

Yhteinen sote-tieto? - Tiedon toisiokäyttö ja digitalisaation vaikutukset

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteiset tiedot ja tietojen käyttö

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tuottavat valtavan määrän asiakas- ja potilastietoja erilaisiin tietojärjestelmiin ja edelleen valtakunnallisiin arkistopalveluihin tallennettavaksi ja jatkokohyödynnettäväksi. Sosiaali- ja terveydenhuollossa syntyy myös runsaasti seurantatietoa palveluiden toteutumisesta sekä henkilöstöön, resursseihin ja kustannuksiin liittyvää tietoa. Asiakkaan itse tuottamat tai mittaamat tiedot ovat teknisesti entistä helpommin hyödynnettävissä palvelujen tuottamisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa, jolloin asiakaskohtaiset tilanteet ja toimintamahdollisuudet pystytään huomioimaan entistä paremmin. Tiedot ja tiedonhallinta monimuotoistuvat ja syvenevät entisestään, kun uusien teknisten ratkaisujen mahdollisuuksia opitaan hyödyntämään.

Palvelujen säädöspohja ja luonne poikkeavat toisistaan sosiaali- ja terveyspalveluissa. Useissa palveluissa tai tehtävissä on tarpeen hyödyntää vain pientä osaa asiakkaita koskevia tietoja, ja myös tietosuoja ohjaa käsiteltävien tietojen minimointiin. Asiakaskeskeinen palvelujen suunnittelu ja kokonaisvaltainen hoito edellyttävät kuitenkin entistä enemmän tietojen yhdistelyä ja näkyvyyttä yli perinteisten palvelurajojen. Kuitenkin sosiaali- ja terveydenhuollon erilaiset perinteet ja käytännöt tiedon muodostuksessa vaikeuttavat yhteisen tietopohjan rakentamista ja syntyneiden tietojen hyödyntämistä esimerkiksi johtamisessa ja edelleen palveluita käyttävien asiakkaiden palvelukokonaisuuksien suunnittelussa.

Merkittävä osa palveluiden tuottamisesta tapahtuu sosiaali- ja terveydenhuollon rajapinnassa. On tärkeää pystyä tarjoamaan tehokkaita ja käytettäviä työkaluja tietojen kirjaamiseen, kokoamiseen ja löytämiseen eri ammattiryhmille. Samalla johtamisen tietotarpeet ja tietojen näkyvyys asiakkaille itselleen asettavat uudenlaisia haasteita sekä ammattilaisille että tiedonhallinnan ratkaisuille. Tähän linkittyy myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tiedonhallinnan ja tietojärjestelmien osaaminen. Palvelujen sujuvuus edellyttää kokonaissuunnittelua, jossa huomioidaan yksittäisten asiakkaiden ja ammattilaisten lisäksi laajemmin esimerkiksi logistiikkaan liittyvät seikat. Sairaalaan optimoitu kirjaamis- tai johtamismalli ei kuitenkaan aina palvele yksittäisen sosiaalipalvelun tai työterveyshuollon kirjaamis- ja johtamistarpeita.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen toisiokäyttö

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019, toisiolakki) mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteritietojen toissijaisen käytön yksilön luottamuksen suojan turvaten. Tietojenkäsittelyn uudet tekniset ratkaisut ja tietojen sisällöllinen yhdisteltävyys ovat keskeisiä toisilain määrittelemän sote-tietojen toisiokäytön mahdollistajia: asiakkaita ja palveluja koskevia sote-tietoja voidaan hyödyntää aiempaa laajemmin ja syvemmin myös tietojohdatisessa, tieteellisessä tutkimuksessa, palvelujen järjestämisessä sekä kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa. Sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyvien tietojen hyödynnettävyyttä edistävät yhteiset tietorakenteet ja tietomallit, joiden avulla eri

organisaatioista ja järjestelmistä saatavaa tietoa pystytään yhdistelemään ja vertailemaan helpommin ja entistä yhteismitallisemmin. Tietojärjestelmien suunnitteluprojekteissa joudutaan kuitenkin etsimään tasapainoa välineiden käytettävyyden, tietojen kirjaamisen ja kokoamisen, rakenteistamisen ja johtamis- ja jatkohyödyntämistarpeiden välillä. Tietoa, jota ei saada tallennettua tai jota ei saada hyödynnettävään muotoon riittävän laadukkaasti ja kattavasti ei palvele toisiokäyttöä.

