

Alisa Moukola

**LÖYTYYKÖ LUOTTAMUSTA? SUOMALAIS-
TEN LUOTTAMUS TERVEYSTIETOJEN
KÄYTTÖÖN SOSIAALI- JA TERVEYDEN-
HUOLLOSSA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Kandidaatintutkielma

Toukokuu 2023

TIIVISTELMÄ

Alisa Moukola: Löytyykö luottamusta? Suomalaisten luottamus terveystietojen käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollossa

Kandidaatintutkielma

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma

Toukokuu 2023

Tutkielmassani kartoitan sosiaali- ja terveysorganisaatioiden terveystietojen käyttöä kohtaan tunnettua luottamusta suomalaisessa väestössä. Luottamus terveydenhuoltoon on ollut Suomessa perinteisesti korkea ja melko vakaa. Korkeasta luottamuksen tasosta huolimatta väestössä kuitenkin esiintyy eroja siinä, kuinka paljon terveyspalveluihin ja terveystietojen käyttöön luotetaan. On esimerkiksi havaittu, että epävarmuus terveydenhuollon sähköisten palveluiden tietoturvasta ja luotettavuudesta on yksi merkittävistä esteistä palveluiden käytössä. Niinpä selvitän tutkielmassani, mitkä taustamuuttujat vaikuttavat terveystietojen hallintaa ja käyttöä kohtaan koettuun luottamukseen. Tutkimuskysymykseni on: kuinka luottamus terveystietojen käyttöä kohtaan sosiaali- ja terveyspalveluissa jakautuu väestössä eri taustamuuttujien mukaan? Tarkastelen luottamusta sukupuolen, iän, työmarkkina-aseman, koulutusasteen ja terveydentilan mukaan.

Aineistonani käytän Terveys- ja hyvinvointitietojen toissijainen hyödyntäminen 2016 -kyselytutkimuksen aineistoa. Tutkimuksessa selvitettiin kansalaisten sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten asenteita ja suhtautumista sosiaali- ja terveystietojen toissijaiseen hyödyntämiseen. Tutkielmani selitettävä muuttuja kuvaa luottamusta siihen, että hoitava sosiaali- ja terveysalan organisaatio käyttää terveystietoja turvallisesti, ilmoitettuihin tarkoituksiin sekä henkilön hyödyksi, ja että tiedot hänestä ovat tarkkoja ja oikeita. Käytän viitekehystenä institutionaalisen luottamuksen käsitettä ja aiempaa tutkimusta terveydenhuoltoon kohdistuvasta luottamuksesta. Tutkin aineistoa kvantitatiivisesti ristiintaulukoimalla ja elaboroimalla.

Analyysin perusteella sukupuoli tai koulutustasolla ei ole vahvaa yhteyttä terveystietojen käyttöä kohtaan koettuun luottamukseen. Sen sijaan iällä on suuri vaikutus luottamukseen niin, että luottamuksen taso kasvaa tasaisesti iän myötä. Myös henkilöillä, joilla itsellään tai heidän läheisellään on krooninen sairaus, luottamus hoitavan sosiaali- tai terveysalan organisaation tietojenkäyttöön on korkea. Vahva luottamus tässä ryhmässä saattaa selittyä runsaalla terveyspalvelujen käytöllä. Työmarkkina-asema vaikuttaa luottamukseen siten, että työmarkkinoiden ulkopuolella olevat kokevat korkeaa luottamusta ja työttömät heikkoa luottamusta. Tulokset kertovat melko korkeasta mutta väestöryhmittäin vaihtelevasta luottamuksesta. Sosiaali- ja terveyspalveluiden tasavertaisen saavutettavuuden ja palveluihin hakeutumisen vuoksi olisi tärkeää, että luottamus terveystietojen turvalliseen ja asianmukaiseen käyttöön olisi korkea myös haavoittuvammissa ryhmissä.

Avainsanat: sosiaali- ja terveydenhuolto, sähköiset terveyspalvelut, luottamus, yksityisyys, terveystiedot, tietosuojat

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla

Sisällys

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Johdanto | 1 |
| 2 | Teoria, käsitteet ja aiempi tutkimus | 4 |
| 2.1 | Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinta | 4 |
| 2.2 | Yksityisyys ja tietosuojat | 6 |
| 2.3 | Luottamus instituutioihin ja palvelujärjestelmään | 6 |
| 2.4 | Terveydenhuoltoon kohdistuvan luottamuksen ulottuvuudet | 8 |
| 2.5 | Huoli tietoturvasta sähköisten terveyspalveluiden käytön esteenä | 10 |
| 3 | Tutkimusasetelma | 11 |
| 3.1 | Tutkimusaineisto | 12 |
| 3.2 | Tutkimusetiikka | 12 |
| 3.3 | Tutkimusmenetelmät | 12 |
| 3.4 | Tutkimuskysymykset | 13 |
| 3.5 | Muuttujat | 13 |
| 4 | Tulokset | 15 |
| 4.1 | Kolme neljästä luottaa paljon sote-organisaationsa tietojenkäyttöön | 15 |
| 4.2 | Luottamus kasvaa iän myötä | 17 |
| 4.3 | Työmarkkinoiden ulkopuolella koetaan vahvaa luottamusta | 19 |
| 4.4 | Krooninen sairaus lisää luottamusta | 23 |
| 5 | Johtopäätökset ja pohdinta | 24 |
| 5.1 | Tutkielman rajoitukset | 26 |
| 5.2 | Luottamuksen merkitys ja edistäminen | 27 |
| | Lähteet | 29 |

1 Johdanto

Vuonna 2023 voimaan astunut sosiaali- ja hyvinvointipalveluiden uudistus on tuonut merkittäviä muutoksia terveyspalveluiden tarjoamiseen Suomessa. Hyvinvointialueet ovat juuri aloittaneet toimintansa tätä tutkielmaa kirjoittaessa, ja sekä terveydenhuollon ammattilaiset että palvelujen käyttäjät ovat totuttelemassa uusiin rakenteisiin ja terveyspalvelujen tuottamisen tapoihin. Uudistusta valmisteltiin pitkään ja perusteellisesti, ja uudistuksen tueksi tutkittiin sekä kansalaisten että ammattilaisten kokemuksia sähköisistä terveyspalveluista ja tiedonhallinnasta (esim. Hyppönen, Pentala-Nikulainen & Aalto 2018). Monet sote-uudistuksen muutoksista liittyvät suoraan terveystiedon hallintaan ja käyttämiseen. Uudistuksen yhteydessä esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon tietoaineistot siirretään porrastetusti kunnilta ja sote-organisaatioilta uusille hyvinvointialueille. Tietoaineistoihin kuuluu muun muassa potilasasiakirjoja, sosiaalihuollon asiakasasiakirjoja ja sote-organisaatioiden hallinnollisia tietoaineistoja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022a.) Asiakas- ja potilastietojen keräämistä ja säilyttämistä myös yhdenmukaistetaan, jotta niiden toissijainen käyttö esimerkiksi tutkimuksessa ja johtamisessa olisi vaivattomampaa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022b).

Sote-uudistuksen yhtenä keskeisenä tavoitteena on myös sähköisten palveluiden lisääminen, jotta kansalaiset voisivat osallistua omaan hoitoonsa aiempaa aktiivisemmin ja matalammalla kynnyksellä. Sähköinen tiedonhallinta on näin keskeinen väline asiakkaiden omatoimisuuden lisäämisessä. Potilaan osallistumisen onkin todettu parantavan lääketieteellisen hoidon laatua ja vähentävän terveydenhoidon kustannuksia. (Hyppönen ym. 2018, 3.) Luottamus sosiaali- ja terveyspalveluorganisaatioiden tietojenkäyttöön on olennainen osatekijä palveluiden piiriin haakeutumisessa ja niiden käyttämisessä, eikä omatoimisuuden tavoitettakaan voida saavuttaa, jos asiakas ei voi luottaa käyttämiinsä palveluihin. Yksi uudistuksen julkilausutuista tavoitteista onkin luottamuksen vahvistaminen julkisiin sosiaali- ja terveyspalveluihin (Valtioneuvosto, ei pvm.).

Osana Euroopan Unionia Suomi on sitoutunut noudattamaan EU:n linjauksia esimerkiksi terveydenhuollon järjestämiseen liittyen. "Euroopan digitaalinen valmius" on yksi Euroopan komission poliittisista painopisteistä vuosina 2019–2024, joka pitää sisällään muun muassa valtioiden rajat ylittävän terveydenhuollon mahdollistamista. Pitkän aikavälin tavoite on yhtenäisen

tietojärjestelmän rakentaminen, jossa terveystieto voi liikkua Euroopan unionin sisällä eri palveluntarjoajien välillä. Potilaskeskeisyyden lisääminen hoidossa on myös yksi Euroopan unionin tavoitteista. (Euroopan komissio, ei pvm.)

Sote-uudistuksen toimeenpano on tuottanut tutkimuksia ja pohdintaa terveydenhuollon palveluiden tarjoamisen tavoista ja niiden käytöstä, mutta terveydenhuollon tiedonhallintaa kohtaan koettuun luottamukseen keskittyvä tutkimus on saanut osakseen vähemmän huomiota. Yleisesti ottaen luottamus terveydenhuoltoon on ollut Suomessa perinteisesti vahva (Aalto, Ikonen, Ilmarinen & Muuri 2022, 289) ja sen taso on vaihdellut vain vähän eri ajanjaksoina (OECD 2021, 16). Kuitenkin esimerkiksi terveydenhuollon sähköisten palveluiden käytön esteeksi on kyselytutkimuksissa noussut esille riittämätön luottamus palveluiden tietoturvaan ja tietojen käsitteilyä kohtaan (esim. Hyppönen ym. 2018).

Luottamus terveydenhuollon systeemejä ja palveluntarjoajia kohtaan luo perustan hoitoon haakeutumiselle ja terveystietojen käyttämiselle (Belfrage, Helgesson & Lynøe 2022, 2). Korkea luottamuksen taso on liitetty myös lääketieteellisen hoidon onnistumiseen ja hoitoon sitoutumiseen (Hall, Dugan, Zheng & Mishra 2001, 629). Näin ollen terveydenhuoltoa kohtaan tunnettu luottamus luo kehyksen terveystietojen käyttöön liittyvän luottamuksen tarkasteluun. Terveystietojen hallinta ja käsittely tapahtuvat samassa kontekstissa ja samoilla eettisillä periaatteilla kuin muukin terveydenhoito, joten niitä ei voi erottaa toisistaan. Sähköisesti hallittavien terveystietojen käyttöä kohtaan tunnettua luottamusta on tutkittu vähemmän kuin terveydenhuoltoon kokonaisuutena liittyvää luottamusta. Tämä selittyy osaksi sillä, että sähköiset terveystietojen ja terveystietojen laajamittainen kerääminen ja käyttö ovat verrattain uusia ilmiöitä. Kuitenkin sähköisten terveystietojen ja sähköisesti kerättävien terveystietojen määrän ja jatkokäytön lisääntyminen luo tarpeen tarkastella terveystietojen käsittelemiseen liittyvää luottamusta aiempaa enemmän. Pyrin vastaamaan tutkielmallani tähän tutkimustarpeeseen.

