

Voidaanko kansallisen eArkiston potilastietoja hyödyntää tutkimuksessa?

KanTa-palveluiden eArkisto on tietovarasto, johon tallennetaan kaikkien terveydenhuollon palvelun antajien sähköisistä potilaskertomuksista potilaan hoitotietoja. Vaikka terveydenhuollon toiminnassa kirjatun tiedon ensisijainen käyttötarkoitus on potilaan hoito. Tietoa tulisi voida hyödyntää myös toissijaisissa tarkoituksissa kuten tutkimuksessa. eArkistossa olevien potilastietojen uudelleen käyttö tutkimuksessa antaisi mahdollisuuden laajojen aineistojen hyödyntämiseen esimerkiksi käytettyjen hoitomenetelmien vaikuttavuustutkimuksissa tai väestön terveyteen ja hyvinvointiin liittyvissä tutkimuksissa. Jos eArkistoon tallennettaisiin myös muita kuin potilaan hoitotietoja, voisimme tutkia myös terveystietojärjestelmän tehokkuutta tai vertailla eri palvelun antajia keskenään.

IMIA (International Medical Informatics Association) rohkaisee Euroopan unionin (EU) jäsenvaltioita luomaan viitekehyksen potilastietojen uudelleen käytölle tutkimuksessa. Yhtenäinen viitekehys tietojen hyödyntämiselle sähköisistä tietovarastoista tutkimuksessa ohjaa ja helpottaa terveystietojen keruuta, varastointia, yhdistämistä ja siirtoa asianmukaisesti ja laillisesti toissijaiseen käyttöön.

Tällä hetkellä EU:n jäsenmaissa tietoja kerätään tautirekistereihin. Suomessa terveydenhuollossa kerätään tietoa erilaisiin rekistereihin jälkikäteenä toimintana sähköisillä verkkolomakkeilla, tietojärjestelmistä poimittuina tiedostoina ja paperilomakkeilla. Terveydenhuollon toiminnassa syntyy potilaiden hoidossa kirjatun tiedon lisäksi organisaation toimintaa kuvaavia tietoja. Potilastietoja tulisi voida yhdistää toimintaa kuvaaviin tietoihin ja näin rekisteriaineistot mahdollistavat palvelujärjestelmän tutkimuksen entistä laajemmin. Tietojen kerääminen strukturoidussa muodossa mahdollistaa tietojen uudelleenkäytön hoidon laadun ja väestön terveyden seurannassa.

Tietojen hyödyntäminen tutkimuksessa edellyttää tietojen standardointia, yhtenäisten terminologioiden käyttöä, tietojen yhteistoiminnallisuutta (tiedon hyödyntäminen kaikista eri järjestelmistä), soveltuvien menetelmien käyttöä sekä tietojen täydentämistä esimerkiksi hallinnollisilla tiedoilla, erilaisilla rekisteritiedoilla ja potilastytyväisyyss- tai potilaan elämänlaatuun liittyvillä tiedoilla

Tietojen vertailtavuuteen vaikuttavat sähköisten potilaskertomusohjelmistojen tietosisällöt, tietorakenteet ja tiedon muoto. Tietojen vertailtavuuteen ja täydellisyyteen vaikuttavat tiedonkeruuseen sekä tietojen poimintaan käytetyt menetelmät. Yhtenäiset kirjaamiskäytännöt parantavat tutkimuksessa hyödynnettävien tietojen laatua.

Toissijainen terveystiedon käyttö tutkimuksessa vaatii yleisen tietoisuuden lisäämistä ja tiedon käytön läpinäkyvyyttä. Tiedon pääsyyn, käyttöön ja seurantaan tulee kiinnittää huomiota eikä niinkään siihen kuka tiedon omistaa. Yksityisyyden suojaan kuten tietojen anonymisointi ja tietoturvaan liittyvät asiat tulee huomioida.

eArkiston kehittämisessä tulisi huomioida myös tietojen uudelleen käyttö tutkimuksessa. eArkistoon tulisi koota kaikki terveydenhuollon toiminnassa syntyvät tiedot. Tietovarastojen uudelleenkäyttö tutkimuksessa edellyttää myös laadukasta tietoa.

Kristiina Häyrinen
Päätoimittaja