

Toimintakykytiedon hyödyntämisen toiminnallinen määrittely

YLEISKUVAUS

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Institutet för hälsa och välfärd
Finnish Institute for Health and Welfare
PL / PB / P.O. Box 30 • FI-00271 Helsinki, Finland
Puh/tel +358 29 524 6000
www.thl.fi

SISÄLLYS

1. Johdanto	3
1.1 MÄÄRITTELYJEN TOTEUTUS	4
1.2 KESKEISET KÄSITTEET	5
1.3 TIIVISTELMÄ MÄÄRITTELYSTÄ	6
1.4 RAJAUKSET JA RIIPPUVUUDET	6
2. Toimintakykytieto ja sen hyödyntämisen nykytila ja tarpeet	7
2.1 ASIAANTUNTIJOIDEN NÄKÖKULMIA TOIMINTAKYKYTIEDON HYÖDYNTÄMISEN NYKYTILASTA SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA	7
2.2 ESIMERKKI SELKÄYDINVAMMAUTUNEEN TYÖIKÄISEN TOIMINTAKYKYTIEDON MUODOSTUMISESTA SOTE-PALVELUPROSESSISSA	9
3. Toimintakykytiedon tietomalli	12
4. Yleiskuvaus määrittelystä	14
5. Määritysten toimeenpanon vaiheistaminen	15

1. Johdanto

Toimintakykytieto on asiakkaan tilanteesta kertovaa tietoa, johon perustuu moni sosiaali- ja terveydenhuollon päätös ja suunnitelma. Se on monipuolista tietoa siitä, miten asiakas pärjää arjessa. Kansalainen voi elämänsä aikana tarvita sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon palveluja mistä syystä on tärkeää, että toimintakykytietoa tuotetaan näissä palveluissa yhtenevin tietorakentein. Ammattihenkilöt arvioivat ja kirjaavat asiakkaiden ja potilaiden toimintakykyä sosiaalihuollossa ja terveydenhuollossa päivittäin. Arviointi voi kohdistua yksittäiseen toimintakyvyn osa-alueeseen tai havaintoon, tai se voi olla laaja-alaisempi arvio esimerkiksi arjessa selviytymisestä. Myös asiakkaiden omat näkemykset ja kokemukset toimintakyvystään ovat tärkeitä ja niiden ilmaisemista tulee tukea. Toimintakykytiedon tulee olla luotettavasti ja helposti hyödynnettävissä sekä terveydenhuollossa, sosiaalihuollossa että yhteiskäyttöisesti näiden välillä, riippumatta tiedon kirjaajasta tai taustaorganisaatiosta. Toimintakykytietoa tarvitaan erityisesti kun palveluja halutaan kohdentaa aiempaa yksilöllisemmin ja tuotettujen palvelujen vaikuttavuutta halutaan seurata tarkemmin.

Tässä määrittelykokonaisuudessa tuotettiin käyttötapaukset ja toiminnalliset vaatimukset sekä tietorakenteet tukemaan toimintakykytietojen hyödyntämistä sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä Kanta-palvelujen kautta. Ratkaisu perustuu Kanta-palvelujen jo olemassa oleviin toiminnallisuuksiin ja määrittelyihin. Tavoitteena on ollut myös huomioida asiakkaat keskeisenä omasta toimintakyvystään tietoa tuottavana ryhmänä.

Jatkossa asiakkaat voivat tuottaa ammattilaisille tietoa omasta toimintakyvystään kansalaisen Omatietovarantoon, josta ammattilainen näkee sen ja voi halutessaan liittää osaksi tekemiään merkintöjä. Omatietovarannon toiminnallisuutta ei kuitenkaan määritellä tässä dokumentissa.

1.1 Määrittelyjen toteutus

Toimintakykytiedon hyödyntämisen määrittelyprojekti toteutettiin 3.2017–12.2018 välisenä aikana.

Määrittelystä vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Operatiivisen toiminnanohjaus -yksikkö (OPER). Määrittelyjen sisällön asiantuntijoina toimivat THL:n toimintakyvyn ja terveyden mittaus- ja arviointimenetelmien asiantuntijat. Määrittelyn tekemisessä olivat mukana Salivirta & Partnersin konsultit Maria Pohjanvuori & Juha Viitala.

SOTE-palvelujärjestelmäuudistuksen aiheuttamat mittavat lainsäädännön ja toiminnan muutostarpeet heijastuivat määrittelyn aikatauluun ja erityisesti arkkitehtuurilinjauksiin, joita ei voitu kirjoittaa ennen kansallisten linjausten valmistumista.

