HUS
Lehtonen

19.10.2017

EDUSKUNNAN VALTIOVARAINVALIOKUNNAN KUNTA- JA TERVEYSJAOSTOLLE

Eduskunnan valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaosto on pyytänyt kirjallista lausuntoa terveydenhuollon laaturekistereistä. Erityisesti on haluttu tietoa laaturekistereistä terveydenhuollon vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden parantajina sekä tietoja siitä, missä vaiheessa rekisterit tällä hetkellä ovat.

Kliinisten laaturekisterien tämän hetken tilanne

Kliinisillä laaturekistereillä tarkoitetaan potilasryhmä- tai tautikohtaisia hoidon seurantajärjestelmiä, joita käytetään jokapäiväisessä potilastyössä potilaan hoidon tukena ja joiden avulla kerättyä rakenteellista kliinistä tietoa voidaan hyödyntää hoidon kliinisen laadun ja vaikuttavuuden seurannassa. Toimivan ja kustannustehokkaan terveydenhuollon edellytys on, että tuotantopanokset voidaan ensisijaisesti kohdistaa sinne, missä niillä saadaan suurin mahdollinen terveyshyöty. Tämän aikaansaamiseksi on pystyttävä mittaamaan erilaisten hoitojen vaikuttavuutta ja laatua. Kliiniset laaturekisterit on rakennettu vastaamaan näihin tarpeisiin.

Kliiniset laaturekisterit täyttävät seuraavat tehtävät:

1) lain vaatimien seurantatietojen keruu,

2) jatkuva hoidon kliinisen laadun seuranta,

3) pitkäjänteinen laadunparannus- ja tutkimustyö, ja tulevaisuudessa

4) hoidon vertailtava laatu kansallisesti

Tietojärjestelmien arkkitehtuurin näkökulmasta katsottuna kliiniset laaturekisterit ovat erillisjärjestelmiä, joissa tietyn määritellyn potilasryhmän tai samaan tautiryhmään kuuluvien potilaiden kliinisiä tietoja kerätään, käsitellään ja näytetään yhdenmukaisessa rakenteellisessa muodossa ja hoitoprosessien kannalta tarkoituksenmukaisella tavalla. Kliiniset laaturekisterit on integroitu sairaaloiden käytössä olevan potilastietojärjestelmien kanssa nojautuen niiden potilashallinnon toimintoihin. Kliiniset laaturekisterit tuottavat kertomusmerkintöjä, jotka arkistoidaan e-Arkistoon (Kanta).

Kliiniset laaturekisterit integroidaan aina sairaaloiden käytössä olevien potilastietojärjestelmien ja muiden ydinjärjestelmien kanssa. Tällä hetkellä kliiniset laaturekisterit ovat integroitu kaikkien keskeisten Suomessa käytössä olevien potilastietojärjestelmien (mm. Uranus, Effica/Lifecare, Esko,

Pegasos, Mediatri, Dynamic Health) sekä muiden ydinjärjestelmien (mm. laboratoriojärjestelmät, patologian järjestelmät, leikkaussalijärjestelmät, tehohoidon järjestelmät, päivystyksen järjestelmät) kanssa. Integraatioiden avulla kerran kirjattu tieto saadaan kerättyä tautikohtaisesti kliinisiin laaturekistereihin ilman kaksoiskirjaamista. Olemassa olevien keskitettyjen rajapintojen avulla on jo kerätty yli 200 miljoonaa integraatiosanomaa muista järjestelmistä kliinisiin laaturekistereihin.

Sairaanhoitopiirit ovat kilpailuttaneet vuosien 2012-2016 aikana laaturekisterien palveluntarjoajia yksittäisissä hankinnoissaan. Erityisesti yliopistosairaalat ovat toimineet vetureina eri kilpailutushankkeissa. Viimeisin ja suurin kilpailutus järjestettiin vuonna 2016, jolloin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja KL-kuntahankintojen muodostama hankintarengas kilpailutti kaikki kliiniset laaturekisterit sekä niihin oleellisesti liittyvät integraatiorajapinnat, ylläpidot ja muut lisäarvopalvelut. Kilpailutuksen voitti kliinisten laaturekisterien kehittämiseen erikoistunut suomalainen BCB Medical.

Kilpailutuksen pohjalta laadittuun puitesopimukseen ja siihen liittyviin sairaanhoitopiirikohtaisiin palvelusopimuksiin on tähän mennessä liittynyt 16 sairaanhoitopiiriä. Sekä puitesopimuksessa että sairaanhoitopiirikohtaisissa palvelusopimuksissa on varauduttu sote-uudistukseen.

