

HUOMISEN HYVINVOINTIA DATASTA

Hyvinvointidata tutkimuksen, päätöksenteon
ja palvelujen kehittämisen ajuriksi

Heli Parikka (toim.)



© Sitra 2018

Sitran selvityksiä 136

Huomisen hyvinvointia datasta

Hyvinvointidata tutkimuksen, päätöksenteon ja palvelujen kehittämisen ajuriksi

Heli Parikka (toim.), Jaana Sinipuro,
Hannu Hämäläinen, Markus Kalliola,
Juhani Luoma-Kyyry, Saara Malkamäki

Toimitussihteeri: Kirsi Suomalainen

ISBN 978-952-347-073-6 (PDF) www.sitra.fi

ISSN 1796-7112 (PDF) www.sitra.fi

SITRAN SELVITYKSIÄ -sarjassa julkaistaan
Sitran tulevaisuustyön ja kokeilujen tuloksia.

Julkaisua päivitetty saavutettavuuden osalta
kesällä 2020.

Esipuhe

Laadukas data on osoittautunut elintärkeäksi raaka-aineeksi tutkimukselle ja innovaatioille. Kun katsoo kehityksen mittakaavaa viimeksi kuluneiden kymmenen vuoden aikana, on vaikea edes kuvitella, millaiseksi aremme muuttuu seuraavan kymmenen vuoden aikana.

Esimerkiksi lääketieteellisen tutkimuksen menetelmät kehittyvät huimaa vauhtia automatisaation, robotisaation ja tekoälyn vallatessa alaa. Kehityksen rinnalla myös osaamistarpeet muuttuvat ja eriarvoistuminen riski kasvaa. Yhteisvastuullisuuteen ja tasa-arvoisuuteen perustuneen yhteiskuntamme haastaa osallisuuden tunteen väheneminen.

Tulevaisuudessa pääsy dataan sekä kyky hyödyntää ja yhdistellä sitä luovasti ovat valttikortteja uusien liiketoimintamallien ja tehokkaan hallinnon kehittämiseksi. Todennäköistä on, että ihmisillä on yhä parempia tapoja hoitaa ja edistää omaa terveyttään sovellusten, datan ja geeniteknologian kehittymisen myötä. On arvioitu, että vuoteen 2030 mennessä tekoälyllä tehostettu alustatalous ja dataan pohjautuvat uudet palvelut muodostavat parhaimmillaan 30 % osuuden Suomen kansantaloudesta (Tekes, 2017).

Sitra käynnisti vuonna 2015 *Isaacus – Hyvinvoinnin palveluoperaattori* -projektin. Tavoitteena oli, että ainutlaatuisia sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarantojamme kyettäisiin hyödyntämään tietoturvallisesti ja nykyistä sujuvammin tietoon pohjautuvassa päätöksenteossa ja toiminnan kehittämisessä.

Sittemmin olemme tehneet yhteistyötä satojen asiantuntijoiden kanssa. Työn käynnistyessä monet hankkeet olivat organisaatiolähtöisiä ja päätöksenteko- ja yhteistyömalleja koeteltiin. Osa hankkeista keskittyi lähes puhtaasti teknisten ympäristöjen luomiseen, osa tutkijapalveluiden kehittämiseen. Kohtaamisten ja ristiriitojenkin kautta eri hallinnonalojen erillisistä hankkeista rakentui melko yhtenäinen kokonaisuus.

Tulevaisuudessa pääsy dataan sekä kyky hyödyntää ja yhdistellä sitä luovasti ovat valttikortteja uusien liiketoimintamallien ja tehokkaan hallinnon kehittämiseksi.

Laaja yhteistyöverkosto halusi parantaa tiedon avulla edellytyksiä entistä laadukkaammalle sosiaali- ja terveydenhuollolle sekä luoda merkittäviä mahdollisuuksia liiketoiminnalle, tutkimukselle ja uudelle kasvulle. Lisäksi ennakoitiin, että Suomeen voisi rakentua houkutteleva terveys- ja hyvinvointialan tutkimus- ja kehitysympäristö, mikäli tutkimuspalveluihin liittyviä prosesseja kyettäisiin virtaviivaistamaan ja löydettäisiin uusia yhteistyömalleja sekä kannusteet niiden toteuttamiseen.

Melko nopeasti kävi ilmi, että tavoitteiden saavuttaminen edellytti uutta toimijaa, jossa yhdistyvät vastuullinen viranomaistoiminta ja sitä täydentävä, nopeasti muuttuviin asiakastarpeisiin vastaava, tehokas ja asiakaslähtöinen palveluoperaattori. Siis tiedon käyttäjien näkökulmasta yhtä luukkua, jolla asioida.

Tässä selvityksessä kuvataan Sitran visiota ja näkemystä yhden luukun palvelusta, joka toteutuessaan mahdollistaa hyvinvointidatan tietoturvallisen hyödyntämisen tutkimus- ja kehitystyössä sekä tiedolla johtamisessa. Selvitys on suunnattu erityisesti tulevan palveluoperaattorin parissa toimiville tahoille, sen sidosryhmille ja palvelua jonain päivänä tuottaville toimijoille.

Lisäksi kerromme hankkeessa havaituista onnistumisista ja haasteista hyödyksi tuleviin yhteistyöprojekteihin. Valotamme kunnianhimoista matkaamme, jossa valmisteltiin uutta lainsäädäntöä samaan aikaan uuden toimintamallin kehittämisen kanssa. Kirkkaana päämääränä on varmistaa suomalaisten luottamuksen säilyminen valtioon ja hallintoon kestävän yritystoiminnan mahdollistamisen rinnalla. Tämä edellyttää jatkuvaa vuoropuhelua viranomaisten ja kansalaisten välillä. Jonakin päivänä tämä matkakertomus koskettaa hyvällä tavalla toivottavasti meistä jokaista.

Haluamme kiittää kaikkia matkakumppaneita ja yhteistyötahoja. Erityiskiitokset kuuluvat esitutantohankkeita toteuttaneille organisaatioille ja Hyvinvoinnin palveluoperaattori -hankkeen ohjausryhmäorganisaatioille Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle, Tilastokeskukselle, Kelalle ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle.

Helsingissä 24.10.2018

JAANA SINIPURO
projektijohtaja, Sitra

Sitran selvityksiä 136

Huomisen hyvinvointia datasta

Hyvinvointidata tutkimuksen, päätöksenteon ja palvelujen kehittämisen ajuriksi
Lokakuu 2018

Sisällys

Esipuhe	1
1 Hyvinvointia tiedosta – visio 2025	5
2 Dataa hyvinvoinnin pohjaksi	7
Tavoitteena hyvinvointidatan sujuvampi hyödyntäminen	7
Kuinka palveluoperaattori toimii käytännössä?	11
3 Oppeja matkan varrelta	15
Kehittämishaasteet kulmineituvat koordinaatioon ja toimintamalleihin	15
Onnistumiset on saavutettu yhteistyöllä	21
4 Hyvinvointidataa yhdeltä luukulta – mitä tarvitaan vision toteutumiseksi?	24
Yhden luukun palvelu on enemmän kuin osiensa summa	24
Asiakkaat edellä	26
Palvelulupaus – nopeammin laadukkaampaa dataa	27
Palveluoperaattori tarvitsee monipuolista ja vaativaa osaamista	28
Syntykö palveluoperaattorin ympärille kukoistava ekosysteemi?	29
Miten matka jatkuu?	29
Sanasto	31
Lähteet	34

1 Hyvinvointia tiedosta – visio 2025

Isaacus – Hyvinvoinnin palveluoperaattori -hanke aloitettiin Sitrassa vuonna 2015. Visiona oli saada Suomeen yksi keskitetty toimija, joka kykenee tehostamaan sosiaali- ja terveysdatan hyödyntämistä, yhtenäistämään tutkimuslupaprosesseja ja huolehtimaan datan tietoturvalisesta käytöstä. Miltä tulevaisuus näyttää? Rakentuuko Suomeen houkutteleva terveys- ja hyvinvointialan tutkimus- ja kehitysympäristö?

Syksyllä 2025 on kulunut kymmenen vuotta siitä, kun kansallisen lupaviranomaisen ja palveluoperaattorin suunnittelu ja kehittäminen aloitettiin. Paljon on ehtinyt tapahtua sen jälkeen. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä on astunut voimaan. Tämän seurauksena ja rekisteriviranomaisen aiempaa yhdenmukaisempien käytäntöjen vuoksi kliinisten tutkimusten ja rekisteritutkimusten määrä on lähtenyt Suomessa kasvuun.

Useat, eri toimialoilla toimivat kansainväliset yritykset ovat laajentaneet tutkimus- ja tuotekehitystoimintaansa Suomeen. Myös uusia lääketutkimuksen ja diagnostiikan tutkimusyksiköitä on syntynyt Suomeen. Parhaina houkuttimina ovat mahdollisuus saada nopeasti, helposti ja luotettavasti laadukasta dataa useista lähteistä eri käyttö-

tarkoituksiin ja laadukkaita palveluita alkaen neuvonnasta ja aineistosisältöjen kuvauksista aina laadukkaisiin käyttöympäristöihin ja monipuolisiin tiedon analysointipalveluihin.

Hyvinvointitiedon ekosysteemissä toimii monipuolinen joukko erilaisia toimijoita analytiikkapalveluiden tuottajista erilaisiin tutkijapalveluihin. Suomi on profiloitunut eettisen tekoälyn kehittäjänä, joka pystyy hyödyntämään korkean teknologiaosaamisen, hyvin verkostoituneet osaajat ja tutkijat sekä maailman parhaat sähköiset rekisterit ja aineistot analytiikan ja tekoälyn kehittämisen raaka-aineena.

Uusimman teknologian suomaa mahdollisuuksia hyödynnetään rutiininomaisesti. Lupakäsittely on pitkälle automatisoitu. Tekoälyä hyödyntävä järjestelmä pisteyttää hakemukset, ja lupakäsittelijät tarkastavat

*Olimme kuulleet
edistyksellisestä tutkimusekosysteemistä,
mutta lupaprosessin nopeus ja
tiedon laatu yllättivät silti.*

Kansainvälisen lääkeyrityksen edustaja vuonna 2025



vain eettisesti herkimät hakemukset. Rutiininomaiset valmisaineistoihin perustuvat tutkimusprojektit saavat luvan ja aineistot käyttöön lähes reaaliaikaisesti.

Aineistoja käsitellään tietoturvalisessä etäkäyttöympäristössä, jossa on mahdollisuus hyödyntää edistyksellistä analytiikkaa ja rinnakkaislaskentaa. Kapasiteettipalveluita voidaan skaalata asiakkaiden tarpeiden mukaan. Tietojen asianmukaista ja tietoturvalista käyttöä valvotaan automaattisilla prosesseilla.

Hyvinvointidatan palveluoperaattori palvelee suomalaisen datatalouden kasvua ja on yksi osa datatalouden ekosysteemiä. Asiakkaita ovat kotimaiset ja kansainväliset yritykset, valtakunnallisia rekistereitä ylläpitävät viranomaiset, tutkimuslaitokset ja tutkimusryhmät sekä sosiaali- ja terveysalan järjestöt ja palvelunantajat. Suomesta on tullut kansainvälisesti tunnettu terveysalan tutkimuksen ja innovaatiotoiminnan, investointien ja uuden liiketoiminnan edelläkävijämaa.

Suomi on myös edelläkävijä kansainvälisessä yhteistyössä ja mukana projekteissa, joissa rakennetaan yhteisiä käytänteitä datan

hyödyntämiseen Euroopassa. Projekteissa luodaan laajoja tutkimuskohortteja yksilöllistetyn terveydenhoidon toteutumiseksi ja kansanterveyden edistämiseksi. Tekemällä yhteistyötä muiden eurooppalaisten maiden kanssa Suomi menestyy, sillä yhteistyöllä vauhditetaan innovaatioita ja houkutellaan enemmän investointeja ja yrityksiä Eurooppaan sekä kyetään kilpailemaan Yhdysvaltojen ja Aasian kanssa.

Suomeen on syntynyt positiivinen kierre terveystieteen toissijaisen hyödyntämisen suhteen. Hyvinvointipalveluiden suunnittelu ja tuottaminen on tehostunut, kun tiedolla johtaminen on entistä helpompaa.

Myös kansalaiset saavat tietää halutesaan, kuinka heidän tietonsa ovat hyödyttäneet terveydenhuollon kehitystä, ja luottamus tutkimukseen on lisääntynyt. Datojen käyttö on läpinäkyvää, ja eettiset säännöt on kehitetty tiiviissä yhteistyössä viranomaisten ja kansalaisten kanssa. Suomalaisten korkea luottamus viranomaistoimintaan, jota Suomessa halutaan vaalia, varmistaa kansalaisten tutkimusmyönteisyyden myös tulevaisuudessa.

*Meidän ei tarvitse enää
ylläpitää kalliita paikallisia
analytiikkaympäristöjä, vaan voimme
hyödyntää palveluoperaattorin
tarjoamia edistyksellisiä työkaluja
helppokäyttöisessä ja tietoturvalisessä
käyttöympäristössä.*

Suomalainen akatemiatutkija vuonna 2025



2 Dataa hyvinvoinnin pohjaksi

Hyvinvointidatan tehokkaamman hyödyntämisen parantamiseksi on tehty paljon työtä viime vuosien aikana. Yhteistyössä eri toimijoiden kesken on valmisteltu uutta, yhden luukun toimijaa, joka kokoaa ja koordinoi hyvinvointidataa. Kansallisen lupaviranomaisen ja palveluoperaattorin avulla halutaan nopeuttaa ja parantaa hyvinvointidatan saatavuutta erilaisiin käyttötarkoituksiin Suomessa.

