SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Asiantuntijalausunto
HPO/AIKU/ Tuija Ikonen
23.10.2019

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta
StV@eduskunta.fi

keskiviikko 23.10.2019 klo 09:30 / HE 29/2019 vp / Asiantuntijapyyntö

SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN KIRJALLINEN LAUSUNTOPYYNTÖ

Asia: HE 29/2019 vp Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2020

Asia: VNS 2/2019 vp Valtioneuvoston selonteko julkisen talouden suunnitelmasta vuosille 2020—2023

TEEMA: Terveydenhuollon laaturekisterien kehittäminen

Terveydenhuollon laaturekisterit ovat yksi tietojohtamisen väline sosiaali- ja terveydenhuollossa. Niiden avulla asiakasarvon ja vaikuttavuuden merkitystä voidaan nostaa toiminnan tunnuslukujen ja kustannustiedon rinnalle. Laatu- ja vaikuttavuustieto tukee asiakasryhmien yhdenvertaisuuden edistämistä, osoittaa tarpeeseen vastaavien sote-palvelujen oikea-aikaisen saamisen, mahdollistaa kustannus-vaikuttavuuden mittaamista sekä tietoon perustuvaa priorisointia. Arkielämän vaikuttavuuden seurantaa tarvitaan myös yksilöllistettyjen hoitojen kehittämiseksi ja osana terveysalan kasvustrategian toimeenpanoa.

Suomessa on ainutlaatuinen lainsäädäntöpohja toimivalle tietoinfrastruktuurille laatu- ja vaikuttavuustiedon hyödyntämiseksi palvelujärjestelmän ohjaukseen sekä palvelutuotannon ja asiakaskeskeisten hoitokäytäntöjen tueksi. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (THL) annettu laki ja muut tietosuojaa ja ensisijaisen asiakastiedon käyttöä säätelevät lait luovat edellytykset kerätä ja tuottaa asiakas- ja potilasryhmäkohtaista tietoa sekä sen perusteella seurata ja vertailla palvelujen laatua ja hoidon turvallisuutta ja vaikuttavuutta. Usein riittää yhdistetty ja tunnisteeton ns. aggregoitu tieto, mutta silloin kun siihen on perusteet, lainsäädäntö mahdollistaa henkilötunnisteellisten tietojen yhdistämisen tarkempien analyysien tekemiseksi THL:n toimiessa rekisteriviranomaisena.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) voi asetuksella säätää ne kansalliset sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisterit, jotka ovat THL:n ylläpidollisessa vastuussa. STM:n toimeksiannosta on valmistumassa asiantuntijatyöryhmän muistio, joka linjaa laatutiedon käyttöä palvelujärjestelmän ohjauksessa. Tarkoitus on asemoida laaturekisterit suhteessa tietotarpeisiin, tietoarkkitehtuuriin, tiedontuotantorakenteisiin, valtionhallinnon strategioihin ja ohjelmiin sekä kehittämishankkeisiin. Olennaista on laatutiedon käyttötarkoitusten ja THL:n tuottamaa vertailutietoa edellyttävien kohderyhmien tunnistaminen. Tämä asiantuntijatyö yhdistettynä THL:n meneillään olevan terveydenhuollon laaturekisterien pilotointihankkeen kokemuksiin muodostavat tiedollisen pohjan THL:n vastuulle tulevien sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekistereiden määrittelemiseksi. Asetukseen valittavien rekisterien avulla voidaan tukea kansallisissa strategioissa tai ohjelmissa tärkeiksi tunnistettujen asiakasryhmien palvelujen tai palvelujärjestelmän osien, esimerkiksi sote-keskusten tai vanhuspalvelujen laadun parantamista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisterien kehittämisessä keskeinen tarve on integroida niiden tuotanto osaksi muuta sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarantojen kehittämistä ja rekisteritoimintaa.