Määrittelyprojektin alussa haastateltiin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia toimintakykytiedon roolista heidän työtehtävissään. Haastatteluissa kysyttiin mm. ammattihenkilön käyttämistä mittareista ja luokituksista, toisen henkilön kirjaaman toimintakykytiedon hyödyntämisestä sekä tarpeista ja odotuksista toimintakykytiedon hyödyntämisen suhteen. Projekti järjesti kaksi työpajaa, joista toiseen kutsuttiin toimintakykytiedon asiantuntijoita ympäri Suomea ja toiseen THL:n sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoita ja toimintakykytiedon asiantuntijoita.

VANHENTUNNUS

1.2 Keskeiset käsitteet

Käsitteet	Kuvaus
Merkintä toimintakyvystä	kertomusmerkintä, johon kirjataan havaintoja potilaan tai asiakkaan toimintakyvystä Toimintakyvyn havainnoinnissa voidaan hyödyntää toimintakykymittareita
Toimintakykyarvio	palveluntarjoajan ja potilaan tai asiakkaan yhdessä tekemä arvio asiakkaan toimintakyvystä tai toimintakyvyn muutoksesta Tämä asiakirja voidaan laatia esimerkiksi hoidontarpeen arvioinnin tai palvelutarpeen arvion yhteydessä. Toimintakykyarvio voi koskea tiettyä toimintakyvyn osa-aluetta, kuten fyysistä tai psyykkistä toimintakykyä.

VANHENTUNNUS

1.3 Tiivistelmä määrittelystä

Tässä määrittelykokonaisuudessa kuvataan ratkaisut toimintakykytiedon kirjaamiseen ja hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä ja Kanta-palveluissa. Määrittely perustuu Kanta-palvelujen olemassa oleviin toiminnallisuuksiin.

Määrittely rakentuu kolmesta kokonaisuudesta:

1. Yleiskuvaus
2. Käyttötapaukset ja vaatimukset
3. Tietorakenteet

1.4 Rajaukset ja riippuvuudet

Toimintakykytiedon hyödyntämisen määrittelyprojektissa tehtiin seuraavat rajaukset:

- ei määritellä uusia toimintakykymittareita
- ei tuoteta toimintakykytiedon kirjaamisohjeita sote-ammattilaisille
- ei tuoteta käyttöönoton aikataulua
- ei tuoteta CDA-määrittelyjä
- ei määritellä Omatietovarannon toiminnallisuutta

Määrittelyprojektissa tunnistettiin seuraavat riippuvuudet:

- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä päivitykseen
- Omakannan omatietovarannon tietosisällön kehittämiseen
- THL:lla tehtävä Toimintakyvyn mittaamisen, arvioinnin ja kirjaamisen kehittämistyö ¹

¹ Toimintakyky tietojärjestelmissä <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi/toimintakyky-tietojarjestelmissa#mittarikoodisto> (4.10.2017)

2. Toimintakykytieto ja sen hyödyntämisen nykytila ja tarpeet

Toimintakykytiedon kirjaajan haasteena on tunnistaa ja tallentaa kunkin asiakkaan palvelun kannalta olennaiset ja riittävän monipuoliset tiedot. Tietoja saadaan asiakkailta itseltään, havainnoimalla asiakkaiden toimintaa sekä erilaisten testien ja mittarien avulla. Asiakkaan tilanne ja arvioinnin tarkoitus määräävät, miten laaja-alainen arviointi kulloinkin on tarpeen ja millaisilla menetelmillä se parhaiten toteutetaan. Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista siinä ympäristössä, jossa hän elää. Toimintakykytietoon kuuluu myös tieto ympäristötekijöistä, jotka vaikuttavat asiakkaan toimintakykyyn.

Parhaimmillaan asiakkaan toimintakyvyn tunteminen auttaa arvioimaan palvelujen tarvetta, asettamaan yksilöllisempiä tavoitteita ja arvioimaan toteutettujen toimenpiteiden vaikuttavuutta. Toimintakykytieto tuo näkyväksi asiakkaan toimintakyvyn voimavarat ja puutteet. Toimintakykytiedon kattavan kirjaamisen ja hyödyntämismahdollisuuksien parantamisen odotetaan myös mahdollistavan uusia toimintamalleja, joista voidaan saada vielä tunnistamattomia hyötyjä. Tavoitteena on, että toimintakykytietoa voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää myös johtamistietona SOTE-organisaatioissa, maakunnissa ja kansallisesti. Edelleen koko maasta kertyvää kansalaisten toimintakykytietoa voitaisiin tulevaisuudessa käyttää tutkimuksen, tilastoinnin ja viranomaisten tarpeisiin suoraan Kanta-arkistosta. Tiedon toisiokäyttö ja siihen liittyvät tarpeet ovat vasta pidemmän tähtäimen tavoitteita.

