

Terveydenhuollon tuhansien tietojärjestelmien ihmemaa

Hyvin perustein on väitetty, että tietotekniikka tulee vaikuttamaan seuraavien parin vuosikymmenen aikana terveydenhuollon toimintatapoihin enemmän kuin yksikään biolääketieteen innovaatio, mukaan luettuina genetiikan löydöt, kantasolutekniikan keksinnöt ja biopohjaiset lääkkeet. Tietotekniikkaa on verrattu auton ohjaamoon, josta näkee eteenpäin tulevaisuuteen, taakse menneisyyteen, sivulle nyky-ympäristöön ja mittariston välityksellä ajoneuvon koneiston toimintaan.

Suomalaisen terveydenhuoltoyksikön ohjaamosta ei näe tosin tänään juuri mihinkään: lasit ovat kuraiset, peruutuspeilit särkyneet ja mittaristo hajalla. Kun maan suurimman psykiatriakeskuksen laatutyötä ohjataan vuonna 2011 pääosin sinikantisen ruutuvihkon avulla, on syytä kysyä, voisivatko asiat olla toisin. Ihmetellä myös sopii, miten tähän tilanteeseen on jouduttu ja miten siitä selvittäisiin pois.

En ole tietotekniikan asiantuntija vaan vialon tarkkailija. Tekstini perustana oleva tieto on sirpaleista, enkä välttämättä ole tulkinnut kaikkia keskeisiä käsitteitä aivan riidattomasti. Silti minulla on ollut mahdollisuus seurata eri kulmista järjestelmien teknistä muutosta ja tämän muutoksen tavoitteita. Olen myös yrittänyt kuunnella käyttäjien välittämää viestiä, joka on ollut kovin samanlaista: ei toimi, ei tuota mitään hyötyä, onpa järkyttävän kökköistä, tieto ei liiku, kirjautumiseen kuluu

ikuisuuksia, kokonaiskuva ei saa mistään, kirjavuus hallitsee kaikkea, potilaan henki ja terveys ovat vaarassa.

Alku aina hankala

On hyvä muistaa, että kaikki on lopultakin kovin uutta. Kun henkilökohtaiselle tietokoneelle haettiin patenttia vuonna 1977, todettiin, ettei sellaiselle tule olemaan todennäköisesti koskaan mitään tarvetta eikä siis kysyntäkään. Turun lastenklinikan laboratoriovastaukset kerättiin eräajoina 1970-luvun lopulla ja liitettiin sairauskertomuksiin kovakopioina, joita kanniskeltiin iltahetkinä pitkin sairaalan käytäviä. Vuoden 1984 lopulla Auroran sairaalaan hankittiin rivikirjoituskoneita. Ne muistivat peräti kolme naputeltua riviä, joita siis voitiin korjailia. Ensimmäisen päätteeseen kytketyn tulostimen näin toimivan saman sairaalan laboratoriossa saman vuosikymmenen lopulla. Vuonna 1989 opettelin Wisconsinin yliopistossa hallintolääketieteen ohjelmassa alkeellisten tekstintuottamis- ja taulukkolaskentaohjelmien käyttämistä. Seuraavan vuosikymmenen alussa sairaalan leikkaustoiminta rekisteröitiin jo sähköisesti ja kirjan muotoisesta leikkauspäiväkirjasta luovuttiin.

1990-luvun alussa Suomen sairaaloiden poistoilmoitukset oli koottu silloisessa sosiaali- ja terveyshallituksessa yhden keskuskoneen (mainframe) tietokantaan, joka antoi napin

painalluksella kauniit moniväriset kuvaajat esimerkiksi eri toimenpiteiden alueellisesta vaihtelusta. Ratkaisu kilpaili tuossa vaiheessa aivan hyvin kansainvälisten huippujen, muun muassa New Hampshiren yliopiston Dartmouth Atlas -tietokannan, käytettävyyden kanssa. En liikkunut maan rajojen ulkopuolella, ilman että olin ahtanut salkkuuni nuo suomalaistulosteet, kalvoina tietenkin. Katselijoiden kateus oli silloin vielä silminnähtävää.

