

Sähköinen potilaskertomus – vielä parempi kuin paperikertomus

Pirkko Kortekangas

Sähköistä potilaskertomusta on toteutettu pitkään, mutta paljon on vielä tehtävää. Järjestelmät vaativat kehittämistä ja kehittäjiä. Vain osallistamalla kehittämistyöhön voi vaikuttaa lopputulokseen, valittaminen ei auta. Tekniikan uusinta ihmettä osaa hyödyntää vain se, joka opetteli käyttämään edellistä ja sitäkin edellistä tekelettä.

Paperisen potilaskertomuksen kanssa kasvanut klinikko on hämmentynyt kaikesta siitä, mitä sähköisessä potilaskertomuksessa on toisin, eikä välttämättä paremmin, kuin paperikansion aikakaudella. Jos tähän – kaikki potilasasiakirjat käsittävän kokonaisuuden – kehittämistyöhön lähtee perehtymään, voi todeta tehdyn valtavan työmäärän, mutta huomaa myös, miten monet asiat ovat vielä kesken. Potilaan onneksi useimmat lääkärit haluavat keskittyä ammattinsa harjoittamiseen. Niiden lääkäreiden, jotka sen ohella tuntevat halua suunnitella ja jopa koodata atk-sovelluksia, toivoisi ymmärtävän nyt valita puolensa. Heidän tulee joko keskittyä videopelien tekemiseen päivystyshuoneita piristämään tai perehtyä, potilaan kokonaisuuden tarpeita palvelevien tietojärjestelmien kehittämiseen. Jälkimmäinen tarkoittaa juuri nyt ja tässä liittymistä tiedon perusarkkitehtuurin vaatijoihin ja määrittelijöihin eikä uusien, yhtä työtehtävää palvelevien sovellusten keksimistä.

Erikoissairaanhoidon jatkuva potilaskertomus oli vertaansa vailla oleva keksintö, jonka hyvät puolet on sähköisen potilaskertomuksen myötä suurelta osin menetetty. Ajatus, että sähköinen kertomus voisi olla vielä parempi kuin paperikertomus, näyttää aina yhtä kaukaiselta haaveelta. Vaikka paperikertomuksen tilalle on saatu jo josain määrin potilaan mukana liikkuva kertomustietoa, tiedon käytettävyyden vaihtaminen tiedon saatavuuteen ei juuri nyt näytä hyvältä vaihtokaupalta klinikon näkökulmasta. Mutta useimmissa anestesiologyien työtehtävissä vaatimatonkin sähköinen kertomus tekee helpommaksi hoitaa tehtävänsä paremmin tai ainakin jalkojaan säästään.

Hyvään alkuun lähtenyttä, mutta pahasti keskeneräistä työtä katsellessa ei saa uupua – vanhat hyvät asiat saadaan takaisin menettämättä niitä uusia. Se vain vaatii loputonta jankutusta potilaan hoidon moninaisuudesta ja sen tietotarpeista sekä standardien ja yhtenäisen tietoarkkitehtuurin välttämättömyydestä. Paremmalla tiellä jo ollaankin. Terveystieteiden tietoarkkitehtuuria suunnitellaan nyt ikään kuin lego-periaatteella. Legoissahan kaikki palaset paitsi voidaan teoriassa liittää, myös sopivat yhteen, vaikka palojen vaihtoehtoisia malleja, värejä ja käyttötarkoituksia on joka lähtöön. Kaiken huipuksi yhden palan paikkaa voi vaihtaa toisia paloja liikuttamatta. Tuo tietojärjestelmien ”lego” on CDA R2 -standardi, jota käyttäen tietoa voidaan tallentaa hyvin tarkasti ja monipuolisesti kuvailtuna. Puuttuukin enää yhteisymmärrys siitä, mitä sanat ”tarkka” ja ”monipuolinen” eri tilanteissa tarkoittavat sekä sellaiset terveydenhuollon sovellukset, jotka kykenevät tuollaisen tietorakenteen sujuvaan käyttöön.

