

DOSIS

Farmaseuttinen aikakauskirja
Vol. 36 | 4/2020

Julkaisija

Suomen Farmasialiitto ry /
viestintä
Asemamiehenkatu 2
00520 Helsinki

Päätoimittaja

Dosentti Anneli Ritala-Nurmi
VTT
Tietotie 2
Espoo
dosis@farmasialiitto.fi

Toimituskunta

Dosentti Katri Hämeen-Anttila
Proviisori, toksikologi Antti Kataja
Farmasian tohtori Anne Lecklin
Farmasian tohtori Minna Matikainen
Dosentti Joni Palmgrén
Farmasian tohtori Marika Pohjanoksa-Mäntylä

Ulkoasu

Omnipress Oy
Oona Kavasto/Hank,
www.omnipress.fi

ISSN 0783-4233

PÄÄKIRJOITUS

Vastuullinen datankäyttö on tulevaisuudessa entistä tärkeämpää

Viimeistään Vastaamo-tietomurto herätti meidät toivottavasti siihen, kuinka teknologia on sulautunut arkeemme ja kuinka riippuvainen yhteiskuntamme on digitalisaatiosta, datasta ja sen hallinnasta. Digitaalisuuden myötä jatkuvasti kasvava datan määrä muokkaa ja uudistaa hoitokäytäntöjä ja tutkimusta, mutta haastaa meitä myös luomaan säännöt ja käytänteet, joilla digiajan luottamus varmistetaan. Meidän on tunnistettava, että fyysinen ja digitaalinen maailma ovat yhtä, mutta niitä ei voi hallita samalla tapaa. Digitalisaatioon ja datan hyödyntämistapoihin vaikuttaminen kuuluu meille kaikille, ei yksin teknologia-ammattilaisille.

Tulevaisuuden hyvinvointi pohjautuu dataan, digitalisaatioon ja potilaiden itsensä tuottamaan dataan

Kotona tapahtuva mittaaminen ja elintapojen jatkuva seuranta muodostavat tärkeän, perinteisiä tietoja rikastavan tietosisällön hoitokäytäntöjen suunnitteluun. Älylaitteiden ja teknologian myötä hoito ja hoiva ulottuvat koteihimme ja elinympäristöömme. Paremmasta datan käytöstä hyötyvät niin dataansa jakavat ihmiset, tutkimuslaitokset, yritykset kuin julkisten palvelujen kehittäjät.

Sitra selvitti itsensä mittaamiseen tarkoitettujen älylaitteiden käyttöä sekä ihmisten suhtautumista niiden tuottamaan dataan ja sen hyödyntämiseen

neljässä Euroopan maassa. Kantar TNS Oy toteutti Puettavat älylaitteet -kyselyn kesä-heinäkuussa 2020 Alankomaissa, Ranskassa ja Saksassa ja Suomessa. Vastaajia oli yhteensä yli 4000 eli 1000 henkilöä kustakin maasta. Tulokset ja koko tutkimusaineisto on löydettävissä Sitran sivuilta (Sitran kyselytutkimus 2020).

Sitran tutkimuksen kaikista vastaajista puolet käyttää tällä hetkellä erilaisia aktiivisuusmittareita. Eniten mittaamisessa hyödynnetään älypuhelimien sisältämiä sovelluksia. Kuntoa ja yleistä hyvinvointia mitataan aktiivisemmin kuin suoraan terveyteen liittyviä asioita. Kunnan lisäksi mitataan energiankulutusta, sykettä, unta ja painoa. Hyvinvointiaan mitaavat kokevat saaneensa mitatusta tiedosta hyötyjä. Kaikista vastaajista 40 prosenttia kertoo motivoituneensa liikkumaan enemmän tai paremmin, kun lähes viidesosa on muuttanut ruokailutottumuksiaan terveellisemmiksi. Myös vastuunotto omasta hyvinvoinnista ja itsensä kuuntelu lisääntyivät.

