Syöpäjärjestöt

Valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaostolle

Viite: HE 106/2017 vp Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2018

Kirjallinen lausunto terveydenhuollon laaturekistereistä

Suomen Syöpäyhdistys ry ylläpitää terveydenhuollon valtakunnallisia lakisääteisiä syöpätauteihin ja syöpäseulontoihin liittyviä henkilörekistereitä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) toimeksiannosta. Rekistereitä kutsutaan yhteisesti syöpärekisteriksi ja ne sisältävät Suomessa 1953 lähtien todettujen syöpätapausten tietokannan sekä rinta- ja kohdunkaulasyövän seulontatietokannat. Vuonna 2017 tehty THL:n selvitys syöpärekisterin teknisen ylläpidon vaihtoehdoista puolsi nykyistä mallia jatkettavaksi, koska toiminnan jatkuvuus, järjestelyn toimivuus ja taloudellisuus sekä kiinteä yhteistyö Suomen Syöpäyhdistys ry:n ylläpitämän ja Syöpäsäätiö sr:n rahoittaman Syöpätautien epidemiologisen tutkimuslaitoksen kanssa nähtiin selkeinä etuina.

Syöpärekisterin vastuulla olevan toiminnan tavoite on koko väestöä edustava ja kattava syöpätaakan monitorointi sekä seulonnan järjestäminen ja jatkuva arviointi. Tavoitteen mittarit ovat selvät ja yleisesti hyväksytyt: väestötason syöpäilmaantuvuus, -esiintyvyys ja syöpäpotilaiden elossaolo.

Valtakunnallisten lakisääteisten rekistereiden lisäksi Suomessa toimii lukuisia muita terveydenhuollon rekistereitä, joista koottiin tietoa jo vuonna 1996 Stakesin tekemän kyselyn avulla (Viite: Terveydenhuollon erillisrekisterit: selvitys Suomessa ylläpidettävistä valtakunnallisista ja alueellisista potilasrekistereistä. FinOHTA:n raportti 3, 1997). Tässä selvityksessä rekisterit jaettiin lakisääteisiin terveydenhuollon rekistereihin, tutkimusrekistereihin, hoitoyksiköiden potilasrekistereihin ja terveydenhuollon erillisrekistereihin. Viimeksi mainittu määriteltiin jatkuvasti toimivaksi ei-lakisääteiseksi rekisteriksi, johon kootaan useammasta kuin yhdestä terveydenhuollon yksiköstä potilaskohtaisia tietoja terveydentilasta, hoidosta, hoidon vaikutuksista tai sen tuloksista. Tällaisia rekistereitä kutsuttiin raportissa laaturekisteriksi, mikäli tavoitteena oli hoidon laadun arviointi, seuranta ja toiminnan laadun parantaminen.

Laaturekistereitä ylläpidettiin tavallisimmin suurissa sairaaloissa, joissa toiminta oli käynnistetty erikoislääkäreiden tarpeista seurata ja kehittää potilaiden hoitoa. Raportin suosituksena todettiin jo 20 vuotta sitten, että erillisrekisterien kehittäminen, yhdistäminen ja tarpeellisuuden selvittäminen on tärkeää ja rekisteritiedon hyödyntämistä voidaan parantaa tietojen standardisoinnilla ja yhteistyöllä.

Syöpärekisterin tehtävänä on antaa päättäjille, asiantuntijoille ja väestölle kattava tieto Suomen syöpätaakasta ja siinä tapahtuvista muutoksista sekä syöpäseulontaohjelmien toiminnasta. Näin voidaan seurata valtakunnallisten syövänehkäisytoimien vaikutuksia koko väestössä (ei vain tietyissä potilasryhmissä) sekä tehdä ennusteita syöpätaakan tulevasta kehityksestä.

