

Esiselvitys toisiolain vaikutuksista tiedolla johtamiseen

Gesund Partners
Helmikuu 2022

TIIVISTELMÄ

Esiselvitys toisiolain vaikutuksista tiedolla johtamiseen

Esiselvitykseen on koottu jo tapahtuneita ja toimijoiden ennakoimia toisiolain vaikutuksia tiedolla johtamiseen. Toisiolain vaikutukset tiedolla johtamiseen on kartoitettu osallistavan prosessin kautta, jossa hyödynnettiin taustamateriaalien lisäksi sekä verkkokyselyä että asiantuntijahaastatteluja. Prosessiin osallistui kymmeniä sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla johtamisen asiantuntijoita. Toisiolain vaikutuksia arvioitaessa on syytä muistaa iso kuva eli tiedonhallinnan lähihistorian kehitys sekä tulevien kehityskulkujen ennakointi.

Tähän mennessä toisiolailla ei koeta olleen suurta vaikutusta tiedolla johtamisen perustehtäviin. Tämä nähtiin vaihdellen sekä onnistumisena että odotusten täyttämättä jättämisenä. Toisiolaki on edistänyt tietoturvaan ja -suojaan liittyviä seikkoja, kuten muun muassa vaikutustenarvioinnin ja käyttäjähallinnan prosesseja. Asiakassegmentoinnin ja -profiloinnin kysymykset kaipaavat erityishuomiota tulevaisuudessa. Muut toisiolakia koskevat epävarmuudet liittyivät tyypillisimmin resurssien vähyyteen sekä lisätiedon ja -tuen tarpeeseen.

Tiedolla johtamisen strategisista päämääristä on vahva yhteisymmärrys. Teemat kuten ihmiskeskeisyys, tarvelähtöisyys, yhdenvertaisuus ja vaikuttavuus nousevat esiin asiantuntijoiden kommentteissa. Näiden päämäärien saavuttamiseksi koettiin tarvittavan jatkuvaa kehittämistä sekä aktiivista innovaatiotoimintaa myös organisaation ulkopuolisten kumppaneiden kanssa. Tiedolla johtaminen nähtiinkin lähes poikkeuksetta yksittäistä toimintoa suurempana ilmiönä. Puhuttiin jopa koko organisaation läpileikkaavasta kulttuurista. Toisiolain nähtiin supistavan tiedolla johtamisen edellä kuvattua kapeampaan rooliin. Osa asiantuntijoista ei koe lain mahdollistavan jatkuvaa ja ekosysteemeissä tapahtuvaa kehittämistä. Tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnan sekä opetus käytön (TKI+O) tiimoilta koetut epäselvyydet toisiolaissa ovat myös lisänneet tiedolla johtamisesta vastaavien asiantuntijoiden työmäärää.

Kartoitettujen kommenttien pohjalta toisiolain toimeenpanossa tulee vahvistaa ICT:n ja hallinnon näkökulmien välistä kytkentää. Tiedonhallinnan ison kuvan kirkastamisen merkitys korostuu esimerkiksi hyvinvointialueiden valmistelussa. Toisiolain toimeenpanon ja hyvinvointialueiden valmistelun välillä tunnistettiin merkittävää synergia potentiaalia. Tuore toisiolaki ja laaja tiedonhallintaa koskettava muu lakikokonaisuus edellyttää kuitenkin syvällistä osaamista, jonka saatavuuteen tulee kiinnittää huomiota. Siten esimerkiksi yhteistyörakenteita tulee kehittää edelleen ja tiedon jakamisessa olisi pyrittävä käyttötapauslähtöisyyteen.

Tiedonhallinnan kokonaisuus on verrattain lyhyessä ajassa ottanut isoja loikkia niin sääntelyn kuin teknologian osalta. Toisiolailla on ollut keskeinen rooli kestävien tiedolla johtamisen rakenteiden ja reunaehtojen luomisessa. Kehitys on vankistanut tiedolla johtamisen asemaa sote-organisaatioissa, mutta matka on vielä kesken - kuten myös toisiolain toimeenpano. Kansallisella ohjauksella onkin iso rooli toisiolain toimeenpanon seuraavien askelmerkkien asettamisessa sekä tiedonhallinnan isoon kuvaan liittyvän jaetun ymmärryksen varmistamisessa.

Esiselvityksen kirjoittajat

Ville Koiste

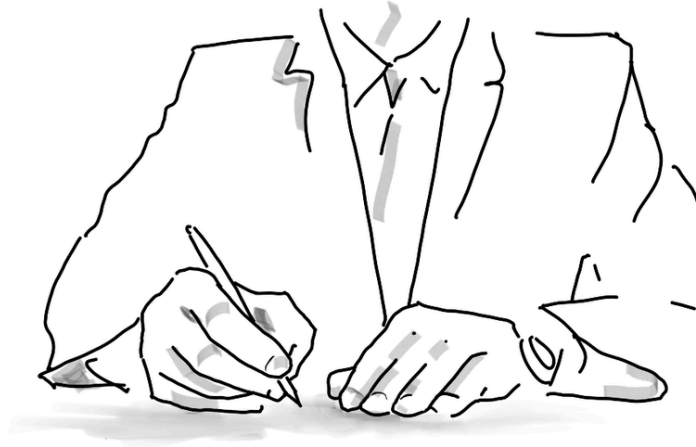
Darja Urvas

Gesund Partners Oy

SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ	2
1. JOHDANTO	4
2. ESISELVITYSPROSESSIN KUVAUS	6
3. TOISIOALAIN VAIKUTUKSET TIEDOLLA JOHTAMISEEN	8
3.1 VAIKUTUKSET TÄHÄN MENNESSÄ	
3.2. ENNAKOIDUT VAIKUTUKSET	
4. JOHTOPÄÄTÖKSET	30
4.1 TIEDOLLA JOHTAMINEN ON SAANUT RAKENTEET JA REUNA-EHDOT	
4.2 TOISIOALAIN TOIMEENPANOSSA ON LISÄTTÄVÄ VUOROPUHELUA SEKÄ OSAAMISEN JA TIEDON JAKOA	
4.3 LAIN TULKINTAAN SEKÄ ASIAKASPROFILOINNIN JA -SEGMENTOINNIN KYSYMYKSIIN TARVITAAN TUKEA	
4.4 TOISIOALAIN KYTKENTÄ HYVINVOINTIALUEIDEN VALMISTELUUN JA SOTE-UUDISTUKSEEN	
4.5 KANSALLINEN OHJAUS JA KANSAINVÄLINEN KEHITYS	
4.6 YHTEENVETO JOHTOPÄÄTÖKSISTÄ	
5. LÄHTEET	37

1. JOHDANTO



Laki sote-tietojen toissijaisesta hyödyntämisestä (552/2019; jatkossa toisiolaki) on ollut voimassa keväästä 2019 alkaen ja sen toimeenpano on vielä kesken. Alkuvuodesta 2022 julkaistiin Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) toimeksiannosta laadittu esiselvitys, joka kartoitti toisiolain vaikutuksia tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnassa ja opetuskäytössä (TKI+O). Tämä käsillä oleva esiselvitys jatkaa tuon TKI+O -toimintaan keskittyneen työn pohjalta, tavoitteenaan kirkastaa toisiolain vaikutuksia erityisesti tietojohdantamisen käyttötarkoitukseen ja tiedolla johtamiseen keskittyen. Esiselvityksen tuottamaa tietoa hyödynnetään toisiolain toimeenpanon seuraavissa askeleissa.

Tietojohdantaminen on yksi toisiolain käyttötarkoituksista. Tiedolla johtaminen on tietojohdantamisen osa-alue, joka tähtää tietoperustaiseen päätöksentekoon ja sen mahdollistamiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollossa tiedolla johtamisen tavoitteena on mahdollistaa syvällisempää asiakasymmärrystä, tehokkaampia ja laadukkaampia palveluita, kohdennetumpia ja tarkempia päätöksiä, riskien hallintaa ja tunnistamista sekä kaiken kattavaa toimintakulttuurin uudistumista. Tässä onnistumiseksi tarvitaan yhteistä päämäärää tavoittelevia ihmisiä sekä heidän osaamistaan, mahdollisuuksiaan ja motivaatiotaan soveltaa tietoa päätöksentekoon.

Toisiolain varhaisen kehitysvaiheen vuoksi on tärkeää ymmärtää lakiin liittyviä tähänastisia kokemuksia, kysymyksiä ja tiedon sekä tuen tarvetta. Esiselvitykseen kerättiin havaintoja laajalaisesti ja siinä on pyritty ymmärtämään myös mahdollisia systeemivaikutuksia. Systeemivaikutuksilla tarkoitetaan muun muassa sääntelyn vaikutuksia toimijoiden väliseen yhteistyöhön ja sitä kautta toisiokäytön toimintakulttuuriin.

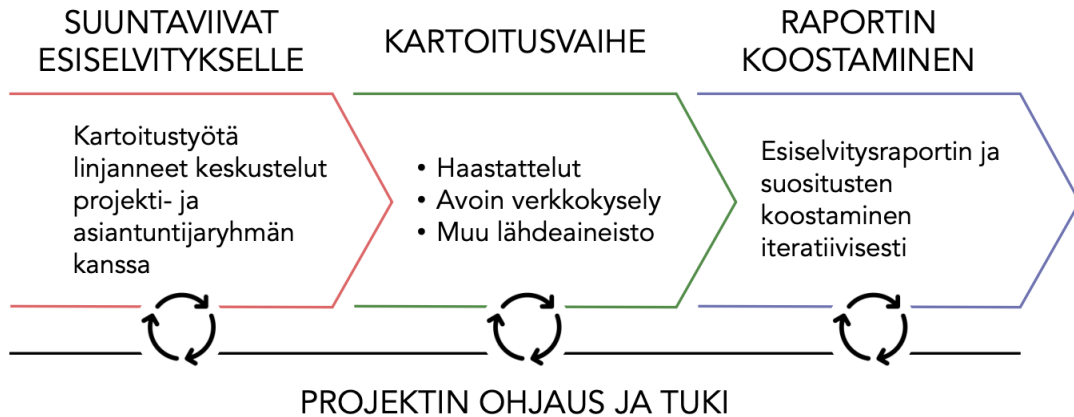
Sääntelyn ja sen ennakoivan kehittämisen merkitys on aiempaa korostuneempi sote-alan toimintaympäristön muutostahdin kiihtyessä. Sääntely-ympäristön tulevaisuudenkestävyyden varmistamiseksi esiselvityksessä kartoitettiin myös toimijoiden ennakoimia toisiolain vaikutuksia eli tulevaisuudessa tunnistettavia uhkia sekä mahdollisuuksia.

Sote-uudistuksen strategiset päämäärät kytkeytyvät tiukasti tiedolla johtamisen vastuisiin. Koska toisiolaki ei ole ainoa tiedolla johtamisessa sovellettava laki, aiemmin kuvattujen tavoitteiden saavuttamisen kannalta olennaista on yksittäisen lain tai sen pykälän ohella lakikokonaisuuden toimivuus. Kokonaisuuteen sisältyy toisiolain lisäksi säädökset kuten terveydenhuoltolaki, järjestämislaki, lääkintälaitesetus, voimaannpanolaki, tiedonhallintalaki ja asiakastietolaki.

Isossa kuvassa toisiolaki ja sote-tietojen toisiokäyttö kytkeytyvät laajempaan toimintakulttuurin muutokseen. Toisiolaki on osaltaan vahvistanut tiedolla johtamisen ja sitä tekevien asiantuntijoiden merkitystä sote-organisaatioissa. Huomionarvoista on myös eri toimijoiden lähtökohtien eli esimerkiksi toisiokäytön kypsyiden tai hyvinvointialueen ”sirpaleisuuden” merkitys koettuihin tai odotettuihin toisiolain vaikutuksiin.

Esiselvitys pyrkii ensisijaisesti vahvistamaan jaettua ymmärrystä tiedolla johtamisen nykytilanteesta toisiolain kontekstissa. Esiselvitys ei tietoisesti esitä toimenpide-ehdotuksia, vaan kokoaa yhteen laajan sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijajoukon sekä muun lähdeaineiston kautta kanavoidut ajatukset toisiolain vaikutuksista tiedolla johtamiseen. Havaintojen pohjalta on kuitenkin laadittu johtopäätöksiä toisiolain toimeenpanon sekä sitä tukevien toimenpiteiden edistämiseksi. Toivomme, että tämä esiselvitys avartaa toisiolakia koskevaa jatkokeskustelua sekä tukee toisiokäyttöä ja -lakia koskevaa kehittämistyötä.

2. ESISELVITYSPROSESSIN KUVAUS



KUVA 1. Toisiolain vaikutukset tiedolla johtamiseen – esiselvitysprosessin kuvaus

Projektin ohjaus ja tuki

Esiselvityksen säännöllisestä ohjaamisesta syys-joulukuun 2021 aikana vastasi STM:n projektiryhmä (Mikko Huovila, Jukka Lähesmaa, Juhana Valo). Projektitiimi kokoontui yhdessä Gesund Partnersin konsulttien kanssa säännöllisesti, millä varmistettiin projektin eteneminen tavoiteltuun suuntaan.

Suuntaviivat esiselvitykselle

Projektiryhmän lisäksi projektille nimettiin nelihenkinen asiantuntijaryhmä Elina Välikangas (DigiFinland), Eija Peltonen (KYS), Tuomas Hujala (Keusote) ja Mari Siimar (VSSH). Projektin alussa kaikki asiantuntijaryhmän jäsenet haastateltiin ja heiltä kysyttiin muun muassa ehdotuksia kartoitusvaiheen painopistealueiksi. Yksilöhaastattelujen lisäksi pidettiin yhteisiä ohjauspalavereita asiantuntija- ja projektiryhmän kanssa. Evästyksiä kartoitustyön painopisteiksi saatiin myös tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan kokonaisarkkitehtuuriryhmän kokouksesta (13.10.).

Kartoitusvaihe

Kartoitusvaihe koostui kirjallisten lähteiden lisäksi asiantuntijahaastatteluista sekä toisiolain vaikutuksia kartoittaneesta verkkokyselystä. Asiantuntijahaastatteluihin valikoitui joukko johtavia asiantuntijoita tiedolla johtamisen tiimoilta. Asiantuntijaryhmän (4 hlöä) lisäksi haastateltiin yhteensä 14 muuta asiantuntijaa, joiden nimet löytyvät tämän raportin lähdeluettelosta. Haastateltavia kartoitettiin työtä ohjanneelta asiantuntijaryhmältä sekä STM:n projektiryhmän edustajilta.

