

LIITE 1

Yksityiskohtainen perustelu, miksi Kanta-palveluiden potilastiedon arkisto ei sovellu operatiiviseen tietojen käyttöön, eikä korvaa alueellisissa järjestelmissä tapahtuvaa operatiivista tietojen käyttöä ja luovutusta.

Lausunnolla olevassa hallituksen esityksessä, sekä vastineessaan hallintovaliokunnalle HE 56/2021 eduskuntakäsittelyn yhteydessä Sosiaali ja terveysministeriö väittää virheellisesti muun ohella, että asiakas- ja potilastietojen luovutus potilastiedon arkiston kautta olisi verrannollinen tai jopa korvaava suhteessa alueellisen tietojärjestelmän (kuten Apotti, Pegasos, LifeCare, Mediatri) kautta tapahtuvaan suoraan luovutukseen ja tietojen käsittelyyn. Tosiasiassa potilastiedon arkiston ja sote-ammattilaisten päivittäisessä työssään käyttämän tieto- ja toiminnanohjausjärjestelmän tietojen käsittelytapa poikkeaa merkittävästi toisistaan.

Potilastiedon arkisto luotiin potilastietojen pitkäaikaista arkistointia ja luovuttamista varten (HE 253+2006). Tietojen tallennustavaksi valittiin tuolloin (2006) dokumenttipohjaisuus, eli palveluun talletettavat tiedot ovat asiakirjoina, kuten XML-dokumentteina, vastaten pitkälti sen aikaista potilastietojärjestelmien tapaa käsitellä pääasiassa vapaata tekstiä asiakirjamaisesti "digitalisoituna paperina". Rakenteisen tiedon määrä oli tuolloin vielä pieni ja potilastietoja liikuteltiin postin ja faksien avulla tulostettuina asiakirjoina.

Asiakirjamuoto sopiikin erinomaisesti tietojen pitkäaikaisarkistointiin ja satunnaiseen luovuttamiseen esimerkiksi potilaan muuttaessa paikkakunnalta toiselle. Lisäksi tietojen luovutusten kontrollointi kieltojen ja luovutusilmoitusten avulla on selkeää ja yksinkertaista toteuttaa asiakirjaperusteisessa järjestelmässä.

Potilastiedon arkiston myötä käynnistettiin samalla kansallisesti merkittävä työ rakenteisten tietojen koodaamiseksi yhtenäisellä tavalla. Koodatut rakenteiset elementit lähetetään potilastiedon arkistoon osana palvelutapahtuma-asiakirjoja, eli XML-dokumentteina.

Käymme seuraavassa esimerkkien avulla läpi keskeiset syyt sille, miksi potilastiedon arkisto ei voi korvata alueellisessa potilastietojärjestelmässä tapahtuvaa tietojen käsittelyä.

1. Potilastiedon arkistoon tallennettaessa tieto eroaa asiayhteydestään peruuttamattomasti Varsinaisissa potilastietojärjestelmissä tiedolla on aina yksi tai useampi kliininen ja hallinnollinen asiayhteys, kuten liittyminen sairauden hoitopolkuun, seurantaan, ajanvaraukseen tai lääkitykseen tai näiden yhdistelmiin. Kun tieto siirretään Potilastiedon arkistoon, asiayhteystiedot joudutaan poistamaan, eikä niitä voida enää saada takaisin millään keinolla. **Tieto muuttuu siten aktiivisesta passiiviseksi, katseltavaksi tiedoksi.**

Esimerkiksi "normaalin raskauden seurannan" hoitopolussa mitattu ja tallennettu verenpaine-arvo sisältää mm. tiedot, että se kuuluu kyseiseen hoitopolkuun, sillä on asetetut hälytysrajat ja tavoitearvot, yhteys mahdolliseen lääkahoito-ohjelmaan, mittaus suunnitelma ja tarkistus pisteet. Asiayhteystieto voidaan visualisoida itse verenpaine-tiedon kanssa potilaalle sähköisessä asioinnissa, jolloin potilas voi seurata omaa hoitoaan ja osallistua siihen asioinnin työkaluilla,

esimerkiksi toteuttamalla omaseurantaa. Kaikki tämä menetetään, kun ko. verenpaine-arvo tallennetaan Potilastiedon arkistoon asiakirjamuodossa ja ladataan sieltä takaisin.

Normaali raskaus on esimerkki erittäin suurivolyymisestä hoitopolusta, jossa on toistuvia käyntejä sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Mikäli sen tiedot jatkossa jouduttaisiin Uudellamaalla luovuttamaan Potilastiedon arkiston kautta, katkeaisi hoitopolku sähköisessä muodossaan aina organisaatioiden rajojen ylitykseen. Näin menetettäisiin kaikki potilastietojärjestelmän mahdollistama tuki hoitopolulle. Muualla maassa alueelliset järjestelmät toimivat jatkossakin nykytilan tapaan ilman keinotekoisia kierrätystä potilastiedon arkiston kautta, koska erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuolto ovat saman rekisterinpitäjän palvelua.

