

Veebipõhine ligipääs isiklikele terviseandmetele: patsiendiportaalide kasutamise ülevaade

Peeter Ross^{1,2}

Alates 2008. aasta lõpust on Eestis igal inimesel olnud võimalik oma terviseandmeid interneti kaudu riiklikust tervise infosüsteemist vaadata. Tervise infosüsteemi ühe teenusena võimaldab patsiendiportaal turvalist veebipõhist ligipääsu isiku enda terviseandmetele. Neid andmeid on sinna kogutud selle järgi, kuidas inimese raviarst või tervishoiuasutus neid tervise infosüsteemi on saatnud.

2013. aasta veebruariks oli tervise infosüsteemis andmeid veidi rohkem kui ühe miljoni isiku kohta. Oma andmeid on patsiendiportaali kaudu ID-kaarti kasutades vaadanud pisut rohkem kui 50 000 inimest, mis moodustab ligi 5% süsteemis andmeid omavatest isikutest ja 3,8% kogu riigi rahvastikust. Ehkki esmapilgul tundub kasutajate arv suhteliselt väike, on sellise teenusega Eesti üks vähestest riikidest, kus inimesele veebipõhist ligipääsu võimaldatakse, ning võrreldes nende Euroopa Liidu riikidega, kus see teenus on olemas, edestab Eesti neid riike kasutajate suhte poolest mitu korda. Samas on tervise infosüsteemi kasutajate osakaal Eestis märksa väiksem kui 9 miljoni kliendiga USA kindlustusfirma Kaiser Permanente infosüsteemis. Üheks erinevuse põhjuseks on asjaolu, et riiklikud patsiendiportaalid on tehtud põhiliselt andmete vaatamiseks, organisatsioonipõhised sisaldavad aga rohkem inimesele suunatud teenuseid.

Vaatamata Eesti õigusaktidest tulenevale kohustusele saata isikut puudutavad dokumendid tervise infosüsteemi, ei edasta arstid ega raviasutused alati kõiki isiku terviseandmeid kesksesse infosüsteemi. Seetõttu on paljude inimeste andmed veebipõhiselt kättesaadavad ainult osaliselt või üldse mitte ning see põhjustab õigustatult kasutajate pahameelt.

Käesolevas ülevaateartiklis on käsitletud Eesti tervise-infosüsteemi kogutud terviseandmete koosseisu ja ootusi, mis on pandud patsiendi ligipääsu võimaldamisele nendele andmetele, ning võrreldud sarnaste lahenduste kasutamist Euroopas ja Põhja-Ameerikas. Samuti on käsitletud vajalikke arendustöid, et tulevikus muuta patsiendiportaal inimestele atraktiivsemaks. Arutletud on ka Eesti E-Tervise Sihtasutuse loodava uue patsiendiportaali funktsioonide üle.

Informatsiooni ja kommunikatsioonitehnoloogia rakendamises nähakse üht perspektiivset võimalust suurendada tervishoiu efektiivsust, parandada elukvaliteeti ja võimaldada innovaatiliste tehnoloogiate kasutamist (1). Inimese ligipääsul digitaalsetele terviseandmetele ning nende jagamisel arsti, mõne teise tervishoiutöötaja või tervishoiuasutusega on suur potentsiaal patsiendi n-ö võimestamiseks, oma tervise suhtes suurema huvi tekitamiseks ja tervist puudutavate otsuste tegemiseks ning arsti-patsiendi suhte parandamiseks (2–5). Turvaline ligipääs oma terviseandmetele annab igale inimesele võimaluse

õppida ja aru saada oma terviseriskidest ning vajalikest tegevustest, et neid riske vähendada (6). Nii uuringud (7) kui ka Eesti E-Tervise Sihtasutuse (ETSA) töö senine kogemus näitavad, et turvalise ligipääsu võimaldamine oma terviseandmetele ei kätke endas olulist turvariski.