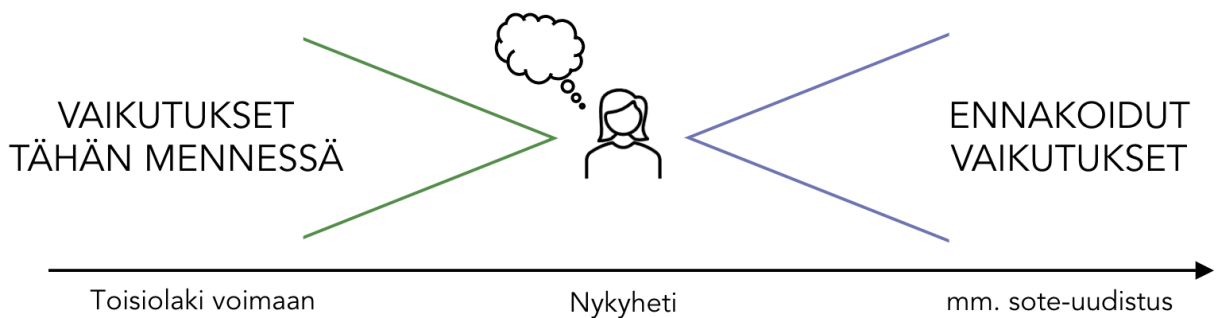
Vaikutusten kartoittaminen haluttiin tehdä mahdollisimman osallistavalla tavalla ja siksi prosessissa hyödynnettiin myös kaikille kiinnostuneille avointa verkkokyselyä. Verkkokyselyä jaettiin sosiaalisen median kanavissa (Twitter, LinkedIn) sekä Virta-hankkeen verkostolle. Verkkokyselyyn vastasi yhteensä 23 asiantuntijaa. Suurin osa edusti kuntaa tai kuntayhtymää (10 hlöä) tai sairaanhoitopiiriä (5 hlöä). Yhdeksän (9) vastaajaa edusti järjestämisen näkökulmaa, viisi (5) tietohallinnon ja -palveluiden näkökulmaa, loput hajautuen muun muassa palvelutuotannon johtamiseen ja lakiasioihin. Verkkokyselyyn vastanneet arvioivat toisilain tuntemuksensa melko vahvaksi (ka. 3,74, asteikolla 1 = erittäin huono ja 5 = erittäin hyvä).

Havaintojen koostaminen raportiksi ja johtopäätöksiksi

Kartoitusvaiheen kautta kerätyt havainnot ja johtopäätökset koostettiin loppuraportin muotoon. Raportti laadittiin vaiheistetusti. Aluksi raportin luonnosversioon ja siinä esitettyihin havaintoihin kerättiin kommentteja asiantuntija- ja projektiryhmiltä. Tämän jälkeen lopullinen rakenne sekä sisältö koottiin ja raportti viimeisteltiin keskeisten johtopäätösten kera.

3. TOISIOLOIN VAIKUTUKSET TIEDOLLA JOHTAMISEEN

Seuraavissa kappaleissa esittelemme kartoitusvaiheen havaintoja. Havainnot on jaoteltu kahteen osioon. Ensimmäinen osio kuvaa toimijoiden raporttoimia vaikutuksia tähän mennessä ja jälkimmäinen toimijoiden ennakoimia vaikutuksia (KUVA 2). Kappaleissa on mukana aiheisiin liittyneitä yksittäisiä ja nimettömiä lainauksia, jotka on kerätty haastatteluista sekä verkkokyselyn kommentteista.



KUVA 2. Toisioain vaikutukset tiedolla johtamiseen – esiselvityksen sisältö: vaikutukset tähän mennessä sekä ennakoitut vaikutukset.

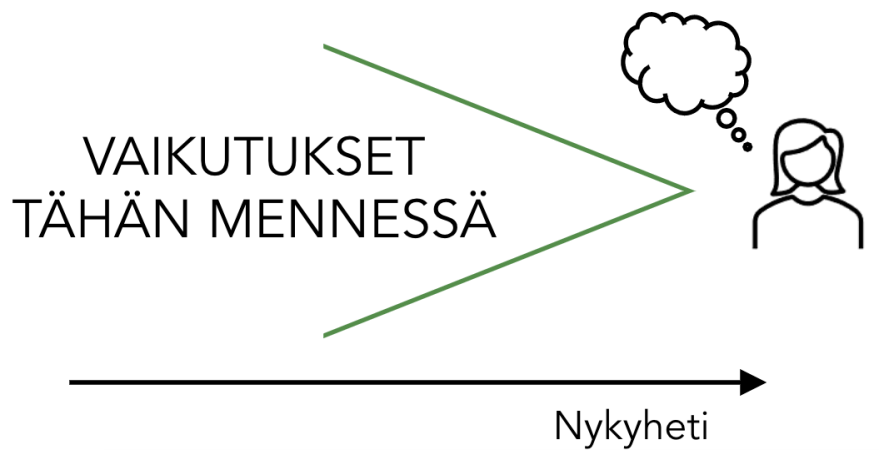
Laki sote-tietojen toissijaisesta hyödyntämisestä (toisioaki) oli kaiken kaikkiaan varsin odotettu ja toivottu askel eikä sen merkitystä voi vähätellä. Aiemmin toisiokäytöltä puuttui lakipohja, joka toisioain myötä syntyi.

Lain myötä luotiin yhteiset puitteet sote-tietojen toisiokäytölle ja siten tietojohdamisen käyttötarkoitukselle. Tiedolla johtaminen, joka on tietojohdamisen yksi osa-alue, tähtää tietoperustaiseen päätöksentekoon ja sen mahdollistamiseen. Kuten muun muassa sote-uudistus.fi -sivustolla todetaan, tiedolla johtaminen on yksi sosiaali- ja terveydenhuolto uudistuksen onnistumisen perusedellytyksistä. Murros kohti ihmiskeskeistä ja ennakoivaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa edellyttääkin tietoa ja sen aktiivista hyödyntämistä päätöksenteon tukena.

On syytä korostaa, että kartoituksen aikana kerätyille kommentteille oli tyypillistä pyrkimys yhteiseen hyvään ja sote-uudistuksen tavoitteiden toteutumiseen. Tämä näkyi myös toimijoiden tunnistamissa haasteissa, jotka tuotiin esille hyvin rakentavassa sävyssä. Jännite, joka toistui useissa eri puheenvuoroissa ja kommentteissa, oli jako rajoittavaan ja mahdollistavaan lainsäädäntöön sekä näiden kahden päämäärän aiheuttama ristiriita.

Toimijoiden kommentteissa korostuivat erityisesti toisiolain valmisteluaikana kypsyneet odotukset varsin mahdollistavalle lakipohjalle. Eivätkä nämä odotukset ole jääneet täysin toteutumattakaan, vaikka keräämämme palautteen perusteella laissa näkyikin valmistelutyön kiire sekä resurssien niukkuus. Toisiolakiin koettiin jääneen vaikeaselkoisia ja tulkinnanvaraisia muotoiluja. Nyt nämä epäselvyydet vaikeuttavat lain soveltamisen kannalta tärkeää ennakoivaa tulkintaa sekä lisäävät lainsäätäjien kuormitusta toimijakentän esittämien kysymysten ja tulkintapyyntöjen muodossa. Yleisesti toivottiin, etteivät toisiolakiin liittyvät tulkintakysymykset johtaisi arvokkaan toimeliaisuuden vähentymiseen tai sekalaisiin ”miten sattuu” -käytänteisiin, joiden koettiin vaarantavan toisiolain hallitun toimeenpanon.

3.1 VAIKUTUKSET TÄHÄN MENNESSÄ



KUVA 3. Toisiolain vaikutukset tähän mennessä.

Toisiolain koetaan tähän mennessä vaikuttaneen melko vähän tiedolla johtamiseen. Tämä voi johtua siitä, että tähänastinen tiedolla johtaminen on ollut toimijoiden mukaan verrattain vähäistä. Toisiolaki on kuitenkin vahvistanut sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön lakiperustaa sekä tiedolla johtamisen merkitystä ja asemaa sote-organisaatioissa.

Kommenttien perusteella toisiolain selkein vaikutus onkin ollut tiedolla johtamisen aseman vankistamisen lisäksi kansalaisten tietoturvaa ja -suoja edistävien prosessien sekä käytänteiden edistäminen. Lähdemateriaalien, verkkokyselyn ja asiantuntijahaastatteluiden pohjalta voidaan todeta, että toisiolakiin suhtaudutaan tietojohtamisen käyttötarkoituksen kontekstissa yleisesti melko neutraalisti - jopa myönteisesti - ainakin TKI+O -käyttökokemuksiin verrattuna.

VAIKUTUKSET TIEDOLLA JOHTAMISEN PERUSTEHTÄVIIN OLLEET MALTILLISIA

”Toisiolaki on ollut verrattain lempeä tietojohdamiselle.”

Verkkokyselyyn vastaajat sekä haastatellut asiantuntijat suhtautuivat melko neutraalisti toisiolain kansalliseen toimeenpanon edistymiseen tiedolla johtamisen näkökulmasta. Esimerkiksi verkkokyselyn vastausten keskiarvo toimeenpanon edistymistä koskevaan kysymykseen oli 2,83 (asteikko 1=Erittäin heikko ja 5=Erittäin hyvä).

Tietojohdamisen käyttötarkoituksessa ja tiedolla johtamisen näkökulmasta toisiolain vaikutukset ovat jääneet malitillisiksi. Esimerkiksi verkkokyselyssä kysyttiin vaikutuksia seuraaviin tiedolla johtamisen perustehtäviin:

- väestön hyvinvoinnin ja terveyden seuraaminen väestöryhmittäin,
- alueen sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeiden tunnistaminen,
- palveluiden saatavuuden seuranta,
- vaikuttavuuden ja yhdenvertaisuuden varmistaminen,
- asiakkaiden palvelujen yhteensovittaminen tai
- sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusten ja tuottavuuden seuraaminen.

Edellä kuvattuihin tehtäviin ei muutosta aiempaan ole juuri havaittu (verkkokyselyn ka. 2,7-3,0; asteikko 1 = vaikeutunut paljon, 3 = Ei muutosta aiempaan, 5 = helpottunut paljon).

Kommenttiosiossa esitettiin, että vertailu toisiolakia edeltäneeseen aikaan on sikäli haastavaa, että aiemmin toisiokäytöstä ei säädetty käytännössä missään mitään. Toisiolaki on siten tuonut tarpeelliset raamit tiedolla johtamiselle.

Osa asiantuntijoista koki toisiolaista aiheutuneet vähäiset vaikutukset hyväksi asiaksi. Näin kokeneet asiantuntijat vertasivat usein tilannetta erityisesti TKI+O-toiminnan kohtaamiin, samaa lakia koskeviin vakaviin ongelmiin. Useampi vastaaja totesi, että nykytilanteessa toisiolaki on helpottanut ja helpottaa eniten kansallisen tason ohjausta ja seurantaa.

Esitettiin myös toiveita, että tiedolla johtamisen edellytyksiä olisi voitu laissa edistää nykyistä enemmänkin. Näin kommentoivat näkivät, että syntynyt ‘status quo’ on sellaisenaan heikko tulos. Tähän liittyyne keräämämme näkemykset, joissa arvioitiin ”pioneeritoimijoiden” (eli toisiokäytössä pidemmälle ehtineiden tahojen) joutuneen rajoittamaan tiedolla johtamiseen liittyvää kehittämistään toisiolain (ja tietosuoja-asetuksen) voimaantulon myötä. Sääntelyn luomat rajoitteet

koettiin liittyvän erityisesti seikkoihin kuten asiakassegmentointi ja -profilointi sekä tekoälyn hyödyntäminen ennakoivassa hoidossa.

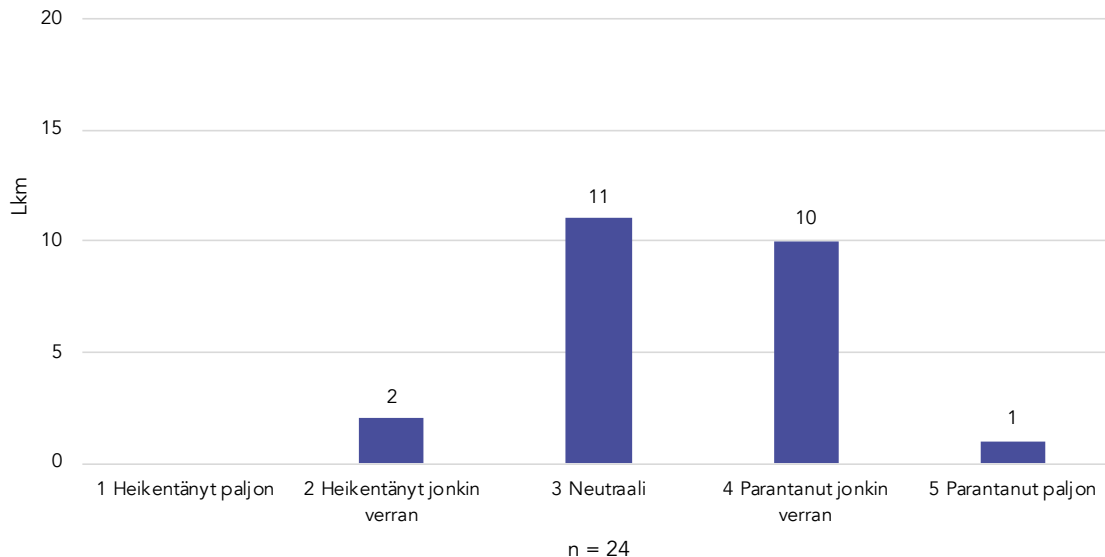
Esille nousi myös erot yksityisen ja julkisen sektorin velvoitteissa tuottaa tietoa. Hyvinvointialueiden järjestämiskyvyn ja tasa-arvoisten palveluiden kannalta on tärkeää, että väestöä koskevan tietopohjan karttuminen ei riipu valitusta tuotantorakenteesta.

TIETOTURVAAN JA -SUOJAAN LIITTYVÄT KÄYTÄNTEET OVAT KEHITTYNEET

”Jos ennen elettiin jonkun mielestä pellossa, niin viimeistään nyt kyllä kaikista tiukimmalla kammalla katsotaan voiko yhdistää.”