Jatko on vielä hankalampi

Suomalaisen terveydenhuollon hallinnon hajauttaminen keskusvirastojen lakkauttamiseen merkitsi kehityksen dramaattista käännettä huonompaan. Suomi oli pystynyt vakioimaan valtakunnallisesti esimerkiksi lastenneuvolakertomuksen ja synnytyskertomuksen ja strukturoimaan eli rakenteistamaan niihin kerättävän tiedon. Strukturointi tarkoittaa tiedon kirjaamista karkeasti kuvattuna rasti ruutuun -periaatteella. Kun tieto on sovitussa paikassa ja sovitun muotoisena, sen tilastointi ja matemaattinenkin käsittely voidaan pitkälti automatisoida. Näppärältä bittinikkarilta olisi mennyt vajaa työpäivä näiden asiapapereiden sisällön muuttamisessa bittimuotoon, mutta tällaista työpäivää ei tullut, koska ei enää ollut keskushallitustakaan, tällaisen päivityön luonnollisinta tilaajaa.

Vuosien saatossa kerätyt aarteet olikin hukattu hetkessä. Digitoitu lastenneuvolakertomus olisi antanut jatkuvasti päivittyvän kokonaiskuvan maamme kaikkien lasten fyysisen ja psyykkisen kehityksen muutoksista – mutta hukattu mikä hukattu. Tilannetta pahensi vielä yhden superministeriön virkamiesten asenne. Yksiköitä usutettiin luomaan kilpailuvia järjestelmiä, joiden kuviteltiin tuottavan tehokkuusosonaa. Samoin maan suurimman kaupungin perusterveydenhuollon ja suurimman sairaalan tietojärjestelmien nimenomaan haluttiin olevan yhteensopimattomia, koska tietoa ei koskaan olisi tarvis siirtää näiden välillä. On muuten ollut isänmaan pelastus, etteivät kiväärien kaliiperit ole sentään vaihdelleet sotapojilla pataljoonittain. Samoin rautateiden onni on, ettei liikenneministeriö

ole määrännyt rataosien välille kilpailua, jonka seurauksena raideleveys olisi muuttunut joka pysäkinvälillä. Kilpailu voi sopia joskus ja jonkin, mutta pienen maan terveydenhuollossa se tuottaa vain haittaa ja harmaita hiuksia. Kilvoittelulla voidaan puolestaan saavuttaa hyviä tuloksia.

Näin siis saatiin luoduksi tietojärjestelmien saaristo, jossa tiedon siirtäminen tuhansien systeemien välillä on mahdotonta. Korjaaviksi tarkoitettut toimenpiteet, kuten HL7-rajapintamäärittelyt, eivät ole tuoneet sen kummempaa apua.

Siispä syyllisiä etsimään!

Syyllisiä voidaan hakea kolmelta taholta: päättäjistä, tuottajista ja käyttäjistä.

Päättäjien vastuulla on nähdä etäälle eli huolehtia strategisesta visioinnista. Suomalaisen terveydenhuollon paikallis päättäjä ei kuitenkaan näe kauas, sillä hänen tarkan näön alueensa ulottuu vain budjettia ja toteutunutta tilinpäätöstä vertailevaan paperiin. Keskimääräinen päättäjä ei erota terveystalveta palvelua terveyshyödyttä, ei tarvetta kysynnästä, prosessia protokollasta eikä tuottavuutta vaikuttavuudesta. Koska visio puuttuu, päättäjälle on monessa tapauksessa riittänyt huokein tuottaja, joka on joko autovajassa näpräävä naapurinpoika tai kasvoton ylikansallinen ohjelmistoyritys. Järjestelmien toimimattomuuden vaikutukset toiminnan yksikkökustannuksiin ja työn tosiasialliseen tuloksellisuuteen ei ole kiinnostanut, koska kokonaiskustannusten kehitys on sitonut kaiken huomion.

