

Kansalainen, terveys ja tietotekniikka

Markku I. Nurminen
Turun yliopisto, Informaatioteknologian laitos

Terveydenhuollon ATK-päivät
30.5.2007

OMATERVEYS

- Kansalaisen henkilökohtainen tietojärjestelmä terveyden hallintaan
- Voimaistaa kansalaisen ottamaan takaisin häneltä toisiin käsiin otetun terveyden ja sairauden
- Vertaa esim. kansalaisen omaan kirjanpitojärjestelmään taloudenhallintaa varten

Taustaa

- Tietojärjestelmäkäsitteitä
 - Personal health record
 - Citizen Initiated Record (CIR)
 - Terveystili
- Toiminnallisia liittymäkohtia
 - Omahoitokäsitteistykset
 - Ajanvaraukset
 - Kansalainen toimijana, lääkäri konsulttina

Terveystietojen duaalimalli

Jokaisesta hoitotapahtumasta syntyy kaksi dokumenttia

Palvelun tuottajan versio

Asiakkaan versio

Yhteen vaivaan liittyvät dokumentit liittyvät luontevasti yhteen

Syntyy mielekkäitä hoitajaksoja, -sarjoja, -episodeja ym. kokonaisuuksia

Tämän tulisi olla normaali käytäntö

Näin on yleisesti muillakin palvelualoilla

Palvelun tuottajan versio

- Tämä on viranomaisdokumentti
 - Säilytyksestä vastattava
 - Peukalointi estettävä
- Näistä syntyy potilastietojärjestelmä, aluetietojärjestelmä, kansallinen arkisto jne.
- Perusongelmana yhden asiakkaan tietojen integrointi
- Voidaan haluttaessa käyttää myös kustannuslaskentaan, hoidon tehoavuuden seurantaan, prosessien suunnitteluun jne.

Asiakkaan versio

- Tätä asiakas käyttää hoidon ja omahoidon apuvälineenä
- Hän muodostaa kokonaiskuvan omasta tilanteestaan
 - Terveystiedot asettuvat yhteyteen muiden relevanttien tietojen kanssa
 - Toimintakyky ja asuminen
 - Talous ja perhetilanne
 - Sähköisen asioinnin ja virtuaalihoidon hallintaan otto
- Integrointiongelmia ei ole, mutta muita sitä enemmän

20 syytä miksi OMATERVEYS on mahdoton

- Olen yli kahden vuoden aikana eri yhteyksissä tuonut esiin kansalaisen oman järjestelmän käsitteistämisen ja kehittämisen tarvetta
- Vastauksia:
 - Periaatteessa mielenkiintoinen, mutta...
 - Kustannukset
 - Mahtaako ne tarvita?
 - Mahtaako ne ymmärtää?

Access

- Verkostoituneessa yhteiskunnassa riittää kun on access tarvittavaan tietoon, ei turhia kopioita ympäriinsä: katseluoikeus saa luvan riittää
- Kansalaisen on turha tehdä luetteloja omista kirjoistaan. Riittää kun hänellä on access käyttämiensä kirjakauppojen asiakasjärjestelmiin.
- Entä missä koneessa hän voi generoida aakkostetun luettelon, jos hän ei saa ylläpitää omaa versiotaan omalla koneellaan?
- Entä jos hän haluaa kirjata montako kertaa mikäkin kirja on luettu ja milloin?

Tiedon luovutus

- Kaikkea tietoa ei voi luovuttaa kansalaisen itsensä haltuun
- Tunnen henkilön, joka on kerännyt kattavan arkiston terveysdokumenteistaan paperiversioina
- Esteen voi muodostaa vaivan luonne (mielenterveys) tai tilanne (itsensä vahingoittamisen vaara)
- Muutoin kansalaisen on saatava kopiot kaikista dokumenteista
- Jos ei, niin hän voi antaa käyttösuostumuksen muille mutta ei itselleen
- Jos hän voi saada paperikopioita, miksi sitten ei sähköisiä?