Keskeisten tietojen jatkumo

Keskeiset potilastiedot tulisi näyttää ruudulla siten, että ne voi vilkaista yhdellä silmäyksellä. Ne auttavat ammattilaista hänen kysyessään, pitäisikö selvittää jotakin asiaa potilaasta erityisen tarkasti. Keskeisten potilastietojen listaan kuuluvat pitkäaikaiset diagnoosit, riskitiedot, toimintakyky, lääkitys ja lista vanhoista yksittäisistä potilaan hoi-

don diagnooseista ja toimenpiteistä. Nuo kaikki sisältyvät jo vuonna 2004 laadittuun ensimmäiseen versioon suomalaisen terveydenhuollon ydintiedoista. Mainitut ydintiedot pitäisi voida tallentaa ja saada ulos jokaisella terveydenhuollon atk-sovelluksella vuoden 2007 kuluessa sillä tavoin järjestettynä kuin kussakin sovelluksessa sovitaan. Voi epäillä saavutetaanko yhtenäisesti merkityillä ja koodatuilla, mutta sovelluskohtaisilla keskeisillä tiedoilla vielä olennaista parannusta potilaan hoidon jatkuvuuteen. Vasta sitten, kun kansalaisen keskeiset tiedot ylläpidetään ja katsotaan yhdestä tietokannasta hoitoketjun toimijasta riippumatta, voi alkaa luottaa, että keskeinen tieto on oikeaa ja ajantasaista.

Ei ole olemassa hallinnollista ja hoidollista potilastietoa

Diagnoosi kuvaa lyhyesti ja ytimekkäästi potilaan todettua tai epäiltyä vaivaa. Diagnoosia kuitenkin opittiin pitämään ”hallintotietona”, ehkä vain siitä syystä, että ensin keksittiin tietojärjestelmä, johon se piti opetella kirjaamaan tilastotarkoituksia varten. Totta ihmeessä klinikko haluaa kertoa johtopäätöksensä potilaan vaivasta samaan hoitomerkinntään kuin muutkin hoitotiedot, esim. diagnoosin perustelut. Miksi diagnoosia hallintotarpeeseen ei haeta sieltä?

Vaikka yllä oleva voi kuulostaa itsestäänselvyydeltä, uutta analogista ruutia keksitään koko ajan. Tiedonkeruulomakkeita laadun tai tulostortin tai tilastoinnin takia otetaan edelleen käyttöön – ei niiden täyttö tietokoneella tee asiaa vähemmän hassuksi. Ensin pitäisi kysyä, missä tuo tieto on jo valmiiksi olemassa ja haettavissa. Ja jos ei ole nyt, miksi ei ole ja pitäisikö siis olla? Onko kyseinen tieto ylipäätään hoidon kannalta mielekäs? Tieto, jota ei tarvita hoidon takia, tai se ei kirjaudu muun tiedon yhteydessä automaattisesti, tuskin kuvastaa myöskään mitään sellaista ilmiötä, joka tilastomuotoon laitettuna mittaisi jotain mielekäästä.

Vaikka potilaaseen liittyvää tietoa käytetään eri syistä ja eri välineillä, tieto voi tallentua vain joko niin, että joku terveydenhuollon henkilöresurssiin kuuluva henkilö sen kirjaa, tai siten, että tietojärjestelmä osaa johtaa uuden tiedon muista tiedoista, esim. käyttäjistä, kelloajasta tms. Tieto, jonka joku on päättänyt ristiä yhden käyttötapansa takia hallintotiedoksi, kirjaantuu täsmälleen samalla tavalla ja saman henkilöresurssin toimesta kuin ns. hoitotieto. Olisi korkea aika lopettaa tiedon tuottoon ja tiedon käyttöön liittyviä ilmiöiden

sekoittaminen toisiinsa. Terveydenhuolto tuottaa potilaan hoidon tiedot. Potilaan hoidon takia kertynyttä tietoa voidaan käyttää sekä hoidollisessa, tilastollisessa, hallinnollisessa että tutkimuksellisessa tarkoituksessa, mutta sillä asialla ei pitäisi vaivata potilaan hoidon jo hoidon takia kirjannutta hoitavaa henkilökuntaa.

Näkökulmia potilastietoon kaivataan

Paperikertomuksessa oli vain yksi tapa ilmaista se, mitä ammatillista näkökulmaa merkintä edustaa. Tapa oli tehdä merkintä jatkuvalla erikoisalalehdelle, jossa tiedon tarvitsija oletti olevan vain lääkärin merkintöjä. Kun erikoisalojen sisälle muodostui eriytyneitä palveluita, kuten kuulontutkimus, tehtiin palvelukohtaisia jatkuvia lehtiä – edelleen lääkäreille. Sähköisessä kertomuksessa merkinnän tekemisen yhteydessä voidaan merkinnälle antaa ja tuottaa ominaisuuksia, joiden perusteella tietoa voidaan hakea katseltavaksi eri tavoilla. Sähköisen merkinnän tekijän ammattikoulutus voidaan hakea käyttäjätiedoista ja liittyy se merkinnän ominaisuudeksi. Silloin tietoa voi hakea esille merkinnän tekijän ammatillisen roolin perusteella. Merkintöjä halutaan toki katsella myös palvelun näkökulmasta, esim. kaikki kipupoliklinikan, lastenneuvolan tai diabeteksen seurantaan liittyvät merkinnät kaikkien ammattikuntien osalta. Näitä merkintöjen ominaisuuksia voidaan johtaa kirjaimisalustasta, paikasta, jossa merkintä tehdään, ja otsikosta, joka merkinnälle erikseen valitaan.