Tavoitteena hyvinvointidatan sujuvampi hyödyntäminen

Lähtökohdat keskitetyn hyvinvointidatan tehokkaammalle hyödyntämiselle määriteltiin sosiaali- ja terveysministeriön *Sote-tieto hyötykäyttöön 2020* -strategiassa, jossa korostettiin tietoon pohjautuvan päätöksenteon mahdollisuuksien parantamista ja asetettiin tavoitteeksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisen hyödyntämisen lainsäädännön uudistus. Kehittämistavoitteita ohjasi myös *Terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategian tiekartta (2016–2018)*¹, jossa yhdeksi päämääräksi asetettiin henkilökohtaisten terveystietojen ja potilasasiakirjojen sujuvan yhteiskäytön edistäminen tutkimustarkoituksiin.

Uudesta hyvinvointidataan keskittyvästä toimijasta haluttiin rakentaa kansallinen tietojen hyödyntämiseen keskittynyt palvelu. Sen keskeisiksi tehtäviksi määriteltiin eri tietolähteistä ja rekistereistä saatavan hyvinvointiin vaikuttavan tiedon

yhdistely, kokoaminen ja jakelu asiakaslähteisesti. Näitä tietoja ovat esimerkiksi potilastiedot, demografiset tiedot, elintapatiedot ja avoin data.

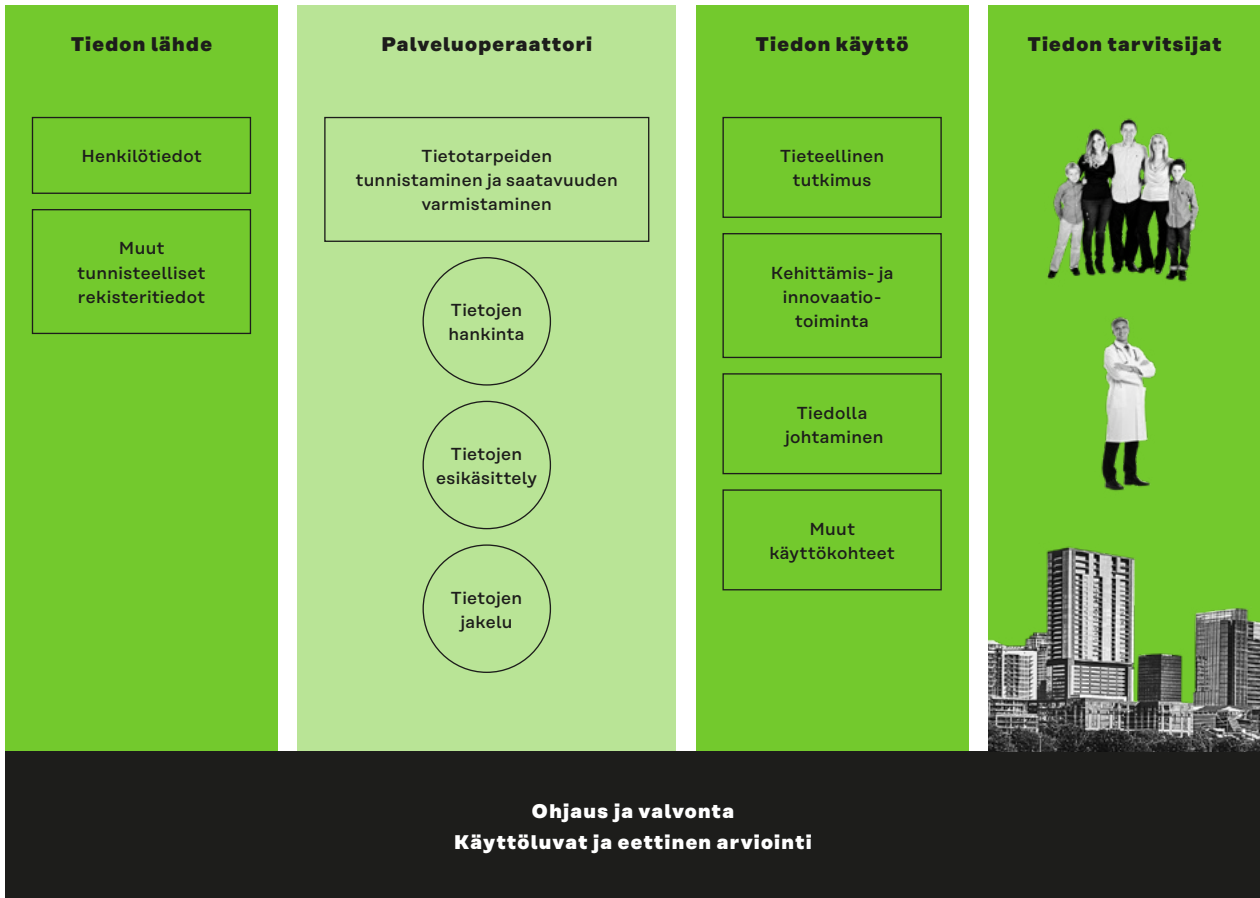
Tässä vaiheessa keskityttiin sote-tietoihin, mutta tulevaisuudessa palveluoperaattori voidaan nähdä myös laajempaa joukkoa palvelevana toimijana, joka kykenee yhdistelemään myös muuta kuin sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteridataa.

Lisäksi uuden toimijan tehtäväksi määriteltiin hyvinvointidatan parempaan hyödyntämiseen tähtäävän ekosysteemin kehittäminen. Yhden luukun toimijan tulisi tukea tutkimusta, innovaatiotoimintaa, tietojohdantaa, tuotekehitystä ja digitaalisia ratkaisuja.

Yhden luukun palvelun edellyttämien teknisten toiminnallisuuksien rakentamiseksi tunnistettiin kolme erilaista vaihtoehtoa. Ensimmäisenä vaihtoehtona oli luoda kokonaan uusi toimija ja hankkia tälle tarvittava infrastruktuuri palveluoperaattorin tehtävien hoitamiseksi.

¹ Terveysalan kasvustrategian tiekartta valmisteltiin yhteistyössä työ- ja elinkeinoministeriön, sosiaali- ja terveysministeriön ja opetus- ja kulttuuriministeriön sekä tutkimus- ja innovaatio- ja investointiviraston (Business Finland, Suomen Akatemia) ja terveysalan toimijoiden kesken.

Kuva 1. Palveluoperaattori toimii osana kattavaa datavarantojen ja niihin liittyvien lisäarvopalvelujen ekosysteemiä



Lupaviranomainen lakiehdotuksen mukaan

- Sote-tietojen toissijaisen käytön lakiehdotuksen mukaan perustetaan uusi kokoava lupaviranomainen, jonka toimintaan ja ohjausryhmään keskeiset toimijat osallistuvat.
- Lakiehdotus mahdollistaa yleishyödyllisen valtionyhtiön perustamisen. Tämä yleishyödyllinen yhtiö hoitaisi perustettavan lupaviranomaisen lukuun palveluoperaattorin tehtäviä.
- Sosiaali- ja terveysministeriö voi perustaa käyttölupaviranomaisen alaisuudessa toimivan osakeyhtiön yksin taikka yhden tai useamman rekisterinpitäjän, opetus- ja kulttuuriministeriön, työ- ja elinkeinoministeriön tai valtiovarainministeriön kanssa.
- Yhtiölle voitaisiin antaa lakisääteisiin palveluihin liittyviä teknisiä tehtäviä.

Lähde: Hallituksen esitys eduskunnalle HE 1599/2017 laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

Toisena vaihtoehtona oli sopia eri toimijoiden kesken uuden toimintamallin rakentamisesta kehittämällä esimerkiksi CSC:n (Tieteen tietotekniikan keskus Oy)² palveluita ja teknistä infrastruktuuria.

Toimijoiden välisen yhteistyön kehittäminen nähtiin tärkeäksi, joten päädyttiin kolmanteen vaihtoehtoon eli rakentamaan uutta toimintamallia, yhtenäistämään prosesseja sekä hyödyntämään infrastruktuurin rakentamisessa mahdollisimman pitkälti olemassa olevia hankkeita ja teknologioita. Tämän vaihtoehdon avulla kyettiin hyödyntämään olemassa olevia resursseja ja osamista, ja investointitarpeet uusiin teknologioihin jäivät pienemmiksi.

Ilman toimivia järjestelmiä ja teknologiaa tietoturvallisen datapalvelun toimintaa ei ole. Yhteistyössä eri viranomaisten ja rekisterinpitäjien kesken on onnistuttu kehittämään palveluoperaattorin keskeisiä elementtejä.

Tavoite on, että lupaviranomainen ja sen yhteydessä toimiva palveluoperaattori ovat tulevaisuudessa yksi keskitetty asiointipiste, jonka kautta sirpaleinen toimijakenttä näyttäytyy datan tarvisijoille yhdenmukai-

selta ja toimintaprosessit selkeiltä. Yhteiset lainsäädännöstä johdetut määräajat sitoivat kaikkia toimijoita. Tutkijat sekä tutkimusinvestointeja ja yhteistyötä harkitsevat yritykset ja muut tiedon tarvisijat voivat asioida ja saada tarvitsemansa palvelut keskitetyn toimijan kautta.

Myös kansalaisten informointi sekä mahdollisuudet vaikuttaa omien tietojensa käyttöön olivat alusta lähtien Sitralle tärkeitä tavoitteita kehittämistyössä.

Näistä lähtökohdista Sitra, yhteistyössä lukuisten kumppaneiden kanssa, on valmistellut toimintamallia hyvinvointidatan kokoamiseen ja koordinointiin keskittyvälle uudelle toimijalle eli keskitetylle, kansalliselle lupaviranomaiselle ja sen yhteydessä toimivalle palveluoperaattorille.

Parempia palveluja ja hoitoa sekä uutta liiketoimintaa

Datasta on tullut talouden raaka-ainetta, jonka tehokkaalla hyödyntämisellä voidaan edistää sekä yksilön hyvinvointia että yhteiskunnallista kehitystä. Digitaalisesti tuotettu data on keskeinen osa modernia taloutta, jossa se on yksi keskeinen tuotannontekijä.

Käynnissä olevat uudistukset sote-datan ympärillä

- Lakiehdotus sote-tiedon toisiokäytöstä mahdollistaa läpi mennessään sote-datan parissa operoivan lupaviranomaisen ja palveluoperaattorin perustamisen.
- Biopankkilakia ollaan uudistamassa.
- Genomilakiehdotuksen ja sen myötä suunnitteilla olevan Genomikeskuksen sekä hiljattain perustetun Biopankkiosuuskunnan (FINNBB) tavoitteena on puolestaan edistää suomalaista geenitutkimusta.

² CSC on suomalainen tietotekniikan osaamiskeskus, joka tuottaa kansainvälisesti korkeatasoisia ICT-asiantuntija-palveluita tutkimukselle, koulutukselle, kulttuurille, julkishallinnolle ja yrityksille, niin että ne voivat menestyä ja tuottaa etua koko yhteiskunnalle. CSC on voittoa tavoittelematon erityistehtäväyhtiö, jonka omistavat Suomen valtio (70 %) ja suomalaiset korkeakoulut (30 %). Pääasiakkaita ovat opetus- ja kulttuuriministeriö, korkeakoulut ja tutkimusorganisaatiot, opetus- ja kulttuuriministeriön toimiala sekä julkinen hallinto.

Kansalaisista kerääntyvän terveys- ja hyvinvointitiedon sekä sote-palvelujen käyttöä koskevan tiedon yhdistäminen muodostaa laadultaan ja laajuudeltaan merkittävän tietopohjan, josta hyötyvät kansalaiset, sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä, tutkimuslaitokset sekä yritykset. Suomessa tilanne on kuitenkin pitkään ollut se, että yksilöistä kerätty hyvinvointidata, kuten potilas- ja elintapatiedot, on hajallaan eri järjestelmissä ja dataa on vaikea hyödyntää.

Ketterä datapalveluiden tarjonta varmistaa Suomen kiinnostavuuden kansainvälisten toimijoiden näkökulmasta.

Tulevaisuudessa analytiikan, tiedon hyödyntämisen ja tiedolla johtamisen merkitys kuitenkin korostuu entisestään ja tiedolla johtamisen avulla tulee kyetä tuottamaan parempia palveluita ja tarkempaa diagnostiikkaa.

Kansalliset ohjelmat ovat nostaneet esille alustatalouden mahdollisuudet Suomessa. Terveys ja hyvinvointi ovat datatalouden voimakkaasti kasvavia alueita, joissa Suomessa on kansainvälisessä kilpailussa hyvät mahdollisuudet. Tekoälyä hyödynnetään jo terveydenhuollon suurten tietomassojen analysointiin ja ensimmäisiä ennakoivia hoitosovelluksia on kehitetty. Tekoälyn hyödyntämisen myötä tietopolitiikan osaksi ovat nousseet myös eettiset kysymykset.

Digitalisoituminen ja siihen liittyvät ilmiöt mahdollistavat valtaviin datamääriin nopean analysoinnin. Tätä kautta syntyy uudenlaisia mahdollisuuksia organisaatioiden ja prosessien johtamiseen. Suurista datamääristä johdetut algoritmit mahdollistavat automatisaation hyödyntämisen ihmiskeskisessä työssä erityisesti keinoälyn kehittymisen myötä.

Kehitykseen vaikuttavat myös alustatalouden ja politiikkatoimenpiteiden vaati-

mukset. Suomen yhtenä tavoitteena onkin olla tekoälyn suunnannäyttävä (Tekoälyaika-raportti 2017).

Mutta pärjätäkseen kansainvälisessä kilpailussa Suomen tulee toimia ketterästi. Vuonna 2018 tilanne on kuitenkin se, että Suomessa tehtävän kliinisen tutkimuksen määrä on laskenut kymmenessä vuodessa lähes puoleen (Fimea 2017) ja lääketieteellisten tutkimus- ja tuotekehitysinvestoinnit ovat alle viidesosan Ruotsin investoinneista ja alle seitsemäsosan Tanskan investoinneista. (Efpia 2017)

Suomessa toiminnan kehittämiseen käytössämme on suuria maita huomattavasti pienemmät resurssit, mutta kilpailuetunamme on isoja maita dynaamisempien ja lukumäärältään harvempien toimijoiden yhteistyö, joka mahdollistaa muita maita nopeamman suunnitelmien toimeenpanon.