Euroopa digitaalse tegevuskava eesmärkideks on muu hulgas parandada patsiendi seisukohast tervishoiusüsteemi toimimist ja võimaldada talle tõhusamat kontrolli oma tervise üle. Tegevuskavas on soovitatud rakendada katsemeetmeid, et tagada 2015. aastaks eurooplastele turvaline veebipõhine juurdepääs oma terviseandmetele ja saavu-

Eesti Arst 2013;
92(3):145–151

Saabunud toimetusse:
22.01.2013
Vastu võetud avaldamiseks:
19.02.2013
Avaldatud internetis:
31.03.2013

¹ Eesti E-Tervise Sihtasutus,
² Tallinna Tehnikaülikooli
kliinilise meditsiini instituut

Kirjavahetajaautor:
Peeter Ross,
peeter.ross@e-tervis.ee

Võtmesõnad:
tervise infosüsteem,
terviseandmed,
elektrooniline haiguslugu,
patsiendiportaal, patsiendi
võimestamine

tada 2020. aastaks telemeditsiiniteenuste laialdane kasutuselevõtt. Samuti on tehtud soovitus patsiendiandmete minimaalse ühise kogumi kohta, et tagada 2012. aastaks koostalitlus andmetele juurdepääsul või elektroonilisel vahetusel liikmesriikide vahel (8). Vaatamata seatud eesmärkidele ja potentsiaalsele kasule ei ole terviseandmete vaatamine ja kasutamine interneti vahendusel saavutanud inimeste seas kuigi suurt populaarsust ei Eestis ega enamikus teistes riikides, kus selline võimalus on loodud. Suhteliselt vähese kasutamise põhjused on erinevad, alates ebaselgusest andmeturvalisuses ja andmete terviklikkuse tagamise probleemidest kuni erinevatele kasutajarühmadele sobivate teenuste leidmiseni. Tegevuskavas „eHealth Action Plan 2012–2020“ on arengu olulise takistusena välja toodud ka inimeste vähene teadlikkus e-tervise rakenduste võimalustest ja kasutamise eesmärkidest. See puudus mängib olulist rolli nii tavakodanike kui ka tervishoiutöötajate puhul. Samuti on selge, et inimese enda terviseandmetele juurdepääsuga seonduvaid küsimusi on uuritud märksa vähem kui digitaalsete terviseandmete mõju tervishoiutöötajate või organisatsiooni tegevusele (9).

Eestis on terviseandmetele ligipääs võimalik tervise infosüsteemi (TIS) patsiendiportaali kaudu internetiaadressil <http://www.etervis.ee> ning kasutaja autentimiseks tuleb kasutada ID-kaarti. TIS on töötanud alates 2008. aasta detsembrist ning tervishoiuteenuste korraldamise seaduse kohaselt on tervishoiuteenuse osutaja kohustatud Eestis muu hulgas edastama tervise infosüsteemi andmed patsiendile osutatud tervishoiuteenuse kohta (10). Sama seadusega on sätestatud veel, et patsiendil on juurdepääs oma isikuandmetele TISis ning et patsiendil on õigus keelata tervishoiuteenuse osutaja juurdepääs selles olevatele isikuandmetele. Patsiendi väljendatud tahte alusel on tervishoiuteenuse osutajal kohustus kohe keelata juurdepääs tervise infosüsteemis olevatele patsiendi isikuandmetele. Sotsiaalminister on oma määrusega kehtestanud nende dokumentide loendi ja andmekoosseisu, mis tervishoiuteenuse osutajal tuleb TISi edastada (11). Oluline on ka märkida, et terviseandmete edastusel kesksüsteemi järgitakse seaduse kohaselt nn enese väljaarvamise ehk *opt-out*-põhimõtet, mille kohaselt isiku andmed küll edastatakse TISi, kuid tal on

võimalik igal ajal neid teiste eest sulgeda. Nimetatud põhimõtte alternatiiviks on *opt-in*-käsitlus, mille puhul kesksüsteemi saadetakse andmed ainult sel juhul, kui patsient annab selleks eelneva nõusoleku.

Ülevaade seni Eesti tervise infosüsteemi saadetud dokumentidest

Eesti tervise infosüsteemi edastatud dokumentide arv, dokumentide loend ja inimeste hulk, kelle kohta on dokumente edastatud, samuti patsiendiportaali kasutamise kohta käivad andmed on saadud vastavate TISi päringute kaudu. Päringud on tehtud anonüümseks muudetud andmete kohta ajavahemikul 18.12.2008–25.02.2013. TISi päring võimaldab teada saada kesksüsteemis dokumente omavate isikute arvu, erinevate meditsiinidokumentide loendi ja arvu, patsiendiportaali unikaalsete külastajate ja sealt tehtud päringute arvu, patsiendiportaalis isikute tehtud volituste ja tahteavalduste arvu.