Sähköisten terveystietojen lisäämistä sote-uudistuksen myötä on perusteltu tasa-arvolla. Sähköisten palveluiden nähdään tuovan terveystietoja tasa-arvoisemmin saataville esimerkiksi harvaan asutuilla alueilla sekä henkilöille, joilla on erityistarpeita (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2015, 5). Tasa-arvoisuuden toteutumisen takia onkin tärkeää tarkastella, miten luottamus jakautuu eri väestöryhmien välillä. Myös edellä mainitut sosiaalipoliittiset uudistukset ja tavoitteet nostavat sähköisen tiedonhallinnan tulevaisuuden sosiaalipoliittisen keskiöön. Tutkielman tarkoituksena on selvittää terveydenhuollon organisaatioissa käsiteltäviä terveystietoja

kohtaan tunnettua luottamusta erilaisten taustamuuttujien mukaan. Tutkielmassa tarkastelen, kuinka luottamus terveyspalveluiden tietojenkäyttöä kohtaan vaihtelee iän, sukupuolen, työmarkkina-aseman, koulutusasteen ja terveydentilan mukaan. Menetelmänäni käytän kvantitatiivista tutkimusta.

Aluksi määrittelen tutkielmalle keskeisiä käsitteitä, kuten yksityisyys, tietosuojat, terveystiedot ja terveydenhuollon sähköiset palvelut sekä institutionaalinen luottamus. Seuraavaksi esittelen aiempaa tutkimusta koskien luottamusta terveydenhuoltoon. Tämän jälkeen esittelen tutkimusasetelmani eli aineistoni, valitsemani tutkimusmenetelmät ja tutkimuskysymykseni. Lopuksi esittelen keskeisiä tuloksia ja johtopäätöksiä.

2 Teoria, käsitteet ja aiempi tutkimus

Tässä kappaleessa esittelen tutkielmalle olennaiset käsitteet ja sekä tarkastelen niiden yhteyttä toisiinsa ja käyttämäni aineistoon. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallintaan sekä yksityisyyteen ja institutionaaliseen luottamukseen liittyvän esittelyn jälkeen käsittelen erityisesti terveydenhuoltoa ja terveystietoja kohtaan tunnetussa luottamuksessa esiin nousevia ulottuvuuksia aiemman tutkimuksen pohjalta. Jatkan aiempien tutkimustulosten pohtimista myöhemmin myös Tulokset-luvussa aineiston analyysin lomassa.

2.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinta

Sähköisillä terveystalvuluilla tarkoitetaan tieto- ja viestintäteknikkaan perustuvia palveluja, joita käytetään sairauksien ehkäisyssä, diagnosoinnissa ja hoidossa sekä terveydentilan ja siihen vaikuttavien elämäntapojen hallinnassa (Euroopan komissio, ei pvm.). Yksinkertaistettuna sähköisten terveystalvuluiden avulla hallitaan terveystalvaa – niinpä sähköisillä terveystalvuluilla voidaan viitata sekä ammattilaisille tarkoitettuihin tietojärjestelmiin että asiakkaiden käyttämiin potilasportaaleihin (Kanta-palvelut 2023a, 2023b). Nämä rakenteet ovat paljolti päällekkäisiä ja sen takia erontekoa ei usein tehdä sähköisistä palveluista puhuttaessa. Järjestelmissä säilytettävä ja hallittava terveystalva on suurilta osin sama sekä potilasarkiston että käyttöliittymän puolella, mutta erona on se, kuinka laaja pääsy käyttäjällä on näihin tietoihin.

Valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluja ovat Kanta-palvelut, joihin kuuluvat potilastiedon arkisto (PTA) ja OmaKanta-palvelurajapinta, jonka kautta kansalaiset pääsevät tarkastelemaan terveydenhuollossa kirjattuja tietoja itsestään. Potilas ei siis itse käytä potilastietojärjestelmää suoraan. Potilastiedon arkisto mahdollistaa tietojen välittämisen terveydenhuollon palvelunantajien kesken ja terveystietojen sähköisen pitkäaikaisarkistoinnin (Kanta-palvelut 2023a, 12, 19, Kanta-palvelut 2023b, 8). Terveystietojen hallintaan liittyvät olennaisesti potilasasiakirjat, jotka ovat tallenteita potilaan hoidon järjestämiseen tai toteuttamiseen liittyen. Potilasasiakirjoja säilötään potilastiedon arkistossa, ja ne sisältävät arkaluontoisia tietoja, kuten henkilötietoja ja terveydentilaan tai sairauteen liittyvää informaatiota. Potilasasiakirjojen vaatimukset on määritetty laissa ja niillä on tärkeä juridinen arvo sekä potilaan että ammattihenkilöiden oikeusturvan kannalta. (Kanta-palvelut 2023a, 27).

OmaKannan kaltaisten potilasportaalien kautta kansalaiset pääsevät käsiksi omiin sähköisiin potilastietoihinsa ja mittaustuloksiinsa. Muita mahdollisia toimintoja asiakkaille palveluissa ovat viestien lähettäminen ja vastaanottaminen terveydenhuollon ammattilaisilta, reseptien uusiminen, uusien aikojen varaaminen ja palvelusuunnitelman tekeminen. (Hyppönen ym. 2018, 16–17, Abd-Alrazaq, Bewick, Farragher & Gardner 2019, 164–165.) Suomessa sähköiset terveydenhuollon palvelut ovat olleet käytössä jo varsin pitkään. Terveyskeskuksissa siirryttiin käyttämään sähköistä potilaskertomusjärjestelmää 1990-luvun lopulla, ja nykyään potilastiedon käsittely tapahtuu täysin sähköisin menetelmin (Winblad & Reponen 2010, 163). Vuonna 2017 kaksi kolmesta suomalaisesta oli käyttänyt jotain sosiaali- ja terveydenhuollon verkkopalvelua. Käytetyimpiä sähköisiä terveystietoja ovat terveyteen liittyvän tiedon haku Internetistä, omien tietojen katselu ja sähköinen ajanvaraus. (Hyppönen & Ilmarinen 2019, 279.)

Suomessa sosiaali- ja terveystiedon hallinnasta vastuussa oleva korkein taho on sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa tiedonhallinnan yleisestä suunnittelusta, ohjauksesta ja valvonnasta. Yhteistyössä ministeriön kanssa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) vastaa asiakastiedon sähköiseen käsittelyyn liittyvästä tiedonhallinnasta ja seurannasta sekä valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen ja tietovarantojen toteuttamisesta ja käytöstä. THL toimii myös tilastoviranomaisena ja rekisterien ylläpitäjänä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022.)

Sähköinen terveystiedon hallinta ja sosiaalipoliittiset tavoitteet kietoutuvat usein yhteen. Esimerkiksi Sote-tieto hyötykäyttöön 2020 -strategiassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015, 10) asetetaan tavoitteeksi, että kansalainen asioi sähköisesti ja tuottaa tietoa sekä itselleen että ammattilaisille. Sähköisiä terveystietoja hyödynnetään erityisesti myös hoidon painopisteen siirtämisessä lääkäriltä potilaalle (Abd-Alrazaq ym. 2019, 172; Dontje, Corser & Holzman 2014, 824) ja asiakaslähtöisyys on myös yksi sote-uudistuksen tavoitteista (Valtioneuvosto 2022). Tavoitteena on, että potilas pystyy osallistumaan enemmän omaan hoitoonsa, terveysongelmien ennaltaehkäisyyn ja palveluntarpeen arviointiin (Hyppönen ym. 2018, 5). Sähköisten palveluiden käytön lisäämistä perustellaan usein myös kustannustehokkuudella – esitetään, että digitalisoimalla palveluita hoidon kustannuksia voidaan vähentää tinkimättä kuitenkaan laadusta. Kustannukset vähenevät muun muassa vähentyneiden puheluiden ja lääkärikäyntien vuoksi. (Dontje ym. 2014, 824.)

2.2 Yksityisyys ja tietosuoja

Yksityisyys on käsite, joka liittyy olennaisesti terveystietojen luovuttamiseen, säilyttämiseen ja sähköiseen käyttöön. Yksityisyydellä viitataan henkilön kykyyn hallita itseensä liittyviä tietoja (Bélanger, Hiller & Smith 2002, 249). Yksityisyys kuvaa siis henkilön mahdollisuutta päättää siitä, mitä tietoa hänestä on saatavilla muille, milloin ja mihin tarkoitukseen. Kun toive yksityisyydestä tunnustetaan sosiaalisissa käytännöissä tai laissa, voidaan puhua oikeudesta yksityisyyteen. (Westin 2003, 431.)

Internetin kautta kulkevan tiedon hallinnassa pidetään yksityisyyden kannalta erityisen tärkeänä, että henkilöä koskevan informaation käyttöön on olemassa ennalta määritellyt rajat, ja että käyttäjä on saanut itse vaikuttaa niihin. Etenkin toissijaisen käytön rajoittamista pidetään olennaisena. (Bélanger ym. 2002, 248–249.) Toissijaisella käytöllä tarkoitetaan informaation käyttöä eri tarkoitukseen kuin mihin se on alun perin kerätty kuten esimerkiksi tutkimuskäyttöön (Bélanger & Crossler 2011, 1019). Suomessa terveystietoja toisiokäytetään esimerkiksi tutkimukseen, tilastointiin, viranomaisvalvontaan, opetukseen ja tietojohdantamiseen (Sosiaali- ja terveysministeriö, ei pvm.).

Yksityisyys on usein kytköksissä henkilön valta-asemaan ja sosiaaliseen statukseen (Westin 2003, 432). Mitä enemmän henkilö tarvitsee apua palvelujärjestelmältä esimerkiksi sosiaaliturvan muodossa, sitä enemmän hän joutuu paljastamaan itsestään yksityisiä tietoja auktoriteeteille saadakseen tukea ja avustusta (Westin 2003, 432). Samalla tavalla haavoittuvuus on tila, joka liittyy olennaisesti yksityisyyteen ja henkilökohtaisten tietojen paljastamiseen. Palaan tähän myöhemmin luvussa 2.4. Viimeiseksi tietosuoja on perusoikeus, jonka tarkoituksena on osoittaa miten ja millä perusteilla henkilötietoja voidaan käsitellä. Tietosuoja turvaa henkilön oikeuksien ja vapauksien toteutumisen henkilötietojen käsittelyssä. (Tietosuojavaltuutetun toimisto, ei pvm.) Tietosuoja terveydenhuollossa on erityisen tärkeää potilaan haavoittuvuuden suojelemiseksi ja arkaluontoisten tietojen turvaamiseksi.

