

eHealth - mitä maailmalla on tapahtumassa - matkaraportti eTelemed 2011 –konferenssista

Päivi Hämäläinen, LKT, osastonjohtaja, THL

Terveyden eTelemed 2011 (eHealth, Telemedicine and Social Medicine) on sarjansa kolmas kansainvälinen konferenssi, jonka pidettiin 23.–27.3.2011 Guadeloupoessa (Ranska). Se kuuluu isoon konferenssiperheeseen (Digital World 2011), jonka järjestäjä on IARA eli The International Academy, Research, and Industrial Association. Konferenssin fokus on sovelletussa tutkimuksessa, joka palvelee tietojärjestelmien kehittämistyötä. Konferenssi on tieteellisesti orientoitunut teemoinaan erityisesti globaali näkökulma eTerveysasioihin, kansainväliset kysymykset ja suuret eHealth järjestelmät. Guadeloupella järjestettiin sen kanssa rinnakkain myös muita saman sarjan konferensseja: eLearnig, eKnow, GEOProcessing, Cyberlaws, ACHI (=advances in computer human interactions) ja ICDS (=international conference on digital society). Telemed osion esitysten takana oli pääsääntöisesti yliopistoja, mutta päätekijöinä tai osallisina töihin oli myös monien maiden kansanterveyslaitoksia ja vastaavia THL:n "sisarlaitoksia". Monissa töissä oli osallisina lisäksi yliopistollisia sairaaloita ja vastaavia palvelujen tuottajalaitoksia. Kaikkien edellä mainittujen konferenssien julkaisut ovat samalla CD:llä, jota kiinnostuneet voivat pyytää nähtäväksi. Proceedings-artikkelit löytyvät myös netistä: <http://www.iaria.org/conferences2011/eTELEMED11.html>.

Telemed konferenssissa oli yhteensä kahdeksan sessiota, joissa esitettiin kahden ensimmäisen päivän aikana kuudessa sessiossa yhteensä 22 työtä. Kahden viimeisen päivän aikana oli vielä kaksi sessiota, joissa oli proceedingin CD:n mukaan vielä kahdeksan työtä.

Tämän kirjoittaja piti konferenssissa esityksen "*Large-scale eHealth Systems: Providing Information to Support Evidence-based Management*" artikkelista, joka oli laadittu THL:n, Oulun yliopiston, Aalto-yliopiston ja Lääkäriliiton yhteistyönä. Kirjoittaja on toiminut myös eTelemed 2011 konferenssin Advisory ja Technical Committee jäsenenä sekä eTelemed 2011 proceedings- osuuden toimituskunnassa. eTelemed-"linjassa" oli vain yksi esitys kerrallaan, joten koko aihetta seuraava yleisö oli kuuntelemassa esitystämme. Sen jälkeen käytiin vilkas keskustelu, joka painottui kansallisen arkkitehtuurin toimeenpanoasioihin. Teoreettinen viitekehysemme ei synnyttänyt keskustelua.

Yleisesti voidaan todeta, että eHealth keskustelun painopisteet ovat erilaisissa asiakaskeksisissä ratkaisuisa ja siinä, miten terveydenhuollon toimijat siirtävät omien tavoitteidensa mukaisen toiminnan sosiaalisen median sisään. Lisäksi sekä esityksissä että keskusteluissa tuotiin vahvasti esiin sitä miten sosiaalinen media ja kansalaisten muu aktivoituminen verkon käyttäjinä muuttavat sekä palveluprosesseja että koko yhteiskuntaa. Länsimaiden ulkopuolisissa maissa sähköiset ratkaisut ovat uudenlainen edullinen tapa tuottaa yhteydenpitoa, tietoa ja palveluja. Näissä maissa tämä mahdollistaa tavallisille ihmisille uusia asioita, jotka eivät ole olleet heidän saatavillaan aiemmin. Kehitys onkin globaalisti valtavan nopeaa ja länsimailla alkaa olla vaikeuksia pysyä mukana kehityksessä. Parhaiten selviävät maa, joissa on osataan ennakoita muutosta, ja ollaan aktiivisesti mukana pilotoimassa ja implementoimassa uusia ilmiöitä. Kävi myös vahvasti ilmi, kuinka tärkeää tieteellisin menetelmin jatkuvasti arvioida erilaisten uusien ilmiöiden vaikutuksia, jotta kyetään kustannustehokkaasti valitsemaan ne ratkaisut joita lähdetään laajasti implementoimaan julkisen sektorin tukemana.

