

PIA MARIA JONSSON
LT (terveysjärjestelmätkutkimus),
johtava asiantuntija
THL, Reformit-yksikkö

Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit

Hyödyntämismahdollisuudet, organisointi ja rahoitus Suomessa

- Terveydenhuollon kansallisia laaturekistereitä on monissa maissa ylläpidetty jo vuosikymmeniä, mutta Suomessa valtiolta ei ole investoinut rekistereihin.
- Keväällä 2019 voimaan tullut sote-toisilakipaketti tarjoaa uusia mahdollisuuksia seurata palveluiden laatua asiakastietojen pohjalta.
- Eduskunta myönsi THL:lle rahoitusta laaturekisteripilottia varten vuosina 2018–19.
- Pilottirekisterihankkeen perusteella THL ehdottaa, että laitokseen perustetaan kansallinen laaturekisterikeskus. Rahoitustarve neljälle ensimmäiselle vuodelle on noin 18 miljoonaa euroa.

KIRJALLISUUTTA

- 1 Reissell E, Nuorteva L. Kansallisten laaturekisterien esimerkkejä maailmalta. Kirjassa: Jonsson PM, Pikkujämsä S, Heiliö P-L, toim. Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa: Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. THL, Raportti 16/2019, s. 41–52.
- 2 Nationella kvalitetsregister. Kunskap för bättre vård och omsorg. www.kvalitetsregister.se
- 3 Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP. Databaser. www.rkkp.dk

Terveydenhuollon kansallisia laaturekistereitä on rakennettu ja hyödynnetty eri maissa useiden vuosikymmenien ajan (1). Pohjoismaista Ruotsi ja Tanska ovat kuuluneet pioneerimaihin, ja tätä nykyä rekistereitä on Ruotsissa yli 100, Tanskassa 80 ja Norjassakin yli 50 (2,3,4). Muita maita, joissa laaturekistereitä on rakennettu ja hyödynnetty laajalti, ovat mm. Australia, Britannia, Alankomaat ja Yhdysvallat (5).

Kansallisten laaturekisterien kehittäminen on Suomessa naapurimaihimme verrattuna myöhässä.

Laaturekisterien syntymiseen ovat vaikuttaneet lääkäriammattikunnan lisääntynyt kiinnostus oman toiminnan kriittiseen arviointiin ja samanaikaisesti tapahtunut tieto- ja viestintä- teknologian kehitys. Systemaattisen arvioinnin, ml. kliinisen epidemiologian ja terveystaloustieteen, osaaminen lisääntyi 1980- ja 90-luvuilla merkittävästi lääkärikunnassa. Tämä oli seurausta muun muassa terveydenhuollon teknologioiden arviointikäytäntöjen nopeasta kansainvälisestä leviämisestä. Teknologisen kehityksen eteneminen taas mahdollisti siirtymisen kynä- ja paperilla tapahtuvista rekisteröinneistä vä- livaiheiden kautta internet-pohjaisiin vaihtoehtoihin.

Avedis Donabedianin 1980-luvun lopulla esiin tuomat laadun määritelmät ja mallit edistivät laatu- ja tietoisuuden leviämistä terveyden-

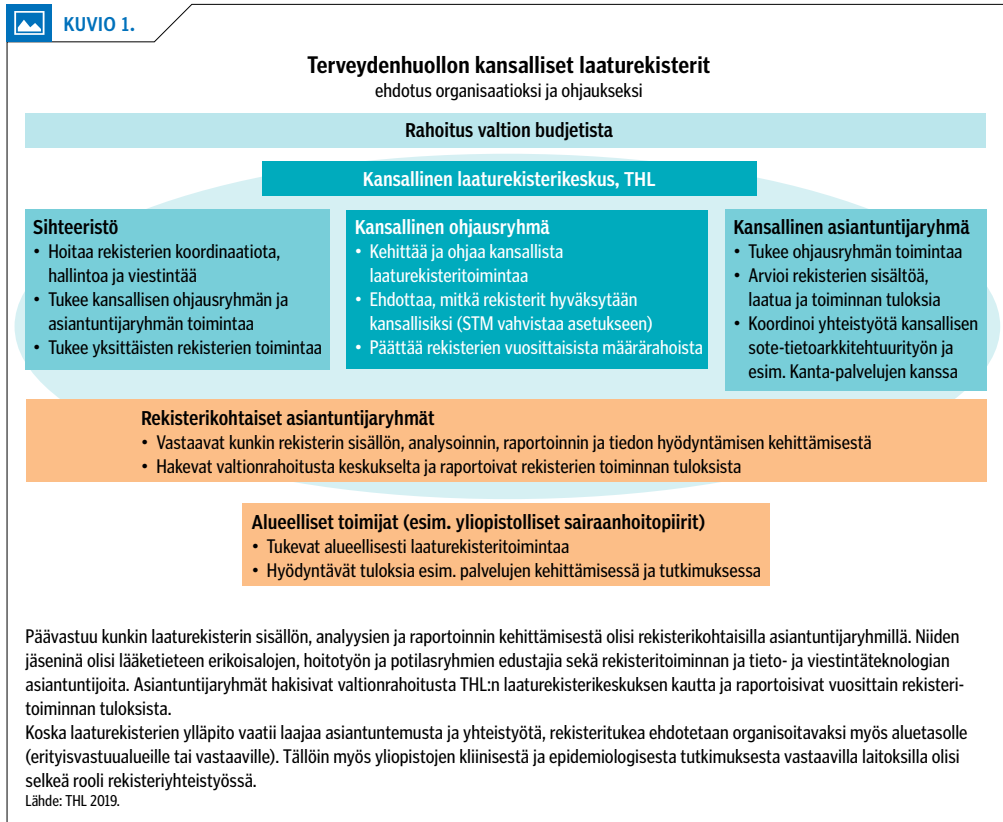
huollossa (6). Yhdysvaltain Institute of Medicine (IOM) julkaisi vuosituhanen vaihteessa laadun seurannan ja parantamisen viite- kehykset ja metodit. Viimeistään ne nostivat palvelujen laadun ja potilasturvallisuuden kansainvälisen terveystaloustieteen keskeiseen keskiöön (7,8).

Porterin ja Teisbergin luoman arvoperustaisen terveydenhuollon (value-based health care, VBHC) käsitteistön leviäminen puolestaan myötävaikutti siihen, että palvelujen laadun seuranta alettiin kohdistaa aiempaa selvemmin tarkoin määrittelyihin asiakas- tai potilas- segmentteihin. Tällainen menettely mahdollistaa yhtenäisten mittarien käytön kautta koko segmentin ja tietojen integroimisen hoito- ja palveluketjukohtaisiksi kokonaisuuksiksi (9). Vastaavaa segmentointia noudatetaan myös laaturekisteritoiminnassa.

Alkujaan ammattikuntavetoinen laaturekisterien kehittäminen on useissa maissa siirtynyt kansallisen rahoituksen ja ohjauksen piiriin. Kansallinen ohjaus on nähty välttämättömänä, jotta laaturekisterit voisivat edistää yhdenvertaisesti hoidon sisällön ja laadun tasoa ja vähentää näissä esiintyviä variaatioita. Pienissä maissa kansallisella toiminnalla on myös pyritty kokoa- maan yhteen se monitieteinen osaaminen, jota toiminta käytännössä edellyttää. Tanskan, Norjan, Ruotsin ja Australian ajankohtaisista strate- gisista dokumenteista käy ilmi pyrkimys inte- groida laaturekisteritoiminta osaksi laajempaa kansallista laatu- ja tietohallinnon kokonai- suutta (10,11,12,13). Englannissa rekisterit ovat

- 4 Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. www.kvalitetsregistre.no
- 5 McNeil JJ, Evans SM, Johnson NP, Cameron PA. Clinical quality registries: their role in quality improvement (editorial). Med J Austr 2010;192:244–5.
- 6 Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988;266:1743–48.
- 7 Institute of Medicine (US), Committee on Quality of Health Care in America. Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, eds. To Err is Human. Building a Safer Health System. Washington (DC), National Academies Press (US), 2000.

- 8 Institute of Medicine (US), Committee on Quality of Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC), National Academies Press (US), 2001.
- 9 Porter ME, Olmsted Teisberg E. Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. Harvard Business Review Press, 2006.
- 10 RKKP määsättningar 2019–2022. 14.3.2019. Regionerne Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), 2019.
- 11 Strategi og handlingsplan 2016–2020 – med revideret handlingsplan for 2018–2020. Nasjonalt servicemiljø for medicinske kvalitetsregister, 2016.
- 12 Nulägesrapport våren 2019. Nationella kvalitetsregister. SKL, 2019.
- 13 Australian Government, Department of Health. Maximising the Potential of Australian Clinical Quality Registries. A National Strategy 2019–2020. Using Data to Drive Improvement in Patient Care and Outcomes.
- 14 NHS Digital. Data and information. Clinical audits and registries. www.digital.nhs.uk
- 15 Mäkelä M, Lappalainen M, Orre S. Terveystietojen erillisrekisterit. Selvitys Suomessa ylläpidettävistä valtakunnallisista ja alueellisista erillisrekistereistä. FinOHTAn raportti 3, 1997.
- 16 Reinikainen M, Varpula T. Suomalainen tehohoito. Kansallinen vertaisarviointi tuottaa toimintaa ohjaavaa tietoa. Duodecim 2018;134:161–3.
- 17 Suomen munuaistautirekisteri. www.muma.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri
- 18 Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019, toisiolaki).
- 19 Laki Terveystietojen ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (THL-laki) muuttamisesta (553/2019).
- 20 Jonsson PM, Pikkujämsä S, Heiliö P-L, toim. Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa: Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. THL, Raportti 16/2019.
- 21 Carinci F, Van Gool K, Mainz J ym. Towards actionable international comparisons of health system performance: expert revision of the OECD framework and quality indicators. Int J Qual Health Care 2015;27:137–46.
- 22 Löfgren L, Eloranta S, Kraviec K ym. Validation of data quality in the Swedish National Register for Breast Cancer. BMC Public Health 2019;19:495. https://doi.org/10.1186/s12889-019-6846-6
- 23 Malmivaara A, Roine RP. Hoidon arkivaikuttavuuden seuranta ja edistäminen. Suom Lääkäril 2013;68:1249–53.



nivoutuneet yhteen kansallisen auditoinnin kanssa (14).

Suomessa laaturekistereitä tai niiden tapaisia erillisrekistereitä löytyi vuonna 1997 tehdyssä selvityksessä niin valtakunnalliselta, alueelliselta kuin sairaalatasolta (15). Yksittäisten rekisterien kehittämistyötä on tehty ammattikuntavetoisesti ja/tai potilasjärjestöjen tuella (16,17). Viime vuosina laaturekistereitä on rakennettu sairaanhoitopiirien kliniset laaturekisterit-hankkeissa. Suomessa valtio ei kuitenkaan ole tähän mennessä systemaattisesti investoinut kansallisiin laaturekistereihin tai niitä tukevaan organisaatorakenteeseen.

Sosiaali- ja terveystietojen toisiokäyttöön liittyvän lainsäädäntökokonaisuuden (sote-toisiolakipaketti) voimaan tulo toukokuussa 2019 on merkittävästi parantanut rekisterien rakentamisen lainsäädännöllisiä lähtökohtia (18). Lakipakettiin sisältyi muun muassa laki THL-lain muuttamisesta, missä alan laaturekisterien ylläpito säädetään yhdeksi laitoksen tehtävistä (19).

Eduskunta myönsi THL:lle lisärahoitusta vuosina 2018 ja 2019 terveydenhuollon laaturekisterien kansallista pilotointia varten. Seitsemän pilottirekisterin avulla on hankittu tietoa ja kokemusta toiminnan kehittämiseksi. Tämän katsauksen tarkoituksena on kuvata kansallisten laaturekisterien periaatteita ja hyödyntämismahdollisuuksia sekä esitellä pilottihankkeesta valmistellut ehdotukset toiminnan organisoimiseksi Suomessa. Artikkelit perustuu suurelta osin THL:n pilottihankkeesta tehtyyn selvitystyöhön ja sen tuloksiin, jotka on julkaistu hankkeen pääraportissa marraskuussa 2019 (20).

Laatu, laaturekisteri ja kansalliset laaturekisterit

Terveystietojen laatu on määritelmällisesti moniulotteinen käsite. Ulottuvuudet voivat painottaa laadun tarkastelun ja tarkastelijan lähtökohtien mukaisesti. Eri yhteyksissä tarkasteltuja ulottuvuuksia ovat diagnostisen tai hoitomenetelmän tekninen kapasiteetti ja toimintavar-

- 24 Herberts P, Malchau H. Long-term registration has improved the quality of hip replacement: a review of the Swedish THR Register comparing 160.000 cases. *Acta Orthop Scand* 2000;71:111–21.
- 25 SWEDEHEART 2018. Årsrapport. [www.ucl.ac.uk/med/healthcare-research/healthcare-reports/dokument-sh/arsrapporter-sh](http://www.ucl.ac.uk/med/healthcare-research/healthcare-research-reports/dokument-sh/arsrapporter-sh)
- 26 Eldh AC, Wallin L, Fredriksson M ym. Factors facilitating a national quality registry to aid clinical quality improvement: findings of a national survey. *BMJ Open* 2016;6:e011562.
- 27 Hälsa- och sjukvårdsrapporten 2019. Öppna jämförelser. SKL och Socialstyrelsen, Stockholm, 2019.
- 28 Leonardi MJ, McGory ML, Ko CY. Publicly available hospital comparison web sites. Determination of useful, valid, and appropriate information for comparing surgical quality. *Arch Surg* 2007;142:863–869.
- 29 Campanella P, Vukovic V, Parente P ym. The impact of Public Reporting on clinical outcomes: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Serv Res* 2016;16:296. doi: 10.1186/s12913-016-1543-y
- 30 Pross C, Geissler A, Busse R. Measuring, reporting, and rewarding quality of care in 5 nations: 5 policy levers to enhance hospital quality accountability. *Milbank Quarterly* 2017;95:136–83.
- 31 Kvalitetsbasert finansiering 2019. HelseDirektoratet, Oslo, 2019.
- 32 OECD. Data for Measuring Health Care Quality and Outcomes. www.oecd.org/els/health-systems/health-care-quality-indicators.htm
- 33 Mäkelä K, Furnes O, Hallan G. The benefits of collaboration. The Nordic Arthroplasty Register Association. *EFFORT Open Rev*. 2019;4:391–400.
- 34 Hoque DME, Kumari V, Hoque M, Ruseckaite R, Romero L, Evans SM. Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review. *PLoS ONE* 2017;12:e0183667. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183667>
- 35 Larsson S, Lawyer P, Garellick G, Lindahl B, Lundström M. Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value. *Health Affairs* 2012;31:220–27.
- 36 ACSQHC. Economic evaluation of clinical quality registries: Final report. Sydney: The Australian Commission on Safety and Quality in Health Care 2016.



KUVIO 2.

Terveystieteiden kansalliset laaturekisterit

ehdotus rahoitukseksi

Alussa resursseja kohdennetaan kansanterveydellisesti merkittävimpien potilas- ja tautiryhmien laaturekistereihin. Päämääränä on parantaa potilaiden saaman hoidon laatua, vaikuttavuutta ja potilasturvallisuutta. Rahoitustarpeen oletetaan, että ensimmäisten neljän toimintavuoden aikana Suomeen rakennettaisiin 10 kansallista laaturekisteriä

Rahoitus valtion budjetista

Kansallinen laaturekisterikeskus, THL: 760 000 € / v

Yksittäisten rekisterien rahoitus: 320 000 € / rekisteri / v

Tietojärjestelmien nelivuotinen kehittämissuunnitelma: 8,5 Me

Neljän ensimmäisen vuoden rahoitustarve yhteensä noin 18 miljoonaa euroa

Ehdotuksen mukaan kansallisten laaturekisterien perusrahoitus sisällytettäisiin valtion budjettiin osoitettavaksi THL:lle, joka kohdentaisi sen vuosittain laaturekisteritoiminnalle. Toiminnan neljän ensimmäisen vuoden rahoitustarpeeksi arvioitiin yhteensä noin 18 miljoonaa euroa sillä oletuksella, että tänä aikana perustettaisiin enintään 10 rekisteriä.

Lähde: THL 2019.

muus, lääketieteellinen vaikuttavuus, potilasturvallisuus, asiakaskeskeisyys tai lähtöisyys ja näyttöön perustuva (6,7). Myös hoidon saatavuus, kustannusvaikuttavuus ja yhdenvertaisuus mielletään joskus laadun ulottuvuuksiksi, erityisesti tarkasteltaessa laatua terveydenhuollon järjestelmätasolla (21).