Kansalainen ei ymmärrä

- Kansalaisella ei ole hyötyä dokumenteista, koska hän ei osaa tulkita lääketieteellistä jargonia
- Ketä varten terveystiedot sitten on tuotettu?
 - Tekijää itseä varten, esimerkiksi hoitovirhesyytteiden varalta
 - Toisia kollegoja varten
- Juuri tästä syystä kansalainen tarvitsee apua ja apuvälineitä selvittääkseen itselleen
 - Mikä vaiva hänellä on
 - Voiko sitä parantaa ja miten se parhaiten tapahtuu
 - Kun vaivaa nyt on hoidettu, onko se mennyt parempaan suuntaan
 - Voiko hän itse tehdä jotakin tilannetta parantaakseen
- Moni kansalainen on valmis maksamaan voidakseen tuottaa itselleen tällaisen tulkinnan – elleivät terveydenhoito-organisaatiot pysty tähän

Väärinkäytösten riski

- Kansalainen voi yrittää väärentää dokumentteja, esimerkiksi tavoitellessaan tiettyjä lääkeaineita
- Kansalaisella ei ole hallussaan viranomaisdokumenttia vaan oma kappaleensa kahden osapuolen sopimuksesta ja transaktioista
- Viranomainen säilyttäköön ja vartioikoon omaa versiotaan
- Kansalaisella voi olla legitiimi tarve muokata dokumentteja parantaakseen ymmärtämisen ja toimimisen intressejä
- Tässä viittaukset toisen osapuolen versioihin ovat hyödylliset

Vastuu terveystiedoista

- Ei kansalaiselle voida säilyttää vastuuta potilastietojen säilyttämisestä
- Viranomaisdokumenttien talletus ja arkistointi on tietenkin viranomaisten vastuulla
- Aktiivinen kansalainen pystyy kuitenkin kokoamaan kattavamman kuvauksen omasta tilanteestaan kuin mikään yksittäinen viranomainen
 - Eri hoidon tuottajat
 - Muut relevantit palvelut
 - Itsepalvelut

Vastuu terveydestä

- Tuleeko kansalaiset saattaa hoidon suhteen eriarvoiseen asemaan (saatavuus, hinta) sen mukaan, missä määrin he ovat itse aiheuttaneet (rattijuoppous, epäterveelliset elämäntavat) vaivansa?
- Vastuuta ei voi määrätä, vastuun voi ottaa, jos sitä ei estetä
- Vastuun ottaminen on tehtävä helpommaksi tai ainakin mahdolliseksi
- Terveystietojen aktiivinen käyttömahdollisuus on vastuun ottamisen keskeinen edellytys

Rekistereitä ei saa yhdistää

- Kansalaisen yksityisyys ja tietosuoja
 - Isoveli valvoo, tai ainakin Stasi
- Yhden kansalaisen tiedot eivät muodosta rekisteriä
- Jos ne ovat hänen itsensä hallinnassa, on absurdia vaatia häntä antamaan suostumus itselleen

Missä nyt ollaan?

- Ei vielääkään tuulivoimaa

Tunnelin tekeminen kahdesta suunnasta

- Kansalaiskeskeisyys on lähes kaikkien huulilla
- Ehdotetut ja suunnitellut järjestelmäratkaisut perustuvat kuitenkin viranomaisdokumentteihin
- Kansalaisen OMATERVEYS- tyyppisestä järjestelmäkehityksestä ei näy juuri merkkiäkään
- Asiakkaan ja tuottajan välistä tunnelia olisi syytä ryhtyä louhimaan myös asiakkaan päästä
- Yhteys valmistuisi nopeammin ja varmemmin
- Lisäksi.....

Mitä voitettaisiin

- Toisella puolella monta lähtöaukkoa
 - Tuottajapuoli on tehnyt useita erilaisia avauksia
- Tunneli voi mennä mutkalle vrt. Drammen
- Voidaan porata turhia reikiä (juusto) jos ei olla varmoja siitä, mihin pitää päätyä
- Pahin pelko: tunneli ei valmistu ollenkaan
 - Uusi sähköinen resepti
 - Sabotointimahdollisuus

Mitä pitäisi tehdä

- Henkilökohtaista järjestelmää pitää ryhtyä protoilemaan
 - Ei saa hyväksyä näennäisesteitä
 - Peräkkäisillä versioilla ratkaistaan ongelmat, vastaväitteet ja epäilyt
- Kysytään kansalaisilta mitä HE haluavat järjestelmältään
 - Eri tilanteissa elävät asiakasryhmät
 - Prototyyppien pohjalta toiveiden tynnyri

Mitä jos ei?

- Kokonaiskuva jää muodostumatta
- Haltuunotto ja aktiivinen rooli heikkenee
 - Oma hoito
 - Virtuaalihoito
- Kaupallinen tarjonta vyöryy ylitse
- Irrallisia sovelluksia
- Yhteensopivuuden puute
 - Vrt. potilastietojärjestelmät