Kustannuspaineet ja lääkehoidon kehitys ovat luo- neet tarpeen sille, että terveydenhuoltoa kyetään kehittämään nykyistä ennaltaehkäisevämmäksi ja yksilöllisemmäksi, mutta erityisesti yksilön itsensä keräämän datan hyödyntäminen terveydenhuollossa ja terveystalveissa on edelleen hyvin rajallista, vaikka halukkuutta datan jakamiseen olisikin. Sitran tutkimuksen mukaan kaikista vastaajista jopa 43 prosenttia olisi valmis jakamaan tietojaan tutkimusorganisaation kanssa, jos siitä olisi suoraa tai epäsuoraa hyötyä itselle tai muille. Omalle lääkärille tai sairaanhoitajalle tietojaan olisi valmis jakamaan tai näyttämään yli puolet (52 prosenttia) kaikista vastanneista. Vastaava luku apteekkien kohdalla oli 40 prosenttia, ravintoneuvojan kohdalla 42 prosenttia, henkilökohtaisen kuntovalmentajan kohdalla 37 prosenttia ja terveystalveja välittävien yritysten kohdalla 25 prosenttia. Vakuutusyhtiöille ja lääkeyrityksille tietojaan olisi valmis luovuttamaan vain alle viidennes, 18 prosenttia vastaajista. Tutkimuksessa selvitettiin myös motivaatiotekijöitä. Oman kiinnostuksen lisäksi käyttäjät mainitsivat vahvan yksityisyyden suojan, käyttöönoton helppouden ja pääsyn omaan dataan motivaatiota lisäävinä tekijöinä.

Huhtikuussa 2020 julkaistussa tutkimuksessa tutkittiin amerikkalaisten potilaiden tuottaman terveystiedon (Patient-generated health data, PGHD) merkitystä kroonisten sairauksien diagnosoinnissa ja hoidossa (Austin ym. 2020). Julkaisussa esitellyssä tutkimuksessa sensori- ja mobiililaitteet olivat yleisimmin käytettyjä seurannan välineitä, puettavien

älylaitteiden tai lääketieteellisten laitteiden sijaan. Tyypillisesti laitteilla mitattiin fyysistä aktiiviteettia, mielialaa ja nukkumista, yli puolet tutkituista ilmoitti seuraavansa näitä asioita päivittäin. Perinteisissä hoitoprosesseissa nämä elämänlaatuun vaikuttavat asiat jäävät helposti mittaamatta – uuden teknologian keinoin hoidoista on mahdollista tehdä vuoro-vaikutteisempia. Myös tässä tutkimuksessa teknologian yhteentoimimattomuus todettiin keskeiseksi tiedon hyödyntämisen esteeksi. Vain 35 prosentissa tutkituista tapauksista itseraportoitu data yhdistettiin, useimmiten manuaaliprosesseilla, potilastietojärjestelmän dataan.

Vaikka Suomessa digitalisaation lähtökohdat ovat monin verroin parempia kuin USA:ssa, on myös täällä lisättävä ymmärrystä uusista teknologioista ja niiden käyttöönottoa on tuettava myös politiikkatoimin. Potilaiden itsensä tuottaman datan on yhdistettävä aiempaa helpommin hoitopolkuihin ja kliinisen päätöksenteon tukeen. Jatkossa potilaiden itsensä tuottama data ei ole vain terveyden ylläpitoa ja hyvinvointia, vaan enenevässä määrin yhtä paljon terveystalveita kuin potilastiedot.

Mikä on yritysten rooli luottamuksen varmistamisessa?

Olen viime aikoina seurannut tiiviisti keskustelua teknologiaetiikasta ja vastuullisesta ja läpinäkyvästä datan käytöstä. Aivan kuin hoidon etiikka luo raamit toiminnalle, tulisi myös digitaalinen etiikka ottaa vakavasti digitaalisten ratkaisujen suunnittelussa.

Kaikki lähtee johtamisesta ja organisaation kulttuurista, myös vastuullinen datan käyttö. Luottamus on digitaalisen transformaation keskiössä. Sen lunastavan organisaation on oltava rehellinen ja totuudenmukainen, osattava viestiä aktiivisesti ja vaikutettava ammattitaitoiselta. Toiminnan tulee olla läpinäkyvää ja asiakaskeskeistä. Lisäksi organisaation on oltava taloudellisesti elinvoimainen ja sosiaalisesti vastuullinen. Innovatiivisuus ei saa syrjäyttää tietoturva- tai yksityisyyden suojan vaatimuksia. Myös digitaalisia palveluita voidaan kehittää empatian, vastuunkannon, kompetenssien ja luottamuksen kautta. Kaikki neljä tekijää ovat sidoksissa toisiinsa. Empatia ilman vastuunottoa ei merkitse mitään. Vähän kuin pyytäisi anteeksi sitä oikeasti tarkoittamatta. Toisaalta vastuunotto ilman empatiaa on mekanistista. Regulaatio määrittelee vähimmäistason toiminnalle, mutta regulaation asettaman pakon sijaan luottamuksen lunastamisen tulisi perustua aitoon haluun tehdä niin. Empatia, vastuunkanto ja osaaminen ra-

kentuvat luottamuksen päälle. Vastuunkanto on hyvästä, mutta jos et osoite sitä teoilla, menettävät sidosryhmät nopeasti luottamuksen toimintaasi (Buytendijk ym. 2019).