Eestis on veebipõhine patsiendiportaal tervise infosüsteemi teenusena olnud kasutusel alates 2008. aasta detsembrist. Alates TISi avamisest kuni 25. veebruarini 2013 on tervise infosüsteemi edastatud 6 883 391 dokumenti (v.a digiretseptid) 1 044 642 isiku kohta. TISis hoitakse 17 liiki dokumente. Enim on seal ambulatoorseid epikriise (2 791 594), saatekirjavastuseid (1 693 153), pildiviitasid (1 293 132) ja statsionaarseid epikriise (952 649). Edastatud dokumentide loetelus on veel arengu hindamise teatised, immuniseerimise kõrvalnähtude teatised, immuniseerimisteatised, kasvamisteatised, koduõenduseepikriisid, läbivaatuse teatised, nakkushaiguse teatised, nõustamisteatised, päevaravi epikriisid, saatekirjad ja sünniepikriisid.

Ambulatoorne ja statsionaarne epikriis koosnevad mitmest andmesektsioonist. Sõltuvalt haigusjuhust on nendes muu hulgas kirjas lõplik kliiniline diagnoos; visiidi või haiglas viibimise aeg; haiguse anamnees; allergia olemasolu; objektiivne leid; andmed uuringute, analüüside, operatsioonide ja protseduuride kohta; immuniseerimisinfo; patsiendi ravikokkuvõtte; andmed režiimi ja töökorralduse muutmise kohta; väljakirjutatud ravimid ning haigusjuhuga seoses väljastatud dokumendid nagu töövõimetusleht, terviseseisundi kirjeldus või muu teatis.

Tervise infosüsteemi saadetud saatekirjavastused sisaldavad valdavalt radiooloogiliste uuringute kirjeldusi. Nendes on nähtavad andmed uuringu teinud asutuse ja spetsialisti kohta, uuringu nimetus ja selle tegemise kuupäev, haigekassa kood ning uuringu kirjeldus ja kokkuvõte. Ehkki seni on saatekirjavastused peamiselt radiooloogiliste uuringute kohta, on selle vormiga võimalik edastada teiste protseduuride ja uuringute ning konsultatsioonide tulemusi.

Neljandaks enim saadetud dokumendiks on pildiviit, mis ei sisalda kliinilisi andmeid. Pildiviida mõte on näidata meditsiinilise ülevõtte asukohta pildiarhiivis, uuringu teostaja kohta käivaid andmeid ja kasutatud uuringumeetodit (nt röntgenuuring, ultraheliuuring, kompuutertomograafiline uuring).

Patsiendiportaali kaudu on oma terviseandmeid vaadanud 50 409 inimest, kes on kokku on teinud 1 918 855 päringut. Nelja aasta jooksul on patsiendiportaali kaudu tehtud ka 763 volitust ja 663 tahteavaldust. Tahteavalduste hulka kuuluvad andmete sulgemine ning nõusolekud kas elundi doonorluseks, keha annetamiseks pärast surma teadusuuringute ja/või vereülekannde tegemiseks. Seega on oma andmeid veebi kaudu ID-kaarti kasutades vaadanud 4,8% andmeid omavatest isikutest ja 3,8% kogu rahvastikust. Tahteavaldusi on teinud kõigest 0,05% Eesti inimestest.

Teiste riikide kogemused patsiendiportaali rakendamisel

Teiste riikide andmed patsiendi veebipõhise ligipääsu kohta oma terviseandmetele on saadud isiklikel kontaktidel põhinevate intervjuude teel ja teaduskirjandusest. Vaadeldud on Iirimaa, Ühendkuningriigi, Kreeka, Prantsusmaa, Soome, Taani ja Venemaa lahendusi ning USA kindlustusfirma Kaiser Permanente patsiendiportaali tegevust.

Ühendkuningriigis loodi infotehnoloogia rakendamiseks tervishoius spetsiaalne projekt „The English NHS National Programme for IT“ (NPfIT) (12, 13). NPfIT eesmärkide hulgas oli elektroonse tervisekaardi kokkuvõtte tegemine veebipõhiselt kättesaadavaks kõikidele patsiendi raviga seotud tervishoiutöötajatele ja samuti patsiendile. Veebipõhise ligipääsu saamiseks pidi patsient registreerima ennast veebiportaali HealthSpace kasutajaks. Kahjuks oli

registreerunud kasutajate hulk väike, samuti hinnati riikliku auditi tulemusel portaali kulusid liiga kõrgeks, mistõttu otsustati veebiportal alates 2013. aastast sulgeda (14–16). Portaali Health Space sulgemise järel on Inglismaal patsiendi terviseandmete veebipõhise jagamise strateegia liikunud tsentraalselt lahenduselt perearstipõhise andmebaasi lahendusele. Uues infostrateegias on ette nähtud, et iga isik peab 2015. aastaks saama veebipõhise ligipääsu oma perearsti juures olevale elektroonsele tervisekaardile.

