

Asia: VN/11538/2021

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetusaluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

Diabetesliitto pitää uutta avausta laaturekisteritoiminnan kansalliseksi käynnistämiseksi erinomaisena ja odotettuna. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on kansallisena toimijana luonteva valinta laaturekistereiden ylläpitäjäksi. THL:lla on kokemusta ja osaamista rekisteritoiminnasta ja jo olemassa olevat verkostot laaturekistereihin liittyviin toimijoihin kansallisesti ja kansainvälisesti.

Asetusaluonnoksessa olevien laaturekisterien valinta on hyvin perusteltu. Kukin rekisteri keskittyy selkeästi omaan alueeseensa, mutta niiden välillä on yhteyksiä ja osittain yhteisiä potilasryhmiä. Laaturekisterejä tuleekin ajatella eräänlaisena laaturekisterien verkostona, jotka nivoutuvat tulevaisuudessa saumattomasti toisiinsa ja tuottavat kokonaisvaltaisempaa tietoa terveydenhuollon prosessien ja asiakkaan hoitopolkujen onnistumisesta.

Diabetesliitto ottaa diabeteslaaturekisterin näkökulmasta kantaa asetusaluonnoksen perustelumuiotiossa esitettyihin kriteereihin, joilla laaturekistereiden mukaan ottoa asetukseen perusteellaan:

1. Laaturekisteri kohdentuu väestön ja palvelujärjestelmän kannalta sellaisiin asiakas- ja potilasryhmiin, sairauksiin tai niiden hoitoon tai palvelujen käyttöön, joissa on tunnistettu erityinen tarve kehittää ja parantaa laatua ja vaikuttavuutta sekä väestöryhmien yhdenvertaisuutta.

Diabetekseen ja sen lisäsairauksiin liittyy merkittävää alueellista vaihtelua. Kansallisten kyselyiden ja selvitysten mukaan diabetesta sairastavien hoitoon pääsy, hoidon laatu ja hoitotulokset vaihtelevat eri puolilla maata. Myös Diabetesliiton kyselyt diabetesta sairastaville kertovat alueellisesta epäyhdenvertaisuudesta ja eriävistä hoitokäytännöistä. Tähän asti hoidon laatuun liittyvät

selvitykset ovat olleet pistemäisiä ja kohdentuneet potilasryhmään vain osittain. Laaturekisteri tarjoaa terveydenhuollon organisaatioille mahdollisuuden tarkastella omaa onnistumistaan hoidossa ja hoidon kehittämisessä sekä löytää itselleen sopivia kehittäjäkumppaneita toisista organisaatioista. Tämä nostaa hoidon laatua koko maassa ja tarjoaa diabetesta sairastaville aikaisempaa yhdenvertaisemman mahdollisuuden saada itselleen sopivaa hoitoa ja ohjausta.

2. Laaturekisteri kohdentuu suureen asiakas- tai potilasryhmään tai toisaalta erityistä suojelua tarvitsevaan asiakas- ja potilasryhmään.

Diabetesta sairastavat ovat suuri potilasryhmä, kuten jo asetusluonnoksessakin todetaan. Tyypin 1 diabetesta sairastaa Suomessa noin 53 000 henkilöä, tyypin 2 diabetesta n. 400 000 henkilöä. Näin suuren potilasryhmän kohdalla kaikki askeleet hoidon laadun kohentamiseksi tuottavat merkittäviä vaikutuksia sekä potilaiden kokemukseen (terveyteen, hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä työssä jaksamiseen) että yhteiskunnallisiin kustannuksiin (hoitovajeiden korjaaminen, hoitotasapainojen paraneminen, lisäsairauksien ehkäisy ja työkyvyn edistäminen). Diabetestyyppien välillä on laaturekisteripilotissa todettu eroja hoitotavoitteiden saavuttamisessa ja hoidon kokonaisvaltaisuuudessa.

3. Laaturekisteri kohdentuu sellaisiin sairauksiin taikka niiden hoitoon tai palvelujen käyttöön, joiden laadun ja vaikuttavuuden arvioimiseksi on oleellista yhdistää tietoja useista eri tietolähteistä ja eri rekisterinpitäjien tiedoista esimerkiksi kokonaisten hoito- ja palveluketjujen arvioimiseksi.

Diabeteksen hoito on hajautettua perus- ja erikoissairaanhoidon sekä yksityisille toimijoille ja työterveyshuoltoon. Pidemmän ajan tavoitteena tulisi olla kaikkien diabetesta sairastavia hoitavien tahojen mukaan saaminen laaturekisteriin.

