



**Kestävä
terveyden-
huolto**

MyDatan hyödyntäminen terveyden- huollossa

Kansalaisten suhtautuminen MyDatan hyödyntämiseen
sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstissa



Sisällys

- 3** Johdanto
- 5** Taustatietoja kyselyyn vastanneista
- 7** Mitä kansalaiset mittaavat?
- 12** Miten mitattua tietoa hyödynnetään?
- 17** Kuka omistaa MyDatan ja miten sitä tulisi käyttää ja säilyttää?
- 21** Miten MyDatasta saadaan paras hyöty irti sosiaali- ja terveydenhuollossa?



Johdanto

"MYDATA on ihmiskeskeinen lähestymistapa henkilötiedon hallintaan ja käsittelyyn. Siinä ihmisille annetaan oikeus ja pääsy heistä kerättyyn dataan kuten ostotietoihin, liikennetietoihin, teletietoihin, terveys-tietoihin, taloustietoihin ja eri verkkopalve-luihin kertyvään dataan. Keskeistä on ihmis-ten mahdollisuus siirtää tietojaan nykyis-tä uudelleenkäytettävämmässä muodossa itselleen tai valtuuttamaansa palveluun hyödynnettäväksi."

- LIIKENNE- JA VIESTINTÄMINISTERIÖN
TILAAMA MY DATA -SELVITYS 2014

”IHMISKESKEISELLÄ DATAN hallinnalla luodaan yhteentoimivuutta ja minimoidaan palvelulukkojen syntymistä dataa hyödyntävien alustojen kehittyessä. Malli sovittaa yksilön oikeudet ja korkeat tietosuojavaatimukset yhteen datan saatavuuden edistämisen ja liiketoiminnan kanssa.”

- Liikenne- ja viestintäministeriön tilaama My Data -selvitys 2018

Kestävä Terveydenhuolto -hankkeen teettämässä kyselytutkimuksessa tarkastellaan kansalaisten suhtautumista MyDatan hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lisäksi kyselytutkimuksessa on selvitetty, mitä terveystietoa kansalaiset mittaavat ja mikä motivoi mittaamiseen. Kyselytutkimuksen tuloksiin on pyydetty myös näkemyksiä ja kommentteja kolmelta terveydenhuollon ammattilaiselta.

Kyselytutkimuksen perusteella kansalaisten suhtautuminen MyDatan hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa on positiivista. Yhteensä $\frac{2}{3}$ kansalaisista joko mittaa tai on kiinnostunut mittaamaan omaa terveyttään. Eniten kansalaisia kiinnostaa mitata terveysteknologian avulla omaa fyysistä aktiivisuuttaan. Suurin motivaatio-tekijä oman terveyden mittaamiseen on suurimmal-

la osalla vastaajista halu parantaa omaa jaksamista, terveyttä tai vointia.

Kyselytutkimukseen vastanneista yli puolet kokevat, että terveyden mittaamisesta on ollut heille itselleen hyötyä. Toisaalta vajaan puolet vastaajista ei koe saaneensa mittaamisesta hyötyä. Ainoastaan 15% on omatoimisesti hyödyntänyt mittaamiaan tietoja terveydenhuollon vastaanotolla.

Kyselytutkimukseen vastanneista lähes 90% on sitä mieltä, että jokaisella tulisi olla oikeus hallinnoida omaa terveystietoaan. Lähes yhtä moni on sitä mieltä, että kaiken terveystiedon tulisi kertyä samaan paikkaan. Vastaajista lähes $\frac{3}{4}$ suhtautuu positiivisesti myös siihen, että MyDatan avulla on mahdollista ottaa enemmän vastuuta omasta terveydestä. Kuten eräs terveydenhuollon ammattilainen kyselytutkimuksen tuloksia kommentoi: *”Tässä olisi todellinen mahdollisuus luoda jotain uutta, jokin keskus, josta löytyisi ihmisen ja ammattilaisen näkökulmasta tärkeä ja tarvittava tieto.”*

Kestävä Terveydenhuolto -hankkeen ohjausryhmä Helsingissä 12.6.2019

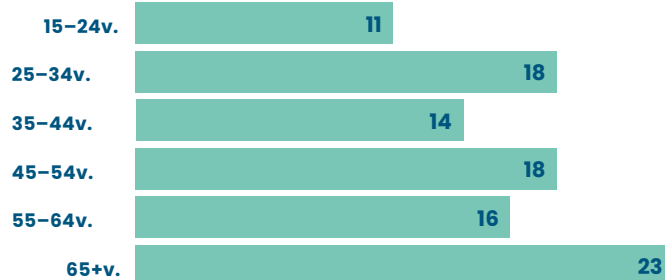
Taustatietoja kyselyyn vastanneista

TNS KANTARIN toteuttamaan kyselyyn vastasi yhteensä 1 021 henkilöä. Kysely toteutettiin 16.–22.5.2019.

Sukupuoli (%)