Esialgse plaani kohaselt pidi portaali Health Space kaudu patsientidel olema ligipääs erakorralise arstiabi juhtude kokkuvõttele, statsionaarsetele ja ambulatoorsetele epikriisidele, terviseseisundi ja sotsiaalse seisundi hindamistele ning samuti patsiendi enda tehtud sissekannetele. Uue strateegia kohaselt on kogutavate dokumentide hulka oluliselt vähendatud. Nüüd peaks olema veebipõhine ligipääs tagatud vaid kasutatavate ravimite, allergiate ja ravimite kõrvalnähtudega seotud teabele. Sarnaselt Eestiga kasutatakse Inglismaal andmete edastamisel *opt-out*-põhimõtet, mille kohaselt võib patsient oma terviseandmed sulgeda kas kesksüsteemi kaudu või perearsti juures.

Taani on digitaalsete terviseandmete jagamise ja kasutamise strateegia poolest tõenäoliselt kõige rohkem Eestiga sarnanev riik. Samas on patsiendi terviseandmete vahetamine võrreldes Eestiga palju pikema ajalooga. Patsiendikülastuste üksikasjalik ülevaade ulatub seal 2000. aastasse ja ligipääs digireseptile sai võimalikuks juba 2005. aastal. Taanis on sarnaselt Eestiga tervise infosüsteemide eesmärgiks seatud erinevate andmebaaside lõimimine ja nende vaheline sõnumivahetus (17). Kahjuks ei ole praegu Taani patsientide veebirakenduste kasutamise kohta teada arvandmeid.

Taanlaste üle-riigilises patsiendiportaalis <https://www.sundhed.dk/service/english/> on hulgaliselt veebipõhiseid rakendusi. Portal hõlmab kontaktinfot, tervishoiuteenuste hindade, kvaliteedi ja ligipäasetavuse võrdlust, vastuvõtule registreerimist, teavet ennetuse ja ravi kohta. Samuti on võimalik näha haiglate ravijärjekordi ning leida viiteid õigusaktide kohta. Patsiendiportaalis on lingid tervise käsiraamatutele ja patsiendivõrgustikele. Isiklikest terviseandmetest on inimesel võimalik veebipõhiselt näha enda statsionaarseid elektroonseid haigus-

lugusid, määratud ravimeid ning ülevaadet haiglasviibimistest alates 1977. aastast ja esmatasandi arstiabi visiitidest 2003. aastast. Sarnaselt Eestiga on võimalik teha veebipõhiselt tahteavaldusi ja jälgida logisid, s.t enda kohta käivate andmete kasutamist teiste poolt (18).

Iirimaa seaduste kohaselt peab patsientidele olema tagatud ligipääs oma terviseandmetele. Samas on infotehnoloogilised võimalused patsientide jaoks suhteliselt piiratud. E-teenused on orienteeritud rohkem tervishoiuteenuse osutajatele. Näiteks on loodud infosüsteemid *Patient Treatment System* ja *Register*, mis võimaldavad jälgida nii tervishoiuteenuse osutajatel kui ka patsientidel veebipõhiselt erinevate protseduuride ootejärjekordade pikkust. Riiklikus strateegias on ette nähtud ka telefoni- ja veebipõhise ööpäevaringse nõustamise loomine, kuid seda ei ole veel ellu viidud (19).

Kreekas ei ole patsiendi veebipõhist ligipääsu õigusaktidega reguleeritud. Ainult osas haiglates on loodud integreeritud elektroonsed haiguslood, millele patsientidel puudub veebi kaudu juurdepääs. Kreekas puudub integreeritud infosüsteem ka esmatasandi arstiabis (20).