Tuottajien kiinnostus on rajoittunut liian usein siihen, että saadaan rahat kyhäelmästä. Strategian perusoppi on siis ollut klassinen ”take the money and run”. Käyttäjät ovat itse tuottaneet tuntuvan osan kehittämispanoksesta – usein jälkikäteen ja eri tavoin ilmaistun tyytymättömyyden pohjalta. Elävä vuoropuhelu tuottajien ja käyttäjien välillä on ollut parhaimmillaankin niukahkoa, saati että kehittämistyötä olisi tehty aidosti yhdessä. Toiminnan asiantuntijuus on kehittämisen kivijalka. Tätä taustaa vasten tarkastellen ei olekaan ihme, että juuri lääkärit ovat olleet hyvin ak-



Elektorinen SarjaKOMpuuttori eli ESKO valmistui lopullisesti vuonna 1960. Kuva Tekniikan museo.

tiivisesti mukana luomassa ainakin niitä kolmea esimerkkiä, jotka minun mielestäni ovat ehtineet tuottaa mitattavaa hyötyä. Niihin luen Intensium-konsortion, pohjoiset alueet kattavan ESKO-järjestelmän ja Duodecimin Terveysportin ja Terveyskirjaston.

Käyttäjien dilemmana taas on ollut kuuliaisuus, jota on ryydytetty hyppysellisellä kiltteyttä: otetaan käyttöön, kun on kerran käsketty ottaa. Näppäimistön vieressä on pidetty sinikantista vihkoa tiedon hakutarkoituksia varten. Tietotekniikan periaatteena on siis ollut ”tiedän mutten kerro”. Vasta kun on kärsitty kuukausien ajan systeemien toimimattomuudesta, on turvattu yksistään siihen samaan sinikantiseen vihkoon. Väitän, että sadat hoitoprosessit ovat vain hidastuneet tämän kiltteys-kuuliaisuusoireyhtymän takia. Käyttäjien puutteisiin kuuluu myös tietoteknisen koulutuksen järjestelmällinen laiminlyönti koko valtakunnan tasolla. Professoreita on maan tiedekunnissa joka lähtöön, joka hampaallekin jo omansa, mutta terveydenhuollon kehittämisen kannalta tärkeimmän erillisen teknologian

tutkimus- ja opetustyö on laiminlyöty jotta-kuinkin täydellisesti.

Yhtenä harvoista viime vuosikymmenen aikana tapahtuneista tietojärjestelmäkehityksen kvanttihyppystä pidän DICOM-standardiin perustuvien kuvien säilytys- ja siirtojärjestelmien (PACS) laajaa käyttöön ottamista. Näistä järjestelmistä on ollut pitkään operatiivisessa käytössä jopa mobiilisovelluksia. Sama systeemi on tehnyt mahdolliseksi esimerkiksi Telectroke-hankkeen toteuttamisen, joka myös on e-terveyttä parhaimmillaan. Maallikkona kuvittelisin, että samanlaisella de facto -standardilla voitaisiin siirtää kaikenlaista graafia eli käppyrää ja kuvatusta.

Kadonneen vision metsästyks

Kun visio puuttuu, puuttuu kaikki. Bittimuotoon muutettu tieto ei häviä (ellei se sitten satu häviämään), se on käytettävissä useassa paikassa samanaikaisesti (jos on), ja se voidaan muokata uuteen muotoon (jos se on ymmärretty edellä kuvatulla tavalla rakenteis-

taa). Terveydenhuollon kaiken tiedon pääasialliseksi syöttökanavaksi on oivallettava elinikäinen elektroninen terveystietokanta (EPR), joka sisältää kaiken tiedon potilaan äidin raskausvaiheista potilasvanhuksen ruumiinavauslöydöksiin. Oivaltavasti on kiteytetty, että EPR ohjaa ERP:tä (enterprise resource planning) eli toimintayksikön voimavarojen kohdentamista.

Ensimmäisessä vaiheessa, jota osapuilleen nyt elämme, mitään näistä tavoitteista ei siis ole saavutettu, koska ne eivät oikein ehtineet visioomme. Elelemme pääosin edelleen niin sanottua inkunaabelivaihetta, jossa haluamme terveystietokannan sivun muistuttavan tutun ja turvallisen sairauskertomuksen sivua. Tämä tietää saman proosan toistelu vuodesta toiseen alaotteen, dorserauksineen – ja virheineen. Inkunaabeliksi sanottiin Johannes Gutenbergin painotuotetta, joka muistutti munkin kopioimaa raamattua pikkupiirteitä myöten. Muulle tuotteelle ei ollut markkinoita, kuten ei muunlaiselle elektroniselle terveystietokannallekaan oikein tunnu olevan.

