



## Pilotin vetäjät ja jäsenet

Ydintyöryhmä. THL:lta: Petteri Hovi (vastuullinen vetäjä), Mika Keinänen, Jonna Salonen ja Jaason Haapakoski. Suomen Reumatologinen yhdistys (SRY): Kari Puolakka, Johanna Kärki, Tuulikki Sokka-Isler, Paula Vähäsalo. SRY:n hallitus toimii alkuvaiheessa suppeana yhteistyöryhmänä.

## Pilotin tavoitteet suhteutettuna pilottitoiminnan kuuteen osa-alueeseen

Rekisteriorganisaatiota kehitetään niin, että toiminnan jatkuvuus taataan ja aikasarjavertailut, myös kansainvälisesti, mahdollistuvat. Kehittämistyön raportoimisella on useita tarkoituksia. 1) Kehittämisideat voivat olla sovellettavissa muita laaturekistereitä kehitettäessä. 2) Syntyneen hyödyn kuvaileminen mahdollisille toimintaa myöhemmin rahoitettaville tahoille voi taata toiminnalle jatkorahoituksen. 3) Raportti toimii pohjana edelleen jatkuvalla laaturekisterin kehittämiselle.

*1 Rekisteröitävien potilaspopulaatiden määrittely ja rajaukset.* Nykyisten populaatiomäärittelyiden toimivuutta ja soveltuvuutta seurataan.

*2 Kansallisten (minimi)tietosisältöjen määrittelyt ja tähän vaadittavat prosessit:* Minimitietosisältöjen toteutumista mahdollistetaan ja seurataan. Tietosisältöjä kehitetään.

*3 Tietolähteiden identifointi ja tiedonkeruiden mekanismit.* Tiedot kerätään hoitoyksiköistä ja kansallisista rekistereistä ja muista tietovarannoista. Laaturekisteritoiminnan tarvitsemia tietosisältöjä kehitetään.

*4 Kerätyn tiedon siirto THL:ään ja mahdollisten linkitysten toteutus muiden kansallisten rekisteritietojen kanssa:* Prosessia tiedon syntymisestä analysoinnin kautta raportointiin kautta helpotetaan. Luodaan säännölliseen tiedonkeruuseen kykeneviä toteuttamiskelpoisia ratkaisuja.

*5 Ensimmäisten yhteisten analyysien toteutus, esim. eri hoitopaikkojen tai kuntien / alueiden vertailut:*

Tietojen kattavuus potilaiden, potilaskäyntien ja yksittäisten tietojen suhteen raportoidaan. Raportoinnin pohjalta kohdennetaan vaikuttamistoimia tavoitteiden 1-4 saavuttamiseksi. Heti kun kerätyt tiedot mahdollistavat hoidon laadun arvioinnin, esimerkiksi alueellisten erojen havainnoinnin, näitä tuloksia raportoidaan.

*6 Laatu-tietojen hyödyntäminen paikallisessa hoidon laadun varmistuksessa* Laaturekisteriin kerätyt raportoidut tiedot auttavat osaltaan löytämään kehittämiskohteita ja -alueita reumasairauksien ja hoito- seurantaprosesseissa. Mikäli näihin prosesseihin kohdistuu interventiota, seurataan laaturekisterin tiedoilla niiden vaikutuksia.

## Toiminta 2018

Alkuperäisistä kuudesta osatavoitteesta kolme, eli populaation, minimitietosisältöjen ja tietolähteiden määrittely, saatiin hyvään vaiheeseen. Kerätyn tiedon siirtoa THL:ään, sen linkitystä kansallisiin rekistereihin sekä sen analysointia ja syntyneen tiedon hyödyntämistä valmisteltiin. Kokemuksen saamiseksi kerätystä datasta, lähetettiin kaikille sairaanhoitopiireille lähetetty pyyntö niissä kerätyn rekisteridatan siirtämiseksi THL:aan. Näistä myönteinen vastaus saatiin kymmenestä keskuksesta.

## Suunnitelma 2019 – 2020. Toimenpiteet ja tuotokset sekä aikataulu.

- Rekisteriin kirjattujen potilaiden ja tietojen kattavuus raportoidaan. Mm. raporttien perusteella Asiantuntijat suunnittelevat ja laatukoordinaattorit koordinoivat muutoksia toiminnassa 2/2019 – 12/2020. Laaturekisteridatan raportit (6/2019 alustava, 11/2019 & 11/2020). Kehitystyössä tarvittavat ohjeistukset 2/2020 & 2/2021?
- Laaturekisterin toimintaan tarvittavien tietojen ja tietolähteiden määrittämiseksi käydään keskusteluja kansallisten rekisteripitäjien kanssa (mm. KELA, ETK, Tilastokeskus, Väestörekisterikeskus, THL) 3/2019 - 11/2019. Laaditaan tarvittavat lupahakemukset ja tietopyynnöt sekä arvioidaan tietojen tultua niiden tarpeellisuutta jatkossa 4/2019-12/2019. Lupahakemukset, työsuunnitelmien 11/2019.
- Tietopyynnöstä hoitaville yksiköille tehdään sellainen, että se tukee jatkuvia tai ainakin toistuvia tiedon siirtomekanismeja. Kuvaukset THL:en saamista tiedoista eri yksiköistä, sekä tietojen tuottamiseen käytetystä ajasta ym. resursseista. 3/2019 - 3/2020
- Ensimmäiset laatumittareiden vertailut raportoidaan 6/2019. Kehittämistyön vaikutusten seuranta raportoimalla uudestaan kattavuustiedot ja laatumittarien tulokset 6-12/2020. Tietoaineistoja käytetään tieteellisen tutkimuksen mahdollisuuksien selvittämiseen 3-12/2020.
- Laaturekisterin raportteja hyödynnetään paikallisessa hoidon laadun kehittämistyössä 3/2019 alkaen.



