

Tampereen kaupungin lausunto sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

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

Valtakunnalliset laaturekisterit ovat tärkeitä laadun ja vaikuttavuuden vertailun ja johtamisen tukena. Laaturekisterien sisältämien tietojen tulee kuitenkin olla yhteismitallisia ja vertailukelpoisia alueiden ja yksiköiden välillä, jotta tavoiteltu hyöty toteutuu. Erilaiset potilastietojärjestelmät ja niihin liittyvät erilaiset kirjaustavat, yksiköiden erilaiset kirjauskäytännöt sekä erilaiset palvelurakenteet ja toimintaprosessit aiheuttavat ongelmia vertailukelpoisen pohjatiedon saamiseksi. Suurimmat huolet liittyvät laaturekisten perustana olevien pohjatietojen laatuun ja vertailukelpoisuuteen. Tästä syystä olisi perusteltu ensivaiheessa keskittyä varmistamaan, että laaturekisterien perustana toimivat pohjatiedot ovat vertailukelpoisia ja yhteismitallisia. Toiminnassa on tiedettävä, miten tiedot on kirjattava, jotta ne siirtyvät laaturekisteriin. Laaturekistereihin liittyvästä kirjaamisesta olisi tärkeää luoda yhtenäiset ohjeet, jotta tieto olisi yhteismitallista. Valtakunnallinen kampanja kirjaamiskäytännöistä voisi parantaa tiedon laatua. Toimivan pohjatiedon päälle on mahdollista rakentaa ketterästi myös uusia asiakasryhmäkohtaisia laaturekistereitä nyt suunniteltujen lisäksi. Laaturekisterin valmistelussa tulee huomioida myös tulevan sote-uudistuksen tuomat muutokset.

Laaturekisterien sisältöjen osalta on tärkeää määritellä vertailukelpoiset laadun ja vaikuttavuuden mittarit. Tämä edellyttää asiakasryhmäkohtaisten ydinprosessien tavoitteiden kuvaamista, jotta mittaaminen saadaan vertailukelpoiseksi. Lisäksi tulee kiinnittää huomiota laaturekistereiden käytettävyyteen ja hyödyntämismahdollisuuksiin niin ammattilaisten, kuin kansalaistenkin näkökulmasta. Laaturekistereiden muodostamisessa käytettyjen määrittelyjen tulee olla läpinäkyvästi esillä ja saatavilla kaikille kansalaisille. Laaturekisterien tulee myös kattaa kaikkien palveluntuottajien ja -järjestäjien käyttämien järjestelmien tiedot: yksityiset palveluntuottajat, työterveydet, säätiöt ja julkiset tahot (mm. KELA). Rekistereihin pitäisi yhdistää myös muita kuin varsinaisia potilastietojärjestelmien tietoja mahdollisimman kattavasti, esimerkiksi asiakaskokemusta koskevat tiedot olisi tärkeä sisällyttää laaturekisterin tietoihin.

Laaturekistereillä kerättyä tietoa tulee voida hyödyntää alueellisesti ja paikallisesti palvelujen kehittämisessä. Mahdollisten julkisesti saatavilla olevien anonyymien tietojen lisäksi tulee pohtia keinoja, joilla paikalliset toimijat voivat porautua omaa toimintaansa koskeviin tietoihin tarkemmin. Valtakunnallisessa vertailussa koostetut tiedot voivat olla niin ylätasolla, ettei tietoa voida käyttää kattavasti paikallisessa tiedolla johtamisessa. Vähintään laaturekistereiden taustalla olevat tietopoiminnat, laskentakaavat ja muut laaturekistereiden arkkitehtuuria koskevat määrittelyt tulee dokumentoida niin, että ne ovat paikallisesti tosinnettavissa. Lisäksi potilastietojärjestelmätoimittajilta tulee vaatia selkeästi ja yksiselitteisesti, miten he toimittavat tarvittavat rakenteelliset tiedot. Prosessi tulee automatisoida siten, että tiedot siirtyvät järjestelmien tietokannoista rajapinnan kautta laaturekistereihin. Terveydenhuollon palveluita järjestävien tahojen manuaaliraportoinnin tarve laaturekistereitä varten tulee minimoida, sillä resursseja laaturekisterien tietojen erillisraportointiin on vähäisesti.

Asetusluonnoksessa esitettyjen laaturekistereiden lisäksi perusterveydenhuollon vastaanotto toiminnassa tarvittaisiin tietoa monisairaista ja paljon palveluja tarvitsevista asiakkaista. Kyseinen kohderyhmä ei ole yhtä helposti segmentoitavissa ja määriteltävissä kuin yksittäisiin sairauksiin tai tautiryhmiin pohjautuvat

laaturekisterit. Mitä enemmän tietoa paljon palveluita tarvitsevien palvelujen käytöstä, taustalla vaikuttavista sairauksista ja muista tekijöistä olisi saatavilla, sitä vaikuttavammiksi hoito- ja ohjausprosesseja voitaisiin kehittää. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella olisi hyvät mahdollisuudet yhdistellä erilaisia rekisteritietoja, jotta kyseisestä asiakasryhmästä saataisiin kattavampi kuva.

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

Laaturekisterien rekisterinpidon säätäminen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vastuulle on perusteltua. Yhtenäinen rekisterinpito mahdollistaa yhdenmukaiset määritelmät ja vertailukelpoisen pohjatiedon keräämisen sekä myös muiden kuin varsinaisten potilastietojen yhdistämisen laaturekisteriin. Lisäksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella olisi koordinoituvastuu laaturekisterien pohjatietojen ja mittareiden jatkuvasta kehittämisestä. Laaturekisterien hyödyllisyys ja pohjatietojen vertailukelpoisuus edellyttää kuitenkin tiivistä yhteistyötä hoitoketjun toimijoiden kanssa. Laaturekisterin tietojen paikallinen hyödyntäminen tulisi mahdollistaa rekisterinpidollisesti.

Korjaus- ja täydennysehdotukset

Suun ja hampaiden sairauksien osalta perustelumuongiossa mainitut perustelut vaativat täydentämistä ja korjaamista.

Suun sairaudet aiheuttavat kärsimystä lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. Kipu, infektiot ja hampaiden menetys ovat suun sairauksien yleisimmät seuraukset, jotka aiheuttavat vaikeuksia pureskelussa, nielemisessä, puhumisessa ja voivat häiritä unta sekä laskea tuottavuutta ja aiheuttaa psykososiaalisia haittoja (esimerkkinä esteettisten haittojen vaikutukset). Suun sairaudet aiheuttavat myös sairaalahoitoa vaativia infektioita, jotka voivat pahimmillaan johtaa kuolemaan.

Useat arvovaltaiset kansainväliset tahot ja tutkijat ovat olleet huolissaan suun terveydenhuollon palveluiden laadusta ja vaikuttavuudesta vuosikymmenien ajan. Hyvin usein kritiikin kohteena on suun terveydenhuollon liiallinen painottuminen kajoaviin korjaaviin toimenpiteisiin, esimerkiksi hampaiden paikkauksiin, kansanterveydellisen ennaltaehkäisevän työn sijasta. Lisäksi suun terveydenhuollon toimenpiteiden vaikuttavuudesta on vain vähäistä luotettavaa tutkimustietoa. Monista palvelujärjestelmän kannalta merkittävistä suun terveydenhuollon toimintatavoista, kuten säännöllisistä suun ja hampaiston tutkimuksista, ei ole hyvää tutkimuksellista näyttöä siitä, miten niitä kannattaisi yhteiskunnan rajallisten resurssien näkökulmasta toteuttaa. Suun ja hampaiden laaturekisteri voisi tuoda hyvin toteutettuna kansainvälisestäkin arvokasta tutkimuksellista tietoa sekä ohjata palvelujärjestelmää kohti suusairauksien ennaltaehkäisyä kansanterveydellisellä otteella.

Koska koko väestö ei erinäisistä syistä käytä suun terveydenhuollon palveluja, tarvitaan suun ja hampaiston laaturekisterin ohella tietoa myös muista rekistereistä, jotta suun terveydenhuollon palvelujen tarkoituksenmukaista kohdentumista pystytään edistämään. Tämä on nähdäksemme yksi tärkeimpiä mekanismeja, joilla suun ja hampaiston laaturekisteri tulisi tuottamaan tietoa suun terveydenhuollon laadun ja vaikuttavuuden edistämiseksi.

Yksityiskohtaisena huomiona mainittakoon, että perustelumuongiossa väite ”Parodontiittia esiintyy Terveys 2000 ja Terveys 2011 -tutkimusten mukaan yli puolella suomalaisista” ei pidä paikkaansa. Kyseisten

tutkimusten mukaan yli puolella suomalaisista on vähintään yksi yli neljän millimetrin ientasku, mikä ei vastaa parodontiitin määritelmää.