Tietosuojan ja -turvaan liittyvät käytänteet ovat toisilain myötä kiistatta kehittyneet. Tätä tukevat niin asiantuntijahaastattelujen kommentit kuin verkkokyselyn tulokset (ka. 3,43, KUVA 4.). Toisiolaki on auttanut soveltamaan tietosuojasetusta ja järkevöittänyt tietojen toisiokäytön prosesseja. Osa koki tietosuojan ja -turvanäkökulman kuitenkin ylikorostuvan ja jättävän tiedon saatavuuden pimentoon, minkä koettiin haittaavan tiedolla johtamiseen liittyvän arvopotentialin toteutumista.

Toisiolain vaikutus yksilön tietosuojan ja -turvaan tiedolla johtamisessa



KUVA 4. Toisiolain vaikutus yksilön tietosuojan ja -turvaan tiedolla johtamisessa. Asteikko 1 = heikentänyt paljon – 5 = parantanut paljon. Pylväs kuvaa vastausten lukumäärää.

Tietosuojaa ja -turvaa koskevia vaikutuksia arvioitaessa on syytä huomioida myös toisiolaista riippumaton kehitys ja keskustelu liittyen kansalaisten yksityisyyden suojaan. Erityisen konkreettisesti näiden asioiden vakavuus nousi keskusteluun Psykoterapiakeskus Vastaamon rikollisen tietovuodon yhteydessä. Yleisesti koettiin, että viime aikoina rekisterinpitäjien toimintaan on tullut selkeää ryhtiä ja jäsentyneisyyttä, paljolti toisiolain luomien puitteiden ansiosta.

Yksi konkreettinen toimijoiden mainitsema kehitysaskel on ollut tietojenkäyttöä koskevien lokitiedostojen systemaattinen kerääminen sekä käyttäjähallinnan kehitys eli rajaukset siihen, kuka mitään tietoa pääsee tarkastelemaan. Myös tietosuojaa koskevien vaikutustenarviointiprosessien (data protection impact assessment, DPIA) käyttöönotot ovat edenneet alueilla.

Kartoituksen perusteella alueiden välillä on merkittäviä eroja vaikutustenarviointiprosessien kypsyystasossa ja osa niistä onkin vasta lähtökuopissa. Esimerkiksi verkkokyselyssä vastaukset jakautuvat tasaisesti vastausasteikon eri vaihtoehtoille: 1 = Ei ole DPIA-prosessia tai suunnitelmaa - 5 = DPIA-prosessi on selkeä ja jatkuvassa käytössä.

Vaikutustenarviointiprosessi ei ole vielä laajalti tunnettu asia ja lähinnä vain tietosuojan tai tiedolla johtamisen parissa työskentelevät tietävät, mistä siinä on kyse. Operatiivisen toiminnan parissa vaikutustenarviointeja ei kartoittamiemme arvioiden mukaan systemaattisesti tehdä eikä DPIA-käsitettä juurikaan tunneta.

Asiantuntijoiden tietoturvaa koskevat kommentit sisälsivät myös kritiikkiä. Yleisesti käytetty määritelmä tietoturvalle tarkoittaa tiedon luottamuksellisuuden, eheyden sekä saatavuuden varmistamista ja ylläpitoa. Määritelmää sanotaan myös CIA:ksi, joka muodostuu englannin kielen sanoista confidentiality, integrity ja availability. Osa toimijoista koki, että vaikka luottamuksellisuus ja eheys on saanut paljon huomiota, ”kolmas kirjain” eli tiedon saatavuus on jäänyt sivurooliin.

TKI+O -TOISIOKÄYTTÖÖN LIITTYVÄT HAASTEET OVAT HEIJASTUNEET MYÖS TIEDOLLA JOHTAMISEEN

”Tiedolla saa kyllä johtaa, muttei kehittää ja innovoida.”

Toisiolain eri käyttötarkoitukset kytkeytyvät toisiinsa arjen toiminnan näkökulmasta. Siten toisiolain vaikutukset heijastuvat eri käyttötarkoitusten (TKI+O ja tietojohdaminen) yli.

Tietolupaviranomaisen prosesseihin liittyvät haasteet heijastuvat tietojohdamiseen ja tiedolla johtamiseen käytännön tasolla, vaikka kansallinen tietolupaviranomainen Findata ei liity lain näkökulmasta tietojohdamisen käyttötarkoitukseen. Tiedolla johtamista tukevat asiantuntijat tarjoavat organisaatiolleen tukea usein myös TKI+O-käyttötarkoituksiin liittyvissä kysymyksissä ja

huolissa. TKI+O-toimintaan liittyvien kysymysten määrä on kasvava ja vie resursseja tiedolla johtamisen tuelta.

Myös Findatalta tulevat pyynnöt ja tietolupakyselyt sekä aineistokuvausten tekeminen ja näihin liittyvät neuvottelut IT-toimittajien kanssa vievät oman osuutensa tiedolla johtamisen operatiivisista resursseista, eikä tähän ole osattu riittävästi varautua. Toivottiin, että tietojohdamisen määritelmää ei tulevaisuuden toisiolaissa ainakaan kavenneta, koska tällöin Findatan palvelut ruuhkautuisivat entisestään.

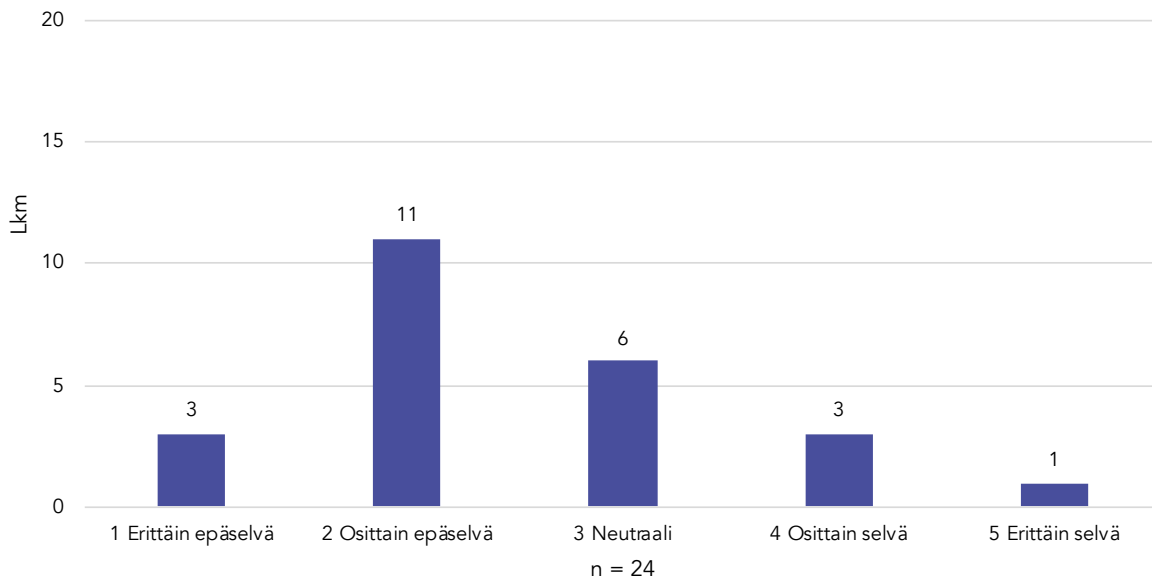
Huolta herättivät myös kokemukset, että tietojohdamisen asiantuntijapalveluita tarjoavien toimijoiden ymmärrys toisiolaista ja sääntelystä laajemminkin eivät olisi riittävällä tasolla. Liian ”toiveikkaat” kehitysaloitteet ja -hankkeet ovat johtaneet epäselvyyksiin rekisterinpitäjien välillä ja aiheuttaneet turhaa työtä.

EPÄSELVYYKSIÄ TOISIOLOIN JA LAAJEMMAN LAKIKOKONAISUUDEN TULKITSEMISSA

”Tulkinnanvaraa jää liikaa.”

Toisiolakiin liittyvä lakikokonaisuus on tiedolla johtamisen kannalta osin epäselvä (KUVA 5, ka. 2,57). Erityisesti niissä tiedolla johtamisen tilanteissa, joissa on useita lakeja sovellettavana, tunnistettiin tiedon ja tuen tarpeita. Profiloinnin ja segmentoinnin kysymykset muodostavat oman selkeän haastekokonaisuutensa. Lisäksi toisiolakiin toivottiin tarkennuksia.

Onko toisiolakiin liittyvä lakikokonaisuus tiedolla johtamisen kannalta selkeä?



KUVA 5. Onko toisiolakiin liittyvä lakikokonaisuus tiedolla johtamisen kannalta selkeä? Asteikko 1 = erittäin epäselvä – 5 = erittäin selvä. Pylväs kuvaa vastausten lukumäärää.

Organisaatioissa eri lakien ja asetusten yhteensovittaminen koettiin haastavaksi ja tähän riittävän osaavia sekä koulutettuja henkilöitä on Suomessa yleisestikin hyvin rajallinen määrä. Esitettiin toiveita, että kansallisesti vahvistettaisiin toisiolakiin liittyvän osaamisen saatavuutta, joko osaamisen ja neuvonnan kanavoimisena tai verkostomaisen osaajapoolin muodostamisena tulevien hyvinvointialueiden tueksi.

Toisiolakiin itsessäänkin liittyy epäselvyyksiä. Kommentoitiin, että tietojohdaminen määritellään toisiolain alussa ja lopussa eri tavoin, mikä on aiheuttanut hämmennystä. Lisäksi kommenttien

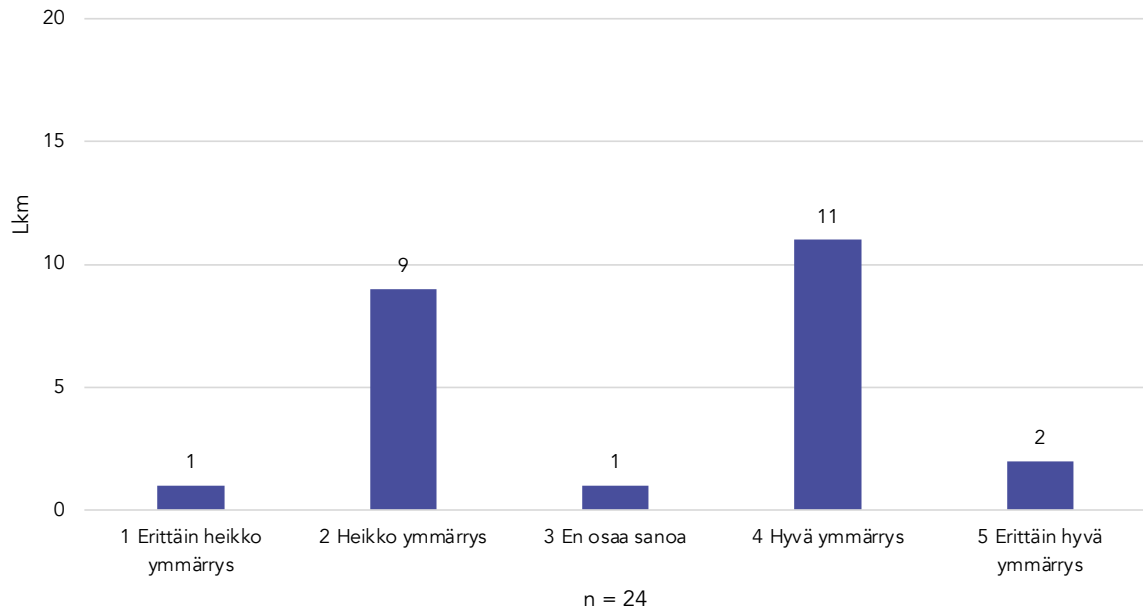
pohjalta laissa on käytetty sanoja ja muotoiluja, joita voi tulkita monella tavalla: esimerkkinä mainittiin muun muassa toisiolain pykälän 41 kohta ”... jos se on välttämätöntä palveluntarjoajan vastuulla toteutettavan palvelutoiminnan tuottamista, seuranta, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa varten. ” Tiukasti tulkien edellä kuvattu edellyttää kaikkien ’ja’ -sanan ympärillä olevien tekijöiden toteutumista, jotta tiedolla johtaminen mahdollistuisi. Kysymyksiä herätti myös toisiolaissa mainittu palveluntarjoajan oikeus yhdistellä terveydenhuoltolain (1326/2010) 9 §:n 1 momentissa tarkoitettuun yhteisrekisteriin tallennettuja tietoja, joka kattaa vain perusterveydenhuollon- ja erikoissairaanhoidon-tiedot, muttei sosiaalihuollossa syntyneitä tietoja.

Oma selkeä haastekokonaisuus liittyy ensio- ja toisiokäytön rajatapauksiin sekä asiakasprofilointiin, segmentointiin ja ennustemallien laadintaan liittyviin kysymyksiin. Profilointi ja segmentointi nähtiin erityisen keskeisinä sote-uudistuksen tavoitteiden ja muun muassa palveluiden tarvelähtöisen integraation kannalta, mutta niihin liittyvässä toiminnassa koettiin nousevan ”rajanvetokysymyksiä” toisiolain tiimoilta. Hämmennystä herätti, että tiedolla johtaen voidaan tunnistaa alueella olevan tietty joukko asukkaita, jotka tarvitsevat lisätukea ja -apua, mutta laki ei kuitenkaan mahdollista sen selvittämistä, keitä he ovat ja siten asukkaille ei voida tarjota ennaltaehkäisevää tukea tai palveluita. Oman haasteensa tuo kehittyvä teknologia ja esimerkiksi ihmisten itsensä, erilaisilla itsemittauslaitteiden tuottama data, jonka potentiaali uhkaa jäädä toteutumatta.

Toisiolain soveltaminen yhdessä muiden keskeisten lakien kanssa (mm. terveydenhuoltolaki, asiakastietolaki, lääkintälaitteasetus, tiedonhallintalaki, järjestämislaki) koettiin haastavaksi. Eri säädösten ja määräysten suhteisiin sekä ensisijaisuuteen esitettiin kysymyksiä ja aiheeseen toivottiin kansallista täsmennystä. Koettiin vaikeaksi valita lakien soveltamisen järjestys ja tulkita lakien välisiä suhteita eri käyttötapauksissa. Tämän ratkaisemiseksi toivottiin lisää käyttötapauslähtöistä tukea ja tiedottamista hyvinvointialueita valmisteleville kunnille/kuntayhtymille ja sairaanhoitopiireihin.

Ymmärrys siitä, minkälaista tietoa (anonymisoitu, pseudonymisoitu) toisiolain puitteissa voidaan tiedolla johtaessa hyödyntää, on ainakin verkkokyselyn vastausten perusteella varsin vaihtelevaa (KUVA 6.). Kun tietoon liittyvät käytön rajat ovat epäselviä, koettiin ettei myöskään teknologisesta kehityksestä (mm. analytiikka) saada hyötyjä irti.