2.3 Luottamus instituutioihin ja palvelujärjestelmään

Sähköisten terveystietojen hallinta tapahtuu julkisesti rahoitetun terveydenhuollon palveluissa ja terveystietoja käsitellään myös muissa julkisen vallan instituutioissa etenkin silloin, kun on kyse terveystietojen toissijaisesta hyödyntämisestä. Kuten aiemmin osoitin, esimerkiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitos käsittelee terveysdataa ja toimii tilastoviranomaisena sosiaali- ja

terveysministeriön luvalla. Luottamus valtion instituutioihin kokonaisuudessaan onkin yhteydessä terveystietoihin liittyvään luottamukseen. Niinpä ymmärtääksemme luottamusta terveystietojen hallintaa kohtaan on ensin tarkasteltava luottamusta instituutioihin yleisesti ja mitä se pitää sisällään, ja edetä sitten tarkastelemaan terveydenhuollon palvelujärjestelmän organisaatioita.

Laajalta merkitykseltään instituutiolla tarkoitetaan ihmisten luomia järjestelmiä, joihin liittyy sekä virallisia että epävirallisia sääntöjä ja normeja. Instituutioilla on yleensä historia ja tarina, joka legitimoii instituution ja antaa sille vaikutusvaltaa. Instituutiot voivat ohjata ihmisten käytöstä, politiikkaa ja taloutta. (North 1991, 97.) Tämän tutkielman yhteydessä viitataan kuitenkin instituutioilla pääasiassa julkisen vallan instituutioihin, jollainen on esimerkiksi julkinen sosiaali- ja terveydenhuolto.

Luottamuksella viitataan arkikielessä yleensä jonkinlaiseen positiiviseen tunteeseen siitä, että luotettava henkilö kohtelee luottajaa hyvin nykyhetkessä ja tulevaisuudessa. Myös Luhmannin (1979, 10, 20) mukaan luottamuksen perustana on tulevaisuuteen kohdistuva odotus siitä, miten asiat tulevat tapahtumaan. Luottamuksen tärkein tehtävä on vähentää tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta ja monimutkaisuutta (Luhmann 1979, 15). Luottamuksen puute estäisi ihmisiä osallistumasta normaaliin sosiaaliseen elämään (em. 4), joten luottamus voidaan nähdä edellytyksenä yhteisöjen, yhteiskuntien ja instituutioiden toiminnalle. Ilman luottamusta järjestäytyneet toiminta yhteiskunnassa olisi mahdotonta.

Julkisten palveluiden kannatus edellyttää kansalaisten luottamusta niihin (Aalto ym. 2022, 289). Kansalaiset tukevatkin hallituksen toimia enemmän silloin kun luottamus hallitukseen on korkea (Herian, Shank & Abdel-Monem 2012, 786). Myös sosiaali- ja terveydenhuollon kohdalla palvelujärjestelmän legitimitiitti perustuu siihen, että väestö pitää sitä luotettavana ja oikeudenmukaisesti toimivana. (Aalto ym. 2022, 289–290.) Koska palvelujärjestelmän organisaatiot ovat osa valtiovaltaa, luottamuksen valtioon ja julkiseen valtaan voidaan katsoa toimivan sosiaali- ja terveydenhuoltoa kohtaan koetun luottamuksen pohjana. OECD:n (2021, 12) raportin mukaan erityisesti hallituksen kyky suunnitella ja vähentää tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta on olennainen tekijä kansalaisten luottamuksen syntymisessä.

Suomalaisten luottamus valtion instituutioihin on yleisesti ottaen korkea. Kuitenkin korkea luottamuksen taso saattaa kätkeä alleen suuriakin eroja väestöryhmien välillä. (OECD 2021,

20.) Heikompaa luottamusta valtion instituutioita kohtaan esiintyy esimerkiksi maaseudulla asuvilla, pienituloisilla ja matalasti koulutetuilla henkilöillä (em. 11). Julkiseen valtaan ja terveydenhuoltoon liittyvän luottamuksen yhteydestä kertoo myös se, että esimerkiksi Herian ja kollegat (2012, 789) esittävät tutkimuksessaan, että luottamus hallitukseen on suoraan yhteydessä luottamukseen terveydenhuollon sähköistä tiedonhallintaa kohtaan ja halukkuuteen jakaa omia tietoja sähköisissä terveystalveissa.

Gilsonin (2003, 1454) mukaan luottamus on psykologinen tila, joka voi liittyä sekä ihmisiin että instituutioihin: luottamusta voi olla kahden ihmisen välillä sekä ihmisen ja organisaation välillä. Nämä kaksi luottamuksen muotoa ovat kuitenkin yhteydessä toisiinsa, sillä luottamus instituutioihin syntyy ainakin osittain kohtaamisissa ja vuorovaikutuksessa näitä instituutioita edustavien henkilöiden kanssa, erityisesti terveydenhuollossa (Metteri 2003, 92). Vuorovaikutus instituution edustajan kanssa tekee luottamuksesta tai epäluottamuksesta konkreettista (Platt & Kardia 2015, 4). Voidaan myös päätellä, että luottamus voi henkilöityä tai tiivistyä tiettyyn terveydenhuollon ammattilaiseen tai organisaatioon, jolloin tämä taho edustaa koko terveydenhuollon instituutiota. Niinpä luottamus hoitavaan lääkäriin tai lääkäreihin ylipäättään voi toimia indikaattorina sille, miten henkilö kokee luottamusta terveydenhuoltoinstituutiota kohtaan.

On todettu, että luottamus lääkäriin vaikuttaa moniin hoidon ja hyvinvoinnin kannalta merkittäviin asioihin, kuten halukkuuteen hakea apua, jakaa henkilökohtaisia tietoja, suostua hoitotoimenpiteisiin ja sitoutua hoitosuunnitelmaan. Luottamus voi myös vaikuttaa hoidon lopputuloksiin. (Hall, Dugan, Mishra & Zheng 2001, 614.) Samaten luottamus terveystietojen turvallista käyttöä ja käsittelyä kohtaan saattaa edistää tietojen jakamista ja vähentää erityisen arkaluontoisten tietojen kertomatta jättämistä. Luottamus tietojenkäyttöä kohtaan voi myös ennustaa sähköisten terveystalveiden käyttöä (esim. Hyppönen ym. 2018). Luottamus terveydenhuollon järjestelmiin ja tiedonhallintaan on täten edellytys sille, että palveluita ollaan halukkaita käyttämään ja omia tietoja voidaan paljastaa turvallisesti.

2.4 Terveydenhuoltoon kohdistuvan luottamuksen ulottuvuudet

Luottamus on moniulotteinen ilmiö, johon vaikuttavat sekä luottavan osapuolen että luotettavan tahon ominaisuudet ja lisäksi konteksti, jossa luottamus syntyy (Kardia & Platt 2015, 15). Yksi terveydenhuoltoa kohtaan tunnettuun luottamukseen vaikuttava erityispiirre on terveydenhoi-

toon liittyvät valta-asetat. Terveysthuollon ammattilaisella on valtaa potilaaseen nähden asemansa takia, ja yleensä terveysthuollon palveluihin hakeudutaan silloin, kun henkilö etsii huolenpitoa ahdistuneessa ja huolestuneessa tilassa. Haavoittuvainen tila luo erityisen emotionaalisen lähtökohdan luottamuksen syntymiselle. (Hall ym. 2001, 632.) Gilsonin (2003, 1454) mukaan luottamus on ennen kaikkea vapaaehtoisuuteen perustuva psykologinen tila. Kuitenkin terveysthuoltoalan ammattilaisen ja potilaan välillä valtasuhde on lähtökohtaisesti epätasapainossa. Tällaisessa tilanteessa, jossa vapaaehtoisuus ei täysin toteudu voidaan luottamus käsitteellistää ennemminkin riippuvuudeksi (em. 1454).

Tilanteessa, jossa potilaalla ei ole mahdollisuutta valita luottaako hän vai ei, luottamuksen saavuttamisen perustana voivat olla valtion säätämät eettiset säännöt (Gilson 2003, 1454), jotka toimivat ikään kuin vakuutuksena vallan väärinkäytön varalta. Terveysthuoltolain (2010/1326) ja tietosuojalain (2018/1050) voidaan katsoa olevan tällaisia eettisiä säännöitä, samoin myös laki sosiaali- ja terveysthuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (2021/784), joka säätelee palvelujärjestelmän velvollisuuksia ja asiakkaan oikeuksia sähköisten tietojen käsittelyssä sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785). Luottamus palvelujärjestelmään voi tarkoittaa siis sitä, että hoidon saamisen lisäksi potilas voi odottaa tulevansa kohdelluksi lain edellyttämällä tavalla (Metteri 2003, 92). Täten edellä mainittujen lakien voidaan nähdä toimivan perustana luottamukselle.

Terveysthuoltoon kohdistuvaa luottamusta tutkittaessa on havaittu, että luottamuksessa nousee toistuvasti esille tiettyjä osa-alueita. Näiden luottamuksen osa-alueiden voidaan katsoa myös sopivan terveysthuollon sähköistä tiedonhallintaa kohtaan tunnetun luottamuksen tarkasteluun. Hall ja kollegat (2001) esittävät, että tällaisia luottamuksen osa-alueita ovat erityisesti hyväntahtoisuuden (fidelity, benevolence), pätevyuden (competence), rehellisyyden (honesty) ja luottamuksellisuuden (confidentiality) ulottuvuudet. Hyväntahtoisuus pitää sisällään potilaan parhaaksi toimimisen ja sen, että hänen haavoittuvuuttaan ei käytetä hyväksi. Hyväntahtoisuuteen liittyy näin ollen huolenpito ja kunnioitus, ja potilaan parhaaksi toimiminen edellyttää muiden kilpailevien motivaatioiden sivuuttamista. (Hall ym. 2001, 621.) Terveystiedon hallinnassa ja käsittelyssä hyväntahtoisuus voidaan nähdä vaikkapa niin, että terveystiedoilla ei pyritä tekemään voittoa tai toimimaan muuten tietojen luovuttajan edun vastaisesti.

Pätevyyteen sisältyy ammattitaitoisuus, virheiden välttäminen ja parhaisiin mahdollisiin tuloksiin pyrkiminen (Hall ym. 2001, 621). Terveysthuollon tiedonhallinnassa pätevyys voisi tar-

koittaa sitä, että tietoturvasta pidetään huolta jatkuvalla suunnittelulla, tarkkailulla ja päivityksillä, ja että tietoarkistot on suunniteltu turvallisiksi mahdollisten tietovuotojen varalta. Rehellisyyden ulottuvuus pitää sisällään totuuden kertomisen ja tahallisen vääristelyn välttämisen. Epärehellisyyttä voi olla tärkeiden faktojen kertomatta jättäminen, osatotuuksien kertominen tai valehtelu. (Hall ym. 2001, 622.) Terveysdatan ollessa kyseessä tämä ulottuvuus voi näkyä esimerkiksi siinä, kerrotaanko potilaille tai asiakkaalle avoimesti mihin hänen luovuttamiaan tietojaan tullaan käyttämään ja kenellä on pääsy niihin.

Luottamuksellisuus on ehkä olennaisin yksittäinen osa-alue terveystietoja koskevassa luottamuksessa. Luottamuksellisuudella tarkoitetaan sitä, että henkilön arkaluontoisia tietoja suojellaan ja niitä käyttävät vain tietojen käyttöön oikeutetut tahot tai henkilöt (Kyberturvallisuuskeskus 2020, Hall ym. 2001, 622). Luottamuksellisuuden puute voi aiheuttaa pelkoa tietojen leviämisen seurauksista ja tunnetta kontrollin menettämisestä etenkin sähköisesti tallennettujen terveystietojen kohdalla. Luottamuksellisuus saattaa olla erityisen tärkeää henkilöille, joilla on stigmatisoituja sairauksia, kuten HIV, sukupuolitaudit tai mielensairaudet. (Hall ym. 2001, 622.) Luottamuksellisuuteen terveydenhuollossa tiivistyy terveystietojen arkaluontoisuuden vuoksi yksityisyyteen ja haavoittuvuuteen liittyviä aspekteja, kuten oikeus päättää siitä, kuka pääsee käsiksi tietoihin.

Edellä esitelty terveydenhuoltoa kohtaan tunnetun luottamuksen ulottuvuudet ovat näkyvissä tutkimuskirjallisuudessa joko eksplisiittisesti mainittuina luottamuksen osa-alueina tai tutkimusta ohjaavana pohjavireenä. Esimerkiksi myös Calnan ja Sanford (2004, 92) esittävät, että luottamuksen määritelmän ytimessä ovat odotukset siitä, että terveydenhuollon ammattilainen toimii ammattitaitoisesti (pätevyyden ulottuvuus) ja oikeudenmukaisesti (hyväntahtoisuuden ulottuvuus). Lisäksi Aalto ja kollegat (2022) tutkivat luottamusta terveyspalveluihin käyttämällä yhtenä luottamuksen mittarina sosiaali- ja terveyspalvelujen henkilöstön osaamista ja ammattitaitoa, joiden voidaan katsoa edustavan pätevyyden ulottuvuutta.

2.5 Huoli tietoturvasta sähköisten terveyspalveluiden käytön esteenä

Luottamus sähköisiä terveydenhuollon palveluita kohtaan ja niiden käyttöaste eivät välttämättä korreloi keskenään – runsas käyttö ei automaattisesti takaa suurta luottamusta. Sähköisten terveyspalveluiden käyttöaste on kuitenkin arvokas vihje siitä, mitkä ryhmät saattavat luottaa terveystietojen turvalliseen käsittelyyn ja mitkä eivät.

Hyppönen ja Ilmarinen (2019) raportoivat, että yli puolet käyttäjistä kokee esteitä sähköisten terveyspalvelujen käyttämiseksi. Mainittuja esteitä ovat esimerkiksi vaikeakäyttöisyys, riittämättömät taidot sekä sähköisten palvelujen kokeminen kasvottomiksi verrattuna henkilökohtaiseen palveluun. (Hyppönen & Ilmarinen 2019, 279.) Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisten palvelujen käyttö on vähemmän todennäköistä matalasti koulutetuilla, digitaalisen osaamisensa heikommaksi kokevilla ja saatavuuden esteeksi kokevilla. Sen sijaan pitkäaikaissairaat käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisiä palveluita suuremmalla todennäköisyydellä kuin terveet. Käytön aktiivisuutta ennustaa myös hyvä digiosaaminen ja korkeakoulutus. (Em. 285–286.)

Yksityisyyteen ja turvallisuuteen liittyvät huolet ovat vahvasti yhteydessä sekä motivaatioon käyttää palveluita että niiden käyttöasteeseen. Tietoturvahuolet ovat merkittäviä esteitä sähköisten palveluiden käyttämiseksi ja vähentävät motivaatiota käyttää niitä. (Abd-alrazaq ym. 2019, 170–171) Hyppösen ja kollegoiden (2018, 44) tutkimuksen vastaajista kolmannes kokee sähköisten terveydenhuoltopalveluiden käyttämisen esteeksi riittämättömän luottamuksen palveluita kohtaan. Luottamusta kartoitettiin muun muassa seuraavilla väittämillä: ”En luota siihen, että henkilötietoni pysyvät salassa nimettömissä yhteydenotoissa”, ”minua huolestuttaa henkilökohtaisten tietojeni turvallisuus”, ”en luota sähköisen palvelun tuottajiin (huijatuksi joutumisen mahdollisuus)” sekä ”käyttöehdot ovat epäselvät ja liian pitkät” (em. 34). Myös Dontjen ja kollegoiden (2014, 826) tutkimuksessa yksityisyshuolet olivat negatiivisesti yhteydessä terveydenhuoltosysteemiä kohtaan tunnettuun luottamukseen. Tietoturva on yksi yleisimmistä huolista, joka on liitetty sähköisiin terveystietoihin. Huoli yksityisyydestä onkin suoraviivaisesti yhteydessä heikkoon luottamukseen sähköistä tiedonhallintaa kohtaan terveydenhuollossa. Erityisen voimakkaasti heikkoa luottamusta ennustaa henkilön huoli siitä, että hänen terveystietojaan voidaan käyttää häntä vastaan. (Platt & Kardia 2015, 14.)

3 Tutkimusasetelma

Seuraavaksi esittelen käyttämäni tutkimusaineiston ja tutkimusmenetelmät. Tämä lisäksi käyn lyhyesti läpi tutkimusetiikkaa. Esittelen myös tutkimuskysymykseni ja analyysin kannalta olennaiset muuttujat ja muuttujamuunnokset.

3.1 Tutkimusaineisto

Aineistonani käytän *Terveys- ja hyvinvointitietojen toissijainen hyödyntäminen 2016* -aineistoa. Tutkimuksessa kartoitettiin kansalaisten sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten asenteita ja suhtautumista sosiaali- ja terveystietojen toissijaiseen hyödyntämiseen tutkimuksessa, kehittämisessä ja johtamisessa. Tutkimus toteutettiin monivaiheisella ositetulla otantamenetelmällä, ja aineistossa on 157 muuttujaa ja 2338 havaintoa. Aineisto on poikkileikkausaineisto ja sen perusjoukko muodostuu 15–79-vuotiaista Suomessa, ja tutkimuksen on tuottanut Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra. Aineisto on kerätty vuonna 2016 kesäkuussa viikon aikana Gallup Kanavalla Internet-kyselynä. (Sitra 2016.)

TNS Gallup Kanava on TNS Gallupin tutkimusjärjestelmä, jonka kautta on kerätty tutkimusaineistoja vastaajapaneelilta vuodesta 1989 alkaen. Vastaajakunta muodostuu vakituisista panelisteista, ja paneelista poistuneita vastaajia korvataan samanlaisen profiilin omaavilla panelisteilla. Vuodesta 2011 alkaen TNS Gallup Kanavan näyte edustaa Suomen 15 vuotta täyttäneitä väestöä Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Gallup Kanavan näytteen rakennetta valvotaan ja ylläpidetään säännöllisesti. (Tietoarkisto, ei pvm.)

3.2 Tutkimusetiikka

Käyttämäni aineisto on valmiiksi anonymisoitu. Aineistoa ei voida yhdistää kyselyyn vastanneisiin henkilöihin. Ladatessani aineiston Ailasta sitouduin aineiston käsittelyä koskeviin sääntöihin. En jaa aineistoa ulkopuolisille, sitoudun käsittelemään aineistoa eettisesti ja poistamaan aineiston ja kaikki sen kopiot tutkielmani jälkeen asianmukaisella tavalla. Sitoudun myös viittaamaan aineistoon asianmukaisesti ja esittelemään aineiston analyysin tarkasti ja vääristelemättä.

3.3 Tutkimusmenetelmät

Tutkin aineistoani kvantitatiivisesti SPSS 28 -ohjelmistolla. Käytän menetelmänäni ristiintaulukointia ja ristiintaulukoinnin elaborointia. Ristiintaulukoinnin avulla selvitetään, kuinka kaksi luokiteltua muuttujaa vaikuttavat toisiinsa (Heikkilä 2008, 210). Elaboroinnin avulla voidaan tutkia, tarkentaako jokin toinen muuttuja ristiintaulukoinnissa havaittuja yhteyksiä (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja, ei pvm.). Tilastollisessa analyysissä merkitsevyystaso il-

maisee, kuinka suuri riski on, että aineiston perusteella saatu ero tai riippuvuus johtuu sattumasta (Heikkilä 2008, 194). Merkitsevyystasolla mitataan tehdyn johtopäätöksen tilastollista luotettavuutta ja sitä merkitään yleensä p-arvolla. Yleisesti vakiintunut merkitsevyystaso yhteiskuntatieteissä on 0,05 eli päättelyvirheen tekemisen todennäköisyydeksi on hyväksytty 5 %. Kuitenkin p-arvoa, joka sijoittuu välille 0,05–0,1 (5–10 %:n riskitaso) voidaan pitää suuntaa antavana. (Heikkilä 2008, 194–195.) Ristiintaulukoinnin merkitsevyyttä tarkastelen myös χ^2 -testillä eli khiin neliö -testillä (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja, ei pvm.).

3.4 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoite on kartoittaa sosiaali- ja terveystietojen käyttöä kohtaan tunnettua luottamusta suomalaisessa väestössä. Tutkimuskysymykseni on: mitkä taustamuuttujat vaikuttavat terveystietojen käyttöä kohtaan tunnettuun luottamukseen? Peilaan tuloksiani erityisesti aiemmassa tutkimuksessa löydettyihin tekijöihin, jotka vaikuttavat terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan tunnettuun luottamukseen. Alustavana hypoteesinani on, että aiemmissa tutkimuksissa havaittu sähköisten palveluiden käyttöaste voi toimia ennustajana tai indikaattorina sille, kuinka paljon terveystietojen käyttöön hoitavassa sote-organisaatiossa luotetaan.

