Aalto-yliopisto
Aalto-universitetet
Aalto University

Master's Programme in Industrial Engineering and Management

Hoidonohjaamo-konseptin rajoitteet ja mahdollistajat suomalaisessa sote-ympäristössä

Antero Taimiaho

Diplomityö
2022

Aalto-yliopisto
Aalto-universitetet
Aalto University

Copyright ©2022 Antero Taimiaho

Tekijä Antero Taimiaho

Työn nimi Hoidonohjaamo-konseptin rajoitteet ja mahdollistajat suomalaisessa sote-ympäristössä

Koulutusohjelma Industrial Engineering and Management

Pääaine Operations and Service Management

Vastuuopettaja/valvoja Professori Paul Lillrank

Työn ohjaajat TkT Iiris Hörhammer, DI Henni Tenhunen

Päivämäärä 20.02.2022 **Sivumäärä** 83 / 15 **Kieli** Suomi.

Tiivistelmä

Tässä työssä on tutkittu sitä, miten tietojärjestelmien ja tuotannonohjauksen puutteet haittaavat pitkäaikaissairaiden sujuvaa ja suositusten mukaista hoitoa. Samoin on selvitetty, mitä muutoksia vaaditaan tietojärjestelmiin ja toiminnan ohjaukseen, jotta ne tukevat pitkäaikaissairauksien hoidon tavoitteiden saavuttamista?

Työssä on käytetty Design Science menetelmää. Tiedonkeruumenetelminä on käytetty kirjallisuuskatsausta, analysoitu aikaisemmin toteutettuja valtakunnallisten sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämishankkeiden onnistumiseen vaikuttaneita tekijöitä sekä tehty asiantuntijahaastatteluja.

Hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin ongelmien juurisyyksi todettiin, että pitkäaikaissairaiden hoitoprosessi on yleensä toteutettu niin löyhästi, että sitä ei voida pitää varsinaisena tuotantoprosessina. Samoin todettiin, että tietojärjestelmien ja toiminnan yhteensovittamisessa on puutteita. Tästä johtuen potilastietojärjestelmiä käytetään usein vain sähköisenä potilaskertomuksena eikä toimintaa tukevana työvälineenä. Yli organisaatiorajojen ulottuvien prosessien seurantaan ja toiminnan koordinointiin eivät käytössä olevat järjestelmät riitä.

Työssä on laadittu suunnitteilla olevan Hoidonohjaamokonseptin suunnitteluperiaatteet, joiden avulla pitkäaikaissairaiden hoidon tavoitteet voidaan paremmin saavuttaa. Samoin on laadittu suunnitteluperiaatteiden pohjalta Hoidonohjaamon ratkaisukonsepti, jota voidaan hyödyntää yhteistyössä sidosryhmien kanssa.

Avainsanat hoidon jatkuvuus, hoidon koordinointi, pitkäaikaissairaudet, krooniset sairaudet, tietojärjestelmät, tuotannonohjaus, design science, hoitoprosessi

Author Antero Taimiaho

Title of thesis Limitations and enablers of Virtual Care Operator concept in Finnish social and healthcare system

Programme Industrial Engineering and Management

Major Operations and Service Management

Thesis supervisor Professor Paul Lillrank

Thesis advisors Dr Iiris Hörhammer and Henni Tenhunen, MSc

Date 22.02.2022 **Number of pages** 83 / 15 **Language** Finnish

Abstract

The aim of this study was to explore the shortcomings of information systems and production control that hinder the smooth and recommended treatment of long-term patients. It has also been clarified what changes are needed to information systems and operations management to support the achievement of long-term disease treatment goals?

The work has used The Design Science method. The data collection method was a literature review, analysis of the success factors of previous national social and healthcare projects, and expert interview.

The root cause of the problems in the continuity and coordination of care was the loos definition of the care process. There are shortcomings in the coordination of information systems and operations. As a result, patient information systems are often used only as electronic patient records and not as a support tool. The current systems are inadequate to monitor and coordinate processes that cross organizational boundaries.

The design principles of the planned Virtual Care Operator Concept have been drawn up in the work, which can be used to better achieve the goals of care for the patient in long-term conditions.

Keywords chronic care, continuity of care, coordination of care, operations management, health information technology, care process, information systems, design science

Sisällys

Esipuhe 7
1 Johdanto 8
1.1 Tutkimuksen tausta 8
1.2 Työn rajaus ja tavoitteet 9
1.3 Tutkimuksen rakenne 11
2 Kirjallisuuskatsaus 12
2.1 Hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin ongelmat 12
2.2 Hoidon järjestämiseen liittyviä hoidon jatkuvuutta ja koordinointia tukevia ratkaisuja 16
2.3 Tietojärjestelmien tuki hoidon jatkuvuudelle ja koordinoinnille 19
2.4 Hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin haasteet 20
3 Tutkimusmetodit ja -aineistot 22
4 Suomen terveydenhuollon tietojärjestelmäympäristö 25
4.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ohjaus ja sääntely 26
4.2 Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kokonaisarkkitehtuuri 27
4.3 Kansallisia terveydenhuollon digitaalisia palveluita 30
4.4 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalveluiden seuranta ja arviointi 31
5 Tulokset 33
5.1 Toteutettujen valtakunnallisten sote-tietojärjestelmähankkeiden analyysi 33
5.1.1 Tarkastelussa mukana olevat hankkeet 33
5.1.2 Kehittämishankkeiden onnistumiseen vaikuttaneet tekijät 35
5.2 Käynnissä olevia kehittämishankkeita 38
5.3 Haastattelut 40
5.4 Hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteet - vastaukset tutkimuskysymyksiin 47
5.4.1 Yhteenveto havaituista hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteistä 48
5.4.2 Tietojärjestelmien ja tuotannonohjauksen vaikutus pitkäaikaissairaiden hoidon toteuttamiseen 52
5.4.3 Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet 53
5.4.4 Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteiden pohjalta rakennettu ratkaisukonsepti 58
5.4.5 Hoidonohjaamon mahdollistajat ja rajoitteet Suomen sote-ympäristössä 61
6 Pohdintaa 64

6.1 Tulosten arviointi 64
6.2 Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet 67
6.3 Jatkotoimenpide- ja tutkimusehdotukset 68
Lähteet 70
A. Toteutettujen hankkeiden analyysiä: Makropilotti, Palveluvaaka.fi ja Terveydenedistämisen vertailutietojärjestelmä (TedBM) 84
B. Toteutettujen hankkeiden analyysiä: Omahoitopolut.fi ja Palveluhakemisto 91
C. Haastattelurunko ja kysymykset 95

Kuvaluettelo

Kuva 1 Johannesson ym. (2014) esittämä menetelmäkehys 23
Kuva 2 Valtakunnallisten sote-tietojärjestelmien ja niihin läheisesti liittyvien tukijärjestelmien tietojärjestelmäkartta.(Pentikäinen ym., 2019) 28
Kuva 3 Kanta-arkkitehtuuri (Kanta-arkkitehtuuri - Järjestelmäkehittäjät, 2021) 29
Kuva 4 Ratkaisukonsepti diabetespotilaalle 60

Taulukkoluettelo

Taulukko 1 Hoidon koordinoinnin komponentit MC Donald ym. (2007) mukaan 16
Taulukko 2 Hoitosuositukset, protokollat ja hoitoketjut Marchin (2021) mukaan 17
Taulukko 3 Kansallisia terveydenhuollon digitaalisia palveluita 30
Taulukko 4 Hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteet 48
Taulukko 5 Eri käyttäjäryhmien asiakasarvot 58
Taulukko 6 Hoidonohjaamon mahdollistajat ja rajoitteet Suomen sote-ympäristössä 61

Esipuhe

Olen tehnyt tätä työtä osana MASSE-hanketta. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiat ovat olleet minulle pitkän aikaa läheinen alue, tämän vuoksi oli hienoa päästä mukaan hankkeeseen. Olen toiminut pitkän aikaa linjaorganisaatiossa esimiestehtävissä. Päivittäiset tehtävät ovat olleet usein aika pirstoutuneita eikä mihinkään asiaa ole ollut mahdollisuutta syventyä kovin paljoa. On ollut hyvin innostavaa päästä perehtymään johonkin yhteen aiheeseen hieman syvemmin.

Kiitos kaikille MASSE-hankkeessa mukana olleille yhteistyöstä ja saamastani tuesta. On ollut hienoa työskennellä kanssanne. Toivottavasti tämä työ, oma osuuteni hankkeessa, osaltaan hyödyntää hankkeen onnistumista.

Erityinen kiitos työni ohjaajille Iiris Hörhammerille ja Henni Tenhuselle. Vaikka olen tehnyt työtäni pitkään ja rauhalliseen tahtiin, he ovat kärsivällisesti jaksaneet kommentoida työtäni ja tehdä siihen parannusehdotuksia.

Paljon kiitoksia työni valvojalle, prosessori Paul Lillrankille antoisista keskusteluista ja kommenteista työni aikana.

Erityinen kiitos vaimolleni Tuulalle tuesta ja kärsivällisyydestä tämän työn ja koko opiskeluni ajan. Diplomityötä tehdessäni olen ollut kovin tiiviisti työhuoneessani ja olen ollut, mikä mahdollista, tavallistakin hajamielisempi. Moni asia on unohtunut ja tehty myöhässä. Minun ajatukseni Tuulaa kohtaan ilmaisee hyvin Don Williams, jota olen usein kuunnellut työn lomassa, laulaessaan Wayland Holyfieldin laulua You're My Best Friend:

“You placed gold on my finger
You brought love, like I've never known
You gave life to our children
And to me a reason to go on

You're my bread when I'm hungry
You're my shelter from troubled winds
You're my anchor in life's ocean
But most of all, you're my best friend”

Diplomityön ja opintojeni valmistuminen on minulle tärkeä vaihe elinikäisen oppimisen polulla.

Järvenpäässä 20.02.2022

Antero Taimiaho

Antero Taimiaho

1 Johdanto

1.1 Tutkimuksen tausta

Krooniset sairaudet ovat yksi suurimmista haasteista, joita terveydenhuoltojärjestelmät kohtaavat maailmanlaajuisesti tällä vuosisadalla. Tämä johtuu monien tekijöiden yhteisvaikutuksesta, kuten eliniän pidentymisestä, epäterveellisistä elämäntavoista ja lääketieteen kehittymisestä hoitamaan entistä vakavampia sairauksia. Maailman terveysjärjestö (WHO) on tässä yhteydessä määritellyt kroonisiksi terveysongelmat, jotka vaativat ”jatkuvaa vuosien tai vuosikymmenten mittaista hoitoa”. Tämä määrittely on laajempi kuin tavanomainen kroonisten sairauksien määrittely, mutta se kuvaa hyvin tehtäväaluetta.(World Health Organization, 2002)

Suomessa kroonisiksi eli pysyviksi tai pitkäaikaisiksi kansantaudeiksi katsotaan yleisesti mm. sydän- ja verisuonitaudit, diabetes, astma ja allergia, krooniset keuhkosairaudet, syöpäsairaudet, muistisairaudet, tuki- ja liikuntaelimistön sairaudet sekä mielenterveyden ongelmat. Kroonisten sairauksien taloudellinen merkitys on suuri. Kansantaudeista johtuvien kokonaiskustannusten arvioiminen on niiden laajuuden ja moniulotteisuuden vuoksi vaikeaa. Sairauksiin liittyy suoria kustannuksia ja välillisiä kustannuksia, joiden arviointia on vaikeaa. Esimerkiksi Suomessa diabeetikkojen sairaanhoidon kustannukset olivat noin 9 prosenttia terveydenhuollon menoista vuonna 2011. Diabeteksen hoidon aiheuttamat lisäkustannukset olivat noin 833 miljoonaa euroa. Diabeteksesta aiheutuvat lisäsairaudet kasvattavat kustannukset moninkertaisiksi.(*Diabeteksen kustannukset - Kansantaudit - THL*, 2021)

Toinen haaste on monisairaiden määrän kasvu. Monilla kroonisesti sairailla, etenkin ikääntyneillä, on samanaikaisesti useita sairauksia. Tämä aiheuttaa toimintakyvyn ja elämänlaadun merkittävää heikkenemistä. Monisairaiden hoitoa ei voida toteuttaa pelkästään hoitamalla kutakin sairautta erikseen hoitosuositusten mukaisesti. Hoidon lähtökohtana tulee olla potilas kokonaisuutena ja hänen määrittelemänsä tarpeet.(*Väli-Suomen POTKU-hankkeen loppuraportti*, 2012)

Nykyiset terveydenhuollon järjestelmät ovat kehitetty vastaamaan akuutteihin ongelmiin, mutta tarve hoitaa kroonisia sairauksia kasvaa jatkuvasti. Kroonisten sairauksien hoidon laatu on jäänyt keskinkertaiseksi. Potilaat ja heidän omaisensa kokevat, että kroonisten sairauksien hoito on fragmentoitunutta, hoidon jatkuvuus on huono ja hoitoon pääsy vaikeaa. (Boult ym., 2008) Akuutissa hoidossa painopiste on ilmenneiden terveysongelmien reaktiivisessa hoidossa, kun taas kroonisten sairauksien hoidon tulisi olla ennakoivaa, suunniteltua ja väestöpohjaista(Coleman ym., 2009). Myös Suomen terveydenhuollossa on ongelmia hoidon saatavuuden, tuottavuuden ja vaikuttavuuden kanssa (Rönkkö ym., 2016).

Hoidon pirstoutumista tai fragmentoitumista pidetään kasvavana haasteena. Fragmentoituminen merkitsee sitä, että hoitoa toteuttavat useat eri organisaatiot, mutta kenelläkään ei ole vastuuta hoidon kokonaisuudesta. Potilaita hoitaa kasvava joukko erityyppisiä palveluiden tuottajia, eri organisaatioista. Tähän on syynä lääketieteen

nopea kehitys, uudet hoidot ja hoidon siirtyminen laitoksista avohoitoon ja kotiin. Eri toiminnot tulisi kyetä liittämään sujuvaksi hoitopoluksi siten, että jollakin on kokonaisvastuu hoidosta. Ratkaisuksi on esitetty hoidon jatkuvuuden turvaamista. Ongelman määrittelyä ja ratkaisua haittaa se, että hoidon jatkuvuudelle on lukuisiä määritelmiä.(Reid ym., 2002)

Reid ym. (2002) mukaan hoidon jatkuvuudella tarkoitetaan sitä, kuinka potilas kokee hoidon ajan myötä johdonmukaisena ja yhtenäisenä. Hoidon jatkuvuus syntyy, kun hoitoon kuuluvat, eri aikoina toteutetut osat muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden. Hoidon jatkuvuudella on kolme erilaista komponenttia: tiedonkulkuun liittyvä jatkuvuus (informational continuity), hoidon järjestämisen jatkuvuus (management continuity ja hoitosuhteeseen jatkuvuus (relational continuity). Jatkuvuutta voidaan tarkastella henkilön tai sairauden näkökulmasta.

Hoidon jatkuvuus syntyy usean tekijän tuloksena. Yksi yksittäinen jatkuvuuden komponentti ei pysty toteuttamaan tätä kokonaisuutta. Eri tekijöiden merkitys vaihtelee tilanteiden mukaisesti. Potilaalle jatkuvuus merkitsee kokemusta siitä, että hoito toteutuu yhtenäisenä ja johdonmukaisena ajan myötä. Palvelun tuottajalle jatkuvuus merkitsee sitä, että heillä on riittävästi tietoa potilaasta, jotta he voivat hoitaa potilasta hyvien ammatillisten käytäntöjen mukaisesti ja luottamusta siihen, että toiset palveluntuottajat ovat tietoisia heidän antamastaan hoidosta ja hoitoa jatketaan tarkoituksenmukaisella tavalla. (Reid ym., 2002)

Hoidon jatkuvuudessa on havaittu ongelmia myös Suomessa. Hoidon jatkuvuudessa ja eri organisaatioiden välisessä yhteistyössä oli ongelmia hoitovastuun siirtyessä eri palveluntuottajien välillä sairaalasta poispäin, sairaalan suuntaan ja saman organisaation sisällä. Ongelmien syinä pidettiin sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön ja palvelurakenteen organisaatio-keskeisyyttä ja pirstaleisuutta. Teknisiä ja toiminnallisia rajapintoja oli paljon, ja eri organisaatiot toimivat omissa siiloissaan. (Kuusisto, 2018)

Potilaan hoitoketju sirpaloituminen merkitsee sitä, että potilasta pallotellaan hoitopaikasta toiseen, ja mitä moniongelmaisemmasta potilaasta on kysymys, sitä epäselvempi hoitovastuu on. Kokonaisvastuun puute johtaa helposti myös lääketieteellisten ongelmien lisääntymiseen. Taloudellisesti huonosti toimiva perusterveydenhuolto johtaa myös erikoissairaanhoidon tarpeettomaan ja tehottomaan käyttöön, ja kustannukset kasvavat suuriksi. (Puro, 2007; SITRA, 2015)

1.2 Työn rajaus ja tavoitteet

Hoidon jatkuvuutta, koordinointia ja integrointia on tutkittu paljon eri näkökulmista ja erilaisissa ympäristöissä (Curry ym., 2010; WHO, 2016, 2018), mutta on epäselvää kuinka hyvin tulokset ovat yleistettävissä johonkin muuhun ympäristöön. Tuotantotalouden näkökulmasta tehtyä tutkimusta on selvästi vähemmän. Tuotantotaloudellista tutkimusta on tehty paljon sairaalaympäristöissä ja siinä on keskitytty yksittäisen palvelun koordinointiin. Useiden palveluiden tai palvelukokonaisuuden koordinoinnin merkitys kasvaa tulevaisuudessa.(Denton, 2013)

Suomessa on toteutettu monia hankkeita, joilla on pyritty ratkaisemaan hoitopolkujen katkeamisen ja palvelujen integraation ongelmia. Myös käynnissä olevassa sote-uudistuksessa pyritään parantamaan palvelujen saatavuutta, oikea-aikaisuutta ja jatkuvuutta, näillä toimenpiteillä pyritään vähentämään ongelmien syvenemistä ja kasautumista ja sekä hillitsemään kustannuksia. (Kallinen-Kräkin, 2009; Ohtonen, 2002; *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) 2012–2015. Toimeenpanosuunnitelma*, 2012; *Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma*, 2021)

Aikaisempien hankkeiden tulokset ovat olleet vaatimattomia verrattuna niihin sijoitettuihin kehittämispanoksiin. Tuloksia on saatu yksittäisissä palveluissa, joita on kehitetty lukuisia, mutta ne eivät muodosta toiminnan kannalta hyödyllisiä kokonaisuuksia. Lukuiset organisaatiokohtaiset yksittäisratkaisut hämmentävät sekä potilaisia että terveydenhuollon ammattilaisia.

Hoitopolkujen katkeamista pidetään merkittävänä ongelmana, mutta julkisuudessa käyty keskustelu asiasta on ollut hyvin yleisluonteista eikä käsitteitä ole määritelty täsmällisesti. Suomessa asiaa on tutkittu vähän. Hoitosuunnitelmien toteutumisen seuranta vaihtelee eri organisaatioissa. Se, että hoitosuunnitelmat eivät toteudu, todennäköisesti johtuu useista tekijöistä.

Tässä työssä tarkastellaan pitkäaikaissairaiden hoidon toteutumista. Pitkäaikaissairaiden hoito on hoivaprosessi, joka jatkuu koko potilaan elinajan, eikä prosessilla ole selkeää päätepistettä. Potilaan tilannetta seurataan ja potilas saa hoivaa tai terapiaa päivittäisten, viikoittaisten tai kuukausittaisten suunnitelmien mukaisesti. Pitkäaikaissairaiden hoitoa voidaan tuotannon ohjauksen kannalta pitää monelta osin rutiiniprosessina, kun diagnoosi on saatu, hoito etenee ennalta määriteltyjen suunnitelmien mukaisesti. (Lillrank, 2003) Monisairaiden tapauksessa tilanne on monimutkaisempi, koska kutakin yksittäistä sairautta ei voida hoitaa erikseen. Yksittäisten sairauksien hoitosuunnitelmat saattavat olla ristiriitaisia, joten erilliset hoitosuunnitelmat on integroitava yhdeksi potilaan hoitosuunnitelmaksi. Useiden pitkäaikaissairauksien hoitoon on olemassa käypähoito-ohjeet ja niitä täsmentävät alueelliset hoitoketjut, joihin yksilölliset hoitosuunnitelmat perustuvat.

Palvelutuotannon kannalta muita haasteita ovat asiakaskeskeisyyden puute ja se, että potilaita ei segmentoida palvelutarpeiden mukaisesti. Jos potilaita ei ole segmentoitu tarpeen mukaisesti, massatuotannon etuja ei voida saavuttaa. Potilaskeskeisyys on jo pitkään ollut yksi keskeinen terveydenhuollon tavoite. Tavoitteista huolimatta potilaskeskeisyys toteutuu huonosti. Pitkäaikaissairauksissa potilaan omalla toiminnalla on olennainen vaikutus hoidon tulokseen. Hoitopolkujen katkeamista on aikaisemmin tarkasteltu paljolti tuottajan näkökulmasta. Asiakkaan rooli saadaan paremmin näkyviin, kun tarkastellaan hoitoa asiakkaalle tai potilaalle tuotettuna palveluna. Palvelun ominaispiirre on se, että palvelu tuotetaan asiakkaan ja palveluntuottajan yhteistyönä. Asiakkaan oma panos, omahoito, on olennainen palvelun arvontuoton kannalta.

Palveluissa kysynnän ennustaminen on usein vaikeaa. Pitkäaikaissairaan, esim. diabetespotilaan, palvelutarve on kuitenkin varsin hyvin ennustettavissa. Ennustettavuutta vaikeuttaa se, että potilaan hoitosuunnitelma ei aina etene suunnitelman mukaisesti. Tämä voi johtua sairaudesta tai potilaasta johtuvista syistä. Sairaus voi edetä ennakoimattomalla tavalla tai potilas ei toimi hoitosuunnitelman mukaisesti: ei noudata hoito-ohjeita, ei ota lääkkeitä tai varaa seuranta-aikoja. Palvelun tuottajalla on kuitenkin erilaisia mahdollisuuksia kysynnän hallintaan.

Integraation ja hoitopolkujen katkeamisen ongelmia on aikaisemmin pyritty ratkaisemaan terveydenhuollon prosessien kehittämisen näkökulmasta tai terveydenhuollon tietojärjestelmien näkökulmasta. Tässä työssä asiaa tarkastellaan myös tuotantotalouden näkökulmasta. Pitkäaikaissairaiden hoito tai hoiva sisältää tuotannon ohjauksen kannalta monia elementtejä, joilla palvelun tuottavuutta voidaan parantaa. Palveluja voidaan kehittä tehokkaiksi ruutiprosesseiksi ja jotkut osaprosessit voivat olla hyvin standardoituja.

Pitkäaikaissairaiden hoitoa tarkastellaan palvelutuotantona, jota tuotannon ohjauksen keinoin pyritän ohjaamaan siten, että voidaan saavuttaa massatuotannon edut, hoitopolut toteutuvat suunnitelmien mukaisesti ja pystytään hyödyntämään asiakkaiden omaa toimintakykyä.

Diplomityö toteutetaan osana MASSE-projektia. Diplomityön tarkoituksena on tuottaa tieto siitä, kuinka suunnitteilla oleva hoidonohjaamo-konsepti (Virtual Care Operator, VCO) voitaisiin toteuttaa nykyisessä toimintaympäristössä, joka on voimakkaasti säädelty ja koostuu monista tietojärjestelmistä.

Diplomityössä vastataan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Miten tietojärjestelmien ja tuotannonohjauksen puutteet haittaavat pitkäaikaissairaiden sujuvaa ja suositusten mukaista hoitoa?
- Mitä muutoksia vaaditaan tietojärjestelmiin ja toiminnan ohjaukseen, jotta ne tukevat pitkäaikaissairaiden hoidon tavoitteiden saavuttamista?

1.3 Tutkimuksen rakenne

Luvussa 2 esitetään katsaus hoidon jatkuvuutta ja koordinaatiota koskevaan kirjallisuuteen. Luvussa 3 esitetään työssä käytetyt tutkimusmenetelmät ja -aineistot. Luvussa 4 esitetään katsaus Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäympäristöstä. Näkökulmana on esittää niitä mahdollisuuksia ja rajoituksia, joita tämä ympäristö tarjoaa. Samoin esitetään käytössä olevia digitaalisia palveluita ja käynnissä olevia terveydenhuollon hankkeita. Luvussa 5 on esitetty tutkimuksen tulokset ja vastataan tutkimuskysymyksiin. Luvussa 6 tarkastellaan tuloksia ja arvioidaan tutkimuksen heikkouksia ja vahvuuksia.

2 Kirjallisuuskatsaus

Pitkäaikaissairaiden hoitoa on kuvattu hoivaprosessiksi, jonka tavoitteena on ylläpitää optimaalista elämänlaatua. Tämä vaatii monen eri toimijan yhteistyötä pitkän aikavälin aikana. Potilaan tilaa seurataan ja hän saa hoivaa tai terapiaa päivittäisen, viikoittaisen ja kuukausittaisen suunnitelman mukaisesti. Prosessin ohjaus perustuu potilaan terveystilanteen toteutumiseen suhteessa asetettuihin tavoitteisiin. Hoivaprosessi muistuttaa teollisuuden kunnossapitoprosessia. (Lillrank ym., 2010)

Pitkäaikaissairaiden hoitoa tarkasteltaessa on tärkeää huomata, että ihmiset ovat vain muutaman tunnin vuodessa yhteydessä terveydenhuoltopalveluihin ja omahoitoa tai itsehoitoa on 99 % ajasta. Terveydenhuollon ammattilaisten rooli on tukea tätä ja siksi "omahoidon tuki" on sopivampi termi, joka selventää ammattilaisten ja terveydenhuoltopalvelujen rooleja.(Lhussier ym., 2015)

Pitkäaikaissairaiden hoidon keskeinen haaste on hoidon toteuttaminen tarkoituksenmukaisella tavalla, kun hoitoa toteuttaa useita eri henkilöitä, eri ammattiryhmistä ja eri organisaatioista, hoito on pitkäkestoista ja potilaan oma rooli on keskeinen. Pitkäaikaissairaat ovat usein myös monisairaita, tämä kasvattaa vielä tilanteen monimutkaisuutta. Hoidon toteutukseen liittyviä ongelmia kuvataan usein hoidon fragmentaatioksi tai ongelmiksi hoidon jatkuvuudessa. (Elhauge, 2010; Gee ym., 2015; Leutz, 1999)

Hoidon jatkuvuus ja hoidon koordinointi ovat toisiinsa läheisesti liittyviä käsitteitä. Hoidon jatkuvuus kuvaa sitä kuinka yhtenäisinä ja toisiinsa liittyvinä henkilö kokee eri hoitotapahtumat pidemmällä ajanjaksolla. Koordinointi pyrkii ennakoivasti järjestämään eri tuottajien palvelut yhteen siten, että asiakas saa integroitua, henkilökohtaista palvelua eri tilanteissa. Hoidon integrointia, hoidon jatkuvuutta ja hoidon koordinointia usein esitetään ratkaisuina hoidon fragmentaatiolle ja hoitopolkujen katkeamiselle. (WHO, 2018)

Luku 2.1 käsittelee hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin ongelmia. Luvussa 2.2 esitetään hoidon järjestämiseen liittyviä hoidon jatkuvuutta ja koordinointia tukevia ratkaisuja. Luvussa 2.3 käsitellään tietojärjestelmien tukea hoidon jatkuvuudelle ja koordinoinnille. Luku 2.4 käsittelee mitä haasteita hoidon jatkuvuuden turvaamiseen ja koordinointiin liittyy.

2.1 Hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin ongelmat

Useisiin pitkäaikaissairauksiin on olemassa näyttöön perustuvat hoitokäytännöt, joita toteuttamalla saavutetaan lääketieteellisesti ja taloudellisesti parhaat hoitotulokset. Kun hoitoon tyypillisesti osallistuu useita eri osapuolia, hoidon yhdistäminen sujuvaksi poluksi on vaikeaa. Tämä ongelma on laajalti tiedostettu ja haettu siihen ratkaisuja, jotta voitaisiin välttää hoidon fragmentoitumista ja parantaa hoidon jatkuvuutta. (Reid ym., 2002) Hoitoa, jota toteuttavat useat toimijat, täytyy koordinoida, jotta

vältetään päällekkäiset testit, haitallinen monilääkitys ja epätietoisuus, joka aiheutuu ristiriitaisista hoitosuunnitelmista.(Bodenheimer, 2008)

Hoidon jatkuvuus

Hoidon jatkuvuus kuvaa hoitoprosessin toimivuutta (Wierdsma ym., 2009). On selvää näyttöä siitä, että hoidon jatkuvuudella on positiivia vaikutuksia hoidon vaikuttavuuteen, kustannuksiin ja potilastyytyväisyyteen. (Deeny S, 2017; Raivio, 2016; WHO, 2018) Hoidon jatkuvuudelle on useita erilaisia määritelmiä, esim. (Deeny S, 2017; Haggerty ym., 2003; Raivio, 2016, 2017; Reid ym., 2002) Hoidon jatkuvuus on monidimensionaalinen käsite, jonka mittaamiselle ei ole yhtä selkeää mittaria. Myös jatkuvuuden määritelmä vaihtelee organisaatioiden ja ammattiryhmien mukaan. (Reid ym., 2002)

Hoidon jatkuvuus syntyy, kun hoitoon kuuluvat, eri aikoina toteutetut osat muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden. Hoidon jatkuvuudella on kolme erilaista komponenttia: tiedonkulkuun liittyvä jatkuvuus (informational continuity), hoidon järjestämisen jatkuvuus (management continuity ja hoitosuhteeseen jatkuvuus (relational continuity). Jatkuvuutta voidaan tarkastella henkilön tai sairauden näkökulmasta.(Reid ym., 2002)

Tiedonkulun jatkuvuudella tarkoitetaan sitä. että potilasta koskeva aikaisempi tieto on käytettävissä hoitotilanteessa, jotta hoito voidaan toteuttaa potilaan tilanteeseen sopivalla tavalla. Tieto kytkee eri hoidontuottajien tuottamat hoidot ja eri hoitotapahtumat toisiinsa. Dokumentoitu tieto kohdistuu yleensä terveyteen liittyviin tietoihin, mutta myös muilla henkilökohtaisilla tiedoilla voi olla merkitystä hoitotilanteessa. Toistuvat kontaktit samojen hoitohenkilöiden kanssa mahdollistavat potilaasta käytettävien tietojen kumuloitumisen ja vähentävät tietojen dokumentointiin liittyviä tulkintaeroja.(Reid ym., 2002) Erityisesti pitkäaikaissairaiden hoidossa on tärkeää, että hoito järjestetään potilaskeskeisesti. Tällä tavalla varmistetaan, että relevantti potilasta koskeva tieto on käytettävissä, vaikka potilasta hoidetaan useissa eri hoitopaikoissa. (Winter ym., 2011)

Hoidon järjestämisen jatkuvuus tarkoittaa sitä, että palvelut tuotetaan oikea aikaisesti ja toisiaan täydentäen. Pitkäaikaissairaiden hoidon järjestäminen konkretisoituu hoitoketjuissa ja hoitosuunnitelmissa, joissa on kuvattu hoitotoimenpiteet, niiden sisältö ja järjestys. Hoitoja toteuttavilla osapuolilla pitää olla yhteinen suunnitelma, jota he toteuttavat. Yhteinen suunnitelma luo ennustettavuuden ja turvallisuuden tunteen sekä potilaille ja hoidon tuottajille. Kuitenkin on myös tärkeää, että hoito mukautuu henkilön tarpeiden muutoksiin. Järjestämisen jatkuvuus on erityisen tärkeä kroonisten sairauksien yhteydessä. (Haggerty ym., 2003; Reid ym., 2002)

Kirjallisuus, joka käsittelee tietyn sairauden hoidon järjestämistä, keskittyy yleensä hoitosuunnitelman sisältöön. Varsin vähän on käsitelty sitä, kuinka suunnitelma kommunikoidaan ja toteutetaan. Hoitopolun määrittely tietylle sairaudelle on edellytys jatkuvuudelle, mutta siitä ei synny jatkuvuutta, ellei polkua noudateta johdonmukaisesti. (Reid ym., 2002)

Hoitosuhteeseen liittyvä jatkuvuus tarkoittaa kokemusta pitkäaikaisesta hoitosuhteesta hoitohenkilökuntaan. Pitkäaikainen hoitosuhde voi lisätä luottamusta potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä ja tämä voi johtaa parempaan tietojen vaihtoon ja potilaan parempaan sitoutumiseen hoitosuunnitelmaan. (Reid ym., 2002) Käytännössä hoitosuhteen jatkuvuuden toteuttaminen voi kuitenkin olla kallista ja hankalaa. (Ahuja ym., 2019)

Hoidon jatkuvuus parantaa hoitotuloksia, kustannustehokkuutta ja potilastyytyväisyyttä, mutta tulokset eivät parane lineaarisesti jatkuvuuden mukana. Suhde on kaareva, ensi tulokset paranevat jatkuvuuden kasvaessa, mutta myöhemmin tulokset laskevat jatkuvuuden edelleen kasvaessa. Tuloksesta voi päätellä, että useasta palvelun tuottajasta voi olla myös hyötyä. Lisäksi tulokset osoittavat, että jatkuvuus on erityisen tärkeä potilaille, joiden sairaustilanne on monimutkainen. (Ahuja ym., 2019) Hoidon jatkuvuus ei ole itsessään tavoite, vaan keino parantaa terveydenhuollon vaikuttavuutta, kustannustehokkuutta ja potilastyytyväisyyttä (Wierdsma ym., 2009).

Hoidon fragmentoituminen

Hoidon fragmentoituminen on väljä käsite, eikä sille ole täsmällistä määritelmää. Bodenheimerin (2008) mukaan hoidon jatkuvuus ja fragmentoituminen voidaan nähdä saman jatkumon vastakkaisina päinä. Fragmentoituminen tarkoittaa potilaan hoidon jakautumista useiden eri toimijoiden kesken. Ilmiönä fragmentoitumista on kuvattu monin tavoin. Fragmentoitumista on kuvattu kommunikaation ja yhteistyön ongelmina potilaan hoidossa, josta aiheutuu haittaa aikatauluille, laadulle, turvallisuudelle, tehokkuudelle ja potilaskeskeisyydelle. Erityinen fragmentoitumisesta aiheutuva ongelma on se, että kenelläkään ei ole kokonaisvastuu potilaan hoidosta. Palveluntarjoajat antavat hoitoa potilaan sitä pyytäessä, mutta kukaan ei koordinoi potilaan hoitoa yhtä hoitojaksoa pidemmällä aikavälillä eikä eri toimijoiden välillä. (Amelung ym., 2017; Curry ym., 2010; Elhauge, 2010; Stange, 2009)

Yksittäisen potilaan hoidon fragmentoitumisen mittaus tyypillisesti perustuu hoidon toteuttajien lukumäärään ja hoidon jakautumiseen heidän välillään (Agha ym., 2017). Hoidon fragmentoituminen lisää tutkimusten mukaan terveydenhuollon resurssien käyttöä. (Agha ym., 2017; Kern ym., 2017) Frandsen ym. (2015) osoittavat tutkimuksessaan, että fragmentoituminen on yhteydessä korkeampiin kustannuksiin, poikkeamisiin hyvistä käytännöistä ja lisääntyneisiin sairaalahoitoihin.

Hoidon koordinointi

Hoidon jatkuvuus ja hoidon koordinointi liittyvät läheisesti toisiinsa. Tuottaako hyvä koordinointi hoidon jatkuvuutta vai luoko jatkuvuus edellytykset hyvälle koordinoinnille? Haggerty ym. (2003) esittävät, että hoidon jatkuvuus on tuloksena hyvistä vuorovaikutustaidoista ja riittävästä potilasta koskevasta tiedosta sekä hyvästä tiedonkulusta ja hoidon koordinoinnista tuottajien välillä. Toisaalta WHO:n raportissa (WHO, 2018) todetaan, että jatkuvuus mahdollistaa hoidon koordinoinnin, luomalla

edellytykset ja yhteistyösuhteet, jotka tukevat saumatonta vuorovaikutusta monien palveluntuottajien ja moniammatillisten tiimien välillä sekä eri sektoreiden välillä.

Hoidon koordinointia voidaan tarkastella eri näkökulmista. Hoidon koordinointi perusterveydenhuollossa tarkoittaa potilaan hoitotoiminnan tarkoituksellista organisointia ja tiedon jakamista kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien kesken turvallisemman ja tehokkaamman hoidon aikaansaamiseksi (*Care Coordination*, 2022). Kirjassa Handbook of Healthcare Operations Management (Denton, 2013) koordinointi määritellään siten, että koordinoinnin avulla pyritään saamaan hoitotilanteeseen oikea määrä resursseja ja huolehditaan niiden yhteentoimivuudesta. Ilman koordinointia: sama potilastieto kerätään useassa paikassa, tehdään uudelleen samoja kokeita, tehdään tarpeettomia hoitoja, potilaan hoito voi viivästyä. Jos keskeisten voimavarojen saatavuudessa on ongelmia, hoidossa voi olla pullonkauloja ja pitkiä odotusaikoja. Huono koordinointi aiheuttaa kustannusten kasvua, potilas hakeutuu tai ohjataan tarpeeseen nähden epätarkoituksenmukaiseen tai kalliimpaan hoitoon. Terveydenhuollon resurssien huonon koordinoinnin tuloksena on huonompi hoidon laatu ja korkeammat kustannukset.

MCDonald ym. (2007) löysivät yli 40 hoidon koordinoinnin määritelmä. Niiden perusteella he määrittelivät hoidon koordinoinnin seuraavasti:
”Hoidon koordinointi on tavoitteellista potilaan hoitotoimenpiteiden järjestämistä kahden tai useamman potilaan hoitoon osallistujan kesken (potilas mukaan lukien), jotta helpotetaan asianmukaisten terveyspalvelujen tuottamista. Hoidon järjestäminen sisältää henkilöstön ja muiden tarvittavien resurssien järjestämisen siten, että kaikki potilaan tarvitsemat hoitotoimenpiteet voidaan tehdä. Hoidon koordinointi tehdään usein vaihtamalla tietoja hoidon eri osa-alueista vastaavien kesken. ”

Kirjoittajat toteavat. että määritelmä on tarkoituksellisesti niin väljä, että siihen voidaan sisällyttää myös interventiot, joista käytetään omaa terminologiaansa, esim. kroonisten sairauksien hallinta, case management, tiimityö, Chronic Care Model. Näiden interventioiden tarkoituksena on parantaa hoidon laatua, käyttäen yhtenä tai ainoana keinona osallistujien välisen koordinaation parantamista. Tästä hyötyvät sekä potilas (parantunut vaikuttavuus) että järjestelmän (vähentyneet kustannukset).

MCDonald ym. (2007) laativat myös luettelon hoidon koordinoinnin komponenteista, jotta interventioita voidaan analysoida yksityiskohtaisemmalla tasolla. Luettelo on esitetty taulukossa 1. Komponentit on jaoteltu olennaisiin hoitotehtäviin (essential care tasks), niihin liittyviin koordinaatiotehtäviin (associated coordination activities), ja yleisiin koordinointi tehtäviin (common features of interventions to support coordination activities).

Taulukko 1 Hoidon koordinoinnin komponentit MC Donald ym. (2007) mukaan

Olennaiset hoitotehtävät	Vastaavat koordinointitehtävät
Tee potilaalle alkuarvio	Määritä todennäköiset koordinointihaasteet
Laadi hoitosuunnitelma	Tee suunnitelma, kuinka koordinointihaasteisiin vastataan ja organisoi erilliset hoitosuunnitelmat
Tunnista hoitoon osallistujat ja määrittele heidän roolinsa	Määritä, kuka on päävastuussa koordinoinnista
Kommunikoi asiat potilaille ja kaikille muille osallistujille	Varmista, että tiedonkulku toimii yli organisaatiorajojen ja muiden hoitorajapintojen
Aloita hoitosuunnitelman toimeenpano	Pane toimeen koordinointitoimenpiteet
Seuraa ja sovita hoitoa tarpeen mukaan	Seuraa mahdollisia koordinointiongelmia ja ryhdy tarvittaviin toimenpiteisiin
Arvioi hoitotuloksia	Tunnista koordinointiongelmat, jotka vaikuttavat hoitotuloksiin

2.2 Hoidon järjestämiseen liittyviä hoidon jatkuvuutta ja koordinointia tukevia ratkaisuja

Hoitosuositukset, protokollat ja hoitoketjut

Järjestämisen jatkuvuus korostuu pitkäaikaissairaiden ja erityisesti monisairaiden hoidossa. Heidän hoitoonsa osallistuu usein monia eri palveluntuottajia, tällöin on tärkeää. että kaikki hoitoon osallistuvat pyrkivät yhteiseen tavoitteeseen. Yhteiset hoitosuunnitelmat ja hoitoprotokollat edistävät järjestämisen jatkuvuutta.(Haggerty ym., 2003)

Suomessa laajassa käytössä ovat Käypä hoito-suositukset, jotka ovat kansallisia hoitosuosituksia. Hoitosuositus on asiantuntijoiden järjestelmällisesti laatima, tieteellisesti hyvin perusteltu kannanotto, jota lääkäri ja potilas voivat käyttää hoitopäätöksen tukena. Käypä hoito-suosituksissa käsitellään tärkeitä suomalaisten terveyteen ja sairauksien hoitoon ja ehkäisyyn liittyviä kysymyksiä. (*Käypä hoito*, 2021)

Hoitosuositukset, protokollat ja hoitoketjut ovat välineitä, joiden tarkoituksena on tuottaa saumatonta hoitoa parantamalla hoidon johdonmukaisuutta (consistency), jatkuvuutta ja koordinointia (March, 2021). March ryhmittelee hoitosuositukset, protokollat ja hoitoketjut taulukossa 2 esitetyllä tavalla.

Hoitoketjut kuvaavat koko tietyn sairauden hoitoprosessin kulun. Ne organisoivat koko hoidon protokollia yleisemmällä tasolla. Tällä tavoin hoitoketjut edustavat

hoidon integrointia ja koordinointia, kun ne on laadittu eri osapuolten välisenä yhteistyönä. (March, 2021)

Taulukko 2 Hoitosuositukset, protokollat ja hoitoketjut Marchin (2021) mukaan

Väline	Sisältö
Hoitosuositukset	Mitä tehdään
Protokollat	Kuinka tehdään
Hoitoketjut	Kuka tekee ja miksi

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on määritellyt palveluketjun ja -polun seuraavasti. *Palveluketju* on tietylle *asiakasryhmälle* tiettyyn tarpeeseen suunniteltujen perättäin tai osin yhtäaikaisesti toteutuvien palvelujen muodostama kokonaisuus. *Palvelupolku* on *asiakkaan* palvelutarpeeseen perustuva suunnitelmallinen, *yksilöllisesti* toteutettava ja vaiheittain etenevä kokonaisuus, joka koostuu useista eri palveluista tai palveluprosesseista. (*Sote-sanastot - Sanasto - Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisen keskeiset käsitteet*, 2021) THL on käyttänyt myös käsitteitä hoitoketju- ja hoitopolku, kun on käsitelty pelkästään terveydenhuoltoa.

THL on myös laatinut *Palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen määrittelyn, ohjauksen ja seurannan käsikirjan*. Käsikirjan tarkoituksena on tukea sosiaali- ja terveyspalvelujen julkista järjestämistä tarjoamalla jäsennyksiä asiakasryhmien tarpeisiin perustuvien palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen määrittelyn, ohjauksen ja seurannan tueksi.(Koivisto ym., 2020)

Suomessa on laadittu runsaasti alueellisilla hoitoketjuja. Niillä kuvataan sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten välistä työnjakoa tietyn sairauden ennaltaehkäisyn, diagnostiikan ja hoidon osalta sekä ohjeistetaan työ- ja tiedonkulun vaiheita, esimerkiksi lähetekäytäntöjä hoitovastuun siirtyessä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä.(*Yleistä hoitoketjuista - Hoitoketjut*, 2021)

Potilaan hoitojaksojen välillä tapahtuvan hoidon suunnitteluun ja koordinointiin käytetään Suomessa terveys- ja hoitosuunnitelmaa (THS). Se on palvelua antavasta organisaatiosta ja potilastietojärjestelmästä riippumaton. Terveys- ja hoitosuunnitelma on tarkoitettu potilaskeskeiseen, pitkäaikaiseen hoidon suunnitteluun ja koordinointiin, mutta se ei ole hoitotyön päivittäissuunnittelun väline. THS palvelee myös tiedonvaihdossa potilaan ja eri palveluyksiköiden välillä sekä yleisesti hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin takaamisessa. (Mäkelä-Bengs ym., 2016; Räty, 2018) Hoitosuunnitelman tekemistä ohjataan Suomessa useissa säädöksissä, mutta säädökset eivät vaadi, että hoitosuunnitelma tulee tehdä aina. Hoitosuunnitelma pitää tehdä vain tarvittaessa. Lopullinen päätösvalta asiassa on siis hoitavalla lääkärillä. Hän päättää, kenelle hoitosuunnitelma tehdään ja missä laajuudessa. (Winell ym., 2017)

Palvelutuotantoprosessin valinta tarpeiden mukaisesti

Hoitoresursseja voidaan käyttää tehokkaammin, kun potilaat segmentoidaan heidän terveysongelmiensa perusteella ja palveluntuotantoprosessi valitaan tämän mukaisesti. Palvelutuotantoprosessi laaditaan siten, että prosessi sovitetaan potilaan tarpeisiin ja toimenpiteet perustuvat lääketieteelliseen tietoon, samalla kun pyritään hyödyntämään potilaan omia voimavaroja omahoidossa. (Brommels, 2020) Pitkäaikaissairaiden hoitoon, hän esittää ratkaisun, jossa potilas itse hoitaa sairauttaan käyttäen apunaan omaseurantavälineitä. Kun hoitotasapaino on hyvä, asiointi palveluntuottajien kanssa tapahtuu sähköisten kanavien kautta. Ongelmatilanteita voidaan hoitaa sähköisten kanavien kautta tai vastaanotoilla. Palvelussa on siis kyse yhteistuotannosta, jota täydentää paja-tyyppinen ratkaisu.

Pitkäaikaissairauksien hoidossa potilaan oma rooli on tärkeä ja omahoitoa tulisi tukea nykyistä paremmin. Pitkäaikaissairauksien hoito tulisi nähdä enemmän palveluntuottajien ja potilaan välisenä yhteistuotantona. Tieto- ja viestintätekniikka tarjoaa yhteistuotantoon hyvät mahdollisuudet. Olennainen edellytys tälle on siirtyminen tuottajakeskeisyydestä potilaskeskeisyyteen.(von Thiele Schwarz, 2016) Yhteistuotannon ja potilaan osallistumisen merkitystä korostetaan myös muissa tutkimuksissa. Yhteistuotanto aiheuttaa palvelutuotantoprosessiin vaihtelua, jota tulisi hallita standardoimalla prosessia mahdollisuuksien mukaan. (Chaudhuri & Lillrank, 2013)

Pitkäaikaissairaiden hoitomalleja

Pitkäaikaissairaiden hoidon kehittämisen tueksi on laadittu erilaisia hoitomalleja. Tunnetuin malli on Chronic Care Model (CCM) (Wagner, 1998), jota Suomessa kutsutaan Terveyshyötymalliksi. Terveyshyötymalli on synteesi näyttöön perustuvista systeemitason muutoksista, joita vaaditaan pitkäaikaissairauksien hoidon parantamiseksi. Mallissa pyritään potilaskeskeisyyteen ja siihen, että potilas ottaa enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Wagnerin (1998) esittämässä mallissa on kuusi komponenttia: omahoidon tuki, palveluvalikoima, päätöksenteon tuki, tietojärjestelmien tehokas käyttö, palvelutuottajan sitoutuminen sekä ympäröivien yhteisöjen tuki. Terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on erityisesti omahoidon tukeminen. (*Väli-Suomen POTKU-hankkeen loppuraportti*, 2012) Mallia on myöhemmin täydennetty siten, että siihen on otettu mukaan myös e-terveyspalvelut (eHealth), tälle mallille on annettu nimi eHealth Enhanced Chronic Care Model (Gee ym., 2015).

Tietojärjestelmillä on CCM:n yhteydessä kolme tärkeää roolia: 1. Muistuttaja-järjestelmä, joka helpottaa hoitotiimiä noudattamaan hoitosuosituksia. 2. Palautteen tuottaminen lääkäreille potilaiden hoitotasapainosta, esim. veren sokeriarvot. 3. Ylläpitää rekistereitä, joita voidaan käyttää yksittäisen potilaan hoidon suunnittelussa tai väestöpohjaisessa hoidossa. (Bodenheimer ym., 2002)

Monissa tutkimuksissa on esitetty, että CCM:ään perustuvat kehittämisohjelmat ovat parantaneet hoitotuloksia erilaisissa kroonisissa sairauksissa, mutta on jäänyt epäselväksi, mitkä mallin komponentit ovat tärkeimpiä ja onko kaikki komponentit aina otettava käyttöön. (Salisbury ym., 2015) Myöhemmin tehdyssä tutkimuksessa on

todettu, että omahoidon tuki on ollut CCM:n eniten terveyshyötyjä tuottava komponentti, mutta myös palveluvalikoimalla ja päätöksenteon tuella on ollut positiivisia vaikutuksia.(Reynolds ym., 2018)

Erityisesti mielenterveysongelmien hoidossa on yleisessä käytössä Yhteistoiminnallisen hoidon mallia (Collaborative care model, CC). Tehokas CC perustuu viiteen periaatteeseen: potilaskeskeisyys, näyttöön perustuva hoito, mittauksiin perustuminen, väestöpohjaisuus ja vastuuperusteisuus (accountable). Tehokas tietojärjestelmien hyödyntäminen on olennaisen tärkeä tehokkaalle CC:lle. Hoidon vaikuttavuudesta on selvää näyttöä. (Bauer ym., 2014)

2.3 Tietojärjestelmien tuki hoidon jatkuvuudelle ja koordinoinnille

Palvelujen tuottaja tarvitsevat tietoa potilaiden tarpeista ja toiveista. He tarvitsevat myös tietoa siitä mitä muut palvelujen tuottajat tekevät, jotta heidän tuottamansa palvelut täydentävät muiden työtä. Tietoa tarvitaan myös potilaiden omahoidosta ja hoivasta, jota potilas saa läheisiltään. Usein potilaat tai heidän omaisensa toimivat hoidon koordinoijina. Koordinointi vaatii tietoa ja kommunikointia. Tietojärjestelmät antavat mahdollisuuden koordinoinnin parantamiseen ja sitä kautta hoidon laadun parantamiseen kustannustehokkaasti. Tietotekniikka tarjoaa myös mahdollisuuden uusille innovatiivisille hoitotavoille. (Ovretveit, 2017)

Useissa tutkimuksissa todetaan, että tietojärjestelmien tulee olla potilaskeskeisempiä ja prosessiorientoituneita potilasprossin mukaisesti. Niiden tulee olla myös strukturoituja ja standardoidumpia. Järjestelmien on kyettävä tuottamaan ajantasaista ja relevanttia potilastietoa ja lääketieteellistä tietämystä pitkin potilasprosessia. (Perjons ym., 2005; Rexhepi ym., 2015; Wangler ym., 2003; Åhlfeldt ym., 2016)

Kroonisten sairauksien hoitoon on kehitetty erilaisia, osittain automatisoituja työnkulkuja käyttäviä tietojärjestelmiä, mutta mikään niistä ei ole vielä tuotannossa. (Perjons ym., 2005; Wang ym., 2021) Gooch ja Routsari (2011) määrittelevät prosessiorientoituneen terveydenhuollon tietojärjestelmän siten että, järjestelmä formaalisti noudattaa hoitosuosituksia ja hoitopolkuja sekä tukee kliinistä päätöksentekoa myös pitkällä aikavälillä. Tällaisen järjestelmän toteuttaminen on osoittautunut erittäin haasteelliseksi. Nykyiset toteutukset käsittelevät jotakin osaa tästä kokonaisuudesta. He esittelevät mallin, jota voidaan käyttää toteuttamisen tukena.

The TElehealth in CHronic Disease (TECH) on malli, joka esittää kuinka telelääketiedettä (telehealth) voidaan käyttää pitkäaikaissairaiden hoidossa. Sen keskeiset komponentit ovat 1. Potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten sitouttaminen 2. Tehokas kroonisten sairauksien hoito (omahoito, hoitotoimenpiteiden optimointi, hoidon koordinointi) 3. Palveluntuottajien kumppanuus 4. Toimintaympäristön ominaispiirteiden huomioon ottaminen: potilas, terveydenhuolto ja muu sosiaalinen ympäristö.(Salisbury ym., 2015)

Pitkäaikaissairaiden hoidon koordinoinnin parantamiseksi tietojärjestelmien tulee tukea kommunikointia koko potilaspolun läpi. Tietojärjestelmän tulee tuottaa luettelo

kaikista potilaan hoitoon osallistuvista henkilöistä, hoitotiimin jäsenistä. Järjestelmän tulee myös mahdollistaa tiimin jäsenten keskinäinen kommunikointi, potilasta koskevan tiedon jakaminen ja potilaan hoidon seuranta.(Kianfar ym., 2019) Potilaiden ja hoitotiimin tai hoitotiimin keskinäisen, ajantasaisen tai asynkronisen, viestinnän merkitystä koordinoinnissa korostetaan myös muissa tutkimuksissa. Tällaisessa viestinnässä käytettäviä välineitä ovat esimerkiksi turvallinen sähköposti, videoyhteydet ja etäkonsultointi. (Kilbourne ym., 2018) Potilaiden ja hoitohenkilökunnan tulee voida yhteistyössä asettaa hoidon tavoitteet ja luoda henkilökohtaiset hoitosuunnitelmat. Paikalliset hoitopolut tulisi standardoida riittävä joustavuus säilyttäen. (WHO, 2018)

Jotta koordinointi olisi mahdollista, eri lähteistä peräisin olevaa potilaskohtaista tietoa ja väestötasoista tietoa tulisi voidaan koota ja jakaa. Terveystiedon jakokeskus (health information exchange, HIE) on yksi ratkaisu tietojen vaihtoon. HIE-järjestelmissä on myös muita organisaatioiden välistä tietojen vaihtoa tukevia ominaisuuksia. Järjestelmien tulee tuottaa riittävästi tietoa suunnittelun ja johtamisen tueksi. Tietoarkkitehtuurin tulisi kyetä yhdistämään potilaan hyvinvointitiedot (personal health records) ja mobiilisovellukset yhteen eri potilastietojärjestelmistä saatavan tiedon kanssa, jotta koordinointi toimisi potilaiden, palveluntuottajien ja yhteisön välillä. Potilasportaalit ovat uusi väline hoidon koordinoinnissa. (Dixon ym., 2018; Rigby ym., 2015; WHO, 2018)

2.4 Hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin haasteet

Tieto- ja viestintätekniikkaa pidetään tärkeimpänä keinona parantaa potilasta hoitavien ammattilaisten välistä kommunikaatiota, kun terveydenhuoltojärjestelmän fragmentoituminen lisääntyy ja järjestelmä monimutkaistuu. Terveydenhuollon tietojärjestelmät nähdään tärkeänä keinona tukea koordinointia. Tällä hetkellä kuitenkin puuttuu riippumatonta, empiiristä näyttöä tietojärjestelmien tukeman koordinoinnin vaikutuksista, negatiiviset vaikutukset mukaan lukien. (Ovretveit, 2011)

Potilaiden hoidon koordinointi on monimutkainen sosiaalinen prosessi, erityisesti, kun se tehdään eri organisaatioiden välillä ja pitkän ajan kuluessa. Siinä tarvitaan potilastietojen lisäksi työprosessia tukeva järjestelmä, josta voi seurata työn etenemistä ja voidaan kirjata tehtyjä toimenpiteitä. Pelkästään potilastietojärjestelmä ei riitä kommunikointiin, vaan siinä voidaan tarvita myös muita välineitä kuten puhelinta, sähköpostia, yhteisiä keskustelualueita ja kirjeitä. Haastetta monimutkaistaa vielä se, että potilastietojärjestelmien käyttö voi käytännössä poiketa siitä, mitä järjestelmän suunnittelijat ja hallinnoijat ovat alkuaan tarkoittaneet. (Kimble, 2014)

Hoidon koordinointia koskevassa tutkimuksissa todetaan, että hoitoon osallistuvien välinen kommunikaatio on keskeisessä asemassa. Koko hoitotiimille pitäisi tarjota nykyistä paremmat kommunikointivälineet. Heidän pitäisi nähdä hoitosuunnitelma, kyetä viestimään toistensa kanssa sekä pitäisi olla mahdollisuus synkroniseen ja asynkroniseen keskusteluun tavoitteista ja edistymisestä tai sen puutteesta. Nykyiset potilastietojärjestelmät tukevat tätä hyvin puutteellisesti. Samoin tuki hoitosuunnitelmien laadinnalle ja seurannalle on riittämätöntä. Potilastietojärjestelmät tukevat puutteellisesti lääkityksen yhteensovittamista ja laboratoriotutkimusten tulosten

seurantaa. Nykyiset järjestelmät eivät myöskään anna välineitä lähetteiden seurantaan. Yleensä ei ole myöskään mahdollisuutta sähköisiin konsultaatioihin. Potilaan hoitoon osallistuvat muut henkilöt, omaiset tai läheiset on tähän asti jääneet liian vähälle huomiolle, vaikka heidän osuutensa hoidossa voi olla merkittäväkin. (Bates, 2015; Kilbourne ym., 2018; Lluch, 2011; Rudin & Bates, 2014)

Tietojärjestelmien suunnitteluun monimutkaisiin, adaptiivisiin systeemeihin on kehitetty erilaisia malleja (Hanseth & Lyytinen, 2010; Jensen, 2013). Terveydenhuoltoa voidaan pitää tällaisena järjestelmänä. Tietojärjestelmien suunnittelu ja käyttöönotto tällaisiin ympäristöihin on haasteellista. Teknisten järjestelmien käyttöönoton lisäksi kyseessä on myös sosioteknisen muutoksen toteuttaminen monimutkaisessa ympäristössä. Tietotojärjestelmien suunnitteluun ja käyttöönottoon terveydenhuollossa on esitetty monia erilaisia malleja, joissa tilannetta on tarkasteltu eri näkökulmista. Sittig ja Singh (2010) ovat esittäneet, monipuolisen 8-dimensioisen mallin, jossa yhteen malliin on koottuna sekä sosiaaliseen että tekniseen ympäristöön liittyviä näkökulmia. Mallin dimensiot ovat

- **laitteisto- ja ohjelmistoympäristö** viittaa laitteistoihin ja ohjelmistoihin, joita käytetään kliinisissä sovelluksissa ja laitteissa
- **kliininen sisältö** viittaa teksti- tai numeerisessa muodossa olevaan dataan tai kuviin, joita kliiniset sovellukset tuottavat
- **käyttöliittymä**, käsittää kaikki tavat, joilla käyttäjä on vuorovaikutuksessa tietokoneen kanssa (näkö, kuulo, kosketus)
- **ihmiset** viittaa jokaiseen, joka on vuorovaikutuksessa järjestelmän kanssa kehittäjästä loppukäyttäjään, potilas-käyttäjä mukaan lukien
- **työnkulku ja kommunikaatio** tarkoittaa niitä prosesseja ja toimintoja, joilla varmistetaan, että potilaan hoito toteutuu tehokkaasti
- **organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri**
- **ulkoiset säännöt, määräykset ja paineet**
- **järjestelmän mittaus- ja seuranta** viittaa prosessiin mitata ja arvioida tietojärjestelmän käyttöönoton ja käytön sekä tarkoitettuja että tahattomia seurauksia.

He toteavat, että mallin dimensiot eivät ole riippumattomia, peräkkäisiä tai hierarkkisia vaan ovat vaan pikemminkin toisistaan riippuvaisia ja toisiinsa liittyviä käsitteitä. Tämän mallin avulla voidaan tunnistaa mahdollisia esteitä tai onnistumista edistäviä tekijöitä, kun kehitetään ja otetaan käyttöön jotakin uutta järjestelmää. Tässä työssä on käytetty Sittig ja Singhin mallia hankkeiden, haastattelujen ja tulosten analysoinnissa.

3 Tutkimusmetodit ja -aineistot

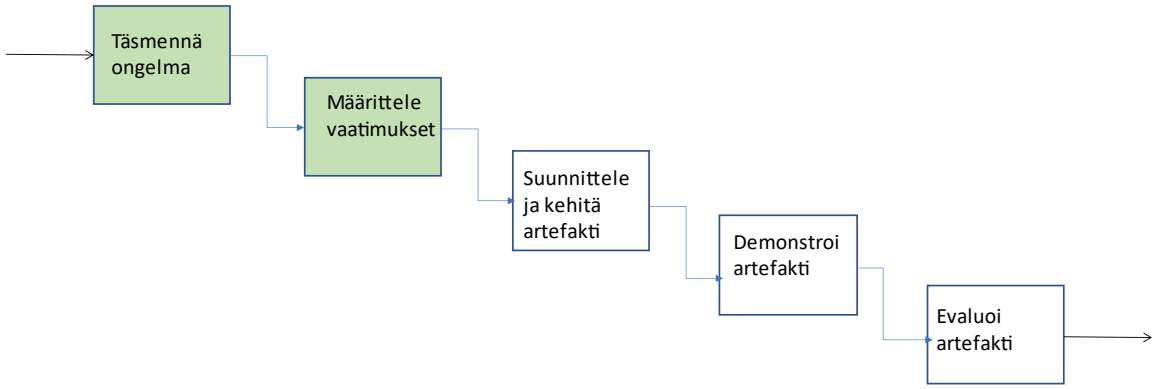
Terveydenhuollon ympäristö on monimukainen sosiotekninen ympäristö, jossa on ihmisiä ja tehtäviä sääntelevia lakeja, sääntöjä ja normeja sekä erilaisia teknisiä artefakteja, kuten laitteet ja tietojärjestelmät. Sosioteknisen järjestelmän suunnittelu on vaikeaa, koska suunnittelussa on otettava huomioon systeemissä vaikuttavien ihmisten roolit ja erilaiset näkökulmat, systeemin rajojen epämääräisyys, sääntöjen ja koordinaatiomenkanismien tarve, ja systeemin alhainen kontrolloitavuus. Kaikesta tästä aiheutuu, että sosioteknisten systeemien ongelmat ovat ns. ilkeitä ongelmia (wicked problems), joita luonnehtii se, että niiden ratkaiseminen on vaikeaa tai mahdotonta johtuen epätäydellisestä tiedosta, ristiriitaisista tai vaihtuvista vaatimuksista sekä monimutkaisesta vuorovaikutuksesta muiden ongelmien kanssa. Ilkeille ongelmille ei ole mitään selkeää määrittelyä. (Johannesson & Perjons, 2014)

Kun design science-menetelmällä tutkitaan sosioteknisiä järjestelmiä tai tällaisissa järjestelmissä käytettäviä teknisisä artefakteja, sosiaaliset ja organisatoriset ongelmat nousevat esiin. Tutkimuksen keskeisiksi tehtäviksi nousevat ongelmien analysointi sosiaalisissa konteksteissa, eri sidosryhmien vaatimusten tunnistaminen ja kokoaminen, ja ratkaisujen arviointi kyseissä organisaatioympäristössä. Tämän vuoksi yhteiskuntatieteiden tutkimusstrategioita ja -menetelmiä voidaan käyttää tällaisessa tutkimuksessa ja niiden avulla voidaan tuottaa sekä käytännöllisiä että luotettavia tuloksia. (Johannesson & Perjons, 2014)

Tässä diplomityössä on käytetty Johannesson ym.(2014) esittämää lähestymistapaa design science tutkimukseen. Kuvassa 1 heidän esittämänsä menetelmäkehys. Tässä työssä toteutetaan vain kaksi menetelmän ensimmäistä vaihetta: ongelman täsmentäminen ja vaatimusten määrittely:

- **Ongelman täsmentäminen** (Explicate Problem) tutkitaan ja analysoidaan käytännön ongelma. Ongelma täytyy formuloida täsmällisesti ja osoittaa, että tämä ongelma on olennainen tilanteen kannalta. Design science-tutkimuksessa pyritään ratkaisemaan ongelmia, jotka ovat yleistettävissä, eikä hakemaan ratkaisua pelkästään yhteen yksittäiseen tilanteeseen. Ongelman juurisyyt tulee tunnistaa ja analysoida.
- **Vaatimusten määrittely** (Define Requirements) tuottaa kehitettävän artefaktin vaatimusmäärittelyn.

Soveltuvin osin on hyödynnetty myös Wieringan (2014) esittämää menetelmää. Hän esittää, että sidosryhmät harvoin pystyvät määrittelemään vaatimuksia. Sen sijaan vaatimukset ovat tuloksia suunnittelupäätöksistä, joita tehdään yhdessä sidosryhmien kanssa tai heidän puolestaan. Tämän vuoksi valitut vaatimukset täytyy perustella siten, että jos artefakti täyttää nämä vaatimukset kyseisessä ympäristössä, se edistää sidosryhmän tavoitteiden saavuttamista. Tässä työssä Hoidonohjaamo-konseptin suunnitteluperiaatteiden uskottavuutta (validiteettia) on pyritty tarkistamaan laatimalla suunnitteluperiaatteiden pohjalta ratkaisukonsepti (Lehtola ym., 2009; Töhönen ym., 2020). Sen avulla pyritään osoittamaan, että ratkaisukonseptiin sisältyvät toiminnalliset komponentit tarjoavat mekanismin, jolla voidaan edistää sidosryhmien tavoitteiden saavuttamista.



Kuva 1 Johannesson ym. (2014) esittämä menetelmäkehys

Tutkimuksen strategia- ja analyysimenetelmänä on Grounded Theory (GT, Ankkuroitu teoria), joka on laadullinen tutkimusmenetelmä. GT:n teorian aineistot voivat olla monenlaisia laadullisia aineistoja. Menetelmän perusajatuksena on, että teoriaa rakennetaan empiirisen datan pohjalta. Teoria kehittyy analyysin kautta ja on ”ankkuroitu” dataan. GT tarjoaa lähestymistavan uuden teorian kehittämiseen. Se sopii hyvin pienimuotoisiin projekteihin, koska se ei vaadi suurta kvantitatiivisen tiedon keräämistä. Johannesson ym. (2014)

Tiedonhakumenetelminä työssä on käytetty kirjallisuustutkimusta ja puolistrukturoituja haastatteluja. Tässä tapauksessa käsitellään varsin laajaa ongelmaa. Tämä työ on osa MASSE-projektia ja työssä keskitytään menetelmän kahteen ensimmäiseen vaiheeseen, ongelman täsmentäminen ja vaatimusten määrittely. Suunnittelun osalta esitetään vain karkea hahmotelma ratkaisukonseptista.

Kirjallisuuskatsauksessa on selvitetty kuinka hoidon fragmentaation ja jatkuvuuden ongelmaa on käsitelty tutkimuksissa. Tutkimusjulkaisuja haettiin Google Scholar ja Scopus tietokannoista ja niistä valittiin työn kannalta relevantteja lähteitä.