Mitä tietoja toisilain puitteissa voi tiedolla johdettaessa yhdistää?



KUVA 6. Arvioi edustamasi organisaation ymmärrystä siitä mitä tietoja toisilain puitteissa voi tiedolla johdettaessa yhdistää? Asteikko: 1 = Erittäin heikko ymmärrys – 5= Erittäin hyvä ymmärrys. Pylväs kuvaa vastausten lukumäärää.

Edellä kuvattujen epäselvyyksien lisäksi kartoituksen kautta koottiin myös oheisia kysymyksiä liittyen toisilain tulkintaan. Esimerkit on listattu kuvastamaan kentän toimijoiden tiedon ja tuen tarpeiden monimuotoisuutta:

- Voivatko rekisterinpitäjät kiertää tarpeen mennä Findatan "luukulle", jos useampi rekisterinpitäjä (vaikka yhden valmisteltavan hyvinvointialueen kaikki julkiset ja yksityiset palvelujentuottajat) päättävät toteuttaa tietojohdantamista yhdessä?
- Voiko esimerkiksi tietojohdantamisen konsultointia rekisterinpitäjän toimeksiannosta tekevä taho tehdä ja hyödyntää neuvonannossaan samanaikaisesti useamman rekisterinpitäjäasiakkaansa tietoja?
- Onko toisilain keskeiset käsitteet (mm. anonyymi, pseudonyymi, aggregointi) jossain tai jonkun toimesta määritelty, jotta niistä olisi riittävä yhteinen ymmärrys lain soveltamisen kannalta?

- Saako hyvinvointialue käyttää alueellaan ennen 2023 kertynyttä tietoa (nykyiset rekisterinpitäjät) vai vasta 2023 alusta kertyvää tietoa, kun hyvinvointialue aloittaa toimintansa?

Vastaajat toivoivat lisätietoa toisiolakiin ja siihen liittyvään lakikokonaisuuteen liittyen sekä tukea mahdollisimman konkreettisten case-esimerkkien/käyttötapausten muodossa.

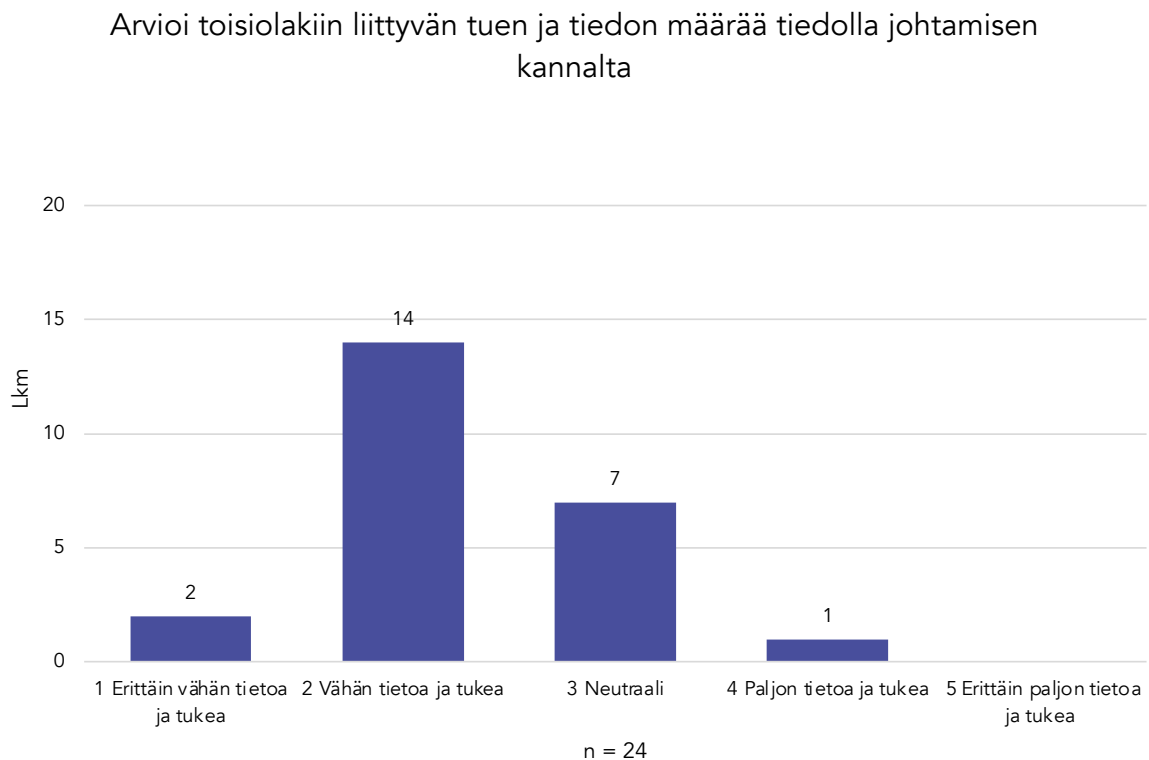
TOISIOAKIA KOSKEVAN OSAAMISEN, TIEDON JA TUEN KYSYNTÄ YLITTÄÄ TARJONNAN

“Nyt kysytään sieltä täältä.”

Voidaan todeta, että tällä hetkellä kysyntä toisiolain tulkintaa koskevalle tuelle ja tiedolle ylittää tarjonnan. Tietoa tulisi myös tarjota huomioiden laaja sidosryhmä- ja ammattilaisjoukko. Tuore laki, toisiolakiin liittyvän osaamisen rajallisuus, ennakkotapausten puute, toiminnassa korostuva useiden lakien samanaikainen soveltaminen ja edistynvä sote-uudistus muodostavat yhdessä kokonaisuuden, joka korostaa tiedon ja tuen tarvetta alueilla.

Tiedolla johtamiseen ja toisiolain soveltamiseen liittyvien valmiuksien osalta kommentoitiin, että alueelliset erot ovat melko suuria. On olemassa tarve toisiolakia koskevan osaamis pohjan ja tiedolla johtamisen kyvykkyysien systemaattiselle kehittämiselle. Useampien näkemysten mukaan tulisi kansallisesti pyrkiä siihen, että alueilla olisi riittävän tasavertaiset kyvyt tiedolla johtamiseen, minkä koettiin olevan edellytys myös yhdenvertaisille palveluille kansallisella tasolla.

Nykyhetkellä keskeisimpiä toisiolain tietojohdamisen käyttötarkoitusta koskevan tiedon ja tuen lähteitä ovat verkosta saatavat materiaalit (mm. STM:n ja Findatan verkkosivut), kollegaverkostot, DigiFinland ja Virta-hanke sekä keskustelut Findatan kanssa. Vaikka tietoa onkin saatavilla muun muassa edellä mainituista lähteistä, toisiolakiin liittyvän tiedon ja tuen määrään (KUVA 7 ka. 2,26) eikä laatuun (ka. 2,52) oltu nykytilanteessa täysin tyytyväisiä.



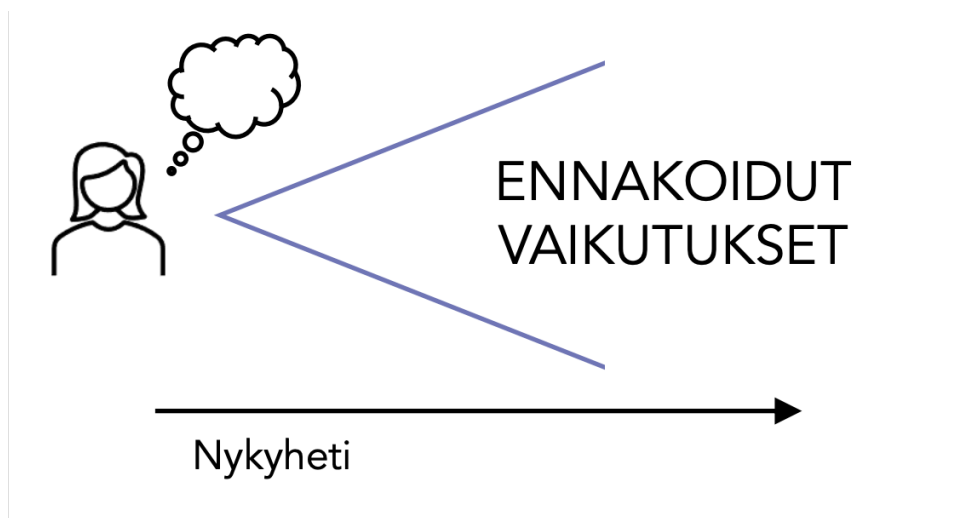
KUVA 7. Arvioi toisiolakiin liittyvän tuen ja tiedon määrää tiedolla johtamisen kannalta. Asteikko: 1 = Saatavilla erittäin vähän tietoa ja tukea, 5 = Saatavilla erittäin paljon tietoa ja tukea. Pylväs kuvaa vastausten lukumäärää.

Vaikka tukea ja verkostoja sekä toivottiin että arvostettiin, tiedolla johtamiseen liittyvien hankkeiden suuren määrän nähtiin sisältävän myös riskejä. Koettiin, että kansallisessa ohjauksessa tulisi huomioida, ettei tiedolla johtamisen kehittäminen pirstaloituisi ainakaan nykyisestä enempää. Monen ammattilaisen huomio jakautuu nykyisen toimintaan liittyvän kehittämistyön lisäksi hyvinvointialueen valmisteluun sekä kansallisiin aloitteisiin ja verkostojen toimintaan. Murehdittiin, että tämä voi viedä hyvin rajallisen osajamäärän huomiota ja aikaa liian moneen asiaan. Näin ”tiedolla johtamisen hankeimu” voi heikentää toimeenpanokykyä alueellisen toiminnan näkökulmasta.

Yhteiset päämäärät on myös pidettävä kirkkaina. Tämä huoli liittyi kommentteihin, että kansallisen tason kehityksessä ja hankkeissa korostuisi erilaiset asiat kuin ”arjen työn polttavissa kysymyksissä”. Osa nimittäin koki, että tietojärjestelmiä ja arkkitehtuuria sekä muun muassa tietoturva- ja -suojakysymyksiä mietitään tiedolla johtamisen tiimoilta melko paljon, mutta käytännön tarpeet ovat jääneet toistaiseksi pienempään rooliin. Toivottiin, että sote-uudistuksen ohjauksessa ja ICT-muutosrahoitushankkeissa ylläpidetään vahvaa linkkiä uudistuvan toiminnan ja palveluiden järjestämisen tarpeisiin sekä tavoitteisiin.

Toisiolaki koskettaa laajaa ammattikuntaa. Näkemyksissä nostettiin esiin tarve lisätä sääntelyyn liittyvää koulutusta alan oppilaitoksissa, johtuen tiedolla johtamisen tärkeästä ja jatkossa entisestään korostuvasta roolista ammattilaisten työssä. Mitä enemmän tiedolla johtamista hyödynnetään asiakasrajapinnassa, sitä keskeisemmäksi kentän ammattilaisten riittävä ymmärrys sääntelystä ja tiedolla johtamisen osaamisesta nousevat. Tutkinto-opinnoista saatu perusymmärrys toisiokäyttöön liittyen vähentäisi rekisterinpitäjien henkilöstön kouluttamiseen liittyvää kuormitusta.

3.2. ENNAKOIDUT VAIKUTUKSET



KUVA 8. Ennakoidut vaikutukset

Esiselvitysprosessissa kartoitettiin myös ennakoituja vaikutuksia. Ennakoivat näkökulmat - eli esimerkiksi uhkakuvat ja mahdollisuudet - tuntuivat korostuvan kommentaissa jo toteutuneita vaikutuksia enemmän. Voidaan arvioida, että tulevaisuusorientaatiossa näkyy vauhdilla etenevä sote-uudistus ja toimijoiden keskittyminen tulevien hyvinvointialueiden valmisteluun.

Toimijoiden parissa vaikutti olevan vahva konsensus tiedolla johtamisen potentiaalista ja ison kuvan suuntaviivoista. Sanat kuten ennakointi, kohdentaminen, tarve-/asiakas-/asukaslähtöinen, vaikuttavuus ja yhdenvertaisuus ilmenivät asiantuntijoiden kommentaissa säännöllisesti. Lisäksi modernin teknologian tuomiin mahdollisuuksiin viitattiin usein, unohtamatta nykyisten sote-tietojärjestelmien haasteita ja rajoitteita.

Näkemykset toisilain ennakoituista vaikutuksista ja erityisesti lähitulevaisuuden uhkien sekä mahdollisuuksien välisestä painotuksesta vaihtelivat hiukan riippuen toimijan kontekstista. Kuntayhtymän silmin esimerkiksi sote-uudistus ei herättänyt niin paljon avoimia kysymyksiä tiedolla johtamisen ja toisilain näkökulmasta. Tilanne oli päinvastainen "sirpaleisemmilla"

hyvinvointialueilla. Lisäksi toimijoiden koko ja resurssien määrä vaikuttivat toisiolakia koskevan kansallisen tuen sekä lisätiedon tarpeeseen. Esimerkiksi tiedolla johtamisen ja TKI+O -toiminnan välinen kytkös oli merkittävämpi siellä, missä niitä on enemmän.

TKI+O -TOIMINNAN JA TIEDOLLA JOHTAMISEN DYNAAMINEN SUHDE

“Tiedolla johtaminen on enemmän kuin yksittäinen toiminto, kyseessä on koko organisaation läpileikkaava kulttuuri.”

Tiedolla johtamista pidetään yksittäistä toimintoa huomattavasti laajempana teemana. Kyseessä on toiminnan kaikki tasot läpileikkaava tapa ajatella ja toimia. Asiantuntijoiden kommenteissa korostui kulttuuri, jossa tietoa systemaattisesti tallentaen ja hyödyntäen pyritään kustannusvaikuttavampiin ja tarvelähtöisempiin ratkaisuihin. Tästä näkökulmasta koettiin haastavaksi eriyttää TKI+O -toiminta tiedolla johtamisesta.

Asiantuntijoiden näkemyksissä korostui tiedolla johtamisen ja TKI+O -toiminnan välinen dynaaminen suhde. Tiedolla johtamisen erottaminen kehitys- ja innovaatiotoiminnasta koettiin käytännössä hyvin haastavaksi, vaikka ”laissa pykälä voi olla helppo toisistaan irrottaa”. Asiantuntijoiden viitatessa TKI-toimintaan nähtiin toimijakohtaisia eroja ekosysteemisen ja verkostomaisen toimintakulttuurin sekä organisaation oman kehittämistyön korostumisen välillä.