Syöpärekisterin osana toimivat kansalliset rinta- ja kohdunkaulasyövän seulontarekisterit arvioivat ja kehittävät kansallisia syöpäseulontaohjelmia, niiden toimintaa ja vaikuttavuutta. Valtakunnallisen lakisääteisen rekisterin tärkein laatutekijä on se, kuinka hyvin kerätty tieto edustaa ja kattaa suomalaisen väestön. Näin saatu luotettava tieto on päätöksenteon ja ohjauksen perustana. Syöpärekisterin tieto kerätään useista lähteistä. Lisäksi rekisteritiedon on oltava systemaattisesti koostettua ja siten luotettavaa ja vertailukelpoista myös kansainvälisesti. Kansallisen syöpärekisterin tietosisältö keskittyy tärkeimpiin, tavoitteiden pohjalta koeteltuihin, kaikista potilaista luotettavasti saataviin tietoihin. Yksityiskohtaiset tiedot esimerkiksi hoidosta ja seurannasta sisältyvät terveydenhuollon potilasasiakirjoihin. Nämä yksityiskohtaisemmat tiedot voidaan kerätä myös ns. kliinisiin laaturekistereihin.

Tautikohtaiset kliiniset laaturekisterit on tarkoitettu hoidon vaikuttavuuden ja laadun seurantaan, hoitoketjujen tehostamiseen sekä kliinisen tiedon analytiikkaan. Näistä syistä johtuen laaturekistereiden potilasjoukko on jo lähtökohtaisesti rajoittunut kyseisen erikoisalan tai sairaalan potilaisiin. Toisinaan rekistereihin valikoidaan sairaalan tai erikoisalan sisällä vain osa potilaista, esimerkiksi tietyn hoidon saaneet potilaat (leikkaus, sädehoito tai tietty lääkehoito). Erikoissairaanhoidon ulkopuolella hoidettavien potilaiden (esim. laitospotilaat) tiedot eivät näihin laaturekistereihin kirjaudu. Vaikka tiedonkeräys ulotettaisiin kaikkiin potilaisiin, joilta on saatu syöpää koskeva kudosnäyte, ei tulos kata kaikkia potilaita.

Syöväntorjunnan kannalta on tärkeää, että myös laaturekistereiden sisältämä tieto on laadukasta ja vertailukelpoista. Siksi tautikohtaisen laaturekisterin suunnittelu tulee aloittaa tarpeen ja käyttötarkoituksen selvittämisestä, olemassa olevien tietolähteiden ja erillisrekisterien kartoituksesta, potilasasiakirjojen sisältämän tiedon systemaattisesta rakenteistamisesta ja kansallisen tason yhteistyöstä. Lukuisat terveydenhuollón tietojärjestelmät ja niihin liittyvät kehittämishankkeet tulisi saattaa yhteisen tavoitteen pariin. Alueellinen tai organisaatiotason kilpailu, esimerkiksi potilaista ja resursseista, ei myöskään palvele yhteistä tavoitetta. Tällainen toiminta ei palvele vaikuttavuuden tai kustannustehokkuuden laadukasta arviointia.

Vuonna 2018 perustettava kansallinen syöpäkeskus olisi luonteva taho kartoittamaan syövän hoitoon liittyvät tiedontarpeet ja tavoitteet yhteen ja sen jälkeen ohjaamaan syövän laaturekistereiden kansallista kehittämistä. Tietojen tallentaminen pitää toteuttaa kertakirjaamisen periaatteella niin, että kansalliseen syöpärekisteriin kerättävä tieto ja laaturekisteriin tuleva tieto tallennetaan potilastietojärjestelmiin vain kerran. Tieto ohjataan sitten automaattisesti asianomaisiin kansallisiin ja tarpeellisiin erillisrekistereihin.

Helsinki 17.10.2017

Sakari Karjalainen, dosentti, LT
Pääsihteeri
Suomen Syöpäyhdistys ry
Syöpäsäätiö sr

Nea Malila, professori, LT
Johtaja
Suomen Syöpärekisteri/