Luvun lopussa on esimerkki toimintakykytiedosta selkäydinvammautuneen työikäisen SOTE-palveluprosessissa.

2.1 Asiantuntijoiden näkökulmia toimintakykytiedon hyödyntämisen nykytilasta sosiaali- ja terveydenhuollossa

Määrittelyiden vaatimuksia taustoitettiin haastatteleamalla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Haastattelujen teemana oli ammattilaisten työtehtävissä ilmenneet toimintakykytiedon käsittelyn haasteet ja toiveet.

Haastateltavien mukaan yleisin tapa välittää tietoa asiakkaan toimintakyvystä ovat yhteenvedot, epikriisit ja erilaiset tekstimuotoiset lausunnot. Tieto kulkee organisaatioiden välillä edelleen usein paperitulosteina. Tietojärjestelmät eivät mahdollista mittaus- ja havainnointitulosten liittämistä yhteenvetoihin sähköisinä, joten asiantuntijoiden täyttämät tiedot toimintakyvystä kulkevat asiakkaan mukana paperitulosteina. Mahdollisuus liittää mittauksien tulokset lausuntoihin sähköisessä muodossa auttaisi pitämään yhteenvedot kompakteina, jolloin välttyttäisiin toimintakykytiedon aukikirjaamiselta erikseen asiakkaan muihin asiakirjoihin. Yksityiskohtaista tietoa tarvitseva ammattilainen voisi aina halutessaan perehtyä tarkkoihin tuloksiin ja havaintoihin.

Haastatteluissa esille nousseet tarpeet:

1. Ammattihenkilöillä on tarve tehdä huomioita ja kirjata merkintöjä asiakkaan toimintakyvystä sekä tarkastella muiden aiemmin kirjaamia merkintöjä

Tarve on myös kirjatun toimintakykytiedon sosiaali- ja terveydenhuollon yhteiskäytölle. Suurin este tiedon jakamiselle ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen rajat ja tietojärjestelmien yhteiskäyttö. Ammatillaiset kokevat jatkuvan, puutteellisilla tiedoilla toimimisen stressaavana ja tietojen etsimisen työaikaavievanä. Ammattilaisten näkemyksen mukaan järjestelmien yhteentoimivuuden ja sosiaali- ja terveydenhuollossa kirjattujen tietojen yhteiskäytössä olisi mahdollisuus saavuttaa sähköisten järjestelmien käytöstä jo pitkään luvattuja hyötyjä. Tulevaisuuden SOTE:ssa on eri palveluntarjoajien välillä liikkuvasta asiakkaasta saatava kattavasti käyttöön aiemmin kirjattua tietoa, toimintakykytieto mukaan lukien.

2. Ammattihenkilöt hyödyntäisivät toisten ammattihenkilöiden toimintakykyarvioita tai yhteenvetoja asiakkaan toimintakyvystä, mikäli sellaisia olisi käytettävissä

Ammattihenkilöt tarvitsevat mahdollisuuden arvioida asiakkaan toimintakykyä muutamaa havaintoa laajemmin. Sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön laatima toimintakykyarvio olisi tarpeellinen tietokokonaisuus, jonka tulisi olla kaikkien asiakkaan palveluketjussa mukana olevien käytettävissä. Eri ammattiryhmien arviot täydentävät toisiaan. Yleisin käyttötarve on kattavan kokonaiskuvan muodostaminen asiakkaan tilanteesta esim. palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä. Ne myös auttavat palveluketjuissa seuraavia tahoja ymmärtämään asiakkaan vahvuuksia ja haasteita, tilanteen pysyvyyttä tai toimintakyvyn mahdollisia kehitymissuuntia. Toimintakykyarviointia tehdään asiakkaan ja ammattilaisen dialogissa.

3. Toimintakykymittarien yhtenäinen ja aiempaa laajempi käyttö edellyttää validoituja mittareita ja kansallisia pelisääntöjä niiden käytöstä.