Monien, erityisesti verkostomaiseen kehittämiseen viitanneiden asiantuntijoiden mielestä tiedolla johtaminen on jatkuvan kehittämisen ja oppimisen kulttuuri. Jatkuvan kehittymisen koettiin edellyttävän vireää TKI-toimintaa. Aktiivinen tutkimustoiminta vahvistaa tietopohjaa (erityisesti osaamisperusta ja näkemyksellisyys) ja siten tukee organisaation kehittämistä sekä uusien tuote- ja palveluinnovaatioiden syntymistä ja näiden vaikuttavuuden seuranta. Tätä kautta vireä TKI-ympäristö tukee myös tiedolla johtamisen tavoitteiden toteutumista. TKI-toimintaa pidettiin tärkeänä myös tiedolla johtamisen työkalujen kehittämisen näkökulmasta, etenkin asiakasrajapinnassa toimivien tueksi. Onnistuessaan tiedolla johtaminen mahdollistaa myös TKI-toiminnan ennakoivan ohjaamisen eli muun muassa nousevien hyvinvointihaasteiden painottamisen tutkimus- ja kehittämistoiminnassa.

Tietojen lisäksi tiedolla johtamisella halutaan mahdollistaa voimavarojen yhdistämistä. Uudistuksen tavoitteiden saavuttamisen kannalta erilaiset tiedolla johtamisen kehittämistä koskevat kumppanuudet nousivat vahvasti esille. Toivottiin sääntelyä ja sen tulkintaa, mikä mahdollistaa kehittämiseen keskittyviä kumppanuuksia. Tällaisia kumppanuuksia ovat esimerkiksi teknologiatoimijoiden kanssa tehtävä tiedolla johtamisen ratkaisujen sekä toiminnan samanaikainen kehittäminen. Lisäksi rekisterinpitäjien välisen yhteistyön tarve yhteisten haasteiden osalta nostettiin esille.

Kumppanuuksiin liittyen nostettiin esille myös tiedolla johtamisen globaali konteksti ja tarve yhdenmukaisiin käytänteisiin vähintään EU-tasolla – tässä viitattiin erityisesti tiedolla johtamisessa hyödynnettäviin teknologioihin ja niiden käyttöönottoa edistäviin käytänteisiin. Ideaalitulanteessa hyvinvointialueet loisivat ja kehittäisivät päätöksentekoa tukevaa tietopohjaa ja siihen liittyviä työkaluja laajassa ja dynaamisessa yhteistyössä eri toimijoiden kesken sekä mahdollisesti myös hakien oppeja yli maarajojen ja jakaen parhaita käytäntöjä.

SOTE-UUDISTUKSEN TAVOITTEIDEN TÄYTTÄMINEN NYKYSÄÄNTELYN PUITTEISSA

”Tietojohtaminen jähmettyy keskiarvotietoa tarjoilevien tilastojen tutkailuksi.”

Sote-uudistuksen päämäärät eli yhdenvertaiset sosiaali- ja terveystalvetut sekä terveyserojen kaventuminen saivat toimijoilta laajan tuen. Tahtotila on vahva myös parhaiden käytäntöjen käyttönoton edistämiseksi ja toiminnan tehostamiseksi. Tavoitteiden toteutumisen ja nykysäätelyn luomien puitteiden välillä tunnistetaan kuitenkin haasteita.

Jotta tulevat hyvinvointialueet voivat toimia tehokkaasti ja tuottaa tarvelähtöisiä palveluita, kommentoitiin sote-palveluiden järjestämisen edellyttävän ajantasaista ja ennakoivaa näkymää alueen väestön hyvinvointiin. Lisäksi tarvitaan tietoa eri palveluiden kustannuksista ja vaikuttavuudesta. Tarve koskee myös hyvinvointialueiden valmistelua, johon liittyen toisiolaki herättikin huolia.

Kommenteissa esitettiin huolia siitä, ettei nykysäätelyn luomat puitteet ja toimijoiden resurssit vastaa näitä kansallisesti asetettuja, saati kansainvälisessä keskustelussa näkyviä odotuksia tiedolla johtamiselle. Esimerkiksi haasteet liittyen ensio- ja toisiokäytön rajapintaan mainittiin toistuvasti. Staattisen raportoinnin sijaan tiedolla johtamisen ytimessä on pyrkimys mahdollisimman reaaliaikaiseen ja ennakoivaan tiedolla johtamisen otteeseen.

Mahdollisuus palauttaa tieto ”kentälle” eli asiakasrajapintaan koettiin tärkeäksi. Esimerkiksi erilaisten ennustemallien tekeminen, profilointi ja segmentointi koettiin keskeisiksi tiedolla johtamisen osa-alueiksi sekä sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttamisen edellytyksiksi. Koettiin myös, että toisiolaissa ei ole selkeästi määritelty tätä monille toimijoille keskeistä aihepiiriä ja siihen liittyviin käyttötapauksiin ei saada riittävää tietoa tai tukea. Toimijat kokivat myös ristiriitoja saamissaan ohjeistuksissa (mitä saa ja mitä ei saa tehdä).

Suuri tiedolla johtamiseen liittyvä piilevä potentiaali nähtiin alueellisen tiedon yhdistämisessä rekisterinpitäjän ulkopuoliseen tietoon. Esimerkiksi yhdenvertaisuus ja aidosti kokonaisvaltainen sekä ennakoiva ote (tunnettu myös ilmiölähtöisyytenä) nähtiin edellyttävän palvelunjärjestäjiltä keinoja hyödyntää tietoja yli hallintorajojen. Käytännössä tällä tarkoitettiin esimerkiksi tietoa väestön tarpeista ja palvelukäytöstä sote-palveluita laajemmin, kuten TE-palveluista, kunnan

palveluista, Kelan tuista sekä HYTE-toiminnasta. Tähän liittyi myös huolet siitä, että toisiolaki ja sääntelyn kokonaisuus ei tukisi tai mahdollistaisi tiedolla johtamiselle asetettua visiota ja strategisia tavoitteita.

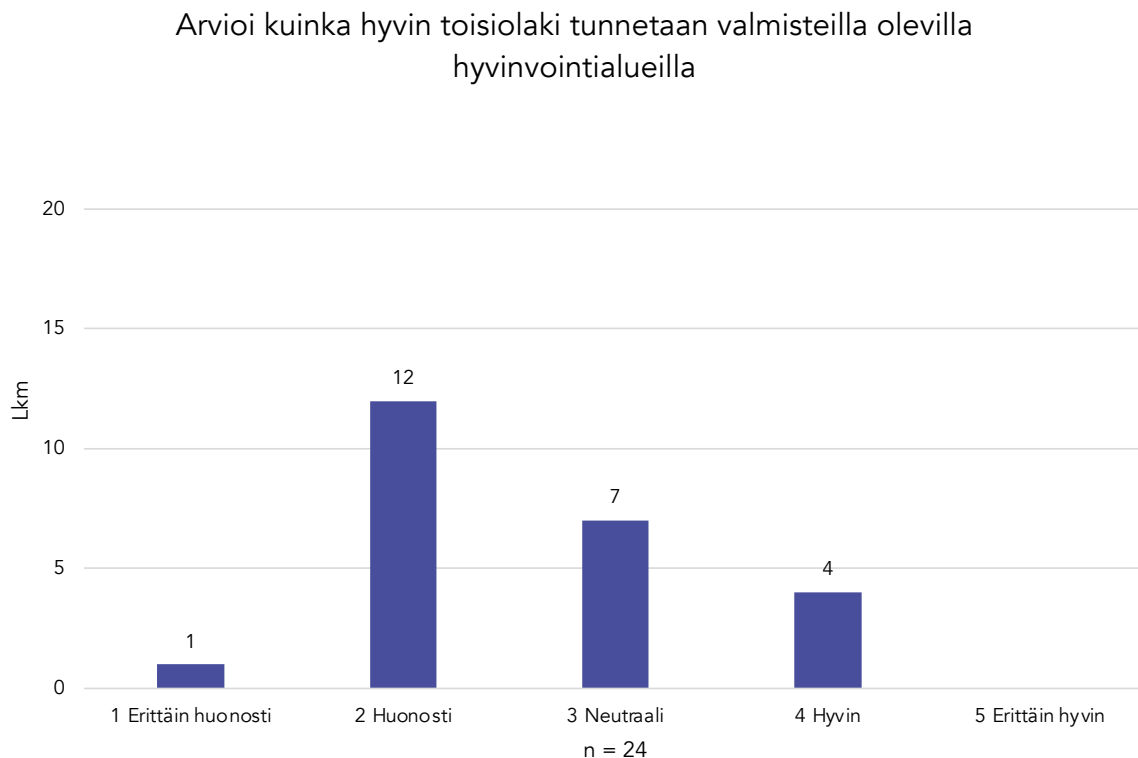
Lisäksi nousi esille resurssien kustannustehokkaaseen käyttämiseen liittyen (mm. jatkuva kehitys, liikkuvat palvelut, resurssien jakaminen) hyvinvointialueiden tarve ja toive tiiviistä yhteistyötä tiedolla johtamisessa. Yhteistyöllä tarkoitettiin mahdollisuutta alueiden väliseen tietojen vertailuun sekä vertaisoppimiseen eli muun muassa vaikuttavien käytänteiden tunnistamiseen ja ymmärtämiseen riittävän tarkalla, asiakassegmenttikohtaisella tasolla. Pelkästään kansallisen tason etäisellä ohjauksella ja hyvinvointialueiden seurannalla (THL) ei uskottu päästävän sote-uudistuksen tavoitetilään.

Ammattilaisten työhyvinvoinnin parantaminen koettiin keskeiseksi tavoitteeksi hyvinvointialueiden tiedolla johtamiselle. Ammattilaisten työhyvinvointia olisi mahdollista parantaa allokoimalla osaamisen laatua ja osaajien määrää tietoperusteisesti ja entistä tarvelähtöisemmin, jopa tarpeita ennakoiden. Asiantuntijat esittivät myös yleisen pyrkimyksen voimaannuttaa asiakasrajapinnan asiantuntijoita erilaisten itseohjautuvuutta mahdollistavien tietotyökalujen avulla. Tähän liittyi keskeisesti myös asiakassegmentoinnin ja -profiloinnin näkökulma. Asiakkaiden ennakoituihin tarpeisiin liittyvää tietoa voitaisiin hyödyntää myös ammattilaisten osaamisen ja roolien kehittämisessä.

HYVINVOINTIALUEIDEN VALMISTELUN JA TOISOLAIN VÄLINEN YHTEYS

” Toisiolain sisällön ymmärrys ei konkretisoidu toiminnaksi ja lain tuomat mahdollisuudet eivät siten toteudu ”

Monet toisiolakia koskeneet huolet liittyivät sote-uudistukseen ja hyvinvointialueiden valmistelutyöhön. Ensinnäkin kyselyyn vastanneet arvioivat, että toisiolaki ja sen luomat puitteet tunnetaan valmisteilla olevilla hyvinvointialueilla melko heikosti (ka. 2,6; KUVA 9). Lisäksi nähtiin, että toisiolaki olisi voitu huomioida hyvinvointialueiden valmistelutyössä nykyistä paremminkin (ka. 2,43). Rekisterinpitäjien ”sirpaleisuus” vaikeuttaa hyvinvointialueiden tietoperusteista valmistelua.



KUVA 9. Arvioi kuinka hyvin toisiolaki tunnetaan valmisteilla olevilla hyvinvointialueilla? Asteikko: 1 = Erittäin huonosti, 5 = Erittäin hyvin. Pylväs kuvaa vastausten lukumäärää, vastaajamäärä = 24.

Hyvinvointialueiden valmistelulle asetetaan paljon odotuksia ja vaatimuksia (mm. voimaanpanolaki), mutta monet vastaajat kokivat, ettei laadukkaaseen toteutukseen anneta riittäviä edellytyksiä. Vastaajat nostivat esille tarpeen toimia hyvinvointialueen laajuisena rekisterinpitäjänä jo ennen vuotta 2023. Hyvinvointialueiden budjetointi on hyvin haastavaa ilman aluetasoisia tietopohjaa. Lisäksi mahdollisuus simuloida tulevaa toimintaa koko alueen kattavalla

tietopohjalla nähtiin tärkeäksi muun muassa tarvelähtöisen palvelustrategian laatimisessa. Tämä vahvistaisi eri hyvinvointialueiden tasa-arvoisempia lähtökohtia toiminnan valmistelussa. Ratkaisuehdotuksina esitettiin muun muassa väliaikaisia asetuksia ja hyvinvointialueen laajuisia yhteisrekistereitä.

Vastaajat kokivat tärkeäksi mahdollisuuden oppia vertaisilta muun muassa vertailla muiden hyvinvointialueiden toimintaa ja lähtökohtia. Esitettiin myös toiveita mahdollisuuksista hyvinvointialueiden rajat ylittävään, yhteiseen tiedolla johtamiseen. Ennaltaehkäisevään toimintaan liittyen kuntien ja hyvinvointialueiden välisen, tiedolla johdetun yhteistyön mahdollistaminen koettiin huomioitavaksi seikaksi. Todettiin, että jotta rajalliset resurssit saadaan kohdennettua vaikuttavasti, molemmilla tulisi olla yhteinen ja päivittyvä tilannekuva.

Yksi vertaisoppimista ja lisää kansallista tukea edellyttävä alue on pelastustoimen kytkeminen osaksi sote-toimintaa ja tiedolla johtamista. Kommenteissa pohdittiin, voidaanko myös turvallisuuteen liittyviä näkökulmia ennakoida nykyistä paremmin ja miten sääntely tätä mahdollistaa?

Järjestämislaki ja sen pykälä 29 (Hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon seuranta ja arviointivelvollisuus) herätti asiantuntijoissa erilaisia ajatuksia. Järjestämislain pykälän 29 koettiin tarjoavan toisilain kanssa selkeät ja toimintaa ohjaavat puitteet sekä tukevan toisilain tulkinnassa. Kaikille asiantuntijoille edellä mainittujen lakien välinen suhde ja niiden tulkinta yhdessä ei kuitenkaan ollut täysin selkeää.

Lisäksi asiantuntijoiden vastauksissa mietittiin sopivaa tasapainoa kansallisen ohjauksen ja määriteltyjen toimintamallien sekä alueellisten erityistarpeiden ja -tehtävien huomioimisen välillä. Vähimmäistietosisältöasetuksen valmisteluun toivottiin läpinäkyvyyttä. Kommenteissa myös toivottiin, että sääntelyn laatimisessa huomioidaan alueilta vaadittavan työn määrä ja ollaan realisteja sen suhteen, minkälaiset vaatimukset on mahdollista täyttää vuoteen 2023 mennessä, kun muun muassa nykyiset tietojärjestelmät tuovat omat rajoitteensa.