4. Laaturekisteri toteuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisia strategioita ja ohjelmia.

Pitkäjänteisen laatutyön kehittämisen askeleet on onnistuneesti kuvattu useamman hallituskauden tiekartassa osana Laaturekisterien asema palvelujärjestelmässä -muistiota, jossa laaturekistereillä on keskeinen rooli tiedolla johtamisessa.

Ministeri Kiurun v. 2020 koolle kutsumassa ns. pyöreän pöydän asiantuntijaryhmässä ja sen raportissa ”Valtimosairauksien ja diabeteksen ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen tehostaminen Suomessa” tunnistettiin keskeisenä haasteena kansallisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon tuottamaa terveyshyötyä kuvaavan laatutiedon puute ja niukat laatutyön resurssit.

Diabeteksen hoidon ja hoidon yhdenvertaisuuden kehittäminen on strategisesti linjassa sote-uudistuksen tavoitteiden kanssa: laaturekisterin avulla voidaan edistää alueellista yhdenvertaisuutta ja hillitä kustannusten kasvua kohdentamalla resursseja vaikuttavasti.

5. Laatumietto on tarpeellista ja merkityksellistä palvelujärjestelmän eri tasojen kannalta (kansallinen ohjaustoiminto, järjestäjä, tuottajat, ammattilainen ja kansalainen/asiakas/potilas).

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 laatumiettoa.

Diabeteksen hoito muodostaa eri arvioiden mukaan 9-15 prosenttia terveydenhuollon kustannuksista. Palvelujärjestelmän taloudellisen kestävyuden kannalta on oleellista onnistua diabeteksen tavoitteellisessa hoidossa. Paikalliset ja alueelliset diabeteslaaturekisteripilotit ovat osoittautuneet erinomaiseksi välineeksi hoidon laadun ja hoidosta aiheutuneiden kustannusten seuraamiseen kuntatasolla.

Järjestäjien ja tuottajien kannalta vertailtava laatumietto auttaa parantamaan palvelu- ja hoitoketjuja, hoitoprosesseja sekä kohdentamaan resursseja tarkoituksenmukaisesti. Diabeteslaaturekisteristä saatava tietto auttaa terveydenhuollon ammattilaisia tunnistamaan kunkin alueen erityisiä kehittämistarpeita ja toisaalta myös vahvuuksia. Lisäksi laatumietto auttaa tunnistamaan mahdolliset poikkeamat hoidossa tutkimuksen, koulutuksen ja perehdytyksen tueksi. Eri organisaatioiden välinen vertaiskehittäminen lisää yhteistyötä ja kumppanuutta.

Laaturekisterien keskeisin merkitys koetaan kuitenkin potilaan ja asiakkaan, eli diabetesta sairastavan henkilön, tasolla. Diabetesta sairastavan henkilön näkökulmasta laatumietto on avain yhdenvertaisempaan, yksilöllisempään ja vaikuttavampaan hoitoon ja sitä kautta parempaan elämänlaatuun.

6. Laaturekisteriin on jo lähitulevaisuudessa edellytyksiä kerätä kattavasti laadukasta tiettoa rakenteisessa muodossa sekä asiakas- tai potilastietojärjestelmiin kertakirjauksen periaatteella tallennettuna, taikka muista tietolähteistä.

Diabetesrekisteripiloteissa on testattu tyyppin 2 diabeteksen hoidon laadun tavoitteistoa ja etsitty yhteistä näkemystä siitä, mistä elementeistä ja tavoitteista jatkuva hoidon laadun seuranta koostuisi. Diabeteslaaturekisteri testaa tiettoaltaiden käytettävyyttä tiedontuotannon pohjana, jotta kertakirjauksen periaate toteutuisi. Tämä on ensiarvoisen tärkeää laatumietton kattavuuden

näkökulmasta. Terveysthuollon toimijoiden kirjaamiseen käyttämä aika pitäisi pystyä minimoimaan, tiedon luotettavuuden kuitenkaan siitä kärsimättä. Tiedonkeruun kattavuus ja laajentaminen edellyttävät koko yhteisöltä yhteistä näkemystä kerättävän tiedon tarpeellisuudesta ja merkityksellisyydestä, jotta tulevaisuuden laaturekisterin tarjoama tieto on kattavaa ja käyttökelpoista. Erityistä huomiota on kiinnitettävä myös potilaiden tuottaman tiedon hyödyntämiseen osana asiakas- ja potilasjärjestelmistä kertyvää tietoa.

7. Onko kyseistä laatu- ja vaikuttavuustietoa mahdollista saada muulla tavoin kuin THL:n rekisterinpidollisella vastuulla toteutuvana laaturekisteritoimintana?