Keynote sessiot olivat yhteisiä kaikille konferensseille. Ensimmäisen päivän keynote sessiossa professori Lasse Berntzen Norjasta (Vestfold Univerity Collage, Tonsberg) kertoi sosiaalisen median roolista kansalaisliikkeissä ja kampanjoissa, tuoreimpana esimerkkinä mm Egyptin tapahtumat. Toisen päivän Key note oli eHealth-aiheinen. Professori Lisette van Gemert-Pijnen Hollannista (Twente-yliopisto) puhui aiheenaan ihmiskeskeinen, arvo-orientoitunut lähestymistapa terveydenhuollon teknologiakehitykseen. Hänen mukaansa digitaalisen yhteiskunnan

e-potilaat haluavat 2.0 - ratkaisuja, joiden käyttöönottoa pitäisi nopeuttaa. Terveystieteiden tietoteknologia-ratkaisut ovat kuitenkin vielä "black box". Sosiaaliselle medialle hän näki vahvan tulevaisuuden. Ratkaisujen käytön ja perinteisen toimintamallin vertailuja kyllä tehdään, mutta ei selvitetä sitä, miten käyttäjät itse asiassa käyttävät tarjolla olevaa teknologiaa. Jos vertailu osoittaa että käyttö vaikuttaa tai ei vaikuta, ei vielä saada tietoa niistä ilmiöistä, joita käytön sisällä on. Jos annetulla teknologialla ei ole todettu vaikutuksia, se ei välttämättä johdu siitä, että innovaation 'business model' on sinänsä huono, vaan ehkä vain käyttöliittymästä, joka on niin huono että käyttäjät eivät ole oikeasti käyttäneet ratkaisua. Silloinhan ei ole voinut syntyä vaikutuksiakaan. van Gemert-Pijnen esitti tutkimuksista, joissa käyttöä on analysoitu tarkemmin. Hän näki, että jatkuva arviointi on oleellinen osa toimintojen kehittämistä ja implementaatiota. Hän esitti lisäksi liiketoimintamallin, joka onnellisilla myös konferenssin tutkimuspapereissa.

Seuraavassa tiivis katsaus esityksistä sisällön mukaan ryhmiteltyinä. Itse artikkelit ovat löydettävissä netistä.

1. Tartuntatautiin seurantaan ja ehkäisyyn liittyvät ratkaisut:

- *Tuberkuloosirekisterin uudistaminen Sloveniassa.* Rekisteristä on tehty uusi prototyyppi. Työ aloitettiin sekä nykyisten hoito- että kirjaamisprosessien analyysillä. Sitten luotiin relaatiotietokanta ja valittiin web-pohjainen ratkaisu, jolloin paikallisjärjestelmiin ei tarvitse tehdä asennuksia. Tietosuojasta kysyttäessä vastattiin että, käytetään vain kliinisen järjestelmän sisältä, jossa käytössä ammattilaiskortit ja salasanat.
- *Uusia lähestymistapoja tartuntatautiin torjuntaan.* Hollannin National Institute for Public Health and Environment on aktivoitunut sosiaalisen median käyttöön tartuntatautiin torjuntaohjelmissaan. Yhteistyössä Twente-yliopiston kanssa siellä kehitetään uudenlaisia verkkosivu/sosiaalinen media-ratkaisuja joita nyt pilotoidaan ja arvioidaan papillomavirus-rokotuskanpanjassa, sekä täiden ja syyhyn torjunnassa. Täiden torjunta on hyvä esimerkki toiminnasta, jossa tehokas torjunta tapahtuu yhteisöjen sisällä. Tukeamalla sosiaalisen median aktivoitumista koulujen, päiväkotien lapsiperheiden jne yhteisöissä päästään torjuntaperiaatteet viemään vertaisverkostojen keskusteluihin ja kansalaistoiminnan aktivointiin. Vastaavasti papillomaviruskeskustelu on viety nuorison ja heidän vanhempinsa yhteisökeskusteluihin. Hollanti joutui em. rokotteen kanssa vaikeuksiin, kun kansalaisjärjestöt aktivoituivat vastustamaan rokotetta ja jakamaan siitä epätieteellistä informaatiota. Menetelmät, joita kehitetään ja jo kokeillaan, pyrkivät siihen, että viranomaisilla on työkaluja tällaisten ilmiöiden parempaan hallintaan. Tällainen osaaminen voisi olla hyödyllistä myös Suomen rokotuskeskusteluihin liittyen.
- *Potilasturvallisuuden lisääminen tartuntatautiin torjunnan (MRSA, antibioottiresistenssi) verkkoalustalla.* Twente-yliopistosta (Hollanti) esiteltiin viranomaisten, terveydenhuollon palvelujen tuottajien ja potilaiden/omaisten yhteistä ratkaisua erillisine mutta yhteentoimivine kansalais- ja ammattilaisosioineen. Hanke tukee samalla Hollannin ja Saksan raja-alueiden yhteistyötä antibioottiresistenssin ja MRSA infektioiden torjunnassa. Järjestelmästä on jo käyttökokemuksia ja sitä on arvioitu, jossa saatu hyvää palautetta.
- *Liiketoimintamallit ja "human centered design" eHealth ratkaisujen implementoinnissa,* oli eräs Twente-yliopiston esityksistä,

