

Virpi Ekholm
Kirjoittaja on vapaa toimittaja

Asiakas nousee terveystietonsa hallitsijaksi

Mitäpä, jos voisimme itse päättää, millaisiin sovelluksiin tietojamme käytetään? Entä jos potilas itse vastaisikin sairautensa ja lääkehoitonsa seurannasta digipalvelujen avulla?

Meistä jokaisesta on valtava määrä tietoa tallennettuna erilaisiin tietokantoihin, asiakasjärjestelmiin ja rekistereihin.

Kun vilautan etukorttia kaupan kassalla, ostostietoni tallentuvat kaupan tietojärjestelmään. Kun etsin hakukoneella tietoa matkakohteesta, somekanavani etusivu täyttyy hotellimainoksista.

– Datasta on tullut maailman arvokain resurssi. Ihmisten pitäisi pikku hiljaa herätä vaatimaan oikeuksiaan omiin tietoihinsa, korostaa projekti-johtaja **Jaana Sinipuro** Sitrasta.

Sinipuro vetää Sitrassa uutta, Ihmislähtöinen datatalous -hanketta, jonka tavoitteena on luoda yhteiset pelisäännöt reilulle tietojen vaihdolle.

Tarkoituksena on kehittää yksilöön liittyvän datan ”tilijärjestelmä”, jonka kautta kukin meistä voisi nähdä ja hallita itseään koskevia tietoja. Halutessamme voisimme antaa käyttöoikeuden tietoon valitsemillemme palveluntuottajille kuten terveys- ja hyvinvointisovellusten tarjoajille.

Ratkaisun työnimenä on IHAN – kuten pankkimaailmasta tuttu kansainvälinen tilinumero IBAN. Siirrettävä



Yksilöillä tulisi olla oikeus tietää, missä henkilötietojamme käsitellään, oikeus saada pääsy omiin tietoihimme sekä oikeus hallita tietojen hyödyntämistä.

”valuutta” järjestelmässä on rahan sijaan tieto.

Ajatuksena on, että yksilöillä tulisi olla oikeus tietää, missä henkilötietojamme käsitellään, oikeus saada pääsy omiin tietoihimme sekä oikeus hallita tietojen hyödyntämistä.

– Haluamme käynnistää keskustelua siitä, pitäisikö henkilön saada jotain vastineeksi, kun hänen tietojaan käytetään erilaisissa sovelluksissa. Esimerkiksi halvempia, omaa arkea helpottavia palveluja, Sinipuro esittää.

Hanketta viedään Sitrassa eteenpäin pilottien kautta. Esimerkiksi Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden Eksotessa on alkamassa kotihoidon digitaalisten palvelujen kokeilu, jossa ikääntynyt tai hänen omaisensa voi antaa itse oikeuden erilaisille palveluntuottajille henkilön tietojen käyttöön.

Digipalvelut vahvistavat asiakkaan roolia

Asiakas pyritään nostamaan keskiöön myös kansallisessa ODA- eli Omat di-

gijan hyvinvointipalvelut -hankkeessa. Tavoitteena on uudistaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelupolkuja ja kehittää niiden tueksi digitaalisia sovelluksia eli Omaolo-palveluita.

– Johtotähtenä hankkeessa on asiakas: hänen nostamisensa subjektiksi ja oman hoitonsa keskeiseksi toimijaksi, kiteyttää ODA-hankkeen koordinaatioryhmän puheenjohtaja, kehittämisjohtaja **Tuula Heinänen** Espoon kaupungilta.

Hankkeessa kehitetään digitaalisia oirearvioita ja palveluohjausta, hyvinvointitarkastusta ja -valmennusta sekä asiakassuunnitelmaa, joka kokoaa asiakkaan hoidon ja palvelut yhteen sähköiseen kansioon.

– Asiakkaille tarjotaan välineitä, joiden avulla he voivat ottaa itse enemmän vastuuta omasta hyvinvoinnistaan ja esimerkiksi lääkkehoidonsa seurannasta. He saavat näkyvyyden omiin hoitosuunnitelmiinsa sekä linkejä tutkittuun tietoon, jolloin ihmisten ymmärrys omista sairauksistaan toivottavasti paranee, Heinänen kertoo.

Digitaalisen oirearvion perusteella asiakas voi saada esimerkiksi ohjeen levätä rauhassa kotona tai varata ajan vastaanotolle. Joissakin sairauksissa, kuten terveen aikuisen naisen virtsatieinfektiossa, järjestelmä voi antaa suoraan myös sähköisen lääkemääräyksen. Ohjeet perustuvat Lääkäri-seura Duodecimin tuottamaan sisältöön.