Prantsusmaal on 2004. aastal kehtestatud seaduse kohaselt loodud üle-riigiliseks patsiendi andmete jagamiseks ja vahetamiseks elektroonne keskkond *Dossier Medical Personnel* (DMP) (21). See on täielikult patsiendi kontrolli all olev keskkond, kus asub tema veebipõhine elektrooniline tervisekaart. Patsiendil on õigus kontrollida, mida tervisekaart sisaldab ja millistel kliinilistel spetsialistidel on sellele ligipääsuõigus. DMP on mõeldud täielikult eraviisiliseks kasutuseks ega anna võimalust andmeid sekundaarselt tervishoiusüsteemi tegevuse hindamiseks ega teadusuuringuteks kasutada. Patsiendi veebipõhine ligipääs DMP-le avati 2011. aasta aprillis. Patsient saab veebirakenduse abil vaadata oma terviseandmeid, neid ise lisada ja samuti näha, kes on tema andmeid elektroonsesse tervisekaarti lisanud ja vaadanud. DMP-konto saab avada patsiendi nõusolekul üksnes arst (perearst, eriarst või haiglas töötav arst). Prantsusmaal järgitakse andmete sisestamisel *opt-in*-nõusoleku põhimõtet. DMP sisaldab mitmeid erinevaid meditsiinilisi dokumente alates statsionaarsetest epikriisidest kuni laborivastusteni ja piltagnostikani.

Venemaal võimaldatakse kodanikele veebipõhist ligipääsu oma terviseandmetele väga piiratud ulatuses. Üleriigilise teenusena on loomisel elektroonne meditsiinkaart, kuid esialgu ei ole otsustatud, milliseid dokumente keskandmebaasis hoidma hakatakse. Patsiendi ligipääsu võimaldamine terviseandmetele selles süsteemis ei ole saanud esialgu erilist tähelepanu. Digitaalsete teenuste rakendamist takistab tagasihoidlik elektroonsete tervisekaartide olemasolu. 2011. aastal oli Venemaal elektroonne haiguslugu kasutusel vaid 7,7% tervishoiuasutustes (22). Samal ajal on Venemaal siiski mitmeid polikliinikuid, kus on võimalik endale veebis vastuvõtuaega broneerida.

Soome on keskset infosüsteemi arendanud alates 1990. aastatest. Kõige uuema kontseptsiooni kohaselt luuakse Soomes kaks meditsiiniandmete keskandmebaasi: Kanta ja Taltioni. Seejuures on Kanta mõeldud meditsiiniandmete kogumiseks riiklikest ja kohalike omavalitsuste omanduses olevatest tervishoiuasutustest (23). Veel ei ole otsustatud, milliseid teenuseid oma andmetega seoses saab patsient veebipõhiselt Kantas kasutada. Taltioni eesmärgiks on pakkuda erinevaid teenuseid nii patsientidele kui ka tervishoiuga tegelevatele ettevõtetele (24). Taltionis arhiveeritakse patsiendi tahteavalduse alusel terviseandmeid erinevatest lähteallikatest: patsient saab oma terviseandmed üle kanda Kantast, erinevatest eraõiguslikest tervishoiuasutustest, sisestada andmeid ise jne. Küll eeldab aga Taltioni andmete sisestamisel ühtse andmestandardi kasutamist. Esimesed teenused patsientidele avati Taltionis 2013. aasta alguses.

USA tervisekindlustusega tegelev firma Kaiser Permanente on elektroonsete terviseandmete eduka kasutamise poolest üks enam esile toodud ettevõtteid maailmas. Kaiser Permanentel on USA kümnes osariigis üle 9 miljoni kindlustatu. Firma infosüsteemid ühendavad kliinilise andmebaasi elektroonsete vastuvõttude andmete, registratuuri ja finantsarvestusega, kuid eri osariikides asuvad Kaiser Permanente kliinilised infosüsteemid ei ole omavahel ühendatud. Nii tervishoiutöötajatel kui ka patsientidel on veebipõhine ligipääs elektroonsetele haiguslugudele, patsiendi allergiateabele, laborianalüüside vastustele, immuniseerimisteatistele ja varasematele

ambulatoorsele visiitide teabele. Infosüsteem võimaldab tellida digiretsepte, registreerida vastuvõtule ja väljastada saatekirju (9). Erinevalt Euroopa riikidest on Kaiser Permanente infosüsteemi veebipõhine kasutamine patsientide seas väga levinud. Ligi 60% klientidest (ca 4 miljonit üle 13aastast isikut), kellel on ligipääs internetile, on registreerinud ennast veebiportaali <https://healthy.kaiserpermanente.org/html/kaiser/index.shtml> kasutajaks. Esmatasandil toimub üle 45% patsientide kontaktidest kas turvalise e-kirja või telefonikonsultatsiooni kaudu (Molly Porter, Kaiser Permanente International'i direktor. Autori isiklik kontakt). Aastatel 2004–2007 vähenes erinevate ambulatoorsete visiitide arv tänu elektroonsete tervise infosüsteemide kasutamisele 21,5–26,2%. Samal ajal suurenes telefonikonsultatsioonide arv kaheksa korda ja turvalise e-kirja saatmine kuus korda (25).