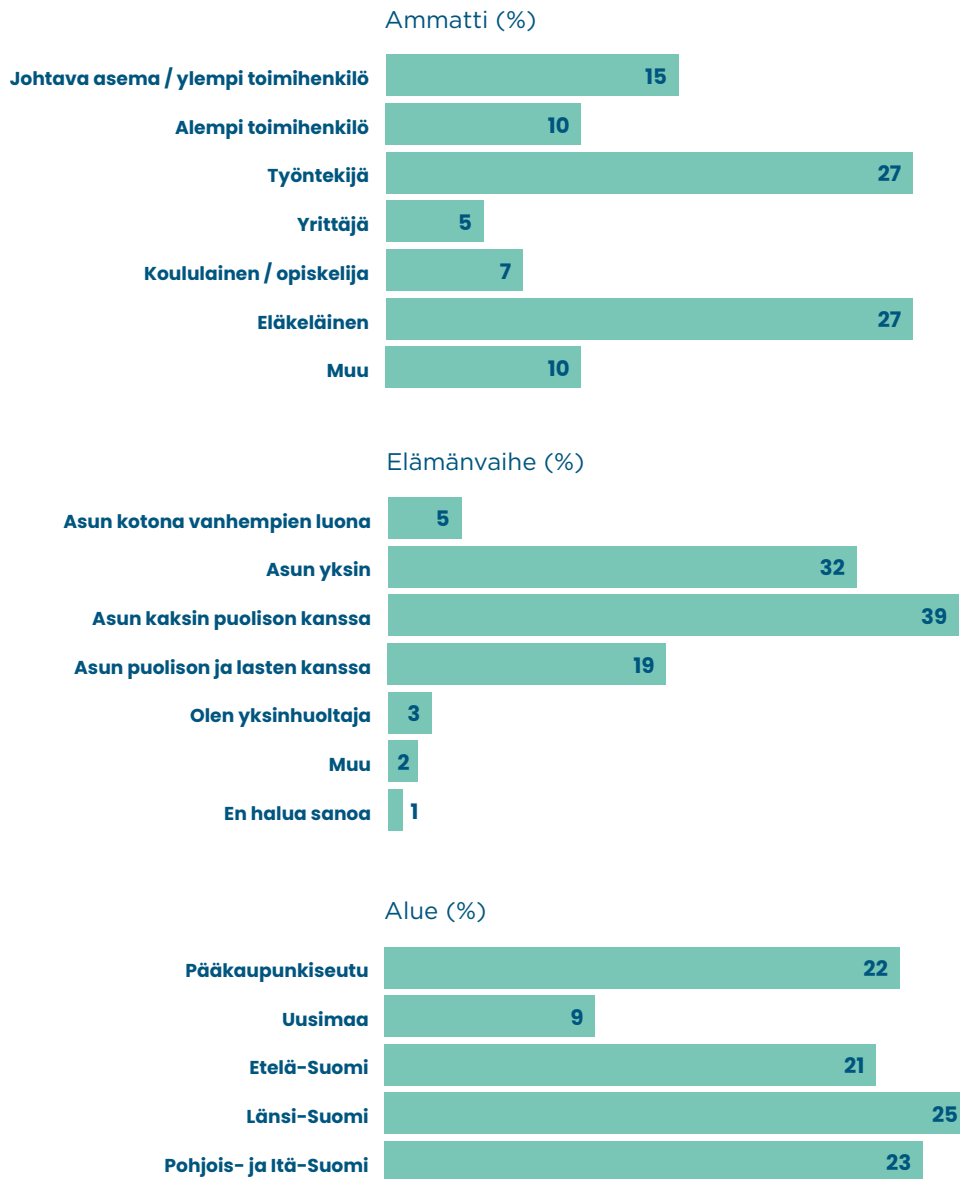


Ikä (%)



KUVA 1.

Taustatietoa kyselyyn vastanneista



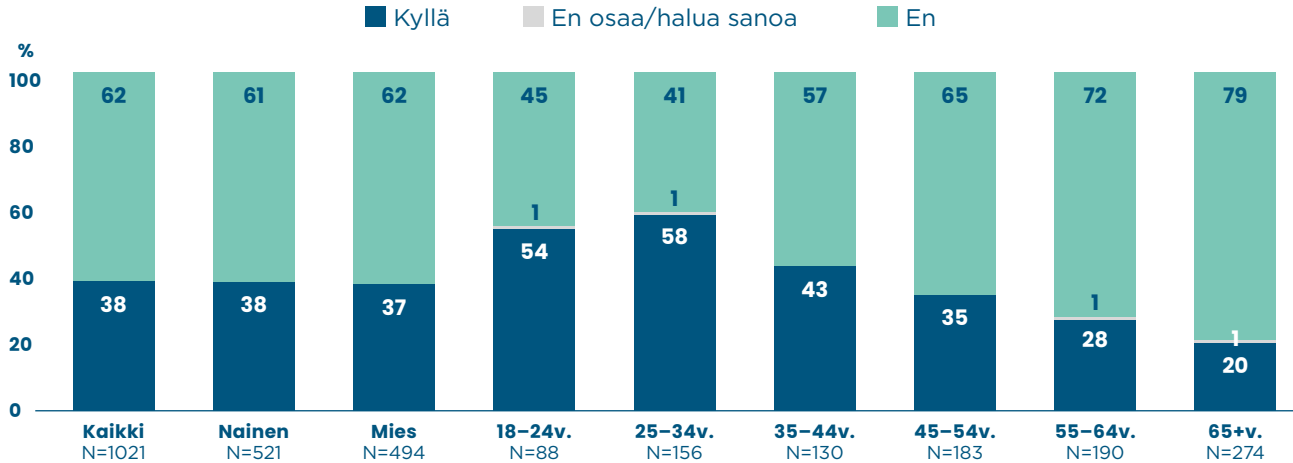
Mitä kansalaiset mittaavat?

REILU KOLMANNES kyselytutkimukseen vastanneista kansalaisista on mitannut terveysteknologian avulla omaan terveyteen tai aktiivisuuteen liittyviä asioita. Mittaaminen on yleisintä 18-24- ja 25-34-vuotiaiden ikäryhmissä. Kiinnostusta mittaamiseen löytyy kaikista ikäryhmistä ja lähes puolet vastaajista olisivat kiinnostuneet mittaamaan omaan terveyteen ja aktiivisuuteen liittyviä asioita. Yhteensä $\frac{2}{3}$ osaa kansalaisista joko mittaa tai on kiinnostunut mittaamaan omaa terveyttään.

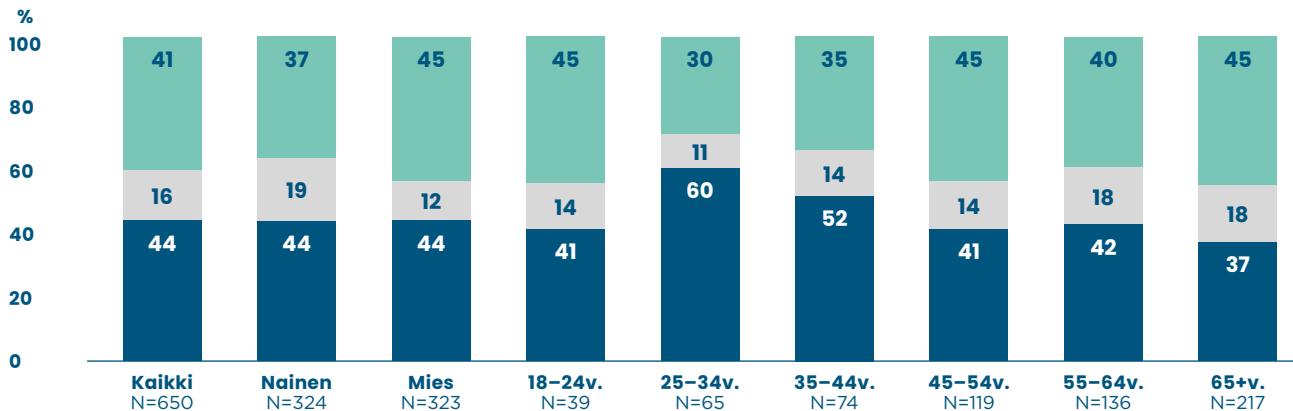
Eniten kansalaisia kiinnostaa mitata terveysteknologian avulla omaa fyysistä aktiivisuuttaan. Suurin motivaatiotekijä oman terveyden mittaamiseen on suurimmalla osalla vastaajista halu parantaa omaa jaksamista, terveyttä tai vointia. Terveysteknologian ammattilaisen suositus tai kehoitus mitata omaa terveyttään ei näytä juurikaan motivoivan vastaajia mittaamiseen. Nuoremmissa ikäluokissa oman terveyden mittaaminen geenitestien avulla on yleisempää kuin muissa ikäluokissa. Senioriväestössä (+65-vuotiaat) mittaaminen on yllättävän aktiivista, sillä joka viides seniori mittaa jollakin tavalla terveyttään.