Tuottajakohtaisista yhden sairausryhmän rekistereistä esimerkkinä ovat erikoissairaanhoidon kliiniset laaturekisterit. Yhden tuottajan hoitotulosten tarkastelun lisäksi tarvitaan laatutietoa useiden tuottajien muodostamien palveluketjujen kokonaisuuksista. Mukaan kuuluvat kaikki julkisesti rahoitetut perus- ja erityistason palvelut. Tämänkaltainen tietojen yhdistely on käytännössä mahdollista vain THL:n toimiessa laaturekisterin ylläpitäjänä. Suurimmat laatutiedon tarpeet kohdistuvat isoihin tai paljon resursseja kuluttaviin sairausryhmiin ja toimintakykyyn voimakkaasti vaikuttaviin sairauksiin, kuten vaikeat mielenterveyden häiriöt, krooniset vakavat ja etenevät sairaudet tai pitkäaikaista hoitoa ja hoivaa vaativat tilat. Myös kohderyhmät, joissa on havaittu paljon alueellista vaihtelua tai jotka edellyttävät osaamisen keskittämistä, saattavat tarvita kansallista seurantaa.

Laatutiedon kerääminen tarvitsee juurruttaa osaksi potilas- ja asiakastietojärjestelmiä. Tarvittava tieto voidaan niistä poimia yhteiseen rekisteritietokantaan ja yhdistää muiden tuottajien laatutietoihin. Laaturekisterien kehittämisessä johtavia periaatteita ovat kertakirjaaminen, mikä tarkoittaa erillisten tiedonkeruiden välttämistä, ja potilas- ja asiakastietojärjestelmien tiedon rakenteistamista. Kanta-tietovarannot ja niihin kertyvän tiedon hyödyntämistä edistävä kansallinen tietoallas ovat tulevaisuudessa keskeisiä kansallisten rekisterien tietolähteitä. Niiden käyttö edellyttää rekisteritietosisältöjen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjasisältöjen ja -rakenteiden yhtenäistämistä. Näin mahdollistuisi mm. paljon palveluja käyttävien asiakasryhmien laadunseuranta palveluperusteisesti. Esimerkkejä uudenlaisista asiakastietojärjestelmistä ovat kehitteillä olevat ensihoidon- ja sosiaalihuollon järjestelmät. Sosiaalihuollon järjestelmiä suunnitellaan Kanta-liittymiseen sopiviksi, mutta lainsäädännöllisiä ja tietojärjestelmien kehittämistarpeita on vielä runsaasti.

Rakenteistetun kertakirjaamisen toteutuminen edellyttää yhteisiä tietomäärittelyjä ja ohjeistusta, mikä on THL:n tehtävä. Esimerkiksi toimintakyvyn rakenteinen kirjaaminen tulisi olla integroitavissa potilastietojärjestelmiin. Toinen keskeinen THL:n tehtävä liittyy kerätyn tiedon käsittelyyn, analysointiin ja raportointiin, jotta tuotettu tieto vastaa ohjauksen, johtamisen ja asiakastyön tarpeisiin. Väestötason tietoa on voitava segmentoida alueittain ja asiakasryhmittäin sekä porautua tuottajien vertailuun. THL:lle osoitettujen tehtävien onnistumiseksi tarvitaan monialaista rekisteriasiantuntemusta, yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa sekä tietojärjestelmien ja -mallinnuksen sekä analytiikan vahvaa osaamista. Tavoitteellinen kehittäminen edellyttää siihen suunnattua resursointia.

Asiakasryhmäkohtaisen laatutiedon tuotannossa tarvittavien tietomallien ja tietopohjan rakentaminen ja käyttö ovat mahdollisia kehittyvien tietovarantojen, tietoaltaiden, analytiikan ja älykkäiden algoritmien avulla. Tarvitaan selkeät strategiset päämäärät ja konkreettiset tavoitteet sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalalle sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän järjestäjille ja tuottajille, jotta muodostuisi toimiva kokonaisuus. Edessä on vuosien mittainen yhteinen kehittämistyö, jonka ohjaamista tukisi kansallinen sosiaali- ja terveydenhuollon laatuohjelma. Ohjelmassa voitaisiin kuvata tietostrategioihin perustuvat päämäärät ja tiekartta sekä asettaa käytännön tavoitteet eri osa-alueille ja tietotuotannon kehittämiseen osallistuville toimijoille. Näin varmistettaisiin resurssien tarkoituksenmukaista käyttöä laatu- ja vaikuttavuustiedon vahvistamiseksi.

Lisätietoja:

lääkintöneuvos Tuija Ikonen
tuija.ikonen@stm.fi, 050 3584911