Jos datan mahdollisuuksia ei kyetä täysimittaisesti hyödyntämään, aiheuttaa se haasteita sekä tulevaisuuden palveluiden että liiketoiminnan kehittymiselle. Yritysten kilpailu- ja uudistumiskyky kansainvälisillä markkinoilla perustuu datan hyödyntämiseen sekä uusien teknologioiden omaksumiseen ja käyttöönottoon.

Painetta palveluoperaattorin perustamiselle luovat myös erilaiset yhteiskuntaa muokkaavat muutosajurit, joita ovat esimerkiksi digitalisaatio, yksilöllinen lääketiede, sensoriteknologia, bioteknologian ja farmakologian teknologinen kehitys, digitaalisten alustojen nopea kehittyminen sekä ICT-palvelujen ja tuotannon globalisaatio. Myös lohkoketjuteknologia kehittyi jatkuvasti. Sillä ennakoidaan olevan toimintatapoja laajasti muuttavia ominaisuuksia.

Kuinka palveluoperaattori palvelee suomalaista datataloutta?

Keskitetyn yhden luokun datan käyttöön lupia myöntävän viranomaisen ja palveluoperaattorin perustaminen vastaa osaltaan edellä esitettyihin haasteisiin Suomessa. Palveluoperaattorin tavoitteena on nopeuttaa

ja parantaa hyvinvointidatan saatavuutta erilaisiin käyttötarkoituksiin.

Nykytilanteessa datan saaminen on hidasta ja se saattaa pahimmillaan jopa estää tutkimusten toteutuksen. Datankäyttölupien anominen erikseen eri rekisteriviranomaisilta syö tutkimusresursseja ja aineistojen odottaminen viivästyttää prosesseja.

Vaikka toiminta rakennetaan yhden luukun palveluksi, on sen sisällä helppo erottaa kaksi selkeää kokonaisuutta – tietojen käyttöön myönnettävien lupien ja tietopyyntöjen hallinta sekä varsinainen tietojen kokoaminen eri käyttötarkoituksiin. Näiden kahden toiminnon yhdistävänä liimana toimivat lupaprosessin kaikkia vaiheita tukeva käyttölupajärjestelmä ja aktiivisten toimijoiden muodostama elinvoimainen ekosysteemi, joka yhdistää tiedon tarvitsijat, tiedon tuottajat ja erilaiset palveluntarjoajat.

Lähtökohta on, että tutkijoiden käytössä tulee olemaan asiantuntijoiden verkosto, jonka avulla saa ensiluokkaista informaatiota suoraan tiedon lähteillä työskenteleviltä ammattilaisilta. Palveluntarjoajien valikoima kattaa kaikki informaation jalostuksen

vaiheet tietojen käsittelystä edistykselliseen analytiikkaan.

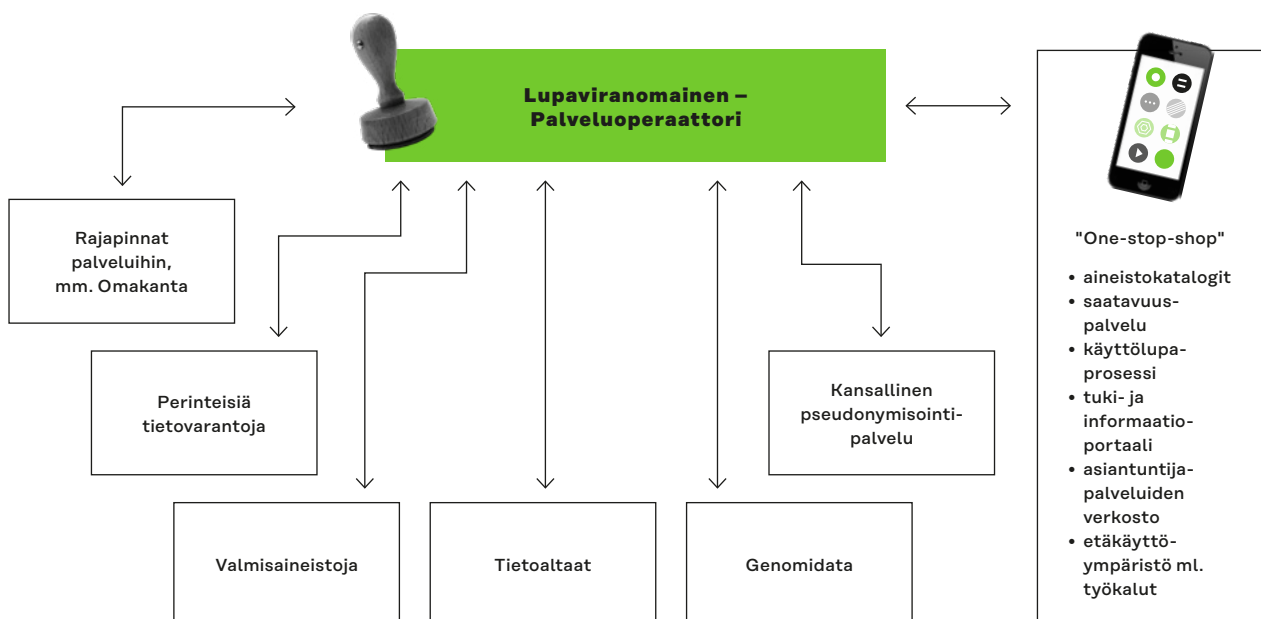
Uudenlainen, asiakastarvelähtöinen toimintamalli edellyttää myös uudenlaisia prosesseja ja uutta osaamista. Sen lähtökohdana on malli, jossa eri rekisterinpitäjät ja muut toimijat tuottavat palveluita yhtenä toimijana siten, että tutkijat sekä tutkimusinvestointeja ja yhteistyötä harkitsevat yritykset voisivat asioida ja saada tarvitsemansa palvelut helposti yhden luukun kautta.

Kuinka palveluoperaattori toimii käytännössä?

Palveluoperaattorin toiminta muodostuu kahdesta osasta – lupien ja tietopyyntöjen hallinnasta sekä varsinaisten tietojen käsittelystä. Näitä toimintoja tukemaan valmisteltiin kolme keskeistä teknologiajärjestelmää, jotka ovat lupa- ja informaatioportaali, tietoaineistojen kuvausjärjestelmä (metadata) ja tietojen vastaanotto-, käsittely- ja etätyöpöytä. Viimeksi mainittuun kokonaisuuteen liittyy läheisesti tietojen pseudonymisointipalvelu.

Palveluoperaattori tarvitsee myös muita perinteisiä järjestelmiä ja ratkaisuja,

Kuva 2. Lupaviranomaisen ja palveluoperaattorin elementtejä





joiden toteuttamisesta tulevan toimijan on päätettävä. Lisäksi kehitteillä on saatavuuspalvelu, jonka avulla olisi mahdollista saada tulevaisuudessa keskitetysti tietoa sairaanhoitopiirien potilastapauksista. Saatavuuspalvelua pilotoidaan alueellisesti Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä vuoden 2018 aikana.

Metadatan käsite- ja tietomallin suunnittelu- ja toteutustyö on hyvä esimerkki siitä, miten eri organisaatioissa oleva hiljainen tieto saatiin valjastettua projektin käyttöön. Tietoaineistojen kuvausjärjestelmä tulee olemaan keskeisessä asemassa rekistereihin perustuvan hyvinvointidatan hyödyntämisessä.

Lupaviranomaisen ja palveluoperaattorin kehittämistyöhön on liittynyt paitsi mittava lainsäädäntöuudistus myös uusien teknologioiden kokeilu ja käyttöönotto esituotantohankkeiden³ muodossa. Tutkimusinfrastruktuurin kehittämisen lisäksi

Esituotantohankkeiden näkökulmasta erityisen tärkeää on ollut toimijoiden välinen yhteistyö, jota Sitra on tukenut ja ohjannut. Organisaatioille kuten Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Tilastokeskus on ollut tärkeää kehittää tutkijapalveluita yhdessä. Yhteistyötä halutaan jatkaa myös tulevaisuudessa. Näin näkevät THL:n kehittämispäällikön Arto Vuori ja Tilastokeskuksen projekti-päällikkö Inka Rautiainen.

[Katso Arto Vuoren haastattelu](#)
[Katso Inka Rautiaisen haastattelu](#)

Lupa- ja informaatioportaali

Järjestelmä, joka ohjaa intuitiivisesti lupaprosessia – tutkimussuunnitelmaa, henkilöresursseja, tietoaineistoja ja tietysti varsinaisen luvan hakemista. Portaalin kautta on mahdollista tarkastella saatavilla olevien aineistojen kuvauksia ja jatkossa myös yhä laajemmin aineistojen saatavuutta.

Tietoaineistojen kuvausjärjestelmä (metadata)

Kansallinen tietoaineistojen kuvausjärjestelmä, johon tallennetaan keskitetysti kuvaustiedot (metadata) saatavilla olevista aineistoista. Ratkaisu sisältää muun muassa metadata-editorin, jolla voidaan muokata ja päivittää kuvaustietoja.

Tietojen vastaanotto-, käsittely- ja etätyöpöytä

Varsinainen tietoaineistojen hallinnan järjestelmä – tietojen vastaanotto, esikäsittely ja tietoturvallinen etäkäyttöympäristö välineineen. Tietojen suojaamiseen liittyy pseudonymisointi eli tietojen käsittely siten, että tietoja ei voida enää suoraan yhdistää tiettyyn rekisteröityyn käyttämättä lisätietoja.

³ Isaacus-esituotantohankkeissa rakennettiin tulevan keskitetyn toimijan osia vuosina 2015–2018.



Sitra on rahoittanut uusien teknologioiden kokeiluja kuten Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin HUS:n ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin VSSHP:n sekä Kuopion kaupungin tietoallashankkeita⁴. Tällä haluttiin kokemuksia uusista teknologioista ja lähes reaaliaikaisen (raaka)tiedon hyödyistä kliinisen päätöksenteon tuessa ja analytiikan kehittämisessä.

Tulevaisuudessa tutkimuslupien käsittelyyn ja aineistoon saamiseen kuluva aika on määritelty lainsäädännössä, jolloin sen prosessien tulee olla hyvin hallittuja ja asiakaslähtöisiä. Sivujen 14–15 kuva esittää prosessia, jonka mukaisesti tutkimuslupien kulun tulisi tulevaisuudessa toimia.

Auria biopankin tietopalvelujohtaja Arho Virkki toteaa, että hankkeessa ei ollut kyse pelkästään IT:n kehittämisestä. Erityisesti poikkitieteellisyys on ollut hankkeen onnistumisen kannalta keskeistä. Hankkeen avulla on onnistuttu lisäämään tietoluovutusten määrää, mikä ei ole tärkeää pelkästään tutkimuksen vaan tulevaisuudessa myös potilaan hoidon kannalta.

Katso [Arho Virkin haastattelu](#)

Yhteistyö kantaa hedelmää

Kehittämistyö on tärkeää paitsi kotimaisten toimijoiden myös kansainvälisen yhteistyön näkökulmasta. Hyvä esimerkkinä tästä on EU:n rahoittama [MIDAS-projekti](#) (Meaningful Integration of Data, Analytics and Services), jonka suomalaiset partnerit ovat Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos THL sekä Oulun yliopisto.

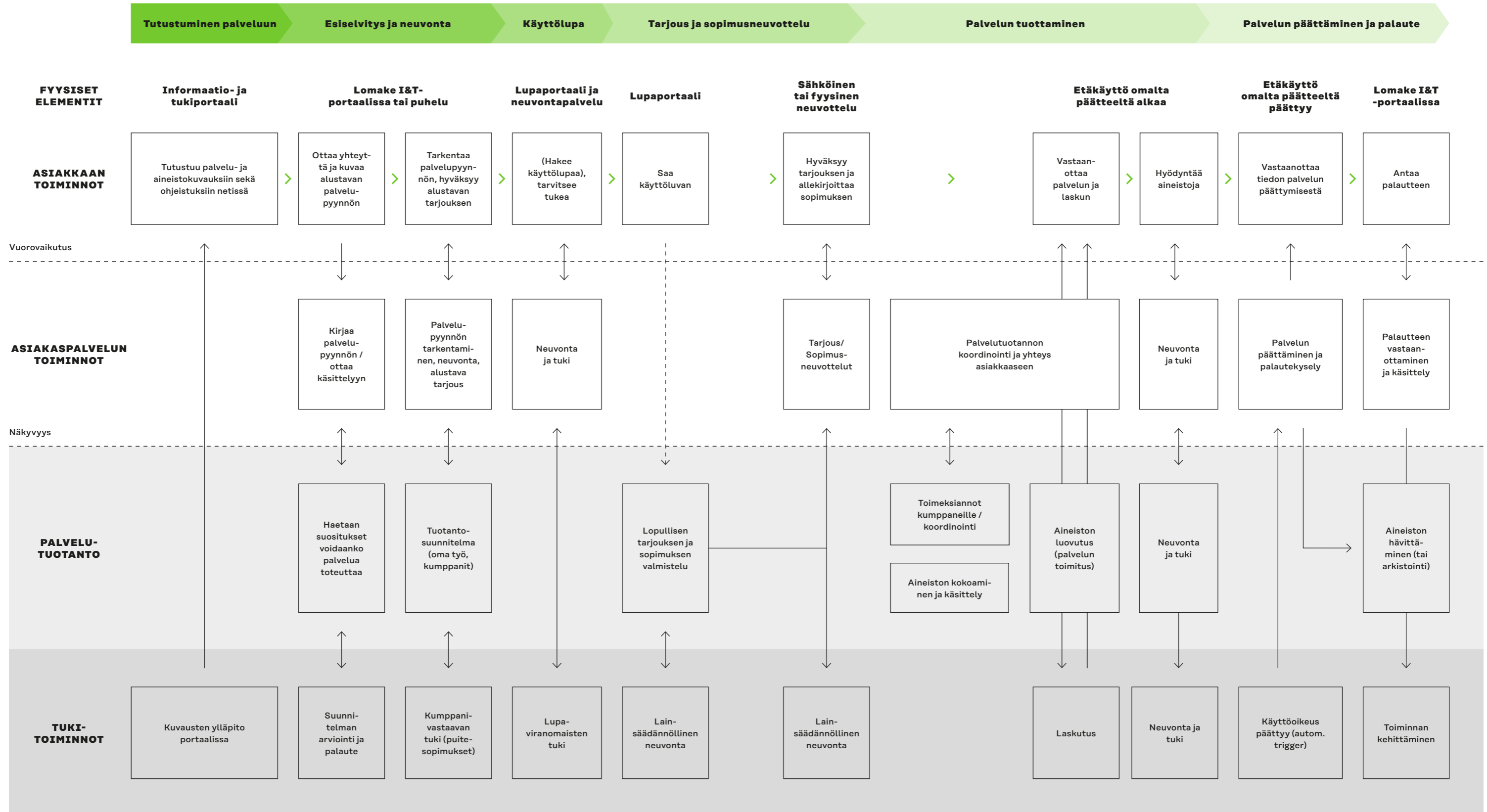
Projektissa kehitetään harmonisoitua ratkaisua terveys- ja hyvinvointidatan hyödyntämiseen johtamisen ja päätöksenteon tukena.

Ratkaisuun sisältyvät komponentit datan yhdistämiseen, data-analytiikkaan ja visualisointiin. Datalähteiden harmonisointiin liittyen projektissa oli tarve yhteiselle tietoaaineistojen metadatamallille. Eri vaihtoehtojen arviointi osoitti, että Isaacus-hankkeen puitteissa tehty metadatamalli soveltuisi hyvin MIDAS-projektin tarpeisiin.

Varsinaisen mallin lisäksi THL on Isaacus-hankkeessa toteuttanut myös verkkopohjaiset palvelut (aineistokatalogi ja aineistoeditori) aineistojen kuvaamiseen ja metatietojen jakamiseen. Nämä ohjelmistototeutukset ovat saatavilla avoimena lähdekoodina, mikä oli tärkeä tekijä metadatamallin valinnassa projektin käyttöön. Data-aineistojen harmonisoinnista vastaava espanjalainen tutkimus- ja teknologiaorganisaatio Vicomtech on nyt pystyttänyt edellä mainitut palvelut MIDAS-projektin käyttöön.

⁴ Tietoallas on liiketoimintatiedon hallintaan tarkoitettu ratkaisu, joka mahdollistaa eri tyyppisten tietojen keruun ja tallentamisen edelleen jalostettavaksi. Tietoallas eroaa perinteisestä tietovarastoratkaisusta, koska mallintaminen on kevyttä ja tietoallas sallii muidenkin kuin perinteisten tietotyyppeiden tallentamisen ja käsittelyn (esim. kuvat, dokumentit, sensoridata).

Kuva 3. tutkimuslupien kulku



3 Oppeja matkan varrelta

Uudistumiseen tähtäävien hankkeiden tapaan myös palveluoperaattorin kehittämisessä on ollut omat sudenkuoppansa, mutta ponnistelut ovat tuottaneet onnistumisia. Suurimmat haasteet ovat liittyneet julkisen sektorin rahoitukseen ja rahoittajayhteistyöhön sekä toimintatapoihin ja -malleihin. Yhteinen tahtotila muutokselle ja laadukkaat datat ovat kuitenkin kaikkia eteenpäin vievä voima. Esteiden tunnistaminen ja onnistumisten hyödyntäminen on elintärkeää nyt ja tulevaisuudessa.

Kehittämishaasteet kulmineituvat koordinaatioon ja toimintamalleihin

Palveluoperaattorin tarina alkoi kansallisista strategioista, joiden tavoitteena oli parantaa kansalaisten terveyttä ja hyvinvointia muun muassa tutkimuksen ja teknologian kehityksen luomien mahdollisuuksien avulla. Keskeisimmät haasteet palveluoperaattorin kehittämistyön näkökulmasta ovat liittyneet näiden strategioiden toimeenpanon kansalliseen koordinointiin, rahoitukseen, käytäntöihin ja muutosjohtamiseen.

Kansallisten strategioiden toimeenpano ja rahoitus edellyttävät jämäkkää koordinaatiota.

Palveluoperaattorin kehittämisen kanssa samanaikaisesti on ollut meneillään useita kansallisia hankkeita, jotka ovat tähdänneet uusien kansallisten osaamiskeskusten

perustamiseen. Terveysalan kasvustrategian rahoitus suuntautui näihin. Toisaalta taas Sote-tieto hyötykäyttöön strategian toimeenpanosta puuttui rahoitus, joka on aiheuttanut eritahtisuutta kehittämistyössä. Esimerkiksi Suomen biopankkien osuuskunnan (FINBB) ja palveluoperaattorin toiminnan aiempaa koordinoitumpi suunnittelu ja kehittäminen olisi lisännyt synergiaetuja molemmille toimijoille ja niiden ympärille kehittyvälle ekosysteemille. Yhteistyötä on tehty suunnittelussa, mutta resurssien kohdalla yhteiskehittäminen ei ole ollut järjestelmällistä.

Yhteisten toimeenpanosuunnitelmien hajauttaminen monelle eri toimijalle on aiheuttanut osittaista siiloutumista kansallisten kehittämishankkeiden kesken. Toimeenpanon ja kehittämisen kannalta tehokkaampaa olisi saattanut olla, jos Terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategia olisi ollut koordinoitumpaa ja rahoittajayhteistyö strategioiden osalta selkeää alusta lähtien.

On siis tarpeen tarkastella, millä tavalla työtä voitaisiin viedä jatkossa eteenpäin aiempaa koordinoitummin, jotta osaamiskeskusten

(kuten Syöpäkeskus ja Neurokeskus, biopankit ja FINBB) sekä muiden keskitettyjen toimijoiden kehittäminen olisi synergistä ja toisaalta tiiviisti sidoksissa myös muuhun meneillään olevaan kehittämistyöhön.

Julkisen sektorin toimintamallit – onko kykyä osallistaa ja uudistua?

Innovaatio- ja kehittämistyössä ensisijaista on tahtotila muutokseen. Samalla se tarkoittaa luopumista vanhoista toimintatavoista tai vähintään niiden uudistamista. Uudistuminen tarkoittaa myös ajattelutapojen muutosta. Asenteet vaikuttavat siihen, millä kärjellä kehittämiseen lähdetään, miten siitä viestitään eri kohderyhmille ja millä tavoin osallistetaan kansalaisia eri rooleissa toiminnan suunnitteluun ja kehittämiseen. Esimerkiksi lainsäädäntöhankkeen valmistelun avoimuus ja vuorovaikutteisuus sekä keskeisten sidosryhmien tarpeiden huomiointi ovat onnistumisen kannalta keskeisiä tekijöitä.

Ihmiset haluavat tietää, mihin ja millä ehdoilla heistä kertynyttä dataa käytetään.

Julkisen sektorin toiminta- ja ajattelumallien muutostarpeet liittyvät laajaan yhteiskunnalliseen muutokseen sekä julkisen sektorin ja valtion hallinnon rooliin osana kansalaisyhteiskuntaa. Toimivan demokratian kannalta yhä tärkeämpää on keskittyä osallisuuden haasteeseen ja siihen, kuinka kansalaiset saadaan pidettyä mukana asiantuntijavetoisessa päätöksenteokulttuurissa (Hyssälä, Backman 2018).

Viranomaisia ja julkisia instituutioita kohtaan koettu luottamus on Suomessa ollut perinteisesti vahva, mutta tähän vallitsevaan olotilaan ei kuitenkaan ole syytä tuudittautua, vaan luottamuksen eteen on tehtävä jatkuvasti töitä.

Ihmisillä on tahto vaikuttaa yhteiskunnalliseen kehitykseen heille luontevilla tavoilla. Kansalaisten kiinnostus osallistua yhteisöllisiin tapahtumiin on lisääntynyt. (Kansanvallan peruskorjaus)

Edellä kuvattua yhteiskunnallista muutosta on hyödyllistä tarkastella myös datan käytön ja hyödyntämisen kontekstissa. Sitran teettämästä asennetutkimuksesta (2016) ilmeni, että kansalaiset ovat kiinnostuneita siitä, millaista ja mistä heistä kerääntynyttä dataa löytyy. Toisekseen kansalaisia kiinnostaa, mihin heidän dataansa käytetään ja millaisilla ehdoilla ja valtuuksilla. Lisäksi ollaan enenevässä määrin kiinnostuneempia omista vaikutusmahdollisuuksista ja oman datan⁵ hallinnoinnista.

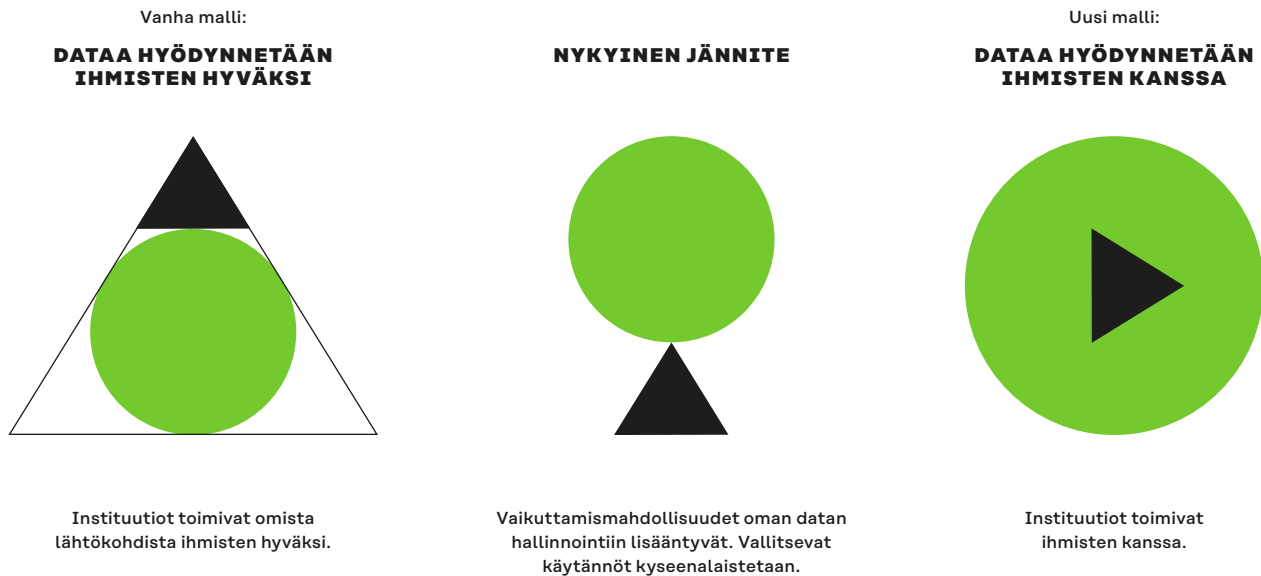
Tämä kehitys näkyy esimerkiksi MyData-liikkeen toiminnassa, jonka pyrkimyksenä on viedä henkilötiedon hallintaa ja käsittelyä nykyisestä organisaatiokeskeisestä mallista kohti ihmiskeskeistä mallia. Myös toukokuussa 2018 voimaan astunut eurooppalainen tietosuojaa-asetus (GDPR) lisää yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa oman datan hyödyntämiseen.

Vaikka viranomaisrekistereissä olevan datan käyttöä määrittää tulevaisuudessa edelleen lainsäädäntö, on viranomaisten kyettävä avaamaan kansalaisille nykyistä paremmin, mihin rekistereissä olevaa dataa käytetään ja millä ehdoilla. Myös tekoälyn hyödyntäminen tulee lisäämään läpinäkyvyyden tarvetta. Luottamuksen saavuttaminen ja säilyttäminen vaativat viranomaisilta siis nykyistäkin läpinäkyvämpää toimintaa.

⁵ MyDatasta voidaan puhua silloin, kun ihmisillä on oikeus ja käytännön mahdollisuus saada omat tiedot itselleen, käyttää niitä vapaasti ja siirtää halutessaan kolmansille osapuolille. Lähtökohtana on, että ihmiset itse voivat hyödyntää, hallita ja luvittaa eteenpäin heistä kerättyä dataa kuten ostos-, liikkumis-, talous- tai terveystietoja. (Poikola, Kuikkaniemi, Kuittinen, Honko, Knuutila 2018).

Kuva 4. Systeeminen muutos datan käytön näkökulmasta

Lähde: Trust Barometer 2017 Edelman ja Kansanvallan peruskorjaus 2018 (mukailten)



Kyseessä on laajempi systeeminen muutos, jossa lähtökohdista tulee olla osallisuus ja osallistaminen, kuten kuvassa 4 on esitetty.

Paljonko on tarpeeksi? – osallisuuden haasteet kehittämistyössä

Kun kansalaisen rooli nähdään aktiivisena toimijana eikä niinkään toiminnan kohteena, ymmärretään, että yhteiskunnan tuottamia palveluja ei voida järjestää ilman, että eri tahoja otetaan mukaan toiminnan suunnitteluun.

Kansalaiset ovat osallistuneet palveluoperaattorihankkeeseen eri rooleista käsin ja

mukana on ollut laaja joukko eri alojen edustajia. Hankkeen kulkuun ovat vaikuttaneet muun muassa tutkijat, yrittäjät sekä yritysmaailman ja potilasjärjestöjen edustajat, joita on kuultu myös toisilain valmistelussa. Sitran näkökulmasta on ollut erityisen tärkeää kohdata aktiivisia toimijoita erilaisissa tilaisuuksissa ja foorumeilla, joissa on saatu syötteitä suoraan palveluoperaattorin kehittämistyöhön.

Aktiivinen viestintä lisää osallisuutta ja kansalaisten vaikutusmahdollisuuksia. Viestintä on myös mielipidevaikuttamista. Läpinäkyvä valmistelu parantaa aiheen tunnettuutta ja vahvistaa luottamusta viranomaisvalmisteluun.

Kampanjat tavoittavat kansalaiset

Kansalaisviestinnän näkökulmasta kansalliset kampanjat kuten #datasaveslives ovat esimerkkejä, joista Suomessa voitaisiin ottaa oppia. Ison-Britannian kampanjalla on tavoitettu kansalaisia ja haluttu kertoa, miksi dataa kerätään ja miten siitä voidaan hyötyä. Lisätietoa löydät [kampanjasivulta](#).

Lakia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen toissijaisesta käytöstä on valmisteltu sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä usean vuoden ajan ja käsittely on ollut tavanomaista läpinäkyvämpää ja osallistavampaa. Laaja ja aktiivinen ulkoinen viestintä aiheen tiimoilta olisi kuitenkin ollut tarpeen. Toisaalta on syytä myöskin miettiä, otettiin esimerkiksi potilasjärjestöjä riittävästi mukaan palveluoperaattorin kehittämistyöhön.

Sidosryhmien osallistuminen kehittämistyöhön parantaa lopputulosta.

Kuinka tuotantolähtöisyydestä siirrytään asiakaslähtöiseen toimintatapaan?

Suurin haaste Suomelle ei ole ollut se, etteikö olisi olemassa kiinnostuneita tahoja, jotka haluaisivat tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon dataan pohjautuvaa tutkimusta ja tuotekehitystä Suomessa. Ongelmana on pikemminkin se, että kansallisesti ei ole olemassa tahoja, joka voisi vastata potentiaalisista asiakkaista, ohjata heitä eteenpäin, pitää aktiivisesti yhteyttä ja varmistaa näin sujuva asiakas- ja palveluprosessi.

Vaikka uutta palveluoperaattoria ei vielä toistaiseksi ole, voi uudenaikaisesta palvelusta kertoa siten, että potentiaaliset dataa tarvitsevat asiakkaat ohjattaisiin markkinoilla jo toimiviin tutkimuspalveluita tarjoaviin yrityksiin (Contract research organization⁶). Näin kyettäisiin lisäämään Suomessa tehtävän tutkimuksen ja kehityksen määrää.

Lisäksi viranomaisten rooli ei ole perinteisesti painottunut yritysmaailman tavoin nopeaan ja oppivaan asiakaslähtöisyyteen. Houkutusena on lähteä kehittämään palveluita omasta tuotannosta käsin ja laajentaa jo olemassa olevia rekistereitä ja datalähteitä. Tuotantolähtöisyydessä toiminnan kehittämisen painopiste on tarjottavien tietoinen toimien määrän ja laadun parantamisessa. Tämä mahdollistaa nykytoiminnan kehittämisen tehokkaammaksi, mutta ei tue merkittävän uuden liiketoiminnan syntyä eikä tuota siten yhteiskunnalle parasta mahdollista lopputulosta.

Sitra suosittaa, että palveluoperaattorin liiketoimintaa varten perustetaan lakiesityksen mukainen uusi valtio-omisteinen yhtiö. Jos yhtiötä ei perusteta lupaviranomaisen toiminnan alussa, on vaarana, että lähdetään liikkeelle tuotantolähtöisesti.

Kun uudet toiminnot ovat jatkumoa nykyiselle, jo tuotannossa olevalle toiminnalle, riski toimintojen laajentamisesta ja tuotantolähtöisestä tavasta toimia on suuri. Toiminnan kehittymisen kannalta on kuitenkin varmaa, että uudenlaista osaamista datapalveluiden asiakashankinnasta ja -prosessista, myynnistä ja markkinoinnista, ICT-palveluiden kehittämistä sekä toiminnan mittaamisesta tarvitaan.

Osaamiskapeikat löytyvät teknologian hallinnasta

Uusiin teknologioihin ja menetelmiin liittyvät osaamiskapeikat on tunnustettu erityiseksi haasteeksi.

Riittävän osaamispuhjan rakentaminen on hidasta ja samalla kilpajuoksua aikaa vastaan, kun teknologia kehittyä ennätyslistä vauhtia. Resurssien yhteiskäyttö on ainoa toimiva ratkaisu pienessä maassa. On siis syytä pohtia, kuinka olemassa olevia

⁶ Contract research organization CRO on yritys, joka tarjoaa tukea lääketieteeseen, bioteknologian ja lääkintälaitetieteellisuudelle ulkoistettujen tutkimuspalveluiden muodossa sopimusperusteisesti. CRO voi tarjota esimerkiksi kliinisen tutkimuksen tai kaupallistamisen palveluita.

*Tietoaltaissa
ensisijainen ratkaisu intensiiviselle
tutkimukselle ovat ns. virtuaalikoneet
varustettuina analytiikkatyökaluilla.
Useilla tutkijoilla on rajattu tekninen
osaamistausta. Kuka tukee tutkijoita
näiden työkalujen käytössä ja
mahdollistaa sellaisen ympäristön,
jota laaja tutkijakunta pystyy
hyödyntämään?*

Aalto-yliopiston taustaselvitys Isaacus-hankkeen tietoallasratkaisujen arviointi tutkimuskäytössä

arkkitehtuurimalleja voidaan hyödyntää esimerkiksi uusien alueellisten tietoaltaiden kehittämistyössä. Sitran osaksi rahoittamat tietoaltaiden lähdekoodit onkin julkaistu avoimena lähdekoodina⁷.

Yhteistyötä olisi hyvä tehdä myös vietäessä tietoja tietoaltaisiin eli lähdejärjestelmäintegraatioissa ja tietoja hyödynnettyäessä. Hyödyntämispuolella erilaisten mittareiden ja käsitteiden yhdenmukaistaminen on etenkin sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusten kannalta olennaista. Sitran osittain rahoittamassa hankkeessa toteutetaan kansalliset kustannus- ja vaikutavuusmittarit (KUVA)⁸ tietoaltaan päälle. Myös nämä tulokset julkaistaan avoimena lähdekoodina.

Teknologian nopea kehitys vaikuttaa myös siihen, että lainsäädännön on vaikea pysyä mukana ja lainsäätäjien on vaikea ymmärtää kehitystä. Teknologiat muuttuvat

niin nopeasti, ettei niitä tule kirjata lakitekstiin. Sen sijaan lakitekstiin tulee kirjata vaatimukset, joihin teknologisilla ratkaisuilla vastataan.

Palveluoperaattorin kehittämistyössä haasteet näkyvät monella eri tasolla

Kehittämistyössä havaittuja haasteita voidaan tarkastella neljästä eri näkökulmasta: valmistelu, toteutus, johtaminen ja poliittinen päätöksenteko. Eri tasoilla esiintyneet haasteet ovat tiiviisti sidoksissa toisiinsa. Näiden haasteiden tarkempi analyysi on tärkeää, ja sitä on tehty jo kehittämistyön aikana.

Uusi teknologia aiheutti haasteita

Palveluoperaattorin kehittämiseen keskittyneet esituotantohankkeet olivat valtaosin varsin teknisiä. Projekteissa kokeiltiin nykyisten järjestelmien tietoaisteistojen

⁷ <https://github.com/Sitra-Isaacus>

⁸ Hankkeen tavoitteena on toteuttaa kansallisten KUVA-indikaattorien pilotointi alueellisesti sairaanhoitopiirissä ja erikoisalajien kanssa valittujen kuvaindikaattorien todennettavuus, laskenta ja hyödynnettävyys tietoaltaan päällä.

yhdistelyä uusilla teknologioilla, kehitettiin olemassa olevia järjestelmiä vastaamaan tulevia vaatimuksia ja kehitettiin myös kokonaan uusia järjestelmiä. Tekniset haasteet olivat joko uusien teknologioiden aiheuttamia, kuten tietoaaltaiden ohjelmistojen alkuvaiheen versioiden tuki ja toimivuus, tai uusien vaatimusten aiheuttamia (esimerkiksi kuvaustietojen konekielinen välitys).

Toisaalta esitutantohankkeissa kävi selkeästi ilmi, että osaaminen ja motivaatio ovat varsin hyvällä tasolla mukana olleissa organisaatioissa. Erityisesti tekijätasolla onnistuttiin yhdistämään eri toimijoiden parhaiden osaajien työpanokset, mikä helpotti etenemistä.

Lainsäädäntö on viivästynyt

Lainsäädäntökokonaisuuden viivästyminen ja eritahtisuus muun valmistelun kanssa on hidastanut palveluoperaattorin pystyttämistä. Toisaalta eurooppalaisen tietosuojasetuksen (GDPR) voimaantulo aiheutti sen, että esitutantohankkeissa varauduttiin ylireagoimalla "varmuuden vuoksi" tiukemmin, kuin todellinen tarve olisi edellyttänyt.

Hallituksen esityksen etenemisen aikataulu on hidastanut toteutusta. Hallituksen esitys (HE 1599/2017) laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi annettiin eduskunnalle lokakuussa 2017. Hallitus oli myös tehnyt esitykset lupaviranomaisen ja tietoturvallisen ympäristön rakentamisen

Kuva 5. keskeiset jännitteet päätöksenteossa

Lähde: Aula, 2018 (mukaillen)

<p>1. DATAN ALKUPERÄ</p>	<p>Miten data on tuotettu ja säilytetty? Miten tämä vaikuttaa dataan? Kuinka paljon osaamista tarvitaan, jotta dataa voi käyttää tehokkaasti?</p>
<p>2. KÄYTTÖTARKOITUS</p>	<p>Kuka dataa voi käyttää ja mihin tarkoitukseen? Erilaiset tulkinnat sallitusta ja kielletystä käytöstä.</p>
<p>3. KÄYTTÖLUVAN ANTAMINEN</p>	<p>Kuka päättää datan käytöstä? Keskitetyn lupaviranomaisen toimivalta suhteessa datan hallinointiin</p>
<p>4. DATANHALLINTA</p>	<p>Miten dataa prosessoidaan, hallinnoidaan ja jaetaan? Täyttääkö palveluoperaattori sille asetetut vaateet ja odotukset?</p>
<p>5. VAIHTOEHTOISET RATKAISUT</p>	<p>Onko tämä oikea tapa edistää sote-big dataa? Vaihtoehtojen, tarpeiden, hankkeiden ja kehityskaarien moninaisuus.</p>

resursseista vuoden 2018 tulo- ja menoarvioon. Lain käsittely siirtyi kuitenkin eduskunnassa vuodelle 2018. Perustuslakivaliokunta antoi lausuntonsa helmikuussa 2018, ja sosiaali- ja terveysvaliokunta pääsi käynnistämään laajan asiantuntijakuulemisen saman vuoden loppukeväällä. Loppuvuodesta 2018 lakiehdotus oli edelleen sosiaali- ja terveysvaliokunnan käsittelyssä. Toimeenpanon valmistelua jatkettiin lainsäädäntöhankkeen aikataulujen mukaisesti.

Osana terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoimintaa sosiaali- ja terveysministeriö kohdentaa uuden sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen käyttöä hallinnoivan lupaviranomaisen perustamiseen 3,3 miljoonaa euroa. Uusi lupaviranomainen mahdollistaisi sen, että käyttöluvut sote-tietovarantoihin saisi yhdeltä luukulta ja että tietoja hyödynnettäisiin entistä paremmin sote-uudistuksessa. Lupaviranomaisen on tarkoitus aloittaa toimintansa vuonna 2019.

Toiminta siiloissa hidasti valmistelua

Poliittiset jännitteet ja valtasuhteet ovat olleet haasteita virasto- ja ministeriötasoisessa päätöksenteossa. Yhteisen tavoitteen ja tahtotilan löytymisen esteenä ovat organisaatioissa vallitsevat dataregiimit⁹.

Regiimit ovat muodostuneet, kun sote-tiedon hallinnointi on ajan saatossa eriytynyt eri toimijoille, joilla on erilaiset tavoitteet, velvoitteet ja periaatteet toiminnalleen. Ne perustuvat toimialojen eriytymiseen, käytäntöjen institutionalisoitumiseen, legalisoitumiseen, intressiverkoston muodostumiseen ja niiden oikeutettuihin huoliin muutoksen riskeistä.

Kun regiimit ymmärretään verkostoina, tutkimuksen mukaan niistä seuraa kahdenlaisia vaikutuksia: ne lisäävät datan liikkuvuutta toimijaverkoston sisällä mutta saman-

aikaisesti vaikeuttavat datan liikkumista regiimien välillä. (Aula, 2018)

Edellä esitetyt haasteet kuvaavat osuvasti keskeisiä jännitteitä, joihin matkan varrella on törmätty. Tunnistetut jännitteet ovat liittyneet datan alkuperään, käyttötarkoitukseen, käyttöluvan antamiseen, datanhallintaan ja vaihtoehtoisin ratkaisuihin. Niiden tarkempi tarkastelu voi auttaa monimutkaisen kokonaisuuden avaamista ja tuoda lisäarvoa jatkokehittämistyöhön.

Onnistumiset on saavutettu yhteistyöllä

Esteistä huolimatta Suomella on kaikki edellytykset kehittyä edelläkävijämaaksi ja kansainvälisesti halutuksi yhteistyökumppaniksi genomitietoa hyödyntävälle terveydenhuollolle, huippututkimukselle ja globaalille liiketoiminnalle. Työtä tukevat muun muassa

- sote-tiedon toissijaista hyödyntämistä koskevan lainsäädännön kehittäminen
- olemassa oleva ja uudistettava biopankkilainsäädäntö
- kansainvälisesti ainutlaatuiset sote-tietovarannot
- yksilöivä tunniste (henkilötunnus) eri viranomaistietojen yhdistelyyn
- tahtotila yhteiseen kehittämiseen.

Erityisesti eri toimijoiden vahva kiinnostus hyvinvointidataan perustuvan toiminnan kehittämiseen on ollut tärkeää. Toimijoilta saadun palautteen ja laajojen asiakashaastattelujen perusteella palveluoperaattorille on tarvetta.

Lainsäädännön uudistaminen on kansainvälisesti vertaillen edistyksellistä

Sekä lainsäädäntöuudistus että toiminnan kehittäminen ovat saaneet myös kansainvälistä

⁹ Dataregiimi-käsitettä käytetään, kun halutaan ymmärtää datan hallinnan ja käytön ristiriitoja ja jännitteitä (Aula, 2018).

näkyvyyttä ja keränneet kiinnostusta. Suomen malli kiinnostaa laajasti, ja onnistuessaan siitä on mahdollista levittää oppeja myös muualle Eurooppaan.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen turvallista hyödyntämistä mahdollistavaa lainsäädäntöä ja sen toimeenpanoa on kehitetty nykyisen (2015–2019) hallitusohjelman mukaisesti, jolla pyritään edistämään digitaalisuutta, purkamaan normeja sekä luomaan edellytyksiä digitaaliselle liiketoiminnalle. Tämän kaltaisen kehittämisen tulee olla kuitenkin yli hallituskausien ulottuvaa.

Valmistelussa oleva laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi ohjaa tulevaisuudessa keskitetyn lupaviranomaisen ja palveluoperaattorin toimintaa. Laissa huomioidaan myös EU:n tietosuojasetus (GDPR). Lain astuessa voimaan Suomi on kansainvälisesti vertaillen edelläkävijä sote-tietoja koskevan lainsäädännön konkreettisessa kehittämisessä. STM:n teettämän kansainvälisen selvityksen (2017) mukaan yhdessäkään kymmenestä tarkastellussa¹⁰ maassa ei ollut yhtä kokoavaa lakia sote-tiedon hallinnoinnista. Sen sijaan vertailumaissa oli joukko eri rekisterinpitäjiä koskevia lakeja.

Lainsäädännön uudistamisen avulla halutaan mahdollistaa nykyistä tehokkaampi sosiaali- ja terveystiedon toissijainen hyödyntäminen: tiedon monipuolisempi ja tehokkaampi käyttö sekä jatkohyödyntäminen tutkimuksessa, johtamisessa, toiminnan kehittämisessä ja valvonnassa kestäväällä, perusoikeudet turvaavalla, teknologiariippumattomalla ja hallinnollisesti tehokkaalla tavalla. Laki mahdollistaa myös uudenlaisen viranomaistehtävän, yhteistyön ja työnjaon rekisterinpitäjien välillä sekä palveluoperaattorin palvelujen ja teknisen alustan kehittämisen.

Lainsäädännöllä halutaan huomioida kansalaisten perusoikeudet ja tietosuoja sekä tutkimus- ja innovaatiomyönteisen toimintaympäristön kehittämistarpeet.

Eri toimijoiden välinen yhteistyö kantaa tulevaisuuteen

Sitran tavoite oli saattaa eri rekisteriviranomaiset yhteen kehittämään kansallista ja yhtenäistä ratkaisua hyvinvointidatan paremman saatavuuden ympärille. Yhteistyön kehittyminen hankkeen aikana on ollut tärkeää. Sitran roolina on ollut toimia siltana mukana olleiden toimijoiden välillä sekä luoda kokonaiskuvaa ja -tavoitetta Suomelle myös laajemmin datatalouden näkökulmasta. Toisinaan tässä on onnistuttu paremmin, välillä heikommin.

Valtionhallinnon ja virastojen tulevaisuus ei ole siilomaisessa, toisistaan erillisessä toiminnassa, jossa esiintyy paljon päällekkäisyyttä.



"Ensimmäiset askeleet voidaan ottaa maittain, mutta pian meidän tulisi yhdistää voimamme ja rakentaa eurooppalainen yhteisprojekti hyvinvointidatan nykyistä sujuvampaan käyttöön."

Tätä mieltä ovat haastatellut asiantuntijat Irlannista, Hollannista, Virossa, Englannista ja Suomesta, kun kysyimme miten ja miksi kansainvälistä yhteistyötä kannattaa rakentaa yli maarakojen.

Katso [haastattelut](#)

¹⁰ Selvityksen maat olivat Australia, Kanada, Tanska, Islanti, Israel, Hollanti, Uusi-Seelanti, Norja, Ruotsi, Iso-Britannia (Englanti ja Wales)

Työvoiman ja taloudellisten resurssien kannalta toimintaa tulee yhä enemmän suunnitella ja toteuttaa yhteisistä lähtökohdista. Hyvänä esimerkkinä yhteistyöstä on HUS:n ja Kuopion kaupungin tietoallashankkeet, jossa Kuopio pääsi omassa hankkeessaan nopeasti liikkeelle voidessaan hyödyntää HUS:n hankkeen oppeja. Kaikki esituotantohankkeet käyttivät myös Tilastokeskuksen hankkeessa luotua pseudonymisointipalvelua. Esituotantohankkeiden arvioinnin pohjalta yhteistyö on nähty poikkeuksetta hyvänä ja sen toivottiin jatkuvan hankkeiden päättymisen jälkeenkin.

Eri toimijoiden välisen yhteistyön rakentaminen ei ole rajoittunut ainoastaan Suomeen. Kansainvälisiä yhteyksiä on luotu ja oppeja tuotu hyötykäyttöön yli kolmesta toista maasta. Kansainväliset tilaisuudet, opintomatkat ja selvitykset ovat tuottaneet yhteistyömahdollisuuksia, uusia avauksia sekä arvokasta tietoa suomalaisille osapuolille ja sidosryhmille.

Pitkäjänteisen, usean vuoden mittaisen työn tuloksena on syntynyt kymmenen maan aktiivinen verkosto, jossa hyvinvointitietojen toissijaisen hyödyntämisen kehittäjä- ja edelläkävijämaat jakavat kokemuksiaan, oppivat toisiltaan ja tekevät yhteistyötä. Sidoryhmien sosiaalinen pääoma ja keskinäinen luottamus ovat lisääntyneet. Yhteiset opintomatkat ovat lujittaneet suomalaisten toimijoiden yhteistyötä. Opintomatkoilta tuliaisiksi saatiin vertailutietoa ja aiempaa syvempää ymmärrystä ulkomaisten toimijoiden asiakkaista, arkkitehtuureista, liiketoimintamalleista ja teknisistä toteutusmalleista sekä aitoa sitoutumista yhteisten kansallisten tavoitteiden eteenpäin viemiseksi.

Mitä kohdatuista haasteista ja onnistumisista voidaan oppia?

Sote-tiedon toisiokäytön toimintaympäristöstä tuotettu pro gradu -tutkielma (Aula, 2018) tarjoaa tuoreita näkökulmia ja kiteytyksiä sote-datan monimutkaisen toimintaympäristön hahmottamiseen ja kehittämiseen. Suositukset, miten sote-datan käyttöä rajoittavat esteet tulee

hahmottaa, ovat monitahoisia ja koskevat eri näkökulmia lainsäädännöstä datan käytön standardeihin.

Monen toimijan yhteistyön onnistumisen avaimet:

- Vaikeimmat datakysymykset ovat kaikkea muuta kuin teknisiä. Ratkaisuja kannattaa etsiä kokeilemalla. Jumiutumisen jo ennalta estäviin seikkoihin ei edistä kehitystyötä. Ratkaisut löytyvät käytännössä ja kokeilemalla.
- Datan käsittelyä estäviä, räätälöinneistä ja standardoinneista johtuvia haasteita tulee pyrkiä identifioimaan jo etukäteen.
- Lainsäädännön näkökulmasta tulee ymmärtää eri toimijoiden väliset erot lain tulkinnoissa.
- Dataan liittyvä aineeton osaaminen ja hiljainen tieto ovat keskeinen osa prosesseja, eikä niiden roolia tule unohtaa.
- Tietojärjestelmät, organisaatiot, sääntely ja datan käyttö tulee nähdä yhtenäisinä verkostoina, joita on useita erilaisia.

Datalouden, ympäristön ja toiminnan sääntelyn uudistamisessa tulee edetä pragmaattisesti ja vaiheittain. Datakysymysten sääntely ja politisoituminen ovat vasta alkamassa.

4 Hyvinvointidataa yhdeltä luukulta – mitä tarvitaan vision toteutumiseksi?

Palveluoperaattorin kehittämistyössä ollaan jo melko pitkällä. Vielä on kuitenkin matkaa maaliin. Sitran visiossa uudenlainen toiminta suunnitellaan asiakkaan lähtökohdista, mutta ekosysteemillä on yhtä tärkeä rooli sen toiminnan kannalta. Palveluoperaattori on päävastuussa uusien asiakkaiden, tietoaineistojen toimittajien, kumppaneiden ja viranomaisten kanssa tehtävästä yhteistyöstä.

Yhden luukun palvelu on enemmän kuin osiansa summa

Palveluoperaattorin toiminnan tulee perustua malliin, jossa sen asiakkailleen tarjoamat palvelut ovat huomattavasti

kustannustehokkaampia ja laadukkaampia kuin nykyisin. Palveluoperaattori tuottaa lisäarvoa sekä tiedon arvon nousun että palveluiden tehokkuuden ja asiakaskokemuksen osalta.

Kuva 6. Sitran suositukset liiketoiminnan keskeisiksi periaatteiksi palveluoperaattorille



Tärkein lisäarvo syntyy tiedon arvon lisääntymisestä yhdistämällä useiden laajoja asiakasmääriä sisältävien rekistereiden tietoja. Yhdistäminen synnyttää laadukkaita ja kattavia tietoaaineistoja, joiden arvo ylittää moninkertaisesti alkuperäisten yksittäisten aineistojen arvon.

Palveluoperaattorin liiketoimintaperiaatteiden tulisi olla asiakaskeskeisyys, yhteistyön edistäminen eri toimijoiden välillä, vastuullisuus sekä palveluiden tehokkuuteen ja laatuun panostaminen.

Askeleet käyttöönottoon

Palveluoperaattorin toiminta on tulevaisuudessa itse itseään rahoittavaa. Toisaalta julkisena toimijana ja valtionyhtiönä operaattori tarvitsee myös julkista budjettia ja ohjausta. Palveluoperaattorin toiminta- ja hallintamalli kuuluvat sosiaali- ja terveystieteiden ohjaukseen, jossa linjataan toiminnan

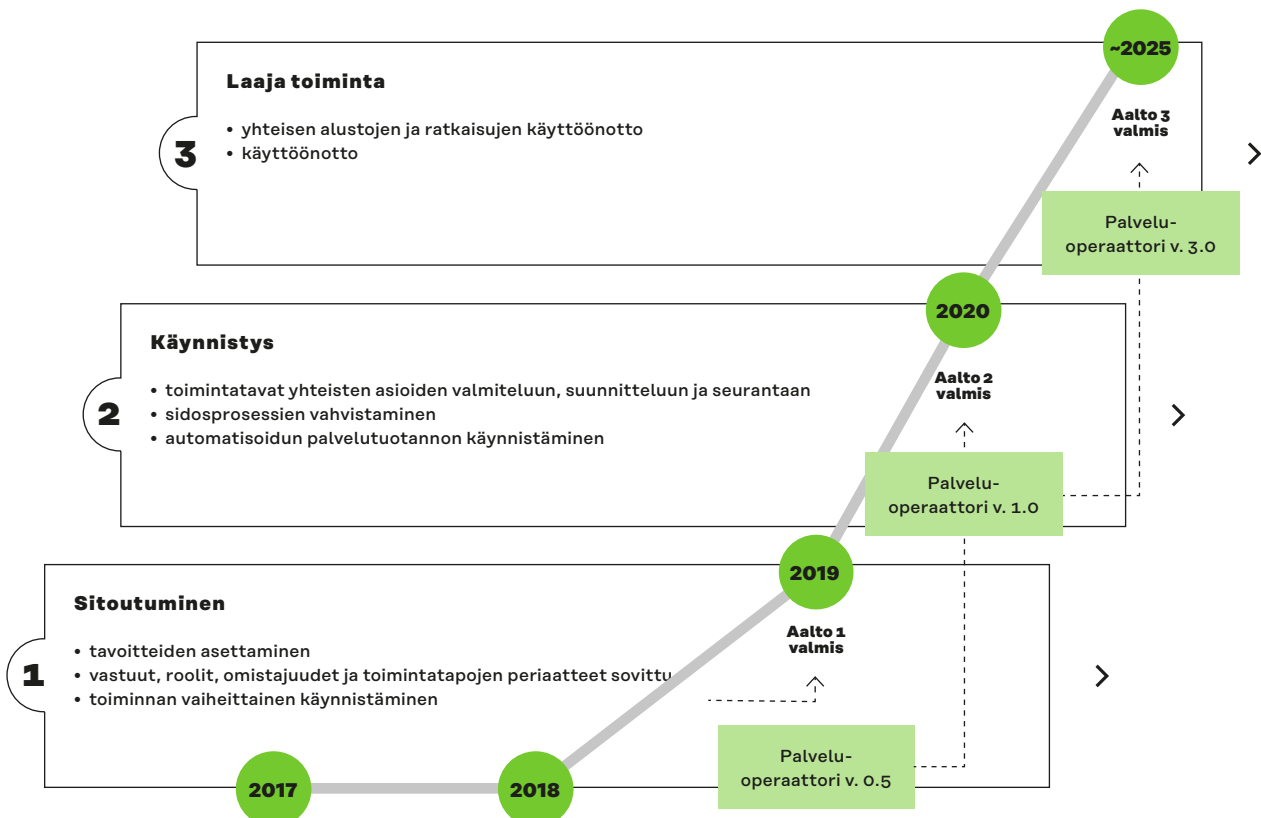
tavoitteita ja rekisterinpitäjien yhteistyötä, pelisääntöjä ja toiminnassa tarvittavaa yhteistyörakennetta.

Vaikka palveluoperaattorin infrastruktuuria sellaisenaan ei vielä ole olemassa, voidaan kehittäminen aloittaa pieni askelin ja välittömästi lainsäädännön sen mahdollistaessa. Kuvassa 7 on suositus toimintojen vaiheittaisesta rakentamisesta ja käynnistämisestä. Yhden luukun toimijaa tulee valmistella vaiheittain, pala palalta ja vuosittain asteittain toimintaa laajentamalla ja lisäksi on huomioitava asiakkaat, osamistarpeet ja asetettu palvelulupaus.

Käyttöönoton ensimmäisessä vaiheessa asetetaan toiminnan tavoitteet, määritellään tarvittavat roolit ja sovitaan toiminnan periaatteet. Toisessa vaiheessa tulee sopia yhteisistä toimintatavoista ja käynnistetään palvelutuotantoa. Viimeisessä eli kolmannessa vaiheessa otetaan käyttöön

Kuva 7. Palveluoperaattorin toiminta käynnistyy vaiheittain

Lähde: Sofigate 2017 (mukaillen)



vaadittavat yhteiset tekniset alustat ja ratkaisut.

Lisäksi palveluoperaattorin käyttöön-otossa tulee huomioida seuraavat seikat:

1. Toimintaa lähdetään kehittämään asiakkaat edellä. Edessä on laaja kehittämistyö, joten toiminnan alkuvaiheessa kehittämistä tulee priorisoida valittujen asiakasryhmien tarpeiden mukaan.
2. Palvelulupauksen toteutumista varten kehitetään mittarit ja järjestelmät palvelulupauksen toteutumisen seurantaan varten.
3. Huolehditaan monipuolisesta osaamisesta, mukaan lukien kansainvälinen osaaminen.

Asiakkaat edellä

Palveluoperaattorin tavoitteena on palvella tehokkaasti mahdollisimman laajaa asiakas-kuntaa mahdollistamalla tietojen toissijainen käyttö myös uusille asiakassegmenteille ja

toimijoille. Eri asiakasryhmien tarpeet vaihtelevat suuresti, minkä vuoksi alkuvaiheessa tulee priorisoida toiminnan kehittämistä valittujen asiakasryhmien tarpeiden mukaan.

Ensimmäiseksi toiminnan kehittämisen asiakasryhmäksi tulisi valita kliinistä tutkimustoimintaa tuottavia yrityksiä ja näiden toimintaa tukevia organisaatioita. Asiakasryhmän liiketoiminta on Suomessa kasvussa ja tiedonhallinnan tehostaminen parantaa mahdollisuuksia kasvattaa kotimaassa tuotettavan kliinisen tutkimuksen markkinaosuutta. Ala on myös strategisesti tärkeä Suomelle.

Toiminnan käynnistyessä tulee aloittaa valmistelut myös jatkuvasti päivittyvien tietoaineistojen tuotannolle. Näiden osalta alkuvaiheessa tulee keskittyä tietojohdamisen vaatiman tietopohjan luomiseen. Tietojärjestelmät tuottavat entistä reaaliaikaisempaa

Kuva 8. Yritysten tarpeet vaihtelevat

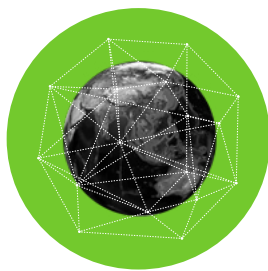
Lääke-teollisuus



Nopea tutkimuslupa, ajantasainen tieto sekä joustava datan yhdistäminen ja toimittaminen yhdeltä luukulta

—
Laadukas raakadata, esikäsitelty data, tutkimus- ja analytiikkaosaaminen

Diagnostiikka-, hyvinvointi- ja bioteknologiayritykset



Pääsy globaaliin hyvinvointidataan

—
Kliiniset tiedot, tilastollinen data, biopankkidata, tutkimuskohorttien tietopankit, ajankohtaiset ja yksityiskohtaiset tiedot, rekisteriaineistot, edulliset palvelut

Sote-tiedonhallinnan yritykset



Lupa tietojen jatkuvalle hyödyntämiselle

—
Spesifit tietotarpeet
Säännönmukaiset, tietotuotantomaiset ja automatisoidut sote-tiedot

Analytiikkasovelluksia ja älyliiketoimintoja tuottavat yritykset



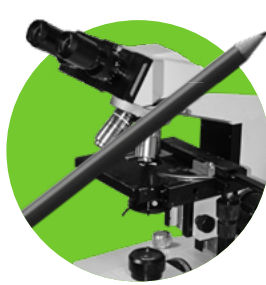
Operatiivisen toiminnan tehostaminen

—
Koneoppimisen vaatimat laajat tietoaineistot

Kuva 9. Asiakasryhmien tarpeet vaihtelevat**Valtakunnallisia rekistereitä ylläpitävät organisaatiot ja muut viranomaiset**

Tiedonhallinnan prosessien tehostaminen

—
Rekisterien käsittelyn automatisointi, eri tietoaineistojen metadatakuvaukset, rekisteritietojen toimittaminen, laadunhallinnan parantaminen

Tutkimuslaitokset ja -ryhmät

Nopea ja sujuva lupaprosessi

—
Laajat raakatietomassat, rajattujen aineistojen turvallinen datankäsittely, kertaluontoiset aineistot, jatkuvat tai usein päivittyvät tulevaisuudessa

Palveluntuottaja- ja edunvalvontajärjestöt

Edulliset palvelut

—
Asiakasryhmien tutkiminen vaikutusten näkökulmasta

Sote-palvelunantajat

Toiminnan kehittäminen, analysointi ja johtamisen tiedonhallinta

—
Oman ja verrokkiorganisaatioiden aineistot kertaluontoisena tai jatkuvana toimintona

dataa, jota voidaan hyödyntää tietojohdantamiseen niin kansallisella, alueellisella, palveluntuottajien kuin ammattilaisten ja asiakkaiden valinnoissa.

Tulevaisuuden tietojohdantamiseen voi kehittyä toimintaa tukevia ja ennakoivia sovelluksia. Peräpeiliin katsomisesta siirrytään reaaliaikaisuuteen ja tulevaisuuden mahdollisuuksiin. Palveluoperaattori palvelee asiakkaitaan sekä suoraan että strategisten yhteistyökumppaneiden avustamana, jolloin toiminnan positiiviset vaikutukset välittyvät ympäröivään toimijoiden verkostoon.

Asiakkaiden palveleminen kokonaisvaltaisesti, yhden luokun periaatteella vaatii asiakkaiden tarpeiden hyvää ymmärtämistä.

Palvelulupaus – nopeammin laadukkaampaa dataa

Palveluoperaattori toimii osana kattavaa datavarantojen ja niihin liittyvien lisäarvopalvelujen ekosysteemiä. Palvelut koostuvat

komponenteista, joista muodostetaan ulkoisille asiakkaille tarjottavat maksulliset palvelut.

Palvelut voidaan luokitella peruspalveluihin ja lisäarvopalveluihin. Peruspalveluita ovat asiakas- ja neuvontapalvelut, rekisteritiedon välityspalvelu, kertaluontoiset tietoaineistot (valmisaineistot ja räätälöidyt tietoaineistot) sekä jatkuvasti päivittyvät tietoaineistot. Palveluoperaattorin tarjoamia muita palveluja kutsutaan lisäarvopalveluiksi.

Hinnoittelulla on merkittävä vaikutus asiakaskunnan muotoutumiseen ja toiminnan kehittämisen nopeuteen. Hinnoittelu vaikuttaa myös asiakkaiden yhdenvertaisuuteen, jonka vuoksi hinnoittelun tulee olla läpinäkyvää ja sen tulee perustua julkaistuihin hinnoitteluperiaatteisiin. Palveluiden hinnoittelu kannattaa toteuttaa aluksi peruspalveluiden osalta maksuperusteisesti ja lisäarvopalveluiden osalta kilpailuneutraaliteetin takia

kaupallisella hinnoittelumallilla. Neuvonta-palveluiden tulisi olla asiakkaille pääosin maksuttomia.

Palvelun laatua tulee jatkuvasti parantaa. Aika, eli nopea toiminta, on kansainvälisesti merkittävin kilpailutekijä. Lakiehdotuksessa asetetut yleiset aikamääreet eivät ole kuitenkaan riittävä taso palvelun laadun kehittämiseen. Asiakkaille ja kumppaneille tulee antaa selkeät palvelulupaukset, joita on seurattava ja joista on raportoitava systemaattisesti asiakashallintajärjestelmän avulla. Palveluiden tulee olla huomattavasti kustannustehokkaampia ja laadukkaampia kuin nykytilanteessa. Tämä haastaa rekisterinpitäjiä palveluoperaattorin yhteisten tavoitteiden asetantaan niin oman kuin yhteisen palvelun kehittämisessä.

Palveluoperaattori tarvitsee monipuolista ja vaativaa osaamista

Palveluoperaattorin toiminta vaatii hyvin monipuolista osaamista, jossa vaaditaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ymmärrystä että alakohtaista osaamista.

Ensimmäisten toimintavuosiensa aikana palveluoperaattorin tulee kyetä neuvottelemaan uusista asiakkuuksista sekä koordinoita ja laajentaa yhteistyötä sidosryhmien kanssa. Vastuu uusien asiakkaiden, tietoa-ineistojen toimittajien, strategisten yhteistyökumppaneiden ja viranomaisten välisen yhteistyön sujuvuudesta on palveluoperaattorilla. Työ vaatii erityisesti johdon, mukaan

Kuva 10. Lean Canvas -malliin pohjautuva esimerkinomainen ehdotus tärkeimmistä kysymyksistä, joista palveluoperaattorin roolin määrittely ekosysteemissä tulisi aloittaa

Lähde: BearingPoint 2016 (mukaillen)



lukien juridisen osaamisen, asiakkuuksien ja kumppanien kanssa tapahtuvaa neuvottelukyvykkyyttä.

Keskeisiä rooleja toiminnan käynnistämisen kannalta ovat sille nimettävä johtoryhmä, johtaja, asiakkuuspäällikkö, palvelutuotannon päällikkö ja aineistoasiantuntijat. Lisäksi keskeisiä ovat organisaation hallinnollisen, juridisen ja kehityksen vastuutahot.

Ulkomaiset asiakkaat edellyttävät kansainvälisen liiketoiminnan osaamista ja eri kulttuurien tuntemista. Toiminnan kehittämisen kannalta on keskeistä hakea oppia muualta ja tehdä yhteistyötä yli maaraajojen. Yhteiset haasteet kannustavat löytämään yhteisiä ratkaisuja ja yhteistyöllä voidaan vauhdittaa innovaatioita sekä houkutellessa investointeja ja yrityksiä Eurooppaan. Yksinään eurooppalaiset maat ovat liian pieniä kilpailemaan Yhdysvaltojen ja Aasian kanssa, mutta yhteistyöllä on parempi mahdollisuus menestyä.

Suomen malli rakentuu yhteistyölle yli sektoreiden, mutta sen pystyttäminen vaatii tahtotilaa, resursseja ja innovatiivisuutta.

Teknologisen kehitysvauhdin vuoksi teknologiaosaaminen ja sen ymmärrys nousevat asiakasymmärryksen ja palveluhallituksen lisäksi keskiöön. Uusien ja päivittyvien teknologioiden hyväksikäyttö operaattorin toiminnan kehittämisessä on uuden toimijan kilpailuvaltti.

Lähtökohtana toiminnalle on kuitenkin dataan ja datasetteihin liittyvä ymmärrys ja osaaminen, joka löytyy palveluoperaattorin osaamisverkostosta.

Syntykö palveluoperaattorin ympärille kukoistava ekosysteemi?

Palveluoperaattorin rajapinnat muihin toimijoihin ja rooli ekosysteemin¹¹ osana tulisi määritellä huolella. Sen on oltava paitsi asiakaslähtöinen, myös tarpeeksi vahva, kyetäkseen toimimaan datan toissijaisen hyödyntämisen ekosysteemin veturina. Operatiiviset toiminnot on viritettävä niin, että ne ovat ketterämpiä, kustannustehokkaampia ja laadukkaampia kuin yksittäisten toimijoiden tekniset palvelut.

Palveluoperaattorin tulisi olla keskeinen koordinoiva taho, ”yksi luukku”, joka tuottaa palveluita ja toimii tiiviissä yhteistyössä tutkijoiden, tiedolla johtamisen organisaatioiden sekä erilaisten osaamiskeskusten kanssa. Palveluoperaattorin rooli on kehittää strategisia kumppanuuksia hyvinvointidatan ympärillä.

Suomeen on rakentunut viime vuosien aikana erilaisia hyvinvointidatan ja sen ympärille keskittyviä yhteenliittymiä ja osaamiskeskittyymiä, kuten Clever Health Network, lukuisat test bed -ympäristöt ja biopankkien osuuskunta FINNBB. Nämä yhteenliittymät ovat saaneet julkista innovaatio-rahastusta ja samaan aikaan terveysteknologian alalle on syntynyt runsaasti myös uusia, kansainvälisestikin menestyneitä yrityksiä.

Palveluoperaattorin perustamisessa on ymmärrettävä eri toimijoiden roolit ja insentiivit tavoitellussa palvelukokonaisuudessa. Palveluoperaattorin roolia ekosysteemin osana on pyritty analysoimaan useasta eri näkökulmasta

Miten matka jatkuu?

Visiona palveluoperaattorille on, että se saa lainsäädännön myötä mandaatin yhdistellä ja luovuttaa dataa julkisen sektorin rekistereistä.

¹¹ Ekosysteemi voidaan ymmärtää joko liiketoiminta- tai innovaatioekosysteeminä tai digitaalisena alustaekosysteeminä. Palveluoperaattorin kohdalla puhutaan erityisesti liiketoimintaekosysteemistä ja digitaalisesta alustaekosysteemistä. Liiketoimintaekosysteemissä eri toimijat luovat symbioottisen ratkaisukokonaisuuden, joka luo lisäarvoa toiminnalle. Se organisoi keskeisen idean, toimijan tai alustan ympärille. Digitaalinen ekosysteemi rakentuu digitaalisille alustoille, jossa tai jonka kautta eri toimijat toteuttavat yhdessä lisäarvoa tuottavaa toimintaa. Sitä määrittää erityisesti digitaalinen tieto, data ja sen jalostamiseen pyrkivät teknologiat. (TEM 41/2017).

Riittävien hyötyjen saamiseksi sen tulee kyetä tuottamaan yhdisteltyä genomitietoa, rekisteritietoa ja kliinistä tietoa.

