

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

9.12.2022

SOTE-TIETOARKKITEHTUURIN OHJAUSRYHMÄN KOKOUS 9.12.2022 KLO 12.05 – 15.06

KOKOUKSEN JÄSENET JA LÄSNÄOLIJAT

(x = paikalla)

Sirpa Soini, THL X
Aleksi Yrttiaho, THL, 1. varapj. X
Juha Mykkänen, THL X

Kauko Hartikainen, Suomen
Kuntaliitto X
varajäsen: Anu Nemlander -

Heidi Anttila, THL
Hyvinvointivaikuttajat-osasto -
varajäsen: Reija Klemetti -

Anna Väinälä, STM X
varajäsen: Riikka Vuokko X

Hanna Lehto, Helsingin
kaupunki, sosiaali- ja
terveysvirasto -
varajäsen: Mikko Viitanen -

Mikko Härkönen THL X
Tiedonvälittäjät-osasto
varajäsen: Jarmo Kärki -

Riitta Alkula, Digi- ja
väestötietovirasto X
varajäsen: Petri Tenhunen -

Minna Kälviä, Etelä-Karjalan
sosiaali- ja terveystieteiden
varajäsen: Veli-Pekka Helvola -

Oona Pentala-Nikulainen, THL X
Tiedonvälittäjät-osasto
varajäsen: Satu Vuorio -

Saija Ylönen, Tilastokeskus -
varajäsen: Essi Kaukonen X

Pirkko Kortekangas, UNA Oy X
varajäsen: Juha Rannanheimo -

Merja Korajoki THL
Hyvinvointivaikuttajat-osasto X
Martti Arffman, THL -

Petri Huovinen, Valvira -
varajäsen: Juha Wilen X

Heikki Onnela, Apotti Oy -
varajäsen: Jyrki Soikkeli X

Arto Vuori, Tiedonvälittäjät-
osasto, THL X
varajäsen: Toni Suutari X

Joonas Tuominen, Fimea X
varajäsen: Harri Nurmi X (osan
aika)

Elina Välikangas, DigiFinland -

Kutsutut ja pysyvät asiantuntijat:

Tiina Varis, Kela tietopalvelut X
varajäsen: Kirsi Vainiemi -

Timo Kaskinen, HL7 Finland ry X
varajäsen: Jari Porrasmaa -

Erja Ailio, THL -
varajäsen: Jaana Taina X
Heikki Virkkunen, THL -

Mari Peltola-Nykyri, Kela Kanta-
palvelut X
varajäsen: Mia Mustonen X

Martti Virtanen, Nordic Casemix
Centre -
varajäsen: Kristiina Kahur X

Esittelijät:

Timo Hakala, HUS
Tietohallinto X
varajäsen: -

Saara Hassinen, Healthtech
Finland -

Timo Hakala, HUS X
Päivi Achté, THL X
Persephone Doupi, THL X
Gustav Klingstedt, THL X
Jukka Jokinen, THL X
Perttu Koskenvesa, HUS X

Mari Siimar, Varsinais-Suomen
shp X
varajäsen: Arho Virkki -

Tarja Kauppila, Sosiaalialan
osaamiskeskukset -
varajäsen: Petteri Heino -

Koodistopalveluryhmä: Virpi Kalliokuusi, THL X

Johanna Seppänen, Findata -
varajäsen: Peija Haaramo X

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

9.12.2022

Jan Magnusson, THL X
Päivö Niska, THL X
Hanna-Leena Saarela, THL X

Muut osallistajat:
Henna Drewes, Gofore Oy X

1. Kokouksen avaus, pj. Sirpa Soini THL/varapj. Juha Mykkänen THL

Puheenjohtajana toimi kokouksen alussa Juha Mykkänen. Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 12.05. Puheenjohtaja totesi läsnäolijat. Paikan päällä Tilkanmäellä kokoukseen osallistuivat Sirpa Soini (paikalla noin 13.15 lähtien), Juha Mykkänen, Mikko Härkönen, Päivö Niska, Timo Hakala, Timo Kaskinen, Gustav Klingstedt ja Henna Drewes.

Todettiin muutokset kokouksen jäsenistössä. Mikko Huovilan tilalla jäsenistössä on aloittanut Anna Väinälä (STM). Heidi Tahvanaisen tilalla jäsenistössä on aloittanut Harri Nurmi (Fimea).