3.5 Muuttujat

Tutkimukseni selitettävä muuttuja on hoitavan sosiaali- ja terveystietojen tarjoavan organisaation tiedonkäyttöön kohdistuvaa luottamusta kuvaava muuttuja. Muuttuja on summamuuttuja, jonka olen muodostanut neljästä terveystietojen käyttöön liittyvästä väittämästä. Väittämät liittyvät kysymykseen ”*Kuinka paljon luotat seuraaviin seikkoihin sosiaali- ja terveystietojen hyödyntämisessä? Kun hyödyntäjänä on sinua hoitava tai palveleva sote-organisaatio*” ja ne ovat seuraavanlaiset:

- 1) ”*Tietojani käytetään asianmukaisiin ja ilmoitettuihin tarkoituksiin*”
- 2) ”*Tietojani käytetään omaksi tai lähimmäiseni hyödyksi*”
- 3) ”*Tietoni säilytetään turvallisesti*”
- 4) ”*Tiedot, joita toimijalla on minusta ovat tarkkoja ja oikeita*”

Väittämät kuvaavat asenteita ja uskomuksia liittyen terveystietojen käyttöön, säilyttämiseen ja tietojen oikeudenmukaisuuteen. Alkuperäiset vastausvaihtoehdot olivat 1 = Erittäin paljon, 2 = Melko paljon, 3 = En paljon enkä vähän, 4 = Melko vähän ja 5 = Erittäin vähän. Yhdistin

vastausluokat ”Melko vähän” ja ”Erittäin vähän” yhdeksi luokaksi ”Luottaa vähän”, jotta luokat pysyisivät tarpeeksi suurina ristiintaulukointia varten. Vastausfrekvenssit kohdassa ”erittäin vähän” olivat melkein kaikissa summamuuttujaan valituissa muuttujissa huomattavan pienet, mikä myös tukee luokkien yhdistämistä.

Summamuuttujan sisäistä reliabiliteettia kuvaava Cronbachin alfa on muuttujalla ”luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön” varsin korkea ($\alpha=0,93$). Korkea alfan arvo kuvaa summamuuttujan vahvaa sisäistä yhtenäisyyttä, joten summamuuttujaan sisällytettyjen muuttujien voidaan katsoa mittaavan samaa asiaa luotettavasti (Heikkilä 2008, 187). Summamuuttujaan sisällytettyjen vastausvaihtoehtojen voi nähdä kuvaavan terveydenhuoltoa kohtaan koetun luottamuksen ulottuvuuksia (Hall ym. 2001), joita esittelin luvussa 2.4. Väittämän ”tietojani käytetään asianmukaisesti ja ilmoitettuihin tarkoituksiin” voidaan katsoa kuvaavan rehellisyyttä ja luottamuksellisuutta, ja väittämien ”tietojani säilytetään turvallisesti” ja ”tiedot, joita toimijoilla on minusta ovat tarkkoja ja oikeita” voidaan katsoa kuvaavan pätevyyttä (kts. myös Platt & Kardia 2015). Väittämän ”tietojani käytetään omaksi tai lähimmäiseni hyödyksi” taas voidaan katsoa mittaavan hyväntahtoisuutta, joka on erityisen tärkeä luottamuksen osa-alue terveydenhuoltoa kohtaan koetussa luottamuksessa (Hall ym. 2001, Platt & Kardia 2015).

Olen valinnut selittävät muuttujani pääasiassa aiempien tutkimusten tulosten perusteella. Taustamuuttujikseni valikoituivat sukupuoli, ikä, työmarkkina-asema, koulutusaste, sekä krooninen sairaus ja koettu terveydentila. Olen luokittelut osan muuttujista uudelleen joko teorian tai analyysin sujuvoittamisen perusteella. Ristiintaulukoinnin vuoksi on tärkeää, ettei solujen odotettu frekvenssi alita viittä havaintoa liian monessa solussa (IBM SPSS Custom Tables 2021, 58). Siksi on perusteltua yhdistellä vastausvaihtoehtoja, joissa frekvenssit jäisivät muuten liian pieniksi. Muuttujia käsitellessäni merkitsin myös puuttuviksi vastaukset, jotka olivat ”muu” tai ”en osaa sanoa”. Uudelleenluokitellut taustamuuttujat frekvensseineen ovat näkyvillä Tulokset-luvun taulukossa 1.

Analyysia varten luokittelin jatkuvan ikämuuttujan uudelleen kolmiluokkaiseksi kategoriseksi muuttujaksi (15–40 -vuotiaat, 41–60 -vuotiaat, 61–79 -vuotiaat). Luokittelin ammattia ja elämäntilannetta kartoittavan muuttujan ”Oletko tällä hetkellä pääasiallisesti?” vastaamaan henkilön työmarkkina-asemaa niin, että ”työssä”-muuttujaan sisällytin vastausvaihtoehdot ”pysyvässä (toistaiseksi voimassa olevassa) kokoaikatyössä”, ”määräaikaisessa kokoaikatyössä”, ”osa-aikatyössä (pysyvä tai määräaikainen, osa-aikaeläke)”, ”yrittäjä tai ammatinharjoittaja” ja

”apurahatutkija”; ”työtön”-muuttujaan sisällytin vastausvaihtoehdon ”työtön tai lomautettu”, ja ”työmarkkinoiden ulkopuolella” -muuttujaan sisällytin vaihtoehdot ”äitiys-, hoito-, vanhempainvapaalla tai vuorotteluvapaalla” ja ”opiskelija, eläkkeellä tai muutoin pois työvoimasta”.

Koulutusastetta kuvaavan muuttujan ”Mikä on koulutuksesi?” vaihtoehdot uudelleenluokittelin niin, että vastausvaihtoehto ”Perus-, kansa- tai keskikoulu” kuvaa matalaa koulutusastetta, ”ammattillinen perustutkinto, ammattikoulu”, ”ylioppilas” ja ”opistoasteen ammatillinen tutkinto” vastaavat toisen asteen koulutusta, ja vaihtoehdot ”ylempi opistoasteen tutkinto, ammattikorkeakoulututkinto, alempi yliopiston tai alempi korkeakoulun akateeminen tutkinto” ja ”yliopiston ja korkeakoulun ylempi akateeminen tutkinto tai korkeampi” yhdistin luokkaan ”vähintään alempi korkeakoulututkinto”. Muuttujan ”Millaiseksi koet nykyisen terveydentilasi?” luokittelin kolmiluokkaiseksi niin, että vaihtoehdot ”hyvä” ja ”melko hyvä” vastaavat hyvää ja ”melko huono” ja ”huono” huonoa. Vastausvaihtoehto ”keskitasoinen” pysyi alkuperäisenä. Kutsun muuttujaa nimellä ”Koettu terveydentila”.

4 Tulokset

Aluksi esittelen aineiston analyysin kannalta keskeisiä frekvenssejä ja tunnuslukuja. Sitten käsittelemän summamuuttujan ristiintaulukointeja taustamuuttujien kanssa ja vertaan tuloksia aiemmissä tutkimuksissa löydettyihin tuloksiin.

4.1 Kolme neljästä luottaa paljon sote-organisaationsa tietojenkäyttöön

Taulukossa 1 esitellään aineiston vastaajien jakaumia taustamuuttujien suhteen. Hieman yli puolet aineiston vastaajista on naisia ja loput miehiä. Taulukko osoittaa, että suurin ikäryhmä on 41–60 -vuotiaat, joita on aineistosta 39 %. Aineistosta työssä on puolet, työttömiä yksi kymmenesosa, ja työmarkkinoiden ulkopuolella on 40 % vastaajista. Työmarkkinoiden ulkopuolelle jäävää suurta osuutta selittää osittain se, että noin kolmasosa vastaajista on 61–79 -vuotiaita eli eläkeikäisiä.

| n=2338 | % | n |
|--|------|------|
| Sukupuoli | | |
| Nainen | 56 | 1315 |
| Mies | 44 | 1023 |
| Ikä | | |
| 15–40 | 30 | 701 |
| 41–60 | 39 | 902 |
| 61–79 | 31 | 735 |
| Työmarkkina-asema | | |
| Työssä | 50 | 1155 |
| Työtön | 10 | 237 |
| Työmarkkinoiden ulkopuolella | 40 | 924 |
| Koulutusaste | | |
| Matala | 9 | 215 |
| Toisen asteen koulutus | 52 | 1213 |
| Vähintään alempi korkeakoulututkinto | 39 | 898 |
| Krooninen sairaus (itsellä tai läheisellä)¹ | | |
| Kyllä | 70,5 | 1597 |
| Ei | 29,5 | 668 |
| Koettu terveydentila² | | |
| Hyvä | 64 | 1489 |
| Keskitasoinen | 26 | 606 |
| Huono | 10 | 235 |
| Kysymysten tarkat sanamuodot: | | |
| ¹ Onko sinulla tai jollain läheiselläsi yksi tai useampi lääkärin toteama krooninen sairaus, joka vaatii säännöllistä lääkitystä? | | |
| ² Millaiseksi koet nykyisen terveydentilasi? | | |
| Taulukko 1. Aineiston frekvenssejä taustamuuttujien mukaan. | | |

Vastaajista hieman yli puolet on suorittanut toisen asteen koulutuksen ja 39 % on suorittanut vähintään alemman korkeakoulututkinnon. 70 % vastaajista ilmoitti itsellään tai läheisellään olevan lääkärin diagnosoiman kroonisen sairauden, ja yksi kolmasosa ilmoitti, ettei heillä tai heidän läheisellään ole kroonista sairautta. Kaksi kolmasosaa vastaajista kokee terveytensä hyväksi, yksi neljäsosa keskitasoiseksi ja vain yksi kymmenesosa huonoksi.

| Luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön (N=2197) | % (n) |
|--|-------------------|
| Luottaa erittäin paljon | 21 (467) |
| Luottaa melko paljon | 54 (1190) |
| Ei luota paljon eikä vähän | 18 (392) |
| Luottaa vähän | 7 (148) |
| Yhteensä | 100 (2197) |

Taulukko 2. Summamuuttujan ”luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön” jakauma, % (n).