Julkisen sektorin keräämän datan määrä kasvaa kaiken aikaa. Eri toimijat investoivat tietoa- ja tekniikkaan ja tietovarastoihin, jotta geeni-, monitori- ja sensoridataa ja monia muita aikaisemmin vaikeasti käsiteltävissä olleita datalähteitä pystytään tallentamaan ja hyödyntämään paremmin.

Pelkkä data, oli se miten laadukasta tahansa, ei kuitenkaan vielä muuta maailmaa tai luo uusia nykyistä parempia hoitoja tai lääkkeitä. Dataa tulee osata tulkita ja sen pohjalta rakentaa älykkäitä päättelyketjuja tai itseoppivia järjestelmiä, jotka laajentavat ymmärrystämme sosiaali- ja terveydenhuollosta. Siihen tarvitaan osaavia koulutettuja ammattihenkilöitä ja taloudellisia resursseja. Koulutukseen panostaminen ja uusien osajien houkuttelu maahamme on tärkeää, koska Suomessa on pula erilaisista dataosaajista.

Hyvinvointisektori on erityisen dataintensiivinen ala. Haasteena on kuitenkin valtavan datamäärän muuttaminen laadukkaaksi informaatioksi. Verrattuna muihin aloihin sosiaali- ja terveydenhuoltosektorilla on vielä paljon kehitettävää datan hyödyntämisessä.

Hyvinvointitiedon tehokas toissijainen käyttö vaatii ympärilleen myös toimivaa hyvinvointialan ekosysteemiä. Palveluoperaattoriin kohdistuu useita odotuksia, vaatimuksia ja tarpeita eri tahoilta. Näitä ovat sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiot, biopankit, tutkimusorganisaatiot sekä alan yritykset. Kaiken lähtökohtana tulee olla kuitenkin kansalainen tiedon tuottajana ja loppuhyötyjen saajana.

Tulee myös huomioida, että julkisen sektorin ulkopuolella syntyy entistä enemmän dataa, jota ei kansallisella lainsäädännöllä kyetä säätelemään tai palveluoperaattorin kaltaisen toimijan olemassa olosta huolimatta hyödyntämään.

Dataa syntyy jatkossa yhä enemmän erilaisiin internetissä toimiviin palveluihin, joihin sitä kertyy joko erilaisten laitteiden ja

Kansalaisten luottamus datan hyödyntäjiin on kaikkein tärkeintä.

sensoreiden kautta. Yksinkertaisimpana esimerkkinä ovat älykellot tai matkapuhelimet, jotka keräävät liikkumiseen ja sydämen lyönteihin liittyvää dataa. Hieman monimutkaisempaa ovat ympäristön, kuten ilmankosteuden, lämpötilan ja valoisuuden mittaaminen ja yhdistäminen henkilöstä kerättyyn dataan, kuten unen laatuun.

Tulevaisuudessa pohditaan yhä enemmän millä seikoilla on vaikutusta ihmisten terveyteen, sairastumiseen, paranemiseen tai lääkkeiden vaikutuksiin. Nämä vaikutukset syntyvät pääasiassa sairaaloiden ja lääkärin vastaanottojen ulkopuolelle. Näihin tapahtumiin liittyvää mitattavissa olevaa tietoa ei kerry julkisiin rekistereihin kuin satunnaisilla kyselyillä tai tutkimuksilla. Sen takia tieto ei myöskään päädy toisiokäyttöön sitä tarvitseville tutkijoille tai yritysten T&K-käyttöön.

Tulevaisuuden hyvinvoinnin turvaamista varten tarvitaan helppokäyttöinen ja yksinkertainen tapa luovuttaa omia dataja tutkimuskäyttöön kustannustehokkaasti. Tämä vaatii teknologiaa ja palveluja, mutta ennen kaikkea luottamusta tutkimusta tekeviin tahoihin ja ymmärrystä datan käytöstä.

Sanasto

Dataregiimi

Regiimillä viitataan yleensä hallintokoneistoon tai hallintajärjestelmään. Tässä dokumentissa käsitettä käytetään, kun halutaan ymmärtää datan hallinnan ja käytön ristiriitoja ja jännitteitä. (Aula, 2018)

Datatalous

Datataloudessa dataa hyödynnetään palvelujen, tuotteiden ja liiketoimintojen kehittämisessä. Datatalous on syntynyt, kun datan laajamittainen kerääminen, säilyttäminen ja siirtäminen on tullut teknisesti ja taloudellisesti mahdolliseksi. Esimerkiksi hakukonemainonta ja siitä saatat tulot ovat datataloutta. Joskus data- ja tietotaloutta käytetään toistensa synonyymeinä.

GDPR (eurooppalainen tietosuoja-asetus)

GDPR tulee sanoista General Data Protection Regulation (yleinen tietosuoja-asetus). Se on uusi henkilötietojen käsittelyä sääntelevä asetusta, jota sovelletaan kaikissa EU-maissa 25.5.2018 alkaen. GDPR antaa paremman suojan henkilötiedoillesi ja enemmän keinoja hallita tietojesi käsittelyä.

Kapasiteettipalvelu

Kapasiteettipalvelut ovat osa it-infrapalveluita. Niillä tarkoitetaan palvelimien ja kapasiteetin hallintaa, jota yritys tarvitsee omien tietojensa ja järjestelmiensä ylläpitoon. Palvelin- ja kapasiteettipalveluihin kuuluvat mm. palvelinvuokraus, palvelinhallinta, varmistuspalvelut ja kone-salipalvelut (data centres).

KUVA-indikaattori

Yhtenäinen mittaristo, jonka avulla voidaan arvioida väestön hyvinvointia ja palvelutarpeita sekä seurata palvelujen laadun, vaikuttavuuden, kustannusten ja tehokkuutta.

Lupaviranomainen

Tuottaa asiakkaille käyttöluvat ja muiden siihen suoraan liittyvien palveluiden koordinaation kuten eettisen arvioinnin prosessit. Lupaviranomainen vastaa käyttö lupien hallintaan ja niiden myöntämiseen liittyvistä prosesseista. Alkuvaiheessa lupaviranomaisen tehtävistä vastaisi THL:n alaisuudessa toimiva uusi erillinen yksikkö.

Metatieto tai metadata

Tietoa tiedosta eli kuvailevaa ja määrittävää tietoa jostakin tietovarannosta tai sisältöyksiköstä. Metatieto kuvaa tietoresurssin kontekstia, sisältöä tai rakennetta sekä ohjaa ja dokumentoi sen käsittelyä ja hallintaa.

Palveluoperaattori

Lupaviranomaisesta erillinen valtion omistama osakeyhtiö, joka toimii Lupaviranomaisen mandaatilla ja tämän valvonnassa. Palveluoperaattorin tehtävänä on palvella asiakasta ja tuottaa asiakkaan tarpeisiin soveltuvat neuvonta- ja tiedonhallinnan palvelut yhden luukun periaatteella sekä koota ja tarjota eri tietolähteistä ja rekistereistä yhdistettyä hyvinvointidataa.

Pseudonymisointi

Pseudonymisointi tarkoittaa henkilötietojen käsittelemistä siten, että henkilötietoja ei voida enää yhdistää tiettyyn henkilöön ilman lisätietoja. Tällaiset lisätiedot täytyy säilyttää huolellisesti erillään henkilötiedoista.

Systeminen muutos

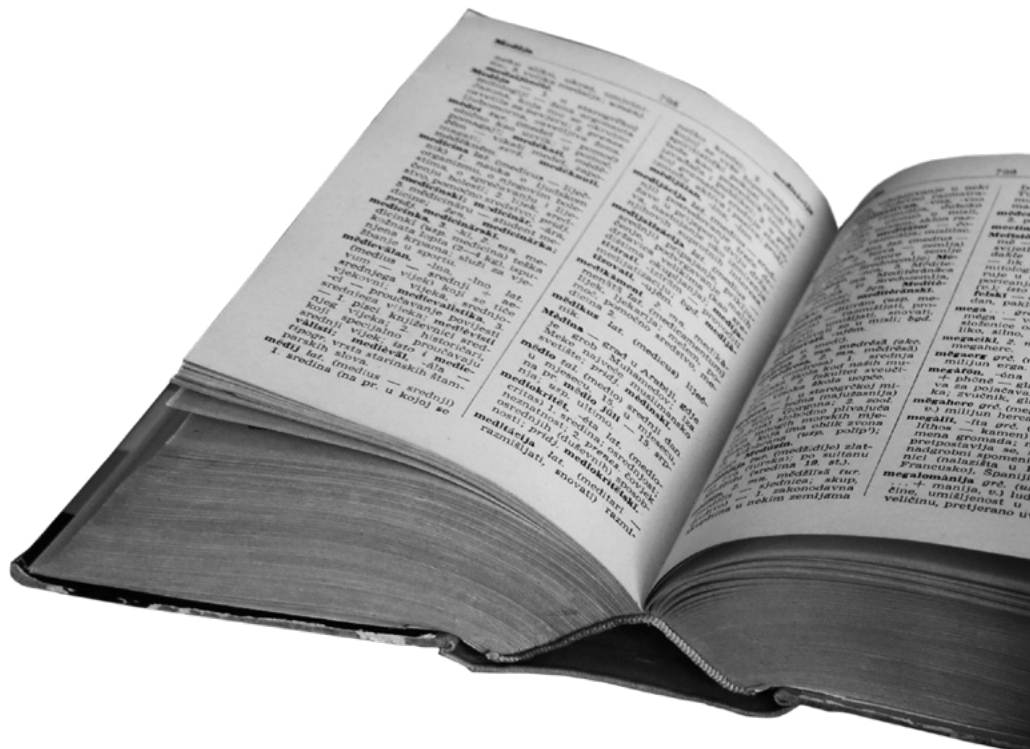
Systemisellä muutoksella tarkoitetaan toimintamallien, rakenteiden ja näiden vuorovaikutusten samanaikaista muutosta, jolla luodaan edellytyksiä tulevaisuuden hyvinvoinnille ja kestäväälle kehitykselle.

Tietoallas

Tietoallas on liiketoimintatiedon hallintaan tarkoitettu ratkaisu, joka mahdollistaa erityyppisten tietojen keruun ja tallentamisen edelleen jalostettavaksi. Tietoallas eroaa perinteisestä tietovarastoratkaisusta, koska mallintaminen on kevyttä ja tietoallas sallii muidenkin kuin perinteisten tietotyyppien tallentamisen ja käsittelyn (esim. kuvat, dokumentit, sensoridata).

Tutkimuskohortti

Kohortti on joukko ihmisiä, jotka on valittu tilastolliseen tutkimukseen jonkin yhteisen piirteen perusteella. Kohortin kokoonpano on kiinteä. Tämä tarkoittaa, että jäsenet eivät vaihdu lainkaan sisäänpääsyjakson mentyä ohi.



Isaacus – Hyvinvoinnin palveluoperaattori -hankkeen yhteistyökumppanit

Päyhteistyökumppanit

Business Finland
Kela
Sosiaali- ja terveysministeriö
Työ- ja elinkeinoministeriö

Esituotantohankkeiden toteuttajat

Biopankkien yhteistyöverkosto (BBMRI.fi)
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS
Kansallisarkisto
Kuopion kaupunki
Suomen molekyyli lääketieteen instituutin (FIMM)
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL
Tilastokeskus
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri VSSHP
Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

Lähteet

Asennetutkimus sote-tiedon hyötykäytöstä 2016. Sitra.

Aula Ville (2018): Big Data, Big Infrastructures, Big Institutions – Reconfiguring Secondary Health Data in Finland, pro gradu, Oxford University.

Data saves lives -kampanja.

Darst Richard, Hakala Mikko, Kaski Kimmo (2017): Isaacus -hankkeen tietoallasratkaisujen arviointi tutkimuskäytössä. Aalto-yliopisto, tietotekniikan laitos.

Edelman Trust Barometer Global Report (2017)

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (2017). Sosiaali- ja terveysministeriö.

Hyssälä Liisa, Backman Jouni (2018): Kansanvallan peruskorjaus, työpäperi 2018. Sitra.

Kliinisten Lääketutkimusten tilasto 2017. Fimea Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus.

Poikola Antti, Kuikkaniemi Kai, Kuittinen Ossi, Honko Harri (2018): MyData – Johdatus ihmiskeskeiseen henkilötiedon hyödyntämiseen. Liikenne- ja viestintäministeriö.

Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Sipilän strateginen ohjelma 2015. Hallituksen julkaisusarja (10/2015). Valtioneuvoston kanslia.

Suomen tekoälyaika. Suomi tekoälyn soveltamisen kärkimaaksi: tavoite ja toimenpidesuosituksset. (41/2017). Työ- ja elinkeinoministeriö.

Terveysdatan analytiikkamarkkinan kartoitus (2016). Sitran tilaama selvitys (BearingPoint)

The Pharmaceutical Industry in Figures. Key data (2017). Efpia European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations.

Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena – Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020 (2014). Sosiaali- ja terveysministeriö.

Toivonen Lotta (2017): International Review: The secure use of social, health and care data with the purpose of promoting health, welfare and other public objectives (ei julk.) Sosiaali- ja terveysministeriö.

Viitanen Jukka, Paajanen Reijo, Loikkanen Valto, Koivistoinen Aki (2017): Digitaalisen alustatalouden tiekartasto. Tekes, Valtioneuvosto, Työ- ja elinkeinoministeriö.

Yhteistyötä ja työnjakoa: Terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategia: Tiekartta 2016–2018 (7/2016). Työ- ja elinkeinoministeriö.

Isaacus: ICT-palveluoperaattoriselvitys (2017). Sitran tilaama selvitys (Sofigate)

SITRA

SITRAN SELVITYKSIÄ 136

Sitran selvityksiä -sarjassa julkaistaan Sitran tulevaisuustyön ja kokeilujen tuloksia.

ISBN 978-952-347-073-6 (PDF) www.sitra.fi


SITRA.FI

Itämerenkatu 11–13

PL 160

00181 Helsinki

Puh. 0294 618 991

 @SitraFund