Paperikertomuksen ammatilähtöinen tiedon haku voisi tulla helpommaksi sähköisessä kertomuksessa ja tehdä mahdolliseksi myös hoitotyön tai erityistyöntekijän merkintöjen katselun erikseen. Huolestuttavaa kyllä, kansallisissa määrittelyissä on toistaiseksi esitetty, että merkinnät sidotaan ns. näkymiin, joiden takia tietoa pääsisi näkemään vain samassa paketissa, kuin jossa se tallennettiin, aivan kuten paperilla. Pahinta suunnitelmassa on, että näkymien määrää halutaan rajoittaa siten, että ne eivät vastaa edes nykyisiä erikoisalaja, niiden eriytyneitä vastuualueita tai erityistyöntekijöiden ammattikirjoa. Tällöin esim. synnytystoiminnan ja gynekologian kirjauksia ei voisi katsella erikseen.

Yksi tärkeä näkökulma potilastietoon on tiedon luokittelusta lähtevä käyttötarve. On tavallista, että toimija haluaa nähdä yhdellä jatkumolla kaikki potilaan painon mittaukset tai kaikki kivunhoitoon liittyvät tiedot. Tämä edellyttää, että kaikilla merkinnöillä on edellisten lisäksi vielä yksi

ominaisuus, tieto siitä, mitä tietoa merkintä sisältää. Tähän päästään aivan vanhanaikaisella tavalla, käyttämällä merkinnöissä väliotsikoita kuten esitiedot tai nykytila tai kivunhoito. Pisimmilleen tiedon luokittelu viedään ydintiedoissa, joissa otsikon lisäksi sisältö ilmoitetaan luokiteltuna, joskin sitä tietoa voidaan vielä täydentää vapaasanaisella selityksellä. Lisäksi luokiteltu sisältötieto tuo mukanaan merkittävän uuden tavan auttaa toimijaa. Päätöksenteon tukijärjestelmä tarvitsee luokiteltuja tietoja, joita järjestelmä osaa vertailla erilaisiin haitta- ja yhteisvaikutuksia sisältäviin tietokantoihin. Vertailun jälkeen tukijärjestelmä näyttää käyttäjälle potilaan tietoihin sopivat huomautukset. Päätöksenteon tuki ei tee lääkäriä tarpeettomaksi, kuten jotkut tuntuvat ajattelevan. Kliinisen näkemys tarve ja kyky tehdä hoitopäätöksiä päinvastoin korostuu, kun omaa toimintaa ja päätöksiä voi arvioida mekaanisesti johdettuihin rutiinipäätelmiin vertaillen.

Voiko lääkityksen saada hallintaan?

Sairaalasta terveyskeskuksen vuodeosastolle siirtyvällä potilaalla voi olla mukanaan kolmekin eri versiota ajankohtaisesta lääkityksestä: epikriisi, siirtolomake ja lääkitystuloste. Yhden sairaalan sisällä ei ole päästy sopimukseen, missä lääkitystietoa kotiutusvaiheessa ylläpidetään. Saamme aikaan entistä suuremman sotkun, jos lääkitystietoa ylläpidetään potilasta hoitavien tahojen kesken yhdessä, mutta oikeasti lääkitystä voi merkitä useaan paikkaan, jotka eivät välitä tietoa toisilleen.

Paperikertomuksen maailmassa tieto ajankohtaisesta lääkityksestä ei ollut yhtään nykyistä luotettavampaa. Maan tapa onkin ollut jättää potilaan todellisen lääkityksen selvittäminen hoitajalle, kun lääkäriä on kiinnostanut vain uusi lääkitys. Siirtyminen lääkitystiedon hallintaan vaatii asenteellisen muutoksen, jos kohta lääkitysohjelmienkin kehittymistä. Kuten kaikkien keskeisten tietojen yhteinen ylläpito, myös ajantasaisen lääkitystiedon ylläpito potilaan palveluverkostossa on vaikeaa niin kauan, kun lääkitystiedon muutoksia ei tehdä suoraan yhteen ja samaan potilaan lääketietokantaan.