Koko aineiston jakauma selitettävän muuttujan (luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön) kohdalla kertoo varsin korkeasta luottamuksesta hoitavan tahon asianmukaiseen ja turvalliseen tietojen käyttöön (taulukko 2). Viidennes vastaajista luottaa hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön erittäin paljon, ja yli puolet luottaa melko paljon. Näin ollen kolme neljästä vastaajasta luottaa joko erittäin paljon tai melko paljon hoitavan sote-organisaationsa kykyyn käyttää ja hallita terveystietoja. Jakauma noudattelee aiempia tutkimuksia, joissa on todettu luottamuksen olevan yleisesti ottaen korkea terveydenhuoltoon kohtaan Suomessa (esim. Aalto ym. 2022).

4.2 Luottamus kasvaa iän myötä

Taulukossa 3 esittelen kootusti ristiintaulukointien tulokset taustamuuttujien ja hoitavaa sote-organisaatiota kohtaan tunnetun luottamuksen kanssa. Tuloksia analysoidessa peilaan niitä erityisesti siihen, mitä tiedetään tutkimuksen perusteella sähköisten terveyspalveluiden käyttöasteesta eri väestöryhmissä. Käyttöaste ja luottamus eivät automaattisesti korreloi keskenään, mutta tiedonhallintaa ja luottamusta käsittelevän tutkimuksen vähäisen määrän takia käytän sähköisten palveluiden käyttöastetta mahdollisena indikaattorina luottamukselle.

| | Luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön | | | | Yhteensä |
|--|---|----------------------------|----------------------------------|---------------------|-----------------|
| | Luottaa erittäin paljon % (n) | Luottaa melko paljon % (n) | Ei luota paljon eikä vähän % (n) | Luottaa vähän % (n) | |
| Sukupuoli ($p=0,095$, $\chi^2=6,38$, $df=3$) | | | | | n = 2197 |
| Nainen | 23 (278) | 55 (675) | 16 (203) | 6 (77) | 100 (1233) |
| Mies | 20 (189) | 53 (515) | 20 (189) | 7 (71) | 100 (964) |
| Ikä ($p=0,001$, $\chi^2=22,25$, $df=6$) | | | | | n = 2197 |
| 15–40 vuotta | 18 (111) | 56 (353) | 19 (120) | 8 (50) | 100 (634) |
| 41–60 vuotta | 21 (179) | 52 (443) | 20 (173) | 7 (59) | 100 (854) |
| 61–79 vuotta | 25 (177) | 56 (394) | 14 (99) | 6 (39) | 100 (709) |
| Työmarkkina-asema ($p=0,012$, $\chi^2=16,39$, $df=6$) | | | | | n = 2180 |
| Työssä | 19 (211) | 54 (591) | 20 (214) | 7 (79) | 100 (1095) |
| Työtön | 21 (43) | 49 (101) | 20 (42) | 9 (19) | 100 (205) |
| Työmarkkinoiden ulkopuolella | 24 (209) | 56 (489) | 15 (135) | 5 (47) | 100 (880) |
| Koulutusaste ($p=0,190$, $\chi^2=8,73$, $df=6$) | | | | | n = 2188 |
| Matala | 27 (51) | 46 (87) | 19 (37) | 8 (15) | 100 (190) |
| Toisen asteen koulutus | 22 (248) | 54 (613) | 18 (200) | 7 (78) | 100 (1139) |
| Vähintään alempi korkeakoulututkinto | 19 (166) | 57 (487) | 18 (152) | 6 (55) | 100 (859) |
| Krooninen sairaus ($p=0,003$, $\chi^2=13,67$, $df=3$) | | | | | n = 2136 |
| Kyllä | 23 (353) | 54 (812) | 17 (261) | 6 (91) | 100 (1517) |
| Ei | 17 (103) | 56 (348) | 19 (117) | 8 (51) | 100 (619) |
| Koettu terveydentila ($p = <0,001$, $\chi^2=22,62$, $df=6$) | | | | | n = 2194 |
| Hyvä | 22 (311) | 56 (786) | 17 (237) | 5 (77) | 100 (1411) |
| Keskitasoinen | 18 (101) | 55 (307) | 19 (108) | 8 (46) | 100 (562) |
| Huono | 24 (54) | 44 (97) | 21 (46) | 11 (24) | 100 (221) |
| Taulukko 3. Muuttujan ”luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön” ristiintaulukointi taustamuuttujien kanssa. | | | | | |

Naisilla esiintyy hieman enemmän korkeaa luottamusta ja miehillä taas heikkoa luottamusta. Erot eivät kuitenkaan ole kovin suuria. P-arvo (0,091) on vain suuntaa antava, joten vahvoja johtopäätöksiä ei voida tehdä. Sukupuolella saattaa olla merkitystä luottamuksessa hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön, mutta tämän aineiston perusteella niin ei voida sanoa varmasti. Myöskään Hyppönen ja kollegat (2018) eivät löytäneet yhteyttä sukupuolen ja sähköisten terveyspalveluiden käytön väliltä. Toisaalta naisilla on korkeampi tietoisuus terveysasioista kuin miehillä (Bidmon & Griesser 2023, 10), mikä saattaa edistää terveyspalveluihin haikutumista ja niihin luottamista.

Iän vaikutus sote-organisaation tietojenkäyttöön kohdistuvaan luottamukseen näyttää olevan aineiston analyysin perusteella suoraviivainen – korkea luottamus lisääntyy tasaisesti iän myötä. 15–40-vuotiaista vain 18 % luottaa hoitavan sote-organisaationsa tietojenkäyttöön erittäin paljon, 41–60-vuotiailla erittäin paljon luottavien osuus on hieman yli viidesosa, ja 61–79-vuotiaista jo yksi neljäsosa luottaa erittäin paljon terveystietojensa käyttöön. Samaten vähäinen luottamus (”luottaa vähän”) on korkeinta 15–40-vuotiaiden ryhmässä ja matalinta 61–79-vuotiailla. Kokonaisuudessaan yli 61-vuotiaat luottavat siis eniten hoitavan sote-organisaationsa kykyyn käyttää terveystietoja luottamuksellisesti, turvallisesti ja hyödyllisesti.

Korkea ikä onkin aiemmissa tutkimuksissa liitetty vahvaan luottamukseen terveydenhuoltoon ja hoitavaa lääkäriä kohtaan. Tämä luottamus saattaa osittain selittyä runsailla, ajan myötä kertyneillä hoitokontakteilla. (Hall ym. 2001, 627.) Toisaalta korkea ikä on usein liitetty heikompaan digiosaamiseen (Hyppönen & Ilmarinen 2019, 287), mutta sähköisen terveystiedon hallinnan kohdalla tämä ei näyttäisi vaikuttavan sitä kohtaan tunnettuun luottamukseen. Yaminin ja kollegoiden (2011) tutkimuksessa yli 65-vuotiaat ottivat sähköiset terveyspalvelut käyttöönsä useammin kuin nuoremmat ikäryhmät, ja Hyppönen ja kollegat (2018) totesivat analyysissään myös, että odotuksista poiketen iällä ei ollut vaikutusta sähköisten terveyspalveluiden käyttöön.

4.3 Työmarkkinoiden ulkopuolella koetaan vahvaa luottamusta

Työmarkkina-asemaa tarkastellessa nousee esiin muutamia eroja eri ryhmien välillä. Ristiintaulukointia analysoidessa työttömät kokevat eniten matalaa luottamusta: lähes joka kymmenes työttömistä luottaa sote-organisaationsa tietojenkäyttöön vain vähän. Työssä olevat asettuvat luottamuksessa työttömien ja työmarkkinoiden ulkopuolella olevien välille – heistä melkein

yksi viidesosa luottaa erittäin paljon sote-organisaationsa tietojenkäyttöön, 54 % melko paljon ja 7 % luottaa vain vähän. Työllisyydellä on tutkimuksissa myös havaittu olevan positiivinen vaikutus terveydenhuollon sähköisten palveluiden käyttöön (Abd-alrazaq ym. 2019, 171). Työmarkkinoiden ulkopuolella oleminen on kaikista vahvimmin yhteydessä korkeaan luottamukseen hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöä kohtaan. 24 % työmarkkinoiden ulkopuolella olevista luottaa erittäin paljon, 56 % luottaa melko paljon ja vain 5 % luottaa vähän. Työmarkkina-aseman vaikutus luottamukseen kuitenkin tarkentuu, kun ristiintaulukointia elaboroidaan iällä (taulukko 4).

Ristiintaulukointi: luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön työmarkkina-aseman mukaan. Elaborointi iällä.

| Ikäryhmä | | | Työmarkkina-asema | | |
|---|--|----------------------------|-------------------|------------|------------------------------|
| | | | Työssä | Työtön | Työmarkkinoiden ulkopuolella |
| 15–40 (p=0,025, x ² =14,49, df=6) | Luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön | Luottaa erittäin paljon | 15 % (55) | 28 % (23) | 17 % (31) |
| | | Luottaa melko paljon | 57 % (204) | 43 % (36) | 60 % (112) |
| | | Ei luota paljon eikä vähän | 20 % (73) | 16 % (13) | 18 % (34) |
| | | Luottaa vähän | 8 % (28) | 13 % (11) | 5 % (10) |
| | Yhteensä | | 100 % (360) | 100 % (83) | 100 % (187) |
| 41–60 (p=0,015, x ² =15,85, df=6) | Luottamus hoitavan sote-organisaation tietojenkäyttöön | Luottaa erittäin paljon | 21 % (133) | 13 % (14) | 32 % (31) |
| | | Luottaa melko paljon | 54 % (344) | 52 % (55) | 39 % (37) |
| | | Ei luota paljon eikä vähän | 19 % (122) | 28 % (29) | 22 % (21) |
| | | Luottaa vähän | 7 % (43) | 7 % (7) | 7 % (7) |

| Yhteensä | | | 100 % (642) | 100 % (105) | 100 % (96) |
|--|--|-------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| 61–79 ($p=0,142$, $\chi^2=9,6$, $df=6$) | Luottamus hoitavan sote-organi- saation tieto- jenkäyttöön | Luottaa erittäin pal- jon | 25 % (23) | 35 % (6) | 25 % (147) |
| | | Luottaa melko paljon | 46 % (43) | 59 % (10) | 57 % (340) |
| | | Ei luota paljon eikä vähän | 20 % (19) | 0 % (0) | 13 % (80) |
| | | Luottaa vähän | 9 % (8) | 6 % (1) | 5 % (30) |
| Yhteensä | | | 100 % (93) | 100 % (17) | 100 % (597) |

Taulukko 4. Ristiintaulukoinnin elaborointi.