KUVA 2.

Oletko käyttänyt omatoimisesti terveysteknologian sovelluksia tai laitteita (älyrannekkeet, sähköiset ruoka- tai oirepäiväkirjat ym.) oman terveytesi tai aktiivisuutesi mittaamiseen?



Olisitko kiinnostunut käyttämään terveysteknologian ratkaisuja oman terveytesi mittaamiseen?
Vastaajat: Ei ole käyttänyt omatoimisesti terveysteknologian sovelluksia tai laitteita



TAULUKKO 1.

Millaisia terveysteknologian ratkaisuja olet käyttänyt tai olisit kiinnostunut käyttämään oman terveytesi mittaamiseen?

Vastaajat: On käyttänyt, tai olisi kiinnostunut käyttämään terveysteknologian sovelluksia tai laitteita

%	Fyysistä aktiivisuutta seuraavat laitteet ja sovellukset	Ruokavaliota seuraavat laitteet ja sovellukset	Sairauden tilaa seuraavat laitteet ja sovellukset	Palautumista seuraavat laitteet ja sovellukset	Itse tilatut ja yksityisen palvelun-tarjoajan kautta saadut geenitiedot	Muu
Kaikki N=647	68	39	32	24	20	1
Nainen N=334	76	52	38	23	23	0
Mies N=311	61	26	26	25	17	2
18–24v. N=66	59	36	23	31	28	0
25–34v. N=129	67	48	29	32	33	0
35–44v. N=94	81	48	25	30	19	3
45–54v. N=113	75	37	42	23	13	2
55–64v. N=110	66	37	39	18	17	3
65+v. N=135	62	27	33	11	7	1

TAULUKKO 2.

Mikä on motivoinut sinua oman terveytesi mittaamiseen?

Vastaajat: On käyttänyt omatoimisesti terveysteknologian sovelluksia tai laitteita

%	Halu parantaa omaa jaksamista, vointia tai terveyttä	Jonkin tavoitteen saavuttaminen (urheilusuoritus, aktiivisuus, painonhallinta ym.)	Tarve muuttaa omaa käyttäytymistä (esim. elämäntavat)	Sairastuminen	Läheisen suositus tai kehoitus	Terveysteknologian huollon henkilökunnan suositus tai kehoitus	Muu
Kaikki N=366	53	48	30	12	7	7	4
Nainen N=195	63	54	33	12	4	7	3
Mies N=169	45	42	28	12	10	7	5
18–24v. N=48	49	52	22	9	6	3	2
25–34v. N=90	57	50	41	9	15	9	2
35–44v. N=56	49	59	27	10	4	5	5
45–54v. N=64	54	56	27	14	5	6	6
55–64v. N=53	61	43	28	17	2	4	4
65+v. N=55	51	20	29	15	2	13	9

Terveydenhuollon asiantuntijoiden ajatuksia omatoimisesta mittaamisesta

” Yllättävää, että näinkin moni seuraa ruokavaliota ja syömistä! Tästä ei kyllä kovin usein kuule mainittavan vastaanotolla. Tätä tietoa olisi mielenkiintoista jakaa ammattilaisten kanssa.

” *Jatkossa henkilökohtaista kontaktia sisältävää palvelua on entistä hankalampaa saada ja nyt onkin tullut entistä enemmän sähköisiä ratkaisuja fyysisen seurannan ohelle.*

” *Myös terveydestä enemmän kiinnostuneet ovat usein niitä, joilla menee paremmin. Heillä näkee tätä mittaamista enemmän. Eläkeläisistäkin osa on tosi näppäriä IT:n kanssa. Meillä terveyskeskuksessa näky kuitenkin ongelmana motivaation puute.*

” *Olisi hyvä saada tällaista tietoa enemmän. Se on informatiivisempaa ja pitkältä ajalta, arjesta.*

Miten mitattua tietoa hyödynnetään?

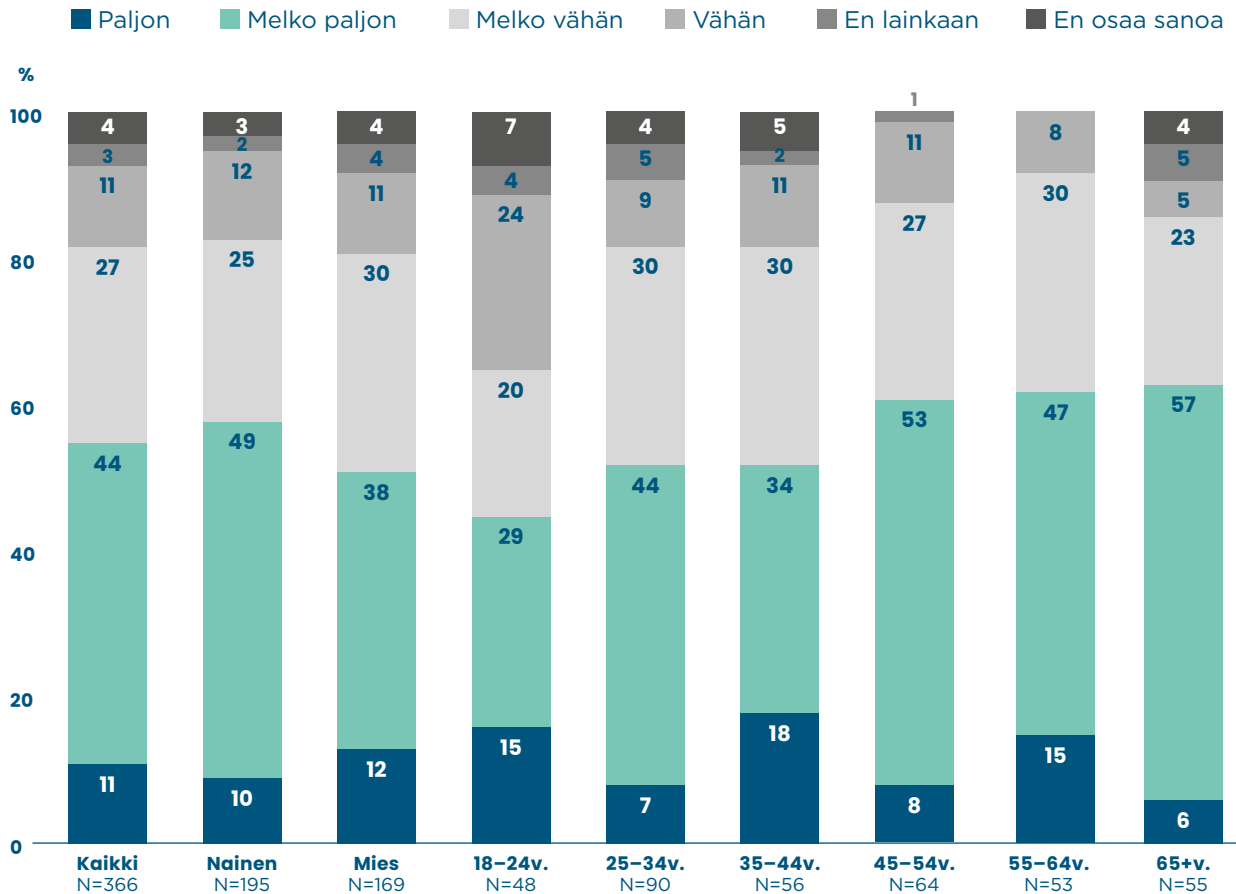
KYSELYTUTKIMUKSEEN VASTANNEISTA yli puolet kokevat, että terveyden mittaamisesta on ollut heille itselleen hyötyä. Kuitenkin vajaat puolet vastaajista ei koe saaneensa mittaamisesta hyötyä. 18-24-vuotiaat kokevat saaneensa vähiten hyötyä oman terveytensä mittaamisesta. Vastaajat kokevat, että he ovat hyötäneet mittaustuloksista eniten fyysisen aktiivisuuden lisääntymisen ja liikuntasuoritusten paraneamisen kautta.

