tietoturvallinen tiedonsiirto, -keruu ja –säilytys sekä analyysi- ja raportointijärjestelmät).

Pääjohtaja Markku Tervahauta

Johtaja Markku Pekurinen