2. Kansalaisen ja terveydenhuollon palvelujen tuottajan yhteistyö potilaan hoidossa sekä oman (pHealth) ja terveydenhuollon (eHealth) potilas/asiakastiedon käytössä ja hallinnassa

- *Diagnostiikan tukijärjestelmä Japanissa.* Asiaa esiteltiin Japanin kansanterveyslaitoksesta (National Institute of Public Health). Japanissa ei ole onnistuttu siirtymään sähköisiin potilaskertomuksiin, vaani tieto on paperilla. Kansanterveyslaitoksella onkin suuria vaikeuksia kerätä tietoa terveydenhuollon

toiminnasta ja kansantaudeista, koska kiireiset lääkärit eivät lähde täyttämään erilaisia tiedonkeruun paperilomakkeita. Näin ei synny rekistereitä. Ratkaisumalliksi on kehitetty järjestelmää, jossa sekä lääkäriellä että potilaalla olisi web-pohjaiset päätöksenteontukijärjestelmät ja kiinnostus saada tukitietoa motivoisi syöttämään dataa sisään. Tästä saataisiin sekundaarihyötynä käyntitietoa kansanterveys-tarkoituksiin. Kyseessä on vasta prototyyppi ja esittäjä myönsi keskustelussa, että mikäli maassa olisi sähköiset potilaskertomusjärjestelmät, ei tällaista innovaatiota kannattaisi viedä eteenpäin.

- *Potilaskeskeinen hoitoratkaisu, jossa on virtuaalinen verkosto ja informaatiojärjestelmä.* Pozanin yliopistosta (Puola). esiteltiin arkkitehtuuriratkaisu, jossa yhtenä kerroksena ovat potilaan ja hoitopisteen kommunikaatiojärjestelmät monitoreineen ja toisena aluearkkitehtuuriin perustuva taso, joka jakaa potilastiedon alueen eri hoitotahojen kesken. Sen taustatukena on korporatiiviset, eli syvälle spesialisoituneet järjestelmät ja kolmantena osana potilaan ympärillä olevat perheen, lähiympäristön ja vertaistuen verkostot, jotka hyödyntävät sähköisiä alustoja perinteisen yhteisötuen apuvälineenä.
- *Syöpöpotilaita tukeva järjestelmä.* Osloon yliopiston esittelemässä järjestelmässä on rakennettu oire/vointiseuranta päiväkirjoineen, yhteydet neuvontaa ja tukea antavaan sairaanhoitajaan sekä sosiaalisen verkoston alustat. Käyttäjäkokeemukset olivat vain naisilta, koska järjestelmä keskittyi rintasyöpään. Tutkimuksessa selvitettiin käyttäjäprofiileja ja käyttötapoja, jotta saadaan lisää tietoa siitä, millaiset järjestelmät ovat potilaan kannalta hyödyllisimpiä.
- *Kroonisten sairauksien seurantarjestelmät, TeSan.* Italialaiset esittelivät ratkaisuja, joissa kerätään fysiologisia mittauksia ja verensokeri yms tietoa potilaista järjestelmiin terveydenhuollon seurattavaksi ja niihin liittyvää päätöksenteon tukea EU-hankkeen tulosten pohjalta.
- *Kokemuksia painonhallintajärjestelmästä.* Etelä-Tanskan yliopistosta ja Odensen keskussairaalasta, oli aiheesta kaksi esitystä. Tutkimushankkeessa rekrytoitiin 30 laihduttajaa, jotka saivat käyttöönsä henkilökohtaista ravitsemusterapeutin neuvontaa, interaktiivisen personoidun verkkoalustan ja sosiaalisen verkkoalustan kahden vuoden ajaksi. Tässä pilottitutkimuksessa saatiin yli 5 kg pysyvä painon lasku ja hinnaksi tuli 22 €/kg painonpudotusta. Jatkossa tehdään 300 potilaan randomisoitu kontrollitutkimus samalla menetelmällä.
- *pHealth terveystaltioratkaisuista* puhui Juha Puustjärvi Aalto-yliopistosta. Esitys oli tekninen ja sen pääviesti oli, että ontologiat ovat hyödyllisiä interoperabiliteetin kannalta jos tai kun tavoitellaan terveydenhuollon potilastiedon ja terveystaltion yhteentoimivuutta. Esittäjä totesi mm. sen, että HL7-rim malli on liian yleinen.
- *Potilaiden voimaannuttaminen ja uudet kansalaisroolit,* Esityksessä (Med Com, Tanska) kerrottiin säärihaavojen hoidon telelääketieteen sovelluksesta, jossa hoitajat ottavat kuvia ja lääkärit seuraavat hoidon edistymistä. Potilaat voivat kommunikoida videovastaanotolla ja verkossa perheineen.
- *Stressinhallintajärjestelmä.* Tukholman yliopistosta esiteltiin järjestelmää, jossa potilas voi terveydenhuollon toimijan järjestämänä saada neuvontaa ja ohjausta hänelle keskeisen tiedon lähteille. Potilas voi myös seurata oireiluaan ja jakaa kokemuksiaan vertaisverkossa. Kyseessä on vielä mallinnus, josta ei ole kliinistä kokemusta.
- *Stressin psykofysiologinen monitorointi.* Karlsruhen Teknisestä Instituutista (Saksa) esiteltiin järjestelmää, jolla mitataan sykettä ja ekg:tä sekä oireseurantaa psykologisin mittarein. Tavoitteena on systeemi, joka ohjaisi stressinhallintaan antamalla käyttäjälle palautetta, jonka avulla hän oppii toimintamalleja joissa ei tulisi ylikuormitusta. Järjestelmän prototyyppiä on vasta kokeiltu muutamilla terveillä koehenkilöillä.