Suomessa toteutettuja hankkeita haettiin Julkarista, joka on sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan yhteinen avoin julkaisuarkisto. Toinen haun lähde oli Valto, joka on valtioneuvoston yhteinen julkaisuarkisto. Käsitellyt hankkeet valittiin siten, että ne olivat valtakunnallisesti merkittäviä, esimerkiksi kuuluivat valtakunnalliseen kehittämisohjelmaan. Lisäksi valinnan perusteena oli, että hankkeesta oli tehty ulkopuolinen jälkiarvio. Samoista lähteistä haettiin käynnissä olevia hankkeita ja suomen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäympäristöä koskevia dokumentteja. Tietoa yrityksistä ja niiden palveluista haettiin yleisellä google-haulla.

Haastatteluja tehtiin 15 kappaletta. Haastattelut olivat puolistrukturoituja haastatteluja. Haastattelut tehtiin Teamsin välityksellä ja ne kestivät keskimäärin noin tunnin. Lähtökohtaisesti haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, mutta kahdessa haastattelussa oli mukana kaksi henkilö. Haastattelurunko on liitteenä C. Haastattelut tehtiin samaa haastattelurunkoa käyttäen, mutta haastattelupohjaa hieman muutettiin työn kuluessa, kun paremmin ymmärrettiin kohdealuetta ja haastattelut kyettiin kohdentamaan tarkemmin haastateltavan mukaan.

Haastateltavat valittiin siten, että he edustavat kolmea eri ryhmää

- toiminnan suunnittelijat ja kehittäjät, toiminnasta vastaavat
- tietojärjestelmistä vastaavat (esim. tietojärjestelmäpäälliköt tai terveydenhuollon tietojärjestelmiä kehittävät yritykset)
- henkilöt, joilla on laajaa kokemusta terveydenhuollon toiminnan ja tietojärjestelmien kehittämisestä.

Ryhmät olivat monelta osin päällekkäisiä. Haastattelut tallennetiin ja kustakin haastattelusta tehtiin kirjallinen tiivistelmä. Haastatteluista tehtiin kirjallinen yhteenveto, johon koottiin haastatteluista nousseet teemat.

Päätin olla julkaisematta haastateltavien nimi, jotta haastateltavien yksityisyyden suoja säilyisi.

4 Suomen terveydenhuollon tietojärjestelmäympäristö

Tässä luvussa on kuvattu Suomen terveydenhuollon tietojärjestelmäympäristöä. Suomen terveydenhuollon digitalisaatio on kansainvälisestikin korkealla tasolla (Oderkirk, 2017). Tämä on ympäristö, johon uudet järjestelmät sijoittuvat. Tätä olemassa olevaa infrastruktuuria voidaan ja kannattaa hyödyntää. Toisaalta se asettaa myös rajoitteita, joihin uudet järjestelmät on sovitettava.

Luvussa 4.1 on käsitelty sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ohjausta ja sääntelyä. Luvussa 4.2 on esitetty sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kokonaisarkkitehtuuri, joka on kansallisen tiedonhallinnan ohjauksen keskeinen osa. Luvussa 4.3 on esitetty kansallisia sosiaali- ja terveydenhuollon digitaalisia palveluita, joilla voi olla merkitystä hoidon ohjaamon kannalta. Luku 4.4 käsittelee Suomen sote-tiejärjestelmäpalveluiden arviointia.

Suomen terveydenhuoltojärjestelmä perustuu julkisiin terveydenhuollon palveluihin. Julkisten palvelujen lisäksi Suomessa toimii useita yksityisiä terveyspalvelujen tuottajia. Suomen terveydenhuoltojärjestelmässä on käynnissä merkittävä muutos. Eduskunta on kesäkuussa 2021 hyväksynyt Hallituksen esityksen eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi (*HE 241/2020 vp*, 2021). Muutos koskee sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen organisaatioita, toiminnan rahoitusta ja ohjausta.

Suomeen muodostetaan 21 hyvinvointialuetta, joille siirrettään kuntien vastuulla nykyisin olevat sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen tehtävät. Uudenmaalla sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisvastuu poikkeaa muun maan ratkaisusta siten, että Helsingin kaupungille jää kuitenkin edelleen niiden järjestämisvastuu. Lisäksi palvelujen järjestämisestä vastaa Uudellamaalla neljä hyvinvointialuetta ja terveydenhuollossa lisäksi HUS-yhtymä. Sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisen yhteistyön ja tarkoituksenmukaisen palvelurakenteen varmistamiseksi muodostetaan viisi yhteistyöaluetta.

Tällä hetkellä sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävistä vastaa 195 sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiota ja 22 pelastuslaitosta, jatkossa siis 22 sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestäjää ja HUS-yhtymä. Uudistus astuu voimaan 1.1.2023. On arvioitu, että hyvinvointialueille siirtyy 10 000–15000 tietojärjestelmää. Muutos merkitsee todennäköisesti myös erilaisten potilastietojärjestelmien vähenemistä ja tietojärjestelmien yhdenmukaistumista hyvinvointialueiden sisällä, mutta tämä vie useita vuosia. Valtion ohjaus, erityisesti sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) rooli, kasvaa. Tämä todennäköisesti lisää sosiaali- ja terveydenhuollon toimintatapojen yhdenmukaistumista. Hyvinvointialueiden toiminta rahoitetaan pääosin valtion rahoituksella ja osaksi palvelujen käyttäjiltä perittävillä asiakasmaksuilla. Rahoitus määräytyy laskennallisesti pääosin hyvinvointialueen palvelujen tarpeen sekä olosuhdetekijöiden perusteella.

4.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ohjaus ja sääntely

Keskeinen ohjaava säädös on laki julkisen hallinnon tiedonhallinnasta (906/2019, jossa säädetään julkisuusperiaatteen ja hyvän hallinnon vaatimusten toteuttamisesta viranomaisten tiedonhallinnassa. Laki sisältää koko julkista hallintoa koskevat säännökset tiedonhallinnan järjestämisestä ja kuvaamisesta, tietovarantojen yhteentoimivuudesta, tietojärjestelmien yhteentoimivuuden toteuttamisesta, teknisten rajapintojen ja katseluyhteyksien toteuttamisesta sekä tietoturvallisuuden toteuttamisesta.

Valtiovarainministeriön tehtävänä on julkisen hallinnon yhteisten tietovarantojen yhteentoimivuuden yleinen ohjaus. Kukin ministeriö huolehtii omalla toimialallaan julkisen hallinnon tiedonhallintakartan sisällön ajantasaisuudesta sekä ylläpitää yleisiä linjauksia yhteisten tietovarantojen ja tietojärjestelmien yhteentoimivuuden edistämiseksi.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen tiedonhallinnan ohjauksen tavoite on varmistaa sote-tietojen saatavuus, löydettävyys ja hyödynnettävyys eri tarkoituksiin koko tiedon elinkaaren ajan. Ohjaus perustuu strategioihin, lainsäädäntöön sekä kokonaisarkkitehtuurin. **Sosiaali- ja terveysministeri (STM)** vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan strategisesta ohjauksesta, lainsäädännöstä sekä kansainvälisestä ja poikkihallinnollisesta yhteistyöstä.

Terveyden ja hyvinvoinnin (THL) laitos ohjaa sote-tiedonhallintaa tietoarkkitehtuurin, toiminnallisen suunnittelun, määräysten, ohjeiden ja määrittelyjen avulla. Ohjausprosessissa THL käyttää toiminnallisia määrittelyjä ja tietosisältöjä sekä vaatimuksia sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden käytössä oleville tietojärjestelmille. Sote-palveluissa hyödynnettävien tietojärjestelmien on täytettävä kansallisesti määritellyt olennaiset vaatimukset. Myös Kanta-palveluihin liittyvien järjestelmien sertifioinnin ohjaus on THL:n vastuulla

Findata on sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen, jonka toiminta perustuu lakiin sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019). Findatan tavoitteena on parantaa sosiaali- ja terveystietoja sisältävien aineistojen tietoturvaa ja mahdollistaa niiden tehokkaamman hyödyntämisen. Findata toimii THL:n yhteydessä, eriytettynä THL:n muusta toiminnasta.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on käytössä valtakunnalliset tietojärjestelmäpalvelut. **Kanta-palvelut** palvelevat kansalaisia sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Kanta-palveluihin kuuluvat tällä hetkellä sähköinen lääkemääräys, potilastiedon arkisto ja mahdollisuus katsoa omia terveystietojaan netin kautta (Omakanta). Myös sosiaalihuollossa on aloitettu asiakastiedon arkiston käyttöönotto. **Kansaneläkelaitos (Kela)** vastaa Kanta-palveluiden rakentamisesta, testauksesta ja ylläpidosta.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) ylläpitää sote-ammattihenkilörekisteriä ja sen tietoihin perustuvaa rooli- ja attribuuttitietopalvelua.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (784/2021) (asiakastietolaki)) määrittelee yleiset vaatimukset tietojärjestelmille ja niiden valmistajille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelun antajille. Yksityiskohtaiset olennaiset vaatimukset tietojärjestelmille annetaan terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen määräyksissä. Tämän lain osalta Valviran keskeisin tehtävä on ylläpitää rekisteriä vaatimustenmukaisista tietojärjestelmistä.

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus (Fimea) valvoo lääkinnällisten laitteiden vaatimustenmukaisuutta ja alan toimijoita Suomessa. Laitteiden vaatimustenmukaisuuden valvonta koskee markkinoille saatettuja lääkinnällisiä laitteita ja niiden ammattimaista käyttöä ja ylläpitoa.

Myös ohjelmisto voi olla lääkinnällinen laite silloin, kun sitä käytetään yksin tai yhdessä muiden lääkinnällisten laitteiden kanssa hankkimaan tietoja fysiologisten tilojen, terveydentilan, sairauksien tai synnynnäisten epämuodostumien havaitsemiseksi, diagnosoimiseksi, valvomiseksi tai hoitamiseksi. Vaatimuksia sovelletaan myös lääkinnällisiä laiteita ohjaaviin tai niiden toimintaan vaikuttaviin erillisiin ohjelmistoihin. Myös mobiililaitteisiin suunnitellut ohjelmistot ja sovellukset voivat olla lääkinnällisiä laitteita, samoin kuin joissain tapauksissa myös laboratorio- tai potilastietojärjestelmät tai niiden osat.

Digi- ja väestövirasto ylläpitää terveydenhuollon varmennepalveluita ja myöntää terveydenhuollon käyttöön tarkoitetut toimikortit. **DigiFinland Oy** on valtion omistama voittoa tavoittelematon erityistehtäväyhtiö. Yhtiön erityistehtävänä on osana julkisen sektorin kokonaisuutta kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon, pelastustoimen sekä muiden toimialojen tuottavuutta ja vaikuttavuutta parantavia kansallisia digitaalisia ratkaisuja. Lisäksi sen tehtävänä on tukea viranomaisten kansallisten sähköisen asioinnin tukipalvelujen hyödyntämistä sekä edistää julkisen hallinnon ICT:n integraatiota ja yhteentoimivuutta.

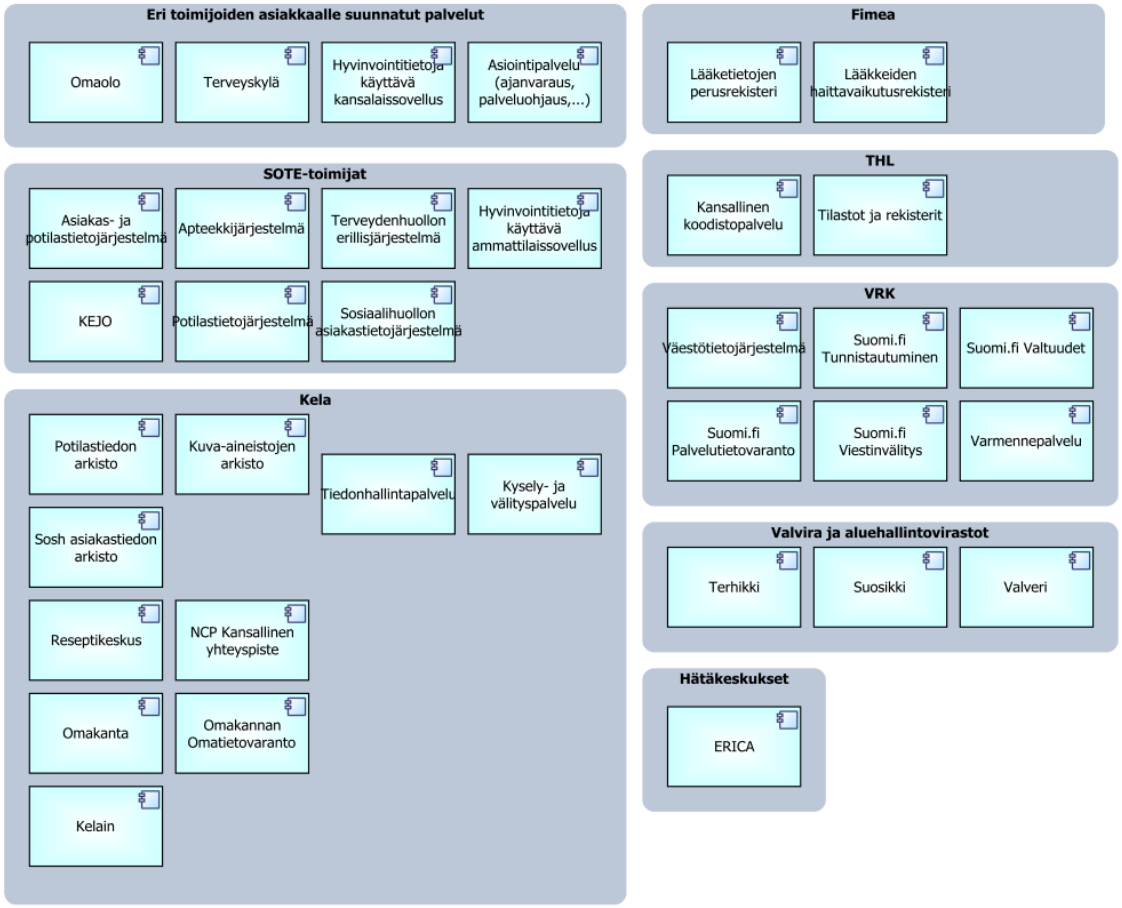
4.2 Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kokonaisarkkitehtuuri

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen tiedonhallinnan ohjauksen keskeinen osa on kokonaisarkkitehtuuri. Kokonaisarkkitehtuuri (KA) on toiminnan, prosessien ja palvelujen, tietojen, tietojärjestelmien ja niiden tuottamien palvelujen muodostaman kokonaisuuden rakenne.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallinen kokonaisarkkitehtuuri kuvaa sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnalle ja valtakunnallisille tietojärjestelmäpalveluille yhteiset periaatteet, linjaukset ja kuvaukset. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansalliset kokonaisarkkitehtuurikuvaukset tarjoavat yleiskuvan sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan kansallisesta kokonaisuudesta ja Kanta-palvelujen kokonaisuudesta osana sitä. Samoin ne luovat reunaehdot Kanta-palveluihin sidoksissa oleville sähköisille palveluille ja tietojärjestelmäratkaisuille, laadittaville kuvauksille ja määrityksille (esim. yksittäisen projektin kannalta keskeisten säädösten, sidosryhmien, palvelujen jne. tunnistaminen).

Keskeinen osa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallista kokonaisarkkitehtuuria ovat Kelan ylläpitämät valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalvelut (Kanta-palvelut), joiden avulla varmistetaan asiakas- ja potilastietojen valtakunnallinen yhdenmukaisuus ja saatavuus. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallisen kokonaisarkkitehtuurin kuvauksia ja linjauksia tulee noudattaa ja hyödyntää eri tietojärjestelmien tai sähköisten palvelujen tarkemmissa arkkitehtuurikuvauksissa, määrittelyissä ja toteutuksissa. Kansallisten järjestelmien lisäksi on alueellisia tai paikallisia ratkaisuja, jotka voivat osittain olla päällekkäisiä kansallisten ratkaisujen kanssa. (Pentikäinen ym., 2019)

Kuvassa 2 on esitetty valtakunnallisten sote-tietojärjestelmien ja niihin läheisesti liittyvien tukijärjestelmien tietojärjestelmäkartta. Asiakastietolaki, laki sähköisestä lääkemääräyksestä sekä laki sähköisen asioinnin tukipalvelusta asettavat joihinkin kuvan tietojärjestelmiin kohdistuvia käyttövelvoitteita. (Pentikäinen ym., 2019)

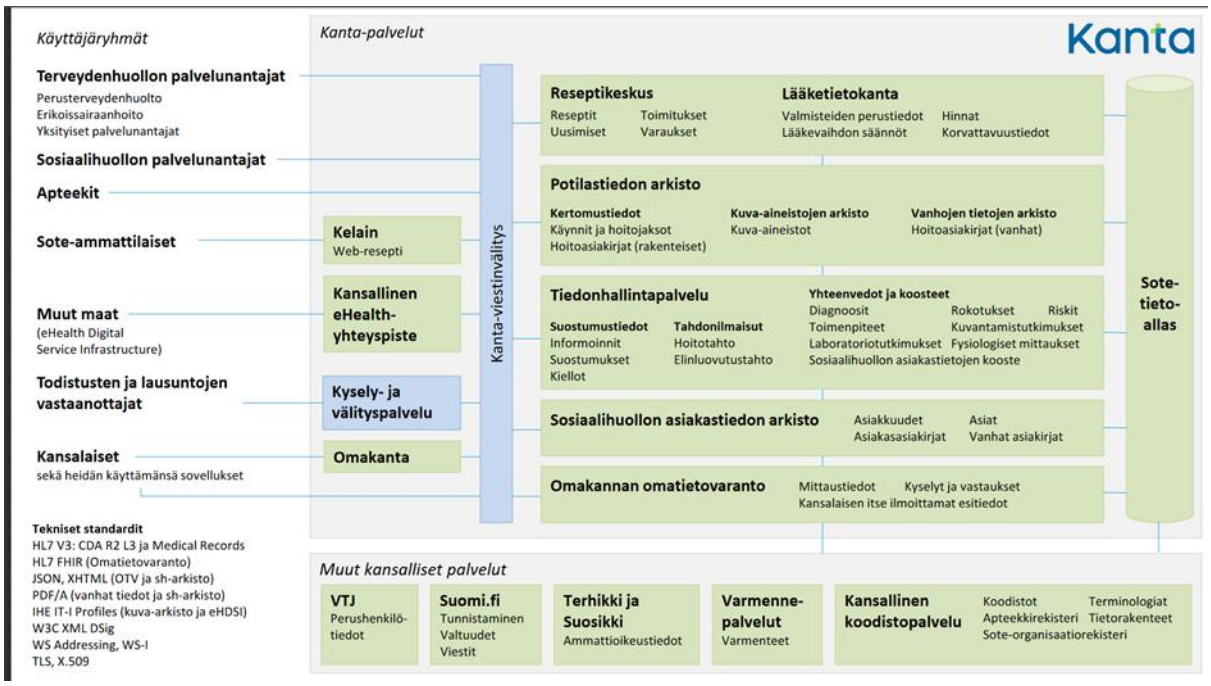


Kuva 2 Valtakunnallisten sote-tietojärjestelmien ja niihin läheisesti liittyvien tukijärjestelmien tietojärjestelmäkartta.(Pentikäinen ym., 2019)

Kanta-palveluilla tarkoitetaan useita erilaisia valtakunnallisia digitaalisia palveluja ja tietovarantoja, kuten Reseptikeskus, Lääketietokanta, Potilastiedon arkisto,

Asiakastiedon arkisto ja Tiedonhallintapalvelu sekä Omakanta. Palveluja käyttävät kansalaiset, apteekit, sosiaalihuolto sekä julkinen ja yksityinen terveydenhuolto. Kanta-palveluiden avulla kansalaisten asiakas- ja terveystiedot ovat käytettävissä siellä, missä he käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Kuvassa 3 on esitetty Kanta-arkkitehtuuri (*Kanta-arkkitehtuuri - Järjestelmäkehittäjät*, 2021).

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmät jaotellaan käyttötarkoitustensa ja ominaisuuksiensa perusteella luokkiin A ja B. Luokkaan A kuuluvat Kansaeläkelaitoksen ylläpitämät Kanta-palvelut sekä tietojärjestelmät, jotka on tarkoitettu liitettäväksi Kanta-palveluihin joko suoraan tai teknisen välityspalvelun kautta. Muut tietojärjestelmät kuuluvat luokkaan B. Valviralle ilmoitettujen tietojärjestelmien tiedot tallennetaan rekisteriin. Tällä hetkellä (11.11.2021) rekisterissä on A-luokan järjestelmiä yli 80 kappaletta ja B-luokan järjestelmiä yli 280 kappaletta.



Kuva 3 Kanta-arkkitehtuuri (Kanta-arkkitehtuuri - Järjestelmäkehittäjät, 2021)

Muita huomioon otettavia arkkitehtuureja

Valtakunnallisten sote-tietojärjestelmien arkkitehtuurin lisäksi on laadittu muita arkkitehtuureja kuten

- Sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön kokonaisarkkitehtuuri
- Lääkehoidon tiedonhallinnan kokonaisarkkitehtuuri
- Itse- ja omahoidon kokonaisarkkitehtuuri
- Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kokonaisarkkitehtuuri
- Hyvinvointialueen viitearkkitehtuuri.

(*Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kokonaisarkkitehtuuri - Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kokonaisarkkitehtuuri - Yhteistyötilat*, 2021; *Hyvinvointialueiden viitearkkitehtuuri*, 2021; *Itse- ja omahoidon kokonaisarkkitehtuuri - Itse- ja omahoidon kokonaisarkkitehtuuri - Yhteistyötilat*, 2021; *Lääkehoidon tiedonhallinnan kokonaisarkkitehtuuri - Lääkehoidon tiedonhallinnan kokonaisarkkitehtuuri - Yhteistyötilat*, 2021; *Sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön kokonaisarkkitehtuuri - Sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön kokonaisarkkitehtuuri - Yhteistyötilat*, 2021)

4.3 Kansallisia terveydenhuollon digitaalisia palveluita

Kanta-palveluiden lisäksi Suomessa on myös muita kansallisia terveydenhuollon digitaalisia palveluita (Taulukko 3), joita hoidonohjaamo-konseptissa voitaisiin hyödyntää.

Taulukko 3 Kansallisia terveydenhuollon digitaalisia palveluita

Palvelu/ Ylläpitäjä • Palvelun kuvaus
Suomi.fi/ Digi- ja väestötietovirasto
• Suomi.fi on verkkopalvelu, josta löytyvät kootusti kaikki julkisen hallinnon palvelut ja asiointikanavat. Palvelu on tarkoitettu kansalaisille ja yrityksille. Palvelun avulla kansalainen voi tarkistaa omat tietonsa eri viranomaisten rekistereistä ja asioida julkisen hallinnon toimijoiden palveluissa yhdellä kirjautumisella. • Esimerkiksi terveys ja sairaanhoito osio käsittelee seuraavia aiheita: Terveyden ylläpitäminen, sairastaminen, ravitsemus ja elintarvikkeet, kuntoutus, päihteet ja mielenterveys, koronavirus.
Omaolo/DigiFinland Oy
• Omaolo on sosiaali- ja terveydenhuollon digitaalinen asiointikanava, joka toimii palvelupolkuna asukkaan hoidon ja palveluntarpeen arviointiin sekä hoidon suunnittelun ja toteutuksen välineenä. • Omaolo auttaa asiakkaan tilanteen arvioinnissa (terveystarkastus, hyvinvointitarkastus, oirearviot, palveluarviot, määräaikaistarkastukset), hoidon ja palvelun suunnittelussa (oma suunnitelma) sekä niiden toteutuksessa (hyvinvointivalmennukset).
Päivystysapu 116117/ DigiFinland Oy
• Päivystysapu 116117 on sosiaali- ja terveydenhuollon päivystystoimintojen neuvonta- ja ohjauspalvelu. Palvelu on tarkoitettu kiireellisiin, ei-hätätilanteisiin, erityisesti päivystysaikana. Päivystysavusta voi kysyä neuvoja äkillisiin sosiaalisiin ja terveydellisiin ongelmiin. Päivystysapu palvelee myös lasten asioissa. Puhelu on soittajalle maksuton. • Rekisteröity terveydenhuollon ammattilainen tekee Päivystysavussa hoidon tarpeen arvion, antaa akuuttiin tilanteeseen asiantuntijan ohjauksen ja tarvittaessa ohjaa asukkaan alueensa palvelujen pariin. Sairaanhoitopiirit ja sote-kuntayhtymät järjestävät Päivystysavun.
Suuntima/ DigiFinland Oy

• Suuntima on kysymyksiin perustuva menetelmä ja digitaalinen palvelu, jota sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas ja ammattilainen käyttävät yhdessä. Käytön yhtenä tavoitteena on löytää asiakasta mahdollisimman hyvin tukeva palvelupolku.
Omakanta Omatietovaranto/KELA
• Omatietovarantoon voi tallentaa hyvinvointitietoja, joita kerätään esimerkiksi verenpainemittarilla tai aktiivisuusrannekkeella. • Hyvinvointitietoja tallennetaan Kanta-palvelujen hyväksymillä kolmansien osapuolten tarjoamilla sovelluksilla. Hyvinvointisovellus voi olla joko mobiililaitteessa (älypuhelin, tabletti) toimiva sovellus, tietokoneella käytettävä palvelinpohjainen sovellus, esim. oirearviokysely, joka täytetään internet-selaimella tai muu internetissä toimiva ohjelmisto, palvelu tai tietokoneohjelma. Palvelun sovellusluettelosta löytyy ajantasainen tieto hyvinvointisovelluksista. • Omakannan hyvinvointitiedot ovat koekäyttövaiheessa ja käyttöä laajennetaan vaiheittain. Hyvinvointitiedot tallennetaan Omakantaan Omatietovarannon avulla. Hyvinvointitiedot ovat tällä hetkellä vain tallentajan omassa käytössä.
Terveyskylä.fi/Yliopistosairaanhoitopiirit (HUS, Tays, OYS, KYS, TYKS)
• Terveyskylä on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa tuottama erikoissairaanhoidon julkinen verkkopalvelu, joka tuo terveydenhuollon palveluja kaikkien ulottuville asuinpaikasta riippumatta. • Terveyskylän palvelut sopivat erityisen hyvin elämänlaadun, oireiden ja elintapojen seuraamiseen sekä pitkäaikaisen sairauden kanssa elämiseen. Palvelut täydentävät perinteistä sairaalahoitoa. Niiden myötä ennakoivan hoidon merkitys kasvaa ja ihmisten mahdollisuudet oman terveyden ylläpitämiseen lisääntyvät.

4.4 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalveluiden seuranta ja arviointi

Sote-uudistuksella on merkittäviä liittymäkohtia digitalisaatioon ja tiedonhallintaan. Tämän vuoksi Hallituksen esitys (*HE 241/2020 vp*, 2021) sisältää taustamuistion *Digitalisaatio ja tiedonhallinta sote-uudistuksessa*. Muistiossa todetaan, että sähköisen potilaskertomuksen levinneisyys on julkisessa terveydenhuollossa ollut 100 % jo vuodesta 2007. Varsinaisten asiakas- ja potilastietojärjestelmien lisäksi käytössä on merkittävä määrä muita ns. erillisjärjestelmiä. Sosiaalihuollossa tietojärjestelmien käyttö on ollut vähäisempää, mutta kattaa nykytilanteessa jo suurimman osan toiminnan asiakasvolyymeista. Käytössä olevia asiakas- ja potilastietojärjestelmien tuotemerkkejä on rajallinen määrä. Samalla niiden käyttö on valtakunnallisesti sirpaloitunutta. Tästä syystä erityisesti terveydenhuollon järjestelmät ovat voimakkaassa muutospaineessa. Nykykäytössä olevat potilastietojärjestelmät ovat osittain vanhentuneita ja niiden käytettävyyteen ollaan tyytymättömiä. Uusien järjestelmien hankinnalla tavoitellaan mm. parempaa käytettävyyttä, tiedon parempaa liikkuvuutta, toiminnanohjauksellisia ja muita ammattilaisen työtä tukevia älykkäitä toimintoja sekä samalla järjestelmien määrän vähentämistä.

Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalveluiden kehittymistä pitkällä aikavälillä on voitu seurata, koska seurantaa on toteutettu systemaattisesti. Kyselytutkimuksilla, STePS-, STePS 2.0- ja STePS 3.0-hankkeet, on kerätty tietoa valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden suunnittelun ja kehittämisen tueksi.

Osana STePS 3.0-hanketta tehtiin Potilastietojärjestelmät lääkärin työvälineenä 2021 tutkimus. Tutkimuksen mukaan tietojärjestelmien tuki yhteistyölle ja tiedonkululle on puutteellista. Tietojärjestelmät tukevat samassa organisaatiossa toimivien lääkärien välistä yhteistyötä ja tiedonkulkua heikommin kuin vuonna 2017. Eri organisaatioissa toimivien lääkärien ja lääkärien ja hoitajien välisessä tiedonkulussa ei ole juuri tapahtunut muutoksia. Edelleen alle viidennes kokee tietojärjestelmien tukevan tiedonkulkua hyvin eri organisaatioissa toimivien lääkärien välillä ja puolet vastaajista lääkärien ja hoitajien välillä. Sen sijaan positiivista kehitystä on tapahtunut tiedonkulussa lääkärien ja potilaiden välillä, mutta edelleenkin vain noin neljännes vastaajista kokee, että tietojärjestelmät tukevat sitä hyvin. Hoidon jatkuvuuden turvaamisessa ja koordinoinnissa tiedonkulku ja yhteistyö on hyvin tärkeää. Tämän vuoksi tutkimuksessa todettua tietojärjestelmien tilannetta ja kehitystä ei voida pitää hyvänä.

Väestön sähköisten palveluiden käyttöä tutkittiin kolmatta kertaa osana Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalveluiden seuranta ja arviointi -hanketta. Raportissa kuvataan väestön kokemuksia digitalisaatiosta ja sähköisestä asioinnista sosiaali- ja terveydenhuollossa. Raportin johtopäätös on, että sähköinen asiointi ja digitalisaatio sosiaali- ja terveydenhuollossa on edistynyt varsin hyvin. Raportissa todetaan, että lähivuosien sähköisten palveluiden haaste on, miten kyetään samanaikaisesti vastaamaan sähköisten palveluiden kysyntään laadukkaalla tavalla sekä huolehtimaan siitä, että sähköisten palveluiden rakentamisessa huomioidaan erilaiset käyttäjäryhmät.(Kyytsönen ym., 2021) Tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että digitaalisille palveluille on kysyntää ja tämä tarjoaa hyvä pohjan palveluiden kehitykselle.

5 Tulokset

Luvussa 5.1 on esitetty toteutettujen valtakunnallisten tietojärjestelmähankkeiden analyysi. Lukuun5.2 on koottu keskeisiä sote-tietojärjestelmähankkeita, joilla voi olla merkitystä Hoidonohjaamo-konseptin kannalta. Luvussa 5.3 on esitetty haastattelujen tulokset. Luvussa 5.4 esitetään hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteitä ja vastataan tutkimuskysymyksiin.

5.1 Toteutettujen valtakunnallisten sote-tietojärjestelmähankkeiden analyysi

Luvussa 5.1.1 on esitelty analyysissä mukana olevat hankkeet ja luvussa 5.1.2 on hankkeiden analyysi.

5.1.1 Tarkastelussa mukana olevat hankkeet

Tässä on tarkasteltu seuraavia hankkeita

- Satakunnan Makropilotti
- Palveluvaaka.fi
- Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmä (TedBM)
- Omahoitopolut.fi
- Palveluhakemisto.

Hankkeita on analysoitu liitteissä A ja B käyttäen Sittig ja Singhin (2010) sosioteknistä viitekehystä.

Tässä on käsitelty Makropilottia varsin yksityiskohtaisesti, koska hanke oli merkittävä ja siinä on monia yhtäläisyyksiä MASSE-projektin kanssa. Molemmissa projekteissa tavoitteena on kehittää potilas- ja asiakaslähtöisiä saumattomia hoito- ja palveluketjuja ja itsenäistä suoriutumista tukevia ratkaisuja. Samoin tavoitteena on kehittää uusia tuotteita myös vientimarkkinoille.

Satakunnan Makropilotissa (1999–2001) (Kivisaari ym., 2002; Liikanen, 2002; *Makropilotti. Sosiaali- ja terveydenhuolto 2000-luvulle*, 2002; Ohtonen, 2002) oli kyse kokeilusta, jonka tavoitteena oli selvittää, miten uutta tietoteknologiaa voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittämisessä, kun tavoitteena on asiakaslähtöisten saumattomien palveluketjujen aikaansaaminen. Makropilotti koostui kaikkiaan noin 20 osaprojektista, ja kokeiluja oli alkuperäisen suunnitelman mukaan tarkoitus tehdä seitsemän kunnan alueella. Satakunnan Makropilotin ytimen muodosti palvelujen kehittämistä tukemaan tarkoitetun tietoteknisen järjestelmän luominen. Kun tietoteknisiä ratkaisuja ei saatu kokeiluun suunniteltujen palvelujen pilotit jäivät tekemättä.

Liitteen A mukaisesti Makropilotissa haasteita oli kaikissa 8:ssa viitekehyksen dimensiossa. Tietotekniset haasteet olivat siinä suhteessa merkittävimmät, että ne estivät suunniteltujen palveluketjujen kokeilut todellisessa käyttöympäristössä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma eli Kaste-ohjelma vuosille 2008–2011 (Kallinen-Kräkin, 2009; *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. KASTE-ohjelma 2008–2011*, 2008) oli valtioneuvosto vahvistama sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelma. Tässä on tarkastelu kahden KASTE-ohjelmaan sisältyneen tietojärjestelmän Palveluvaaka.fi ja Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmän (TedBM) toteuttamista. (Ståhl ym., 2010)

Palveluvaaka.fi:n ongelmat liittyivät tietosisältöön ja käytettävyyteen. Järjestelmä valmistui, mutta sen käyttö lopetettiin myöhemmin. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden valintaa tukevaa tietopalvelua pidettiin edelleen tarpeellisena. Palvelu päätettiin kuitenkin toteuttaa osana suomi.fi-palvelukokonaisuutta.

Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmä (TedBM) saatiin käyttöön ja sen käyttö on laajentunut.(*Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmä TedBM - THL*, 2021) Järjestelmän kehittämisessä haastavaa oli saada vertailukelpoista tietoa kerättyä kunnista kattavasti. Yhteistyö eri tahojen kanssa oli avain onnistumiseen. Käyttäjäystävällinen käyttöliittymä, TEA-viisari, oli yksi onnistumiseen vaikuttanut tekijä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015 (”Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012-2015”, 2012; *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) 2012-2015. Toimeenpanosuunnitelma*, 2012) koostui kuudesta osa-ohjelmasta, osaohjelmat sisälsivät 13 valtakunnallista toimenpidettä, jotka oli tarkennettu 133 toimenpidekohtaisella tehtävällä. Tässä on tarkastelu osaohjelman ”V) Tieto ja tietojärjestelmät saatetaan asiakkaiden ja ammattilaisten tueksi ”, Omahoitopolut.fi ja Palveluhakemisto-hankkeita.

Omahoitopolut.fi -palvelu valmistui toukokuussa 2015. Palvelun tavoitteena oli koota neljän, kansanterveydellisesti merkittävän polun avulla luotettavaa tietoa, vinkkejä ja linkkejä terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen tueksi. Palvelu toteutettiin avoimin rajapinnoin ja toimii ennaltaehkäisyn tukena kansalaisen omatoimisessa terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä, ammattilaisen työvälineenä esimerkiksi elintatapaohjauksessa sekä sote-palveluiden uudistamisessa ja digitalisoinnissa. Palvelua on edelleen kehitetty ja nykyisin se on nimeltään Omaolo-palvelu, jota DigiFinland Oy ylläpitää ja kehittää.

Palveluhakemisto-projektissa toteutettiin valtakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluhakemisto. Samassa projektissa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen olemassa olevaa Palveluvaaka.fi-verkkopalvelua uudistettiin, jotta palveluhakemistoon koottu tieto saataisiin kansalaisten saataville. Palveluvaaka.fi-verkkopalvelu suljettiin vuonna 2018. Samalla päättyi verkkopalvelun tietolähteenä toimineen sosiaali- ja terveysalan palveluhakemiston ylläpito. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista löytyy tällä hetkellä tietoa suomi.fi-palvelukokonaisuudesta.

5.1.2 Kehittämishankkeiden onnistumiseen vaikuttaneet tekijät

Toteutettujen hankkeiden analyysit osoittavat, että onnistuminen tietojärjestelmien kehittämisessä edellyttää riittävää onnistumista kaikissa Sittig ja Singhin viitekehyksen alueissa. Merkittävä epäonnistuminen yhdessäkin alueessa saattaa kaataa koko hankkeen. Tietojärjestelmien kehittämisessä ja käyttöön otossa on siis kyse monimutkaisesta sosioteknisestä haasteesta. Tämän vuoksi potentiaalisten ongelmien tunnistamiseksi viitekehystä olisi syytä käyttää jo hankkeen valmisteluvaiheessa.

Kirjallisuuskatsaus ja toteutettujen hankkeiden analyysit osoittavat varsin yhdenmukaisesti potentiaaliset ongelmakohdat, jotka olisi ehkä voitu tunnistaa jo hankkeiden alkuvaiheessa. Eri hankkeissa viitekehyksen eri alueet painottuvat eri tavoin. Toteutetuissa hankkeissa haasteita näyttää olleen kaikissa tai useassa alueessa.

Laitteisto- ja ohjelmistoympäristö

Satakunnan Makropilotin testikäyttö jäi hyvin puutteelliseksi tietoteknisten ongelmien vuoksi. Samoin Makropilotissa kaikilla käyttäjillä ei ollut laitteita ja pääsyssä järjestelmiin oli ongelmia,

Kliininen sisältö

Kirjallisuudessa tuodaan esiin se, että kliinisetkin tiedot voivat olla monitulkintaisia, kun niitä käytetään eri organisaatioissa ja eri ammattiryhmissä käsitteiden käyttö voi olla erilaista. Tähän moniselitteisyyden poistoon tulee kiinnittää erityistä huomiota. Tämä asia korostuu, jos tiedonkulku tapahtuu organisaatioiden ja henkilöiden välillä vain sähköisessä muodossa. Tietojen siirrossa järjestelmien välillä semanttinen yhteentoimivuus on hankalampi ongelma kuin tietojen tekninen siirtyminen. Nämä asiat tulivat hyvin esiin Satakunnan Makropilotissa, jossa yhtenä yhteistyön ongelmana oli hankaluus löytää yhteistä kieltä. Samoilla käsitteillä eri käyttäjäryhmät tarkoittivat eri asioita. Palveluvaaka hankkeessa tietoja ei saatu kerättyä kattavasti ja tämä johti hankkeen epäonnistumiseen. Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmän (TedBM) keskeisin ja myös vaikein tehtävä oli vertailukelpoisen tiedon määrittäminen ja kerääminen siten, että toiminnasta kertyy tietoa mielekkäällä tavalla myös seurantaa varten.

Käyttöliittymä

Järjestelmän käyttöliittymän tulee olla helppokäyttöinen ja intuitiivinen. Tämä saattaa olla hankala toteuttaa, koska usein joudutaan esittämään paljon tietoa ja järjestelmää käyttää erilaisia käyttäjäryhmiä. Palveluvaaka.fi-sivusto oli tarkoitettu kansalaisten käyttöön, mutta sen hakukone oli niin vaikeakäyttöinen, että järjestelmän käyttö jäi erittäin vaatimattomaksi. Hankkeissa, joissa käyttöliittymää on tehty yhdessä käyttäjien kanssa, on onnistuttu selvästi paremmin, kuten verkkopalvelu TEAviisarissa.

Ihmiset

Kirjallisuudessa tuodaan esiin, että järjestelmien kehittäminen tulisi tehdä potilaslähtöisesti, iteratiivisesti ja ketterien menetelmien mukaisesti yhteistyössä käyttäjien kanssa. Iteratiivisissa menetelmissä on oikeastaan sisäänrakennettuna se, että kehittäminen kohdistuu rajattuun alueeseen. Makropilotissa yhtenä keskeisenä ongelmana pidettiin fokusoinnin puutetta, tämän vuoksi hanke kasvoi niin laajaksi, että se ei enää ollut hallittavissa käytettävissä olevilla resursseilla ja aikataulussa.

Järjestelmien kehittäminen on aikaisemmin ollut hyvin järjestelmäkeskeistä. Potilas on ollut objekti, jolle on tehty jotakin. Aikaisemmin toteutetuissa hankkeissa ei ole käytetty iteratiivisia ja ketteriä menetelmiä, vaan järjestelmät on ensin suunniteltu paperilla ja sitten toteutettu suunnitelmat. Tällöin kehittämistyön aikana tapahtuvaa oppimista ei ole voitu ottaa huomioon.

Käyttäjät eivät ole olleet riittävästi mukana kehittämisessä eikä heidän antamaansa palautetta ole otettu huomioon. Tilannetta kuvaa käyttäjien Makropilotista antama kommentti: ”Kehittäjät toivat mukanaan valmiit ongelmat ja heillä oli myös ratkaisut näihin ongelmiin. ”Uuden järjestelmän käyttöönotto on haastavaa ja riittävän koulutuksen järjestäminen näyttää olevan jatkuvasti haastavaa. Koulutus ei saisi rajoittua pelkästään järjestelmän tekniseen osaamiseen vaan sen pitäisi käsitellä myös toimintatapojen muutosta.

Makropilotissa merkittävä ongelma oli osaavan henkilöstön puute. Hankkeessa ei ollut riittävää projektiosaamista näin vaativaan hankkeeseen. Samoin ongelma oli kohdealueen substanssin ja teorian hallinta. Tämän tyyppistä osaamista ei ehkä ymmärretty tarvittavankaan. Laajoissa KASTE-ohjelmissa projektiosaaminen jäi puutteelliseksi. Ohjelmien tavoitteet jäivät yleiselle tasolle ja osaohjelmat jäivät irrallisiksi osiksi ja seuranta oli yleistasoista.

Työnkulku ja kommunikaatio

Lähtökohtaisesti toiminnallinen hoitojärjestelmä pitää kehittää ensin ja IT-järjestelmä tulee sovittaa siihen. Tätä voisi pitää luonnollisena lähtökohtana, mutta se ei aina toteudukaan, vaan tietotekniikkahanke vie kaikki mielenkiinnon ja resurssit, itse toimintajärjestelmä jää kehittämättä. Makropilotissa oli alkuvaiheessa myös toiminnallisia tavoitteita, mutta loppua kohti siitä muodostui pelkästään tietotekniikkaprojekti. Toiminnan kehittämisen puuttumisen tyypillinen oire on, että eri yksiköt ja eri ihmiset käyttävät järjestelmää eri tavoin ja mahdollisesti eri tavoin kuin se on suunniteltu käytettäväksi.

Käyttäjien pitäisi osallistua toiminnallisten muutosten suunnitteluun ja vaikutusten arviointiin, esim. hoitohenkilökunnan tehtävien, työmäärän ja työnjaon muutokset sekä vaikutukset potilaskontakteihin. Jos näin ei tapahdu, siitä seuraa käyttöönottovaiheessa ongelmia ja epätietoisuutta, mikä vaikeuttaa käyttöönottoa.

Tiimityön toimintatavat pitäisi yhdessä sopia. Tällä hetkellä tiimityölle on tarjolla runsaasti erilaisia kommunikointivälineitä, mutta ne eivät auta, jos yhteisiä käyttöperiaatteita ei ole sovittu.

Organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri

Hankkeiden onnistumisen kannalta kehittämishankkeiden on oltava organisaation tavoitteiden mukaisia ja vastuiden selkeitä. Toteutetuissa hankkeissa monet olivat ”ulkopuolelta” tuotuja ja ne olivat irrallisia varsinaisesta toiminnasta. Tämä aiheutti sen, että esihenkilöiden sitoutuminen hankkeisiin vaihteli. Tästä aiheutui esimerkiksi resurssointi ongelmia. Hankkeen aikana ei tehty suunnitelmia siitä, miten kehittämishankkeesta tulisi osa jatkuvaa toimintaa. Tämä johti siihen, että hankkeen loputtua palattiin vanhoihin toimintatapoihin.

Ulkoiset säännöt, määräykset ja paineet

Makropilotti oli hyvin resursoitu ja näyttävä hanke. Tämän vuoksi siihen kohdistui paljon odotuksia. Tämä osaltaan johti epärealistisiin tavoitteisiin ja aikatauluihin. Hankkeen vastahenkilöiden olisi pitänyt ajoissa pystyä reagoimaan näihin asioihin.

Ulkoiset tekijät vaikuttivat myös Palveluvaaka.fi-hankkeessa, aloituksen jälkeen järjestelmän kehittämistä jatkettiin osana SADe-ohjelmaa. Hankkeen konteksti ja tavoitteet vaihtuivat niin, että ehkä ei enää ollutkaan kyse sama hankkeesta kuin aloitusvaiheessa.

Järjestelmän mittaus- ja seuranta

Makropilotti ei tuottanut toimivaa järjestelmää, joten seuranta ei ole ollut tarpeen. Joitakin osia kehittämisestä on voitu hyödyntää myöhemmin aluetietojärjestelmähankkeissa (Laine, 2003). KASTE-ohjelman arviointiraportissa todetaan, että seurantajärjestelmä on jäänyt irralliseksi ohjelman konkreettisista toimenpiteistä. Järjestelmä kuvaa huonosti tuotoksia ja tuloksia, jotka kuitenkin muodostavat oleellisen osan vaikutusketjua. KASTE-ohjelman osana Suomessa käynnistettiin useita Terveyshyötymallin käyttöönottoprojekteja (POTKU-hankkeet). Palveluvaaka.fi-sivuston käyttö jäi vähäiseksi ja se lopetettiin. Tässä suhteessa siis seuranta toimi tarkoituksenmukaisella tavalla.

Suomessa on toteutettu suuri määrä terveydenhuollon IT-hankkeita. Valtiontalouden tarkastusvirasto (VTV) on selvittänyt valtionavustuksia saaneita hankkeita (noin 100 hanketta) (VTV, 2012). Tarkastusviraston raportissa todetaan, että valtakunnallisia tavoitteita ei voida saavuttaa alueellisesti toteutettavissa pienissä hankkeissa. Hankkeiden tuotosten levittäminen ja eri toimijoiden sitouttaminen on osoittautunut haasteelliseksi, ellei jopa mahdottomaksi hajautuneissa kunnallisissa organisaatioissa. Vastaisuudessa laajoihin palvelutuotantoon tai rakenteisiin vaikuttavat hankkeet on tarkoituksenmukaista toteuttaa maantieteellisesti kattavissa kokonaisuuksissa niin, että hankkeisiin sitoutuvia julkishallinnon organisaatioita on mukana runsaasti.

5.2 Käynnissä olevia kehittämishankkeita

Sote-rakenneuudistusta tukevan alueellisen valmistelun yksi osa-alue on **Toimintatapojen ja -prosessien uudistaminen ja yhtenäistäminen digitaalisten välineiden avulla** (*Valtionavustus sote-rakenneuudistusta tukevaan alueelliseen valmisteluun*, 2020)**.** Tässä osa-alueessa ensisijaisena tavoitteena on maakunnan laajuisten toimintaprosessien ja toimintamallien yhtenäistäminen. Hankkeisiin voi saada valtionavustusta, jos ne täyttävät alla olevat ehdot:

- Painopisteenä tulee olla toiminnan muutokset ja niiden jalkauttaminen. Toimintamallien yhtenäistämistä tukevia tietojärjestelmäratkaisuja ovat myös tietojärjestelmien konsolidointi- ja alueen yhteisen tietojärjestelmän hankinnan ja käyttöönoton valmistelu. Kehittämisessä tulee kiinnittää huomiota työvälineiden käytettävyyteen ja päällekkäisen kirjaamisen poistamiseen.
- Kehitettävissä toimintaprosesseissa ja tietojärjestelmäratkaisuissa tukeudutaan valtakunnallisiin toimintamalleihin ja tietojärjestelmäpalveluihin. Kehittämisen tulee olla lainsäädännön, THL:n määräysten ja ohjeiden sekä valtakunnallisen SOTE kokonaisarkkitehtuurin linjausten mukaista. Valtionavustuksen myöntäjä voi tarvittaessa arvioida hankkeiden arkkitehtuurinmukaisuutta. Valtionavustusta ei myönnetä Kanta-palveluiden kanssa päällekkäisten toiminnallisuuksien kehittämiseen. Digitaalisten palveluiden kehittämisessä tukeudutaan Suomi.fi-palveluihin.
- Perustason palveluita tukeva asukkaiden digitaalisten palveluiden kehittäminen kytketään soveltuvilta osin SoteDigi Oy:n Omaolo-palvelun toiminnallisuuksien ja sisältöjen laajentamiseen ja levittämiseen tai muuhun, tarkoituksenmukaiseen valtakunnalliseen yhteistyöhön. Uudet toiminnallisuudet ja sisällöt kehitetään lähtökohtaisesti osaksi Omaolo-palvelua, jotta ne voidaan levittää koko maahan jo olemassa olevien rakenteiden avulla.
- Mikäli kehitettäviä palveluita ei voida kytkeä Omaolo-palveluun, on tähdättävä mahdollisimman laajaan valtakunnalliseen yhteistyöhön ja yhteentoimivuuteen. Uudet palvelut liitetään osaksi Kanta-palveluita, ja asiakkaan itsensä tuottamat tiedot tulee tallentaa Kanta-palveluiden omatietovarantoon.

Tällä hetkellä kunnat ovat toimineet sote-asioissa hyvin itsenäisesti, eivätkä säädökset ole mahdollistaneet valtionhallinnon suoraa ohjausta. Sote-uudistus muuttaa tilanteen, kun valtionhallinto alkaa suoraan ohjaamaan hyvinvointialueita ja myös rahoittaa toiminnan. Edellä mainitut valtionavustuksia koskevat linjaukset todennäköisesti osoittavat mihin suuntaan hyvinvointialueiden toimintaa jatkossa ohjataan.

Sosiaali- ja terveysministeriön **Toivo-ohjelmassa** (Sote-tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan toimeenpano-ohjelma) suunnitellaan ja kehitetään perustettavien hyvinvointialueiden tietojohtamisen kyvykkyyttä, uudistetaan valtakunnallisten viranomaisten tiedontuotantoa ja tietopohjaa sekä luodaan kansallisia tiedonhallintaratkaisuja. Toivo-ohjelmaa toteutetaan Virta- ja Valtava-hankkeissa. (Toivo-ohjelma | Soteuudistus, 2021)

Kuntien, kuntayhtymien sekä hyvinvointialueiden tiedolla johtamisen valmiuksia kehitetään **Virta-hankkeessa,** jonka tavoitteena on:

- Mahdollistaa kuntien, kuntayhtyminen ja hyvinvointialueiden johtaminen luotettavalla ja ajantasaisella tiedolla, joka perustuu yhtenäisiin, kansallisesti määriteltyihin tietomalleihin
- Kehittää organisaatioiden tietojohtamisen osaamista
- Edistää tiedolla johtamisen ja kansallisen arvioinnin tietosisällön yhtenäisyyttä. (”Virta-hanke”, 2021)

Valtava-hankkeessa uudistetaan kansallista sote-tietotuotantoa palvelemaan hyvinvointialueiden tietojohtamista sekä viranomaisten seuranta-, arviointi-, ohjaus- ja valvontatehtävää. Hankkeessa rakennetaan myös kansallista IT-infrastruktuuria, joka mahdollistaa automatisoidun tiedonhallinnan ja sote-tiedon hyödyntämisen yhden käyttöliittymän kautta. Valtava-hanke toteutetaan Kelan, THL:n ja Valviran yhteistyönä. (*Sote-tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan toimeenpano-ohjelma (Toivo) - THL*, 2021)

Myös seuraavilla, käynnissä olevilla kehittämishankkeilla voi olla merkitystä hoidonohjaamon näkökulmasta:

PATA-asiakaspalvelu keskus

PATA-hanke on yksi sote-uudistuksen kehittämishankkeista. Se on alkuvaiheessa 2M-IT Oy:n ja kolmen alueen (Etelä-Karjala, Kymenlaakso ja Vaasa) yhteinen hanke, jonka tavoitteena on suunnitella ja toteuttaa maan johtava keskitetyn monikanavaisen asiakaspalvelun konsepti. Keskus toimii asiakkaiden ensikontaktina sosiaali- ja terveydenhuollon asioissa. PATA-asiakaspalvelukeskus tarjoaa yhden väylän sähköisiin palveluihin ja tavoitteena on parantaa saatavuutta ja palveluohjauksen sujuvuutta. (*Pata – 2M-IT*, 2021)

Tilannekuva UNA

UNA Oy:n tilannekuva UNA on Pohjois-Savossa ja Päijät-Hämeessä jo käytössä oleva ratkaisu, Se keskittyy asiakkaan palveluketjun tietojen kokoamiseen reaaliaikaisesti. Tilannekuva UNA mahdollistaa asiakkaan kokonaistilanteen näyttämisen ilman erillistä tiedon etsimistä. Tilannekuva on kooste asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon tiedoista ja se auttaa sote-ammattilaista näkemään nopeasti asiakkaan kokonaistilanteen, käyttämät palvelut sekä tehdyt varaukset.(”Pohjois-Savossa hyviä käyttökokemuksia UNA-ratkaisuista”, 2021)

5.3 Haastattelut

Haastatteluiden tulokset on koottu Sittig ja Singhin viitekehyksen mukaisesti.

Laitteisto- ja ohjelmistoympäristö

Potilas ja hoitotiedot ovat potilastietojärjestelmissä, joten toimintaa ilman niitä ei voida ajatella. Potilastietojärjestelmiä on erilaisia ja eri-ikäisiä, samoin niiden käyttötapa vaihtelee. Joiltakin osin voidaan puhua sähköisestä potilaskertomuksesta, jolloin järjestelmä on lähinnä tietojen tallennusalusta.

> *”Suuri ero siinä mikä on sähköinen potilaskertomus ja mikä on potilastietojärjestelmä. ... Eroa on myös siinä, kuinka ammattilaiset käyttävät. Käyttääkö sitä vain potilaskertomuksena vai tietojärjestelmänä, työkaluna tukena töissä. Siinä on myös kulttuurinmuutos, joka on tapahtumassa.”*

Uudemmissa asiakas- ja potilastietojärjestelmissä on paljon toiminnallisia ominaisuuksia, jotka tukevat toimintaa. Ne ovat toimintaa tukevia työkaluja. Niiden käyttö ei ole pois potilastyöstä vaan tukevat sitä. Tietojärjestelmiä tulisi lähestyä toiminta edellä.

Yksi haastateltava toteaa, että järjestelmän varoitukset voivat olla sinänsä joissain tapauksissa hyödyllisiä, kuten vaaralliset lääkeyhdistelmät. Erikoissairaanhoidossa koetaan ilmoitukset toimintaa häiritsevänä ”spämminä”. Perusterveydenhuollossa ja kokemattomalle lääkärille niistä voi olla apua. Potilaat ovat erikoissairaanhoidossa sen vuoksi, että tilanne on monimutkaisempi. Monisairaiden tapauksessa joudutaan tasapainottelemaan erilaisten hoitosuositusten välillä. Perustason ilmoituksia ei tarvita. On epäselvää, voidaanko turhat ilmoitukset poistaa.

Lääkärit ovat kriittisempiä potilastietojärjestelmiä kohtaan kuin hoitajat. Potilastietojärjestelmillä on myös hieman huono maine.

> *”Siinä on myös takana sellainen kulttuuri, että jo lääkiksessä opetetaan, että se on sellainen este ja hidaste sun työlle.”*

Tietojärjestelmiin ei olla tyytyväisiä, mutta kuitenkin kyselyissä sekä lääkärit että hoitajat ovat sitä mieltä, että tietojärjestelmät parantavat hoidon jatkuvuutta ja laatua. Tämä osuus on kasvanut ajan mukana.

Erillisiä tietojärjestelmiä ja digiratkaisuja on, mutta ne eivät muodosta yhtenäistä kokonaisuutta. On monta tapaa tehdä asioita ja monta eri järjestelmää. Tämän vuoksi integraatioiden teko on hankalaa.

> *”Ei pitäisi miettiä pelkästään sitä, että saadaan uusi hieno palikka, vaan miten se saadaan sovitettua kokonaisuuteen.”*

Digitaaliset välineet tarjoavat potilaille tai asiakkaille enemmän mahdollisuuksia osallistua omaan hoitoonsa. Portaaliratkaisut nähtiin tärkeänä välineenä. Potilaat tarvitsevat kohdennettua, sopivasti mitoitettua ja oikea-aikaista tietoa. Terveyskylä on hyvä esimerkki. Portaalissa, kuten Maisassa voisi olla erikoisalakohtaisia hoito-ohjeita.

Potilailla voisi olla digitaalisia mittareita, tuloksia ei tarvitsi kirjoittaa paperille. Esim. tallentavat digitaaliset verensokeri-, verenpaine ja PEF-mittarit. Voidaan luopua paperikirjauksista ja niiden lähettämisestä. Jos mittaustiedot olisivat valmiina ammattilaisen käytössä määräaikaistarkastuksessa, niiden läpikäyntiin ei tarvitsisi käyttää aika vastaanottotilanteessa ja ammattilainen olisi jo voinut perehtyä niihin.

Usea haastateltava totesi, että mittauksiin voisi olla ohjeita. Ohjeiden tulisi olla selkeitä ja hyvin yksinkertaisia. Ohjeisiin helposti jää olettamia, joita lukija ei ymmärrä. Kaikilta mittaukset ja tulosten lähettäminen ei onnistu. Terveyskioskit voisivat auttaa tässä asiassa.

Tarjolle voisi olla omahoitoa tukevaa materiaalia. Tuloksia tulisi olla tarjolle myös potilaalle. Monia kiinnostaisi nähdä hoidon tulokset. Se voisi parantaa motivaatiota. Tieto tutkimuksiin valmistautumisesta olisi hyödyllistä, kyselyt voisivat vähentyä ja erityisesti turhat käynnit (esim. potilas ei ole ollut ravinnotta).

Digitaalisuus on tulevaisuutta. Esimerkiksi Omaolo tukee esitietojen lähettämistä ja omia mittauksia. Siellä on pitkäaikaissairaiden seurantalomake: sydän- ja verisuonitautien, erityisesti verenpainetauti. Potilas voi tehdä seurantaa kotona ja merkitä oireita jne. Ennen vuosiseurantaa lähetetään lomake. Omia tietoja voidaan tallentaa omatietovarantoon. Terveydenhuollon ammattilainen ei kuitenkaan pääse katsomaan tietoja ennen kuin uusi asiakastietolaki on voimassa. Omaoloa kehitetään jatkuvasti, tulossa on mm. etäasiointi ja etävastaanottointegraatioita. Mahdollisesti tehdään liittymä alueiden asiointiportaaleihin. Omaolon tyyppisille ratkaisuille on tarvetta.

Vastaajien käsitykset omien mittaustietojen merkityksestä hoidolle hieman vaihtelivat. Eräs haasteltava totesi, että se on aika validoimatonta dataa. Mikä hyöty ammattilaiselle on, esim. sykemittarin tiedoista. Validoimaton data ilman kontekstitietoa, sen käytettävyys ei ehkä ole niin suurta kuin ensin ajattelee. Toiset ovat himomittaajia ja toiset kyllästyvät pian ja keksivät arvoja. Esim. verenpainemittauksiin pitää voida lisätä lisätietoa, mistä kädestä mitattu, onko oltu levossa jne.

Kliininen sisältö

Tiedon käytettävyys lähtee kirjaamisesta. Tiedot tulee kirjata ja kirjata yhtenäisellä tavalla. Tämä on tiedon hyödyntämisen pohja. Apotissa rakenteinen kirjaaminen ei ole pakollista. Toiset tekevät toiset ei. Rakenteinen kirjaaminen on osoittautunut hankalaksi. Useampi haastateltava totesi, että rakenteisessa kirjaamisessa asioita ei aina saada ilmaistua selkeästi halutulla tavalla. Usein toisten tuottamat tekstit eivät ole luettavia. Tieto rakenteisen kirjaamisen myöhemmistä hyödyistä voisi motivoida

kirjaamista. Tietojärjestelmän käyttöönoton yhteydessä pitäisi sopia yhteisistä käytännöistä.

Usea haastateltava toteaa, että hoitajien ja lääkärien työnjako pitäisi miettiä siten, että saataisiin järkevä prosessi. Samoja kirjauksia tekevät hoitajat ja lääkärit. Niitä tehdään perusterveydenhuollossa ja eri erikoisaloilla. Yhteisesti sovittuja käytäntöjä on vähän. Kukin lääkäri hoitaa potilaat parhaaksi katsomallaan tavalla.

> *”Hoitajien ja lääkärien yhteistyötä pitäisi miettiä, että ei tehdä päällekkäistä työtä. Se on ihan järkyttävää, kuinka paljon tehdään turhaa työtä, päällekkäistä työtä. Varsinkin esitietojen kirjaus. Se on ihan hölmöläisten hommaa nykyään.”*

Hoidon jatkuvuus toteutuu huonosti, koska tietojen saanti perusterveydenhuollon on hankalaa. Ei nähdä samasta järjestelmästä potilaan tietoja. Jotta erikoissairaanhoidossa saa nähdä perusterveydenhuollon kirjaukset, pitää kirjautua eri järjestelmään. Monta kertaa kuukaudessa tilataan perusterveydenhuollosta kokeiden tuloksia. Nyt joudutaan arvailemaan missä kokeita tehty, koska tehty ja faksailemaan lupapyyntöjä. Usein on helpompaa määrätä potilas uusiin laboratorio- yms. kokeisiin, kuin etsiä aikaisempien kokeiden tuloksia. Potilaan siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon jatkohoitoa koskevat ohjeet lähetetään kirjeenä potilaalle ja jatkohoitopaikkaan. Paperia siis käytetään edelleen.

Asiakkaiden tai potilaiden segmentointi on keskeinen asia tehokkaalle toiminnalle. Segmentointia voidaan tehdä monin erilaisin perustein. Varmaankaan ei ole yhtä oikeaa tapaa segmentointiin. Tärkeää on, että segmentointi toimii kyseisessä ympäristössä ja toiminta suunnitellaan sen mukaisesti. Segmentoinnista on puhuttu pitkän aikaa, mutta ongelmana on ollut, että sitä ei ole viety johdonmukaisesti palvelujen tasolle. Lisäksi tietojärjestelmät eivät tue segmentointia hyvin.

Tiedolla johtaminen ja analytiikka pitää olla mukana toiminnan kehittämisessä. Väestötasolla pitää pystyä hoitamaan tietyt riskitekijät. Tiedolla johtaminen ei saa olla pelkästään yleiskuvaa. Myös terveyskeskuslääkärin pitäisi pystyä hyödyntämään tietoa.

Useat haastateltavat toivat esiin ajantasaisen lääkelista. Potilaalle voi olla määrättynä kymmeniä eri lääkkeitä. On epäselvää mitä lääkkeitä potilas tosiasiassa käyttää. Tämä ei aina ole selvää potilaalle itselleenkään. Ajantasaisen lääkelistan tulisi näkyä kaikille.

> *”Tärkein lääkelista on se, mikä on potilaalla kotona, printattu ja yliviivattu mustekynällä.”*

Ajantasainen lääkelista on potilasturvallisuuden, hoidon laadun ja sujuvuuden kannalta tärkeä asia. Siinä ollaan riippuvaisia Kannasta ja reseptikeskuksesta. Siellä on kyllä käynnissä projekti lääkelistasta.

Käyttöliittymä

Usea haastateltava korosti yhteenvetojen tärkeyttä Ne pitäisi tehdä käyttäjä- tai käyttäjäryhmäkohtaisesti. Tieto, joka on tälle käyttäjälle tärkeintä ja jota käytetään usein, pitäisi olla heti näkyvillä. Nykyisissä järjestelmissä tällaisia yhteenvetoja ei useinkaan ole. Tämä ei kuitenkaan aina tarkoita sitä, että niitä ei voitaisi tehdä. Tietojärjestelmien toimittajat eivät niitä automaattisesti tee, jos käyttäjät eivät tilaa niitä.

Kanta-palveluiden pitäisi tuottaa jollakin tavalla suodatettua tietoa ammattihenkilöille, jotka hoitavat potilasta. Pitäisi saada näkymä potilaan hoidosta, se tukisi hoidon integraatiota. Samoin pitäisi saada tietoa potilaan kokonaiskustannuksista. Kantayhteys esim. Navitaksen kautta on hirveän kömpelö.

Yksi haastateltava toteaa, että Apotin myötä kokonaiskäsitys potilaasta on pirstaloitunut. On vaikeaa saada nopeasti käsitystä potilaan tilanteesta. Tieto entistä pirstaloituneempaa ja hoidon jatkuvuus on uhattuna. Apotissa pitäisi olla kuumekurva tai checklista, jossa on koottuna asioita. Eri tahot kirjaavat samoja tietoja, koska muuten on vaikea löytää.

> *”Yritän itse tehdä kompakteja yhteenvetoja monisairaista potilaista. ... Kopioin nyt näitä tiivistettyjä paketteja paikasta toiseen.”*

Tärkeää on ottaa portaali yms. ratkaisuissa huomioon myös ammattilaisten käyttö. Tiedon pitää siirtyä suoraan ammattilaisen käyttöön ilman erillistä työtä. Tärkein digitaalisten palvelujen markkinointikeino on se, että lääkärit ja hoitajat suosittelevat. Tämä saa potilaat alkamaan käytön ja pysymään siinä. Pitää myös opettaa ja opastaa henkilökuntaa, mikä tämä digitaalinen ratkaisu on ja mitä se voisi tarkoittaa. Esimerkiksi asiointiportaali pitää ensin opettaa henkilökunnalle. Pitää olla myös perinteinen mainoskampanja.

” Pitää näyttää potilaalle hyöty, miksi digitaalinen palvelu. Perusteltava miksi tämä ”appi” on sinulle tärkeätä.”

Ihmiset

Ratkaisujen löytymistä vaikeuttaa se, että kyseessä on monimuotoinen ongelma. Pitkäaikaissairaat ovat usein myös monisairaita ja he usein tarvitsevat myös sosiaalipalveluita.

Potilaan oma rooli on hyvin keskeinen hoidon toteuttamisessa, mutta potilaiden omat voimavarat vaihtelevat suuresti. Hoidon koordinointi ja sen jatkuvuuden turvaaminen jää usein potilaan tai omaisten vastuulle. Tämä johtaa siihen, että suhteellisen hyväkuntoiset potilaat pärjäävät järjestelmässä paremmin. Heitä ehkä ylihoidetaan ja vastaavasti potilaita, joiden omat voimavarat ovat heikommat, alihoidetaan.

Hoito usein katkeaa siihen, että potilas ei koskaan varaa aikaa kontrollikäyntiin. Terveyskeskukset eivät kutsu potilaita tarkastuksiin. Potilaan pitää itse huolehtia siitä.

Jatkohoitopaikan löytyminen nopeasti, on myös kustannuskysymys. Sairaanhoitopaikka erikoissairaanhoidossa on kallis ja sairaalassa viipyminen lisää myös riskejä sairaalabakteereille.

Potilaan omaiset tai muut tukihenkilöt ovat tärkeitä osapuolia pitkäaikaissairaiden hoidossa. Tällä hetkellä heidän rooliaan ei riittävästi oteta huomioon hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Haastatteluissa nousi esiin siirtyminen ennalta ehkäisyyn. Proaktiivinen työote tuo myös turvallisuuden tunnetta potilaalle. Potilas tietää, että se sama lääkäri soittaa minulle. Pitää myös ajatella, kuinka paljon käytetään asiakkaan resursseja. Jokaisen intervention pitää tuottaa hyötyä asiakkaalle. Samoin korostettiin asiakkaan voimaannuttamista ja sitouttamista omaan hoitoonsa.

Työnkulku ja kommunikaatio

Pitkäaikaissairaan hoidossa keskeinen väline on terveys- ja hoitosuunnitelma. Käypä hoito-suositukset antavat hyvän pohjan hoitosuunnitelmille.

> *”Käypä hoito-suositukset Suomessa ovat loistavia. Kenenkään ei tarvitse keksiä pyörää uudelleen.”*

Tietysti joudutaan ottamaan huomioon, että hoitopolut ja suositukset pohjautuvat pääosin oletukseen, että potilaalla on vain yksi sairaus. Oikeassa elämässä perusterveydenhuollossa kroonikoilla on usein monta sairautta ja joudutaan taiteilemaan useamman hoitosuosituksen välimaastossa (aina ei ole mahdollista toteuttaa kaikkien sairauksien osalta optimaalista hoitoa jonkun toisen samaan aikaan potilaalla olevan sairauden vuoksi).

Hoitoketju standardoi hoidon toteutusta eli luo raamit ja kuvauksen mm. työnjaosta alueellisesti tai ammattilaisten välillä. Hoitoketju täydentää Duodecimin Terveysportissa olevia Käypä hoito ohjeistuksia eli ne ovat Käypä hoito-suositusten alueellisia ”syvennyksiä” ja kuvaavat yleisellä tasolla optimaalista hoidon toteutusta. Käypä hoito-suosituksia on tällä hetkellä yli 100.

Hoitosuunnitelmissa puolestaan kuvataan potilaan yksilöllisen tilanteen huomioiva potilaan hoidon toteutuksen suunnitelma. Kahdella eri potilaalla on harvoin täysin identtiset hoitosuunnitelmat. Joissakin potilastietojärjestelmissä on jo nyt integroitu Käypä hoito suosituksen ohjeistus ja ohjelma muistuttaa käyttäjää, jos potilaan hoidossa on iso tai merkittävä poikkeama suhteessa Käypä hoito-suosituksiin. Toisaalta potilaan hoidossa tulee väistämättä aika ajoin tilanteita. että kokemusperäisen tiedon perusteella poiketaan suosituksista.

THL:n on antanut ohjeita terveys- ja hoitosuunnitelmasta ja tehnyt tilanne-raportin ”Terveys- ja hoitosuunnitelman kehittäminen 2016. Esiselvitysraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 24/2016 ”. Silloin tilanne oli hieman lohduton. Vuoden 2017 alussa syntyi Suomeen monta uutta integroitunutta kuntayhtymää (Siun

sote, Soite, Päijät-Hämeen hvky ja Essote) ja nyt tilanne on näiden alueiden osalta parempi kuin vuonna 2016.

Suunnitelmia tehdään edelleen vähän, mutta tilanne on parantumassa. Kyselyssä 2017 4 % potilaista ilmoitti, että heillä on hoitosuunnitelma ja vuonna 2020 hoitosuunnitelma oli 17 %. Ohjeet ja käytänteet ovat aika vaihtelevia, kuinka pitäisi laatia ja tehdä eri tasoilla. Hämmästyttävän usein potilaat eivät ole tietoisia omista suunnitelmistaan. Usein potilailla on käsitys, että erikoislääkärin käynti korvaisi perusterveydenhuollossa tapahtuvat diabeteksen- ja verenpainetaudin hoitoon liittyvät käynnit. Potilaalla on harvoin käsitystä, milloin pitäisi mennä vastaanotolle. Asiat jäävät kuitenkin potilaan harteille.

Kanta-palveluissa on tehty Terveys- ja hoitosuunnitelman toiminnalliset, tietosisältö ja -rajapintamäärittelyt. Terveys- ja hoitosuunnitelma kuuluu ylläpidettäviin asiakirjoihin. Ajantasainen terveys- ja hoitosuunnitelma edellyttää, että suunnitelma on laadittu, pidetään yllä ja sen rakenne on suositusten mukainen. Jos suunnitelma on rakenteinen, sitä on helppo päivittää. Kanta-palvelut tarjoavat tiedot, mutta eivät tarjoa varsinaista käyttöliittymää. Tietojen näyttö on potilastietojärjestelmän tehtävä. Tietojärjestelmän toimittajan kanssa pitäisi määritellä näkymä ja tilata se.

Diabeteshoitajat pystyvät ehkä helpommin hoitamaan koordinointia, koska potilaille on heille matalan kynnyksen yhteydenottomahdollisuus. Voidaan tunnistaa, epätasapainossa ole diabetes ja ryhtyä toimenpiteisiin. Tilanne on kuitenkin varsin sattumanvarainen. Diabeteshoitaja voisi olla jonkinlainen koordinaattori, jolla olisi käytössään jonkinlainen digitaalinen työkalu. Apuna voisi olla tarkistuslistoja: määräajoin on seurantaa, silmänpohjankuvauksia ja jalkahoitaja jne. Potilas voisi ilmoittaa verensokeriarvoja, esim. MAISA-portaalin kautta. Lääkäri toimisi enemmän konsulttina asiassa. Potilas pitäisi myös sitouttaa hoitoon, että hän ei olisi vain objekti. Tärkeää on myös, että potilaalla on suora sähköinen tai puhelinyhteys omaan vastuuhoitajaan.

Kaikki asiat eivät hoidu pelkillä lähetteillä, puhelinkeskustelu on usein tehokkain tapa. Lähetteistä usein puuttuu olennaisia tietoja. Tässä on hyvä muistaa, että vastaanottaja määrittelee sen, mikä on olennainen ja riittävä tietosisältö, ei lähettäjä. Usein sisältö on jäänyt sopimatta ja ongelman syynä pidetään huonoa tietojärjestelmää. Tiedonkulun turvaamisessa potilaasta raportoitaessa ja konsultoitaessa on olemassa ISBAR-menetelmä, jota ei kuitenkaan aina käytetä.

Yhteistyö perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa on tärkeää. Tuloksia saadaan yhteistyöllä.

> *”Esimerkkinä meillä on Uniapnea-potilaiden hoitopolkua, joka on saatu trimmattu kuntoon. Turhat tai epäselvät lähetteet saatiin poistettua ja muutenkin käytännöt yhtenäistettiin. Yhteistyö perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa toimii nyt hyvin. Hoito tapahtuu perusterveydenhuollossa ja on pääosin hoitajavetoista. Lääkäri ottaa kantaa tarvittaessa.”*

Organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri

Hoidon jatkuvuus ei ole tavoite vaan väline tai keino tavoitteiden (esim. quadruble aim: vaikuttavuus, tuottavuus, asiakastyytyväisyys, henkilöstön hyvinvointi) saavuttamiseen.

Potilaan hoitoa tulisi katsoa kokonaisuutena – mitä tehdään perusterveydenhuollossa ja mitä erikoissairaanhoidossa, mikä rooli sosiaalihuollolla on. Hyvien palvelujen tuottamiseen tarvitaan moniammatilliset ryhmät, joiden sisällä on sujuva tiedonkulku.

Hoidon potilaskeskeisyys toteutuu puutteellisesti. Hoidossa keskitytään liiaksi diagnooseihin, hoidetaan sairauksia, mutta potilaan kokonaistilanne ei ole kenenkään vastuulla. Potilaan toimintakyvyn ylläpito, pärjääminen arjessa, pitäisi näkyä enemmän tavoitteissa. Usea haastateltava totesi, että toimintaa katsotaan liian organisaatiokeskeisesti, tehdään asioita, joita osataan ja on tehty ennenkin ja joihin nykyinen organisaatio sopii hyvin. Potilaskeskeisyyteen siirtyminen vaatii ajattelutavan muutosta.

> *” Se on mindsetti. Pitää saada terveydenhuollon ammattihenkilöiden päässä käännös aikaiseksi. ... Ymmärretään, että me ollaan potilaita varten. Me otetaan niistä koppi ja ryhdytään hoitovastaaviksi ja aletaan tehdä yhdessä tiimissä töitä.”*

Tiedon siirtymistä paikasta toiseen hankaloittavat usein eri tietojärjestelmät, joiden välillä tietoa pitäisi siirtää. Tällä hetkellä ei ongelman ole niinkään tekniset asiat vaan tiedon integraatio ja toiminnan integraatio. Suurin ongelma on tiedon siirto sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä. Siinä on ollut lainsäädännöllisiä esteitä, jotka ovat nyt poistumassa.

Tähän asti integraatiot on tehty hyvin pistemäisesti, on joku rajapinta, jonka kanssa keskustellaan. Tämä on ongelma palveluprosessin kannalta. Integraation laajentaminen on vaikeaa tai mahdotonta. Järjestelmien integraatio on usein hankalaa ja kallista ja lisäksi tulevat kaupalliset intressit. Järjestelmien integraatio ei ole mikään vakioratkaisu, jota kannattaa käyttää joka paikassa. Uusi sote-ratkaisu varmaan lisää järjestelmien konsolidointeja ja poistoja ja siten vähentänee tarvetta integroida eri järjestelmiä.

Terveys- ja hoitosuunnitelman (THS) on keskeinen väline. Sen käyttöönoton ja toteutuksen keskeisin hidaste on ollut palveluiden järjestämistahojen lukuisuus ja myös käytössä olevien potilastietojärjestelmien moninaisuus. THS:n käyttöönoton osalta keskeinen asia on yhteinen potilastietojärjestelmä ja hallinnollisesti sama organisaatio (perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito samassa organisaatiossa). THS on keskeinen työväline, mutta sen käyttöönotto ja suunnitelmien päivittäminen vaatii hyvää johtamista ja laajaa henkilöstön kouluttautumista. THS:n on oltava rakenteiseen tietoon perustuva, strukturoitu.

Käytössä on erilaisia ratkaisuja. Pienissä terveyskeskuksissa jatkuvuus voi perustua potilaiden henkilökohtaiseen tuntemukseen. Osassa hallinnollisesti integroituja

kuntayhtymiä (ainakin ESSOTE ja SIUNSOTE) on rakennettu rakenteinen terveys- ja hoitosuunnitelmapohja osaksi potilastietojärjestelmää ja sovittu sille koko organisaatiota (kaikkia työntekijäitä) sitova tallennuspaikka, jotta se on helposti löydettävissä. Integroituneissa organisaatioissa on kyvykkyyttä seurata myös hoitosuunnitelmien toteutumista ja hoidon tuloksia paremmin.

Ulkoiset säännöt, määräykset ja paineet

Hiljattain voimaantullut potilastiedon toisiolaki mahdollistaa tai sallii potilaskontaktin yhteydessä syntyneen tiedon hyödyntämisen johtamiseen ja kehittämiseen, esim. mahdollisuuden poimia huonossa hoidossa olevia esille tai hoidosta ”tipahtaneita” – ennen toisiolain voimaantuloa tämä ei ollut sallittua.

Sote-uudistuspaketin läpimenon myötä tulee toimintaympäristö hoidon jatkuvuuden ja vaikuttavuuden seurannan osalta muuttumaan samaan suuntaan koko Suomessa kuin mitä on nähtävissä jo nyt integroituneissa kuntayhtymissä.

Sote-uudistuksen myötä valtion ohjausrooli kasvaa. THL:n ohjausrooli kasvaa. THL on mukana monissa valmisteluryhmissä.

> *”THL on Suomessa tällaisten isojen datamassojen hallitsija ja omistaja. Ja mun on vaikea nähdä, että tota voisi toteuttaa ilman, että THL on siinä jollain lailla mukana. ... Jos tuota toteutetaan kokonaan ilman THL:ää, se voi kohdata vastatuulta jossain. ... Se on poliittisesti viisasta ja varmaan edistää hanketta.”*

On syytä miettiä myös syntyvän tuotteen markkinointia ja myyntiä. Käytännössä se joudutaan kilpailuttamaan. Yleensä tarvitaan myös referenssejä. Valmiin ekosysteemin kilpailuttaminen ja vienti sairaanhoitopiireihin voi olla haastavaa. Hankinnassa tarvitaan yleensä lääkärijohdon, hoitajajohdon ja tietohallinnon puolto hankkeelle.

Järjestelmän mittaus- ja seuranta

Hoitopolkujen toteutumista ei ole juurikaan seurattu aikasarjoina. Ei juurikaan ole tietoa siitä, mitä vaikutuksia hoitopoluilla on ollut.

Toiminnan suunnittelun ja ohjauksen välineitä käytetään toistaiseksi hyvin vähän. Niissäkin paikoissa, joissa välineitä on, käyttö on vasta alkuvaiheessa. Kun työ saadaan näkyväksi yksilö-tasolle asti, se vaikuttaa koko työkulttuuriin ja tarvitaan yhteisesti sovittuja menettelytapoja.

5.4 Hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteet - vastaukset tutkimuskysymyksiin

Tässä diplomityössä on käytetty Johannesson ym. (2014) esittämää menetelmäkehystä. Menetelmän ensimmäisenä vaiheena on ongelman täsmentäminen. Vaiheen

tuloksena on täsmennetty ongelma, jonka juurisyyt on tunnistettu ja analysoitu. Menetelmäkehyksen ensimmäisen vaiheen tulos vastaa siis ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Työssä käytetyn menetelmän toinen vaihe on vaatimusmäärittely, jossa ensin luonnostellaan ratkaisu ja sen pohjalta tehdään varsinainen vaatimusmäärittely. Vaatimusmäärittelyssä kuvataan Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet ja kuinka ne liittyvät toisiinsa ja toteutetaan Hoidonohjaamossa. Tämä vastaa toiseen tutkimuskysymykseen. Wieringan (2014) mukaan vaatimusmäärittelyssä esitetyt vaatimukset täytyy perustella siten, että jos artefakti täyttää nämä vaatimukset kyseisessä ympäristössä, se edistää sidosryhmän tavoitteiden saavuttamista. Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteiden perustelemiseksi tässä on laadittu Hoidonohjaamon ratkaisukonsepti.

Lukuun 5.4.1 on koottu kirjallisuustutkimuksen, aikaisemmin toteutettujen hankkeiden ja haastattelujen perusteella tietojärjestelmiin ja tuotannonohjaukseen liittyviä ongelmia, jotka haittaavat hoidon jatkuvuuden ja koordinaation toteutumista. Luvussa 5.4.2 on edellisessä luvussa esitetyistä ongelmista tunnistettu niiden juurisyys ja vastataan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Luvussa 5.4.3 vastataan toiseen tutkimuskysymykseen esittämällä Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet. Luvussa 5.4.4 on esitetty Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteiden pohjalta rakennettu ratkaisukonsepti. Luvussa 5.4.5 on esitetty tekijöitä, jotka tukevat tai rajoittavat Hoidonohjaamon-konseptin toteuttamista Suomen sote-ympäristössä.

5.4.1 Yhteenveto havaituista hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteistä

Tietojärjestelmillä on merkittävä rooli pitkäaikaissairaiden hoidon jatkuvuuden ja koordinaation tukemisessa. Kirjallisuustutkimuksen, aikaisemmin toteutettujen hankkeiden ja haastattelujen perusteella on taulukkoon 4. koottu tietojärjestelmiin ja tuotannonohjaukseen liittyviä ongelmia, jotka haittaavat hoidon jatkuvuuden ja koordinaation toteutumista. Tulokset on esitetty Sittig ja Singhin sosioteknisen mallin mukaisesti jaoteltuina.

Taulukko 4 Hoidon jatkuvuuden ja koordinaation esteet

Sittig ja Singhin sosioteknisen mallin dimensio	Tietojärjestelmiin ja tuotannonohjaukseen liittyvät toteutumisen esteet
Laitteisto- ja ohjelmistoympäristö	• Potilastietojärjestelmien ominaisuuksia hyödynnetään puutteellisesti. Osin ne nähdään vain sähköisenä potilaskertomuksena. • Käyttöönoton yhteydessä ei ole sovittu yhteisistä toimintatavoista, esimerkiksi varoitukset ja ilmoitukset tulisi säätää käyttötilanteen mukaisesti. • Kun yhteisistä käyttötavoista ei ole sovittu, käyttäjät voivat järjestelmää käyttää eri tavoin ja osin epätarkoituksenmukaisella tavalla.

	• Hoitoon osallistuvilla on erilaisia tietojärjestelmiä, kun tieto ei siirry järjestelmien välillä, tietoa joudutaan hakemaan useasta eri järjestelmästä. Tästä aiheutuu ongelmia: useaan järjestelmään kirjautuminen on hidasta ja tiedon etsiminen hankalaa, lisäksi käyttöoikeudet toiseen järjestelmään saattavat puuttua. • Potilailla tulisi olla monikanavainen pääsy omiin terveys- ja hoitotietoihinsa, mutta on otettava huomioon myös ne, jotka eivät digitaalisia palveluita käytä. ▪ Potilaiden omamittauksia osataan hyödyntää huonosti. Digitaalisia verenpaine-, verensokeri- ja PEF-mittareita on vaikea liittää nykyisiin toimintaprosesseihin. Jotkut yritykset tarjoavat mittauksiin liittyviä palveluita, mutta ne muodostavat erillisiä saarekkeita ja tämä pienentää saatua hyötyä. ▪ Potilasportaalien käyttö kasvaa, niistä on saatu hyötyä. Se, että ne eivät liity luontevasti hoitoprosesseihin, pienentää saatuja hyötyjä. Terveydenhuollon ammattilaisetkaan eivät tunne portaalien ja digitaalisten ratkaisujen mahdollisuuksia. Tämän vuoksi potilaitakaan ei ohjata digipalveluihin.
Kliininen sisältö	▪ Tiedon käytettävyys lähtee kirjaamisesta. Tiedot tulee kirjata ja kirjata yhtenäisellä tavalla. Tällä hetkellä kirjaamiskäytännöissä on eroja eri organisaatioiden ja henkilöidenkin välillä. ▪ Terveys- ja hoitosuunnitelmien (THS) käyttö ja sisältö ei ole vakiintunut, käytännöt vaihtelevat. Ilmeisesti vähemmistö organisaatioista tiukasti noudattaa THL:n potilastiedon kirjaamisohjeita, esim. rakenteellisesta kirjaamisesta. Tilanne vaihtelee eri alueilla, joillakin alueilla yhteisestä sisällöstä on sovittu tiukemmin kuin toisilla. ▪ THL:n ohjeistus THS:n sisällöstä on geneeristä, kaikkia sairauksia koskevaa. Tarvetta olisi myös tarkemmille sairauskohtaisille suunnitelmille, jotta sairauskohtaiset erityispiirteet voitaisiin ottaa paremmin huomioon. ▪ Vaihtelua on myös THS:ien päivityskäytännöissä. Usein tätä koskeva ohjeistus puuttuu. ▪ Yhteisesti ylläpidettävä THS ei ole yleisessä käytössä. Kanta-palveluissa terveys- ja hoitosuunnitelmat kuuluvat ylläpidettäviin asiakirjoihin, mutta vain muutama organisaatio käyttää sitä. ▪ THS:t lähtökohtaisesti perustuvat alueellisiin hoitoketjuihin, mutta kyseessä on suositus, jonka toteutumista ei seurata. Hoitosuunnitelman laatija viimekädessä päättää sisällöstä. ▪ Tiedon monen kertainen kirjaaminen aiheuttaa paljon turhaa työtä. Osittain on kyse professioiden rajoista, esim. lääkäreille ja hoitajilla on eri näkymä potilastietojärjestelmässä. Samojen tietojen uudelleen kysyminen näkyy potilaalle huonona hoidonjatkuvuutena. ▪ Tietoa tarvitaan paitsi potilaasta itsestään, myös potilaan muista hoitopoluista. Hoitopolusta vastaavan henkilön löytäminen on usein hankalaa, potilas itse ei sitä yleensä tiedä.

Käyttöliittymä	▪ Tietojen löydettävyys on ongelma. Käytössä oleviin potilastietojärjestelmiin voitaisiin toteuttaa käyttäjiä paremmin palvelevia koostenäkymiä, mutta näitä on toteutettu vähän. ▪ Toisinaan tietoa joutuu etsimään useasta eri järjestelmästä, kun käyttöliittymät ja sovelluslogiikat poikkeavat toisistaan, työ on hankalaa. ▪ Kanta-palvelut eivät tarjoa käyttöliittymiä muille kuin Omakanta-tiedoille, tietojen näyttäminen on potilastietojärjestelmän tehtävä. Osa Kanta-tietoja näyttävistä käyttöliittymistä on varsin puutteellisia. Tästä on syntynyt käsitys, että käytön hankaluus on Kanta-tietojen ominaisuus, vaikka ongelma on potilastietojärjestelmässä. ▪ THS:t voivat olla hankalasti löydettävissä ja hankalat käyttää, koska nimeämiskäytännöt vaihtelevat samoin kuin suunnitelmien sisällöt.
Ihmiset	▪ Tulisi tarkastella potilasta kokonaisuutena. Pitkäaikaissairaat ovat usein myös monisairaita ja he usein tarvitsevat myös sosiaalipalveluita. ▪ Organisaatioiden rajat ovat korkeita, toisten organisaatioiden toiminnasta tiedetään liian vähän, eikä ihmisiä tunneta. Myös eri professioiden väliset raja-aidat ovat suuria. Asioiden koordinointi ja yhteyden ottaminen olisi helpompaa, jos tunnettaisiin toisia ihmisiä. ▪ Raja-aidat ovat yksi syy siihen, että organisaatioiden välisistä toimintatavoista on harvoin sovittu. Esimerkiksi, olisi hyötyä, jos olisi sovittu milloin on syytä tehdä lähete ja mitä tietoja lähetteen tulisi sisältää. ▪ Potilaan oma rooli on hyvin keskeinen hoidon toteuttamisessa. Potilaan omia voimavaroja suunnitelman toteuttamiseen ei aina oteta huomioon. Esimerkiksi Suuntima-järjestelmä tuottaa tietoa, jota voitaisiin käyttää oikean palvelupolun suunnittelussa. ▪ THS:n laadinnassa potilaan rooli vaihtelee, joskus potilas ei ole mukana lainkaan. Tällöin potilaan sitoutuminen suunnitelmaan voi olla huonoa. Potilas ei aina tiedä tai muista, että suunnitelma on tehty. Hän ei ehkä ole saanut kirjallista suunnitelmaa. Sähköisessä muodossa olevia suunnitelmia tehdään vähän. Suunnitelmassa ei aina ole esitetty riittävän tarkasti, mitä potilaan pitää tehdä ja koska. ▪ Hoidon koordinointi ja sen jatkuvuuden turvaaminen jää usein potilaan tai omaisten vastuulle. Tämä johtaa siihen, että suhteellisen hyväkuntoiset potilaat pärjäävät järjestelmässä paremmin. ▪ Hoitopolun katkeaminen esimerkiksi siten, että potilas ei varaa aikaa seurantakäynnille, ei ole useinkaan tietoinen valinta, vaan kyse voi olla enemmän voimavaroista ja elämänhallinnasta. Tällaisia hoidosta putoavia ei yleisesti seurata. Aktiivinen hoidosta putoajien poiminta voisi olla kustannustehokasratkaisu verrattuna sairauden pahenemiseen.

Työnkulku ja kommunikaatio	▪ Palveluketjuja on laadittu runsaasti. Palveluketjussa määritellään asiakkaan sairauteen, ongelmaan tai muuhun asiakokonaisuuteen liittyvä organisaatiorajat ylittävä palveluprosessi. Siinä kuvataan terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja muiden toimijoiden työnjako, yhteistyö ja kehittämistarpeet. Nämä ovat tarpeellisia ylätason prosessin kuvauksia, mutta palveluketjujen käyttöönotto vaatii myös niiden toimeenpanon suunnittelun ja toteutuksen. Toimeenpanossa on selvästi eniten kehittämistarpeita, ▪ Jos kaikki ketjun toimintaan osallistuvat ovat mukana kehittämisessä, he ovat sitoutuneempia sen toteuttamiseen. Tämä helpottaa ketjun toimeenpanoa. ▪ Tällä hetkellä potilasta hoitavilla ei ole aina tietoa, ketkä muut potilasta hoitavat ja millaisia palvelusuunnitelmia potilaalla on. Tieto voi olla potilastietojärjestelmässä, mutta sitä ei tiedetä etsiä. Usein potilas itse toimii tiedon välittäjä ja koordinaattorina. ▪ Monisairaalle potilaalle syntyy erillisiä sairauskohtaisia hoitosuunnitelmia. Nämä voivat olla keskenään ristiriitaisia, esimerkiksi lääkityksen suhteen. Tällä hetkellä puuttuu käytäntöjä ja välineitä kuinka eri suunnitelmat yhteensovitetaan. Sovittaminen jää hoitavan lääkärin vastuulle. ▪ Tällä hetkellä puuttuu välineitä, joilla voisi viestiä hoitoon osallistujien kesken jostakin potilaan hoitoon liittyvästä asiasta. Potilastietojärjestelmä ei palvele tässä asiassa.
Organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri.	▪ Yleinen käsitys on, että THS:iä tehdään tarvetta vähemmän. Keskeiseksi syyksi on esitetty, että suunnitelmien laadintaan ei ole riittävästi työpanosta. ▪ Usein laadinnasta ei yhteistä ohjetta ja päätöksen tekee hoitava lääkäri oman harkintansa mukaan. ▪ Eri organisaatioiden välinen yhteistyö vaatii, että johto on siinä mukana ja tukee sitä.
Ulkoiset säännöt, määräykset ja paineet	▪ Pitkäaikaissairaiden THS:ien laadintaa koskevat säädökset ovat hyvin väljät ja antavat mahdollisuuden erilaisiin tulkintoihin. ▪ Monia valtakunnallisia määräyksiä ja ohjeita ei noudateta, esimerkiksi kirjaaminen, THS:n laadinta, palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen ohjaus.
Järjestelmän mittaus- ja seuranta	▪ Pitkäaikaissairaiden hoitoprosessin toimintaa ei yleisesti seurata eikä prosessille asetettu tavoitteita. ▪ Samoin yksittäisten THS:ien seuranta on harvinaista: toteutuuko suunnitelma ja siinä asetetut tavoitteet. ▪ Seurantaa varten ei ole järjestelmiä ja menettelyjä. ▪ Toiminnan seuranta voi kohdistua pelkästään tehtyjen toimenpiteiden määrään. Tällöin hoidon koordinointiin käytettävä aika ei näy suoritteena lainkaan.

5.4.2 Tietojärjestelmien ja tuotannonohjauksen vaikutus pitkäaikaissairaiden hoidon toteuttamiseen

Edellisessä luvussa on esitetty millaisia tietojärjestelmiin ja tuotannonohjaukseen liittyviä ongelmia tutkimuksessa havaittiin. Ongelmien juurisyyt tunnistettiin ja analysoitiin, niiden perusteella vastataan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.

TK 1. Miten tietojärjestelmien ja tuotannonohjauksen puutteet haittaavat pitkäaikaissairaiden sujuvaa ja suositusten mukaista hoitoa?

Pitkäaikaissairaiden vaikuttavan hoidon keskeiset elementit ovat hoitosuositukset, hoitopolut ja terveys- ja hoitosuunnitelmat. Tällä hetkellä on käytettävissä paljon Suomen oloihin sovitettuja hoitosuosituksia ja alueellisia hoitopolkuja on määritelty runsaasti. THL on antanut ohjeita potilastietojen kirjaamisesta, terveys- ja hoitosuunnitelmien sisällöstä ja rakenteesta. Ohjeita noudattamalla päästään valtakunnallisesti yhtenäisiin tietosisältöihin, mikä mahdollistaa järjestelmien yhteentoimivuuden. Suomessa näyttäisi siis olevan edellytykset pitkäaikaissairaiden hyvälle hoidolle, mutta kokonaistulos pitkäaikaissairaiden hoidosta ei ole kuitenkaan niin hyvä kuin tilanne mahdollistaisi.

Luvun 5.4.1 taulukossa 4 on esitetty runsaasti yksittäisiä tietojärjestelmiin ja tuotannonohjaukseen liittyviä ongelmia, jotka haittaavat hoidon vaikuttavaa toteutumista. Juurisyiksi, tietojärjestelmien ja tuotannonohjauksen vaikutuksista pitkäaikaissairaiden hoidon integroinnin ja koordinoinnin ongelmiin, nousevat seuraavat kokonaisuudet:

- Pitkäaikaissairaiden hoitoprosessi on yleensä määritelty löyhästi ja eikä sen käyttöönottoa ole tehty suunnitelmallisesti. Tämän perusteella voi todeta, että pitkäaikaissairaiden hoitoprosessia ei oikeastaan ole, jos toimintaprosessi määritellään tiukasti. Hyvältä toimintaprosessilta edellytetään, että prosessi on täsmällisesti kuvattu, prosessilla on omistaja, prosessille on määritelty tavoitteet ja prosessin toimintaa seurataan. Tällä hetkellä useissa organisaatioissa prosessikuvauksia ja muuta palvelujen mallintamista on tehty, mutta prosessien käyttöönotto on jäänyt suunnittelematta ja toteuttamatta. Osa prosessin vaiheista saattaa toimia hyvinkin, mutta koko prosessi päästä päähän toimii vajavaisesti.
- Tietojärjestelmien ja toiminnan yhteensovittamisessa on puutteita, tietojärjestelmien käyttö tapahtuu tavallaan toiminnan rinnalla eikä toimintaa tukevana työvälineenä. Osittain tästä johtuen nykyisten järjestelmien kaikkia ominaisuuksia ei hyödynnetä täysimittaisesti. Yli organisaatiorajojen ulottuvien prosessien seurantaan ja toiminnan koordinointiin eivät käytössä olevat järjestelmät riitä. Toiminnan ja tietojärjestelmien yhteensovittamisen ongelmat johtuvat paljolti siitä, että toimintaprosessi on löyhästi määritelty eikä yhteisistä toimintatavoista ole sovittu. Yhteensovittamisen puute aiheuttaa myös sen, että uuden järjestelmän tuonti tähän ympäristöön aiheuttaa lisää tehtäviä eikä vähennä niitä.

- Toiminnan koordinointi toimii huonosti. Potilaalla voi olla useita erillisiä hoitosuunnitelmia, joita ei ole integroitu. Eri hoitopolkuihin osallistujat eivät tiedä muista hoitopoluista ja mitä niissä tapahtuu. Toimintatavat ja välineet suunnitelmien yhteensovittamiseen, yhteisen tilannekuvan muodostamiseen ja suunnitelmien toteutumisen seurantaa puuttuvat.

5.4.3 Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet

Työssä käytetyn menetelmän toinen vaihe on vaatimusmäärittely, jossa ensin luonnostellaan ratkaisu ja sen pohjalta tehdään varsinainen vaatimusmäärittely. Tässä työssä vaatimusmäärittely on tehty yleisemmällä tasolla, suunnitteluperiaatteina. Vastauksena toiseen tutkimuskysymykseen esitetään Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet.

TK 2. Mitä muutoksia vaaditaan tietojärjestelmiin ja toiminnan ohjaukseen, jotta ne tukevat pitkäaikaissairaiden hoidon tavoitteiden saavuttamista?

Hoidonohjaamon perusrakenne ja suunnitteluperiaatteet

Lähtökohtana Hoidonohjaamossa on, että se tarjoaa tehokkaan yhteistyövälineen palvelun tuottajilla ja potilaalle. Järjestelmä tukee seuraavia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallisessa kokonaisarkkitehtuurissa mainittuja palveluprosesseja: palvelukokonaisuuden suunnittelu, palveluiden organisointi ja palvelujen toteutus sekä palvelujen seuranta ja arviointi. Yksi keskeinen järjestelmän tavoite on potilaan omahoidon tukeminen ja motivointi. Koska tämän työn lähtökohtana on ollut tarkastella pitkäaikaissairaiden hoitoa, rajataan Hoidonohjaamon konsepti alkamaan siitä, että palvelutarpeen arviointi on tehty ja potilas on jo saanut diagnoosin pitkäaikaissairaudesta.

Kaikilla hoidon osapuolilla tulee olla pääsy järjestelmään, ja he näkevät roolinsa edellyttämät tiedot. Tärkeää on, että kaikilla on näkymä hoitosuunnitelmaan: miten hoito on suunniteltu, mitä on jo tehty, ketkä osallistuvat ja mikä on heidän roolinsa.

Esitetyn rajauksen perusteella Hoidonohjaamon ensisijainen sisältö liittyy prosessi- ja hallinnolliseen informaatioon. Järjestelmä voi näyttää potilastietoa, mutta se ei ole potilastietojärjestelmä. Järjestelmän kautta tuotetaan tai päivitetään potilastietoa vain, jos se osoittautuu välttämättömäksi. Järjestelmä käyttää hyväkseen olemassa olevaa infrastruktuuria ja pyrkii välttämään rakentamasta päällekkäisiä toiminnallisuuksia muiden järjestelmien kanssa.

Tässä käytetään palvelusuunnitelma-käsitettä terveys- ja hoitosuunnitelman sijaan, koska usein asiakkailla on tarvetta käyttää sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluita samanaikaisesti. Samoin tässä käytetään asiakas-käsitettä potilas-käsitteen sijasta.

Palveluiden toteuttaminen keskiössä

Potilaan palvelusuunnitelman toteuttamisprosessi on keskiössä. Kaikilla hoitoon osallistuvilla ammattilaisilla tulee olla yhtenäinen kokonaiskuva prosessista. Yhteinen visuaalinen esitys prosessista tarjoaa tälle hyvän pohjan. Esimerkiksi Service blueprint on työkalu, joka helpottaa osallistujia ymmärtämään palveluprosessin asiakkaan näkökulmasta. Diagrammi visualisoi kuinka henkilöt, prosessit ja fyysiset ja digitaaliset kosketuspisteet liittyvät tiettyyn asiakaspolkuun. Saman tyyppistä visualisointia voitaisiin käyttää pohjana Hoidonohjaamon käyttöliittymän tilannekuvanäkymissä.