Suurin osa nykyisistä terveydenhuollon potilastietojärjestelmistä ei mahdollista systemaattista hoidon tulosten ja vaikuttavuuden seuranta ja arviointia, esimerkiksi diabetespotilaiden sokeritasapaino, verenpaine, kolesterolit, tupakointi ja BMI. Erikoissairaanhoidossa käytettävät laaturekisterit eivät ole kansallisesti yhtenäisiä ja perusterveydenhuollosta ne käytännössä puuttuvat lähes kokonaan.

Ilman kansallisesti koordinoitua laaturekisteritoimintaa alueelliset ja paikalliset diabeteslaaturekisterit jäävät innokkaiden toimijoiden ylläpitämisiksi toiminnoiksi, joilta puuttuu pitkäjänteisen kehittämisenäkökulman mahdollistava rakenteellinen tuki. Laaturekisterien keskeinen arvo on vertailtavassa tiedossa: yksittäiset rekisterit ilman yhdenmukaista seuranta ja kirjaamista eivät tuota luotettavaa ja vertailukelpoista tietoa.

Lisäksi Diabetesliitto tuo esiin seuraavat huomionsa:

Laaturekistereille on pystyttävä kohdentamaan riittävästi rahoitusta. Pitkäjänteinen kehittämistyö ei voi pohjata mukana olevien organisaatioiden vapaaehtoisuuteen ja toimintaan oman päätyön ohella. Laaturekisterin kehittämisen tulee olla näkyvä ja erikseen resursoitu toiminto, johon THL:llä, mutta myös terveydenhuollon organisaatioissa tarpeen mukaan, tulee olla resursseja. Laaturekisteritoiminnan koordinointiin tarvitaan rahoitusta ja jokaiselle laaturekisterille myös erillisiä resursseja kunkin nimenomaisen laaturekisterin kehittämiseen.

Laaturekisterien ylläpitämiseksi tarvittavat resurssit ovat joka tapauksessa häviävän pieniä verrattuna kustannuksiin, joita syntyy minkä tahansa sairauden komplisoitumisesta vaikuttavuudeltaan riittämättömän hoidon tai hoitoketjujen katkeamisen myötä. Diabeteksen aiheuttamista terveydenhoitokustannuksista suurin osa tulee lisäsairauksista, jotka ovat estettävissä hyvällä hoidolla.

Tuomme esiin huolestumme hoidon pirstaloitumisesta tilanteesta, jossa laaturekisterit eivät keskustele keskenään. Esimerkiksi diabetesta sairastavilla voi olla lisäsairauksia ja monisairastavuutta, jolloin sama potilaspopulaatio saattaa olla edustettuna useissa eri laaturekistereissä (esim. munuaissairaus ja sydänsairaudet). Laaturekisteritoiminnan tulisi muodostaa laaturekisterien verkosto, jonka sisällä

tieto kulkee ja on yksilöitävissä ja jonka kehittämiseksi järjestetään myös yhteistä tukea ja vertaiskehittämistolaisuuksia kaikkien sairausryhmäkohtaisten rekisterien toimijoille.

Perustelumuistiossa todetaan, että laaturekistereiden tietotuotannossa tullaan jatkossa hyödyntämään yhä enemmän myös asiakkaiden itsensä raportoimia tietoja kokemuksestaan, toimintakyvystään ja elämänlaadustaan, jolloin hoidon ja palvelun arkivaikuttavuutta pystytään arvioimaan. Potilaiden osallistuminen laadun kehittämistyöhön laatutiedon tuottajina ja palvelumuotoilijoina on merkittävä laatu- ja vaikuttavuustyön haaste ja edellyttää selkeää sitoutumista laatutietoa kerääviltä tahoilta. Asiakkaan kokema laatu on olennainen osa palvelun kokonaislaatua.

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. PROM- ja PREM- mittarit tuleekin validoida ja integroida laaturekisterien tietoarkkitehtuuriin kattavasti. 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. Tulevaisuudessa tarvitaan sekä geneeristä että sairausspesifistä PROM- ja PREM-tietoa.

Diabetesliitto toteaa, että diabeteslaaturekisteri on merkittävä keino diabeteshoidon yhdenvertaisuuden ja hoitotulosten parantamiseksi sekä diabeteksen hoidon kustannusten hallitsemiseksi ja resurssien kohdentamiseksi vaikuttavan terveyshyödyn periaatteella. Diabetesta sairastavien kannalta laaturekisteri lisää merkittäväällä ja täysin ennen kokemattomalla tavalla hoidon avoimuutta ja vahvistaa potilaan oikeuksia parhaaseen mahdolliseen hoitoon.

Lisätiedot:

Toiminnanjohtaja Juha Viertola juha.viertola(at)diabetes.fi, puh. 050 64 222

Kehittämispäällikkö Sari Koski sari.koski(at)diabetes.fi, puh. 050 310 6600

Koski Sari  
Suomen Diabetesliitto ry