Tutkimuspuolella lain (552/2019) mukainen toisiokäyttö ei ole toistaiseksi ollut täysi menestys. Toisiokäyttölain vaatimia tietoturvallisia käyttöympäristöjä on ollut luultua hitaampaa pystytää. Tutkijat ovat myös kohdanneet kustannusongelmia, kun aikaisemmin usein kustannukseton, lupien mukainen tietojen käyttö vaatiikin nyt maksullisen luvan ja kenties käyttömaksuja tietoturvallisien tietojärjestelmän käytöstä. Tämä hankaloittaa ainakin niitä rekisteritutkimuksia, joita terveysalan ammattilaiset ovat voineet tehdä kustannuksitta vain omaa vapaa-aikaansa tutkimustyöhön käyttäen. Lainlaatioilla on ollut hyvä tarkoitus parantaa tutkimustyön mahdollisuuksia. Kuitenkin toisilaki on useiden tutkijoiden näkökulmasta tuonut hankaluuksia säilyttää ennen lakia voimassa ollut tutkimusedellytysten taso. Jos kyse ei ole vain alkuhankaluuksista, voi olla tarpeen täsmentää myös lainsäädäntöä.

Digitalisaatio ja tekoäly

Digitalisaation mahdollisuuksien hyödyntämisessä tasapainotellaan tiedon eri käyttötarkoitusten ja eri toimijoiden tarpeiden, oikeuksien ja velvollisuuksien välimaastossa. COVID-19 pandemia on tehnyt näkyväksi toisaalta uusien teknisten välineiden ja ratkaisujen mahdollisuudet, toisaalta myös ristiriitaisten tarpeiden ja oikeuksien raja-

pinnat. Esimerkiksi COVID-19 tartunnan saaneiden kohtaamisista varoittavissa mobiilisovelluksissa tehdyt EU-tasoiset linjaukset tietosuojaan liittyvästä tietojen minimoinnista poikkeavat merkittävästi joissakin Aasian maissa tehdyistä ratkaisuista. Kyseisissä maissa ei nähdä esteitä asiakkaiden sijainti- tai terveystietojen laajaan jakamiseen esimerkiksi tartuntojen jäljittämistä tai yksilöiden vapauksia rajoittavia viranomaistoimenpiteitä varten, mikä heikentää yksityisyyden rajaa, mutta parantaa yhteiskunnan toimintaedellytyksiä tartuntojen jäljittämisessä.

Digitalisaatio avaa uusia mahdollisuuksia tekoälyn hyödyntämiseen. Tekoälyn avulla voidaan analysoida valtavia tietomassoja ja yhdistellä tehokkaasti eri lähteistä tulevaa tietoa tunnistuen suhteita ja riippuvuuksia, joiden löytäminen aiemmillä menetelmillä olisi ollut erittäin hidasta tai epävarmaa. Tekoölyyn liittyy kuitenkin avoimia kysymyksiä muun muassa päättelyn läpinäkyvyyden, dataan liittyvien mahdollisten vinoutumien ja saatujen tulosten varmistettavuuden suhteen. Riittävän täsmällisissä soveltamiskohteissa tekoälyn soveltamisesta on saatu rohkaisevia kokemuksia potilaiden tutkimukseen ja hoitoon liittyen. Parhaimmillaan tekoälyratkaisut voivat toimia tehokkaasti sekä ammattilaisten että asiakkaiden tukena päätöksenteossa siten, että myös henkilökohtaistetut ja ennakoivat ratkaisut parantavat palvelujärjestelmän kykyä vastata siihen kohdistuviin vaatimuksiin. Tärkeää on varmistaa, että tiedon tuottajat ymmärtävät tiedon laadun merkityksen tekoälyteknologioiden kehityksessä. Vastaavasti on tärkeää, että tekoälyteknologiaa käyttäjät ymmärtävät sen periaatteita riittävästi, jotta he kykenevät arvioimaan kyseisen teknologian käytön turvallisuutta ja vaikuttavuutta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan ja tiedonhallinnan (SoTeTiTe) tutkimuspäivät 2021

Edellä mainitut aihealueet ovat sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ja tietojenkäsittelyn aktiivisia tutkimuskohteita. Tänä vuonna SoTeTiTe-tutkimuspäivien ohjelma sisältää mielenkiintoisia artikkeleita edellä kuvatuista teemoista sekä ajankohtaisia hanke-esittelyjä. Tutkimuspäivien tavoitteena on tuoda yhteen alan tutkijoita ja aiheesta kiinnostuneita. Näin edistetään vuoropuhelua alan toimijoiden välillä ja viestitään aihepiirissä tehtä-

vää tutkimus- ja kehittämistyötä alan toimijoille ja sidosryhmille.

Virpi Jylhä, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Juha Mykkänen, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Alpo Värri, Tampereen yliopisto, Lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta

Ulla-Mari Kinnunen, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Laura-Maria Peltonen, Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos