

Patsiendiportaalide avamine e-tervise teenuste pakkujatele on uus suundumus tervise infosüsteemide arendamisel

Siim Nahkur – Celsius Healthcare OÜ



Siim Nahkur

13.–15. mail 2013 Dublinis toimunud „eHealth Week 2013“ on Euroopa suurim e-tervise ja sellega seotud meditsiinitehnoloogia arendamisele pühendatud konverents, kus 2300 meditsiini, tehnoloogia ja poliitika valdkonna esindajat said vahetada kogemusi tervishoiu uusimate tehnoloogiliste lahenduste üle. Seekordse konverentsi üheks peateemaks kujunes paradigma muutumine seoses **avarduva juurdepääsuga patsiendi terviseandmetele** (1).

Seni arendasid riigid e-tervise süsteeme valdavalt viisil, kus patsiendi terviseandmetele pääsesid ligi vaid riik ja tervishoiuteenuse osutajad ning vähemal määral patsiendid, kuid nüüd on näiteks Põhjamaades hakatud kogutud terviseandmeid süsteemi kasutaja vaates senisest veelgi enam avama patsientidele ning arendaja vaates ka erasektorist pärit infotehnoloogiaarendajatele. Kui varem keskenduti põhiliselt suurte elektrooniliste andmekogude (*Electronic Health Record, EHR*) loomisele, siis nüüd on päevakorral just **personaalsete terviselugude** (*Personal Health Record, PHR*) arendamine. Personaalsete terviselugude või patsiendiportaalide eesmärgiks on koguda kokku üksikute tervishoiuteenuse osutajate valduses olev info ning tagada sellele turvaline patsientide juurdepääs.

Mõtteviisi muutuse peamiseks põhjuseks on asjaolu, et senised terviseinfosüsteemid ei olnud patsiendikesksed ega kaasanud patsienti oma terviseinfoga tegelema ning seeläbi oma tervise eest hoolt kandma. Kindlasti on üheks ajendiks ka infotehnoloogia tarbijaturu surve ja suurenev vajadus seda korrastada. Praegu on 97 000 erinevat üleilmset tervisevaldkonna mobiilirakendust, kuhu inimesed on vabatahtlikult valmis sisestama vägagi privaatselt infot ning mille kasutust ei ole võimalik rakenduste laia leviku tõttu ühe riigi põhiselt reguleerida (2).

Kuna tegemist on kiiresti kasvava turusegmen-diga, siis on USA Toidu- ja Raviamet asunud terviseteemaliste mobiilirakenduste turvalisust ja tõhusust hindama (3).

Põhjamaade kogemus personaalse terviseloo süsteemide arendamisel

Soomes käivitati avalik-õigusliku investeerimisfondi Sitra juhtimisel koostööprojekt Taltioni eesmärgiga luua Soome erinevaid tervishoiuteenuste pakkujaid ühendav tsentraalne patsiendiplatvorm, mis keskendub eelkõige personaalsele ennetustööle ning krooniliste haigustega patsientide nõustamisele. Taltioni osanikeks on ligi 50 erinevat organisatsiooni nii avalikust, mittetulunduslikust kui ka erasektorist, samuti kuulub omanike hulka neli ülikooli (sh Tallinna Tehnikaülikool). Taltioni süsteemi saab iga soomlane luua omale konto, mille vahendusel ta pääseb ligi erinevate teenusepakkujate käest kogutud isiklikele terviseandmetele. Samuti tagab see juurdepääsu e-tervise rakendustele ja nendega seotud teenustele. Platvormi eesmärgiks on olla ka standardeid loovaks väravaks erinevate teenusepakkujate vahel, et tagada patsiendi terviseandmete vajalik kaitse ja koondada erinevad nõusolekud infole juurdepääsuks. Patsiendiplatvorm on avatud ka erasektori arendajatele (sh välismaistele), kes saavad selle kaudu pakkuda patsientidele oma teenuseid. Kõik plaanitavad rakendused läbivad hindamise, kus selgitatakse nende vastavus andmekaitse ja kvaliteedinõuetele. Hindamine loob aluse, et ka e-teenuseid võiks rahastada Soome haigekassa (*Kansaneläkelaitos, KELA*).

Rootsis plaanitakse 2014. aastaks juurutada veebipõhine personaalne tervisekonto igale kodanikule. See on osa suuremast riiklikust e-teenuste strateegiast, mille eesmärgiks on avatuse kaudu suurendada kodanike kaasatust riigi toimimisse. Tervisekontode

loomine on riiklik projekt, mida teostab sealne sotsiaal- ja terviseaministerium. Tervisekonto võimaldab patsiendil samas kohas vaadata oma terviseandmeid ning annab võimaluse määrata oma andmete kasutusõigusi (nt on soovi korral lähedastele võimalik anda juurdepääs oma andmetele). Sealt saab patsient lisaks oma tervisekaardile infot ravimite, vakt-sineerimiste, krooniliste haiguste, raseduse ja muude teemade kohta. Sarnaselt Soome süsteemiga toimib personaalne tervisekonto standardiseeriva ja auditeeriva väravana kolmanda osapoole (sh erasektori) loodud rakenduste levitamisel, tagades patsiendi terviseandmete piisava kaitstuse.