- *Interaktiivisten pelien käyttäminen vanhusten ja aivohalvauspotilaiden kuntoutuksessa.* Sidneyn tekninen yliopistosta oli kaksi esitystä aiheena kokemukset pelien hyödyntämisestä kuntoutuksessa. Kehittäminen on alkuvaiheessaan ja ensimmäiset julkaisut kertovat siitä, miten nämä asiakasryhmät adaptoituvat pelien käyttöön, mikä näyttää onnistuvan kunhan sisällöllinen mielenkiinto on riittävä. Jatkossa arvioidaan kuntoutusmenetelmän vaikuttavuutta. Pelien tuominen kuntoutukseen on uusi aktiivinen teknologiakehityksen ala.
- *Lasten diabeteksen hoidon mobiilit välineet.* Ainoassa amerikkalaisessa esityksessä (Center for home care poliicy and research, New York) kerrottiin kokemuksia kännykästä, johon lapset voivat syöttää verensokeriarvonsa ja josta on linkki vointia seuraavaan tietokantaan sekä tekstiviestittely hoitavan tahon kanssa. Potilaat olivat vähäosaisten alueilta New Yorkissa ja saivat samalla puhelimeen maksuttoman normaalin kännykän käytön. Seurannassa lapset ovat toistaiseksi olleet melko passiivisia syöttämään mittaus- ja vointidataa, mutta silti HBA1c arvot ovat jkv pudonneet.

3. Sähköinen arkistointi ja tietoturva

- *Lääkehuollon myyntilupadokumentaation pitkäaikais säilytys.* Tutkimusryhmä Zagrebin yliopistosta rakentaa Kroatian "Fimealle" arkistointiratkaisua jossa EU-lääkehuollon lupahallinnon mukainen dokumentaatio voidaan säilyttää pitkäaikaisesti. Esitys käsitteli siten hallinnollisten dokumenttien arkistointia. Siinä oli keskeistä ratkaisumalli, jolla arkistoidut dokumentit saadaan säännönmukaisesti uudistettua kulloiseenkin datan säilytysformaattiin siten, että todellinen pitkäaikais säilytys voidaan sähköisenä taata. Tämä oli KanTa-mielessäkin tutustumisenarvoista tietoa.
- *Tietoturvallinen potilastiedon tallentamisen ja jakamisen ratkaisu,* Henri Tudori:in tutkimuslaitos, (Luxemburg). rakentaa Luxemburgin terveysministeriön tilauksesta mallia potilasasiakirjojen keskitetylle tallentamiselle ja jakelulle Luxemburgissa. Esitelty ratkaisu oli hyvin mielenkiintoinen ja monimutkainen, siihen verrattuna omat kansalliset järjestelmämme ovat kovin liberaaleja. Järjestelmässä on monimutkainen PKI-järjestelmä, jossa avaimen hallinta jaetaan monimutkaisella tavalla eri viranomaisten kesken, jotta hallintoviranomaiselle ei tule missään mahdollisuutta imuroida dataa itselleen omaan käyttöönsä. Luxemburgin hallinnolle ei siten käyttäjänhallinta ja lokitiedot riitä, kuten esim. Suomessa on laita kun Kela hoitaa arkistonhoitajatehtävää. Kysyin ratkaisun käytettävyyttä klinikon kannalta. Esittäjä vastasi, että lääkärit vain kirjautuvat työpäivän alussa kortilla järjestelmäänsä ja kaikki sujuu nopeasti taustalla. Kyseessä on vasta mallinnus ja on mielenkiintoista seurata miten asia etenee kohti toteutusta.

