

AJASSA | näkökulma

PÄIVI RAUTAVA
tutkimusjohtaja
TYKS

ANNE PITKÄRANTA
tutkimusjohtaja
HUS

ESKO VANNINEN
tutkimus- ja innovaatiojohtaja
KYS

RIITTA KAARTEENAHO
MRC Oulun johtaja
OYS

TARJA LAITINEN
tutkimusjohtaja
TAYS

Tuleeko toisiolaista tutkimuksen tulppa vai kasvumoottori?

Rekisteritietojen yhdistäminen ei ole vain tekninen ongelma, vaan edellyttää myös sisällön yhteismitallisuutta. Paras kliinisen informatiikan osaaminen on yliopistosairaaloissa. Sitä ei pidä heittää hukkaan.

Terveydenhuollossa ja erityisesti kaikissa yliopistosairaaloissa aloitetaan vuosittain satoja tieteellisiä tutkimuksia, joissa hyödynnetään potilastietoa. Valtakunnallisten rekisterien, kuten lääkeosto-, kuolemansyy-, Hilmo-, syöpä- sekä erilaisten sosiaalitoimen rekisterien, käytöllä on pitkät perinteet terveyden tutkimuksessa. Viime vuosina sähköisen sairauskertomustiedon saatavuus on parantunut sekä lainsäädännön uudistumisen että teknologian kehittymisen ansiosta. Tietojen yhdistäminen yksilötasolla antaa aivan uuden mahdollisuuden seurata potilaan hoidon vaikuttavuutta.

Suomalainen terveydenhuolto on investoinut merkittävästi sähköisen potilaskertomuksen rakentamiseen ja erityisesti yliopistosairaalat uuden teknologian tietoaltaisiin ja tutkijoiden tietoturvaliiseen analyysiympäristöön kehitykseen. Tämä on ensisijaisen tärkeää sekä tutkimuksen, opetuksen että tietojohdamisen ja viranomaisohjauksen kehittymiselle.

Tutkimuksessa käytetyn tiedon hallinta on muuttumassa ammattimaiseksi ja tietoturvataso on korkea. Tutkittava voi myös saada tiedon tutkimuksista, joihin hänen tietojaan on käytetty eurooppalaisen tietosuojasetuksen määrittämällä tavalla. Kun toisiolaki nyt astuu voimaan asteittain ja tietolupaviranomaisen FinDatan toiminta käynnistyy, on tärkeää turvata toiminnan jatkuminen.

TIETOJEN YHDISTÄMINEN EDELLYTTÄÄ SISÄLLÖN ASIAANTUNEMUSTA

Tietojen yhdistäminen eri rekistereistä ja anonymisointi on uudessa lainsäädännössä annettu yksinomaan FinDatan tehtäväksi tiukalla aikataululla. Tietojen yhdistäminen auto-

maattisesti ei kuitenkaan onnistu, ennen kuin terveydenhuollon toimijoiden tietomallit ja tietosisällöt on saatu sovittua yhteismitallisiksi. Tämä vaatii vielä paljon työtä.

Tietomassaa pitää jäsentää, järjestää ja rikastaa, eikä tämä työ ole luonteeltaan kertaluonteista vaan jatkuvaa. Sitä on luontevinta tehdä lähellä tuotantoa.

Esimerkiksi hallinnolliset päätökset voivat ohjata potilasvirtoja uusiin hoitopaikkoihin ja muuttuvat käytännöt tunnetaan vain paikallisesti. Samoin kliinisen tiedon dokumentaation tarpeet muuttuvat ajassa. Mm. uusien immuno-onkologisten lääkkeiden sivuvaikutukset ovat aivan erilaisia kuin perinteisten syöpälääkkeiden.

Myös valtakunnalliset rekisterit vaativat prosessointia, ennen kuin tieto on tutkimuksen tai viranomaisohjauksen käyttöön soveltuvassa muodossa. Esimerkiksi lääkeostotieto ei sellaisenaan taivu lääkkeen päivittäisen käytön arviointiin.

FinDatan rooli automatisoituna ja tehokkaana toimijana datan yhdistämisessä toimii vasta, kun datan standardisointi ja laadunvalvonta ovat rutiinia. Ei riitä, että tieto pystytään yhdistämään teknisesti, vaan sen pitää olla myös vertailukelpoista hoitopaikasta riippumatta. Sitä ennen tarvitaan paljon asiantuntijaosaamista datan sisällöstä ja virhelähteiden ymmärtämisestä.

PARAS OSAAMINEN ON YLIOPISTOSAIRAALOISSA

Paras kliinisen informatiikan osaaminen on tällä hetkellä yliopistosairaaloiden datan käsitteilyillä, joilla on tiivis kontakti kliinistä työtä tekeviin ammattilaisiin. Yhteistyö eri organisaatioiden datatieteilijöiden välillä on välttämätön-



Adobe / AOP

tä onnistuneelle datan hallinnalle. Tämä tarkoittaa kokemusten ja algoritmien jakamista sekä kompromissien tekemistä.

Anonymisointia vaikeuttavat uudet tekoälysovellukset, sillä niihin jää tietoa alkuperäisestä potilaskohortista, jolla itse oppiva algoritmi on kehitetty. On tärkeää kehittää aggregoituun ja anonyymiin dataan perustuvia saata-

Ei riitä, että tieto pystytään yhdistämään teknisesti, vaan sen pitää olla myös vertailukelpoista.

vuuspalveluja, jotta tutkijat voivat tutkia rekisteri- tai biopankkitietoja mahdollisimman oma-toimisesti. Tämä nopeuttaa tutkimuksen alkua ja vähentää kaikkien toimijoiden palvelujen tarvetta. Se myös auttaa ohjaamaan niukat resurssit oikeisiin kohteisiin.

FinData on suuren haasteen edessä, jotta se voi vastata koko maan rekisteritietojen yhdistämisestä. On suuri vaara, että niukka resursointi hidastaa palvelujen rakentamista.

YLIOPISTOSAIRAALOIDEN ROOLIA VAHVISTETTAVA

Jotta tutkimustyö ei hankaloidu eivätkä investoinnit mene hukkaan, yliopistosairaaloilla tu-

lee mielestämme olla merkittävä rooli myös tulevaisuudessa rekisteritietojen yhdistämisessä, erityisesti kun kansallisten rekisterien tietoa yhdistetään sairaanhoitopiiriin sähköiseen potilastietoon ja kun eri sairaaloiden sähköisen potilasjärjestelmän tietoja yhdistetään kansallisissa monikeskustutkimuksissa.

Toisiolain laatiminen oli tässä nopeasti kehityvässä toimintaympäristössä erittäin vaativaa. Siksi on mahdollista, että lakia joudutaan korjaamaan joiltakin osin jo lähitulevaisuudessa. Jos yliopistosairaaloiden roolin vahvistaminen vaatii lakimuutoksen, se tulee ottaa huomioon, kun lakimuutoksia valmistellaan.

Yliopistosairaalat ovat jo rakentaneet tai rakentamassa tietoturvallisia laskentaympäristöjä ja tutkimusdatan hallintamalleja toisiolain ja tietosuoja-asetuksen hengessä. Jo tehtyä työtä ja saatua kokemusta ei pidä heittää hukkaan, vaan valjastaa tiiviiseen yhteistyöhön tietolupaviranomaisen kanssa. ●