Sitra rakentaa nykyistä reilumpaa datan käytön tulevaisuutta

Sitran reilun datatalouden IHAN-hankkeessa etsitään lääkkeitä nykyisten dataa hyödyntävien liiketoimintamallien haasteisiin. Erityisesti tavoitteena on parantaa eurooppalaisten yritysten kilpailukykyä tasaamalla datamarkkinoiden kilpailuaselmaa suurten ja pienten yritysten välillä sekä lisätä läpinäkyvyyttä yksilödatan hyödyntämiseen. Erityisesti halutaan varmistaa, että sekä yksilöillä että yrityksillä on oikeus ja työkaluja päättää datansa keräämiseen ja käyttöön liittyvistä asioista.

Pääväitteemme on, että tulevaisuuden menestyvät digitaaliset palvelut perustuvat uudenslaisiin liiketoimintamalleihin, pohjautuvat luottamukseen ja tuottavat arvoa kaikille: yrityksille, yksilöille ja yhteiskunnalle. Tämän mahdollistamiseksi teemme paljon töitä eri yhteistyötahojen kanssa.

Keskeistä tällä hetkellä on luoda uusia työkaluja ja menetelmiä niille organisaatioille, jotka haluavat toimia vastuullisemmin myös digitalisaation ja datan käytön suhteen. Aidosti ihmislähtöisessä yritystoiminnassa kestävä datan käyttö ja hallinta on tiivis osa yritysvastuuta. Sitra julkaisi lokakuussa muistion (Sitran muistiojulkaisu 2020), jonka sisältö syntyi Sitran ja Pohjoismaiden johtavan kestävä liiketoiminnan vauhdittajan FIBSin koordinoiman Data osaksi yritysvastuuta -työpajasarjan tuotoksena. Työ kohti vastuullista datan käyttöä on vasta alussa, mutta muistiossa julkaisimme muun muassa datavastuullisen yrityksen keskeiset tunnusmerkit:

- *Yritys on määritellyt datavastuun olennaiset teemat tarkastelemalla dataan liittyviä mahdollisuuksia ja uhkia sekä oman toimintansa että sidosryhmiensä näkökulmasta.*
- *Yritys tuottaa datan avulla arvoa – jopa vastikkeetomasti – oman toimintansa lisäksi ihmisille, yhteiskunnalle ja ympäristölle.*
- *Yritys on läpinäkyvä datan keräämisen, hallinnoinnin, hyödyntämisen, jakamisen ja hävittämisen suhteen.*
- *Yritys huomioi yksilön oikeudet yli laista tulevien vaatimusten.*
- *Yritys ymmärtää datavarantonsa, ja sillä on osuudesta niiden hyödyntämiseen.*
- *Yritys on määritellyt algoritmien ja tekoälyn kehittämisen sekä hyödyntämisen eettiset periaatteet.*

• *Yritys kerää dataa tarkoituksenmukaisesti ja läpinäkyvästi sekä huolehtii datan elinkaaren hyvästä hallinnasta.*

• *Yritys jakaa dataa sidosryhmiensä kanssa.*

Datan määrän kasvaessa sen hyödyntäminen ja hallinta ei ole enää IT-ammattilaisten asia, meistä jokaisen, eri arkisissa rooleissamme, on herättävä pohtimaan, miten digitaalisen ajan luottamus rakennetaan sisään järjestelmiimme sekä tapoihimme käyttää järjestelmiä ja niiden tuottamaa tietoa.

→ Jaana Sinipuro

Projektijohtaja, Ihmislähtöinen datatalous Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra
jaana.sinipuro@sitra.fi

KIRJALLISUUS

Austin E, Lee JR, Amtmann D ym.:
Use of patient-generated health data across healthcare settings: implications for health systems. JAMIA Open,3: 70 –76, 2020
<https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooz065>

Buytendijk F, Hare J, Clougherty Jones L:
Digital Ethics by Design: A Framework for Better Digital Business, Refreshed: 20 October 2020, Published: 31 July 2019 ID: G00421878

Sitran kyselytutkimus (viitattu 15.11.2020)
www.sitra.fi/uutiset/suomestako-2020-luvun-reilu-piilaakso-into-terveysdataan-ja-koronasovellukseen-saa-suomalaiset-erottumaan-joukosta/

Sitran muistiojulkaisu (viitattu 15.11.2020)
www.sitra.fi/julkaisut/yritysvastuu-ulottuu-dataan