OSAAMISEN KESKEISET KANAVAT JA VERKOSTOT

”Alueet tekee yhdessä, DigiFinland fasilitoi.”

Vastaajien kommenteissa nousi keskeisenä toiveena, että osaamista jaettaisiin hyvinvointialueiden rajat ylittävissä verkostoissa. Myös DigiFinlandin rooli nähtiin keskeisenä tiedon sekä tuen kanavoimisen kannalta. STM:llä on luontaisesti avainrooli kansallisen kehityksen ja mahdollistavien puitteiden varmistajana.

Tulevaisuuden tiedonjakoa ja toimijoiden yhteistyön fasilitointia ajatellen DigiFinlandin rooli nousi hyvin keskeiseksi. Jo nykyään Virta-hankkeen myötä sen asema toimijoiden verkottajana, vertaisoppimisen mahdollistajana sekä tiedon kanavoijana on muodostunut tärkeäksi. Vastaajat näkivät edelleen tärkeänä, että DigiFinlandille tarjotaan edellytykset (resurssit ja mandaatti) tässä roolissa jatkamiseksi sekä siinä onnistumiseksi. Resursoinnin lisäksi ehdotettiin myös DigiFinlandin in-house -toimijan asemaa hyvinvointialueille.

Eräs ehdotus nosti esille myös nykyisten kuntien ja kuntayhtymien in-house-toimijoiden roolin tiedolla johtamiseen liittyvien kyvykkyyksien verkostona. Esitettiin mahdollisuus in-house -toimijoiden erikoistumisesta erilaisiin näkökulmiin, joiden osalta ne koordinoisivat ja fasilitoivat kansallista kehitystä tiedolla johtamisen laajassa osaamiskentässä.

Oma näkökulmansa on teknologiaosaaminen. Toimijat näkivät, että alueiden asiantuntijoilla ja toimijoilla - in-house- ja teknologiayritykset mukaan lukien - olisi paljon annettavaa kansallisen sääntelytyön ja ohjauksen tueksi, erityisesti liittyen teknologiseen kehitykseen ja tämän huomioivaan kehitystyöhön. Tämäkin erityisosaaminen tulisi saada valjastettua nykyistä paremmin ylläalueelliseen hyötykäyttöön.

Vastaajat tiedostivat, että STM:llä on todennäköisesti rajallisesti resursseja toisilain toimeenpanoon ja siten verkostomaisempi osaamisen kanavointi on tarpeen. STM:llä on silti keskeisin rooli toivotun kehityksen edistämisessä sekä muun muassa erilaisten hankkeiden välisen yhteistyön sekä ”ristiinpolyytyksen” mahdollistamisessa.

KANSALLISEN OHJAUKSEN ROOLI TIEDOLLA JOHTAMISEN KEHITYKSESSÄ

”Norsunluutornista piirretään isoja kuvia ja sääntelyä sekä tulevaisuuden visioita.”

Kansallisen ohjauksen merkitystä tiedolla johtamisen kehityksessä ei voida väheksyä. Ilman sitä voidaan tiedolla johtamisen osalta ajautua sekavaan tilanteeseen, jossa esimerkiksi hyvinvointialueiden vertailu olisi mahdotonta.

Vastaajat näkivät kansallisen ohjauksen roolin merkittävänä. Yhteinen ymmärrys vallitsee siitä, että kansallisella tasolla hyödynnettävän tiedon tulee olla mahdollisimman yhtäpitävää hyvinvointialueiden eli sote-järjestämistehtävässä käytettävän tietosisällön kanssa. Tähän liittyen toivottiin, että hyvinvointialueilta edellytetään kansallisen ohjauksen avulla kattavaa, avointa ja vertailukelpoista raportointia eri palvelujen laadusta, vaikuttavuudesta ja kustannuksista. Tasapainoa toivottiin kuitenkin esimerkiksi teknologioiden valintaan, jossa toivottiin vältettävän tarpeetonta keskittämistä ja ylläpidettävän alueellista vapautta tiedolla johtamisen teknologisten kyvykkyyksien kehittämiseen.

Joissakin kommentteissa tuotiin esille riski, että tiedolla johtamisen alueellinen ja kansallinen intressi ajautuisivat eri leireihin. Perusteluna tälle oli skenaario siitä, että ”ylhäältä alas” määritellään ”arkkitehtuurin ihanteita”, tiedolla johtamisen vaatimuksia ja sääntelyä (mm. minimitietosisällöt) ilman riittävää kytkentää käytännön tekemiseen ja realiteetteihin, kuten toiminnan tarpeisiin ja alueilla käytettävissä oleviin resursseihin. Useamman toimesta todettiin, että toisiolaki ja muu tiedolla johtamiseen liittyvä sääntely asettaa rekisterinpitäjille suuret vastuut ja velvoitteet, mutta vapautta on puolestaan rajatumminkin tarjolla.

Murros volyymipohjaisesta kohti vaikuttavuusperusteista toimintaa nostettiin myös esille. Esimerkiksi kansallisesti voimistuva ja STM:kin edistämä tahtotila kohti vaikuttavuusperusteista sosiaali- ja terveydenhuoltoa koettiin laajalti tavoittelemisen arvoisena. Vastaajien mielestä se tosin edellyttäisi nykyistä mahdollistavampaa sääntelyä. Käytännössä tämä tarkoittaisi muun muassa hallintorajoja ylittäviä toisiokäytön keinoja (hyvinvointialueen sote-tietojen lisäksi muun muassa kunnan tiedot, TE-palvelut, Kela-tuet ja Hyte-toiminta). Laajempi tietopohja mahdollistaisi yksilöllisempää ja kokonaisvaltaisempaa tukea erityisesti paljon palveluja tarvitseville asiakkaille, mikä voisi merkittävästi edistää myös sote-toiminnan vaikuttavuutta ja tukee koko sote-järjestelmän kestävyyttä.

Nykyisellä sääntelypohjalla (tulevat sote-rahoitusmallit huomioiden) edellä kuvatun vaikuttavuusperusteisuuden tahtotilan saavuttamista ei koettu laajassa mittakaavassa kovin realistiseksi. Hallintorajat ylittävän kehityksen edistämiseksi esitettiin myös eri ministeriöiden laajempaa yhteistyötä toisiokäyttöön liittyen. Toimijoiden toimesta toivottiin, että tiedolla johtamisen kansallisessa ohjauksessa myös strategisten sote-päämäärien näkökulma otettaisiin vahvemmin esille ja käytäisiin avointa, rehellistä keskustelua realistisista tavoitteista sekä sääntelyn että palvelujärjestelmän kehittämisen suhteen.

TOISIÖKÄYTÖN JA TIEDOLLA JOHTAMISEN KANSAINVÄLINEN KEHITYS

”Ympärillä oleva maailma muuttuu ja uusia teknologioita tulee. Lait eivät saisi olla rakennettu siten, että kuvitellaan ympäröivän maailman pysyvän stabiilina.”

Kansainvälinen kehitys nousi esiselvityksen aikana usein esille ja esimerkiksi TEHDAS-hanke mainittiin usein. Teknologian ja tietojärjestelmien keskeisen roolin vuoksi tiedolla johtamisessa on vahvasti läsnä myös yhteistyö esimerkiksi kansainvälisten järjestelmätoimittajien ja -kehittäjien kanssa. Kansainvälisessä kontekstissa ja muihin EU-maihin verrattuna koettiin, että Suomi edustaa tiukan tulkinnan linjaa toisiökäytön osalta. Toisiökäyttöön liittyen myös yksilön aktiivinen rooli tiedon luvittajana sekä suostumusten hallintaan liittyvä kehitys tulee huomioida.

Kartoituksen aikana nousi esille pohdintoja EU:n sisäisistä, tietosuoja-asetuksen tulkintaa koskevista eroista tiedolla johtamiseen ja tietojen toisiökäyttöön liittyen. Useampi kommentoija totesi Suomen edustavan tulkinnan suhteen tiukinta linjaa. Maiden välisiin tulkintaeroihin viitataan myös erilaisissa raporteissa (mm. VTT 2021).

Maiden välisiä tulkintaeroja tunnistettiin olevan muun muassa tiedolla johtamisen kyvykkyyksien kehittämistä koskevassa, toimijarajat ylittävässä yhteistyössä. Tällaista on esimerkiksi yhteistyö tietojärjestelmiä kehittävien tahojen kanssa. Vaikka EU-maita koskettaa yhteinen tietosuoja-asetus, kommenteissa todettiin monien muiden EU-maiden (mm. Hollanti) tulkinneen asetusta eniten mahdollistavana sote-alan tiedolla johtamisessa.

Moni vastaajien huolista liittyi segmentoinnin ja profiloinnin aihepiiriin sekä muun muassa sote-palvelujärjestelmämme kykyyn tarttua teknologisen kehityksen luomiin mahdollisuuksiin. Kommenteilla viitattiin erityisesti palvelutuotannon mahdollisuuksiin hyödyntää tiedolla johtamista asiakastyössä, ohjata palvelutuotantoa vaikuttavuusperusteisesti ja ennaltaehkäisevään suuntaan. Asia koettiin relevantiksi muun muassa Suomen sote-järjestelmän kilpailukyvyyn (l. laadun) ja kestävyysvarmistamisen kannalta. Aihepiiriin liittyen monet kommentoivat kehittyneiden tietojärjestelmien mahdollistavan asioita, joita Suomessa ei sääntelyn vuoksi voida hyödyntää. Tämän nähtiin uhkaavan palvelujärjestelmän kykyä uudistua, mikä taas vaarantaisi järjestelmän kestävyysvarmistuksen pidemmällä aikavälillä.

Oma näkökulmansa on datan omistajuuteen ja muun muassa yksityisyyteen liittyvät keskustelut. Datatalouteen liittyvät aiheet ovat entistä vahvemmin nähtävissä myös valtamedioiden otsikoissa niin Suomessa kuin ulkomailla. Toistaiseksi datan omistajuushuolet ovat kohdistuneet lähinnä suuriin alustayhtiöihin. On mahdollista, että läpinäkyvyyttä ja yksilön voimaannuttamista koskevat keskustelut voivat kohdistua jatkossa myös julkisten rekisterinpitäjiin. Tähän tulee varautua keskipitkällä aikavälillä.

Yksilön rooli ja toimijuus myös tietojen ja suostumusten hallinnassa toistuu tulevaisuutta ennakoivissa toisiokäyttökeskusteluissa ja muun muassa TEHDAS-hankkeen tiimoilta. Aihe koskettaa myös tiedolla johtamista. Yksilökeskeisen lähestymistavan kautta visioidaan, että tietojen yhdistäminen yli toimija- ja hallintorajojen voisi onnistua ennennäkemättömällä laajuudella myös hyvinvoinnin edistämiseksi (mm. JYU 2017). Yksilön kasvava valta datojen hyödyntämisessä on globaali ilmiö ja siihen tulee varautua toisilain rinnalla - myös tiedolla johtamisen ja julkisten rekisterinpitäjien kontekstissa. Tulee myös huolehtia, että suostumustenhallintaan liittyvien palvelujen ja ratkaisujen kehitys ottaa huomioon erilaisten ihmisten kyvyt ja mahdollisuudet muun muassa digitaalisten palveluiden käyttöön. Näin suostumukseen pohjautuvasta tietojen hyödyntämiseen liittyvästä kehityksestä varmistetaan mahdollisimman tasa-arvoista.

YKSILÖIDEN VAHVISTUVA ROOLI TIETOJEN HYÖDYNTÄMISESSÄ JA LUVITTAMISESSA

”Entä jos iso osa väestöstä kieltää tietojensa hyödyntämisen?”

Tulevia toisilain vaikutuksia ennakoivissa kommentteissa nousi esille myös yksilöiden vahvistuva rooli. Vaikka vielä toistaiseksi yksilöt eivät ole aktiivisia tietojensa luvittajia ja rooli toisiokäytön kontekstissa on melko etäinen, kommentteissa on havaittavissa varautumista yksilöiden tietoisuuden, toimijuuden ja roolin vahvistumiseen. Tämä peräänkuuluttaa kasvavaa läpinäkyvyyttä tietojen käyttöön myös tiedolla johtamisessa sekä muun muassa tietoja analysoivien algoritmien toiminnassa.

Osana tulevaisuuden pohdintaa, yksilöiden suostumukseen liittyvät kysymykset herättivät ajatuksia suuntaan ja toiseen. Toimijoiden parissa ymmärrettiin yksilöiden kasvava rooli tietojensa hallinnassa, kun muun muassa erilaisten sensoreiden ja älypuhelinien tietoja kytetään osaksi sote-palveluita. Tämä tulee huomioida myös tiedolla johtamisessa. Tietojen yhdistämiseen liittyvä kehitys korostaa myös suostumustenhallinnan merkitystä tulevaisuudessa.

Yleisen luottamuksen ylläpito ja vahvistaminen nousivat esille keskeisinä tulevaisuuden tavoitteina. Luottamuksen rakentumista tarkasteltiin tietoturvan ja -suojan varmistamisen, palvelujärjestelmän resurssien riittävyyden sekä asukkaiden yksilöllisiin palveluodotuksiin vastaamisen näkökulmista. On selvää, että nämä tavoitteet eivät saa tai voi olla toisiaan poissulkevia.

Väestön kasvava kiinnostus tietojensa hyödyntämiseen on tunnistettu. Ehkä hiukan yllättäenkin, useampi taho toi esille ”entä jos” -skenaarion, jossa iso osa väestöstä kieltäisi omien tietojensa toisiokäytön. Tähän liittyen pohdittiin, koskisiko tai voisiko kiello koskea myös palveluiden järjestäjän tiedolla johtamista? Mikäli näin olisi ja kävisi, koettiin sen estävän järjestäjän kykyä täyttää lain asettamia velvoitteita. Järjestäjän vastuisiin liittyen esitettiin myös toisilakia

huomattavasti laajempi yhteiskunnallinen kysymys: onko yksilöillä pelkästään oikeuksia vai myös velvollisuuksia yhteisen hyvän ja hyvinvoinnin mahdollistamiseen?

Tulevaisuutta pohtivissa vastaajien kommentteissa yksilön vahvistuva rooli kytkettiin usein nimenomaan segmentoinnin ja profiloinnin kontekstiin. Sääntely-ympäristöön liittyen huolia herätti ajatus, että segmentointiin ja profilointiin liittyvä suostumus tulisi kerätä jokaiselta ihmiseltä tapauskohtaisesti. Tämä koettiin käytännön näkökulmasta mahdottomaksi kehityskuluksi. Pelkoja heräsi, että tehdyt investoinnit moderneihin ja esimerkiksi kohdennettua palveluohjausta mahdollistaviin tietojärjestelmiin voivat ”valua hukkaan”, jos tietoja ei voida riittävässä määrin hyödyntää tulevaisuudessa.