Eesti patsiendiportaali arengusuunad

Eesti E-Tervise Sihtasutus on alustanud 2012. aastal uuel platvormil rajaneva veebipõhise patsiendiportaali väljaarendamist. Selle kasutamine algab 2013. aastal. Uue patsiendiportaali puhul arvestatakse enamate kasutajaprofiilide loomise vajadust ning inimeste ootusi konkreetsete teenuste olemasolu suhtes. Planeeritud täiendusteks on lisaks uue kujunduse ja mugavamate kasutusvõimaluste loomisele ka hulga uute teenuste lisamine.

Patsiendiportaali kasutajale luuakse otselingid erinevate haiglate ja perearstide vastuvõtuaegade broneerimissüsteemide juurde. Inimesele tekib võimalus näha väljakirjutatud ravimeid ja põetud haiguste diagnoose. Samuti töötatakse välja inimese terviseseisundit mingil ajahetkel kajastav reaalaraja päringul põhinev dokument – terviseseisundi kokkuvõte –, kus on esitatud ühel ekraanipildil olulisemad tervist iseloomustavad andmed nagu väljakirjutatud ravimid, allergiad, kroonilised haigused, viimased uuringute ja analüüside tulemused ning viimase 6 kuu jooksul tehtud operatsioonid. Täiesti uue teenusena on plaanis patsiendiportaali kasutajale pakkuda välja võimalus lisada patsiendiportaali enda tervist puudutavaid andmeid. Näiteks peaks inimene saama sisestada andmeid käsimüügist ostetud ravimite, ravimite võtmise alguse

ja ravikuuri lõpetamise ning kõrvaltoimete kohta. Samuti on plaanis võimaldada tervisedeklaratsiooni koostamist ja edastamist. See on teenus, mille abil saab patsient enne arstivisiiti sisestada oma tervist puudutavad andmed patsiendiportaali. See lahendus vähendaks arstil anamneesi kirjutamiseks kuluvat aega ja annaks võimaluse kasutada enam aega patsiendiga otseseks suhtlemiseks. Tervishoiuasutuses olevate andmete kombineerimine inimese enda sisestavate andmetega võimaldab aega tõhusamalt kasutada ja loob aluse e-tõendite väljastamise süsteemi loomiseks.

Arutelu ja kokkuvõte

Inimesele ligipääsu võimaldamine oma terviseandmetele interneti kaudu on üha rohkem kasutamist leidev teenus nii Euroopas kui ka Põhja-Ameerikas. Samas ei ole inimeste huvi selle teenuse vastu veel oodatud tasemel. Eesti on oma e-tervise strateegia ellurakendamisel avanud oma inimestele turvalise veebipõhise ligipääsu terviseandmetele. Eestis kasutatav riikliku tervise infosüsteemi patsiendiportaali teenus on kasutusel olnud alates 2008. aasta lõpust ning patsiendiportaali kasutajaid on esimese nelja aasta jooksul olnud vähem kui 4% rahvastikust. Ehkki see näitaja ei ole iseenesest suur, ollakse sellega teiste Euroopa riikidega võrdluses esimeste hulgas. Kahjuks ei ole artikli autoril kasutada täpsemat analüüsi Eesti terviseinfosüsteemi patsiendiportaali kasutajate vanuse ega eesmärkide kohta ning kirjandusest saadavad samalaadsed andmed teiste portaalide kasutamise kohta on vastukäivad. Näiteks olid Eesti ühe keskhaigla aastatel 2007–2012 kasutusel olnud patsiendiportaali kasutajatest enamik naised vanuses 21–40 aastat (2012. aastal 58%). Kokku oli naiste osakaal veebipõhise patsiendiportaali kasutajatest 86% (26). Samas näitab Kaiser Permanente kasutajate statistika, et nende patsiendiportaali registreerunute hulgas on esikohal vanuserühm 61–70 aastat (Molly Porter, Kaiser Permanente International'i direktor. Autori isiklik kontakt). Selle infosüsteemide kasutajatest on 60% naised ja 40% mehed (9).