Lähes $\frac{3}{4}$ vastaajista suhtautuu erittäin myönteisesti MyDatan hyödyntämiseen terveydenhuollossa. Kuitenkin ainoastaan 15% on omatoimisesti hyödyntänyt mittaamiaan tietoja terveydenhuollon vastaanotolla. Terveydenhuollon asiantuntijakommenttien perusteella syy tähän voi olla ns. kiireen tuntu vastaanotolla sekä se, että sairastavan keräämille tiedoille ei ole säilytyspaikkaa terveydenhuollon tietojärjestelmissä.

KUVA 3.

Koetko hyötynesi itsesi mittaamisen kautta saamistasi terveystietoista?

Vastaajat: On käyttänyt omatoimisesti terveysteknologian sovelluksia tai laitteita



TAULUKKO 3.

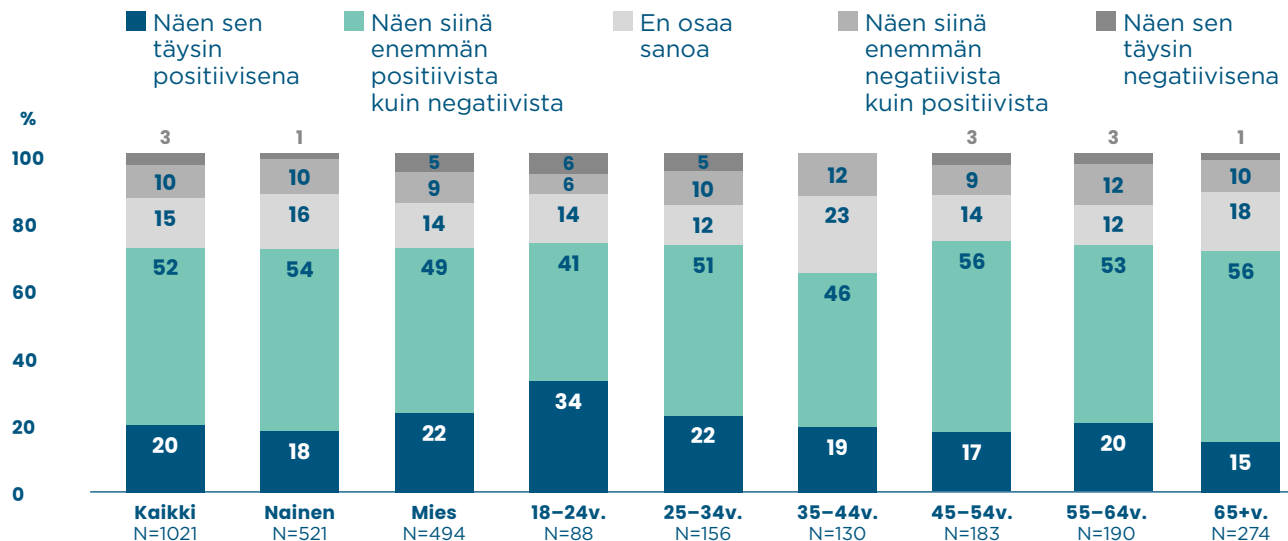
Miten olet mielestäsi hyötynyt itsesi mittaamisen kautta saamistasi terveystiedoista?

Vastaajat: On käyttänyt omatoimisesti terveysteknologian sovelluksia tai laitteita

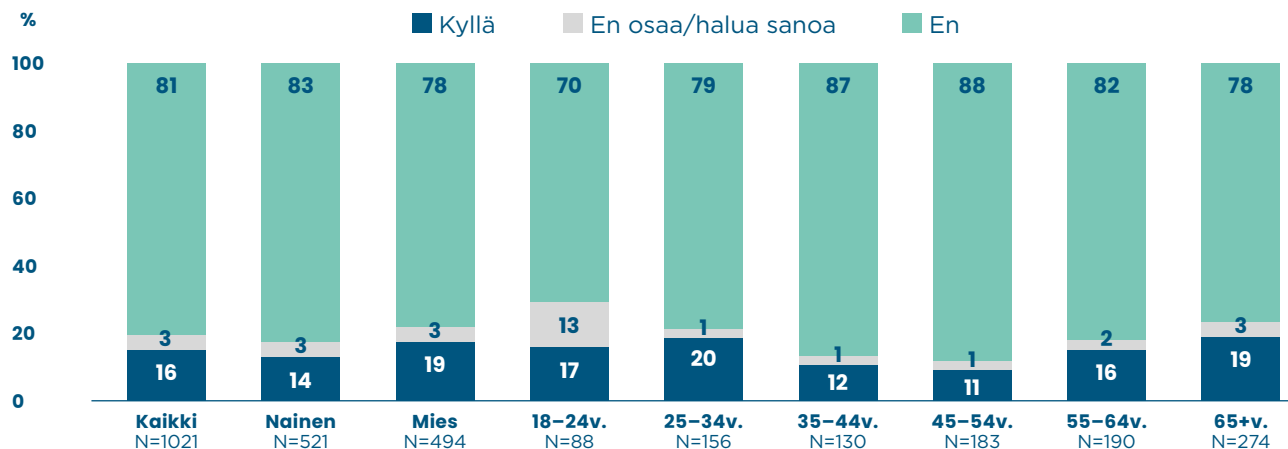
%	Fyysisen aktiivisuuden lisääntyminen	Liikunta-suoritusten paran-tuminen	Ruoka-valion paran-tuminen	Oman terveyden paran-tuminen	Unen laadun paran-tuminen	Sairauden oireiden parempi hallinta	Palau-tumisen paran-tuminen	Lääkärin hoitosuun-nit. toteutt. ja seuranta	Muut hyödyt	En ole kokenut saavani hyötyjä
Kaikki N=366	52	30	24	22	20	12	9	8	3	10
Nainen N=195	56	27	33	21	16	12	6	6	2	9
Mies N=169	50	34	15	22	24	11	13	10	3	10
18–24v. N=48	35	34	20	19	32	11	13	12	0	8
25–34v. N=90	48	32	28	20	21	7	7	8	1	13
35–44v. N=56	70	27	28	20	16	5	13	2	5	11
45–54v. N=64	62	23	27	22	19	17	7	5	3	7
55–64v. N=53	51	38	19	28	20	17	11	15	0	6
65+v. N=55	52	28	15	24	9	20	7	9	7	9

KUVA 4.