4. JOHTOPÄÄTÖKSET



Toisiolaki on keskeinen tiedolla johtamiseen liittyvän sääntelyn osa, jolla pyritään turvaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon kehitys kestävällä tavalla sekä osaltaan edistämään tasa-arvoisia ja yhdenvertaisia palveluita. Toisiolain ja tiedolla johtamisen muodostama konteksti on kuitenkin monimutkainen ja herkkä, mikä aiheuttaa myös vaikeita eettisiä kysymyksiä. Toisiolakiin liittyvät uhat ja mahdollisuudet korostuivat sidosryhmien kommentoissa jo toteutuneita vaikutuksia enemmän. Tämä kuvastaa tarvetta osaamispohjankin vahvistamiselle. Toimintaympäristön kiihtyvä muutos ennakoii tarvetta panostaa ennakoivan sääntelyn kehittämistyöhön. Lisäksi on varmistettava jaettu ymmärrys tiedonhallinnan isosta kuvasta – toisiolain taustasta ja lähtökohdista sekä tulevaisuuden tarpeista ja tavoitteista.

Verrattain tuore toisiolaki yhdistettynä sote-uudistukseen ja muuhun hankkeiden laajaan kirjoon tulee ohjata hallitusti ja mahdollistaen tavoitteita kohti. Toimintakontekstin monimutkaisuutta lisää osaltaan globaalit muutosajurit kuten globalisaatio ja digitalisaatio, jotka muuttavat sote-alan toimintatapoja ja ammattilaisten työtä.

Esiselvitysprosessin aikana kerätyt kommentit korostavat, että toisiolain toimeenpano on parhaillaan melko kriittisessä vaiheessa. Toisiolaki oli valmisteluvaiheessa hyvin mahdollistavaksi koettu. Nykyhetkellä toimijoiden kommentoissa on aistittavissa varautuneisuutta ja jopa turhautuneisuutta, mikä on tosin pitkälti TKI+O -haasteiden aiheuttamaa.

Tehtyjen havaintojen pohjalta päädyttiin seuraaviin johtopäätöksiin:

4.1 TIEDOLLA JOHTAMINEN ON SAANUT RAKENTEET JA REUNAEDOT

Toisiolakia tarkastellessa on syytä varmistaa riittävän laaja perspektiivi. Tämä tarkoittaa nykyhetken ymmärtämisen lisäksi sekä menneeseen että tulevaan kurkottamista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla johtamisella on omana erikoisosaamisalueena melko lyhyt historia. Vaikka tietoa on hyödynnetty jo pitkään sote-alan toiminnan kehittämisessä ja johtamisessa, tiedolla johtamisen roolin vankistuminen sote-organisaatioissa on lopulta tapahtunut lähimenneisyydessä. Viimeaikaisella sääntelyn kehityksellä on ollut tähän merkittävä myötävaikutus, muun muassa alan digitalisaation etenemisen ohella. Toisilain lisäksi tiedonhallintalaki ja EU:n tietosuojaa-asetus ovat luoneet tiedolla johtamiselle reunaehdot, joita väistämättä tarvitaan toiminnan kestävyuden ja hallitun kehittämisen varmistamiseksi. Monella alueella tietojohdamisen kokonaisuus onkin saanut selkeät puitteet ja vastuut organisaation sisällä. Tiedolla johtamisen organisoinnissa on kuitenkin tunnistettavissa alueellisia eroja.

Jos katsomme puolestaan tulevaan, sääntelyn merkityksen voidaan arvioida yhä vain korostuvan toimintaympäristön muutostahdin kiihtyessä. Digitalisaation kiihtyvä eteneminen tuo sote-alalle uusia teknologisia innovaatioita, kuten tekoäly tai robotiikka, joiden käyttöönotto tulisi tehdä hallitusti mutta ilman tarpeettomia viiveitä. Digitalisaation ohella sote-uudistuksen kaltainen merkittävä yhteiskunnallinen muutos ja muun muassa väestön kasvavat palvelutarpeet nostavat esiin uusia haasteita.

Muuttuvassa toiminnan kontekstissa tulee varautua myös sääntelyn kehittämiseen ja uudistamiseen aiempaa tiheämmin. Tulee harkita esimerkiksi tulevien sääntelytarpeiden tunnistamisen ja ennakkoinnin lisäämistä myös toisiokäytön kontekstissa. Lisäksi sote-ammattilaisten osaamisen kehittämisessä ja kouluttamisessa tulee huomioida tietojen hallintaan liittyvän sääntelyn kasvava rooli.

Voidaan todeta, että toisiolaki ja sen tietojohdamisen käyttötarkoitukset ovat olleet tiedolla johtamisen kansallisen kehityksen näkökulmasta merkittävä etappi. Tätä isompaa kuvaa ei sovi unohtaa toisiolain vaikutuksia tarkastellessa.

4.2 TOISILAIN TOIMEENPANOSSA ON LISÄTTÄVÄ VUOROPUHELUA SEKÄ OSAAMISEN JA TIEDON JAKOA

Toisilain tiimoilta on varmistettava riittävän tasalaatuinen tieto- ja osaamis pohja eri tahojen välille. Tiedonhallinnan kokonaisosaamiseen ja ymmärrykseen tulee panostaa, jotta toisiolakia tai toisiokäyttöön liittyvää lakikokonaisuutta osataan tulkita riittävän mahdollistavalla tavalla.

Tietopohjan vahvistamisella voidaan ehkäistä kehittämisen ajautuminen paikallaan polkevaan kierteeseen. Kysymysten määrän ja laadun sekä monien lakia koskevien epäselvyyksien vuoksi vaikuttaa siltä, että vaikka tiedolla johtamisen kokonaisuuteen on useiden kansallisten hankkeiden muodossa panostettu, toisiolain toimeenpanoon tulisi resursoida vielä nykyistä enemmän.

Toisiolain taustan ja valmistelun kontekstin sekä toisiolain perustelujen tuntemus on avuksi toisiolakia tulkittaessa. Tärkeää on myös laajemman tiedonhallintaan liittyvän lakikokonaisuuden tuntemus. Siten tulevilla hyvinvointialueilla tulee olla tähän liittyvää osaamista, joka tukee hallintoa ja organisaation sekä siellä toimivien asiantuntijoiden toimintaa.

Toisiolaki on nuori, minkä vuoksi sen syvällisesti tuntevien asiantuntijoiden määrä on rajattu. Lisäksi on havaittavissa ICT:n ja hallinnon näkökulmaa yhdistävän tiedonhallinnan osaamisen vaje. Osaamisen rajallisuuden vuoksi yliaalueellinen, verkostomainen tiedon sekä parhaiden käytänteiden jakaminen on tärkeää. DigiFinlandilla on tiedolla johtamista koskevan vertaistuen kanavoinnissa varmasti tärkeä rooli tulevaisuudessakin. Tulisi arvioida tarvitaanko myös hyvinvointialueiden kesken erillinen tiedonhallinnan asiantuntijoiden verkosto, joka keskittyisi ICT:n sekä hallinnon ja hyvinvointialueen strategian välisiin kytköksiin.

Toisiolakia käsittelevän viestinnän muotoilussa tulee huomioida erilaiset kohderyhmät, koska tiedolla johtaminen koskettaa varsin laajaa ja monimuotoista ammattilaisjoukkoa. Kohderyhmät huomioivat viestit sekä systemaattinen tiedon ja näkemysten ristiin kytkentä edistävät ajan myötä sekä yhdenmukaisen kielen että käsitteistön kehittymistä.

Osana toisiolakia koskevaa vuoropuhelua ja kansallisia linjauksia tulee jakaa riittävät perustelut läpinäkyvästi ja johdonmukaisesti - olivatpa ne teknologiaan, resursseihin tai vaikkapa sääntelyn tavoitteisiin liittyviä. Toivottiin myös avoimuutta siitä, mitkä ovat tiedostetut tai mahdolliset vaihtoehtoiskustannukset tehtyjen valintojen ja painostusten osalta. Avoin ja läpinäkyvä viestintä sekä toimijoiden välisen systemaattisen vuoropuhelun fasilitoiminen ylläpitävät rakentavaa keskustelukulttuuria toisiolain tiimoilta.

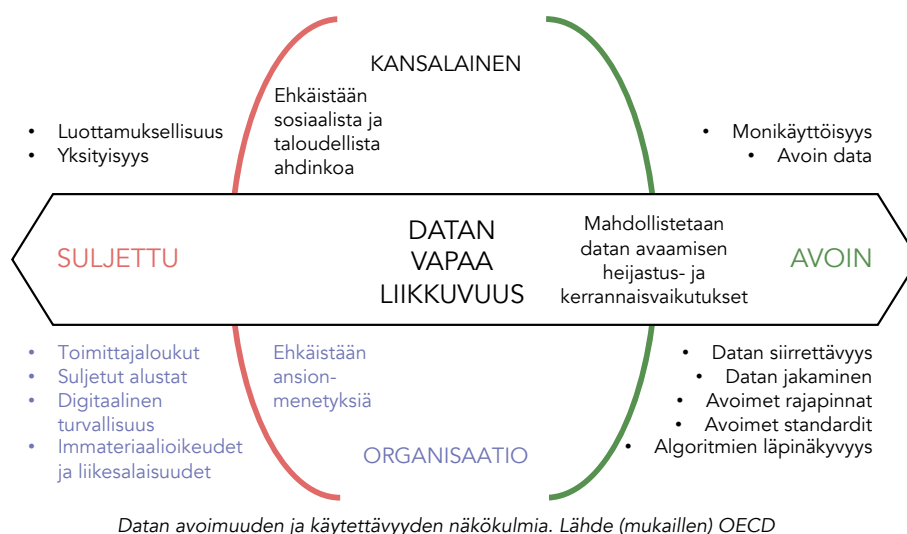
4.3 LAIN TULKINTAAN SEKÄ ASIAKASPROFILOINNIN JA -SEGMENTOINNIN KYSYMYKSIIN TARVITAAN TUKEA

Tiedolla johtamisen asiantuntijoiden kohtaaman laajan sääntelykontekstin vuoksi omaksuttavan tiedon määrä on suuri. Sääntely-ympäristössä on tapahtunut ja tapahtuu toisiolain lisäksi myös muita muutoksia. Tämän vuoksi sovellettavaa, toisiolakia laajempaa lakikokonaisuutta sekä tulkintakysymyksiä on syytä tarkastella toiminnan ja käytötapausten kautta.

Toimijoiden näkökulmasta toisilain tietojohdamisen ja TKI+O -toiminnan käyttötarkoituksia ei voi tyystin erottaa toisistaan. Toimijoiden kohtaamat haasteet esimerkiksi kehittämis- ja innovaatiotoimintaa koskevassa toisiokäytössä heijastuvat myös tiedolla johtamiseen joko suoraan esimerkiksi lisääntyneenä tietopalvelutyönä tai välillisesti kehittämis- ja innovaatiotoiminnan hidastumisena.

Käyttötapausten osalta asiakassegmentoinnin ja -profiloinnin kokonaisuus kaipaa erityishuomiota. Kartoituksen aikana moni toisilakia koskeva kysymys ja toive liittyi nimenomaan asiakassegmentointiin ja -profilointiin. Asiakassegmentointi ja -profilointi nähtiin keskeisinä keinoina saavuttaa tiedolla johtamiseen yhdistettyjä päämääriä. Näitä päämääriä ovat esimerkiksi ihmiskeskeisyys ja siihen liittyvä jopa hallintorajat ylittävä yhteistyö sekä vaikuttavuusperusteinen sote-palvelujärjestelmä.

Segmentointi ja profilointi ovat kuitenkin myös eettisesti herkkiä aihepiirejä. Esiselvityksessä kartoitetuista kommentteista ja kirjallisista lähteistä (mm. VM 2018, KUVA 10.; ODI 2021) voidaan tunnistaa eri intressejä ja näkökulmia, joiden välillä tietojen hyödyntämisessä tulee tasapainoilla.



KUVA 10. Eettistä tietopolitiikkaa tekoälyn aikakaudella (VM 2018)

Alla kuvattujen ääripäiden näkökulmien (A & B) välillä on useita painotuksia eli todellisuus ei ole näin mustavalkoinen. Oheiset kärjistyksen havainnollistavat kuitenkin jännitettä, joka tiedolla johtamisen kontekstissa on tunnistettava:

A. **Tiedon hyödynnettävyyttä ja teknologista kehitystä korostava näkökulma:** Sote-palveluiden järjestäjä voisi ottaa kaiken irti laajasta, jopa hallintorajat ylittävästä tietopohjasta ja teknologisesta kehityksestä. Tiedon laaja hyödynnettävyys, aktiivinen kehitys- ja

innovaatiotoiminta, edistyneet tiedolla johtamisen työkalut ja dataa louhivat algoritmit mahdollistavat sekä väestö- että yksilötason palvelutarpeiden ennakoimisen ja alueen resurssien täsmällisen allokoinnin. Tämä mahdollistaisi kohdennetut ja tarvelähtöiset, jopa ennaltaehkäisevät palvelut sekä resurssien ja ammattilaisten osaamispääoman vaikuttavan käytön.

- B. Uhkakuvia ja luottamuspääoman turvaamista painottava näkökulma:** Miten väestö suhtautuu, jos palveluiden järjestäjällä on laajat oikeudet jopa hallintorajat ylittävään tietojen hyödyntämiseen ilman yksilön erillistä suostumusta? Voimmeko luottaa, että tietoja hyödynnetään eettisesti? Voiko syntyä vaikutelma jatkuvasta valvonnasta ja arvioinnista? Entä jos algoritmi ennakoii jotain väärin ja yksilöt tai vaikkapa perheet joutuvat tarpeettoman intervention kohteeksi? Onko hyödynnettävä tieto riittävän laadukasta? Onko yhteiskunnan etua painotettava yksilön toiveen sijaan? Onko meillä kykyä ja resursseja vastata väestössä tunnistettuihin palvelutarpeisiin vai luommeko turhia lupauksia, mikä voi osaltaan nakertaa väestön luottamusta hyvinvointiyhteiskunnan tulevaisuuteen?