Mittareita on valtavasti ja ne palvelevat hyvin erilaisia näkökulmia, päämääriä sekä ovat laadultaan vaihtelevia. Hyviä ja validoituja mittarivaihtoehtoja tarvitaan. Mittareiden avulla voidaan esim. muodostaa nopeasti kuva jostain toimintakyvyn osa-alueesta tai seurata pidemmän aikavälin muutoksia. Mittarien käyttö sähköisissä asiakas- ja potilastietojärjestelmissä on tällä hetkellä epäohdonmukaista. Jotkut mittarit ovat maksullisia sopimusperusteisia palveluja, eikä näiden tuloksia saada järkevällä tavalla liitettyä osaksi ammattilaisen merkintöjä. Toimivimpana ratkaisuna pidettäisiin muutaman hyvän ja validoidun toimintakykymittarin ottamista SOTE-yhteiseen käyttöön.

4. Osa kansalaisista tallentaa jo omia toimintakykytietojaan sähköisesti ja haluaisi välittää tiedot tarvittaessa ammattihenkilölle. Ammattihenkilöt puolestaan hyödyntäisivät mielellään asiakkaiden itse sähköisesti tallentamia toimintakykytietoja.

Asiakkaan tulisi voida tallentaa haluamansa toimintakykymerkinnät ja asiakirjat Omakannan Omatietovarantoon ja valita, mitkä niistä hän haluaa jakaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöille. Ammattihenkilöiden tulisi voida hyödyntää asiakkaan Omatietovarantoon tallentamia toimintakykymerkintöjä. Ammattihenkilön tulisi harkintansa mukaan voida liittää asiakkaan sähköisesti tuottamia toimintakykytietoja osaksi asiakas- ja potilastietoja.

2.2 Esimerkki selkäydinvammautuneen työikäisen toimintakykytiedon muodostumisesta SOTE-palveluprosessissa

Määrittelytyön kuluessa haastatellut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt tarkastelivat toimintakykytietoa ja sen käyttöä monipuolisesti työtehtäviensä näkökulmasta. Yksi haastateltujen asiantuntijoiden esiin tuoma asiakas- ja potilasryhmä ovat selkäydinvammautuneet työikäiset, jotka tarvitsevat paljon oikea-aikaisia ja vaikuttavia palveluja, päästäkseen kiinni vammautumisen jälkeiseen arkeen. Selkäydinvamma aiheuttaa monenlaisia vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Selkäydinvammautuneille muodostuu useimmiten elinikäinen asiakassuhde sekä sosiaali- että terveydenhuoltoon. Tässä esitetään esimerkki selkäydinvammautuneen SOTE-palveluprosessista.

Työikäisen selkäydinvammautuneen kuntoutuksen tavoite on terveyden ja toimintakyvyn maksimaalinen palauttaminen. Pidemmällä aikavälillä sosiaalihuollon tukipalvelujen avulla pyritään saavuttamaan henkilön omasta näkökulmasta katsottuna mahdollisimman mielekäs ja omatoiminen arki. Toimintakyvyn kehittyminen riippuu mm. vamman laadusta ja sijainnista, vammautumisen komplikaatioista, kuntoutuksesta ja henkilön omasta motivaatiosta. Kuntoutuksessa parhaat tulokset saadaan, kun vammautuneen toimintakykyä pystytään kuntoutuksen aikana arvioimaan ja kehittämään laajasti, yhteistyössä asiakkaan ja moniammatillisen tiimin kanssa. Kuntoutusvaiheen jälkeenkin selkäydinvammautuneen henkilön toimintakykyä arvioidaan ja seurataan, mm. oikeiden tukipalvelujen löytämiseksi, toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja ongelmien ennalta ehkäisemiseksi.

Selkäydinvammautuneen hoito- ja palveluprosessin päävaiheet²

- *Ensihoito.* Ensihoito on onnettomuuden sattuessa paikalla ensimmäisenä turvaamassa elintoiminnot ja arvioimassa tilanteen. Tyypillisiä ensihoidossa käytettäviä arviointimenetelmiä selkäydinvamman saaneelle ovat mm. tajunnan tason mittarit (esim. GCS, Glasgow Coma Scale), orientaatio- ja muistitestit (esim. GOAT, Galvestonin orientaatio- ja muistitesti), kipumittarit (esim. NRS, Numeric Rating Scale ja VRS, Verbal Rating Scale) ja kansainvälinen selkäydinvaurio neurologinen tasoluokitus (AIS, ASIA Impairment Scale).
- *Akuuttihoito.* Suomessa selkäydinvaurioiden akuuttihoito on keskitetty kolmeen selkäydinvammakeskukseen Helsinkiin, Tampereelle ja Ouluun. Akuuttihoito keskittyy elintoimintojen kriisiytymisen ehkäisyyn ja neurologisen vaurion etenemisen pysäyttämiseen. Akuuttihoitoon haasteet riippuvat vamman laadusta ja huomiota vaativat usein monen elinjärjestelmän ongelmat yhtä aikaa. Potilas tarvitsee moniammatillisen tiimin asiantuntemusta ja hoitoa. Aluksi saatetaan keskittyä esim. rankamurtumien ja verisuonitukosten hoitoon, suolen toiminnan säilyttämiseen, keuhkojen toiminnanvajauksen hoitoon, painehaavojen ehkäisyyn, virtsantulon avustamiseen ja psyykkisen kriisitilanteen hoitoon sekä vammautuneen läheisten tukemiseen.