Kansallisessa laaturekisteritoiminnassa keskitytään yleensä seuraamaan ja arvioimaan hoidon vaikuttavuutta, potilasturvallisuutta ja asiakaslähtöisyyttä. Myös näitä tavoitteita näyttöön perustuen tukevat hoitoprosessit voivat olla seurannan ja arvioinnin kohteina.

Kansainvälisten käytäntöjen ja THL-laissa esiintyvän määritelmän mukaisesti laaturekisterit voidaan käsittää kokoelmiksi tietoja potilasta, heidän saamastaan hoidosta ja saavutetuista hoitotuloksista, joiden avulla terveydenhuollon laatua voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida. Kansalliset laaturekisterit taas voidaan määritellä sellaisiksi laaturekistereiksi, jotka seuraavat yhtenäisiä, kansallisesti sovittuja pelisääntöjä. Säännöissä pitäytymistä tuetaan eri maissa muun muassa lainsäädännöllä ja kansalliseen rahoitukseen liittyvällä ohjauksella.

Yllä mainitun segmentointiperiaatteen mukaisesti laaturekisterit rakennetaan ja rajataan yleensä potilas- ja/tai tautiryhmäkohtaisesti. Rekisteripopulaation valintaperusteena käytetään

tään yleisimmin terveydenhuoltohenkilöstön asettamaa diagnoosia (esimerkiksi diabetes, eturauhassyöpä). Populaatioita on muodostettu myös joidenkin tavallisten kirurgisten toimenpiteiden (esimerkiksi lonkkaproteesin asentaminen, harmaakaihikirurgia) perusteella.

Toimenpiteeseen pohjautuva selektio on diagnoosipohjaista ongelmallisempi, koska toimenpiteet ja hoitokäytännöt voivat vaihdella ja muuttua diagnooseja nopeammin. Rekisteripopulaation määrittelyn muuttuminen vaikeuttaa etenkin pitkittäisvertailuja.

Kansallisen laaturekisterin käsite ei edellytä, että kaikki potilaita koskevat rekisteritiedot tulisivat samasta tietolähteestä, vaan eri lähteistä tulevia tietoja voidaan yhdistää – kunkin maan lainsäädännön puitteissa. Laatu- ja vaikuttavuusanalyysissä muun muassa syöpä- ja kuolin-syrekisterien tietoja linkitetään yleisesti laaturekisterien muihin tietoihin. Suomessakin tämä on periaatteessa täysin mahdollista. Linkittäminen hoitoilmoitusrekisterien tietoihin taas voi tukea potilaiden hoitoketjujen pitkittäis-seurantaa.

Keskeisenä tavoitteena pidetään yleisesti sitä, että potilasta ja hänen hoitoaan koskevan tiedon ensisijainen kirjaaminen tapahtuisi rakenteisesti potilastietojärjestelmiin ja että nämä yhteisesti määritellyt tiedot siirtyisivät sitten automatisoidulla mekanismilla kansalliseen laature-



TAULUKKO 1.

Laaturekisterien hyödyntämistarkoitukset ja tiedon keskeiset käyttäjäryhmät

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Terveystietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

kisteriin. Käytännössä kuitenkin samojen tietojen rinnakkaista kirjaamista esiintyy edelleen eri maissa melko yleisesti, vaikkakin sitä on pystytty vähentämään teknisten ratkaisujen avulla.

Laaturekisterit voivat joissain tapauksissa edellyttää potilaskertomustietoja tarkempia ja yksityiskohtaisempia lisäkirjauksia, jotta laadun ja vaikuttavuuden luotettava seuranta olisi mahdollista. Esimerkiksi eri syöpien kansallisiin laaturekistereihin viedään taudin tarkemmat alaluokat ja -tyypitykset, hoidossa tapahtuvien viiveiden rekisteröinnit, tarkennetut hoitomenetelmien kuvaukset ja terveyteen liittyvän elämänlaadun seurantatiedot.

Laaturekisterien optimaalisesta tietosisällöstä ja sen laajuudesta käydään jatkuvaa asiantuntijakeskustelua.