Norras muudeti eelmisel aastal riiklik patsiendiportaal helsenorge.no avatuks erinevatele teenusepakkujatele. Norra patsiendiplatvormi eesmärgiks on ravialuste aktiivsem kaasamine, peale selle toimimine kvaliteediväravana erinevate kodu- ja välismaiste rakenduste hindamisel. Sarnaselt Soome ja Rootsi lahendusega on platvorm avatud ka erasektori arendajatele.

Personaalne juurdepääs terviseandmetele Eestis

Eestis on praegu kaks riiklikku süsteemi, mille vahendusel patsiendid saavad turvaliselt oma terviseandmeid vaadata: Eesti E-tervise sihtasutuse hallatav patsiendiportaal ja Riigi Infosüsteemi Ameti hallatava riigiportaali eesti.ee tervise alajaotus. Patsiendiportaal saab isik vaadata oma terviseandmeid ehk raviarstide koostatud ja digilukku saadetud meditsiinidokumente. Portaal on seni suhteliselt tagasihoidliku kasutusega: keskmiselt külastab seda 1000 inimest kuus (T. Mahlakõiv, isiklik kirjavahetus, 2013). Aktiivsemalt kasutatakse riigiportaali eesti.ee terviseosa, kus patsient saab tellida Euroopa ravikindlustuskaarti, vaadata oma haigekassas olevaid andmeid (isikuandmed, töövõimetushüvitised, ravikindlustuse ja perearsti info, ravimihüvitised) ning teha muid infopäringuid. Keskmiselt avatakse eesti.ee terviseosas 100 000 lehekülge kuus (A. Seppel, isiklik kirjavahetus, 2013). Võrdluseks võib tuua ka Eesti külastatavaima terviseportaali kliinik.ee andmed, mida külastab kuus keskmiselt 136 000 inimest, kes avavad kuus keskmiselt 490 000 lehekülge (4).

Kui Eesti valiks Skandinaaviaga sarnase mudeli, siis üheks võimaluseks oleks **riikliku personaalse terviseloo loomine** ja patsien-

diga seotud terviseandmete viimine ühtsele alusele, olgu selleks siis E-tervise patsiendiportaali või eesti.ee terviseosa edasiarendus. E-tervise sihtasutus ei välista patsiendiportaali avamist erasektori arendajatele, aga selle eeltingimusteks on lahenduste piisav kvaliteet ja isikuandmete kaitse. Viimaseks oleks vaja muuta kehtivat andmekaitse reeglistikku, samuti nõuaks kvaliteedi tagamine lisarahastust või alternatiivseid finantseerimisskeeme, mis tagaks kvaliteedikontrolli sõltumatuse rahastajatest ning arendajatest (T. Mahlakõiv, isiklik kirjavahetus, 2013).

Mitteisikustatud andmete avamine tervishoius eri osapooltele on osa suuremast trendist. Käesoleva aasta 9. mail kirjutas USA president Barack Obama alla nn *open data* direktiivile, mis olulisel määral avab riiklikult kogutud andmekogude avalikku kasutamist (kokkuleppe üheks osaks on ka tervishoius kogutud avalike andmekogude kasutamist reguleeriv „Health Data Initiative“) (5). Ka Eestis on selles suunas esimesed sammud astunud, sest eelmise aasta lõpus jõustus avaliku teabe seaduse muutmise seadus, mis täpsustab teabe juurdepääsu tingimusi ja välistab ainuõiguslike kokkulepete sõlmimise teabevaldaja poolt (6). Kindlasti vajab rõhutamist, et kirjeldatud uuendused ei too kaasa delikaatsete isikuandmete avalikustamist, vaid eelkõige võimaldavad nad teabe kasutamist mitteisikustatud ja masinloetaval kujul. Vaatamata piisavale õiguslikule reguleeritusele on siiski juba esinenud juhtumeid, kus mitteisikustatud andmed on kokku viidud konkreetse isikuga (7).

KIRJANDUS

1. Dublin eHealth Week 2013. http://www.worldofhealthit.org/2013/wp-content/uploads/2013/05/eHealthweek13_OG_v2.pdf.
2. Mobile Health Market Report 2013–2017. <http://www.research2guidance.com/shop/index.php/mhealth-report-2>.
3. Medical Devices. Mobile Medical Applications. FDA; 2011. <http://www.fda.gov/MedicalDevices/ProductsandMedicalProcedures/ConnectedHealth/MobileMedicalApplications/default.htm>.
4. MetrixStation, periood 1.01.2013–31.05.2013. <http://metrixstation.ee/>.
5. Obama administration releases historic Open Data rules to enhance government efficiency and fuel economic growth. <http://www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/05/09/obama-administration-releases-historic-open-data-rules-enhance-governmen>.
6. Avaliku teabe seaduse muutmise seadus (05.12.2012). RT I, 19.12.2012, 2. <https://www.riigiteataja.ee/akt/119122012002>.
7. Robertson J. States' hospital data for sale puts privacy in jeopardy. <http://www.bloomberg.com/news/2013-06-05/states-hospital-data-for-sale-puts-privacy-in-jeopardy.html>.

SAMAL TEEMAL EESTI ARSTIS VAREM ILMUNUD

Ross P. Veebipõhine ligipääs isiklikele terviseandmetele: patsiendiportaali kasutamise ülevaade. Eesti Arst 2013;92(3):145–51.