Potilaan toimintakyvyn kokonaistilanne ja kuntoutuksen tarpeet alkavat akuuttihoitoon aikana hahmottua. Sairaalassa terveysosastotyöntekijä käynnistää potilaan elämäntilanteen selvittelyt ja voi alkaa järjestellä yhteistyössä potilaan kotikunnan sosiaalipalvelujen kanssa esim. tarvittavia akuutteja kodinmuutostöitä ja potilaan tarvitsemia kuljetus- ja tukihakemuksia.

- *Akuuttihoitoon jälkeinen kuntoutus.* Kun vammautumisen jälkeinen terveydentila on saatu vakautettua, asetetaan realistiset kuntoutustavoitteet hyödyntämällä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) –toimintakyvyn viitekehystä. Kuntoutuksessa pyritään selkäydinvaurio tason ja tyyppin rajoissa mahdollisimman hyvään itsenäiseen toiminta- ja liikuntakykyyn. Potilaalla saattaa olla kehon eri järjestelmissä paljon ongelmia, joihin liittyvät kuntoutuksen tavoitteet ja tilanearviot tekee moniammatillinen

² Selkäydinvamma. Asiantuntijahaastattelut.

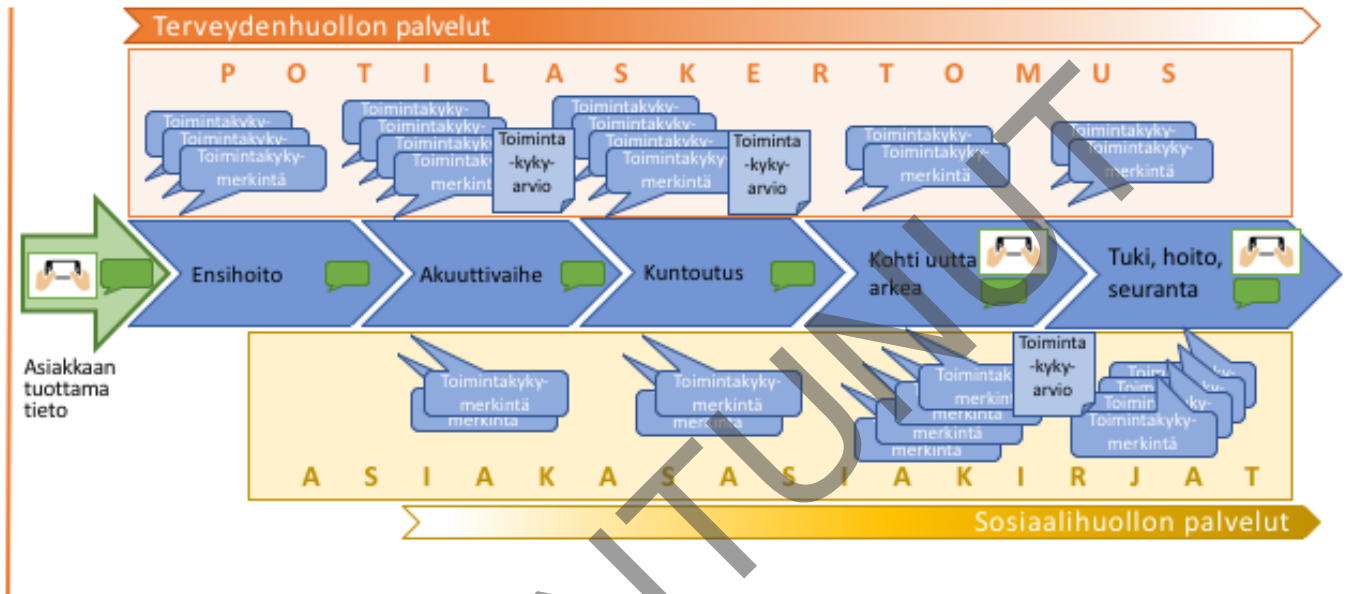
työryhmä yhdessä potilaan kanssa. Vertaistukihenkilö on tärkeä työryhmän jäsen jo kuntoutuksen aikana. Elämää aletaan ikään kuin rakentaa uudestaan ja potilas siirtyy hitaasti kohti 'uutta normaalia' kokemansa traumaattisen kriisin jälkeen. Kuntoutusorganisaation asiantuntijat pitävät laajasti yhteyttä potilaan asioita hoitaviin sidosryhmiin, toimintakykytietoa välitetään näissä yhteyksissä edelleen pitkälti puhelimitse ja paperilla. Validoidun mittaritiedon välittämistä arvioiden yhteydessä pidettäisiin hyödyllisenä, mutta sitä ei ole ollut mahdollista toteuttaa järkevällä tavalla paperilla.

