

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Asetustalonoksessa THL:n uusista lakisäateisistä laaturekistereistä on valittu kymmenen rekisteriä lakisäateisen ylläpidon alaisuuteen. Valittuja rekisterejä perustellaan kansanterveydellisen merkittävyyden lisäksi tietosuojalainsäädännön asettamilla vaatimuksilla. Laaturekistereiden joukossa ei tässä vaiheessa ole yhtään syöpään liittyvää kokonaisuutta vaikka syövän hoidon vaikuttavuuden lisääminen on yksi Marinin hallituksen hallitusohjelman tavoitteista.

Ikääntyneiden osuus Suomen väestöstä kasvaa ja parantuneen elossaolon vuoksi syöpien ennustetaan kuormittavan suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää merkittävästi nykyistä enemmän seuraavina vuosikymmeninä. Uusia syöpiä todetaan nyt vuodessa runsaat 35 000 ja ennuste vuodelle 2035 on runsaat 46 000. Aiemmin syövän sairastaneita, mutta siitä hengissä selvinneitä ihmisiä on Suomessa melkein 300 000.

Yksittäisiin syöpiin tai syöpäryhmiin kohdistuvat laaturekisterit ovat kalliita ja paikallisia, mutta kansallinen tietojen kerääminen yhtenäisellä tietomallilla mahdollistaisi vertailukelpoisen tiedon saamisen syöpähoidon laadusta, turvallisuudesta ja vaikuttavuudesta.

Asetustalonoksen perustelumuistiossa todetaan, että syöpien epidemiologiaan ja hoidon laatuun sekä vaikuttavuuteen liittyvän tiedon rekisterikokonaisuus on syytä arvioida omana kokonaisuutenaan erikseen. Syöpäjärjestöt tukee tätä lähtökohtaa. Arvioinnin aikana tulee selkeyttää eri toimijoiden roolit ja vastuut. Käsityksemme mukaan tämä periaate koskee myös nyt jo valittuja laaturekistereitä: eri toimijoiden roolit ja vastuut, tiedon keruun ja käytön periaatteet sekä tavoitteet ja keinot tulee arvioida kokonaisuutena aina kun se on mahdollista.

Suomen Syöpärekisterillä on vakiintunut toiminta

Syöpätautien laatu- ja tiedotietojen kehittämistyö on käynnistetty sosiaali- ja terveysministeriön, THL:n, Suomen Syöpärekisterin ja syöpäkeskusten toimesta keväällä 2021. Kehittämistyölle ei kuitenkaan ole osoitettu kohdennettua resurssia, selkeitä tavoitteita ja aikataulua. Syöpäjärjestöihin kuuluva Suomen Syöpärekisteri katsoo, että laatu- ja tiedotietojen kehittämiseksi tulee asettaa selkeät tavoitteet, aikataulu ja kohdennettu resursointi.

Suomen Syöpärekisteri on Suomen Syöpäyhdistyksen epidemiologinen tutkimuslaitos, joka on perustettu jo vuonna 1952. THL on antanut kansallisen syöpärekisterin teknisen ylläpidon Suomen Syöpäyhdistyksen tehtäväksi. Kansallisen syöpärekisterin ylläpito rahoitetaan THL:n ohjaaman valtionavun kautta ja sen lisäksi Syöpäsäätiö tukee toimintaa merkittävällä summalla vuosittain. Lisätuen tarve on kasvanut vuodesta 2014 lähtien, jolloin kohdennettua valtionavustusta leikattiin yli 30 prosentilla.

Syöpärekisteri on rekisteröinyt kansallisesti kaikki uudet syöpätapaukset vuodesta 1953 alkaen. Syöpärekisteri perustettiin syövän suuren kansanterveydellisen merkityksen vuoksi. Kansallinen rekisteri on merkittävä tietovaranto, jonka toimintaa on alusta lähtien tuettu omalla tutkimuksella. Tutkimus on keskittynyt syöpätaakan arviointiin ja niiden menetelmien kehittämiseen (potilaiden elossaololuvut eli ennuste) sekä tulevaisuuden syöpätaakan ennustamiseen vertailtavien lukujen pohjalta (esimerkiksi ikävakoidut ilmaantuvuus- ja kuolleisuusluvut sekä syövän prevalenssi eli elossa olevat syövän joskus sairastaneet). Lisäksi Syöpärekisteri on tuottanut erilaisia vertailuarvoja terveydenhuoltoa varten kansallisesti ja kansainvälisesti (alue-erot, ikäryhmittäiset luvut ja sosioekonomisten ryhmien mukaiset luvut).

Syöpärekisterillä on pitkä kokemus ja osaaminen kattavasta syöpätiedon keräämisestä. Lähes 70 vuoden työllä ja kokemuksella on luotu toimiva järjestelmä rakenne, jossa kerättävien tietojen määrittely ja luokittelu ovat valmiina ja koodistopalvelussa julkaistuna. Tämä sama prosessi on vielä edessä uusilla ehdotetuilla laaturekistereillä muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. Lisäksi Syöpärekisterissä on kokemusta tekoälypohjaisista data-analytiikkaa hyödyntävistä menetelmistä.