Asialista hyväksyttiin ilman muutoksia. Vuoden 2022 viimeisen ohjausryhmän pääteemana oli tiedon laatuun ja sen hallintaan liittyvät asiakokonaisuudet.

2. HUSin tiedonlaatu datanhallinnassa, Timo Hakala HUS

Alustus: Tiedon laatu datan hallinnassa.pdf

Yhteenveto tai päätökset:

Timo Hakala työskentelee tietoarkkitehtina Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä ja hänen esityksensä käsitteli sitä, miten HUS on kehittänyt tiedon laatua datan hallinnassa.

Esityksen aluksi käytiin läpi tietojohtamisen keskeisiä käsitteitä. Tietojohtaminen jakaantuu kahteen osaan: tiedolla johtamiseen ja tiedon johtamiseen. Tiedolla johtamisella tarkoitetaan päätöksentekoa, joka perustuu tietoon. Tiedon johtaminen sen sijaan edistää eri tavoin tiedon hyödyntämisen edellytyksiä. Datan teknistä, käsitteellistä ja käytännöllistä laatua kutsutaan datan laadun näkökulmaksi. Tässä esityksessä käytiin läpi datan laadun hallintaa semanttisesta sekä pragmaattisesta näkökulmasta.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä tavoitteena on luoda kansainväliseen ISO 8000-8 -standardiin perustuva datan laadun hallinnan viitekehys ja toimintamalli. Datan laadun kehittämisprosessissa on otettava huomioon monia tekijöitä, mm. johtamiseen, rooleihin ja datan laadun mittaamiseen liittyviä seikkoja.

Datan laadun hallinnan pääulottuvuuksia eli tarkastuspisteitä on kolme: syntaktinen, semanttinen ja pragmaattinen ulottuvuus. Syntaktisilla ja semanttisilla ulottuvuuksilla tarkoitetaan datan laadun verifiointia eli todentavaa vertailua tavoitearvoihin nähden. Pragmaattinen ulottuvuus on datan

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

9.12.2022

validointia eli miten data käyttäjän näkökulmasta soveltuu sen suunniteltuun käyttöön. Semanttisessa tarkastelussa käsite ja käsitteen mukainen tietosisältö on optimaalisissa tapauksissa yksi yhteen.

Aineistojen laadullisia haasteita ovat esimerkiksi kirjaamiseen liittyvät ongelmat, jotka aiheuttavat anomalioita eli virheitä aineistossa. Ennakoimattomat tai äkkinäiset muutokset aikasarjoissa voivat olla merkki ongelmista aineiston laadussa. Anomaliatunnistamisprosessin avulla voidaan identifioida poikkeavuudet datan laadussa ja poikkeavuudet analysoidaan. Heuristiikan avulla tutkitaan datan muutoksiin johtavia syitä.

Standardi edellyttää, että tehdystä selvityksestä tuotetaan raportti. Tulevaisuudessa julkinen raportti on tarkoitus julkaista kaksi kertaa vuodessa. Tällä hetkellä raportit eivät ole julkisesti saatavilla. Raportointi kannustaa organisaatiota datan laadun kehittämiseen.

3. Kirjaamisen ja tiedon laadun kansallinen kehittäminen RRP-ohjelmassa: kirjaamisen kehittämisen verkosto ja yhteisten määritysten hyödyntäminen, Päivi Achté THL ja Juha Mykkänen THL

Alustus: Kirjaamisen ja tiedon laadun kehittäminen.pdf

Yhteenvedo tai päätökset:

Päivi Achté ja Juha Mykkänen kertoivat kirjaamisen ja tiedonlaadun kehittämisestä, joka on RRP-rahoitteinen projekti. Esityksessä käytiin läpi kansallisen tason pullonkauloja ja korjaavia toimenpiteitä, joita on jo osin aloitettu. Juha kertoi tiedon syntymisen elinkaaresta ja siitä, miten tiedon syntyyn voidaan vaikuttaa. Toimenpiteitä tiedon laadun parantamiseksi on tarpeen tehdä läpi sen elinkaaren.

Esimerkkejä tiedon laadun pullonkauloista ovat esimerkiksi käsitteet, luokitukset ja tietorakenteet. Haasteita nousee esiin, koska yhteinen ymmärrys käytettävistä käsitteistä puuttuu. Ratkaisuna on mm. yhteisten määritysten kehittäminen sekä laadunvarmistus. Myös tietojärjestelmiin liittyvät seikat kuten järjestelmien käytettävyyshaasteet sekä puutteelliset oikeellisuustarkastukset aiheuttavat haasteita. Tärkeää olisi tunnistaa virhelähteet, tiivistää verkostoitumista sekä kehittää osaamista.

Päivi Achté kertoi Euroopan Unionin rahoittamasta Suomen kestävä kasvun ohjelman puitteissa aloitetusta kirjaamisen ja tiedonlaadun parantamisen projektista. Projektin tavoitteena on pysyvä tiedon laadun, kansallisen toimintamallin ja verkoston kehittäminen. THL vastaa entistä vahvemmin pysyvistä kansallisesta koordinoituvastuusta. Erityisesti kirjaamisen osalta työ on ollut pitkälti hankepohjaista. Yhteistyötä järjestelmätoimittajien kanssa on tarpeen tiivistää. THL:n koordinoima SOTE-kirjaamista edistävä kansallinen verkosto käynnistyy vuoden 2023 aikana. Tarkoitus on, että jokaisella alueella tulee olemaan oma kirjaamisen koordinaattori sekä kukin alue tulee laatimaan kirjaamisen kehittämisen suunnitelman.

Juha jatkoi kertomalla tietoarkkitehtuuriin kuuluvien määritysten roolista tietojen laadun aikaan saamisessa. Tietomäärittäykset voivat tukea tietotuotantoa niin, että vallitsee yhteinen ymmärrys mm.

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

9.12.2022

käsitteistä, sanastoista, termistöistä eri osapuolten välillä läpi tiedon elinkaaren. Yksi haaste on kuitenkin sanastojen ja termistöjen moninaisuus ja että ne eivät ole yhtenäisiä.

Lisätietoa kestäväen kasvun kehityksen ohjelmasta löytyy Valtiovarainministeriön sivuilta osoitteesta:
<https://vm.fi/kestava-kasvu>

4. Tiedon laatu TEHDAS-hankkeessa – Katsaus TP6: työhön, Persephone Doupi THL

Alustus: Tiedonlaatu TEHDAS-hankkeessa.pdf

Yhteenvedo tai päätökset:

Persephone Doupi piti esityksen TEHDAS-hankkeesta edellisen kerran helmikuun Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmän kokouksessa. TEHDAS-hankkeen tavoitteena on luoda Eurooppaan yhteiset periaatteet terveystietojen hyötykäytölle. Hankkeessa on ollut mukana asiantuntijoita yhteensä kymmenestä eri maasta. TEHDAS-hanke alkoi helmikuussa 2021.

Persephone Doupi kertoi hankkeen etenemisestä ja siitä, miten työpakettia 6: Tiedon laatu, lähdettiin työstämään. Tässä työpaketissa selvitetään luotettavan terveystiedon toissijaisen käytön ratkaisuja Euroopan terveydenhuoltojärjestelmien digitaalisen muutoksen edistämiseksi. Järjestetyissä työpajoissa selvitettiin, mitä tietoja on saatavilla sekä listattiin meneillään olevat hankkeet ja aloitteet. Työryhmän työstämän tiedon laadun viitekehys ehdotuksen pohjalta laadittiin 3.5.2022 julkaistu EDHS asetusehdotus. Työryhmän suosituksen yhteenvedossa todetaan muun muassa, että tiedon laadun määrittelyn pitäisi heijastaa käyttötarkoituksen sopivuutta. Tämän lisäksi avoimuutta korostetaan organisaation tasolla, jotta mahdollistetaan aineiston vertailu jäsenmaiden välillä.

Raportti on julkaistu 11/2022 ja se on ladattavissa täältä: <https://tehdas.eu/results/tehdas-proposes-ways-to-regulate-data-quality-in-the-european-health-data-space/>

Lisätietoja hankkeesta: www.tehdas.eu

5. Tauko 13:48 – 13:54

Sirpa Soini jatkoi tauon jälkeen puheenjohtajana

6. THL OMOP-pilotin kokemuksista, Gustav Klingstedt THL ja Jukka Jokinen THL

Alustus: THL OMOP-pilotit.pdf

Yhteenvedo tai päätökset:

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

9.12.2022

Gustav Klingstedt kertoi aluksi lyhyesti OMOP- tietomallista, jota ylläpitää OHDSI -yhteisö. OMOP CDM on kansainvälinen yhteinen tietokantamalli tietojen yhtenäisen analysoinnin tukemiseksi erilaisissa tietoaaineistoissa. Ylläpitäjällä on kyvykkyys luoda harmonisoitu kerros (esimerkiksi keskussairaalan tietoaallas tai eri maiden potilastietoja) yhteiseen malliin. Tutkija voi kirjoittaa analyysit tietokantaa vasten, ja lähettää ne eteenpäin (tällöin data ei liiku). Tietomalli tukee myös käyttöluvan varaista käyttöä.