Asiakassegmentointia ja -profilointia koskeva kokonaisuus on tuleville hyvinvointialueille merkittävä. Teemaan liittyvä epäselvyys kytkeytyy osaltaan toisiolaissa olevan 'välttämättömyyden tarpeen' tulkintaan – ei ole kovin selkeää täyttääkö esimerkiksi asukkaan oikeus parempaan terveyteen ja hyvinvointiin toisilain välttämättömyyden kriteerit.

Tulisikin arvioida, onko toisiolaki asiakassegmentointia ja -profilointia varten laadittu vai tuleeko ensio- ja toisiokäytön lisäksi arvioida tarvetta kolmannelle tarkoitukselle eli segmentoinnille ja profiloinnille sekä siihen keskittyvälle sääntelylle. Esimerkiksi palveluohjauksen kaltaiset toiminnot, joissa korostuu yksilötasolle ulottuvan, proaktiivisen ja tietoperusteisen ohjauksen sekä yhteydenottojen tapainen toiminta, ovat yleistymässä hyvinvointialueiden pyrkiessä integroituneempiin palvelukokonaisuuksiin.

4.4 TOISIOLOIN KYTKENTÄ HYVINVOINTIALUEIDEN VALMISTELUUN JA SOTE-UUDISTUKSEEN

Tiedolla johtaminen on hyvinvointialueiden ydinkyvykkyksiä. Hyvinvointialueiden valmistelu ja käynnistäminen voi parhaimmillaan toimia merkittävänä tukena toisilain toimeenpanolle, jos tunnistettu synergia potentiaali hyödynnetään. Siksi hyvinvointialueiden valmistelun ja toisilain välinen kytkentä tulee varmistaa.

Toisiolakiin ja tiedolla johtamiseen liittyvien tietojen kokoaminen nykyisille sote-valmistelun foorumeille poistaisi tarpeen käynnistää uusia hankkeita tai työryhmiä. Näillä foorumeilla voitaisiin käydä dialogia esille tulleista epäselvyyksistä ja kysymyksistä, esimerkiksi liittyen toiveisiin saada

väliaikaisia keinoja tulevan hyvinvointialueen laajuisen tietopohjan hyödyntämiseksi jo valmisteluvaiheessa.

On myös huomioitava, että hyvinvointialueiden alueelliset tavoitteet tai keinot tavoitteiden saavuttamiseksi eivät ole vielä kirkkaat, mikä saattaa osaltaan näkyä myös toisiolakia ja tiedolla johtamista koskevissa kommentteissa. Toisiolain ja hyvinvointialueiden valmistelun välistä kytkentää vahvistamalla voisi edistää myös toimijoiden ilmaisemaa toivetta lisätiedon ja -tuen tarjoamisesta käyttötapauslähtöisemmin.

4.5 KANSALLINEN OHJAUS JA KANSAINVÄLINEN KEHITYS

Toisiokäyttöä ja tiedolla johtamista koskevien tulevaisuusvisioiden tulee olla sekä kunnianhimoisia että realistisia. Odotusten ja realiteettien välillä tunnistetaan olevan ainakin jonkinlainen kuilu. Kommentteihin peilaten on tärkeää varmistaa, että toisiokäyttöä ja tiedolla johtamista koskevissa kansallisissa visioissa sekä ohjauksessa käytetään toimijoiden lähtökohdat huomioivaa sanoitusta.

Kansallisesti annettujen suuntaviivojen tulee tarjota realistisia etenemisen etappeja. Kun uskottava näkymä etenemisestä aikatauluineen voidaan tarjota, rohkea uudistumisen visio on voimaannuttava keino tavoitellun muutoksen aikaansaamiseksi. Havaintojemme perusteella päämääristä tuskin tulee alueiden ja kansallisen ohjauksen välillä erimielisyyksiä.

Digitaalisuus ja laaja tietopohja on toimijoiden tavoitteleman palvelustrategian toteuttamisen mahdollistava ydin. Tämän kehittämiseen liittyen kansalliselta ohjaukselta toivottiin mahdollistavaa ohjausta. Tällä tarkoitetaan sekä aktiivista tuen ja tiedon tarjoamista alueiden itseohjautuvaan toimintaan että yhdenmukaisten ja kansallisten käytänteiden varmistamista (mm. minimitietosisällöt).

Alueilla on vastuu asetettujen velvoitteiden toteuttamisesta ja toiminnan kehittämisestä. Siten toivottiin, että varmistetaan myös riittävä vapaus toiminnan järjestämiseen alueelliset erityispiirteet ja vahvuudet huomioiden. Strategisuuden vuoksi tiedolla johtamista sekä erityisemmin muita toisiokäytön alueita koskevien teknologioiden ja ratkaisujen liian yksityiskohtainen määrittely ”ylhäältä alas” koettiin yhdeksi alueiden kehittämistyötä koskevaksi uhaksi.

Toisiolakia on tarkasteltava myös laajemmat, globaalin tason kehityssuunnat huomioiden: Datan omistajuuteen ja hallintaan liittyvä huomio kasvaa jatkuvasti. Nykyisellään valokeilassa on datatalouden alustayhtiöt, mutta aihe on relevantti myös muille ihmisten tietoja hallinnoiville tahoille – kuten esimerkiksi julkisille rekisterinpitäjille. Datan omistajuuden ja yksilön aseman noustessa laajemman väestön keskusteluihin on ennakoitavaa, että teema vahvistuneeksi myös sote-alan tiedolla johtamista koskevassa yhteiskunnallisessa keskustelussa.

Ihmisten odotukset tietojensa hyödyntämistä koskevaan viestintään ja tiedottamiseen ennakoitua olevan kasvussa. Myös kiinnostus tietoja analysoivien algoritmeihin on yleistymässä. Tätä vauhdittaa muun muassa valtamediassa näkyvät, kriittiset uutiset tietomassojen ja vallan keskittymisestä pienelle joukolle suuryrityksiä. Siten tässä ja nyt tehtävien ratkaisujen, kuten vaikka sääntelyn kehittämistä koskevien päätösten tulevaisuudenkestävyys edellyttää riittävän pitkälle luotaavaa katsetta.

4.6 YHTEENVETO JOHTOPÄÄTÖKSISTÄ

Edellä kuvattujen johtopäätösten yhteenvetona voidaan todeta, että toimijakentällä on vahva tahtotila sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttamiseen ja ymmärrys tiedolla johtamisen merkityksestä päämäärään pääsemisessä. Vastuullisuus ja varovaisuus sote-tietojen toisiokäytössä ovat myös asioita, joista vallitsee vahva yhteisymmärrys.

Esiselvityksen aikana välittyi vahvasti myös toimijoiden kohtaama uudistumispaine – sekä sisäisen, toimijakohtaisen kehittymishalun että sote-palvelujärjestelmän laadun ja kantokyvyn varmistamisen kautta. On selvää, että uudistuminen edellyttää aktiivista kehittämistä ja voimavarojen yhdistämistä yli toimijarajojen.

Toisiolain osalta reseptinä kohti tulevaa voimme tunnistaa erityisesti lisäpanostukset osaamispohjaan, avoimeen tiedonjakoon ja erityisesti kaksisuuntaiseen dialogiin. Myös korostettu läpinäkyvyys kansallisten linjausten ja niihin liittyvien perusteluiden osalta on tärkeää. Tiedon ja tuen tarjoamisessa tulee huomioida sidosryhmät ja niiden erilaiset tarpeet toisiolain sekä laajemman lakikokonaisuuden tulkinnan tueksi.

On myös muistettava iso kuva ja mennyttä sekä tulevaa huomioiva perspektiivi. Isossa kuvassa tiedolla johtaminen rakentuu nyt huomattavasti vankemmalle sääntelypohjalle, mikä on myös toiminnan kestävyys kannalta ehdoton edellytys. Samalla voidaan ennakoita, että tulevaisuudessa tietojen hallinta ja omistajuus ovat entistä vahvemmin laajaa väestöä kiinnostavia kysymyksiä. Siten toisiolakia, lain toimeenpanoa ja mahdollisia kehitystoimenpiteitä tulee arvioida alueiden nykyhetken polttavat kysymykset tarkkaan huomioiden, kansallisia etuja ajatellen ja globaalit muutosajurit huomioiden.

Tämä esiselvitys on aikansa tuotos ja kuvaus eli eräänlainen havaintopiste loppuvuoden 2021 tilasta. Esiselvitys toimii myös ”peilinä” mahdollisille myöhemmin toteutettaville uusille selvityksille tai toisiolain vaikutuksiin liittyville arvioinneille.

5. LÄHTEET

Verkkokysely

24 vastaajaa

Asiantuntijahaastattelut:

Anu Maksimow, HUS
Eija Peltonen, KYS
Elina Välikangas, DigiFinland
Emil Ackerman, PSHP
Henna Puputti, Eksote
Janne Okkonen, 2M-IT
Joel Kuuva, Hali ry
Kaisa Rannankari, Soite
Kalle Tornberg, Soite
Kari Natunen, Productivity Leap
Mari Siimar, VSSHP
Marjaana Siirala, Turun kaupunki
Mikko Rotonen, HUS
Petri Kivinen, Siun sote
Sirkka-Liisa Olli, Lapin hyvinvointialueen valmistelutoimielin
Tuomas Hujala, Keusote
Timo Hakala, HUS
Visa Honkanen, HUS

Mentimeter-kysely 13.10.:

Tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan kokonaisarkkitehtuuriryhmän kokous

Kirjalliset lähteet

Ackerman, E.; Healnder, N., Herrala, J., Tenhovuori, S. 2021. Dataa on, käytetäänkö sitä? Pro terveys 4-5/2021.

DigiFinland 2019. Keskiössä yli 75-vuotiaiden sote-palvelut – SoteDigi Oy:n ja Kainuun soten tietojohdamisen pilottiprojektin loppuraportti julkaistu. <https://digifinland.fi/keskiossa-yli-75-vuotiaiden-sote-palvelut-sotedigi-oy-n-ja-kainuun-soten-tietojohdamisen-pilottiprojektin-loppuraportti-julkaistu/>

DigiFinland 2020. Toisiokäytön laki parantaa mahdollisuuksia hyödyntää sote-tietoja. <https://digifinland.fi/toisiokayton-laki-parantaa-mahdollisuuksia-hyodyntaa-sote-tietoja/>

DigiFinland 2021. Virta-hanke <https://digifinland.fi/toimintamme/virta-hanke/>

Hujala, T. and Laihonen, H. (2021), "Effects of knowledge management on the management of health and social care: a systematic literature review", Journal of Knowledge Management, Vol. 25 No. 11, pp. 203-221. <https://doi.org/10.1108/JKM-11-2020-0813>

Kajanne, M. 2021. Tosielämän tiedon hyödyntäminen sairaalassa – Tiedolla johtaminen ja sen kehittäminen kohti vaikuttavuusperusteista terveydenhuoltoa. Helsingin yliopisto.

Jyväskylän yliopisto (JYU) 2017. Omadata terveydenhuollon tietointensiivisessä rakenteessa. <https://www.jyu.fi/it/fi/tutkimus/julkaisut/it-julkaisut/omadata.pdf>

Kuntaliitto 2021. Tiedolla johtamisen kulttuuria ja osaamispohjaa rakentamassa <https://kuntalehti.fi/uutiset/paatoksenteke/asiantuntija-artikkeli-tiedolla-johtamisen-kulttuuria-ja-osaamispohjaa-rakentamassa/>

Laihonen H., Hannula M., Helander N., Ilvonen I., Jussila J., Kukko M., Kärkkäinen H., Lönnqvist A., Myllärniemi J., Pekkola S., Virtanen P., Vuori V., Yliniemi T. 2013. Tietojohtaminen. Tampereen teknillinen yliopisto – Tiedonhallinnan ja logistiikan laitos. Tampere: Juvenes Print.

Numari, S. 2021. Tiedolla johtamisen tiekartta: Keski-Suomen keskussairaala. HAMK.

Open Data Institute (ODI) 2021. Secondary use of health data in Europe. <http://theodi.org/wp-content/uploads/2021/09/Secondary-use-of-Health-Data-In-Europe-ODI-Roche-Report-2021-5.pdf>

Soite 2020. Soiten tietojohtamisen toimintamalli <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/soiten-tietojohtamisen-toimintamalli>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2021. Esiselvitys toisiolain vaikutuksista TKI+O-toimintaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2021. Tiedä ensin, johda sitten: Sote-tietojohtamisen osaamistarpeet sekä kansallisen koulutuksen ja tutkimuksen nykytila. <https://stm.fi/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-00-6890-5>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2021. Usein kysyttyä sote-tietojen toissijaisesta käytöstä. <https://stm.fi/usein-kysyttya-sote-tiedon-toisiokaytosta>

Soteuudistus.fi 2021.

- Tiedolla johtamisen -webinaarin esitysmateriaalit 27.10.2021
- Tiedolla johtaminen -sivu: <https://soteuudistus.fi/tiedolla-johtaminen>. Luettu 3.12.2021

TEHDAS 2021. Joint Action Towards the European Health Data Space – TEHDAS. <https://tehdas.eu/>

Vaasan kaupunki 2021. Vaasassa ja Laihialla luodaan ainutlaatuista tilannekuvaa lapsiperheiden hyvinvoinnista. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/vaasassa-ja-laihialla-luodaan-ainutlaatuista-tilannekuvaa-lapsiperheiden-hyvinvoinnista?publisherId=67975446&releaseId=69910473>

Vakkala, H. & Syväjärvi, A. 2020. Tietokulttuurin ulottuvuudet sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuvissa organisaatioissa – vuorovaikutteisen tiedolla johtamisen haaste, Hallinnon tutkimus, 39(2), 122-139.

Valtioneuvoston kanslia (VNK) 2020. Innovaatiomyönteinen sääntely: Nykytila ja hyvät käytännöt. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162229/VNTEAS_2020_27.pdf

Valtiovarainministeriö (VM) 2018. Eettistä tietopolitiikkaa tekoälyn aikakaudella. <https://vm.fi/documents/10623/7768305/Eettist%C3%A4+tietopolitiikkaa+teko%C3%A4lyn+aikakaudella+-selonteko.pdf/bf0ef101-5e11-175e-a87a-dea78359780c>

VTT - Teknologian tutkimuskeskus 2021. Toisilain vaikutukset tutkimukseen ja data-analytiikan sovelluksiin: Hyteairon analytiikkatyöryhmän selvitys. VTT Tutkimusraportti No. VTT-R-00118-21

WHO 2021. The protection of personal data in health information systems – principles and processes for public health. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/341374/WHO-EURO-2021-1994-41749-57154-eng.pdf>

XAMK 2019. Tiedolla johtamisen käsikirja. <https://digitalia.xamk.fi/tijo>