Ikäluokassa 61–79-vuotiaat elaboraation avulla saavutettu ero ei ole tilastollisesti merkitsevä ($p=0,142$), joten voidaan todeta, että työmarkkina-aseman mukaan havaitut erot luottamuksessa katoavat 61–79 -vuotiaiden ryhmässä. Tässä ikäryhmässä työmarkkina-asema ei siis aiheuta tilastollisesti merkitseviä eroja luottamuksessa. Selitys tälle on luultavasti se, että valtaosa tästä ikäryhmästä on eläkeläisiä, jolloin heidän työmarkkina-asemansa on huomattavan homogeeninen eli suurin heistä on työmarkkinoiden ulkopuolella.

Sen sijaan elaborointi suurentaa havaittuja eroja 15–40-vuotiaiden ja 41–60-vuotiaiden ryhmissä. 15–40-vuotiaista työttömistä 28 % luottaa erittäin paljon hoitavan sote-organisaationsa tietojenkäyttöön, kun taas 41–60-vuotiaissa työttömistä vain 13 % luottaa erittäin paljon. Kun lasketaan yhteen luokkien ”luottaa erittäin paljon” ja ”luottaa melko paljon” frekvenssit, 15–40-vuotiaista työttömistä 71 % luottaa erittäin tai melko paljon hoitavaan tahoonsa, ja 41–60-vuotiaiden työttömien ryhmässä vastaava luku on 65 %. Luottamus on siis hieman heikompaa työttömillä 41–60-vuotiaiden ryhmässä.

Kuten aiemmin todettiin, alkuperäisen ristiintaulukoinnin (taulukko 3) mukaan 24 % työmarkkinoiden ulkopuolella olevista luottaa erittäin paljon hoitavan tahonsa tietojenkäyttöön. Elaboroinnin myötä kuitenkin havaitaan, että 41–60-vuotiaiden ryhmässä luku nousee 32 %:n. Ensimmäisellä näytöllä näyttää siltä, että 41–60-vuotiaat, jotka ovat työmarkkinoiden ulkopuolella luotta-

vat paljon enemmän sote-organisaationsa tiedonkäyttöön. Erot kuitenkin tasaantuvat, kun tarkastellaan ”luottaa erittäin paljon” ja ”luottaa melko paljon” luokkien tuloksia yhdessä. Työmarkkinoiden ulkopuolella olevista 15–40-vuotiaista 77 % luottaa erittäin tai melko paljon organisaatioonsa, ja vastaava luku 41–60-vuotiaiden ryhmässä on 71 %. Voidaan siis sanoa, että luottamus terveystietojen käyttöä kohtaan on vain vähän heikompaa 41–60-vuotiaiden työmarkkinoiden ulkopuolella olevien ryhmässä verrattuna 15–40-vuotiaisiin.

Työssä olevien ryhmässä näkyy nopealla tarkastelulla suuriakin eroja ikäryhmien välillä, mutta kun tarkastellaan luokkia yhdessä, erot tasaantuvat. 15–40-vuotiaista 72 % luottaa erittäin tai melko paljon terveystietojensa käyttöön, ja 41–60-vuotiaista 75 % luottaa erittäin tai melko paljon. Kaiken kaikkiaan 41–60-vuotiaissa sekä työttömät että työmarkkinoiden ulkopuolella olevat luottavat heikommin sote-organisaationsa tietojenkäyttöön kuin vastaaviin ryhmiin kuuluvat 15–40-vuotiaat. Muuten erot ovat elaboroinninkin jälkeen melko vaatimattomia.

Koulutustasoa tarkastellessa käy ilmi, että p-arvon ollessa 0,190 koulutusasteella ei ole tilastollisesti merkitsevää vaikutusta terveystietojen käyttöä kohtaan tunnettuun luottamukseen. Aiemmissä tutkimuksissa matala koulutustaso on yhdistetty vähäisempään sähköisten terveystietojen käyttöön ja korkeakoulutuksen on löydetty ennustavan palvelujen käyttöä (Hyppönen ym. 2018, 5, Abd-alrazaq ym. 2019, 171). Kuten analyysin tulokset kuitenkin osoittavat, luottamus ja käyttöaste eivät aina ole yhteydessä toisiinsa.

Vaikka koulutuksella ei olekaan tässä aineistossa yhteyttä luottamukseen, koulutuksen mahdollista vaikutusta voi pohtia digiosaamisen ja sähköisiin palveluihin liittyvän tietotaidon kautta. Tutkimuskirjallisuuden mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisten palveluiden käyttöä selittää ensisijaisesti hyväksi koettu digiosaaminen (esim. Hyppönen ym. 2018, 43). Abd-alrazaq'n ja kollegoiden (2019) meta-analyysi sähköisten terveystietojen käyttöön vaikuttavista tekijöistä osoittaa, että kaikista voimakkaimmin palveluiden käyttöä ennustavat pääsy Internetiin ja runsas Internetin käyttö sekä palveluiden koettu hyödyllisyys (s. 167, 170–171). Korkeakouluopinnot ja opintojen jälkeinen työelämä edellyttävät runsasta Internetin käyttöä ja tiedonhakutaitoja, joten voidaan olettaa, että hyvä digiosaaminen on yhteydessä korkeaan koulutukseen. Hyvä digiosaaminen saattaa olla myös yksi tekijä, joka on yhteydessä terveystietojen käyttöä kohtaan liittyvään luottamukseen.

Koulutuksen tai korkean digitaalisen tai terveydenhuoltospesifin tietotaidon mahdollinen suhde luottamukseen ei ole kuitenkaan suoraviivainen. On osoitettu, että lisääntynyt tietoisuus sähköisestä terveystiedosta ja sen käytöstä ei lisää luottamusta sähköistä tiedonhallintaa kohtaan. Itse asiassa tietämys terveystietoon ja tiedon jakamiseen liittyvistä säännöksistä ja käytännöistä on yhteydessä heikkoon luottamukseen terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan. (Platt & Kardia 2015, 7, 13.) Terveystiedon hallinnan tapauksessa tieto siis lisää tuskaa. Koulutuksen kautta mahdollisesti karttuva terveyden lukutaito (health literacy) saattaa olla myös yksi tekijä, joka vaikuttaa luottamukseen terveydenhuoltoon ja sen tietojärjestelmiä kohtaan. Sähköisten terveyspalvelujen käytön esteeksi on mainittu esimerkiksi lääketieteellisen termistön vaikeaselkoisuus (Dontje ym. 2014, 826–827), jonka lukutaitoon koulutuksella saattaa olla vaikutusta.

4.4 Krooninen sairaus lisää luottamusta

Ristiintaulukoinnin mukaan krooninen sairaus itsellä tai läheisellä ennustaa korkeampaa luottamusta terveystietojen käyttöön. Vastaajista, joilla on krooninen sairaus itsellä tai läheisellä 23 % luottaa erittäin paljon sote-organisaationsa tietojenkäyttöön ja niistä, joilla ei ole kroonista sairautta, luottaa erittäin paljon vain 17 %. Asteikon vähäistä luottamusta mittaavassa päässä 8 % vastaajista, joilla ei ole kroonista sairautta, luottaa organisaatioonsa vain vähän, kun vastaava luku kroonisen sairauden kanssa elävillä on 6 %.

Luottamuksen korkea taso saattaa selittyä sillä, että pitkäaikaissairausten kanssa elävät käyttävät terveyspalveluita runsaasti, kun taas itsensä terveeksi tuntevat käyttävät sähköisiä terveyspalveluja vähemmän (Dontje ym. 2014, 825, Hyppönen ym. 2018, 43). Myös Yaminin ja kollegoiden (2011, 571) tutkimuksen mukaan krooninen sairaus on vahvasti yhteydessä siihen, että henkilö ottaa sähköiset palvelut käyttöönsä ja käyttää niitä runsaasti. Mitä enemmän sairauksia sähköisten palveluiden käyttäjällä oli, sitä enemmän hän hyödynsi sähköisiä palveluita ja erityisesti viestintämahdollisuutta hoitavan tahon kanssa (em. 571). Kroonisissa sairauksissa kommunikointi hoitavan tahon kanssa voi nousta erityisen tärkeäksi silloin, kun potilaan on tarpeen raportoida säännöllisesti terveyteen liittyvistä testituloksista (em. 574). Tällaista raportoitavaa terveystietoa voi olla esimerkiksi diabeteksen hoidossa mitattavat verensokeriarvot. Kaiken kaikkiaan terveyspalveluiden runsaan käytön aiheuttama kokemus ja tutuus saattaa edesauttaa luottamuksen syntymistä.

Sen sijaan koettu terveydentila aiheuttaa monimutkaisempia tuloksia (taulukko 3). Hyvä terveys on selkeästi yhteydessä korkeaan luottamukseen: 22 % terveytensä hyväksi kokevista luottaa sote-organisaationsa tietojenkäyttöön erittäin paljon ja 56 % melko paljon. Huono koettu terveydentila sen sijaan aiheuttaa tuloksien polarisoitumista. Jopa 24 % terveytensä huonoksi kokevista luottaa erittäin paljon hoitavan tahonsa tietojenkäyttöön, mutta lisäksi noin kymmenesosa tässä ryhmässä luottaa hoitavaan tahoonsa vain vähän. Näyttää siltä, että huono koettu terveys vaikuttaa vahvasti kokemuksiin luottamuksesta tietojenkäytössä. Voidaan arvelia, että mahdollisesti saadun hoidon laatu tai tyydyttämättä jäänyt hoidontarve aiheuttaa tuloksien painottumista joko vahvaan tai heikkoon luottamukseen henkilöllä, joka kokee terveytensä huonoksi.

Tulokset ovat osittain linjassa aiempien luottamusta ja sähköisten palveluiden käyttöä koskevien tutkimustulosten kanssa. On havaittu, että terveydentila korreloi suoraan terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan tunnetun luottamuksen kanssa. Hyvä terveys ennustaa korkeaa luottamusta ja huonoksi koettu terveys ennustaa heikkoa luottamusta hyvin suoraviivaisesti. (Platt & Kardia 2015, 10.) Meta-analyysissä sähköisten terveystietojen käytöstä Bidmon ja Griesser (2023) havaitsivat että terveydentila vaikuttaa palveluiden käyttämiseen – jotkin meta-analyysiin kerätyistä tutkimuksista osoittivat, että krooninen sairaus tai akuutit terveysongelmat saattoivat olla esteenä sähköisten palveluiden käyttämiselle (em. 5), kun taas toiset tutkimukset osoittivat lähinnä, että krooniset sairaudet aiheuttavat suurta vaihtelua sähköisten palveluiden käytössä sairauden keston ja vaikeuden mukaan (em. 9). Oletettavasti myös aineistoon vastanneiden heikon terveydentilan syy ja laatu vaikuttavat siihen, kuinka he kokevat luottamusta.