Jotta kirjaaminen ei kuormittaisi hoitohenkilöstöä liikaa ja veisi kohtuuttomasti aikaa muulta hoitotyöltä, rekisterien optimaalisesta tietosisällöstä ja sen laajuudesta käydään jatkuvaa asiantuntijakeskustelua. Joidenkin rekisterien, kuten Ruotsin rintasyövän laaturekisterin, tietojen kattavuutta, validiteettia, vertailukelpoisuutta sekä ajantasaisuutta on tutkittu systemaattisesti, ja tulosten pohjalta on tehty muutoksia tietojenkeruuseen ja tietosisältöihin (22).

Potilastietojärjestelmien sisällöllisiä puutteita on pyritty paikkaamaan lisätietojärjestelmillä. Terveystietojärjestelmien ammattihenkilöiden kirjauksien hyödyntäminen taas on pyritty tukemaan koulutuksella ja teknisillä ratkaisulla.

Kansallisten laaturekisterien hyödyntämismahdollisuudet

Päätöksenteon tarpeet ja pyrkimys tiedolla ohjaamiseen terveydenhuollon eri tasoilla perustuvat kansallisten laaturekisterien tarpeeseen. Olennaista toiminnassa on tietojen keruun lisäksi analyysistrategioiden, raportointimenettelyjen ja tietojen hyödyntämisen jatkuva kehittäminen.

Laaturekisterien tietoja hyödyntäviä käyttäjäryhmiä on kuvattu taulukossa 1. Tarvittavat tiedot ovat eri käyttötarkoituksissa suurelta osin samoja, mutta esimerkiksi seuranta-ajan tai päivityksen tarve voi myös vaihdella. Vaikuttavuustutkimuksessa tarvitaan potilaiden pitkäaikaisen elämänlaadun ja kuolleisuuden seuranta, paikallisessa laadunvarmistuksessa taas on hyötyä lyhyen aikavälin ”nopeista” laatuindikaattoreista, kuten hoitoviiveiden ja -prosessien tarkastelusta.

Kansallisten laaturekisterien tiedot tarjoavat pohjan hoitokäytäntöjen ja -teknologioiden arkipäivän vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden tutkimukselle kokeellisen vaikuttavuustutkimuksen rinnalla (23). Kansallisten laaturekisterien avulla on Pohjoismaissa tuotettu sadoittain tieteellisiä julkaisuja.

Rekisterien kypsessä ja laajetussa tieteellisen tuotanto yleensä lisääntyy ja monipuolistuu. Pitempään toiminnassa olleiden laaturekisterien tiedoista on mahdollista seurata trendejä lääketieteellisten teknologioiden kuten lonkkaproteesien käytössä. Samoin niistä voidaan analysoida uusien hoitokäytäntöjen käyttöön ottamisen vaikutuksia hoitotuloksiin pitkällä aikavälillä (24).

Laaturekistereihin kirjattavia prosessimittareita voidaan käyttää jokapäiväisen hoidon laadun seurantaan ja havaittujen laatuongelmien nopeaan korjaamiseen. Ruotsin sydänrekisteri kehitti mittareista seuranta- ja ohjaukselineen, jonka avulla sydäninfarktin hoitoprosessien laatu saatiin kohenemaan. Samanaikaisesti sairaaloiden sydänpotilaiden ennusteen havaittiin paranevan (25).

Kokemukset aivohalvaukspotilaiden Riksstroke-rekisteristä viittaavat siihen, että rekisteriveritai-

lujen tulokset inspiroivat hoitoyksiköitä laatu-työhön. Laadun parantamiseen tähtäävien toimenpiteiden tarkempaan sisältöön ja suunniteluun on kuitenkin kiinnitettävä huomiota (26). Etenkin kliinisen työn prosessien sujuvoittamisen ja laadun parantamisen kannalta kriittistä on tiedon tuotannon ja raportoinnin ajantasaisuus (22).

Hoitoyksikköjen ja järjestämisvastuualueiden väliset vertailut monipuolistuvat ja vertailujen luotettavuus lisääntyy laaturekisteritietojen avulla. Tämä helpottaa palvelujärjestelmän kansallista ohjausta. Julkiset vertailut lisäävät myös terveydenhuoltojärjestelmän avoimuutta ja läpinäkyvyyttä.

Lainsäädännöllinen lähtötilanne pysyvää kansallista laaturekisteritoimintaa ajatellen on Suomessa merkittävästi selkiytynyt.