Üldise tendentsina on riiklike patsiendiportaalide kasutajate osakaal oluliselt väiksem konkreetse haigla või kasutajarühma jaoks suunatud patsiendiportaalide vastavast näitajast. Selle nähtuse taga võib olla asjaolu, et riigi tasemel pakutavad veebi-

¹ Estonian E-Health Foundation, Tallinn, Estonia
² Institute of Clinical Medicine, Tallinn University of Technology, Tallinn, Estonia

Correspondence to:
Peeter Ross,
peeter.ross@e-tervis.ee

Keywords:
Estonian nation-wide health information system, health data, electronic medical record, patient portal, patient empowerment

põhise ligipääsu teenused on üldisemad ja suunatud eelkõige inimesele terviseandmete kättesaadavaks tegemisele, aga organisatsioonikesksed veebiportaalid on arendatud just eesmärgiga pakkuda teenust konkreetsele kasutajarühmale ning sellega seoses parandada tervishoiuteenuse kvaliteeti ja olla kliendile paremini kättesaadavad. Seda järeltust kinnitab nii kasutajate statistika kui ka näiteks Inglismaal tehtud strateegiline otsus sulgeda riigi patsiendiportaal ning keskenduda perearstikeskuses oleva patsiendiinfo ja veebiteenuste kättesaadavaks tegemisele (9, 15). Ka Euroopa Liidu e-tervise raportis on rõhutatud tervise infosüsteemides olevate andmete sekundaarse kasutamise olulisust ning vajadust teha terviseandmed inimesele võimalikult suures ulatuses ja võrdsel määral kättesaadavaks (6).

Tervishoiuga seotud infosüsteemide arendamisel on oluline roll ka turvalisel andmevahetusel, juurdepääsul andmetele ja terviseandmete terviklikkusele. Näiteks Eestis kasutusel olev riigi loodud turvaline X-tee andmevahetuskeskond ning ID-kaardi ja mobiil-ID põhine autentimine tekitavad soodsa tausta veebipõhiste teenuste arendamiseks ja kasutamiseks. Andmete terviklikkusele mõjub soodsalt *opt-out*-nõusoleku põhimõtte andmete edastamiseks, kuigi Euroopas on mitmeid riike, kus kehtib andmete infosüsteemi edastamiseks *opt-in*-põhimõtte (21). Ometi jätab Eestiski soovida tervise infosüsteemis olevate andmete terviklikkus, sest arstid ja tervishoiuasutused saavad tervise infosüsteemi andmeid valikuliselt ja mitte õigusaktides ette nähtud ulatuses. Esineb ka päris suur erinevus asutuse, kusjuures suuremad haiglad ja perearstid saavad andmeid suhteliselt vähem ja ebaregulaarsemalt.

Kokkuvõttes võib nentida, et inimestele oma terviseandmetele turvalise veebipõhise ligipääsu loomine on maailmas järjest enam poolehoidu leidnud tegevus. Selleks et andmete kättesaadavaks tegemine tooks maksimaalset kasu, ei peaks veebipõhised rakendused olema suunatud mitte ainult andmete esitamisele ja nende vaatamisele, vaid eesmärgiks peaks olema eelkõige uute teenuste loomine patsientidele ja tervishoiutöötajatele.

VÕIMALIKU HUVIKONFLIKTI DEKLARATSIOON

Autoril puudub huvikonflikt seoses artikliga.

SUMMARY

Web-based access to personal health data: an overview of the usage of patient portals

Peeter Ross^{1,2}

This review describes the content of the health data stored in the Estonian nation-wide health information system (EHIS), analyses the expectations regarding web-based health data access for citizens and compares similar patient portal services in Europe and in North-America. Also new developments to provide citizens with more attractive patient portals are discussed. The review concludes with discussion about the functionalities of a new patient portal developed by the Estonian E-Health Foundation.

Since the end of 2008 every citizen in Estonia is provided with the opportunity to see his or her medical data via the internet from the Estonian nation-wide health information system (EHIS). As an EHIS service, the patient portal allows secure web-based access to personal health data. However, up to date the citizens' health data stored in the information system depend on the attitude of a particular general practitioner or hospital.

As of late 2012, the health data of more than one million Estonian inhabitants were stored in the EHIS. The health data were accessed, using the ID-card, by almost 50,000 people, accounting for approximately 5% of the citizens with their data included in the system and for 3.6% of the whole population. Even though the number of the users seems relatively low, Estonia is one of the few countries that provides its citizens with secure web-based access to their medical data and, compared to the EU countries where similar services are provided, the percentage of the users in Estonia is several times higher. On the other hand, the proportion of Estonian users is remarkably lower than it is for Kaiser Permanente, a US health insurance company with 9 million members. One of the main reasons for this difference seems to be the fact that patient portals provided by the state are designed predominantly for viewing medical data while organization based portals are offer more services for citizens.