Miten suhtaudut MyDatan hyödyntämiseen terveydenhuollon tilanteissa?



Oletko hyödyntänyt oma-aloitteisesti itse mitattuja terveystietojasi (terveydenhuollon MyDataa) asioidessasi terveydenhuollossa esim. hoitaja- tai lääkärikäynnillä?



Terveydenhuollon asiantuntijoiden ajatuksia mittaustulosten hyödyntämisestä

” Kerätään paljon tietoa, mutta ei tiedetä mihin sitä käytettäisiin. Ei ymmärretä sen arvoa eikä osata käyttää tietoa. Mietitään, että 'Mitä sitten?' Pitäisi olla neuvoja tai jotain ohjeita. Pitäisi peilata riskitekijöihin ja tietää mitä datalla voisi tehdä.

” Data on 'nice to have', mutta se ei ole sinänsä hyödyllistä jos sitä ei hyödynnetä.

” Ehkä ihmiset mittaavat vain lyhyitä pätkiä ja lopettavat, kun eivät koe saavansa hyötyä. Se on sääli.

” Näitä itse mitattuja tietoja voidaan käyttää keskusteluissa sillä potilaalla itsellään on usein voinnistaan paras tieto.

” Usein potilaat kuitenkin tuovat tietoa meille paperilla. Ei ole siltoja järjestelmien välillä.

” Meillä [terveydenhuollon ammattilaisilla] on liian kiire ja se on kyllä peiliin katsomisen paikka!

” Iso osa mittaustuloksista jää hyödyntämättä. Kysytäänköhän sitä edes potilailta säännöllisesti? Meillä ei ainakaan.



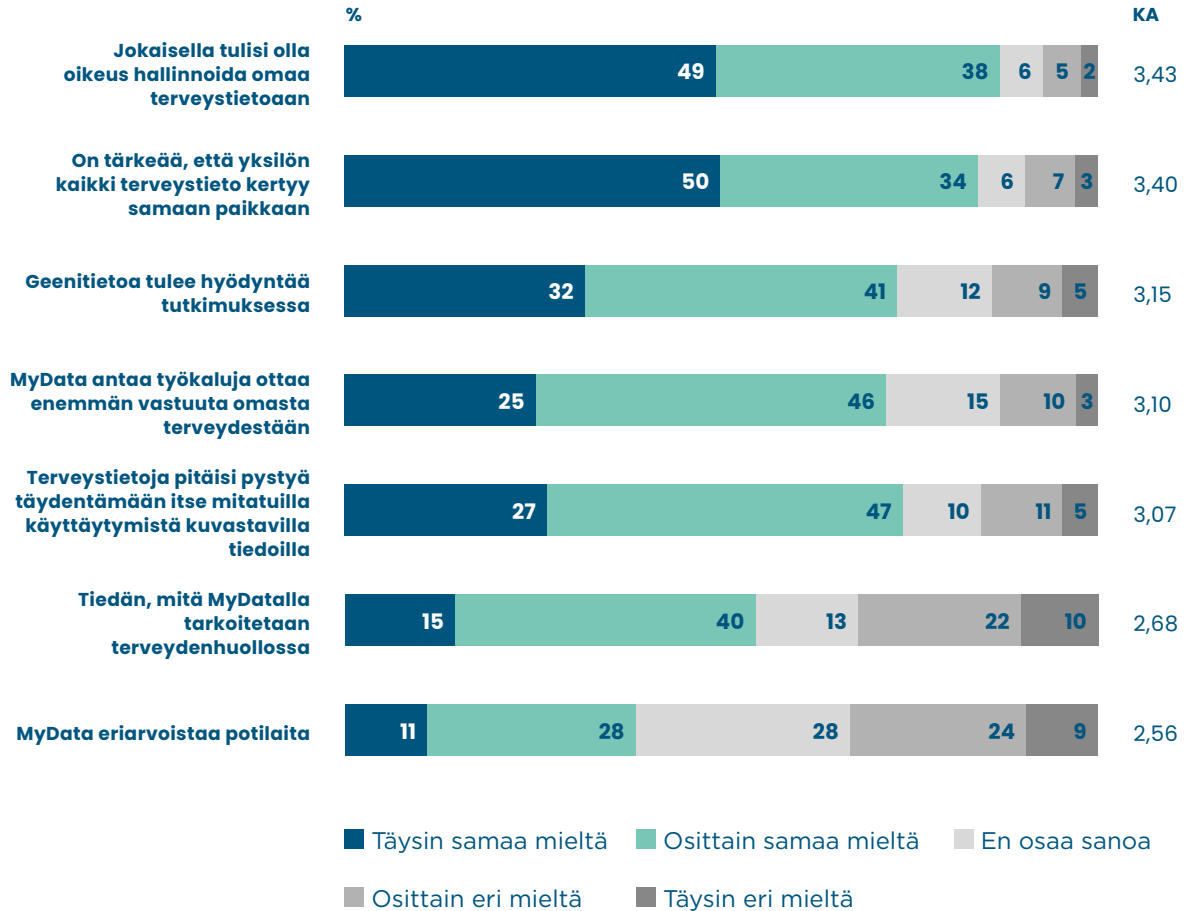
Kuka omistaa MyDatan ja miten sitä tulisi käyttää ja säilyttää?

KYSELYTUTKIMUKSEEN VASTANNEISTA lähes 90% on sitä mieltä, että jokaisella tulisi olla oikeus hallinnoida omaa terveystietoaan. Lähes yhtä moni on sitä mieltä, että kaiken terveystiedon tulisi kertyä samaan paikkaan. Noin $\frac{3}{4}$ on sitä mieltä, että geenitietoa tulisi hyödyntää enemmän tutkimuksessa. Yhtä moni kokee, että sairastavan itse keräämällä terveystiedolla tulisi täydentää terveydenhuollon keräämiä terveystietoja.

Vastaajista lähes $\frac{3}{4}$ suhtautuu positiivisesti myös siihen, että MyDatan avulla on mahdollista ottaa enemmän vastuuta omasta terveydestä. Vastaajista noin 40% on sitä mieltä, että MyDataan eriarvoistaa sairastavia.