Huomattavaa on, että hoitopolut toimivat tarvittaessa myös integraatorajapinnan kautta suorana luovutuksena eri potilastietojärjestelmien välillä tilanteissa, joissa Uudellamaalla olisi käytössä useita asiakas- ja potilastietojärjestelmiä siten, että tiedon asiayhteys ja rakenteisuus säilyy, toisin kuin luovutuksessa Potilastiedon arkiston kautta.

Muita vastaavia hoitopolkuja ovat esimerkiksi I ja II tyypin diabetes, sydämen vajaatoiminta, munuaisten vajaatoiminta ja keuhkohtaumatauti.

2. Potilastiedon arkiston tallennusmuoto on asiakirja eikä tietokantamuoto, joten haluttu tieto on etsittävä tekstihakutoiminnolla.

Jos halutaan esimerkiksi tarkastella ikäihmisen verenpaine-arvoja viimeisten vuosien ajalta, on ensin ladattava Potilastiedon arkistosta kaikki hänen palvelutapahtuma-asiakirjansa, joita on potentiaalisesti useita tuhansia. Jokaisesta on etsittävä tekstihakutoiminnolla koodattu kenttä verenpaineelle ja koottava etsityt tiedot erilliseen tietokantarakenteeseen, josta ne voidaan käyttöliittymässä näyttää visualisoituina.

Koska näin koottua tietoa ei saa säilyttää paikallisesti kuin rajoitetun ajan, on koko haku käytännössä toistettava aina uudelleen. Siten potilastiedon arkistosta haetun tiedon kaikki muu käsittely kuin katselu on alkeellista ja vie moninkertaisesti aikaa verrattuna asiakas- ja potilastietojärjestelmiin, joissa kaikki tiedot ovat tietokantamuodossa tietoalkioina omissa taulukoissaan, joita ohjaa siihen tarkoitukseen optimoidut tehokkaat tietokantamoottorit ja hakualgoritmit. Tietojen käsittelyaika on millisekunnin osia, eikä tiedon käsittelyssä menetä sen rikkautta.

Tätä ongelmaa on pyritty helpottamaan luomalla ns. Tiedonhallintapalveluun valmiita koosteita joistakin keskeisistä rakenteisista tiedoista. Toisin sanoen potilastiedon arkistossa muodostetaan sinne tietokantamuodosta purettuja tietoja takaisin tietokantamuotoon Tiedonhallintapalveluun. Ennen tätä muunnosta on jo menetetty kaikki tiedot asiayhteydestä yllä kohdassa 1 kuvatussa syystä.

THL:n "*Tiedonhallintapalvelun periaatteet ja toiminnallinen määrittely 2016*" -dokumentissa tämä sama asia todetaan seuraavasti "*Potilastiedon arkistossa potilastiedot on arkistoitu palvelutapahtuma- ja rekisterinpitäjäkohtaisesti, mikä tukee hyvin sähköisen pitkäaikaisarkistoinnin vaatimuksia. Hoidon kannalta keskeisten tietojen osalta tämä arkistointitapa tekee kuitenkin*

potilastietojärjestelmien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkökulmasta tietojen hyödyntämisen hankalaksi”

3. Potilastiedon arkiston rakenteisen tiedon määrä on pieni

Nykyaikainen potilastietojärjestelmä sisältää kymmeniä tuhansia rakenteisia tietokenttiä, joista pieni osa on mukana Potilastiedon arkiston julkaisusuunnitelmassa (KANTA-julkaisuaikataulu 28.10.2021). Suurin osa rakenteisuudesta joudutaan siten muuntamaan vapaaksi tekstiksi Potilastiedon arkistoon siirron yhteydessä. Tätä rakenteistuksen purkua ei voida millään keinoin palauttaa takaisin jälkikäteen.

Esimerkiksi väärttinäluun murtuman hoitoa voidaan kuvata kymmenillä rakenteisilla tiedoilla, joista kaikki on muunnettava vapaaksi tekstiksi ao. merkintään ennen siirtoa Potilastiedon arkistoon.

Toisin sanoen tieto muuttuu tätäkin kautta aktiivisesta passiiviseksi, katseltavaksi tiedoksi.

Tämän vuoksi esimerkiksi kansalliset laaturekisterit eivät voi perustua Potilastiedon arkiston tietoihin vaan erillisiin tiedonkeruisiin potilastietojärjestelmistä. Niin ikään lukuisat THL:n keräämät tiedot on toimitettava suoraan potilastietojärjestelmistä (kuten ns. hoitoilmoitukset).

4. Potilastiedon arkiston tiedot eivät ole reaaliaikaisia

Tallennusviive voi olla 5 päivää tavallisen vastaanottokäynnin osalta ja sairaalahoitajaksoilla niin pitkään, kuin hoitajakso kestää. Alueellisissa järjestelmissä viive on tyypillisesti millisekuntien osia kaikissa tilanteissa ja käytettävissä on kaikki potilas- ja hallinnolliset tiedot niissä rajoissa, mihin säädösten mukaan kulloinkin hoitohenkilökunnalla on oikeus.