Kuntoutuksen aikana käytetään vaihtelevasti neurologisen tilanteen, toiminta- ja liikuntakyvyn, terveyden ja elämänlaadun arvioimiseksi kansainvälisiä arviointimenetelmiä kuten AIS, FIM (Functional Independence Measure), SCIM (Spinal Cord Independence Measure) ja WISCI (Walking Index for Spinal Cord Injury). Kuntoutuksesta syntyy moniammatillisen tiimin arvioita ja lausuntoja, joissa kuvataan potilaan tilanne, kuntoutumisen edistyminen eri ammatillisista näkökulmista ja vastaavan lääkärin kannanotto vamman pysyvyyteen sekä mahdollinen ennuste tilanteen kehittymisestä. Näiden lausuntojen perusteella sosiaalihuolto voi alkaa suunnitella asiakkaalle sopivia tukipalveluja.

- *Elinikäinen seuranta ja hoito.* Selkäydinvammapotilaiden elinikäinen monialainen hoito, seuranta ja erityisosaaminen on pitkälti keskitetty kolmelle selkäydinvammakeskukselle Helsingin, Tampereen ja Oulun yliopistollisissa sairaaloissa. Kotikunnan terveydenhuolto vastaa selkäydinvammautuneen arjessaan tarvitsemien hoito- ja kuntoutuspalvelujen tuottamisesta. Myös Kelalla ja vakuutusyhtiöillä on roolinsa vaativan kuntoutuksen järjestämisessä. Laki määrää selkäydinvammaiselle tehtäväksi hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman. Jatkossa Kela järjestää vaikeavammaiselle kuntoutusta, jos se on tarpeen kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn säilyttämiseksi tai parantamiseksi. Jos vaikeavammaisuuden ehdot eivät täyty, Kela voi kustantaa harkinnanvaraisesti sopeutumis- ja kuntoutusvalmennusta. Potilasyhdistykset tarjoavat potilaille ja omaisille saman vamman kokeneiden vertaistukea.

Asiakkaan kotikunnan sosiaalihuolto järjestää mm. vammaislain perusteella palveluja ja tukitoimia, auttamaan asiakasta liikkumaan ja toimimaan arjessa. Asiakkaan elämäntilannetta ja asumista selvitetään laajasti. Asiakkaan ammatillisen kuntoutuksen tarve arvioidaan mahdollisimman pian yhdessä asumisesta, kuntoutumisesta ja elämäntilanteesta johtuvien tarpeiden kanssa. Fyysisen toimintakyvyn lisäksi tärkeitä ovat toimintakyvyn psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus, sekä asiakkaan oma arvio toimintakyvystään. Jos työhön palaaminen ei ole mahdollista varmistetaan, että vammautunut saa hänelle kuuluvat taloudelliset tuet ja etuudet. Asumispalvelujen tarvetta ja omatoimisuutta arvioidessa voidaan käyttää apuna toimintakyvyn ja elämänlaadun arviointimenetelmiä (esim. FIM, RAI-arviointi, SCIM).