Lisäresursseja tarvitaan lisääntyneen tiedon käsittelyyn

Syöpätietojen keräämiseen on luotu rakenteelliset tietomallit, joiden tiedon toimittamiseen on valmiit kanavat ja tietolähteet. Laaturekistereiden tarpeisiin kerättävä lisätieto vaatii kuitenkin lisäresursseja Syöpärekisterin tiedonkeruun koordinointiin, käsittelyyn, analysointiin ja raportointiin.

Syöpärekisterin tiedot mahdollistavat syöpätautien osalta tietoon perustuvan terveystieteellisen päätöksenteon ja antavat mahdollisuuden syöpätaakan eri näkökulmien tarkastelulle. Rekisterin kansallinen tieto toimii vertailuna silloin, kun alueellisia, ikäryhmittäisiä tai esimerkiksi sosioekonomisia eroja tarkastellaan. Tilastot on tuotettu sairaanhoitopiiritasolla, sillä yksittäisten kuntien luvut voivat olla liian yksityiskohtia tietosuojan kannalta.

Syöpärekisterillä on valmis järjestelmärakenne, jos esimerkiksi syövän osalta halutaan arvioida potilaan saamaa hoitoa. Nykyisin puuttuu selkeästi mitattavissa oleva tavoite, jonka tueksi kerätään tietoa ja tehdään tieteellistä tutkimusta. Syöpäpotilaan primaarivaiheen hoidosta on tuotettavissa tietoa, mutta lisäresursseja tarvitaan lisääntyneen tiedon käsittelyyn, hoitotietojen validointiin (hoitoilmoitusrekisterin toimenpidekoodien käyttö) ja tarvittavaan data-analytiikkaan.

Erityisesti hoitoon ja elämänlaatuun liittyvää laatutietoa ei ole nykylähteistä laajasti saatavilla minkään laatutiedon pohjaksi. Monet näistä tavoitteista ovat kuitenkin yhteisiä eri tautiryhmien kesken. THL:n aiemmassa laaturekisterityön raportissa tärkeinä tavoiteltavina lopputuloksina olivat esimerkiksi terveyteen liittyvä elämänlaatu, toimintakyky, hoidon sivuvaikutukset ja potilastyytyväisyys. Tärkeitä kansallisia rakenteita ja toimintatapoja näiden tietojen keräämiseksi voidaan toteuttaa osana THL:n järjestelmähankkeita eri laaturekistereiden tarpeisiin. Syöpien laatutiedon keräämisessä on myös huomioitava edellä mainitut tarpeet ja niiden joustava laajentaminen kaikkien laaturekistereiden käyttöön. Kertakirjaamisen periaatteen noudattaminen ja rakenteisen tiedon kirjaaminen ovat kaiken uuden toiminnan peruspilareita, joista ei tule luopua.

Yhteenveto lausunnostamme

Syöpärekisterin näkökulmasta on tärkeää, että syöpään ja muihin sairauksiin liittyvän kansallisen laatutiedon rekisteröintiin käytetään jo olemassa olevia tiedonhankinnan kanavia ja resursseja: hoitoilmoitusrekisteri, patologian raportit ja sairaanhoitopiirien tietoaaltat. Korostamme, että nykyiset resurssit eivät kuitenkaan yksin riitä vastaamaan lisääntyneeseen tiedontarpeeseen. Jo olemassa olevien tiedonkeruun rakenteiden ja osaamisen mahdollisimman tehokas hyödyntäminen on kuitenkin kustannustehokas ratkaisu, jolla saadaan arviomme mukaan nopeasti keskeinen laatutieto terveydenhuollon ja poliittisen päätöksenteon tueksi.

Yhteenvetona lausunnostamme toteamme, että esitettyjen kansallisten laaturekistereiden rahoituksen ohessa on tärkeää, että jo toimivat rekisterit saavat riittävän rahoituksen perustehtävänsä. Olemassa olevien rekistereiden täytyy pystyä uuden laatutiedon tuottamiseen tiedonkeruutaan harkitusti laajentaen.

Syöpätautien laaturekisterimallin etuna on, että se kattaa kaikki syövät eikä vain yksittäistä tautiryhmää. Syöpärekisterin toiminnallinen perusta on valmiina. Tämä tuo huomattavia kustannussäästöjä ja tehokkuushyötyä esimerkiksi nykyisiin kymmeniin erillisrekistereihin verrattuna.

Syöpätautien laadukas rekisteröinti mahdollistaa tieteellisen tutkimuksen, jonka tuottaman tiedon pohjalta diagnostiikkaa, hoitoja ja resursseja voidaan kehittää. On vääjäämätöntä, että tietosisältöjä vaaditaan tulevaisuudessa nykyistä enemmän. Tähän kehitykseen vaikuttavat erityisesti kasvaimen ominaisuuksista ja hoidosta mitattu laatutieto. Kasvaimet ovat maamme yleisin työikäisten kuolemia aiheuttava tautiryhmä ja syövän hoito on kallista. Syöpäjärjestöihin kuuluva Suomen Syöpärekisteri pyrkii vastaamaan lisääntyvään tietosisältöjen määrään digitaalisten tekoälypohjaisten ratkaisujen avulla, joista on saatu kokemusta erillisillä tutkimusprojekteilla.

Elo Simon
Syöpäjärjestöt - Suomen Syöpärekisteri