Lisätietoa: <https://www.ohdsi.org/data-standardization/>

THL:ssa on tällä hetkellä käynnissä kaksi pilottia, HILMO-CDM (EHDEN-hanke) ja FinIP rokotetutkimus (HUS-yhteistyö), joita Gustav ja Jukka esittelivät lyhyesti.

Lisätietoa piloteista löytyy sivustoilta: www.finip.fi ja <https://www.ehden.eu/>

Gustav esitteli OMOP CDM-tietokantamallin mahdollisuudet ja hyödyt. Tietokantamallin käyttö mm. parantaa aineistojen käytettävyyttä ja sitä kautta rekisterin laatua. Varovaisena tavoitteena voidaan kansallisella tasolla puhua rekisterien tuomisesta yhteiseen tietomalliin, esim. Avohilmo, laaturekisterit ja ensihoidon tietovarannot muutamina esimerkkeinä.

7. OMOP-tietomallin käytön tilanne yliopistosairaaloiden tietoaltaissa, Perttu Koskenvesa HUS

Alustus: FinOMOP.pdf

Perttu Koskenvesa kertoi esityksessään OMOP-tietomallin käytön tilanteesta yliopistosairaaloiden tietoaltaissa. Varsinaista kansallista päätöstä ei vielä ole, että kun data on tietyn saman mallin mukaista, ei dataa tarvitse yhdistää. Yhteinen malli mahdollistaa sanastojen käytön yhteisillä työkaluilla. Suomi on mukana myös Euroopan laajuudessa EHDEN -verkostossa (European Health Data Evidence Network).

Kolmasosa FinOMOP datapartnereista on yliopistosairaloita. Tavoitteena on saada keskeiset kliiniset datalähteet käyttöön ja siten fasilitoida tutkimukselle tutkimusdataa. Rahoitus tietokantamallin perustamiselle on jo saatu. Nykyisellään data kattaa noin 70 % väestöstä. Tavoitteina on saada sairaalajärjestelmiin mallinnettu data, jota voitaisiin hyödyntää. Esityksessä käytiin läpi käytännön työtä, jota tehdään sairaaloiden koodistojen ja datalähteiden harmonisoimiseksi. Koodistojen ja datalähteiden harmonisointi on tärkeää, koska sillä on suora vaikutus datan laatuun ja luotettavuuteen.

Tulevaisuudessa tavoitteena on mahdollistaa tietoturvallisesti vieläkin laajempi datan toisiokäytön hyödyntäminen. Tavoitteen saavuttaminen vaatii yhteistyötä monella eri tasolla sekä tiivistä mukana oloa kansainvälisessä yhteistyössä.

8. Koodistopalvelun ajankohtaista, Mikko Härkönen THL

Alustus: Ajankohtaista Koodistopalvelusta joulukuu 2022.pdf

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

9.12.2022

Yhteenvedo tai päätökset:

Mikko Härkönen kertoi lyhyesti koodistopalvelun ajankohtaisista asioista. ICD-11 käyttöönotto alkaa Suomessa ensi vuonna, Mikko aloittaa hankkeen projektipäällikkönä.

9. Muut asiat

Alla kokouksen sihteeristön aikaisemmin nostamia ehdotuksia tuleville kokouksille.

- ICD-11 käyttöönotto
- Harvinaissairauksien Orpha-luokitus
- Kanta-kehittämisen suunnitelma
- Terveysthuollon backlog

10. Seuraavan kokouksen ajankohta ja kokouksen päättäminen

Seuraava kokous pidetään 17.02.2023 klo 9-12.00. Kokous järjestetään hybridikokouksena ja kokoukseen on mahdollista osallistua Teams- yhteyden kautta sekä paikan päällä Tilkanmäeltä.

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15:06.