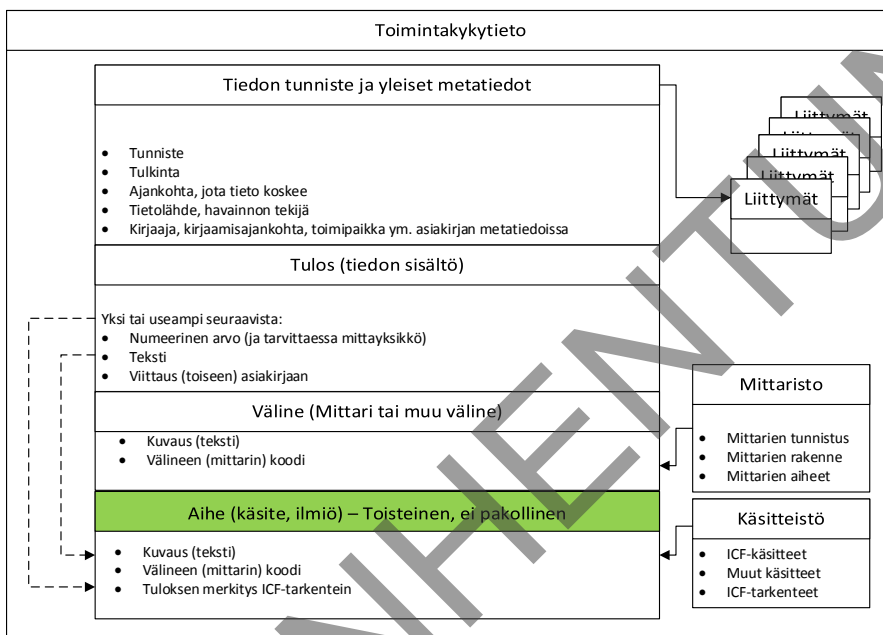
Selkäydinvammautuneen palveluprosessin aikana (Ks. Kuva 1.) käytetään erilaisia toimintakyvyn arviointimenetelmiä.



Kuva 1. Toimintakykytiedon muodostuminen selkäydinvammautuneen palveluprosessissa.

3. Toimintakykytiedon tietomalli

Toimintakyvyn arvioinnin asiantuntijat, TOIMIA-verkosto³ ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) asiantuntijat ovat kehittäneet yhteisiä kansallisia tietorakenteita toimintakykytiedolle. Toimintakykytiedon tietomalli on julkaistu kansallisella Koodistopalvelimella⁴ 5/2016 (ks. Kuvat 2 ja 3). Tietomalli tarjoaa yhteisen rakenteen toimintakykytiedon yksityiskohtaiselle ilmaisemiselle, mikä mahdollistaa myös sen paremman hyödyntämisen. Toimintakyky-tietomallilla on keskeinen rooli tässä määrittelyssä. Tietomallin käyttöönotto on kuitenkin porrastettu eri vaiheisiin. Toimintakyvyn kirjaamiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa käytetään aluksi kansallisella Koodistopalvelimella (terveydenhuolto) ja Sosmeta-palvelussa (sosiaalihuolto) julkaistavia suppeampia tietorakenteita. (Toimintakykymerkintä ja Toimintakykyarvio, tietorakenteet)



Kuva 2. Toimintakykytietomalli kokonaisuudessaan⁵

THL:n ylläpitämä TOIMIA-tietokanta⁶ sisältää luotettavaa tietoa toimintakyvyn mittaamisesta, arvioinnista ja mittareista. Tietokannassa julkaistut suositukset⁷ ja mittarit⁸ ovat läpikäyneet TOIMIA:n arvioinnin, jossa niiden validiteettia, reliabiliteettia ja käytettävyyttä tiettyihin tarkoituksiin on systemaattisesti arvioitu.

³ http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/toimia_verkosto/

⁴ <https://thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu>

⁵ Anttila, Vuokko & Mäkelä (2016) Toimintakyky.

⁶ <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta>

⁷ <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/suositus/vaihe1/>

⁸ <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittari/tulokset/>

Toimintakykytieto (tunniste xxx)

- **Toimintakykyhavainto:** 1*n
- **Havaintoajankohta:** pvm
- **Tiedon lähde:** ammattilainen (puheterapeutti)
- **Tulkinta:** Kokonaisarvio nielemisvaikeuksien vakavuudesta ja sekundaarihaitoista toimintakykyä rajaavana ei yllä vaikea-asteiseksi korkeasta aspiraatorisistä huolimatta
- **Liittymistapa:** 5 rinnakaishavainto

Muut tiedot:
 Yliopistosairaalan puheterapeutin suositus
 Keskussairaalan lähete
 Kotihoito-ohjeet asiakkaalle

Toimintakykyhavainto 1.1

Toimintakykyhavainto 1.2

Toimintakykyhavainto 1.3

Toimintakykyhavainto 1.4

Toimintakykyhavainto 1.5

Toimintakykyhavainto 1.6

Toimintakykyhavainto 1.7

tunniste: xxx
aihe: nielemiskuntoutuksen saatavuus
aihekkoodi: e580 Terveys - palvelut, hallinto ja politiikka
ICF-tarkenne: 4 (ehdottomasti rajoittava tekijä)
väline: haastattelu
tulos: Tekijöitä nielemiskuntoutuksen toteuttamiseksi ei kotikunnan lähistöllä ole. Allekirjoittaneen vastaanotolla nielemiskuntoutus voitaisiin toteuttaa, mutta matka vastaanotolle kohtuuttoman pitkä.

tunniste: xxx
aihe: toimiminen arjessa
aihekkoodi: d230 Päivittäin toistuvien toimien suorittaminen
ICF-tarkenne: 1 (lievä ongelma)
väline: haastattelu
tulos: Arjen toimintakyky vaikuttaisi kii osalta melko hyvin kontrollissa. Huonovointisuutta tai kuumeilua ei ole ilmennyt ja mies ei koe nielemisongelmia niin isoina, että ne rajoittaisivat tai heikentäisivät arjessa toimimista.