Toisessa vaiheessa tämän narratiivisesta rakenteistuvaan muotoon muuttuvan dokumentin sisältö alkaa palvella muitakin tavoitteita kuin yhden erillisen potilaan hoidon kulun kuvausta. Ajatus on toimiva. Parhaana suomalaisena esimerkkinä pidän juuri Intensium-konsortion tiedonjalostusohjelmaa, joka on siirtänyt suomalaisen tehohoidon laadun aivan uudelle tasolle, tarkasteltiinpa tuota toimintaa potilasvalintojen osuvuuden, teknisen tehokkuuden tai hoidon kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta. Samaan kansainväliseen huipputarjontaan kuuluu myös Munuais- ja siirtopotilaiden liiton luoma yhteistyö, jossa koko maan munuaisrekisteri on koottu havainnolliseksi, kenelle hyvänsä verkossa avautuvaksi laatu-tietokannaksi. Myös Terveystietokannan ja Terveystietokannan vaikuttavuudesta on näyttöä. Hoito on ajantasaista, samalla kun potilaan ja palveluntuottajan välinen tiedollinen epäsymmetria

on vähentynyt. Tämä on jo nyt säästänyt aikaa ja rahaa.

Kolmannessa vaiheessa bittipohjainen terveystietokanta saa yhä enemmän älykkäitä ominaisuuksia. Toimintatietoa punnitaan erilaisten taustaohjelmien avulla. Ne varoitavat, muistuttavat ja ehdottavatkin. Samalla tietoalkioita ryhmitellään automaattisesti mittaamaan toiminnan laadun ulottuvuuksia, jotka ovat vaikuttavuus, tehokkuus, turvallisuus, oikea-aikaisuus, potilaskeskeisyys ja tasa-arvo. Kertomuksen laidalla raskuttavat jatkuvasti kello, RFID-tyylinen paikatunnistin ja kustannuslaskuri. Tieto palautuu palvelun tuottajan eteen ohjaustietona reaaliaikaisesti ja havainnollisesti vertailuaineistoinen. Tieto kertyy ex ante -todennäköisyyksiin perustuvana

Bayes-tietokantana, joka ohjaa automaattisesti entistäärkeimpiin hoitopäätöksiin. ”Näin olet yleensä pulman ratkaissut, tulokseksi olet saanut tämän. Tehdäänkö samoin, vai olisiko Sinulla, herrani, tarjottavissa uusia ajatuksia”, kysyy tämä tulevaisuuden lampun henki, kun sitä kosketusnäytöllä hipaistaan. Myös Suomessa tietotekniikka taipuu kyllä mittaamaan sekä hoitoprosessin että hoidon lopputuloksen laatua niin perustasolla kuin erikoissairaanhoidossa – kunhan sitä tavoitteellisesti taivutetaan.

Ihmeellisen odyseian kootut selitykset

Kunnon iltarastilaisena olen tottunut jälkipeleihin: miten on mahdollista saada selvät kulkurastit niin perusteellisesti sekaisin? Katsotaan siis karttaa vielä kerran ja otetaan opiksi vastaisen varalle.

Kaksi keskeistä virhettä mainitsin edellä. Näitä olivat hajautettu päätöksenteko ja lapsellinen markkinauskko. Yhdessä nämä ovat maksaneet maallemme arvioni mukaan satoja miljoonia euroja jo tähän mennessä, eikä syyllisiä kannata enää etsiä. Virheet ovat vanhen-

On käsittämätöntä, ettei yhtä aanelosta ole saatu operatiiviseen käyttöön kuin vasta kymmenen vuotta naapurimaamme Ruotsin jälkeen

tuneet, tosin virheiden tekijät istuvat edelleen tukevasti tuoleillaan.

Samaan listaan kuuluu myös kehittämisspennistelijien hajanaisuus ja kehittämisrahojen kohdentaminen jumbojen auttamiseen. Paras muttei ainoa esimerkki oli 1990-luvulla oman erillislakinsa turvin toteutettu Makropilotti-hanke, josta yhteiskunnan mittavasta panostuksesta huolimatta ei saatu käytännössä mitään hyötyä. Rahoittamisen kohteet on rohjettava valita priimuksista, joita tuolloin olisi ollut tarjolla, ellei nyt ehkä etelästä niin ainakin pohjoisesta. Saadut tulokset on aikailematta levitettävä horisontaalisesti. Ohjelmien käyttäjiltä tulevat kehittämissuositukset on kerättävä, priorisoitava, toteutettava, testattava, korjattava ja otettava käyttöön esimerkiksi joka toinen uudenvuodenpäivä. Tiheämpi päivitys on turhaa, jopa haitaksi terveydenhuollon varsinaiselle palvelutoiminnalle.

Ristiriitaisten intressien hallinnan vaikeus on heijastunut selvimmin sähköisen reseptin luomistyöhön. Jos kaksikymmenpäinen kaikkia keskeisiä sidos- ja ammattiryhmiä ja intressitahoja edustava konsortio yrittää saada jotain aikaan, työn tuloksettomuus on taattu. On käsittämätöntä, ettei yhtä aanelosta ole saatu operatiiviseen käyttöön kuin vasta kymmenen vuotta naapurimaamme Ruotsin jälkeen. Myöskään tietosuojavaltuutetun toimisto ei selviä puuhasta puhtain paperein. Tietosuojan tulkinnan ennätykset on tehtailtu juuri suomalaisessa terveydenhuollossa.

Kehittämistyössä ei myöskään kannata tavoitella täydellisyyttä. Kohtuullinen toimivuus riittää aivan hyvin. Täydellisyyden tavoittelu johtaa niin sanottuun tuluskukkarosyndroomaan: kangasta tärvytyy mutta tulosta ei tule. Tietojärjestelmien kehittämistyölle on ominaista myös alan muutoksen käsittämätön nopeus, joka ei liity yksin Mooren lakiin vaan koskee koko alaa. Juuri sen takia alalta ei ole tarjottavissa ajantasaisia oppikirjoja; painomusteen kuivuttua tarina alkaa olla vanhentunutta.

Missä muut menevät?

Suomi oli siis terveydenhuollon tietoteknisen kehityksen kärkikahinoissa vielä 1990-luvun

alussa vaan eikä ole enää. Aivan auvoista ei kehitys ole ollut muuallakaan. Esimerkiksi Ranskassa jo kolme viime presidenttiä on ilmoittanut toteuttavansa sähköisen sairauskerptomuksen, mutta lupaus on jäänyt lunastamatta. Edes brittien keskusjohtoinen NHS ei ole likelläkään tavoitteitaan, jotka se asetti jakaessaan maan viiteen kehittämisen osa-alueeseen. Yhdysvalloissa Obaman hallitus näkee EPR:n tarjoamat mahdollisuudet, mutta maanlaajuisen järjestelmän kehittämiskustannuksiksi on arvioitu yli 150 miljardia dollaria. Silti esimerkiksi kahdeksan miljoonan ihmisen terveydenhuollon vakuuttava Kaiser-Permanente peittosi jo 1990-luvulla NHS:n tuottavuusanalyysissä. Yhdeksi Kaiser-Permanente vahvuudeksi mainittiin nimenomaan integroitu ja hoitoa aktiivisesti tukeva tietoverkko.

Valoa tunnelin päässä?

Nyt päättyvä vuosi saattaa merkitä muutosta. Vuoden alussa asetettiin THL:ään sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallinnon operatiivisen ohjauksen yksikkö OPER, jonka käsitän eräänlaiseksi Lääkintöhallituksen mantteliperijäksi. Neljä kuukautta myöhemmin voimaan tulleella terveydenhuoltolailla avataan tietoväylä terveyskeskuksen ja sairaalan välille, kun niille on asetettu yhteinen rekisterinpitäjä. Reseptirintamalla on rikottu 100 000 elektronisen reseptin raja, ja Kela puuhaa eArkiston ja kansalaisviestinnän parissa. Koko valjakkon ohjastustehtävä kuuluu tietenkin STM:n toimialaan. Samaan aikaan kehitetään oman ammattikuntamme puolesta edellä kuvatun kolmannen kehitysvaiheen päätöksenteon tukijärjestelmää (EBMeDS), jolta lienee lupa odottaa paljon.

Toivo on siis tallella, ei hukata sitä. Olisiko tie oikeaan tietojärjestelmien ihmemaahan näiden harhailujen ja kahden vuosikymmenen liki systemaattisen sekoilun jälkeen jopa lyhyempi kuin kuvittelemme? ■

MARTTI KEKOMÄKI, terveyden- ja sairaanhoidon emeritusprofessori