Mutta lääkityksen hallinnassa on muitakin huomioitavia asioita. Kullakin potilaalla on ainakin seuraavat viisi lääkitystietoa: 1) lääkitys, jota potilaan lääkärin mielestä pitäisi käyttää; 2) reseptille kirjoitettu lääkitys; 3) apteekista lunastettu lääkitys; 4) lääkitys, jota potilas oikeasti käyttää; 5) lääkitys jota potilaalle annetaan hänen ollessaan lai-

toshoidossa. Lääkitystiedon päivittäjän tulisi siis ymmärtää, mitä yllä olevista lääkelistoista hän kulloinkin muuttaa.

Kun jonain päivänä potilaan käyttämästä lääkityksestä on sama versio kaikilla toimijoilla – kukaties kun kansallinen potilasarkisto on saatu pystyyn – nousee esiin kysymys, voiko uuden lääkkeen määrätä ilman, että jo käytössä oleva lääkitys tarkastetaan automaattisesti. Tämä ajatus herättää nyt vastustusta. Kysymys johtaa jatkokysymyseen, voiko enää määrätä edes sairaalassa lääkettä, jota ei koneen kertomien varoitusten mukaan pitäisi potilaalle antaa? Entä, loppuuko lääkkeiden väärinkäyttö? Meillä on jo nyt voimassa laki, joka kieltää radiologia altistamasta potilasta lisäsaiteille, jos aikaisempien tutkimusten perusteella on turhaa ottaa uutta röntgenkuvaa. Saako lääkäri altistaa potilaan lääketieteellisesti turhalle kemialliselle aineelle, vaikka potilas sitä itse haluaisi?

Miten voi tallentaa kertomustekstiä sellaiselle "paperille" kuin itse haluaa?

Paperisen kertomuksen aikana tehtiin uusi lomake, kun ilmeni uudenlainen tiedon keräystarve. Lomake sujautettiin hoitajaksokohtaiseen nippuun, jos sen arkistointia ei ollut erikseen kielletty. Myös vanhemmat tietojärjestelmät osasivat tuottaa paperitulosteen, joka voitiin liittää paperkansioon. Nykyiset erillisjärjestelmät, joista tehohoidon järjestelmät ovat oiva esimerkki, eivät osaa tuottaa järkevää paperista eikä lainkaan sähköistä tulostetta, joka voitaisiin liittää potilaan sähköiseen kertomukseen.

Kyse ei ole pelkästään siitä, että järjestelmät eivät osaa, vaan myös siitä, että järjestelmät keräävät ison kasan tallenteita, joita ei ole edes syytä siirtää yhteiseen potilaskertomukseen. Monitoreiden ja mittalaitteiden keräämä data parantaa potilaan tarkkailun tasoa hoidon aikana, mutta koko aineiston ainoan validoidun tulkinnan ja tiivistelmän osaa tuottaa vain ihminen. Ihmistä tarvitaan myös kertomaan hoidon kokonaisarvio ja jatko-suunnitelma. Poimimalla suoraan yksikön oman toiminnan tarpeisiin tehtyjä merkintöjä ei synny yhteenvetoa, josta potilaan hoitoa jatkava yksikkö pystyisi keräämään jatkohoidon kannalta itselleen tärkeät tiedot.

Kun hoidoista, jota kirjataan erillisjärjestelmiin, opitaan tekemään olennaisten tietojen yhteenveto, näemme kukaties päivän, jolloin tuo yhteenveto viedään standardien mukaisesti koodattuna potilaskertomuksen tietokantaan ja edelleen kansal-

liseen arkistoon. Anestesiologien toimintakentän aloista erityisesti toimenpiteen aikaisesta anestesiasta kaivataan yhteenvedon määrittelyä – tehohoidon osalta määrittelyn pelisääntöjä onkin jo tehty ns. tiedon arvonmäärittämissuostion teon yhteydessä. Anestesian yhteenveto pitäisi määritellä siten, että se sisältää sekä koko potilaan eliniän säilytettävän, ei-anestesiologille tarkoitettun lyhyen kuvauksen anestesian kulusta, että nykyisen anestesiakaavakkeen myöhempää käyttötarvetta palvelevan tietosisällön.

Potilaan yksityisyydensuoja ja ammattilaisen tiedontarve

Yksityisyydensuoja on perustuslakiin kirjoitettu oikeus. Nykyiset terveydenhuollon käytännöt eivät tätä oikeutta juuri kunnioita, minkä huomaa helposti sekä odotussaleissa, asiointitiskeillä että vuodeosastoilla. Paperikertomuksen tietojen suojaus on lähinnä teoriaa. Sähköisen tiedonvälityksen maailmassa tietoturva tarkoittaa sekä tiedon käyttämismahdollisuutta aina, kun siihen on asiallinen hoidollinen tarve, että tiedon väärinkäytön estämistä. Tietoturvan toteutuminen vaatii sekä tekniikkaa että asenteiden muutosta. Potilaan on voitava luottaa yhä laajempien potilastietovarastojen aikakaudellalla, että hän voi hakeutua hoitoon, mutta luottaa salassa pidettävien asioiden pysyvän salassa.