Ruotsissa laaturekisteripohjaiset vertailut järjestämisvastuualueiden välillä muodostavat vuosittaisen terveydenhuollon seurannan ja arvioinnin keskeisen tietopohjan, joka on kaikkien päättäjien ja kansalaisten oluttuilla (27). Esimerkiksi Tanskassa ja Britanniassa laaturekisterit tuottavat runsaasti avointa vertailutietoa eri ryhmien käyttöön.

Kansalaisille suunnattujen verkkopalvelujen sisällön ja esitystavan on kuitenkin todettu vaativan vielä paljon kehittämistä, jotta informaatio olisi potilaiden kannalta relevanttia ja helpokäyttöistä valintatilanteissa (28). Avoimen vertailutiedon on potilaiden ja kansalaisten informoinnin lisäksi todettu vaikuttavan tuottajien toimintaan palvelujen laatua kohentavasti (29).

Rekisteritietoihin pohjautuvien laatubonusten ja -sanktioiden käyttö on mahdollista järjestäjien ja tuottajien välisessä suhteessa esimerkiksi sovellettaessa palveluseleitä. Pross ym. ovat kuvanneet eri maiden tapoja käyttää laatu-tietoa tuottajiin kohdistuvassa taloudellisessa ohjauksessa (30).

Ruotsissa lonkkaproteesipotilaiden hoidossa kokeiltiin ns. Orto Choice -korvausmallia. Kokeilussa vaikuttavuuden ja potilasturvallisuuden pitkäaikaissuurannalla ja siihen liitettyä taloudellisella kannusteella oli potilasturvallisuutta parantava ja kustannuksia alentava vaikutus.

Norjassa kansallisten laaturekisterien tietoja käytetään rutiininomaisesti osana sairaanhoidon korvausjärjestelmää (31).

Kansalliset laaturekisterit yhdenmukaistavat ja standardoivat laadunseurannan metodeja ja mittaristoja, mikä avaa samalla mahdollisuuden osallistua kansainvälisiin vertailuihin ja tutkimuksiin. Useiden suurten potilas- ja tautiryhmien laaturekisterien osalta tehdään kansainvälistä yhteistyötä yhteisten määritelmien ja tietosisältöjen kehittämiseksi (32). Näin mahdollistetaan hoidon laadun analyysit tarvittaessa hyvinkin laajoissa potilasaineistoissa (33).

Laaturekisteritoiminnan hyötyjä ja kustannus-hyötysuhteita on käsitelty useissa kansainvälisissä tutkimuksissa. Systemaattisessa katsauksessa laaturekisterien vaikutuksista hoidon laatuun ja hoitotuloksiin tultiin siihen tulokseen, että rekisteritietoja hyödyntäviä tutkimus-artikkeleita löytyy runsaasti, mutta vain harvoissa niistä tarkastellaan itse rekisterien vaikutusta hoitotuloksiin (34). Viimeksi mainitun ehdon täyttävistä 17 tutkimuksesta 16:ssa tulokset olivat positiivisia. Kansainvälinen tutkimus viiden maan 13 laaturekisterin terveys- ja kustannusvaikutuksista antoi viitettä siitä, että laaturekisteri-investoinneilla saadaan merkittäviä hyötyjä ja mahdollisesti myös kustannussäästöjä (35).

Tutkimus viidestä australialaisesta rekisteristä osoitti, että kukin niistä oli parantanut kliinisen hoidon laatua kohtuulliseen hintaan, ja investointien laskettiin johtaneen nettovoittoihin (hyöty-kustannussuhde 2:1–7:1). Kyseisessä raportissa kuitenkin todetaan, etteivät kaikki laaturekisterit välttämättä ole kustannusvaikuttavia. Puutteellinen kattavuus, heikko raportointi ja hoitotulosten huonolaatuinen kirjaaminen voivat heikentää rekisteritoiminnan vaikuttavuutta ja arvoa terveydenhuoltojärjestelmälle (36).

Ehdotus kansallisen laaturekisteritoiminnan organisoimiseksi Suomessa

Lainsäädännöllinen lähtötilanne pysyvää kansallista laaturekisteritoimintaa ajatellen on Suomessa merkittävästi selkiytynyt sote-toisio-lainsäädäntöpakettien tultua voimaan. Vaikuttaa todennäköiseltä, että jatkossa kansalliset laaturekisterit määritellään laaturekistereiksi, jotka ovat THL:n rekisterinpidollisella vastuulla ja noudattavat näille asetettuja vaatimuksia. Samalla toukokuusta 2018 alkaen sovellettava

SIDONNAISUUDET

Pia Maria Jonsson: THL:n Kansalliset laaturekisterit -hankkeen hankejohtaja 14.2.2018–30.9.2019.

EU:n tietosuojasetus sekä siihen liittyvä, toukokuussa 2019 voimaan tullut sote-toisieläkelaki rajaavat mahdollisuuksia toimia rekisterinpitäjänä ja tuottaa vertailutietoa silloin, kun kyse ei ole THL:n rekisterinpidollisella vastuulla olevista laaturekistereistä.

THL:n pilottihankkeessa valmisteltujen ehdotusten mukaan laitokseen perustettaisiin kansallinen laaturekisterikeskus, joka rakentaisi, ylläpitäisi ja ohjaisi rekisteritoimintaa. Laaturekisterikeskus koostuisi ohjausryhmästä, monitieteisestä asiantuntijaryhmästä ja keskuksen sihteeristöstä.

Pääösvaltaa laaturekisterien rahoitusta ja ohjausta koskeissa asioissa käyttäisi kansallinen ohjausryhmä, joka koostuisi STM:n ja THL:n sekä toiminnan sidos- ja kohderyhmien edustajista. Ohjausryhmä vastaisi toiminnastaan THL:n johtoryhmälle. Kansallisen asiantuntijaryhmän arvioiden tuella ohjausryhmä vahvis-

taisi rekisterien yleiset priorisointikriteerit ja jakaisi vuosittain rahoitusta yksittäisille rekistereille.

Lopuksi

Kansallisten laaturekisterien kehittäminen on Suomessa naapurimaihimme verrattuna myöhässä. Tähänastisen passiivisuuden syistä voidaan esittää lähinnä olettamuksia. Olivatpa syyt mitä tahansa, laatu- ja tietoisuuden lisääntyminen sekä terveydenhuollon avoimuuteen ja läpinäkyvyyteen liittyvät vaatimukset lisäävät painetta laaturekisterijärjestelmän luomiselle.

Kliinikoiden sekä tietoteknologia-, tilasto- ja rekisteriammattilaisten osaamisvalmiudet tarjoavat tähän erittäin hyvät lähtökohdat yhdessä uudistuneen sote-lainsäädännön kanssa. Edellytyksenä on, että hallinnolliset ja poliittiset päätöksentekijät ovat halukkaita kohdentamaan toiminnalle sen tarvitseman rahoituksen. ●

[ENGLISH SUMMARY | www.laakarilehti.fi/english](http://www.laakarilehti.fi/english)

National healthcare quality registers

Possibilities for utilisation, organisation and financing in Finland

PIA MARIA JONSSON
M.D., Ph.D. (Health Systems
Research), Chief Adviser
Finnish Institute for Health and
Welfare (THL), Reforms Unit

National healthcare quality registers

Possibilities for utilisation, organisation and financing in Finland

Many countries have built up national quality registers to be used in the monitoring and evaluation of health services, but in Finland there has not been any national investment in these registers. In May 2019 the Act on Secondary Use of Health and Social Data as well as new provisions introduced into the Act on the National Institute for Health and Welfare entered into force. The Finnish Institute for Health and Welfare (THL) was tasked with maintaining quality registers for the sector. The two acts now provide new opportunities to monitor and improve the quality of services based on healthcare and social welfare client and operational data.

The Parliament of Finland has financed a pilot project on national quality registers run by THL. Based on the project THL has formulated a proposal for future development of national quality registers in Finland. To organise the activities of the national quality registries and to provide national guidance and support on a permanent basis, the setting up of a national quality register centre in THL is proposed. It would consist of a steering group for the registries, a multidisciplinary expert group, and a secretariat for the centre.

The steering group, supported by the assessments of the national expert group, would establish general prioritisation and evaluation criteria for the registers. The main responsibility for developing the content, analysis strategies, reporting and utilisation of each national quality register would rest with the register-specific expert groups.

In order to create equal preconditions across the country for long-term register-based quality control, the basic funding for national quality registries should be included in the state budget for appropriation to THL, which would allocate it annually to quality register activities. The total cost for the first four operational years of the centre are calculated to amount to around EUR 18 million.