Kuva 3. Yksittäisestä toimintakykyhavainnosta tehty kirjaus ja useamman havainnon muodostama kokonaisuus, alkuperäisen toimintakykytietomallin mukainen kuvaus

4. Yleiskuvaus määrittelystä

Toimintakykytiedon kirjaaminen ja hyödyntäminen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä perustuu Kanta-palvelujen toiminnallisuuksiin, jotka palvelevat myös toimintakykytiedon hyödyntämisen tarpeita monipuolisesti. Alla on kuvattu määritellyt ratkaisut kahteen keskeisimpään asiantuntijoiden esiin tuomaan tarpeeseen (ks. luku 2.1).

Tarpeet 1 ja 2:

Ammattihenkilöillä on tarve tehdä huomioita ja kirjata merkintöjä asiakkaan toimintakyvystä sekä tarkastella muiden aiemmin kirjaamia merkintöjä

Määritelty ratkaisu:

Merkintä toimintakyvystä koostuu toimintakyky-tietomallin mukaisesta tietosisällöstä ja toimialakohtaisista kuvailutiedoista. Toimintakyvystä tehtävän merkinnän tietosisältö on sama sosiaali- ja terveydenhuollossa.,

Tarve 3:

Toimintakykymittarien yhtenäinen ja aiempaa laajempi käyttö edellyttää validoituja mittareita ja kansallisia pelisääntöjä niiden käytöstä.

Ratkaisu:

Keskeinen tarve, mutta sen ratkaiseminen ei kuulu tämän projektin piiriin. Ratkaistaan erillisissä projekteissa Toimia metan kehitystyön yhteydessä. Mittari ilmoitetaan ensivaiheessa tekstimuodossa ja jatkokehityksessä mahdollisesti perustuu luokitukseen ja voidaan ilmaista koodiarvolla.

Tarve 4:

Osa kansalaisista tallentaa jo omia toimintakykytietojaan sähköisesti ja haluaisi välittää tiedot tarvittaessa ammattihenkilölle. Ammattihenkilöt puolestaan hyödyntäisivät mielellään asiakkaiden itse sähköisesti tallentamia toimintakykytietoja.

Ratkaisu:

Keskeinen tarve, mutta sen ratkaiseminen ei kuulu tämän projektin piiriin. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä -luonnoksessa esitetään Kanta-palveluihin ns. Omatietovarantoa Omakannan yhteyteen. Lakimuutos Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä on edelleen luonnosvaiheessa. Kyseistä tavoitetta pystytään edistämään mikäli Omatietovarantoa lakisääteisesti tulevaisuudessa kehitetään osaksi Kanta-palveluita.

5. Määrittysten toimeenpanon vaiheistaminen

Määrittelyjen perusteella Kela tuottaa Kanta-palvelujen teknisen toteutuksen. Asiakas- ja potilastietojärjestelmätoimittajat toteuttavat tietojärjestelmiin määrittelyjen mukaiset vaatimukset. THL vastaa uusiin toiminnallisuuksiin liittyvästä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ohjauksesta.

Ensimmäisessä vaiheessa:

- Tietorakenteet julkaistaan Koodistopalvelimella ja Sosmetassa (THL)
- Ohjeistus toimintakykymerkinnän käytöstä, toimintamallit (THL)
- Toimintakyvyn rakenteisen kirjaamisen ohjeistus (THL)
- Tunnistettujen tarpeiden huomiointi Omatietovarannon kehittämissuunnitelmassa (THL/Kela)

Myöhemmässä vaiheessa:

- Tietosisältöjen CDA-määrittely (Kela/THL)
- Arkkitehtuurikuvausten laatiminen
- Omatietovarannon kehittäminen
- Tarvittavien koosteiden määrittelemine
- Tarvittaessa tietorakenteiden kehittäminen
- Toimintakyky-mittareiden luokituksen kehittäminen: mittarien OID-tunnusten mahdollinen hyödyntäminen.