Sähköisen tiedon suojausten kulmakivet ovat tiedon käyttäjän luotettava tunnistaminen, tiedonkäytön seurantavälineet ja käytön tarkastusmahdollisuus, sekä verkkojen ja tietokantojen tekninen suojaus. Nämä asiat ovatkin käytännössä mahdollisia useissa sairaaloissa. Ongelma tiedon jakamisessa on nyt se, että muut terveydenhuollon toimijat elävät järjestelmissä, joissa perusasioita on tekemättä. Tiedon luovuttaja ei voi antaa suojattuja tietojaan paikkaan, jossa tietoturva on pahoja aukkoja. Toinen tiedon jakamisen haaste on edelleen potilaan suostumuksen sähköisen todentamisen puute. On surkuhupaisaa, että potilas voi antaa suostumuksensa tietojen siirtoon sähköisestä järjestelmästä toisen terveydenhuollon organisaation sähköiseen järjestelmään vain paperille tehtävällä allekirjoituksella.

Voiko sähköinen potilaskertomus palvella potilaan hoitoa eikä vain organisaatioiden tarpeita?

Hoitoa koskeva tieto kertyy potilasta hoitavis-

sa yksiköissä. Se saadaan nykytekniikalla joissain osia maata jo kohtalaisen hyvin siirtymään potilaan mukana viitetietokantajärjestelmien ja alueellisten yhteisten tietovarastojen avulla. Terveydenhuollon ammattilainen kokee hoitavansa potilasta tämän parasta ajatellen. Ainoa todellinen potilaan näkökulma on potilaalla itsellään. Jos hoidon kokonaisuuden hahmottaminen ja hallinta on vaikeaa potilaan hoitoon osallistuville moninaisille ammattilaisille, ne ovat käytännössä mahdottomia tehtäviä potilaalle itselleen. Useimmat kansalaiset tai heidän läheisensä olisivat kykeneviä ja halukkaita osallistumaan hoitoon, mutta tiedon saanti heitä itseään koskevasta hoidosta voi olla hyvin vaikeaa. Jos tietoa saakin, siitä puuttuvat potilaalle tärkeimmät asiat eli kokonaissuunnitelma, tavoitteet sekä hoidosta eri asioissa vastaavien henkilöiden tiedot. Samoja tietoja kaipaavat nykytilanteessa myös kotihoitoa toteuttavat henkilöt, vanhainkodin hoitaja, erilaiset terapeutit, yksityissektorin lääkärit, päivystävä – potilasta ennestään tuntematon – lääkäri, erikoissairaanhoidon konsultantti ja, usein myös potilaan oma lääkäri perusterveydenhuollossa.

Sähköinen potilaskertomus voisi tukea potilaan saumatonta hoitoa tavoilla, joista paperisen kertomuksen maailmassa ei osattu haaveilla. Sähköisen potilaskertomuksen suurin merkitys on kuitenkin se, että kertomustekniikan vaihto pakottaa reagoimaan muutoksen edessä. Toivottu reaktio on, että kukin alkaa miettiä potilashoidon ja oman työnsä nykyisen järjestämisen tapaa, laatua ja mahdollisia muutostarpeita. On korkea aika lakata odottamasta valmista tai oikeaa potilastietojärjestelmää, ja opetella käyttämään järjestelmäversiota, joka on käytettävissä. Vain silloin olisi mahdollista, että se joskus tuleva, kaikki toiveet täyttävä järjestelmä tunnistetaan, ja että sitä osataan käyttää myös hienouksien osalta. Tekniikan uusinta ihmettä osaa hyödyntää vain se, joka opeteltiin käyttämään edellisäkin tekeleitä.

Lisätietoja ja taustoja artikkelissa mainituista asioista – ydintiedoista, palveluiden luokittelusta aina kansalliseen arkistoon – löytyy mm. terveyshankkeen sivuilta <http://www.terveyshanke.fi/>, Kuntaliiton sivuilta http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11068 sekä Stakesin koodistopalvelimen testipuolelta <http://www.stakes.fi/koodisto/>. □

Pirkko Kortekangas
LT, kir. ja neurokir. el., kehittämispäällikkö
VS alueellinen tietohallinto, VSSHP