### Laadunvarmistus

Osaprojektin etenemistä seurataan yhteenvedoilla ja toimintakertomuksen ja toimintasuunnitelman päivityksillä. Kuvaukset työpanoksen käyttämisestä kirjataan ja pidetään muille saatavilla. Sopivalla aikavälillä kokouksissa osatöiden eteneminen raportoidaan ja mahdollisia pullonkauloja ennakoidaan.

**Keskeiset riskit ja niiden hallinta.** 1) Kaikissa yksiköissä klinikoita ei saada osallistumaan tietojen kattavaan keräämiseen: kattavan tiedon saaminen vain osasta yksiköitä estää valtakunnallisen vertailun. Hallinta: klinikon keräämistyö riittävän helpoksi järjestelmiä kehittämällä. Jokaisessa yksikössä pitäisi olla laatusihteerin työpanosta. 2) KELA:n tiedonhankintaprosessit viivästyvät: kattavuustiedon laskeminen viivästyy. Toteutuneen lääkityksen laskeminen viivästyy. Hallinta: Indikaattoreista lasketaan viimeiseksi ne, joissa KELA:n lääkitystietoja tarvitaan. 3) Ydintyöryhmän työpanos ei riitä kaikkien vaiheitten työstämiseen: osa hankkeelle asetetuista tavoitteista jää saavuttamatta. Hallinta: Kirjataan yksityiskohtainen kuvaus kunkin työpanoksen käyttämisestä. Säännöllisissä ydinryhmän kokouksissa osatöiden eteneminen raportoidaan ja mahdollisia pullonkauloja ennakoidaan.

### Viestintä ja vaikuttaminen

*Asiantuntijoille:* Reumaosahankkeen tavoitteiden esittely sekä keskustelu rekisteripopulaatio laajuudesta ja minimitietosisällöstä SRY:n rekisterikokouksessa 9/2018, työskentelyryhmän johtajan kirje reumaa hoitaville yksiköille (10/2018, SRY:n vuosikokouksessa tiedottaminen (1/2019), väliraportti 12/2018, väliraportti 6/2019 ja loppuraportti 12/2019

*Potilaille:* alustavan työsuunnitelman ja hankkeen tavoitteiden esittely kansallisessa laatukonferenssissa, (11/2018), suunnitelman esittely potilasjärjestöille 3/2019 ennen Reumapilotti-kokousta, suurelle yleisölle tarkoitettun vuosiraportin valmistelutyö 11 / 2019, vuosiraportin potilaille suunnatun muodon julkistaminen 12/2019, 12/2020, jne. *Sairaanhoidopiireille, THL:lle, ministeriölle, muille päättäjille:* vuosiraportin päättäjille suunnattujen muotojen julkistaminen 12 / 2019, 12 / 2020, jne.

### Resurssit

*Käytössä oleva henkilöstö 2019:* Tuula Reini TAYS 100% työpanos 33.333€, kaksi koordinaattoria TYKS 50% 10kk ja 100% 3kk työpanoksilla yhteensä 33.333€, Leena Miina KSSH 50% työpanos 11kk 19.167€, KSSH Tuulikki Sokka-Isler 0€, Heikki Relas 20% työpanos HUS 14.167 €, Kari Puolakka EKSOTE 0€, Petteri Hovi THL 30% työpanos yksikön budjettirahoituksella.

*Lisäresurssitarpeet 2019:* Biostatistiikan erityisasiantuntijan konsultaatiot ja analyysityö 15.000€, reuman laaturekisterin vastuulääkäri 30% työpanoksella 9.000€, SRY:n asiantuntijoiden matkakulut 1.000€.

*Alustava tarvearvio 2020:* Biostatistiikan erityisasiantuntijan konsultaatiot ja analyysityö 5.000€, reuman laaturekisterin vastuulääkäri 30% työpanoksella 24.000€, 5 ERVA:an alueellinen laatuhoitaja/sihteerin 20% työpanoksella 35.000€, SRY:n asiantuntijoiden matkakulut 1.000€.

*Lisäksi:* SRY jakaa omia määrärahoja hoitoyksiköiden käyttöön rekisteridatan täydentämiseksi vuonna 2019.