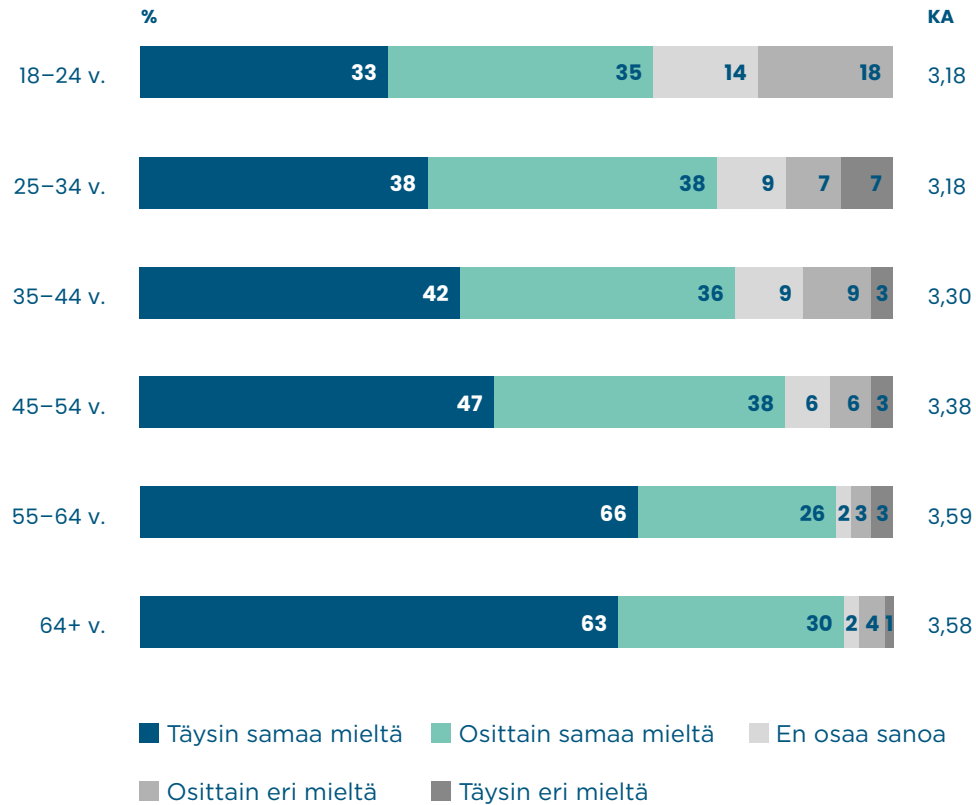
KUVA 5.

Kerro, kuinka samaa tai eri mieltä olet seuraavien aiheeseen MyData terveydenhuollossa liittyvistä väittämistä



KUVA 6.

Mielestäni on tärkeää, että yksilön terveystieto kertyy samaan paikkaan



Mitä mahdollisuuksia ja esteitä terveydenhuollon ammattilaiset näkevät MyDatan käyttöön liittyen?

” Tässä olisi todellinen mahdollisuus luoda jostain uutta, jokin keskus, josta löytyisi ihmisen ja ammattilaisen näkökulmasta tärkeä ja tarvittava tieto.

” Osalla on erilaiset mahdollisuudet käyttää palveluita ja laitteita. Toisaalta ne, jotka itse kykenisivät ottamaan enemmän vastuuta hoidostaan, voisivat ottaa sitä ja tällöin vapautuisi resursseja huolehtimaan niistä, jotka eivät siihen itse enää kykene.

” Usein ajatellaan, että potilaan keräämä tieto ei ole ”luotettavaa”. Vaikka potilaan tietoja katsottaisiinkin, niitä ei tallenneta mihinkään. Ne eivät ikään kuin ole olemassa. Niitä voidaan katsoa, mutta ei tallentaa. Meidän tiedot ovat yleensä kovinkin ”salaisia” ja joku istuu sen tietoarkun päällä tiukasti. Tieto ei todellakaan ole avointa.

” Nyt tieto on pirstaleista, eri järjestelmät eivät keskustele keskenään. Asiakkaat saavat vähän hankalasti kokonaisvaltaista tietoa. Mielestäni on aika hassua, että vanhimmatkin suhtautuvat kovin positiivisesta – digiloikka on selvästi tapahtunut ja ihmiset luottavat digitaalisiin palveluihin!

” Potilaat saisi paremmin osallistettua omaan hoitoonsa ja vastuunottoon, jos heillä olisi jokin rooli käyntien välissä. Olisi tärkeää antaa jokin rooli ja osallistaa. Tämä parantaisi myös hoitotuloksia, kun ei ole ainoastaan sivustakatojan roolissa!

” Tulevaisuudessa on odotettavissa, että omahoito korostuu entisestään. Valitettavasti ennaltaehkäisyyn ei terveyskeskuksissa ole resursseja, vaan meillä hoidetaan niitä tapauksia, joiden osalta omahoito on usein jo hieman myöhäistä.



**Miten MyDatasta
saadaan paras
hyöty irti sosiaali- ja
terveydenhuollossa?**

MITEN PALJON LIIKUT? Montako tuntia nukut? Entäpä ruokailutottumukset ja arkiaskareista selviytyminen? Yksinkertaisia kysymyksiä, joiden vastaukset ovat kuitenkin erittäin paljastavia ja kertovat mm. kyseisen henkilön kokemasta toimintakyvystä, sairaustaakasta ja elämänlaadusta. Hyvä uutinen on, että MyData-tutkimus osoittaa, että suomalaiset keräävät aktiivisesti tietoa omasta voinnistaan. Huonompi uutinen on, että näyttää siltä, että Mydataa hyödynnetään vielä rajallisesti käytännön hoitotilanteissa.

Potilaan raportoima toimintakyky- ja asiakaskokemustieto, ns. PROM- ja PREM-mittarit (PROM=patient reported outcomes measures, PREM=patient reported experience measures), ovat mukana jo monen lääkeyrityksen, AbbVie mukaanlukien, kliinisissä lääketutkimuksissa. Tähän on yksinkertainen syy: potilaan omamittaus tuottaa arvokasta tietoa siitä, kuinka hän kokee sairautensa – onhan potilas itse oman kokemuksensa paras asiantuntija. Yhdistämällä potilaan oma kokemus kliinisiin tuloksiin, esimerkiksi laboratoriomittauksiloksiin, on mahdollisuus saada kokonaiskuva siitä, miten sairauden taakka koetaan ja tuottaako valittu hoito toivotun lopputuloksen myös toimintakyvyn ja elämänlaadun kannalta.