Potilasryhmien valinnassa laaturekisteriseurantaan on noudatettu seuraavia käytännön kriteereitä:

1) kysymyksessä on yksilön terveyden kannalta merkittävä sairaus tai vamma,

2) kysymyksessä on suuri potilasryhmä tai yhden potilaan hoidon kustannukset ovat merkittävät.

Kliinisten laaturekisterien avulla seurataan tällä hetkellä noin 1.1. miljoonan hoitotoimenpiteen laatua ja niitä käyttää päivittäin noin 9 000 terveydenhuollon ammattilaista.

Kliiniset laaturekisterit eri tautiryhmille

Kliinisten laaturekisterien tietosisällöt on kehitetty yhteistyössä ei tautiryhmien johtavien asiantuntijoiden kanssa. Tietosisällöt ovat valtakunnallisesti yhdenmukaiset.

Kliinisiä laaturekistereitä on tällä hetkellä tuotantokäytössä 52 tautiryhmässä, jonka lisäksi kehitystyön alla on 27 tautiryhmän rekisteri. Näin ollen kliiniset laaturekisterit kattavat jo 79 eri tautiryhmää. Tätä voidaan pitää jo kansainvälisestikin merkittävänä määränä (LIITE 1).

Ainutlaatuiseksi Suomen konseptin tekee sen täydellinen digitalisoituminen ja kerääntyvän tiedon määrä. Kliininen laatutieto kerääntyy automaattisesti potilastyön yhteydessä koko hoitoketjun matkalta. Yksittäisestä potilaasta kerääntyvä tietomäärä on poikkeuksellisen suuri (300-2000 jatkuvasti päivittyvää tietokenttää/potilas) ja on useissa tautiryhmissä moninkertainen verrattuna verrokkimaihin.

Valtakunnallinen käyttöönottojen tilanne

Valtakunnallisesti yhdenmukaisia laaturekistereitä on otettu käyttöön / käyttöönotossa yhteensä 224 klinikalla eri sairaanhoitopiireissä. Yliopistolliset sairaalat ovat ottaneet laaturekistereitä käyttöönsä viime vuosina nopealla tahdilla. Keskussairaalat liittyivät 2016 kilpailutettuun puitesopimukseen ja ovat alkaneet ottaa rekistereitä käyttöönsä vuoden 2017 aikana.

- Yliopistollisissa sairaaloissa laaturekistereitä on käytössä/käyttöönotossa 164 klinikalla
- Laajan päivystyksen sairaaloissa laaturekistereitä on käytössä /käyttöönotossa 32 klinikalla.
- Pienemmissä keskussairaaloissa laaturekistereitä on käytössä / käyttöönotossa 28 klinikalla.

Nykyisten käyttöönottosuunnitelmien mukaisesti vuoden 2018 lopulla Suomessa on 20 tautiryhmää, joiden laadunseurannan populaatiopeitto on yli 75 % potilaista ja lähes 40 tautiryhmää, joiden laadunseurannan populaatiopeitto olisi yli 50 %.

Kansallinen kliinisten laaturekisterien ohjausryhmä

Yliopistosairaalat, THL ja STM ovat muodostaneet sopimuspohjaisesti kliinisten laaturekisterien kansallisen ohjausryhmän, joka kokoontuu neljännesvuosittain. Ohjausryhmän tehtävänä on harmonisoida ja koordinoida kliinisten laaturekisterien käyttöönottoa eri puolilla Suomea kansallisen vertaisarvioinnin mahdollistamiseksi.

Kliinisten laaturekisterien kansallisen ohjausryhmän tarkoituksena on suosittaa, missä tautiryhmissä vertaisarviointi aloitetaan sekä pohtia mitkä laaturekisterikohtaiset indikaattorit eri tautiryhmissä olisivat eniten hyödyksi sairaaloiden välisessä vertaisarvioinnissa. Ohjausryhmän suosituksen mukaisesti vertaisarviointi on päätetty ensimmäiseksi aloittaa neljässä eri tautiryhmässä (selkäkirurgia, HIV, sydäntahdistinhoito, aivoverenkiertohäiriö) ja sitä pilotoidaan yliopistosairaaloissa jo vuoden 2017 aikana.

Yhteenveto

- Kliiniset laaturekisterit ovat kilpailutettu valtakunnallisesti ja 16 sairaanhoitopiiriä on liittynyt puitesopimuksen piiriin. Puitesopimuksen yhteydessä laaditut palvelusopimukset ovat siirrettävissä sellaisenaan maakunnille.
- Yliopistollisten sairaaloiden johdolla Suomessa on kehitetty/kehitteillä kliinisiä laaturekistereitä jo 79 tautiryhmään.

- Kliinisiä laaturekistereitä on otettu käyttöön jo 224 klinikalla ympäri Suomea. Vuoden 2018 lopussa Suomessa on jo lähes 40 tautiryhmää, joiden kliinisen ladunseurannan populaatiopeitto on yli 50 %.
- Kliiniset laaturekisterit ovat aina integroitu sairaanhoitopiirien potilastietojärjestelmien kanssa.

On tärkeää, että vapaaehtoisesti sopimuspohjalla muodostettujen kliinisten laaturekisterien asema turvataan sote-uudistuksen yhteydessä. Syöpärekisterin tietojen ylläpito kannattaa jatkossa siirtää hoidettavaksi osana sairaanhoitopiirien kliinisiä laaturekisterejä, koska tämä mahdollistaa huomattavasti aiempaa tarkempien ja ajanmukaisempien tietojen saannin syöpäsairauksista. Olisi toivottavaa, että valtion tulo- ja menoarviossa turvattaisiin THL:n keskeinen rooli edellä kuvattujen kliinisten laaturekisterien valtakunnallisena vastuuviranomaisena.

Kunnioittavasti,

Lasse Lehtonen, oik.tri, lääk.tri

terveysoikeuden professori, hallintoylilääkäri

Helsingin yliopisto ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

HUS
Lehtonen

LIITE 1. Listaus kliinisistä laaturekistereistä

SYÖPÄREKISTERIT

1. Eturauhassyöpä
2. Munuaissyöpä
3. Ihosyöpä
4. Paksu- ja peräsuolensyöpä
5. Rintasyöpä
6. Aivosyöpä
7. Gynekologiset syövät
8. Haimasyöpä
9. Hematologia: akuutit leukemiat
10. Hematologia: krooniset leukemiat
11. Hematologia: muut verisyövät
12. Lasten ja nuorten syövät
13. Lymfooma
14. Myelooma
15. Pään ja kaulan alueen syövät
16. Rakkosyöpä
17. Sarkooma
18. Vatsasyöpä
19. Keuhkosyöpä

NEUROLOGIA

1. Aivoverenkiertohäiriö (AVH)
2. MS-tauti
3. Selkäydinvamma
4. Aneurysma
5. Epilepsia
6. Hydrokefalus
7. Funtionaalinen neurokirurgia

TUKI- JA LIIKUNTAELINSAIRAUDET

1. Tekonivelkirurgia
2. Ortopedinen tähystyskirurgia
3. Selkäkirurgia
4. Murtuma
5. Käsikirurgia

KARDIOLOGIA

1. ELFYS
2. PCI/ANGIO
3. Sydäntahdistin
4. Sydämen vajaatoiminta
5. Sydänkirurgia
6. Katetriläppärekisteri

ELINSIIRROT JA KUDOSPANKKIREKISTERIT

1. ELINSIIRTO – Maksansiirto
2. ELINSIIRTO - Munuaissiirto
3. ELINSIIRTO - Haimansiirto
4. ELINSIIRTO - Sydänsiirto
5. ELINSIIRTO – keuhkonsiirto
6. Ihopankki
7. Luupankki
8. Silmäpankki
9. Sydänläppä- ja verisuonipankki
10. Luuydinsiirto

PSYKIATRIA

1. Kaksisuuntainen mielialahäiriö
2. Lasten ja nuorten psykatria
3. Skitsofrenia

4. Psykoterapia

LAPSET

1. Lasten murtumat
2. Lasten selkäkirurgia
3. Lasten reuma
4. Halkiorekisteri
5. Lasten diabetesrekisteri

SILMÄSAIRAUDET

1. Kaihi
2. Verkkokalvo

IMMUNOLOGIA

1. HIV-rekisteri
2. PID-rekisteri

GASTRO

1. Lihavuuskirurgia
2. Tyräkirurgia
3. IBD

MUUT REKISTERIT

1. hedelmöityshoidot
2. elvytys
3. Harvinaissairaudet
4. Kipu
5. Nefrologia
6. Reuma
7. Suonianomalia
8. Urogynekologia

9. Verisuoni
10. Astmarekisteri
11. Diabetesrekisteri
12. Nenärekisteri
13. Plastiikkakirurgia
14. Sairaalainfektio
15. YLÄ G1 (Sappi-Haima –Maksa)
16. YLÄ G2 (Ruokatorvi – Mahalaukku)