– Kuningasidea on, että oirearvio yhdistyisi Kanta-arkiston tietoihin asiakkaan diagnooseista, lääkityksistä ja laboratoriotuloksista. Järjestelmä tietäisi valmiiksi, jos flunssapotilaalla on esimerkiksi astma, ja antaisi hänelle hoito-ohjeet sen mukaan, Heinänen selittää.

Lainsäädäntö ei vielä mahdollista tietojen hakemista suoraan Kannasta, mutta lakimuutos asiasta on valmis-teilla. Sitä odotellessa ominaisuutta



Kuva: Virpi Ekholm

Projektijohtaja Jaana Sinipuro vetää Sitrassa uutta Ihmislähtöinen datatalous -hanketta, jossa kehitetään ratkaisua ihmiskeskeiseen tiedonhallintaan. Hän toivoo, että ihmiset heräisivät vaatimaan oikeuksiaan omaan dataansa.



– ODA-hankkeen johtotähtenä on asiakas: hänen nostamisensa subjektiksi ja oman hoitonsa keskeiseksi toimijaksi, kiteyttää hankkeen koordinaatioryhmän puheenjohtaja, kehittämisjohtaja Tuula Heinänen Espoon kaupungilta.

testataan Joensuun ja Hämeenlinnan piloteissa, joissa on rakennettu integraatiot Omaolo-palvelusta paikallisiin potilastietojärjestelmiin.

Asiakasprosesseissa on usein suurta vaihtelua

ODA-hankkeen tavoitteena on uudistaa sosiaali- ja terveyspalveluja siten, että asiakkaat saisivat niitä samoin kriteerein ja yhtä laadukkaasti asuinpaikasta riippumatta. Samalla digipalvelut vapauttavat työvoimaa tehtäviin, joita ei voida hoitaa sähköisesti.

Ennen kuin palvelupolkuja voidaan uudistaa, ensin on kuvattava nykyiset asiakasprosessit. Yksi löydös ODA-hankkeessa on ollut, että selkeitä prosessikuvauksia ei yleensä ole.

– Monet sosiaali- ja terveystoimen prosessit ovat sattumanvaraisia, niitä ei ole kuvattu eikä toimintatapoja ole

Pelkkä nykyisten prosessien digitalisointi ei tuota toivottuja tuloksia. Parhaimmillaan digitalisaatio kääntää prosessin kokonaan uuteen asentoon.

yhdessä sovittu. Jokaisella on vähän oma tapansa hoitaa sama asia, Heinänen kuvailee.

Hankkeeseen osallistuvat kunnat ovat saaneet parannettua palvelunsa laatua jo sillä, että prosessit on kuvattu ja toimintatavoista on sovittu yhdessä – ilman ensimmäistäkään IT-ratkaisua. Toisaalta digitaalisten palvelujen käyttöönotto kannustaa tai jopa pakottaa kuntia vakioimaan prosessejaan.

Tärkeimpänä tavoitteena on lisätä väestön terveyttä ja hyvinvointia.

– Jos hoidamme ihmisiä parhaaseen tutkittuun tietoon perustuen, kyllä terveystuloksetkin paranevat. Ja jos teemme hoitosuunnitelman yhdessä asiakkaan kanssa, ihmiset sitoutuvat omaan hoitoonsa, käyttävät esimerkiksi lääkkeitään suunnitellusti ja voivat paremmin pitempään, Heinänen pohtii.

Apua silloin, kun sitä tarvitaan

Tuula Heinänen korostaa, että pelkästään nykyisten prosessien digitalisointi ei tuota toivottuja tuloksia. Parhaimmillaan digitalisaatio kääntää prosessin kokonaan uuteen asentoon.

Esimerkiksi hän ottaa diabeteksen, jossa potilas hoitaa itseään ja huolehtii omasta lääkehoidostaan hyvin itsenäisesti. Sovitut kontrollikäynnit eivät välttämättä tuo lisäarvoa potilaalle, jos asiat ovat silloin kunnossa. Toisaalta yhteyttä terveydenhuoltoon voi olla vaikea saada, kun potilaalla on akuutti hätä.

Digipalvelujen avulla potilaat voivat ottaa aiempaa isomman vastuun oman sairautensa ja lääkehoitonsa seurannasta. Osa fyysisistä käynneistä voidaan korvata video- tai puhelinkontakteilla tai sähköisellä viestinvälityksellä, joiden avulla potilas saa apua juuri silloin, kun hän sitä tarvitsee.