Kansalaiset suhtautuvat positiivisesti MyDataan ja ovat aktiivisia terveystiedon kerääjiä, mutta kuinka saada tämä arvokas tieto hyödynnettyä, esimerkiksi käytännön potilaslääkäri-kohtaamisissa? Suomi on edelläkävijä genomi-, biopankki- ja sote-tiedon hyödyntämisessä. Tästä voisi olla lyhyt matka siihen, että kansalaisten keräämä MyData integroitaisiin osaksi biopankkeja ja rekistereitä kuitenkin niin, että tiedon omistajuus ja tietosuojan korkea taso voidaan taata. Kliinisten tutkimustulosten ja potilaan itsensä raportoimien tietojen kerääminen samalle alustalle muodostaisi kokonaisuuden, joka olisi enemmän kuin osiensa summa. Tämä palvelisi omalta osaltaan myös tietojohdantaa ja kustannusvaikuttavimman hoitomuodon valintaa. Suomella ja suomalaisilla näyttäisi olevan tarvittavat edellytykset edelläkävijyyteen myös potilaskeskeisen tiedon keräämisessä ja hyödyntämisessä.

Finanssiala ry

Päivi Luna

Johtava asiantuntija

FINANSSIALA PITÄÄ tärkeänä eettistä, vastuullista ja vaikuttavaa datan käyttöä. Suomalaisista $\frac{3}{4}$ suhtautuu kyselytutkimuksen mukaan erittäin positiivisesti siihen, että MyDatan avulla on mahdollista ottaa enemmän vastuuta omasta terveydestä. Vielä tärkeämpänä pidettiin siitä, että jokaisella säilyy hallinnan tunne omaan dataan: 90% :n mukaan jokaisella tulisi olla oikeus hallinnoida omaa terveystietoaan.

Finanssiala pitää tärkeänä sitä, että ihmisten myönteistä suhtautumista vastuuseen omasta terveydestä vaalitaan ja huolehditaan turvallisista MyData-ratkaisuista. Kansalaisten luottamusta ja positiivista suhtautumista terveysteknologian käyttöön olisi hyödynnettävä ihmisten hyvinvointia tukevien ratkaisujen hyväksi. Myös ennaltaehkäisyä ja riskinhallintaa sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen vaikuttavuutta voidaan kehittää MyDatan avulla yhteistyössä finanssialan ja eri sosiaali- ja terveysalan toimijoiden kanssa, kun ihmisen omasta päätöksenteosta, datan käyttöön liittyvästä luottamuksesta ja itsemääräämisoikeudesta huolehditaan.

Mahdollistamalla turvalliset ja toimivat MyData-ratkaisut saadaan ihmiset sitoutumaan oman terveytensä hoitoon vaikuttavasti ja teknologiaa hyödyntävällä tavalla, mistä hyötyvät niin yksittäiset parempaa terveyttä ja toimintakykyä tavoittelevat ihmiset itse kuin koko yhteiskunta. ”Paras vahinko on torjuttu vahinko” -pätee tässäkin.



Hyvinvointiala HALI ry

Ulla-Maija Rajakangas
Toimitusjohtaja

SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA on otettu oikeansuuntaisia askelia omadatan osalta esim. OmaKannan muodossa. Ihminen ei kuitenkaan ole riittävässä määrin palvelujen keskiössä. Tieto ei liiku riittävän tehokkaasti yli palveluntuottajarajojen ja sovellusten, edes asiakkaan halutessa. Tavoitteilana on pidettävä sote-tiedonhallinnan kannalta mallia, jossa kaikki asiakkaasta taltioitu data on asiakkaan hyväksynnällä siirrettävissä ulkopuolisiin järjestelmiin. Kaikkiin julkisiin tietokantoihin on luotava avoimet rajapinnat, joihin eri palveluntuottajat lääkäriasemasta hyvinvointipalveluyritykseen voivat liittyä ja tarjota asiakkaalle yksilöllisiä palveluja.

Tiedon organisoinnin asiakaskeisyys tarkoittaa avoimien rajapintojen lisäksi myös nopeaa tiedonvälitystä. Esimerkiksi sote-tiedon toisijaisen käytön osalta sote-tietolupaviranomaisen byrokratian rattaat hidastavat tiedonvälitystä, jos asiakas haluaa saada sote-tietonsa vaikkapa kolmannen osapuolen hyvinvointisovellukseen omasta yksityisestä työterveydestä. Julkinen sote-tuottaja voi päättää tiedon luovuttamisesta itse, jolloin viivettä ei synny. Myös yksityisten palveluntuottajien pitäisi voida päättää tietojen luovuttamisesta itsenäisesti. Näin asiakas saisi sujuvimman palvelun.

Lääkäriliitto

Heikki Pärnänen

Johtaja, politiikkatoimiala

SUOMALAISEN VÄESTÖN voimakas ikääntyminen, huoltosuhteen heikentyminen ja terveydenhuollon teknologian nopea kehitys muodostavat haasteen suomalaisen terveydenhuollon yhdenvertaisuudelle ja laadukkuudelle tulevaisuudessa. Tarvitaan uutta ajattelua, uusia toimintatapoja.

Kestävä Terveydenhuolto-hankkeen stavoitteen on ollut haastaa meitä kaikkia terveydenhuollon toimijoita pohtimaan terveydenhuoltomme uudistamista ennakkoluulottomasti ja asiakaslähtöisesti. Tätä tavoittelee myös nyt julkistettu väestökysely MyDatan käytöstä terveydenhuollossa. Kyselyn tulokset olivat myönteisesti yllättäviä. Väestön suhtautuminen itsemittaamiseen oli huomattavan positiivista. Myös kolmessa vanhemmassa ikäryhmässä (45 vuotta täyttäneet) ainakin puolet vastaajista on vähintäänkin kiinnostunut mittaamaan terveyttään tai aktiivisuuttaan.

Ymmärrettävästi näissä ikäryhmissä korostuvat sairauden seurantaan soveltuvat laitteet ja sovellukset, ja keskeiseksi motiivitekijöiksi nousee sairastuminen. Vanhimmat ikäryhmät kokevat myös hyötynensä eniten mittaamisella saamistaan terveystiedoista! Erityisesti pitkäaikaissairauksissa hyviä hoitotuloksia ei voida saavuttaa ilman potilaan omaa vahvaa osallistumista ja sitoutumista sairautensa hoitoon ja seurantaan.

Terveydenhuollossa tulee pystyä jatkossa paremmin hyödyntämään potilaiden itse mittaamaa terveystietoa ja samalla kannustamaan heitä sitoutumaan sairauksiensa hyvään hoitoon. Unohdatta nuoremman ja terveemmän väestönosan kannustamista terveytensä ylläpitämiseen ja ehkäistävissä olevien riskitekijöiden välttämiseen.