4. Lääketieteellinen teknologia, kliinisen toiminnan tietoteknologia-ratkaisut

- *Kolmiulotteisia radiologisia kuvia käsittävän referenssitietokannan rakentaminen aivotutkimukseen.* Essexin yliopistossa (UK) on muodostettu tietokanta kuvista, joihin kliinisiä kuvia voidaan verrata. Tämä on jo käytössä (gif-tietokanta). Nyt siihen tehdään kolmiulotteisuutta. Järjestelmä kykenee vertaamaan kuvaa yli 100 000 muuhun kuvaan. Iso-Britanniassa kuvien laittamiseen referenssitietokantaan on saatava kuvan kohteelta kirjallinen lupa. Kuvatietokantaa käytetään tutkimukseen ja koulutukseen, se on public domain ja siten siis vapaassa käytössä.
- *Sairaaloiden sisäisen kommunikaation järjestelmät.* Tromssan telelääketieteen keskuksen esityksessä keskityttiin mobiiliin ratkaisuun, jossa hakulaite/kännykkä seuraa paikannuksella ja kalenterilla lääkäreiden sijaintia ja toimintaa ja ohjaa puhelut sen tiedon mukaan.

Paneeli; globaali terveydenhuolto, ovatko työkalut siihen jo olemassa?

Seuraavassa on vapaasti paneelikeskustelusta noukittua: Motivointi teknologian käyttöön tarvitsee jatkuvaa tukea ja koulutusta. Teknologia voidaan nähdä interoperabiliteetin välineenä. Standardisointi eri maissa on tärkeää, mutta hyvää tapaa muokata data kansainvälisesti (tai maassakaan) yhteensopivaksi ei ole vielä löydetty. Teknologian käyttäjiä pitää osallistaa, samoin eri viiteryhmät. HL7-nousee keskusteluun, mutta sitä ei pidä riittävän tarkkana standardina. Kritisoidaan sitä että relaatiotietokantojen muuttaminen HL7-muotoon on kallista ja hyöty epävarma. Kun jokaisen pitää muuttaa, se maksaa. (Suomalainen huomio; tähän me juuri nyt kansallisesti olemme totuttamassa). Muutos sellaiseksi, jonka ajatellaan säästävän, voikin itse asiassa maksaa. Pankkeihin verrattuna terveydenhuoltosektori on paljon monimutkaisempi. Kysytään panelistimaiden onnistuneita kokemuksia: Espanjan sähköistä reseptiä kiiteltiin, myös Viroa, jossa kansallinen sähköisen potilaskertomus on otettu käyttöön. Luxemburgissa ei vielä ole mitään erityistä, siellä on markkinat ovat niin pienet, että järjestelmien tekijöitä ei löydy. Norjassa on sähköiset potilaskertomukset käytössä ja sähköiset reseptit etenevät. Eräs telelääketieteen hidaste siellä on epäselvä juridinen vastuu potilaasta ja lääkäreiden työn korvaaminen. Tanskassa on sähköinen resepti ja läheteet.

Keskusteluun tuodaan sosiaalinen media. Italian panelisti pitää vaikeana sitä ,että potilas saa terveystietoa ja potilaskertomusnäkyvän. Hollannissa on ollut esim twitterilääkäri. Norjassa on kehitetty potilas-lääkäri vuorovaikutuksen työkaluja mutta ongelma on, että tutkimushankkeiden jälkeen niille ei ole löytynyt rahoittajia. Australiassa on onnistuneita yhteisöryhmiä. Loppukeskustelussa tuli esiin sosiaalisen median merkitys terveydenhuollon ja laajemminkin yhteiskunnan kehityksessä. Yleinen näkemys oli, että tämä kaikki on tullut jäädäkseen. Se vahvistuu, muotoutuu eri tavoin ja tuo mukaan edelleen uusia ilmiöitä, joita ei vielä osata edes tunnistaa.