Koko pitkäaikaissairaiden hoidon palveluprosessilla tulee olla omistaja, joka seuraa prosessin toteutumista. Samoin yksittäisen asiakkaan palvelusuunnitelmalla tulee olla vastuuhenkilö.

Palvelusuunnitelman laadinta

Palvelusuunnitelman laadinta koostu kahdesta osaprosessista: Palvelukokonaisuuden suunnittelu ja palvelun organisointi:

- Palvelukokonaisuuden suunnittelussa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö laatii yhdessä asiakkaan kanssa palvelutarpeen arvioon perustuvan asiakassuunnitelman asiakkaalle tarjottavista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, muusta asiakkaan saamasta tuesta ja hoidosta sekä hänen omista toimenpiteistään terveyden ja hyvinvoinnin sekä toimintakyvyn ylläpitämiseksi.
- Palveluiden organisoinnissa ammattihenkilö organisoivat asiakkaalle hänen tarvitsemansa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja vastaavat siitä, että palvelut toteutetaan tarvittavassa laajuudessa.

Hoidon ohjaamon tulee tarjota välineet palvelusuunnitelman laadintaan. Palvelusuunnitelman rakentamisessa tulee käyttää visuaalisia työkaluja, joilla suunnitelma rakennetaan ennalta määritellyistä moduuleista. Nimetyt henkilöt (esim. omahoitajat) laativat alustavan suunnitelman diagnoosipohjaisia malleja käyttäen. Järjestelmässä on valmiita tuotteistettuja palvelumoduuleita ja digihoitopolkuja, joista järjestelmä automaattisesti tuottaa valmiin ehdotuksen suunnitelmaksi, jota voidaan manuaalisesti muuttaa tai täydentää. Järjestelmä antaa ilmoituksen, jos suunnitelma poikkeaa merkittävästi kyseisen sairauden Käypä hoito-suosituksista. Palvelusuunnitelma voidaan laatia myös täysin manuaalisesti valmismoduuleita ja digihoitopolkuja hyödyntäen. Manuaalisesti voidaan laatia myös uusia moduuleja.

Suunnitelman laatijalla on apunaan tukijärjestelmä, joka sisältää alueella käytössä olevat palvelut. Suunnitelman laatia voi etsiä tukijärjestelmästä tarvittavia palveluita. Palveluprosessit standardoidaan mahdollisuuksien mukaan, jotta voidaan paremmin tuottaa tasalaatuista palvelua.

Omahoitaja tunnistaa suunnitelman toteuttamiseen liittyvät eri osapuolet. Hän keskustelee asiasta hoitavan lääkärin, potilaan ja tarvittaessa muiden osapuolten kanssa, ja päivittää suunnitelmaluonnoksen tilanteen mukaiseksi. Tämän jälkeen hän lähettää

suunnitelman kommentoitavaksi tai hyväksyttäväksi kaikille hoitoon osallistuville osapuolille.

Kun suunnitelma on valmis ja eri osapuolet ovat sen hyväksyneet, vastuuhenkilö organisoi suunnitelman toteuttamisen. Resursseja ja kalenteriaikoja aloitetaan varata, mahdollisesti joistakin palveluista tarvitsee tehdä tilaus tai sopimus.

Palvelusuunnitelma on keskeinen väline hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin toteuttamisessa. Palvelusuunnitelma tulee rakentaa yhteistyössä palveluun osallistuvien kanssa, erityisesti asiakkaan oma rooli tärkeä. Asiakkaan tulee päästä vaikuttamaan hoidon tavoitteisiin, hänen tulisi voida sitoutua suunnitelmaan ja omiin konkreettisiin tavoitteisiinsa. Terveydenhuollon palveluissa terveys- ja hoitosuunnitelman mallipohjat perustuvat Käypä hoito-suosituksiin ja alueellisiin hoitopolkuihin.

Asiakkaan prosessiin voi osallistuu useita eri tahoja. Palvelusuunnitelman toteuttamiseksi kaikki hoitoon osallistuvat tahot ja heidän roolinsa on tunnistettava jo suunnitelman aloitusvaiheessa. Kaikilla palveluun osallistuvilla tulee olla yhteinen näkemys palvelusuunnitelman tavoitteista ja palvelun eri osapuolten tulee sitoutua näiden tavoitteiden toteuttamiseen.

Kun potilas saa uuden diagnoosin tai palvelutarve muuttuu, on muodostettava yhteinen käsitys potilaan hoidosta. Tämä vaatii yhteistä keskustelufoorumia, jossa voidaan muodostaa yhteinen suunnitelma tai yhteensovittaa erilliset suunnitelmat. Järjestelmän tulisi mahdollisuuksien mukaan kyetä tunnistamaan eri hoitosuunnitelmien aiheuttamia ristiriitaisuuksia. Lähtökohtana tulisi olla, että potilaalle ei tulisi näkyä erillisiä suunnitelmia, vaikka taustalla ammattilaiset toteuttaisivatkin omia erillisiä suunnitelmia. On sovittava, kuka vastaa suunnitelmien yhteensovittamisesta.

Palvelusuunnitelman toteuttaminen

Potilaan palvelusuunnitelman yleisnäkymässä, jonka järjestelmä tuottaa, näkyvät kaikki potilaalle suunnitellut, hoidot, palvelut, tapaamiset ja potilaalle itselleen suunnitellut tehtävät. Samoin nähdään toteutetut toimenpiteet. Karkean tason yleiskuvasta voidaan porautua tarkempiin kuvauksiin. Esimerkiksi, jos potilaalle on tulossa seurantavastaanotto, hänelle voidaan antaa ohjeet tapaamista varten: omamittaustulosten lähettäminen tai laboratoriokäynti ennen tapaamista. Terveydenhuollon ammattihenkilö voi seurata järjestelmästä potilaan hoitohistoriaa.

Prosessikuvauksia voidaan näyttää eri aikaväleistä, esimerkiksi vuosi, kuukausi viikko, päivä. Tyypillinen potilaalle hyödyllinen näkymä voisi olla viikkonäkymä, josta hän näkee hänelle suunnitellut tai hänelle itselle osoitetut tehtävät ja niiden toteutumistilanteen. Tämän lisäksi näkymässä voisi olla grafiikka keskeisistä sairautta koskevista tiedoista, esim. verensokeriarvot.

Ammattilaisen yksi näkymä tulee olla luettelo potilaista. Tehtävien ja hälytysten ilmoittamiseen voidaan käyttää esimerkiksi liikennevalo-metaforaa. Kunkin potilaan kohdalla näkyy suunnitelman toteutetut toimenpiteet vihreinä. Myöhässä oleva toimenpide näkyy punaisena. Samoin punaisena näkyy, jos potilaan ilmoittama

mittausarvo ei ole suunnitelluissa rajoissa. Potilaan esittämä kysymys näkyy ilmoituksena näkymässä. Toteutettujen toimenpiteiden merkitseminen valmiiksi voidaan tehdä manuaalisesti tai syöte hakea jostakin muusta järjestelmästä.

Potilas voi lähettää mittaustuloksia Hoidonohjaamoon. Hän saa onnistuneesta lähettämisestä kuittauksen. Mittauksen laadusta riippuen hän voi saada tulokset automaattisesti tai mahdollisesti erillisen käsittelyn jälkeen omaan näkymäänsä. Tuloksista on selkeästi käytävä ilmi, ovatko arvot tavoitteiden mukaisia. Jos arvot vaativat välittömiä toimenpiteitä, niistä tulee hälytys potilaalle ja järjestelmään.

Järjestelmässä tulisi olla käytettävissä jäljempänä mainittuja toiminnallisuuksia. Varsinaiset toiminnallisuudet voi kuitenkin toteuttaa myös joku muu järjestelmä, mutta Hoidonohjaamo voi hyödyntää niitä. Useissa paikoissa on esimerkiksi toteutettu potilasportaaleja, jotka antavat mahdollisuuden esimerkiksi viestinvälitykseen, ajanvarauksiin ja etävastaanottoihin. Haluttuja toiminnallisuuksia ovat:

- muistutuksia tehtävistä ja tarkistuslistoja
- ilmoituksia, esimerkiksi mittaustulosten lähettämisen onnistumisesta
- kannusteita, kun esimerkiksi viikon tehtävät on suoritettu tai seuranta-arvot ovat tavoitteiden mukaisia
- hälytyksiä, jotka vaativat potilaalta välittömiä toimenpiteitä, esimerkiksi potilaan suorittaman mittauksen johdosta. Tällaisia tilanteita varten voi olla erilliset ohjeet. Järjestelmä ei kuitenkaan ole mikään jatkuva seurantajärjestelmä, johon vaaditaan ammattilaisen välitöntä reagointi
- ajanvarausten teko
- kysymysten lähettäminen ammattilaisille
- omien terveystietojen katselu
- omien terveystietojen lähettäminen
- potilaskyselyjen lähettäminen potilaalle ja potilaan vastaaminen niihin
- ammattilaisten keskinäinen viestintä
- etävastaanotot
- suora ohjaus muiden palveluiden käyttöön, esimerkiksi Terveyskylän palveluihin, tai vertaistukiryhmiin
- etäkonsultaatiot ja lähetteet.

Seuranta

Palvelusuunnitelma-prosessin toteutumista ja yksittäisten palvelusuunnitelmien toteutumista seurataan. Palvelusuunnitelma-prosessille ja yksittäisille palvelusuunnitelmille asetetaan seurantamittarit. Prosessista voidaan seurata esimerkiksi etenevätkö palvelusuunnitelmat suunnitelmien mukaisesti, prosessin lyhyt- ja pitkäaikainen vaikuttavuus, kustannukset ja potilastyytyväisyys.

Hoidonohjaamo seuraa palvelusuunnitelmien toteutumista ja hoidon tuloksia, esim. seuraavasti: näkymä hoitotasapainoon, Käypä hoitosuositusten mukaisten tavoitteiden seuranta, lista käynneistä ja tehdyistä tutkimuksista vuoden ajalta.

Seurannan tuloksena voi olla tarve muuttaa hoidon tai palvelun toteutusta, palvelusuunnitelman tarkistaminen tai tarve arvioida uudelleen hoidon ja palvelun tarve. Järjestelmän tulee tarjota foorumi, jolla voidaan keskustella ja ratkaista havaittuja koordinointiongelmia.

Järjestelmän kehittäminen

Kehittäminen lähtee toimintaprosessista eikä tietotekniikasta, tosin niitä on varmaan syytä tarkastella yhdessä. Millaisen prosessin tekniikka mahdollistaa, mitä voidaan tehdä toisin ja tehokkaammin kuin aikaisemmin? Toimintaprosessin tarkasteluun tulee ottaa mukaan kaikki asiakkaan palvelun tuottamiseen tarvittavat toimenpiteet: varsinaiset hoitotoimenpiteet, koordinointitoimenpiteet ja palvelujen tukitoimenpiteet.

Kehittämisessä käytetään ketteriä menetelmiä, kehitetään vaiheittain ja fokusoidaan kehittäminen rajattuun kohteeseen. Kehittämisessä tulee olla mukana riittävästi substanssialueen osaamista ja järjestelmän loppukäyttäjiä, jotta järjestelmästä saadaan käyttäjäystävällinen ja käyttäjien työtä tukeva.

Järjestelmän kokonaisrakenne tulee suunnitella huolellisesti ja pitää rakenteesta huolta kehittämisen aikana, koska ketteriä menetelmiä käytettäessä järjestelmän rakenne voi kärsiä, jos asiasta ei erikseen pidetä huolta.

Kehittämisen yhteydessä tulee tunnistaa järjestelmän keskeiset sidosryhmät ja heidän tarpeensa ja ominaispiirteensä. Tavoitteena tulee olla, että järjestelmä pystyy tuottamaan valituille kohderyhmille hyötyä alusta alkaen. Tämä on järjestelmän käyttöönoton ja käytön laajentamisen kannalta olennaista.

Järjestelmän laatuvaatimukset

Järjestelmän tulee täyttää potilastietojärjestelmiä koskevat viranomaisvaatimukset. Keskeinen vaatimus on sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallinen kokonaisarkkitehtuuri. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallisen kokonaisarkkitehtuurin kuvauksia ja linjauksia tulee noudattaa ja hyödyntää tietojärjestelmän arkkitehtuurikuvauksissa, määrittelyissä ja toteutuksissa. Asiakas- ja potilastietojen kansallinen kokonaisarkkitehtuuri luo puitteet, joihin ratkaisu tulee sovittaa. Toinen tässä yhteydessä tärkeä arkkitehtuuri on Hyvinvointialueen viitearkkitehtuuri.

Myös tarkempia tietojärjestelmiä koskevia määräyksiä tulee noudattaa. Terveydenhuollon lääkinnällisiä laitteita koskevat vaatimukset mahdollisesti koskevat järjestelmää.

Järjestelmän suunnittelussa tulee kiinnittää huomiota järjestelmän rajapintoihin, jotta järjestelmä voidaan liittää olemassa oleviin ympäristöihin ja hyödyntää niiden palveluita. Tämän vuoksi järjestelmän ohjelmointirajapinnat kehitetään yleisten ja yhteisten tietomallien ja standardien mukaisesti. Järjestelmän tietoteknisen rakenteen tulee olla modulaarinen, jotta se on helposti sovitettavissa erilaisiin ympäristöihin ja pystyy hyödyntämään hyvin olemassa olevaa infrastruktuuria. Rakenteessa tulee

pyrkiä myös tekniseen yksinkertaisuuteen, jotta käyttöönotto ei vaadi laajaa taustainfrastruktuuria.

5.4.4 Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteiden pohjalta rakennettu ratkaisukonsepti

Wieringa (2014) esittää, että tietojärjestelmien vaatimukset ovat tuloksia suunnittelupäätöksistä, joita tehdään yhdessä sidosryhmien kanssa. Tämän vuoksi valitut vaatimukset täytyy perustella siten, että jos artefakti täyttää nämä vaatimukset kyseisessä ympäristössä, se edistää sidosryhmän tavoitteiden saavuttamista. Tässä on laadittu suunnitteluperiaatteisiin pohjautuva Hoidonohjaamon ratkaisukonsepti, joka koostuu useasta toiminnallisesta komponentista. Tässä pyritään osoittamaan, että ratkaisukonseptin toiminnalliset komponentit tarjoavat uskottavan mekanismin sidosryhmien tavoitteiden edistämiseen.

Tässä tutkimuksessa ei ole tarkemmin analysoitu Hoidonohjaamo-konseptin sidosryhmiä. Sidosryhmiä ovat asiakkaat (tietojärjestelmän ostaja), käyttäjät (ammattihenkilöstö ja potilaat) ja muut sidosryhmät. Eri sidosryhmät eivät ole homogeenisia ryhmiä, vaan heillä on erilaisia ominaisuuksia. Työssä ei ole myöskään ole tarkemmin analysoitu eri sidosryhmien tavoitteita, mitä asioita pidetään tärkeinä.

Kun kehitetään uutta palvelua, pitäisi pystyä arvioimaan, mitkä asiat tässä palvelussa ovat asiakkaalle tärkeitä. Miten uusi palvelu on asiakkaan tai potilaan kannalta parempi kuin aikaisemmin tuotettu palvelu tai jonkun muun tuottama palvelu. Palvelun tuottama arvo voi olla sekä mitattavaa arvoa että emotionaalista arvoa.(”The Elements of Value”, 2016)

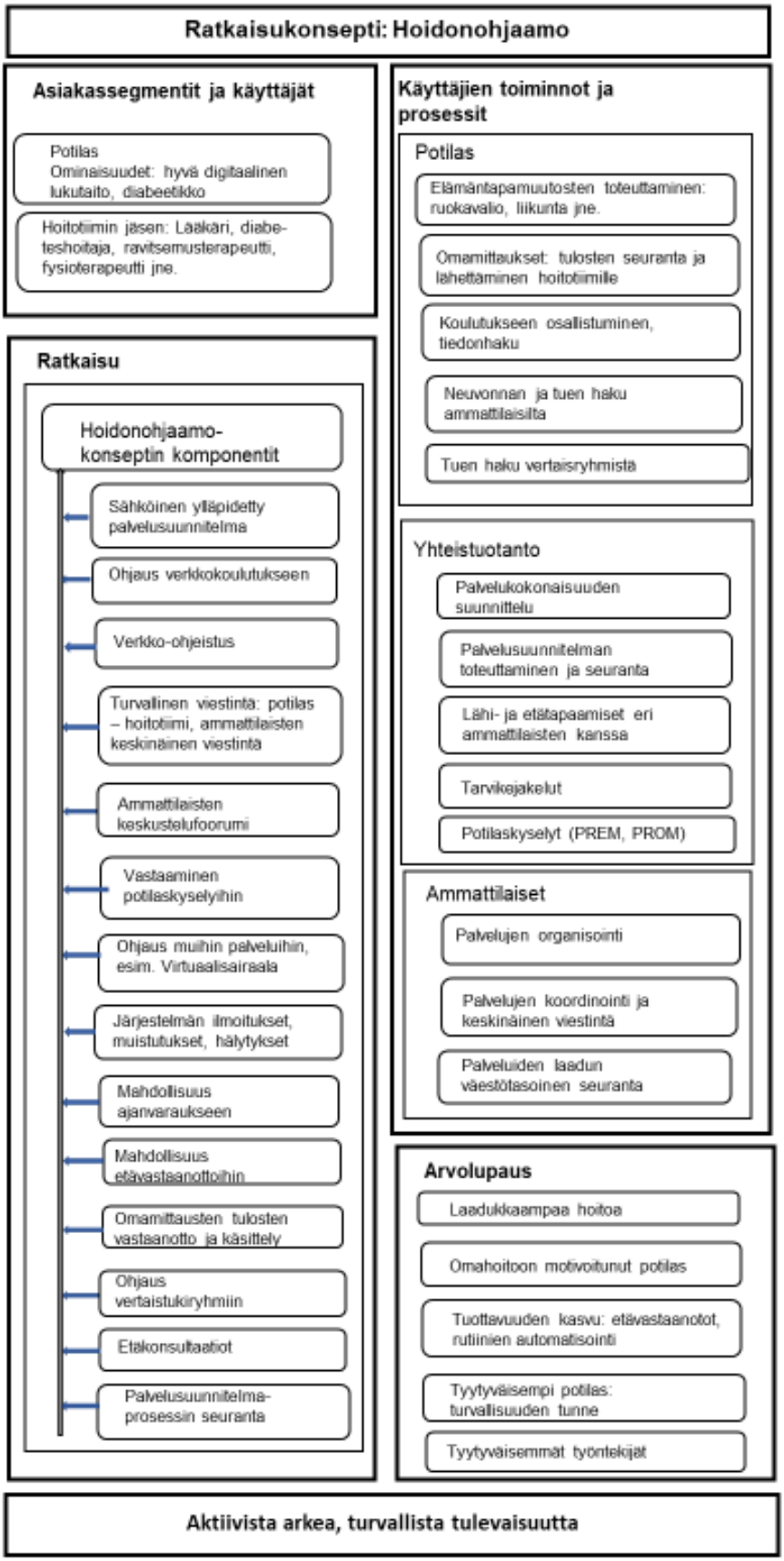
Ratkaisukonseptin kehittämisen pohjaksi arvioidaan mitkä asiat voisivat olla tärkeitä eri sidosryhmille. Ne on esitetty taulukossa 5. Arviot osittain perustuvat työn tuloksiin. Varsinaisen toteutuksen yhteydessä ne tulee tarkistaa.

Taulukko 5 Eri käyttäjäryhmien asiakasarvot

Käyttäjäryhmä	Palvelun tuottama arvo
Pitkäaikaissairas potilas	• kokee hoidon olevan laadukasta ja siitä on hänelle hyötyä • palvelu tuottaa hänelle turvallisuuden tunnetta, kun yhteyden saanti hoitajiin on helpompaa • palvelu tekee terveys- ja hoitosuunnitelman noudattamisen helpommaksi.
Terveydenhuollon ammattilainen	• parempi hoidon laatu • työn organisoinnin ja integroitumisen parantuminen • helpompi yhteyden saantia muihin hoidon toteuttajiin

	• epätietoisuuden vähenemistä, kun tehtävät ovat selkeät ja neuvoa voi kysyä helposti muilta

Kuvassa 4 on esitetty luonnos ratkaisukonseptista, joka perustuu Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteisiin. Ratkaisu on tässä tapauksessa sovitettu diabetes-tapaukseen, jotta ratkaisu voidaan konkretisoida paremmin. Tässä tapauksessa, kun Hoidonohjaamo on rakennettu potilaspolun mukaisesti, se näyttäisi sisältävän toiminnan kannalta relevantteja komponentteja. Viime kädessä kysymys on siitä, pitävätkö sidosryhmät ratkaisua uskottavana ratkaisemaan toiminnan haasteita.



Kuva 4 Ratkaisukonsepti diabetespotilaalle

Tässä ratkaisukonseptia on käytetty suunnitteluperiaatteiden validointiin, mutta sitä voidaan hyödyntää myös ratkaisun esittelyssä sidosryhmille ja kehittämisen yhteydessä, kun keskustellaan eri toiminnallisuuksien priorisoinnista.

5.4.5 Hoidonohjaamon mahdollistajat ja rajoitteet Suomen sote-ympäristössä

Suomen sote-ympäristö tarjoaa monia elementtejä, jotka helpottavat tai mahdollistavat Hoidonohjaamo-konseptin toteuttamisen. Toisaalta ympäristössä on myös rajoitteita, jotka on otettava huomioon konseptin toteuttamisessa. Taulukkoon 6 on koottu näitä mahdollistajia ja rajoitteita. Taulukon mahdollistajat kuvaavat nykyisiä elementtejä, jotka antavat hyvän pohjan Hoidonohjaamon toteuttamiselle. Rajoitteet kuvaavat tekijöitä, jotka rajaavat toteuttamista tai ovat erityinen haaste tai potentiaalinen riski toteuttamiselle.

Taulukko 6 Hoidonohjaamon mahdollistajat ja rajoitteet Suomen sote-ympäristössä

Sittig ja Singhin sosioteknisen mallin dimensio	Mahdollistajat	Rajoitteet tai potentiaaliset haasteet
Laitteisto- ja ohjelmistoympäristö	• Potilastietojärjestelmät ovat kattavasti käytössä • Tarvittava tietotekniikka on pääosin olemassa, esim. potilasportaalit, etävastaanotot, ajanvarausmahdollisuudet jne. • On useita valtakunnallisia palveluita, joiden palveluita voidaan hyödyntää esim. Kanta-palvelut, Väestö- ja digiviraston palvelut, Omaolo	• Käytössä on monia tietojärjestelmiä • Tietojärjestelmien yhteentoimivuudessa on haasteita • Lähtökohtaisesti pitää hyödyntää olemassa olevia palveluita, toimivan kokonaisuuden luonti näistä erillisistä palasista on haastavaa
Kliininen sisältö	• Terveys- ja hoitosuunnitelmista ja niiden laadinnasta on kattavat ohjeet • Kanta-palvelut tarjoavat pääsyn potilastietoihin organisaatioriippumattomasti	• Kaikki potilastieto ei ole Kanta-palveluissa, vanhempi tieto on vain paikallisissa potilastietojärjestelmissä • Kanta-palveluiden tiedon laadussa saattaa olla ongelmia
Käyttöliittymä	• Käytössä on erilaisia digitaalisia palveluita, joita käytetään paljon kuten Omakanta tai Omaolo, niiden pohjalta on hyvä jatkaa kehitystä	• Eri käyttäjäryhmien ja heidän käyttötarpeittensa tunnistaminen • Miten palvelut saadaan käyttäjäystävällisesti erilaisiin palvelukanaviin.

Ihmiset	• Käyttäjät sekä ammattilaiset ovat tottuneet digitaalisiin palveluihin • Toivo-ohjelma voi tuoda ratkaisuja tietojohtamisen tueksi	• Digitaalisten palvelujen kehittäjistä voi olla puutetta. Kehittämisessä tarvitaan sekä kohdealueen että tietotekniikan mahdollisuuksien ymmärtämistä • Kuinka saadaan, käyttäjiä riittävän hyvin edustava joukko mukaan kehittämiseen. • Hoitosuunnitelmien laadinnan este tällä hetkellä on niiden vaatima suuri työmäärä
Työnkulku ja kommunikaatio	• Pohja hoitoprosessin suunnittelulle on hyvä: Käypähoito-suositukset ovat laajassa käytössä, hoitopolkuja on laadittu runsaasti • Tekniset mahdollisuudet kommunikointiin ovat olemassa: turvallinen viestintä, etävastaanotot, sähköinen konsultointi jne.	• Hoitoprosessin kehittäminen on keskeinen haaste, koska puututaan olemassa oleviin käytäntöihin. • Yhteisteisten toimintatapojen kehittäminen eri organisaatioissa toimivien kanssa on haasteellista
Organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri.	• Toivo-ohjelma voi tuoda ratkaisuja tietojohtamisen tueksi	• Muutosten läpivientiin tarvitaan hyvää johtamista ja johdon sitoutumista. • Hoitoprosessin oltava organisaation linjausten mukainen • Kehittämisperiaatteista sovittava: ketterät menetelmät, vaiheittainen kehittäminen.
Ulkoiset säännöt, määräykset ja paine	• Sosiaali- ja terveydenhuoltoon on laadittu kokonaisarkkitehtuureja, joita tulee noudattaa, mutta ne voivat toimia myös kehittämisen tukena. • Tiedetään tarkasti ulkoiset vaatimukset.	• Joiltakin osin määräykset voivat olla varsin tiukkoja, tämä voi aiheuttaa kustannuspaineita. • Hankintalaki voi aiheuttaa haasteita ratkaisun myynnille. • sote-uudistuksen vuoksi monet asiat vielä epäselviä.
Järjestelmän mittaus- ja seuranta	• Toivo-ohjelmassa suunnitellaan ja kehitetään perustettavien hyvinvointialueiden tietojohtamisen kyvykkyyttä, uudistetaan	• monia haasteita: mitä seurataan, mitä mitataan • voi aiheuttaa haasteita henkilöstön suhteen: työn itsenäisyyden ja

	valtakunnallisten viran-omaisten tiedontuotantoa ja tietopohjaa sekä luodaan kansallisia tiedonhallintarat-kaisuja.	oman harkintavallan koetaan vähentyvän, kun toimintoja yhden-mukaistetaan

6 Pohdintaa

Luvussa 6.1 arvioidaan saatuja tuloksia. Luvussa 6.2 arvioidaan tutkimuksen vahvuuksia ja heikkouksia. Luvussa 6.3 on tehty jatkotoimenpide- ja tutkimusehdotuksia.

6.1 Tulosten arviointi

Hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin ongelmien juurisyyt olivat tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaiden hoitoprosessin puutteellinen toteutus, tietojärjestelmien ja toiminnan yhteensovittamisen puutteet ja ongelmat toiminnan koordinoinnissa. Aikaisemmassa tutkimuksessa on hyvin tuotu esiin koordinoinnin ongelmat, mutta varsinaista toimintaprosessia näyttää olevan tutkittu vähän. Terveydenhuollon tuotannonohjausta käsittelevä tutkimus on keskittynyt paljon sairaalaympäristöihin ja akuuttihoitoon. Pitkäaikaissairaiden hoitoa ei ole juurikaan käsitelty. Hoidon yhteistuotantoa potilaan ja palveluntuottajan yhteistyönä on käsitelty vain periaatteellisella tasolla, mutta ei juuri lainkaan käytännön toteuttamista.

Tässä työssä on tuo esiin se, että pitkäaikaissairauksien hoitoa olisi katsottava myös tuotantoprosessina. Hoitoprosessin saaminen tuotantoon edellyttää, että prosessi on täsmällisesti kuvattu, prosessilla on omistaja, prosessille on määritelty tavoitteet ja prosessin toimintaa seurataan. Tämän kaltaista lähestymistapaa on THL ohjeistanutkin (Koivisto ym., 2020). Ohje on varsin uusi, joten se ei ole vielä ehtinyt vaikuttaa toimintaan. Haastateltavien mukaan prosessien käyttöönotossa kannattaa edetä pienin askelin, suuret organisaatioiden tai vastuiden muutokset tuskin onnistuvat. Prosessimaista toimintaa voidaan edistää palveluketjuja käyttöönottamalla nykyisten funktionaalisten organisaatioiden sisällä ja välillä. Nykyisen pitkäaikaissairauksien hoitoprosessin keskeisenä puutteena pidettiin sitä, että se ei automaattisesta tuota vaikuttavuutta ja muuta toiminnan ohjauksessa tarvittavaa tietoa.

Pitkäaikaissairauksien tuotannon suunnittelu ja ohjaus on periaatteessa selkeää, koska palvelujen kysyntä voidaan ennakoida pitkälle eteenpäin. Tätä ei kuitenkaan pystytä hyödyntämää kovin hyvin, koska akuutti- ja pitkäaikaissairauksia hoidetaan samalla prosessilla. Myös tuotannon suunnittelun ja ohjauksen välineitä käytetään sosiaali- ja terveydenhuollossa haastattelujen mukaan vielä varsin vähän. Huono suunnittelu näkyy esimerkiksi siten, että pitkäaikaissairaan määräaikaisseurantaan löydy aikaa, vaikka tarve on tiedetty jo kuukausia etukäteen.

Haastattelujen perusteella Käypä hoito- suosituksia arvostetaan ja niiden mukaan pyritään toimimaan. Yleensä ei kuitenkaan seurata, noudatetaanko niitä yksittäisten potilaiden hoidossa. Joissakin potilastietojärjestelmissä on tuki Käypä hoitosuosituksille. Se, että systemaattisesti seurattaisiin hoitosuositusten toteuttamista, koettiin hieman ongelmallisena. Hoitava lääkäri kuitenkin tekee itsenäisesti hoitopäätökset. Hoitosuosituksilla todettiin olevan myös rajoitteita, suositukset käsittelevät useimmiten yhden sairauden hoitoa, monisairaiden hoidossa suosituksia joudutaan soveltamaan. Myös joissakin muissa tilanteissa voi olla perusteltuja syitä poiketa yleisistä hoitosuosituksista.

Prosessimaisen toiminnan toteuttamisen haasteena on sen sovittaminen yhteen organisaatioiden funktionaalisen toiminnan kanssa. Haaste on vielä suurempi, kun prosessi ulottuu yli organisaatiorajojen. Alueelliset hoitoketjut ovat yksi tapa koordinoida työnjakoa eri organisaatioiden ja ammattilaisten välillä. Ne ovat yhdessä suunniteltuja ja sovittuja toimintatapoja, joiden käyttöä suositellaan. Haastatteluissa nostettiin esiin ongelmana, että hoitoketjujen toimintaa ei seurata eikä toimintaa koordinoida. Koordinointi ja jatkuva yhteistyö tarjoaisi keinon, jolla voitaisiin puuttua yhteistyössä havaittuihin ongelmiin. Esimerkkinä mainittiin tilanne, jossa perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa oli erilainen käsitys, milloin potilas lähetetään erikoissairaanhoitoon. Ongelmaan saatiin ratkaisu vasta, kun erikoissairaanhoidon potilasmäärät kasvoivat sietämättömälle tasolle. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöllä asia saatiin ratkaistua. Toinen tyypillinen ongelma on puutteelliset lähetteet. Jatkuvasti tulee lähetteitä, joiden tietoihin joudutaan pyytämään täydennyksiä. Haastateltavat esittivät, että pitäisi olla koordinointimekanismi, jota käyttäen voitaisiin sopia organisaatioiden välillä lähetteiden sisällöstä. Nykyisin pieniä käytännön asioita joudutaan hoitamaan organisaation johdon kautta. Tätä pidettiin liian raskaana tapana, joten monet asiat jäävät hoitamatta.

Tietojen moninkertainen kirjaaminen tuli voimakkaasti esiin haastatteluissa. Tämä on yksi oire potilastietojärjestelmän käytöstä sähköisenä potilaskertomuksena ja puutteellisesta toiminnan suunnittelusta. Potilastiedot kirjataan aina uudelleen eikä hyödynnetä järjestelmässä jo olevaa tietoa ja täydennetä sitä tarvittavilta osin. Potilas kokee tämän hoidon jatkuvuuden ongelmana. Päällekkäinen työ aiheuttaa tehottomuutta toimintaan ja potilaan hoito voi viivästyä, kun potilaasta jo olemassa olevaa tietoa ei hyödynnetä hoidossa. Tämä on ilmeisesti myös laajempi ongelma, koska sote-rakenneuudistusten valtionapupäätöksessä (*Valtionavustus sote-rakenneuudistusta tukevaan alueelliseen valmisteluun*, 2020) erikseen mainitaan, että kehittämisessä tulee kiinnittää huomiota työvälineiden käytettävyyteen ja päällekkäisen kirjaamisen poistamiseen.

Sekä kirjallisuustutkimuksen että haastattelujen mukaan terveys- ja hoitosuunnitelma (tai palvelusuunnitelma) on keskeinen väline pitkäaikaissairaiden hoidon jatkuvuuden ja koordinoinnin varmistamisessa. Samoin kävi ilmi, että suunnitelmia tehdään todellista tarvetta vähemmän. Tärkeimpänä syynä suunnitelmien vähäisyyteen pidettiin niiden laadinnan vaatimaa suurta työmäärää. Haastattelujen mukaan suoritepohjainen seuranta ei myöskään kannusta suunnitelmien laadintaan, koska yhden suunnitelman laadinnan sijasta samassa ajassa voidaan hoitaa useita akuuttipotilaita. Terveys- ja hoitosuunnitelman merkitystä pitkällä aikavälillä ei oteta huomioon lyhyen aikavälin suoritteiden seurannassa. Samoin todettiin, että potilaan aito mukaanotto terveys- ja hoitosuunnitelman laadintaan vaatii myös terveydenhuollon henkilöstön asennemuutosta.