5. Potilastiedon arkiston kautta ei voida välittää tilapäisen henkilötunnuksen omaavien potilastietoja

Erityisesti suurissa kaupungeissa on tuhansia terveydenhuollon potilaita, joilla ei ole tai ei vielä ole omaa suomalaista henkilötunnusta (matkailijoita, maahanmuuttajia, pakolaisia). Heille muodostetaan tilapäinen henkilötunnus. Nämä asiakirjat voidaan arkistoida Potilastiedon arkistoon, mutta niitä ei voida välittää sieltä toiseen organisaatioon. Alueellisissa asiakas- ja potilastietojärjestelmissä tilapäisenkin tunnus on yhteinen ja luovutus onnistuu ongelmitta, kuten mikä tahansa muu luovutus. Teknisen rajapinnan kautta suurin luovutuksin kommunikoivissa järjestelmissä luovutukset onnistuvat erillisen, tilapäisiä henkilötunnuksia hallinnoivan rekisterin avulla.

6. Potilastiedon arkisto ei sisällä kattavasti kansalaisten potilastietoja

Sosiaalihuollon asumis- ja laitospalveluissa hoidetaan ja hoivataan suuria määriä ikäihmisiä, vammaisia, päihdeongelmaisia sekä sijoitettuja lapsia. Heille järjestetään näissä palveluissa myös tarpeen mukainen terveydenhuolto, jossa syntyneet potilastiedot eivät ole Potilastiedon arkistossa, uusi asiakastietolaki ei tuonut tähän muutosta. Sosiaalihuollossa työskentelevillä terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei ole edes ollut pääsyä Potilastiedon arkistoon.

Siten kaikkein heikoimmassa asemassa olevat ja paljon palvelua käyttävät kansalaiset ovat paperin ja faksien käytön varassa, kun heidän sairauksiaan hoidetaan perusterveydenhuollossa ja/tai erikoissairaanhoidossa. Alueellisissa järjestelmissä näiden luovutus voidaan toteuttaa asiakkaan/potilaan luvalla tai lakisääteisellä perusteella suorana luovutuksena ja turvaten siten potilaan hyvä ja turvallinen hoito. Lukumääräisesti esimerkiksi Helsingin kaupungilla on n. 10 000 "laitospaikkaa", eli kyse ei ole vähäisestä tietojen luovutustarpeesta.

Yhteenveto

Yllä olevan perusteella pidämme selvänä, että Potilastiedon arkisto ei vertaudu suoraan luovutukseen tai voi korvata sitä alueellisessa potilashoidossa. Vuosituhannen alussa arkistokäyttöä varten tehdyt ja siinä edelleen hyvin toimivat arkkitehtuuriratkaisut johtavat mm. siihen, että Potilastiedon arkistoon siirretty tieto menettää klinisen asiayhteytensä ja pääosin rakenteisuutensa. Potilastiedon arkistoon siirretty tieto ei ole reaaliaikaista ja kattaa vain osan potilastietojärjestelmien tiedoista.

Potilastiedon arkisto on edelleen alkuperäisessä käyttötarkoituksessaan välttämätön sekä kansallisena pitkäaikaisarkistona, että tiedon teknisenä luovutuskeinona tilanteissa, joissa muuta turvallista tapaa luovuttaa tietoja ei ole käytettävissä.

Lainvalmistelun näkökulmasta on tärkeää ymmärtää Potilastiedon arkiston ja alueellisten asiakas- ja potilastietojärjestelmien toimintatavat sekä niiden erot ja arkkitehtuuri. Näin voidaan myös välttää kansantaloudellisesti merkittävät muutuskustannukset ja pitkät siirtymäajat täysin toisella toimintaperiaatteella ja arkkitehtuurilla toimivissa asiakas- ja potilastietojärjestelmissä.

Pahimmillaan myös asiakas- ja potilasturvallisuus vaarantuu, kun sähköiset hoitoketjut eivät enää jatkukaan saumattomasti, tieto ei liity hoitoketjuun ja tiedon laatu heikkenee, kun sen rikkaus menetetään ja rakenteistus vähenee. Lisäksi esimerkiksi suuronnettomuusvalmius heikkenee, kun alueen sairaaloiden ja yksiköiden potilastiedot eivät ole kootusti käytettävissä sairaankuljetusten suuntaamiseksi ja potilashoitokapasiteetin hallitsemiseksi. Myös päätöksentuki toimii vaillinaisesti, koska tiedot ovat vain osittain käytössä.

Pidämme lisäksi selvänä, että sote-uudistuksen tavoitteet hoidon integroinnista ja kansalaisen digitaalisten palveluiden lisäämisestä Suomen väkirikkaimmalla alueella eivät tule toteutumaan, mikäli aluetietojärjestelmien käyttö estyisi vakiintuneen nykytilan säädöspohjan muutosten vuoksi.