Heinäsen mukaan joillekin potilaille sopii hyvin, että he vastaavat itse hoitonsa seurannasta ja saavat lääke reseptit ja laboratoriolähteet sähköisesti. Terveystoimintaan he ovat yhteydessä vain, jos hoidossa tulee ongelmia.

– Kaikille se ei sovi, mutta joillekin, hän toteaa.

Tutkimusten mukaan myös hoitoon sitoutuminen yleensä paranee, kun potilaat ottavat enemmän vastuuta omasta seurannastaan. Aktiivisempi

Tutkimusten mukaan myös hoitoon sitoutuminen yleensä paranee, kun potilaat ottavat enemmän vastuuta omasta seurannastaan.

potilas, joka tuntee sairautensa, toteuttaa omaa hoitoaan ja myös lääkehoitoaan paremmin. Hän tekee sitä tietoisemmin itselleen eikä ammatilliselle.

– Digipalvelut eivät toki tee tätä yksin. Ne voivat kuitenkin tukea hoidon järjestämistä uudella tavalla, Heinänen pohtii.

Erityisesti digitaaliset välineet soveltuvat sellaisten pitkäaikaissairauksien hoitoon, joihin sairastutaan nuorena, mutta jotka jatkuvat läpi elämän.

– Silloin potilas on usein jopa parempi oman sairautensa ja lääkehoidonsa asiantuntija kuin se vaihtuva terveydenhuollon ammattilainen, Heinänen kiteyttää.

Avoimuutta tarvitaan lisää, jotta luottamus säilyy

Viime aikoina on keskusteltu siitä, pitäisikö yksilöillä olla mahdollisuus seurata, ketkä ovat käyneet katsomassa heidän terveystietojaan kansallisessa terveysarkistossa eli Kannassa.

Tuula Heinäsen mukaan tämä olisi järkevää, sillä se lisäisi luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan.

– Asiakkailta ei ehkä olisi tarvetta kieltää arkaluontoisten tietojensa näkymistä Kannassa, jos he saisivat ajantasaisesti tiedon siitä, ketkä ovat katselleet tietoja, hän pohtii.

Jaana Sinipuro Sitrasta on asiasta samaa mieltä.

– Suomalaisten luottamus julkisiin terveyspalveluihin on hyvin korkea. Jos tämä luottamus halutaan säilyttää, kyllä ihmisillä pitäisi olla mahdollisuus tarkistaa, onko tietojen katselu liittynyt hoitoon.

Yksi mahdollisuus lisätä avoimuutta ja luottamusta on tietotilinpäätös, jossa organisaatio erittelee, millaista rekisteritietoa se kerää ja miten tietoa hyödynnetään. Sinipuron mukaan esimerkiksi Liikenteen turvallisuusvirasto Trafi on laatinut sellaisen esimerkillisesti.

– Mielestäni kaikkien julkisten toimijoiden tulisi tehdä samalla tavalla näkyväksi, mitä kansalaisesta kerätyllä tiedolla tehdään, miten sitä

käsitellään ja millaista bisnestä sillä tehdään, hän korostaa.

Tällä hetkellä moni luovuttaa vielä tietonsa enempää harkitsematta erilaisille sovelluksille. Esimerkiksi Facebookin hassunhauska kuvasovellus kerää käyttäjistään tietoja, joita myydään eteenpäin mainostajille.

– Uskon, että ihmiset tulevat vähitellen tietoisemmiksi siitä, että henkilökohtaisella datalla on arvoa. Jos reiluihin, ihmiskeskeisiin periaatteisiin sitoutuneita yrityksiä löytyy, voisimme ehkä rakentaa täysin uudenlaisen, datojen avaamiseen perustuvan ekosysteemin, Sinipuro visioi. ●

IHAN JA ODA

IHAN®-Ihmislähtöinen datatalous on Sitran keväällä 2018 käynnistämä hanke, joka jatkuu vuoteen 2021. Tarkoituksena on rakentaa yksilöön liittyvän datan kansainvälinen ”tilijärjestelmä”, joka voidaan tulevaisuudessa ottaa käyttöön Euroopan unionissa ja jopa globaalisti.

www.sitra.fi/aiheet/ihmislaitoinen-datatalous/

ODA, eli Omat digiajan hyvinvointipalvelut, on hallitusohjelman kärkihanke, jota toteuttavat 14 kuntaa tai kuntayhtymää eri puolilla Suomea. Omaolo-palvelujen kokonaisuuden on tarkoitus valmistua syksyllä 2018, jonka jälkeen se on kaikkien kuntien ja sairaanhoitopiirien hyödynnettävissä.

www.omaolo.fi