Although in accordance with the Estonian legislation as of 2009, healthcare institutions are expected to submit definite standardized medical data to the EHIS, several physicians and hospitals do not forward required data to the central repository or fulfil this task partly. Therefore, the health data of not all citizens are available through the web-based patient portal, or available data are incomplete. This shortcoming has caused the displeasure of patients on several occasions.

KIRJANDUS/REFERENCES

1. eHealth Action Plan 2012-2020 – Innovative healthcare for the 21st century. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=9156
2. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002;288:1775–9.
3. Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Potential of electronic personal health records. *BMJ* 2007;335:330–3.
4. Ross SE, Todd J, Moore LA, Beaty BL, Wittevrongel L, Lin CT. Expectations of patients and physicians regarding patient-accessible medical records. *J Med Internet Res* 2005;7:e13.
5. Tiik M, Ross P. Patient opportunities in the Estonian Electronic Health Record System. *Stud Health Technol Inform* 2010;156:171–7.
6. Redesigning health in Europe for 2020. EU eHealth Task Force Report. http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/policy/taskforce/redesigning_health-eufor2020-ehf-report2012.pdf.
7. Ross SE, Lin CT. The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc* 2003;10:129–38.
8. Euroopa digitaalne tegevuskava. Komisjoni teatis Euroopa Parlamendile, Nõukogule, Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomiteele ning Regioonide Komiteele. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0245:FIN:ET:PDF>.
9. Silvestre AL, Sue VM, Allen JY. If you build it, will they come? The Kaiser Permanente model of online health care. *Health Aff (Millwood)* 2009;28:334–44.
10. Tervishoiuteenuste korraldamise seadus. RT I 2001, 50, 284; <https://www.riigiteataja.ee/akt/104072012018>.
11. Tervise infosüsteemi edastatavate dokumentide andmekoosseisus ning nende säilitamise tingimused ja kord. RTL 2008, 78, 1098; <https://www.riigiteataja.ee/akt/13349775>.
12. Swindells M, de Lusignan S. Lessons from the English National Programme for IT about structure, process and utility. *Stud Health Technol Inform* 2012;174:17–22.
13. de Lusignan S, Krause P. The Hayes principles: learning from the national pilot of information technology. *Inform Prim Care* 2010;18:73–7.
14. Greenhalgh T, Wood GW, Bratan T, et al. Patients' attitudes to the summary care record and HealthSpace: qualitative study. *BMJ* 2008;336:1290–5.
15. Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, et al. Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ* 2010;341:c5814. doi: 10.1136/bmj.c5814.
16. Report by the Comptroller and Auditor General HC 888. Session 2010–2012. The National Programme for IT in the NHS: an update on the delivery of detailed care records systems. London: National Audit Office; 2011.
17. Edwards J. Case Study: Denmark's achievements with healthcare information exchange. Industry research. 2006 Gartner, Inc. ID Number: G00139713
18. The Danish e-Health Portal – Sundhed.dk. <https://www.sundhed.dk/service/english/about-the-ehealth-portal/features-citizens/>.
19. McDaid D, Wiley M, Maresso A, Mossialos E. Ireland: health system review. *Health Systems in Transition* 2009;11: 1–268. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/85306/E92928.pdf
20. Lionis C, Symvoulakis EK, Markaki A, et al. Integrated primary health care in Greece, a missing issue in the current health policy agenda: a systematic review. *Int J Integr Care* 2009;9:e88.
21. Villeneuve P. Health personnel dossier. Art. L. 161-36-1 and s, Social Security Code, law n. 2004-81 of August 13, 2004 concerning health insurance. *Rev Infirm* 2004;104:33–4.
22. Popovich L, Potapchik E, Shishkin S, et al. Russian Federation. Health system review. *Health Syst Transit* 2011;13:1–190.
23. FI: Electronic management of social and health care information to be evaluated. <http://www.epractice.eu/en/news/5357236>.
24. Taltioni. <http://www.taltioni.fi/ft>.
25. Chen C, Garrido T, Chock D, Okawa G, Liang L. The Kaiser Permanente electronic health record: transforming and streamlining modalities of care. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28:323–33.
26. Ross P, Karik K, Podošvilev K. Patient online services in Estonia. EHTEL 2012 Symposium: Fact not Fiction; December 6th, 2012. Brussels, Belgium.