Terveys- ja hoitosuunnitelmien laadintaa koskevat käytännöt ja suunnitelmien sisällöt vaihtelevat eri alueilla. Kanta-palveluissa määriteltyä, ylläpidettävä terveys- ja hoitosuunnitelmaa käyttää vain muutama organisaatio. Tätä tilannetta pidettiin

haastatteluissa ongelmallisena terveys- ja hoitosuunnitelman keskeisen merkityksen vuoksi. Tilanteen selvittäminen ja ratkaiseminen olisi parasta tehdä valtakunnallisesti.

Monisairaiden terveys- ja hoitosuunnitelmien yhteensovittaminen koettiin haastavaksi. Paljon aikaa joudutaan käyttämään yksinomaan siihen, että löydetään hoitosuunnitelman vastuuhenkilö. Myös kirjallisuustutkimuksessa esitettiin näkemys siitä, että kaikki potilaan hoitoon osallistuvat pitäisi olla muiden nähtävissä.

Monissa organisaatioissa on haastateltujen mukaan laadittu hoitoprosessien kuvauksia. Useimmiten ne kuvaavat vain välittömästi hoitoon liittyviä toimenpiteitä, koordinointitehtäviä ja hallinnollisia toimenpiteitä ei ole juurikaan kuvattu. Nämä kuvausten ulkopuolelle jätetyt tehtävät voivat kuitenkin olla olennaisia hoitoprosessien toimivuudelle. Näiden tehtävien merkitystä korostaa myös se, että terveydenhuollon henkilöstön työajasta noin puolet on muuta kuin välitöntä potilas- tai hoitoaikaa. Lenz ym. (2007) esittää, että tietojärjestelmien tuki näissä organisaatioprosesseissa (organizational processes) voi olla merkittävämpää kuin varsinaisissa hoitoprosesseissa (medical treatment process).

Toinen keskeinen tutkimuksessa esitetty teema on, että tietojärjestelmien kehittäminen, käyttöönotto ja käyttö on monimutkainen sosiotekninen haaste, joka on otettava huomioon. Tässä tutkimuksessa käytettiin Sittig ja Singhin viitekehystä. Toteutettujen hankkeiden analyysit voitiin luontevasti sijoittaa tähän viitekehykseen. Viitekehystä kannattaa hyödyntää jälkiarviointien lisäksi myös järjestelmien kehittämisvaiheessa tunnistamaan potentiaalisia ongelmakohtia.

Tietojärjestelmien ja toiminnan yhteensovittamisessa näyttää yleisesti olevan puutteita Tämä asia nousi esiin sekä haastatteluissa että kehittämishankkeiden analyysissä. Yksi oire tästä on se, että tietojärjestelmiä käytetään hyvin eri tavoin sekä organisaatio- että yksilötasolla. Tällöin ei ole sovittu yhteisestä käyttötavasta, ja siitä miten uusi järjestelmä liittyy toimintaan ja millaisia toiminnallisia hyötyjä järjestelmällä tavoitellaan. Järjestelmien ja toiminnan yhteensovittamista on vaikea tehdä, jos yhteistä toimintatapaa ei ole määritelty selkeästi.

Tässä esitetyn Hoidonohjaamo-konseptin erityispiirteenä on, että hoitoprosessin ohjaaminen ja hoidon koordinointi sekä potilaan omahoidon tuki toteutetaan samassa järjestelmässä. Kaikki hoidon osapuolet, terveydenhuollon ammattihenkilöt ja potilas, käyttävät samaa järjestelmää. Käyttöoikeuksilla rajataan tiedon näkyvyys ja käyttö. Omahoidon tukea on usein käsitelty erillisenä toimintona. Sekä kirjallisuuskatsauksessa että haastatteluissa kuitenkin korostettiin sitä, että hoitoprosessin tulisi muodostaa yhtenäinen kokonaisuus, johon kaikki toiminnot ja erilliset sovellukset sekä mittalaitteet on liitetty. Muuten toimintaan muodostuu erillisiä, hoidon jatkuvuuden katkaisevia siiloja.

Itse- ja omahoidolle on Suomessa määritelty oma kokonaisarkkitehtuuri. Siinä mainituissa kehittämistarpeissa todetaan, että

> ”Eri suunnitelmien tavoitteiden ja niiden välisten suhteiden selventäminen, mm. asiakassuunnitelman, itsehoitosuunnitelman, omahoitosuunnitelman ja

terveys- ja hoitosuunnitelman suhteet. Yhdeksi tavoitteeksi on esitetty, että asiakas sähköisissä palveluissaan näkisi kaikkien omien suunnitelmien sisällöt yhdessä näkymässä integroituina, ja että hän voisi antaa ammattihenkilölle luvan nähdä omien suunnitelmiensa sisällön integroituna näkymänä."

Sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisarkkitehtuuri näyttää vielä vaativan paljon selventämistä ja yhtenäistämistä. Edellä esitetyissä tavoitteissa on monia yhtäläisyyksiä Hoidonohjaamon tavoitteiden kanssa.

Tutkimusaineistojen pohjalta on laadittu Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet. Niissä on hyödynnetty tutkimusaineistoa monipuolisesti ja luotu varsin konkreettiset suunnitteluperiaatteet, joiden pohjalta voidaan tehdä tarkempi vaatimusmäärittely varsinaista järjestelmää varten.

6.2 Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet

Tutkimus sisältää monia virhelähteitä. Sosiaali- ja terveydenhuollon toteuttamistapa poikkeaa suuresti eri maissa. Tämän vuoksi eri ympäristöissä tehtyjen tutkimusten tulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä johonkin muuhun ympäristöön. Kun on tutkittu tietojärjestelmien vaikutusta pitkäaikaissairaiden hoidossa, samaan aikaa on tehty toiminnallisia muutoksia ja käytetty useita erilaisia järjestelmiä. Tutkimusten tuloksissa on usein todettu, että tietojärjestelmien vaikutuksen osuutta tai vaikutusmekanismia ei pystytä erottamaan. Tutkimuksessa tehtiin laaja kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsausta ei tehty systemaattisesti loppuun asti, vaan tutkimusaineistojen keräys lopetettiin, kun katsottiin, että uutta tietoa ei löytynyt.

Suomessa toteutettujen hankkeiden analyysiin otettiin mukaan valtakunnallisesti merkittäväksi katsottuja hankkeita, joista oli tehty ulkopuolinen riippumaton arvio. Valitut hankkeet olivat siten tutkijan henkilökohtainen valinta, eivätkä ne välttämättä ole edustava otos toteutetuista sote-hankkeista.

Suomessa on 195 sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestäjää, joten jonkun asian yleistäminen koskemaan kaikkia tai edes pääosaa järjestäjistä, on hankalaa. Toisaalta johtopäätökset perustuvat kuitenkin useaan lähteeseen: aikaisemin tehtyihin selvityksiin ja kyselytutkimuksiin sekä nyt tehtyihin haastatteluihin.

Työssä haastateltiin 15 asiantuntijaa, joista valtaosalla oli pitkä kokemus eri tehtävissä. Kaikki haastatellut terveydenhuollon ammattilaiset olivat lääkäreitä, muiden henkilöstöryhmien edustajia ei ollut. Haastateltavien valinta on subjektiivista ja kaikkia alkuun suunniteltuja haastateltavia ei saatu mukaan. Nämä tekijät aiheuttavat tietynlaisen vinouman tuloksiin.

Vaatimusmäärittely (tässä tapauksessa suunnitteluperiaatteet) pohjautuu sidosryhmiltä kerättyyn aineistoon, mutta vaatimusmäärittely sisältää aina tulkintaa ja suunnittelupäätöksiä, joita ei voida suoraan johtaa sidosryhmiltä kerätystä aineistosta. Tämän vuoksi valitut vaatimukset täytyy perustella. Tässä työssä on Hoidonohjaamokonseptin suunnitteluperiaatteiden pohjalta laadittu ratkaisukonsepti. Tämä

ratkaisukonsepti täyttää arvioon perustuvat sidosryhmien vaatimukset. Tämä tukee sitä, että suunnitteluperiaatteiden perusta on kunnossa. Tässä suunnitteluperiaatteet on tehty yksilötyönä. Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet tulisi validoida myös keskeisten sidosryhmien kanssa.

Tulosten luotettavuutta tukee myös se, että eri lähteistä saadut hoidon jatkuvuutta ja hoidon koordinointia koskevat yleiset ongelmat ja ratkaisuehdotukset olivat hyvin yhdensuuntaisia. Tulokset näyttäisivät siis olevan yleistettävissä laajemminkin, koska kirjallisuuskatsaus ja haastattelut käsittelivät kuitenkin tilannetta useissa eri ympäristöissä, Suomessa ja muualla.

Tässä työssä on laajasti selvitetty pitkäaikaissairaiden sujuvaa ja suositusten mukaista hoitoa haittaavia tietojärjestelmiin ja tuotannonohjaukseen liittyviä tekijöitä ja tehty kehitysehdotuksia Hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteiden muodossa. Tältä osin se tarjoaa hyvää pohjaa Hoidonohjaamon kehitystyölle.

6.3 Jatkotoimenpide- ja tutkimusehdotukset

Käytössä olevat potilastietojärjestelmät eivät riitä hoitoprosessien ja koordinoinnin tukemiseen, erityisesti yli organisaatiorajojen. Työssä on esitetty Hoidonohjaamokonseptin suunnitteluperiaatteet ja ratkaisukonsepti, jotka tarjoavat pohjan jatkotyölle. Jatkotyössä olisi tarkoituksenmukaista edetä siten, että ensin validoidaan suunnitteluperiaatteet keskeisten sidosryhmien kanssa. Tämän jälkeen rakennettaisiin ensimmäinen järjestelmäversio (Minimum Viable Product), jossa olisi mukana keskeisten sidosryhmien priorisoimat toiminnallisuudet. Jatkotyössä kannattaisi fokusoitua yhteen sellaiseen pitkäaikaissairauteen, jonka hoitoprosessi tunnetaan hyvin. Esimerkiksi tyypin 2 diabetes on tällainen sairaus. Kirjallisuuskatsauksen mukaan monien aikaisemmin toteutettujen, kunnianhimoisten hankkeiden ongelmana on ollut vaikeus saada aikaan tuotantokelpoista järjestelmää. Tämän vuoksi Hoidonohjaamon kehittämisen ensimmäisessä vaiheessa laajaan toimintojen ja työnkulkujen automatisointiin kannattaa suhtautua kriittisesti.

Toinen käytännön läheinen tapa edetä on palvelujen tuotteistaminen. Palvelut voivat olla myös pieniä palvelumoduuleja, joista voidaan rakentaa palvelusuunnitelma. Tuotteistamisessa joudutaan miettimään palvelun sisältöä ja mitä tarvitaan, jotta kyetään tuottamaan kyseinen palvelu. Toiminnan laadun kehittämiseksi toimintatapoja tukee vakioida. Tuotteistaminen on myös keino standardoida toimintatapoja.

Terveydenhuollon henkilöstön työajasta noin puolet on muuta kuin välitöntä potilas- tai hoitoaikaa. Olisi tärkeää selvittää näiden tehtävien tarkempi sisältö ja tutkia voidaanko niitä automatisoida tai muuten tehostaa. Samalla voitaisiin parantaa myös työtyytyväisyyttä. Terveydenhuollon ammattilaiset todennäköisesti tekevät mieluummin potilastyötä, kuin rutiinimaista hallinnollista työtä.

Pitkäaikaissairaiden hoitoprosessi haastaa perinteisen käsityksen tuotantoprosessista. Hoito on pitkäaikaista ja kestää jopa vuosikymmeniä eikä prosessin kestoa tiedetä ennakolta. Tältä osin se muistuttaa tuotantolaitosten kunnossapitoprosessia tai

esimerkiksi tietotekniikan jatkuvia tuotantopalveluita. Mielenkiintoinen tutkimuskohde olisi, voidaanko näiden muiden jatkuvien palvelujen menetelmiä hyödyntää myös terveydenhuollossa.

Lähteet

Agha, L., Frandsen, B., & Rebitzer, J. B. (2017). *Causes and consequences of fragmented care delivery: Theory, evidence, and public policy*. Cambridge, MA : National Bureau of Economic Research.

Ahuja, V., Alvarez, C., & Staats, B. R. (2019). *Maintaining Continuity in Service: An Empirical Examination of Primary Care Physicians* (SSRN Scholarly Paper ID 3091130). Social Science Research Network. https://doi.org/10.2139/ssrn.3091130

Amelung, V. E., Stein, V., Goodwin, N., Balicer, R., Nolte, E., & Suter, E. (2017). *Handbook integrated care*. Springer.

Bates, D. W. (2015). Health Information Technology and Care Coordination:The Next Big Opportunity for Informatics? *Yearbook of Medical Informatics*, *10*(1), 11–14. https://doi.org/10.15265/IY-2015-020

Bauer, A. M., Thielke, S. M., Katon, W., Unützer, J., & Areán, P. (2014). Aligning health information technologies with effective service delivery models to improve chronic disease care. *Preventive Medicine*, *66*, 167–172. https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.06.017

Bodenheimer, T. (2008). Coordinating Care—A Perilous Journey through the Health Care System. *The New England Journal of Medicine*, *358*(10), 1064–1071. http://dx.doi.org/10.1056/NEJMhpr0706165

Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. *JAMA*, *288*(14), 1775–1779. https://doi.org/10.1001/jama.288.14.1775

Boult, C., Karm, L., & Groves, C. (2008). Improving Chronic Care: The “Guided Care” Model. *The Permanente Journal*, *12*(1), 50–54.

Brommels, M. (2020). Patient Segmentation: Adjust the Production Logic to the Medical Knowledge Applied and the Patient's Ability to Self-Manage-A Discussion Paper. *Frontiers in public health*, *8*(Journal Article), 195. https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00195

Care Coordination. (2022). https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination.html

Chaudhuri, A., & Lillrank, P. (2013). Mass personalization in healthcare: Insights and future research directions. *Journal of Advances in Management Research*, *10*(2), 176–191. https://doi.org/10.1108/JAMR-05-2013-0033

Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., & Wagner, E. H. (2009). Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium. *Health affairs (Project Hope)*, *28*(1), 75–85. https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.1.75

Curry, Natasha, Ham, & Chris. (2010). Clinical and service integration. Teoksessa *The King's Fund*. https://www.kingsfund.org.uk/publications/clinical-and-service-integration

Deeny S, G. T., Al-Zaidy S, Barker I, Steventon A. (2017). *A. Briefing: Reducing hospital admissions by improving continuity in general practice*. *Journal Article*.

Denton, B. T. (2013). *Handbook of Healthcare Operations Management* (Vsk. 184, s. 430). Springer New York. https://ebookcentral.proquest.com/lib/[SITE_ID]/detail.action?docID=1082025

Diabeteksen kustannukset—Kansantaudit—THL. (2021, syyskuuta 26). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-kustannukset

Dixon, B. E., Embi, P. J., & Haggstrom, D. A. (2018). Information technologies that facilitate care coordination: Provider and patient perspectives. *Translational Behavioral Medicine*, *8*(3), 522–525. https://doi.org/10.1093/tbm/ibx086

Elhauge, E. (2010). *The Fragmentation of U.S. Health Care: Causes and Solutions*. Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/ac-prof:oso/9780195390131.001.0001

Frandsen, B. R., Joynt, K. E., Rebitzer, J. B., & Jha, A. K. (2015). Care fragmentation, quality, and costs among chronically ill patients. *The American Journal of Managed Care*, *21*(5), 355–362.

Gee, P. M., Greenwood, D. A., Paterniti, D. A., Ward, D., & Miller, L. M. S. (2015). The eHealth Enhanced Chronic Care Model: A Theory Derivation Approach. *Journal of Medical Internet Research*, *17*(4), e4067. https://doi.org/10.2196/jmir.4067

Gooch, P., & Roudsari, A. (2011). Computerization of workflows, guidelines, and care pathways: A review of implementation challenges for process-oriented health information systems. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *18*(6), 738–748. https://doi.org/10.1136/amiajnl-2010-000033

Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: A multidisciplinary review. *BMJ : British Medical Journal*, *327*(7425), 1219–1221.

Hanseth, O., & Lyytinen, K. (2010). Design Theory for Dynamic Complexity in Information Infrastructures: The Case of Building Internet. *Journal of Information Technology*, *25*(1), 1–19. https://doi.org/10.1057/jit.2009.19

HE 241/2020 vp. (2021, syyskuuta 26). https://www.eduskunta.fi:443/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE_241+2020.aspx

Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kokonaisarkkitehtuuri—Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kokonaisarkkitehtuuri—Yhteistyötilat. (2021). https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/JULHTEK

Hyvinvointialueiden viitearkkitehtuuri. (2021). Soteuudistus. https://soteuudistus.fi/hyvinvointialueiden-viitearkkitehtuuri

Itse- ja omahoidon kokonaisarkkitehtuuri—Itse- ja omahoidon kokonaisarkkitehtuuri—Yhteistyötilat. (2021). https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/THLSOTEKAAOJULK

Jensen, T. B. (2013). Design principles for achieving integrated healthcare information systems. *Health Informatics Journal*, *19*(1), 29–45. https://doi.org/10.1177/1460458212448890

Johannesson, P., & Perjons, E. (2014). An Introduction to Design Science. Teoksessa *An Introduction to Design Science* (s. 197). https://doi.org/10.1007/978-3-319-10632-8

Kallinen-Kräkin, S. (2009). *Kaste-ohjelman valtakunnallinen toimeenpanosuunnitelma 2008–2011*. *Generic*. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2778-0

Kanta-arkkitehtuuri—Järjestelmäkehittäjät. (2021). Kanta.fi. https://www.kanta.fi/jarjestelmakehittajat/kanta-arkkitehtuuri

Kern, L. M., Seirup, J. K., Casalino, L. P., & Safford, M. M. (2017). Healthcare Fragmentation and the Frequency of Radiology and Other Diagnostic Tests: A Cross-Sectional Study. *Journal of General Internal Medicine*, *32*(2), 175–181. https://doi.org/10.1007/s11606-016-3883-z

Kianfar, S., Carayon, P., Hundt, A. S., & Hoonakker, P. (2019). Care coordination for chronically ill patients: Identifying coordination activities and interdependencies. *Applied Ergonomics*, *80*, 9–16. https://doi.org/10.1016/j.apergo.2019.05.002

Kilbourne, A. M., Hynes, D., O'Toole, T., & Atkins, D. (2018). A research agenda for care coordination for chronic conditions: Aligning implementation, technology,

and policy strategies. *Translational Behavioral Medicine*, *8*(3), 515–521. https://doi.org/10.1093/tbm/ibx084

Kimble, C. (2014). Electronic Health Records: Cure-All or Chronic Condition? *ArXiv*. https://doi.org/10.1002/joe.21554

Kivisaari, S., Rouvinen, P., & Ylä-Anttila, P. (2002). *Makropilotin klusteriarviointi. Journal Article*.

Koivisto, J., Liukko, E., Tiirinki, H., & Lyytikäinen, M. (2020). *Palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen määrittelyn, ohjauksen ja seurannan käsikirja*. THL. https://www.julkari.fi/handle/10024/140708

Kuusisto, A. (2018). *Potilaan hoidon jatkuvuuden turvaaminen sähköisen hoitotyön yhteenvedon avulla*. Itä-Suomen yliopisto. https://erepo.uef.fi/handle/123456789/18854

Kyytsönen, M., Aalto, A.-M., & Vehko, T. (2021). *Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2020-2021: Väestön kokemukset* [D4_Julkaistu kehittämis- tai tutkimusraportti taikka -selvitys]. THL. https://www.julkari.fi/handle/10024/142675

Käypä hoito. (2021, lokakuuta 28). www.kaypahoito.fi. https://www.kaypahoito.fi/kaypa-hoito

Laine, M. (2003). *Uudenmaan aluetietojärjestelmähanke Mika Laine UUMA.HUS.FI - ppt lataa*. https://slideplayer.fi/slide/15214974/

Lehtola, L., Kauppinen, M., Vähäniitty, J., & Komssi, M. (2009). Linking business and requirements engineering: Is solution planning a missing activity in software product companies? *Requir. Eng.*, *14*, 113–128. https://doi.org/10.1007/s00766-009-0078-8

Lenz, R., Blaser, R., Beyer, M., Heger, O., Biber, C., Bäumlein, M., & Schnabel, M. (2007). IT support for clinical pathways-Lessons learned. *International*

Journal of Medical Informatics, *76*(SUPPL. 3), S397–S402. https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2007.04.012

Leutz, W. N. (1999). Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *The Milbank Quarterly*, *77*(1), 77–110. https://doi.org/10.1111/1468-0009.00125

Lhussier, M., Eaton, S., Forster, N., Thomas, M., Roberts, S., & Carr, S. M. (2015). Care planning for long-term conditions – a concept mapping. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *18*(5), 605–624. https://doi.org/10.1111/hex.12063

Liikanen, H. (2002). *Tietotekniikka kehittää sosiaali- ja terveysalaa? : Makropilotin arviointia*. *Generic*. http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5477-4

Lillrank, P. (2003). The Quality of Standard, Routine and Nonroutine Processes. *Organization Studies - ORGAN STUD*, *24*, 215–233. https://doi.org/10.1177/0170840603024002344

Lillrank, P., Groop, P. J., & Malmström, T. J. (2010). Demand and Supply–Based Operating Modes—A Framework for Analyzing Health Care Service Production. *The Milbank Quarterly*, *88*(4), 595–615. https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00613.x

Lluch, M. (2011). Healthcare professionals' organisational barriers to health information technologies—A literature review. *International Journal of Medical Informatics*, *80*(12), 849–862. https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2011.09.005

Lääkehoidon tiedonhallinnan kokonaisarkkitehtuuri—Lääkehoidon tiedonhallinnan kokonaisarkkitehtuuri—Yhteistyötilat. (2021). https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/SKLTJULK

Makropilotti. Sosiaali- ja terveydenhuolto 2000-luvulle. (2002). *Generic*. http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201309236184

March, A. (2021, lokakuuta 28). *Perspective: Consistency, Continuity, and Coordination—The 3Cs of Seamless Patient Care*. https://www.commonwealthfund.org/publications/newsletter-article/perspective-consistency-continuity-and-coordination-3cs-seamless

McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S. A., McKinnon, M., Paguntalan, H., & Owens, D. K. (2007). *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Vol. 7: Care Coordination). Conclusions*. Agency for Healthcare Research and Quality (US). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44009/

Mäkelä-Bengs, P., Virkkunen, H., & Vuokko, R. (2016). *Terveys- ja hoitosuunnitelman kehittäminen 2016: Esiselvitysraportti*. THL. https://www.julkari.fi/handle/10024/130784

Oderkirk, J. (2017). *Readiness of electronic health record systems to contribute to national health information and research*. OECD. https://doi.org/10.1787/9e296bf3-en

Ohtonen, J. (2002). *Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. Journal Article*. https://www.julkari.fi/handle/10024/76116

Ovretveit, J. (2011). *Does clinical coordination improve quality and save money? Volume 2: A detailed review of the evidence* (The Health Foundation Publications) [Research report]. https://www.academia.edu/27580451/Does_clinical_coordination_improve_quality_and_save_money_Volume_2_A_detailed_review_of_the_evidence_Dr_John_%C3%98vretveit

Ovretveit, J. (2017). Digital Technologies Supporting Person-Centered Integrated Care – A Perspective. *International Journal of Integrated Care*, *17*(Journal Article). https://doi.org/10.5334/ijic.3051

Pata – 2M-IT (Vsk. 2021, Numero Sep 8,). (2021). https://2m-it.fi/pata/

Pentikäinen, M., Kärkkäinen, A., Mykkänen, J., Penttinen, J., Hyppönen, K., Siira, T., & Jalonen, M. (2019). *Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen kansallinen kokonaisarkkitehtuuri. Journal Article*. https://www.julkari.fi/handle/10024/138840

Perjons, E., Wangler, B., Wäyrynen, J., & Åhlfeldt, R.-M. (2005). Introducing a process manager in healthcare: An experience report. *Health Informatics Journal*, *11*(1), 45–61. https://doi.org/10.1177/1460458205050685

Pohjois-Savossa hyviä käyttökokemuksia UNA-ratkaisuista. (2021, joulukuuta 16). *UNA Oy*. https://unaoy.fi/uutiset/pohjois-savossa-hyvia-kayttokokemuksia-una-ratkaisuista/

Puro, K. (2007). Mikä rampautti terveyskeskukset? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, *17*(123), 2053–2054.

Raivio, R. (2016). *Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. Tutkimus Tampereen yliopistollisen sairaalaan erityisvastuualueen ja Oulun kaupungin terveyskeskuksissa*. Tampere University Press. https://trepo.tuni.fi/handle/10024/99564

Raivio, R. (2017). Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, *17*(133), 1563–1569.

Reid, R., Haggerty, J., & Mckendry, R. (2002). *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Health Care*.

Rexhepi, H., Åhlfeldt, R.-M., & Persson, A. (2015). Challenges and opportunities with information system support for healthcare processes-a healthcare practitioner perspective. Teoksessa *Proceedings of the 8th IADIS International Conference Information Systems 2015, IS 2015*.

Reynolds, R., Dennis, S., Hasan, I., Slewa, J., Chen, W., Tian, D., Bobba, S., & Zwar, N. (2018). A systematic review of chronic disease management interventions in

primary care. *BMC Family Practice*, *19*(1), 11. https://doi.org/10.1186/s12875-017-0692-3

Rigby, M., Georgiou, A., Hyppönen, H., Ammenwerth, E., de Keizer, N., Magrabi, F., & Scott, P. (2015). Patient Portals as a Means of Information and Communication Technology Support to Patient- Centric Care Coordination—The Missing Evidence and the Challenges of Evaluation. A joint contribution of IMIA WG EVAL and EFMI WG EVAL. *Yearbook of Medical Informatics*, *10*(1), 148–159. https://doi.org/10.15265/IY-2015-007

Rudin, R. S., & Bates, D. W. (2014). Let the left hand know what the right is doing: A vision for care coordination and electronic health records. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *21*(1), 13–16. https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-001737

Räty, T. (2018). *Terveys- ja hoitosuunnitelma—Toimintamallit*. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwislfy1jNL0AhUM-mIsKHWteDY4QFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Fthl.fi%2Fdocuments%2F920442%2F3022844%2FTerveys-ja_hoitosuunnitelma_240418.pdf%2F2fa302b4-4fcd-53e9-79e4-1c071dc6a937%3Ft%3D1591876204773&usg=AOvVaw0Y4adCFNvnIk-NZfXIoe4cr

Rönkkö, I., Kinnunen, U.-M., Kiviharju, S., & Mäkinen, R. (2016). Potilastiedot hyötykäyttöön perusterveydenhuollossa – tarvitaan kysymisen taitoa, dataa ja tiedonlouhinnan osaamista. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare*, *8*(1), 14–29.

Salisbury, C., Thomas, C., O'Cathain, A., Rogers, A., Pope, C., Yardley, L., Hollinghurst, S., Fahey, T., Lewis, G., Large, S., Edwards, L., Rowsell, A., Segar, J., Brownsell,

S., & Montgomery, A. A. (2015). TElehealth in CHronic disease: Mixed-methods study to develop the TECH conceptual model for intervention design and evaluation. *BMJ Open*, *5*(2), e006448. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006448

SITRA. (2015). Sydänpotilaiden pirstaleinen polku paranisi asiakaslähtöisyydellä. *Sitra, Online Discussion Forum/Blogs*. https://www.sitra.fi/uutiset/sydanpotilaiden-pirstaleinen-polku-paranisi-asiakaslahtoisyydella/

Sittig, D. F., & Singh, H. (2010). A New Socio-technical Model for Studying Health Information Technology in Complex Adaptive Healthcare Systems. *Quality & safety in health care*, *19*(Suppl 3), i68–i74. https://doi.org/10.1136/qshc.2010.042085

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012-2015. (2012). Teoksessa *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja = Social- och hälsovårdsministeriets publikationer = Publications of the Ministry of Social Affairs and Health: 2012:1* (Vsk. 2021, Numero Apr 7,). Sosiaali- ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74066

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) 2012-2015. Toimeenpanosuunnitelma. (2012). *Generic*. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3358-3

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. KASTE-ohjelma 2008–2011. (2008). *Generic*. http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504225861

Sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön kokonaisarkkitehtuuri—Sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön kokonaisarkkitehtuuri—Yhteistyötilat. (2021). https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/THLSOTEKATJULK

Sote-sanastot—Sanasto—Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisen keskeiset käsitteet. (2021). https://sotesanastot.thl.fi/termed-publish-

server/vocabulary/5deffdd9-14bf-4e5c-b1d7-b001cd52619e/concept/9975895b-79e0-4c40-9adf-89a79acc06f7

Sote-tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan toimeenpano-ohjelma (Toivo)—THL. (2021). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sote-tiedolla-johtamisen-ohjauksen-ja-valvonnan-toimeenpano-ohjelma-toivo-

Stange, K. C. (2009). The Problem of Fragmentation and the Need for Integrative Solutions. *Annals of Family Medicine*, *7*(2), 100–103. https://doi.org/10.1370/afm.971

Ståhl, T., Rigoff, A.-M., Saaristo, V., & Wiss, K. (2010). *Terveyden edistämisen vertailutieto (TedBM) -hankkeen loppuraportti*. *Generic*. https://www.julkari.fi/handle/10024/80335

Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmä TedBM - THL. (2021). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/terveyden-edistamisen-vertailutietojarjestelma-tedbm

The Elements of Value. (2016, syyskuuta 1). *Harvard Business Review*. https://hbr.org/2016/09/the-elements-of-value

Toivo-ohjelma | Soteuudistus. (2021). https://soteuudistus.fi/toivo-ohjelma

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma. (2021, marraskuuta 11). Soteuudistus. https://soteuudistus.fi/tulevaisuuden-sosiaali-ja-terveyskeskus-ohjelma1

Töhönen, H., Kauppinen, M., Männistö, T., & Itälä, T. (2020). A conceptual framework for valuing IT within a business system. *International Journal of Accounting Information Systems*, *36*, 100442. https://doi.org/10.1016/j.accinf.2019.100442

Valtionavustus sote-rakenneuudistusta tukevaan alueelliseen valmisteluun: Hankeopas. (2020, tammikuuta 20). [Sarjajulkaisu]. sosiaali- ja terveysministeriö. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162001

Virta-hanke. (2021). *DigiFinland*. https://digifinland.fi/toimintamme/virta-hanke/

von Thiele Schwarz, U. (2016). Co-care: Producing better health outcome through interactions between patients, care providers and information and communication technology. *Health Services Management Research*, *29*(1–2), 10–15. https://doi.org/10.1177/0951484816637746

VTV. (2012). *Valtionavustukset sosiaali- ja terveydenhuollon IT-hankkeissa*. https://www.vtv.fi/julkaisut/valtionavustukset-sosiaali-terveydenhuollon-it-hankkeissa/

Väli-Suomen POTKU-hankkeen loppuraportti. (2012). https://docplayer.fi/23179300-Vali-suomen-potku-hankkeen-loppuraportti.html

Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice: ECP*, *1*(1), 2–4.

Wang, Z., An, J., Lin, H., Zhou, J., Liu, F., Chen, J., Duan, H., & Deng, N. (2021). Pathway-Driven Coordinated Telehealth System for Management of Patients With Single or Multiple Chronic Diseases in China: System Development and Retrospective Study. *JMIR Medical Informatics*, *9*(5), e27228. https://doi.org/10.2196/27228

Wangler, B., Åhlfeldt, R.-M., & Perjons, E. (2003). Process Oriented Information Systems Architectures in Healthcare. *Health Informatics J*. https://doi.org/10.1177/1460458203094003

WHO. (2016). *EUR/RC66/15 Strengthening people-centred health systems in the WHO European Region: Framework for action on integrated health services*

delivery. https://www.euro.who.int/en/about-us/governance/regional-committee-for-europe/past-sessions/66th-session/documentation/working-documents/eurrc6615-strengthening-people-centred-health-systems-in-the-who-european-region-framework-for-action-on-integrated-health-services-delivery

WHO. (2018). *Continuity and coordination of care: A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628

Wierdsma, A., Mulder, C., De Vries, S., & Sytema, S. (2009). Reconstructing continuity of care in mental health services: A multilevel conceptual framework. *Journal of Health Services Research & Policy*, *14*(1), 52–57. https://doi.org/10.1258/jhsrp.2008.008039

Wieringa, R. (2014). *Design Science Methodology for Information Systems and Software Engineering* (s. 332). https://doi.org/10.1007/978-3-662-43839-8

Winell, K., Mikkola, I., Kuronen, R., & Liira, H. (2017). Hoitosuunnitelmayhteisek-sityökaluksipitkäaikaissairauksienavohoitoon. *Lääkärilehti*, *1–2*(74).