YKSILÖLLINEN TERVEYDENHUOLTO tulee tehdä ihmisten ehdoilla. Terveystietojen ammattilaisten pitkä vahtivuoro tiedon portinvartijoina on ohi. Vaikka myös terveydenhuollon piirissä kerätyn datan määrä kasvaa nopeasti, yksilön mahdollisuudet käyttää, kerätä ja hyödyntää terveystietonsa liittyvää tietoa kasvavat vielä nopeammin. Kyse ei enää ole siitä, tapahtuuko tämä muutos, vaan siitä, tapahtuuko se hallitusti ja kenen ehdoilla dataa vastedes hyödynnetään – ja miten ammattilaisten ja yksilöiden muuttuvat tiedon käytön tavat saadaan pelaamaan samaan maalin, eli hyvinvoinnin lisäämiseksi.

Kestävän terveydenhuollon verkoston teettämän MyData terveydenhuollossa -kyselytutkimukseen vastanneista lähes 90 prosenttia on sitä mieltä, että jokaisella tulisi olla oikeus hallinnoida omaa terveystietoaan. Tähän toiveeseen vastaa osaltaan Sitran kehittämä reilun datalouden malli, joka antaisi ihmiselle itselleen mahdollisuuden päättää, mihin häntä koskevaa dataa käytetään ja saada näkymän siihen, miten tätä dataa käytetään. Samalla ihmisten luottamuksen ansainneilla toimijoilla voisi olla ainakin periaatteessa käytettävissään kaikki maailman data sen sijaan, että ne joutuisivat keräämään ja varastomaan kaiken käyttämänsä tiedon itse (kuten nykyisin pitkälti tapahtuu).

Muutoksen avaamat mahdollisuudet ovat niin huikeita, että emme vielä osaa niitä kaikkia kuvitella. Osviittaa tulevasta voi kuitenkin saada reilun datalouden pilottihankkeista: www.sitra.fi/hankkeet/ihan-pilottihankkeet/

MYDATA TERVEYDENHUOLLOSSA -kyselytutkimuksen perusteella kansalaiset suhtautuvat varsin positiivisesti MyDatan hyödyntämiseen, ja moni on kiinnostunut myös oman terveytensä mittaamisesta. Terveysteen liittyvän eriarvoisuuden vähentämiseksi, ja myös MyDatan laajemman hyödyntämisen näkökulmasta on tärkeää panostaa kansalaisten terveysosaamisen ja terveydenlukutaidon ylläpitoon sekä kehittämiseen. MyDatan kerääminen luo monenlaisia mahdollisuuksia, mutta yhdenvertaisuuden kannalta on tärkeää, että tulevaisuudessa kaikilla on halutesaan mahdollisuus mitata omaa terveyttään, saada siihen ohjausta ja neuvontaa, sekä tarvittavat laitteet. Terveystenhuollon henkilöstöä pitää kouluttaa neuvomaan ja ohjaamaan ihmisiä niin laitteiden käytön kuin kerätyn tiedon hyödyntämisen osalta.

MyData täydentää hyvin keinojen kokonaisuutta, mutta sen hyödyntämiseen liittyy vielä monia ratkaistavia kysymyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon näkökulmasta. Mitä kaikkea tietoa kannattaa kerätä ja minne se kannattaisi koota? Miten kerättyä tietoa voisi hyödyntää järjestelmällisemmin? Hyvinvoinnin edistämiseen tarvitaan väistämättä monipuolisia yksilöä, yhteisöjä, rakenteita ja ympäristöä koskettavia keinoja.

Katariina Poskiparta Toimitusjohtaja

TIEDOLLA JOHTAMINEN, eri lähteistä kertyvän terveystiedon ja muun datan tehokas hyödyntäminen ovat terveydenhuollon kehittämisen ytimessä.

Hyvään ja tavoitteelliseen johtamiseen kuuluu, että asioita pystytään tarvittavalla tasolla ennakoidaan. Tietoa on käytetty terveydenhuollon suunnittelussa ja johtamisessa tähänkin asti, mutta nyt puhe datan hyödyntämisestä ja tiedolla johtamisesta on noussut voimallisemmin osaksi koko terveydenhuollon muutosta. Terveystieteen kehittämisen avainasioita on, miten potilastyön arjessa päivittäin kertyvät isot tietomassat saadaan valjastettua palvelemaan paremmin esimerkiksi toiminnan ja hoitoprosessien kehittämistä, laadunvarmistusta ja terveyshyödyn tuottamista. Kun terveystietoa voidaan jalostaa nykyistä paremmin, siitä saadaan tehokas työkalu hyvinvoinnin suunnittelun, päätöksenteon ja seurannan pohjaksi. Tulevaisuuden palvelurakenteen suunnitteluun tarvitaan tietoa palveluntarpeesta sekä hoidon tehokkuudesta, laadusta ja vaikuttavuudesta. Strateginen kysymys on, miten ja mitä tietoa kannattaa hyödyntää.

Sama pätee myös ihmisen itsestään keräämään tietoon. Meistä jokainen kerää ja hyödyntää kaikenlaisia tietoja itsensä johtamisen tueksi joka päivä kotona, opiskelussa tai työelämässä. Nykyään myös oman terveyden ja elintapojen

seuraaminen on helppoa – sormus, kello tai puhelimen mittaa, punnitsee ja analysoi sekä antaa kenties ohjeita parempaan elämään. Houkutteleva lupaus on, että teknologian avulla pystymme vaikuttamaan omaan hyvinvointiimme paremmin kuin ilman sitä. Strateginen kysymys on sama kuin palvelutuotannossa, miten ja mitä tietoa kannattaa hyödyntää.

Monet oman terveystietojen keräämiseen liittyvät kysymykset ovat vielä julkista keskustelua vaille. Voidaan miettiä muun muassa onko terveyteen liittyvä vastuu siirtymässä yhteisöiltä yksilöille. Jos terveydenhuolto kehittyy entistä yksilöllisemmän lääketieteen varaan, voiko kukaan ennen pitkää jäädä elintapa- ja terveystietojen mittaamisen ulkopuolelle? Pystyvätkö kaikki hyödyntämään tai hallinnoimaan itseään koskevia tietoja vai luodaanko kehityksen myötä uudet markkinat elintapa- ja terveystietojen keräämiselle, säilyttämiselle ja analysoinnille? Myyvätkö ihmiset jatkossa tietonsa eniten tarjoavalle ja säilyykö mahdollisuus ei-kaupalliseen tutkimukseen?

Teknologia muuttaa väistämättä koko terveydenhuoltoa nopeasti ja merkittäväällä tavalla. Siksi terveystietojen keräämistä pitää käydä yhteiskunnallista keskustelua juuri nyt. MyData terveydenhuollossa – kyselytutkimus on tarkoitettu keskustelun siivittäjäksi.

Raportti Heinäkuu 2019
MyData terveydenhuollossa -kyselytutkimus
Kestävä Terveydenhuolto -hanke



**Kestävä
terveyden-
huolto**

**AbbVie, Finanssiala ry, Hyvinvointiala HALI ry, Lääkäriliitto,
Sitra, SOSTE, Tehy ja YTHS**