

Asia: VN/11481/2019

ASIAKASRYHMÄKOHTAINEN TIETO LAADUSTA JA VAIKUTTAVUUDESTA SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON TIEDOLLA JOHTAMISESSA JA OHJAUKSESSA: LAATUREKISTERIEN ASEMA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ –MUISTIO

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Diabetesliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto Laaturekisterien asema palvelujärjestelmässä –muistiosta.

Diabetesliitto pitää muistion antamaa tilannekuvausta sosiaali- ja terveydenhuollon laatu- ja vaikuttavuustiedon kokonaisuudesta perusteellisena, huolellisesti valmisteltuna ja kattavana pohjana laaturyön käytäntöjen kehittämisen perustaksi. Pitkjänteisen kehittämistyön näkökulma on kiitettävällä tavalla muistion läpikäyvä periaate.

Sosiaali- ja terveystalvelujen uudistuksen tavoitteet – hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen, yhdenvertaisten ja laadukkaiden palvelujen turvaaminen, palvelujen saatavuuden ja saavutettavuuden parantaminen ja kustannusten kasvun hillitseminen – eivät ole mahdollisia ilman avointa, helposti ymmärrettävää ja vertailukelpoista laaturietoa.

Laatu- ja vaikuttavuustiedon edistäminen edellyttää selkeästi ilmaistua tahtotilaa, huolellisesti suunniteltuja ja selkeitä rakenteita ja riittävää resursointia. Kansallisten laaturekisterien käytäntöjen suunnittelu on THL:n laaturekisteripilottien (2018-2020) myötä ottanut merkittävän harppauksen eteenpäin. Tämä kehitys tulee varmistaa sisällyttämällä kansallisten laaturekisterien perusrahoitus valtion budjettiin, kuten THL on ehdottanut pilottirekisterihankkeen raportissa (julk. 20.11.). Näin varmistetaan valtakunnallisen laaturyön edellytykset ja sitä kautta laadukkaat palvelut sekä sote-uudistuksen tavoitteiden toteutuminen jatkossa.

Diabetesliiton huomioidut lausuntopyyntöön mukaan sekä muut esiin nostamamme huomioidut muistion ja sen toimenpide-ehdotusten käytännön toteutukseen liittyen:

Lainsäädäntöä kuvaavan osuuden ymmärrettävyys (1.2.) ja mahdolliset tulkinalliset näkökohdat:

Luku on perusteellinen, selkeä ja looginen ja hahmottaa hyvin lainsäädännön asettamaa toimintaympäristöä laatu- ja vaikuttavuustiedon keräämiselle ja käytölle.

Tiedontarpeiden osuvuus ja kattavuus (luku 3):

Raportti tunnistaa asiakkaan erilaisia tiedontarpeita (luku 3.2.) sekä erityisesti sen, että asiakkaan käyttöön tuotettavaan tietoon kohdistuu erilaisia vaatimuksia verrattuna terveydenhuollon organisaatioita varten kerättävään tietoon. Asiakkaan tietotarpeisiin kohdennettu, helposti poimittavissa oleva tieto ja sen ymmärrettävyys ovat keskeisiä seikkoja asiakkaan kannalta. Kun laatutyön kantavana periaatteena on laatutiedon avoimuus ja läpinäkyvyys, tulee se huomioida asiakkaan näkökulmasta kahdella tapaa: osallistavalla kehittämistyöllä ja laatutiedon avoimuudella, saatavuudella ja ymmärrettävyydellä. Erityiskysymys on, kuinka varmistetaan, että laatutieto ei jää joidenkin asiakasryhmien, kuten ikääntyneiden tai maahanmuuttajien, saavuttamattomiin. Tähän haasteeseen voidaan vastata esimerkiksi tarjoamalla tukea ja ohjausta laatutiedon hyödyntämiseen ja tulkitsemiseen.

Ehdotamme kolmanteen lukuun vahvempaa huomiointia potilaiden osallisuudesta laatutyössä sekä potilaiden tuottamasta laatutiedosta osana eri toimijoiden tietotarpeita. Nyt luvussa viitataan siihen melko pintapuolisesti esimerkiksi alaluvussa 3.3.2. Toinen paikka raportissa tälle teemalle voisi olla luku 2.4.2. Tiedon kirjaaminen ja kerääminen.

Potilaiden osallistuminen laadun kehittämistyöhön laatutiedon tuottajina ja palvelumuotoilijoina on merkittävä laatu- ja vaikuttavuustyön haaste, johon vastaaminen edellyttää asiakaslähtöisyyden asettamista kantavaksi periaatteeksi laatutyöhön. Asiakkaan kokemus laatu on olennainen osa palvelun kokonaislaatua. THL:n raportti laaturekisteripiloteista esittää, että asiakaslähtöisiä toimintatapoja laaturekisterien kehittämisessä tulee edistää systemaattisesti, yhdessä asiakkaiden ja heitä edustavien tahojen kanssa. Tällaisia tahoja ovat mm. potilasjärjestöt.

PROM-mittareilla (Patient-Reported Outcome Measures) kerätään tietoa asiakkaan tai potilaan itsensä tekemistä havainnoista terveydentilastaan, toimintakyvystään ja elämänlaadustaan (esim. diabeteksen hoidon omaseuranta, diabeteksen hoitoon liittyvät koetut haasteet). PREM-mittarit (Patient Reported Experience Measures) tuottavat hoidon tulosten sijaan tietoa itse hoitoprosesseista ja terveydenhuollon asiakkaan saamasta palvelusta. Tiedostetaan, että PROM- ja PREM-mittareiden käyttö ei ole vielä riittävästi integroitu laaturekisterien tietoarkkitehtuuriin, eikä mittareita ole harmonisoitu kansallisesti yhtenäisesti. Tarvitaan sekä geneeristä että sairausspesifistä PROM- ja PREM-tietoa. Potilaiden tuottama tieto on erityisesti vahvasti omahoitoisissa ja pitkäaikaisissa sairauksissa, kuten diabeteksessa, keskeisessä asemassa luotettavan laatu- ja

vaikuttavuustiedon saamiseksi ja hoitoketjujen sekä hoidonohjauksen käytäntöjen kehittämisessä. Tulevaisuudessa potilaan tuottaman tiedon merkitys vahvistuu.

Esitetyt kehittämissuositukset ja tiekartta (luku 4) niiden toteuttamiskelpoisuuden kannalta:

Lausuttavana olevan muistion ehdotusten tarkoitus on auttaa toimijoita suuntaamaan kehittämistä yhteiseen päämäärään laatu- ja vaikuttavuustiedon hyödyntämiseksi sosiaali- ja terveydenhuollossa entistä tavoitteellisemmin ja kattavammin. Muistiossa todetaan (s.76), että THL:n pilottihankkeen jälkeen siirrytään THL:n vakinaiseen, lainsäädäntöpohjaiseen laaturekisteritoimintaan. Jotta tavoite yhteisestä päämäärästä laatu- ja vaikuttavuustiedon hyödyntämiseksi toteutuu, esitämme, että se konkretisoidaan mm. kirjoittamalla auki muistioon THL:n pilottihankkeen pääraportin (julkaistu 20.11.) kehittämissuositukset kansallisten laaturekisterien toimintamalliksi ja rahoitukseksi. Erityisesti kehoitamme huomioimaan riittävien resurssien varaamisen kansallisten laaturekisterien synnyn ja ylläpidon varmistamiseksi. Tämä tarkoittaa pysyvää rahoitusta valtion budjetista. Kokonaisrahoituksen tarve kansalliselle laaturekisterityölle on THL:n arvion mukaan noin 18 miljoonaa euroa neljänä ensimmäisenä toimintavuotena. Tämä on häviävän pieni summa verrattuna kustannuksiin, joita syntyy minkä tahansa sairauden komplisoitumisesta vaikuttavuudeltaan riittämättömän hoidon tai hoitoketjujen katkeamisen myötä.

Lisäksi esitämme, että laaturekisteritoiminta aloitetaan kansanterveydellisesti merkittävimpien potilas- ja sairausryhmien rekistereistä. Diabetes kuuluu tällaisiin sairauksiin. Muistiossa todetaan (s. 120 ja ks. myös s. 130), että THL-lain laaturekisteripykälään kirjattu STM:n asetuksenantomahdollisuus tarjoaa keinon määrittellä kansallisesti merkittävät rekisterit. Diabeteksen hoidon ja ennaltaehkäisyn järjestäminen mahdollisimman vaikuttavasti on keskeinen kysymys koko palvelujärjestelmän kannalta ensinnäkin siksi, että diabetes on mittaluokaltaan niin suuri - tyyppin 1 diabeetikkoja n. 53 000 ja tyyppin 2 diabeetikkoja n. 400 000 – ja toisekseen siksi, että diabeetikoiden sairaanhoidon kokonaiskustannukset olivat vuonna 2011 noin 1,5 miljardia euroa, mikä on noin 9 % terveydenhuoltomenoista. Valtaosa kustannuksista syntyy ehkäistävissä olevista lisäsairauksista. Mikäli puolet diabeteksen lisäsairauksista jäisi ilmaantumatta, saavutettaisiin puolen miljardin euron vuosittaiset säästöt sairaanhoitokustannuksissa. Diabetesrekisteri (diabeteksen hoidon laaturekisteri) on merkittävä keino diabeteshoidon yhdenvertaisuuden, hoitotulosten parantamisen ja diabeteksen hoidon kustannusten sekä diabeetikoiden elämänlaadun parantamiseksi.

Pitkäjänteisen kehittämistyön askeleet on onnistuneesti kuvattu useamman hallituskauden tiekartassa, jossa laatu- ja vaikuttavuustiedon päämääräksi on asiakaslähtöisyyden periaatetta kiitettävästi noudattaen nostettu esiin asiakasarvo ja vaikuttavuus ohjauksen, päätösten ja kehittämisen perusteena.

Jaamme SOSTE ry:n lausunnossa esitetyn näkemyksen luvun 4 luettavuudesta ja selkeydestä: lukuisat toimenpide-ehdotukset tulisi havainnollistaa tai nostaa selkeämmin esiin osana tiekarttaa tai kokoamalla ne yhdeksi kuvaksi tai helpopolukaiseksi listaksi.

Toiminnanjohtaja Janne Juvakka, Suomen Diabetesliitto ry

janne.juvakka@diabetes.fi

Lisätiedot: Laura Tuominen-Lozic, sosiaali- ja terveystieteellinen asiantuntija, Suomen Diabetesliitto ry

laura.tuominen-lozic@diabetes.fi