Winter, A., Haux, R., Ammenwerth, E., Brigl, B., Hellrung, N., & Jahn, F. (2011). Health Information Systems. Teoksessa A. Winter, R. Haux, E. Ammenwerth, B. Brigl, N. Hellrung, & F. Jahn (Toim.), Health Information Systems: Architectures and Strategies (ss. 33–42). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-84996-441-8_4

World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for actions : global report* (WHO/MNC/CCH/02.01). World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/42500

Yleistä hoitoketjuista—Hoitoketjut. (2021, marraskuuta 1). https://www.psshp.fi/web/hoitoketjut/yleista-hoitoketjuista

Åhlfeldt, R.-M., Persson, A., Rexhepi, H., & Wåhlander, K. (2016). Supporting Active Patient and Health Care Collaboration: A Prototype for Future Health Care Information Systems. *Health Informatics Journal*, *22*(4), 839–853. https://doi.org/10.1177/1460458215590862

A. Toteutettujen hankkeiden analyysiä: Makropilotti, Palveluvaaka.fi ja Terveydenedistämisen vertailutietojärjestelmä (TedBM)

Sittig ja Singhin sosioteknisen mallin dimensio	Satakunnan Makropilotti	KASTE-ohjelma 2008–2011: Palveluvaaka.fi ja Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmän (TedBM)
Laitteisto- ja ohjelmistoympäristö	• Satakunnan Makropilotin aikataulu osoittautui epärealistiseksi. Pyrkimyksenä oli tuottaa yhteistoiminnallinen, alueellinen tietojärjestelmäkokonaisuus integroimalla olemassa olevia perinnejärjestelmiä ja rakentamalla uusia komponentteja, jotka mahdollistavat alueellisen yhteistoiminnan ja palvelujen jakamisen ja käytön saumattomasti. Kahden vuoden toiminta-aikaa jatkettiin puolella vuodella niin, että Makropilotti päättyi 30.6.2001. Jatkoajasta huolimatta tietoteknisiä ratkaisuja ei saatu kokeiluun ja pilotit jäivät näiltä osin tekemättä • Työn vaikeutta lisäsi se, että projekti ei hyväksynyt työnsä pohjaksi mitään aiemmin kehiteltyjä ratkaisuja. Se teki määrittelyn ja osin kehittelynkin itse ja satakuntalaisin voimin. Käytännön ongelmaksi muodostui aikataulu: tyhjältä pöydältä lähdettäessä aikaa vieviin perusselvityksiin ja -määrittelyihin olisi pitänyt varata koko hankkeeseen käytettävissä oleva aika. • Tietoteknisen ratkaisun perusteluja ei ole esitetty, esim. vertaamalla sitä toiminnan vaatimuksiin, joita prosessien mallit edustavat, sekä vertaamalla vaihtoehtoisiin ratkaisumalleihin. • Jatkossa panostettava käyttöönottovaiheen tietotekniseen käytettävyyteen ja laitteiden riittävyyteen. • On myös varauduttava työtilojen suunnitteluun ja ergonomisten näkökohtien huomioimiseen tietotekniikan hyödyntämisessä.	
Kliininen sisältö	• Projektin toteutus olisi vaatinut tuntuvasti toteutunutta suuremman panoksen kehittämisen kohteena olevien ilmiöiden teoreettiseksi määrittelemiseksi, jäsentämiseksi ja edelleen kehittämiseksi. • Alueellisen tietomallin luominen ja yhdenmukaisten käsitteiden määrittely jäi kesken. Sen sijaan Makropilotissa syntyi oma ”makropilotti-käsitteistö”, joka ei kuvaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintoja ja palvelujärjestelmää, vaan makropilottiprojektia, sen tavoitteita, toimintatapoja, menetelmiä ja tavoiteltavia uudistuksia. Toiminta-alueen	• Palveluvaaka-verkkopalvelun tavoitteena oli tarjota ajantasaisinta käytettävissä olevaa tietoa hoitopaikan vertailun tueksi, mutta sivuston sisältä jäi puutteelliseksi. Palveluun ei saatu kerättyä kattavia tietoja etenkään yksityisistä palveluntarjoajista.

	tietomallin ja käsitteiden yhdenmukaistamisen sijaan on syntynyt uusi käsitteellinen taso, jonka ymmärtäminen makropilotin ulkopuolisille, esim. potilaille ja asiakkaille, on suhteellisen hankalaa. Lisäksi tässä ”makropilottikäsitteistössä ” on sekoittunut toiminta-alueeseen liittyviä asioita kuvaavat käsitteet tietoteknologiseen toteutukseen ja projektin toteutukseen liittyviin käsitteisiin. • Aluearkkitehtuurin osalta käyttäjien tietovaatimus- ja tietotarvekartoitukset ovat dokumentoimatta. Olisi ollut tarpeen selvittää yksityiskohtaisesti, ketkä ovat asiakkaita, millaisia vaatimuksia ja tarpeita asiakkailla on ja miten kunkin asiakkaan tarpeita aiotaan palvella, etenkin kun puhutaan asiakaslähtöisyydestä. Millaisia vaatimuksia aluetietojärjestelmälle asettavat palvelujärjestelmän prosessit, palveluketjujen suunnittelu ja toteutus, ihmisten oikeus yksityisyyteen, tietosuoja ja tietoturvavaatimukset, organisaatioiden perustietojärjestelmät? • Makropilotissa tietoa käsitellään yksittäisenä datana ja oletetaan datan siirtämisen kasvattavan samalla eri osapuolten tietoa, lisäävän toiminnan laatua ja tehokkuutta. Oletuksena on myös otettu, että palvelujärjestelmässä liikkuva tieto on tarkoituksenmukaista kaikille osapuolille ja käyttötarkoituksesta riippumatta luotettavaa.	• Palveluvaaka.fi jäi suhteellisen tuntemattomaksi. Vain yksittäisten palveluntarjoajien kohdalle on jätetty asiakaspalautteita. • Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmän (TedBM) keskeisin ja myös vaikein tehtävä on vertailukelpoisen tiedon määrittäminen ja kerääminen siten, että toiminnasta kertyy tietoa mielekkäällä tavalla myös seurantatietona.
Käyttöliittymä	• Pyrittiin yhdenmukaiseen selain käyttöliittymään, joka profiloituu käyttäjäryhmän ja suoritettavan tehtävän mukaan. Haasteena oli kaikkien tietojärjestelmien ja niiden tarjoaman toiminnallisuuden saaminen eri käyttäjäryhmien käyttöön riippumatta käyttäjien tai resurssien ajallisesta tai paikallisesta sijainnista. • Makropilotin vaikutuksesta työntekijät eivät siis juurikaan saaneet uutta tekniikkaa käyttöön, joten tekniikan hyödyntämistä ei päästy seuraamaan ja arvioimaan.	• Palveluvaaka.fi-sivuston puutteellinen hakukone vaikeutti palveluidenlöytämistä ja vertailua. • Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmän tiedonkeruiden tulokset saavat visuaalisen ilmeensä hankkeen kehittämässä ja ylläpitämässä verkkopalvelussa, TEAviisarissa. Palvelu on maksuton ja kaikille avoin.
Ihmiset	• Riittävän laaja-alaisen osaamisen saaminen projektiin ei onnistunut: projektityöskentely, toimintamallien jäsentäminen (palveluprosessit, logistiikka, palvelurakenteet), toiminnallisten vaatimusmäärittelyjen tekeminen teknisille ratkaisuille (systeemisuunnittelu), käyttötilanteiden tunnistaminen ja kuvaaminen, rajapintojen toiminnalliset määrittelyt, teknologiaosaaminen ja yritysyhteistyö osaaminen. • Projektisuunnitelmat olivat rakenteeltaan hallinnollisia ja hankkeiden teoreettinen ja metodinen jäsennys puuttui. Muutoksen toteuttamisessa on kuitenkin kyse juuri vallitsevien käytäntöjen muuttamisesta	

	ja vallitsevat käytännöt ylittävästä toiminnasta. Tästä syystä muutoksen toteuttaminen edellyttää myös teoreettista tietoa ja metodista osaamista. Näiltä osin Makropilotin rekrytointi oli puutteellinen. • Muutosta pidettiin lähinnä tietotekniikkahankkeena. Keskeiset uudistamiseen vaikuttavat asiat liittyvät kuitenkin tietoteknologian sosiotekniseen ja organisatoriseen näkökulmaan eivät tietoteknisiin kysymyksiin. • Projektiin osallistuminen koettiin virkatyöksi, johon valittiin, ja joissain tapauksessa ”määrättiin”, sopiviksi katsotut ammattilaiset. • Ne työ- ja toimintatapojen muutokset, joita organisaatioissa saavutettiin Makropilotin vaikutuksesta, olivat varsin vähäisiä ja mitään pysyvämpiä muutoksia ei syntynyt. Pilotoinnin jälkeen oli palattu vanhoihin toimintamalleihin. • Toimintamalleissa on hahmotettu merkittäviä muutoksia ammattiryhmien tehtäviin ja työnkuviin. On kuitenkin epävarmaa, miten muutokset organisoidaan ja miten ne tullaan hyväksymään. Vastustusta saattaa herätä sekä niissä ammattiryhmissä, joille ollaan tarjoamassa uusia tehtäviä, sekä niissä, joilta tehtäviä ollaan siirtämässä pois. Samalla on epäselvää, onko byrokratia vähenemässä vai lisääntymässä. • Asiakastietojen avautuminen ja työn läpinäkyvyyden lisääntyminen eri ammattiryhmien välillä saattavat myös johtaa ammatillisten kiistojen lisääntymiseen. Vastustus voi ilmetä varsinkin järjestelmän käyttöönottovaiheessa. Luoteis-Satakunnassa toimintamallien toteutus suuntautui vähitellen ammattilaisten yhteistoiminnan kehittämiseen. Porissa toimintamalliin kirjatut toimenkuvan muutokset aiheuttivat ristiriitoja ja vaikeuttivat ammattilaisten keskinäistä yhteistoimintaa. • Jatkossa panostettava työpaikkakoulutukseen. • Muutosta tuettava asiakkaille ja kansalaisille suuntautuvalla tiedotuksella	
Työnkulku ja kommunikaatio	• Ei hyödynnetty saatavilla olevaa tietoa: Terveydenhuollon tietojenkäsittelyn, tietojärjestelmätieteen ja toiminnan kehittämisen teoriat ja menetelmät olisivat tarjonneet keinoja ja välineitä ongelman käsitteellistämiseen ja mallittamiseen, ratkaisujen suunnitteluun ja vaihtoehtojen tarkasteluun. • Pilotointi olisi voitu rajata täsmällisemmin joihinkin palveluihin tai toimintamalleihin.	

	• Laajan kokeilun toteuttaminen lyhyessä ajassa osoittautui vaikeaksi. Kokemuksia näin laajasti kokeilusta ei ollut ja käsitykset eri osapuolten roolista vaihtelivat. • Valtakunnallisissa suunnitelmissa tavoitteena oli siirtyä järjestelmäkeskeisestä toimintatavasta asiakaslähtöiseen ja samalla lisätä toiminnan vaikuttavuutta ja tehokkuutta. Kuitenkin muutoksen kohteen jäsennys ja toteutuksen mallinnus jäivät puuttumaan, joten määrittely ja operationalisointi jätettiin Makropilotin tehtäväksi. • Kehittämisprosessi tavoitteli koko sosiaali- ja terveyspalveluiden kentän toimintaprosessien uudistamisen. Kehittämisen erityiskohteena oli yliorganisatorinen toiminta ja muutoksen keskeisenä välineenä laajasti integroituva tietotekniikka. Kehitystyö kytkettiin pikemminkin kehitettävään tietotekniikkaan toimintamalleina kuin organisaatioiden yhteistyön tosiasiallisten edellytysten kehittämiseen. Toimintamalleista puuttuivat yhteistyön edellytysten syntymisen takaavat menettelyt. • Makropilotin aika kului pääasiassa uusia toimintamalleja ja teknisiä ratkaisuja suunniteltaessa. Toimintamallit on suunniteltu siten, että niiden toteuttaminen edellyttää tietotekniikkaa. Kokeiltavana ollut tietotekniikka oli 1.2.– 30.6.2001 vaatimatonta, sen vuoksi toimintamallien kokeilu jäi hyvin vähäiseksi. Lähinnä päästiin kokeilemaan omaneuvojamallia, mutta sitäkin ilman suunniteltuja teknisiä ratkaisuja. • Muutoksen toteuttamisen uskotaankin vievän vuosia. Järjestelmän käyttöönoton tiellä voivat olla muun muassa kunnille aiheutuvat kustannukset, joista ei ole toistaiseksi esitetty arvioita. • Operationaalisella tasolla Makropilotista muodostui keskeiseltä osin tietotekniikkahanke. Sosiaali- ja terveydenhuollon ongelmat mielletttiin tiedon keräämisen, tallentamisen ja hyväksikäytön ongelmiksi. Saumattomuutta ei lähestytty organisaatiorajojen vaan tieto(teknisten)katkosten näkökulmasta. Ajateltiin, että runsas ja laadukas tieto johtaa parempaan palveluun. • Makropilotin etenemistä hidasti se, että yksittäisiä projekteja oli liikaa ja niiden kytkentä toisiinsa oli liian löyhä. Toiminnallisia projekteja kehitettiin omissa putkissaan ja tietotekniikkaa omassaan. • Tietotekniikan ja sosiaali- ja terveydenhuollon vuoropuhelu koettiin ongelmalliseksi. Hankkeen alkuvaiheessa yhteisen kielen löytäminen	

	oli hankalaa. Hankkeen lopussa käytettiin jo aikaisempaa enemmän yhteistä kieltä, mutta kokemuksena oli, että kukin tulkitsi käsitteiden merkityksiä omista viitekehyksistään ja normistoistaan käsin. Yhteisten merkitysten ja normien syntyminen oli jossain määrin näennäistä. • Makropilotti ei onnistunut rekrytoimaan riittävän suurta työntekijäjoukkoa, jolla on riittävät tietotekniset, asenteelliset, yhteistoiminnallisuuden jne. valmiudet ja halu toimia uudella tavalla, jotta uudenlaisen toimintatavan mukainen muutos pystyttäisiin käynnistämään. Koko makro- pilottialueen sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöistä yli 90 prosenttia ei ole osallistunut mitenkään makropilottitoimintaan.	
Organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri.	• Päätökset hankkeeseen sitoutumisesta tehtiin kunnallisten luottamushenkilöiden piirissä. Virkamiesjohto on sitoutunut vaihtelevasti eri paikkakunnilla. Joissakin kunnissa on nähtävillä vahvaa sitoutumista ja jopa identifioitumista hankkeeseen, mutta joissakin jopa hankkeen toteuttamisen kannalta keskeisessä keskuksessa, suhtautumista voi luonnehtia etäiseksi tai ristiriitaiseksi. Hankkeen toteuttajien kannalta kyse oli sitoutumattomuusongelmista, joita voidaan paikallistaa organisaatioiden eri portailla. • Organisaatioiden esimiehet eivät juuri hahmottaneet kehittämistoiminnan tuottaneen sellaisia toimintamalleja, joita olisi ollut mahdollista ottaa käyttöön organisaatioissa. Esimiehet suhtautuivat muita kriittisemmin puheeseen moniammatillisen yhteistyön kehittymisestä. • Käyttäjät kokivat, että ongelmat ja niiden ratkaisut olivat ulkoapäin annettuja. Käyttäjien tarpeita ja ratkaisuja ei kuunneltu. • Vaikka kehittämisprosessissa kohtasivat ylhäältä alaspäin organisaatioihin tuotavat, tietotekniikan varaan suunnitellut – toistaiseksi testaamattomat – toimintamallit ja alhaalta ylöspäin suuntautuva kehittämistoiminta, kehittämistoiminta tuntui kuitenkin lopulta tapahtuvan organisaatioiden ulkopuolella.	
Ulkoiset säännöt, määräykset ja paine	• Makropilotin taustalla oli runsaasti keskushallinnon vaikutusvaltaa, jopa niin, että sen toteuttamiseksi valmisteltiin ja säädettiin erityinen kokeilulaki. Kehittämistyöhön ja kokeiluun kohdistetut odotukset olivat hankkeen taustarakenteiden mukaiset, monitahoiset, laajat ja mittavat. Makropilottia voidaan luonnehtia kunnianhimoiseksi ja toteuttamisaikaa lukuun ottamatta hyvin resursoiduksi, kansallisesti ja jopa kansainvälisesti merkittäväksi hankkeeksi. • Makropilotin lähtökohdaksi otettu kokonaisvaltaisuus (sosiaali- ja	• Palveluvaaka.fi-portaalia ryhdyttiin suunnittelemaan vuonna 2008 ja ensimmäinen versio valmistui 2011. Samoihin aikoihin käynnistyi hallituksen kärkihanke SADe (Sähköisen asioinnin ja demokratian vaikuttamisohjelma), jonka puitteissa sivustoa päätettiin alkaa uudistaa.

	terveys, sosiaalinen ja tekninen, klusteri) edellyttää todennäköisesti valtakunnan tason eri toimijoiden uudentasoista yhteistyötä, samoin valtakunnallisen ja alueellisen johdon uudentasoista yhteispeliä. Tällainen on klusteriarvion mukaan toteutunut riittämättömästi ja keskushallinnon toimijoiden tuki hankkeelle on ollut riittämätöntä. • Hankkeen toteuttamisen kannalta hallinnollispoliittisen ohjauksen suhde toteuttavaan organisaatioon oli epäselvä. Toteuttavan organisaation ja kehittämiskohteena olevien organisaatioiden väliset toimintasuhteet olivat jäsentymättömät. Yliorganisatoriselta kehittämiseltä näytti puuttuvan toimintakykyinen areena. • Makropilotista näyttää muodostuneen ”ei-kenenkään” hanke: sen vaikutukset olisivat epäilemättä välittömämpiä, jos kaikki tai edes keskeisimmät osapuolet olisivat sitoutuneet siihen enemmän. • Kansantalouden näkökulmasta olisi ollut tehokkaampaa toteuttaa hanke alueella, jossa hyvinvointiklusterin ja siihen kuuluvien yritysten kehitys on edennyt jo pitkälle. Uutta tekniikkaa ja uusia palvelu- konsepteja on helpompi kokeilla ympäristössä, jossa on laajin mahdollinen kokemus. • Makropilotin yhdistysmuoto näytti tuottaneen myös ongelmia yritysten kanssa toimimaan tottuneille toisille yrityksille. Oli epäselvää, millainen sopimuskumppani Makropilotti on ja kuinka kauan se jatkaa toimintaansa. Kokeilun määräaikaisuus ja epävarmuus sen jatkumisesta ovatkin osaltaan olleet esteinä yritysten pidempiaikaiselle sitoutumiselle. • Satakunnan Makropilotti jatkoi ministeriöiden ”top-down” -linjaa kehittämistyössään. Makropilotin toiminta sosiaali- ja terveydenhuollon reaalisissa toimintaympäristöissä jäi vähäiseksi. • Satakunnan Makropilotti pyrki ratkaisemaan kokeiltavaksi tarkoitetut strategiset kehittämiskysymykset ensisijaisesti toimistotyönä yhdessä eräiden ulkopuolisten konsulttien (esim. KPMG, ICL) kanssa. Satakuntalaiset sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaorganisaatiot jäivät koekentän asemaan ilman, että niillä olisi ollut aktiivista roolia kokeiltavien ratkaisujen kehittämisessä tai että toimintaorganisaatioissa oleva asiantuntemus olisi välittynyt Makropilotin päätöksentekoon. • Satakunnan Makropilotti osoitti kiistatta, että kunnianhimoiset yritystoiminnan kehittämishankkeet vaativat tuekseen osaavaa ohjausta.	• Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmän (TedBM) ydintavoitteeseen on päästy laajan yhteistyöverkoston tuella. Mukana tiedonkeruita ja järjestelmää kehittämässä ovat olleet mm.: sosiaali- ja terveysministeriö, opetus- ja kulttuuriministeriö, Opetushallitus, Suomen Kuntaliitto, Valvira ja kuntien laaja edustus • TEAviisarin palvelu on maksuton ja kaikille avoin. Se edistää myös kuntalaisten osallisuutta tarjoamalla välineen kunnan terveydenedistämistyön laadun seurantaan. Vertailukelpoiset eri toimialoja kuvaavat tunnusluvut tekevät kuntien terveyden edistämiseen liittyvästä toiminnasta näkyvää sekä organisaation sisällä että myös ulospäin kuntalaisille. Vertailukelpoisen tiedon kerääminen mahdollistaa lisäksi kuntien vertaamisen keskenään sekä tavoitteiden toteutumisen yksityiskohtaisemman seurannan.

Järjestelmän mittaus- ja seuranta	• Koska Makropilotin toimien odotettiin ulottuvan sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisen strategisiin kohteisiin, arvioinnille asettui vastuu sen varmentamiseksi, että Makropilotin esittämien ratkaisujen vaikutukset ovat tuloksekkaita ja toivotun suuntaisia. Tästä syystä arvioinneissa tuli kiinnittää huomiota myös tulosten käyttöönotolle asetettaviin ehtoihin, käyttöönoton rajoitteisiin sekä mahdollisiin käyttöönotosta aiheutuviin haittoihin. Makropilotin arviointihankkeiden suunnittelussa korostettiin arvioinnin kaksisuuntaisuutta, sekä etujen ja hyötyjen että mahdollisesta käyttöönotosta aiheutuvien haittojen yhtäläistä arviointia. Makropilotti- projektin omana tehtävänä oli kertoa, mitä tehtiin, miten tehtiin, mitkä olivat tulokset ja millä tavoin ne ovat siirrettävissä. • Makropilotin edellyttämä kehittämistyö ja siihen perustuvien kokeilujen toimeenpano osoittautui merkittävästi arvioitua vaikeammaksi tehtäväksi. Toiminta-aika loppui kesken, aluetietojärjestelmää ei saatu kokeilukuntoon, ja sen myötä pilotille asetetut tulostavoitteet jäivät saavuttamatta ja kokeilut suorittamatta. Samasta syystä ulkoiselta arvioinnilta puuttuu kohde, jonka toimivuutta olisi mahdollista arvioida. Makropilotin loppuessa aluetietojärjestelmä ei ollut käytössä missään muodossa. • Verrattuna alkuperäisiin tavoitteenasetteluihin hankkeen lopputulokset ovat toistaiseksi jokseenkin vaatimattomia. Toisaalta on myös huomattava, että alkuperäinen tavoitteenasettelu loi epärealistisen suuret odotukset alun perin kahdenvuoden pituiseksi suunnitellun hankkeen lopputuloksia kohtaan. Selkiytymättömän tavoitteen asettelun ja ehkä jossain määrin puutteellisen taustatyön lisäksi projektin hallinnan ongelmat ovat leimanneet hankkeen toteutusta. • Koska *Makropilotti* on edennyt pilotointiin vasta pieneltä osin, on klusterivaikutusten arviointi ongelmallista - niitä ei oikeastaan ole syntynyt. Yrityshankkeita ja -yhteistyötä on ollut vain vähän. Vaikka *Makropilotin* perusidea onkin sopusoinnussa elinkeinopoliittisten tavoitteiden kanssa, itse pilotoinnin elinkeinopoliittiset vaikutukset ovat jääneet vähäisiksi.	• KASTE-ohjelman seurantajärjestelmä on jäänyt irralliseksi ohjelman konkreettisista toimenpiteistä. Järjestelmä kuvaa huonosti tuotoksia ja tuloksia, jotka kuitenkin muodostavat oleellisen osan vaikutusketjua. • Kaste-ohjelman seurantajärjestelmässä on puutteita, joita korjaamalla sen ohjausvaikutusta voitaisiin tehostaa. Tällä ohjelmakaudella ministeriö on koonnut tietoa siitä, miten ohjelmassa määriteltyjä 39 toimenpiteen eteen on tehty ministeriössä, THL:ssä, TTL:ssä, RAY:ssa ja Kuntaliitossa. Kerätty tieto on kuitenkin hajanaista. Myös ohjelman nykyisten 19 osatavoitteen seurantakin osoittaa ainoastaan pitkän aikavälin suuria, koko yhteiskunnan tasolla havaittavissa olevia pitkän aikavälin vaikutuksia. • Palveluvaaka lopetettiin, koska palvelujen toimipistetiedot eivät pysyneet ajan tasalla. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden valintaa tukeva valinnanvapauden tietopalvelu toteutetaan osana suomi.fi-palvelukokonaisuutta.

B. Toteutettujen hankkeiden analyysiä: Omahoitopolut.fi ja Palveluhakemisto

Sittig ja Singhin sosioteknisen mallin dimensio	Omahoitopolut.fi-palvelu	Palveluhakemisto
Laitteisto- ja ohjelmistoympäristö	• Omahoitopolut.fi-palvelun suunnitteluvaihe muodostui pitkäksi ja toteutus jouduttiin tekemään kiireellä.	
Kliininen sisältö		• Ei ollut olemassa yhtään sellaista rekisteriä, jossa olisi ollut kaikki sosiaali- ja terveyspalveluja tuottavien organisaatioiden perustiedot (esim. nimi/organisaatiotunnus). Sosiaali- ja terveydenhuollon olemassa olevien rekisterien yhteen toimivuus oli heikkoa. Kansallisten rekisterien saaminen yhteen toimiviksi tai niiden yhdistäminen oli hankalaa. Tästä syystä palveluhakemistossa päädyttiin toteuttamaan integraatio sote-rekisteriin ja Valveriin, joissa

		molemmissa on käytössä ISO-OID-rekisteritunniste, joka yksilöi toimipaikat.
Käyttöliittymä	• Käytettävyys- ja esteettömyystestaus toteutettiin aidoilla käyttäjillä.	• Palveluhakemisto/ Palveluvaaka Käytettävyys- ja esteettömyystestaus toteutettiin aidoilla käyttäjillä.
Ihmiset	• Omahoitopolut.fi-palvelun suunnitteluvaihe muodostui pitkäksi (muun muassa henkilöstövaihdoksista johtuen).	
Työnkulku ja kommunikaatio	• 8 konseptointi- ja 4 määrittelytyöpajaa sekä 18 muuta sisällöllistä työ- pajaa, joihin on osallistunut mm. potilasjärjestöjä, liittoja, hankkeita, kuntatoimijoita, kokemusasiantuntijoita, oppilaitoksia, STM:n ja laitosten edustajia	• Kolme konseptointityöpajaa, joihin osallistui edustajia mm. useista eri potilasjärjestöistä, kuntatoimijoista, etujärjestöistä, hankkeista, ammattiliittoista, ministeriöistä ja laitoksista.
Organisaation sisäiset linjaukset, toimintatavat ja kulttuuri.		
Ulkoiset säännöt, määräykset ja paineet	• Palvelun levittäminen ja markkinointi alkoi erittäin lupaavasti syksyllä 2015 ja palvelun levittämisen jatkaminen on erittäin tärkeää.	

Järjestelmän mittaus- ja seuranta	• Sivuston sisällöt on siirretty osaksi ODA-palveluita. Myöhemmin palvelusta on kehitetty Omaolo-palvelu.	• Palveluvaaka lopetettiin, koska palvelujen toimipistetiedot eivät pysyneet ajan tasalla. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden valintaa tukeva valinnanvapauden tietopalvelu toteutetaan osana suomi.fi-palvelukokonaisuutta.

C. Haastattelurunko ja kysymykset

Kohderyhmä 1: Toiminnan suunnittelijat ja hoitoketjujen kehittäjät

Kysymys 1: Näettekö hoitopolkujen pirstaloitumisen (fragmentoitumisen) tai katkeamisen merkittävänä ongelmana ja mitä ratkaisuja olette tehneet tai olette suunnitellut tehdä?

- Eri organisaatioissa käytetään hieman erilaista terminologiaa: hoitopolku/hoitoketju/palveluketju jne.
- Mitkä asiat ovat olleet esillä? Miten fragmentaatio tai hoitopolkujen katkeaminen näkyy käytännön työssä?

Kysymys 2: Mikä on terveys- ja hoitosuunnitelmien merkitys pitkäaikaissairaiden potilaiden hoidossa?

- Kuinka potilaan hoito suunnitellaan? Onko alueellisia standardeja?
- Mille sairaus- tai potilasryhmälle terveys- ja hoitosuunnitelma laaditaan säännönmukaisesti?
    - Ketkä osallistuvat suunnitelman laadintaan?
    - Mikä on potilaan rooli suunnittelussa ja kuinka potilasta informoidaan suunnitelmasta? /seuranta
- Mitä (muita) keinoja käytetään hoidon jatkuvuuden turvaamisessa?
- Onko hoitosuunnitelmien käytössä tai laadinnassa kehittämistarpeita tai ongelmia?
- Potilastietojärjestelmän/-järjestelmien rooli suunnitelman laadinnassa
    - tietojen lähteenä tai yhteistyön tukena
    - Onko käytössä rakenteinen terveys- ja hoitosuunnitelma?
    - Onko potilaalla yksi terveys- ja hoitosuunnitelma vai useita suunnitelmia?
    - Päivitetäänkö hoitosuunnitelmia? Kuka voi päivittää?
- Terveys- ja hoitosuunnitelman seuranta
    - Miten hoitosuunnitelman toteutumista ja hoidon tuloksia seurataan?
    - Kuka vastaa seurannasta?

Kysymys 3: Useissa organisaatiossa on määritelty erilaisia (alueellisia) hoitopolkuja. Mikä niiden rooli on potilaan hoidossa ja mikä on niiden yhteys hoitosuunnitelmiin?

- Hoitopolkujen käyttö ja kehittäminen
  - Onko hoitopoluille asetettu joitain mittareita ja seurataanko niiden toteutumista
  - Millaisia kuvauksia niistä on ja miten hoitopolkuja kehitetään?
  - Kuinka havaitaan, että potilaan hoitopolku on katkennut?
  - Kenellä on vastuu, että hoitopolku ei katkea?
  - Kuinka vastuu siirtyy hoitopolussa
    - Onko aina selvää, kenellä on vastuu potilaan hoidosta?
  - Onko tietojärjestelmillä jotain roolia hoitopolkujen laadinnassa tai seurannassa?

Mitä muuta haluaisitte sanoa tähän asiaan liittyen?

Haastattelukysymykset (Kohderyhmä 2: Tietojärjestelmistä vastaavat ja tietojärjestelmätoimittajat)

Kysymys 1: Ovatko palveluiden integraation, hoitopolkujen pirstaloitumisen tai katkeamisen ongelmat olleet esillä tai ajankohtaisia omassa toiminnassanne?

- Eri organisaatioissa käytetään hieman erilaista terminologiaa: hoitopolku/hoitoketju/palveluketju jne.
- Mitkä asiat ovat olleet esillä?
- Miten ne liittyvät tietojärjestelmiin? Ovatko tietojärjestelmät enemmän mahdollistajia vai rajoittajia?

Kysymys 2: Terveydenhuollon tietojärjestelmien yhteentoimivuus esitetään usein ongelmana. Esimerkiksi tietojen kulussa eri järjestelmien välillä on ongelmia: Miten te arvioitte tilannetta oman organisaationne tai tuotteittenne kannalta tilannette?

- Oletteko itse tunnistaneet yhteentoimivuuteen liittyviä ongelmia, tai onko teille raportoitu niistä tai esitetty asian suhteen kehittämistarpeita?
- Miten yhteentoimivuutta ja liitettävyyttä voidaan edistää monitoimittajaympäristössä?
- Monitoimittajaympäristössä toimitaan nyt ja varmaan tulevaisuudessakin.

Kysymys 3: Millainen rooli tietojärjestelmillä on terveys- ja hoitosuunnitelmien laadinnassa ja seurannassa?

- Onko se olennainen tuki laadinnassa ja seurannassa vai enemmän tiedon jakamisen väline?
- Rakenteisuus ja tietosisältö
- Yhteistyön tuki
- Mitkä asiat rajoittavat tietojärjestelmien hyödyntämistä?
- Tapahtuuko tällä alueella jotain kehittämistä?

Kysymys 4: Voidaanko virtuaalinen hoidonohjaamo-konsepti, Virtual Care Operator (VCO), toteuttaa toimintatapojen muutoksilla ja jo käytössä olevien tietojärjestelmien ominaisuuksia paremmin hyödyntämällä? Tarvitaanko jotakin uutta?

- Mihin konseptin rakentamisessa tulisi keskittyä ja mistä aloittaa?

Mitä muuta haluaisitte sanoa tähän asiaan liittyen?

Haastattelukysymykset (Kohderyhmä 3: Laajempi kehittämisnäkökulma)

Kysymys 1: Miksi pitkäaikaissairaiden potilaiden hoito ei suju joustavasti, vaan hoitopolut pirstaloituvat (fragmentoituvat) tai katkeavat? Näettekö tämän merkittävänä ongelmana ja mitä asialle pitäisi tehdä?

Kysymys 2: Palveluiden integraation, hoitopolkujen pirstaloitumisen tai katkeamisen ongelmat ovat pysyvä aihe terveydenhuollossa? Miten hankkeita tulisi toteuttaa, jotta palvelujen digitalisaatiolle asetetut voimakkaat odotukset toteutuisivat?

- Nämä samat asiat olleet esillä jo Satakunnan Makropilotissa (1999–2001)
    - Miksi eteneminen on ollut toivottua hitaampaa?
        - Perustan pitäisi olla nyt kunnossa. Suomessa on terveydenhuollon digitalisointi kansainvälisestikin korkealla tasolla. Miten näitä vahvuuksia voitaisiin paremmin hyödyntää?
        - Mitä voitaisiin oppia aikaisemmista hankkeista?
        - Mitkä ovat keskeiset esteet kehittämiselle?
- Digitaalisia palveluja on olemassa, mutta nykyiset palvelut eivät muodosta mielekästä kokonaisuutta
- Miksi hyvien käytäntöjen levittäminen ei onnistu?
    - Erilaisia toiminnan kehittämishankkeita on toteutettu paljon. Parhaimmillaan on saatu aikaiseksi paikallinen toimiva järjestelmä, mutta ratkaisua ei yleensä oteta käyttöön muualla.

Kysymys 3: Voidaanko virtuaalinen hoidonohjaamo-konsepti, Virtual Care Operator (VCO), toteuttaa toimintatapojen muutoksilla ja jo käytössä olevien tietojärjestelmien ominaisuuksia paremmin hyödyntämällä? Tarvitaanko jotakin uutta?

- Missä asioissa ja kenelle tällaisesta konseptista voisi olla hyötyä?
- Mihin konseptin rakentamisessa tulisi keskittyä ja mistä aloittaa?

Mitä muuta haluaisitte sanoa tähän asiaan