5 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkielmani tavoitteena oli kartoittaa terveystietojen käyttöön liittyvää luottamusta suomalaisessa väestössä ja tutkia, ilmeneekö väestöryhmien välillä eroja luottamuksessa. Havaituista eroista huolimatta luottamuksen taso on ylipäätään korkea analysoimani aineiston perusteella. Kuitenkin ryhmät, joissa esiintyy matalaa luottamusta koostuvat jo valmiiksi heikommassa asemassa olevista henkilöistä, kuten esimerkiksi työttömät ja henkilöt, jotka kokevat terveydentilansa heikoksi. Positiivista on se, että aineiston perusteella kroonisen sairauden kanssa elävät voivat luottaa terveydenhuoltoon ja sen kykyyn käyttää heidän tietojensa turvallisesti. Silti sai-

rauden ja terveydentilan vaikutus luottamukseen herättää kysymyksiä siitä, mitkä tekijät mahdollisesti vaikuttavat eniten terveystietojen hallintaa kohtaan tunnettuun luottamukseen. Erityisesti terveytensä heikoksi kokevissa nousee esille joko keskimääräistä korkeampi tai heikompi luottamus. Onko kenties terveytensä heikoksi kokevissa ja vain vähän luottavissa henkilöitä, jotka kokevat jääneensä vaille tarvitsemaansa hoitoa tai apua, tai että heidän tietojaan on käytetty tai käsitelty väärin? Luottamuksen syvällisempi tutkiminen erityisesti haavoittuvammissa ryhmissä olisi perusteltua, jotta tasavertaisuus terveydenhuollossa voitaisiin taata mahdollisimman monelle.

Kaiken kaikkiaan pienistä eroista huolimatta mikään yksittäinen sosiodemografinen tekijä ei noussut vahvasti luottamusta selittäväksi tekijäksi analyysissäni. Onkin todettu, että terveydenhuoltoon liittyvässä luottamuksessa potilaaseen liittyvillä ominaisuuksilla on melko vähäinen vaikutus luottamukseen. Suurempi vaikutus on esimerkiksi hoidon jatkuvuudella ja hoitavan lääkärin persoonallisuudella (Hall ym. 2001, 627–628). Myös sähköisten terveystietojen käyttöä tutkittaessa sosiodemografisten tekijöiden sijaan käyttöastetta selittää eniten koettu digiosaaminen (Hyppönen ym. 2018). Terveystietojen hallintaa koskevassa luottamuksessa on myös mahdollista, että luottamusta selittäväksi tekijäksi nousee jokin muu kuin palveluja käyttäviin henkilöihin liittyvät ominaisuudet.

Hallituksen kyky suunnitella ja vähentää tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta synnyttää luottamusta kansalaisissa (OECD 2021, 12). Terveystietojen hallintaa koskevassa luottamuksessa onkin voinut aiheuttaa väestössä huolta järjestelmää ja sen toimivuutta kohtaan (Aalto ym. 2022, 289). On perusteltua kysyä, onko hyvinvointiuudistuksen venyminen ja toisinaan puutteelliselta vaikuttanut suunnittelu kenties heikentänyt kansalaisten luottamusta suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmään. Luottamus heikkenee ymmärrettävästi silloin, kun lupauksia ei täytetä tai suunnitelmista ei pidetä kiinni. Tässä valossa herää myös kysymys, voiko erilaisista kansalaisille julkisesti raportoitavista hoitoon pääsyn mittareista (kuten esimerkiksi odotusajoista eli siitä kauanko yhteydenotosta kestää saada vastaanottoaika terveysasemalle) olla enemmän haittaa kuin hyötyä luottamuksen kannalta. Julkisten palveluiden läpinäkyvyys on ensiarvoista, mutta samaan aikaan ristiriita esimerkiksi hoitotakuulupauksen ja sen toteutumisen välillä voi heikentää luottamusta terveydenhuoltoon. Myös vuonna 2022 laajasti uutisoitu sairaanhoitajapula ja lakko ovat voineet vaikuttaa negatiivisesti kansalaisten luottamukseen terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan.

5.1 Tutkielman rajoitukset

Tutkielman ilmiselvin rajoitus on se, että tutkimusaineisto on melkein seitsemän vuotta vanha tätä tutkielmaa kirjoittaessa. Vuoden 2016 ja 2023 välille mahtui muun muassa useamman vuoden mittainen koronapandemia, joka aiheutti valtavia yhteiskunnallisia murroksia ja muutoksia. Koronapandemia vauhditti osaltaan terveydenhuollon digipalveluiden käyttöönottoa, kun lähi-kontakteja rajoitettiin koronaviruksen leviämisen estämiseksi. En kuitenkaan halunnut tehdä tutkielmaa viime vuosien aineistojen perusteella, sillä pandemia ja palvelujärjestelmän reaktiot siihen olivat historiallisesti hyvin poikkeuksellisia ja erityislaatuisia. Poikkeustilan aikana ja hiljattain sen jälkeen tehtyjen tutkimusten voidaan edelleen katsoa edustavan reaktioita poikkeustilanteeseen. Olin kiinnostuneempi tutkimaan aineistoa, joka edustaa luottamusta pidemmältä ja yhteiskunnallisesti vakaammalta ajalta. Ehkä viiden tai kymmenen vuoden päästä voimme luotettavasti sanoa, millaisia muutoksia koronapandemia aiheutti terveydenhuoltojärjestelmissä ja kansalaisten luottamuksessa niihin.

Myös luottamuksen käsitteellistäminen ja operationalisointi aiheuttaa haasteita tutkimuksessa. Luottamusta mitattiin aineistossa jonain, jota voi olla vastaajalla erittäin paljon, melko paljon, ei paljon eikä vähän, melko vähän tai erittäin vähän. Luottamus voidaan kuitenkin nähdä myös dynaamisena ilmiönä staattisen sijaan. Kuten on aiemmin mainittu, institutionaalinenkin luottamus on usein ihmisten välisiin suhteisiin perustuvaa ja niissä ilmentyvää sekä kontekstisidonnaista. On siis perusteltua pohtia, voiko luottamusta käsitteellistää asiana, jonka voi olettaa pysyvän vakaana tilanteesta toiseen ja jota voi mitata tasoilla matalasta korkeaan. (Robinson 2016, 2.) Luottamus terveystietojen käyttöön voi vaihdella organisaatiosta, tahosta ja tilanteesta toiseen paljonkin. Näiden seikkojen huomioon ottaminen vaatisi yksityiskohtaista suunnittelua ja kenties uudenlaisten mittarien kehittämistä tutkimuksia tehdessä.

Luottamusta tutkiessa on myös käytettävä harkintaa syy-seuraussuhteiden ilmoittamisessa, sillä etenkin itse tehtyyn raportointiin liittyy sudenkuoppia. Hall ja kollegat peräänkuuluttavat pitkittäistutkimuksen ja objektiivisen havainnoinnin tärkeyttä. Lisäksi heidän mukaansa luottamukseen liittyvät asenteet, uskomukset ja toimintatavat ovat todennäköisesti sekä luottamuksen syy että seuraus. (Hall ym. 2001, 632.) Tällöin kausaalisuhteiden osoittamisessa on oltava varovainen. On kuitenkin hyvä muistaa, että kun on kyseessä niinkin subjektiiviseen kokemukseen kuin luottamukseen liittyvä tutkimus, ”objektiivisilla” mittareilla ei välttämättä pääse tut-

kimaan kohdetta niin syvällisesti kuin mitä se vaatisi. Kvalitatiivisilla metodeilla, kuten vaikkapa haastattelututkimuksella, voisi saada uutta ja erilaista tietoa luottamuksesta terveydenhuoltoon ja terveystietojen tietoturvaan kohtaan. Haastattelututkimuksilla voitaisiin pyrkiä saamaan tietoa erityisesti sellaisten ryhmien kohdalla, joiden luottamus on heikkoa. Samalla saataisiin mahdollisuus selvittää miten ja miksi henkilön luottamus terveydenhuoltoon tai sen tietojenkäyttöön on heikentynyt. Verkossa tapahtuvalla kyselyllä ei välttämättä ylipäättäen tavoiteta parhaiten niitä, joilla on eniten haasteita palvelujärjestelmään ja sähköisiin terveyspalveluihin luottamisen kanssa.

5.2 Luottamuksen merkitys ja edistäminen

Sosiaali- ja terveystieteellisestä näkökulmasta erityisesti tietojenhallintaa kohtaan koettu korkea luottamus voi edesauttaa sähköisten palveluiden käyttöä. Ennaltaehkäisy ja kulujen vähentäminen on sote-uudistuksen ja tulevaisuuden sosiaali- ja terveystieteiden keskeisiä tavoitteita. Sähköiset terveyspalvelut voivat olla erityisen hyödyllisiä pitkäaikaissairauksien hoidossa, jotka muodostavat merkittävän osan terveydenhuollon menoista (Yamin ym 2011, 569). Myös palveluihin hakeutumisen ja hoitoon sitoutumisen kannalta olisi erityisen tärkeää, että sairauksien kanssa elävät tai terveytensä huonoksi kokevat ihmiset kykenisivät luottamaan terveydenhuollon tietojenkäyttöön. Luottamuksen vahvistaminen terveydenhuoltojärjestelmää ja terveystietojen hallintaa kohtaan hyödyttää sekä palveluiden tarjoajia että niiden käyttäjiä. Palvelujen kannatus vaatii luottamusta pohjaksi, ja kansalaiset saavat parhaat hyödyt terveydenhuoltojärjestelmästä, kun he voivat luottaa, että he saavat apua haavoittuvimpina hetkinään. Pohjimmiltaan on kyse myös perustuslaissa taatusta kansalaisten oikeudesta saada riittäviä sosiaali- ja terveyspalveluita (Sosiaali- ja terveystieteidenministeriö 2023). Voidaan argumentoida, että ”riittävä” pitää sisällään myös emotionaalisesti riittävän eli turvallisen ja luotettavan terveydenhuollon palvelujen saannin.

Luottamus terveydenhuoltoon on erittäin vakaata siinä mielessä, että se kestää haasteita ja pieniä notkahduksia joustavasti, mutta kun luottamus lopulta rappeutuu, sitä on erittäin vaikea saada takaisin (Hall ym. 2001, 632). Luottamuksen korkeaa tasoa on siis syytä ylläpitää sosiaalipoliittisin toimin eikä tuudittautua sen pysyvyyteen. Luottamusta voidaan lisätä etenkin painottamalla sellaisia toimia ja politiikkoja, jotka osoittavat terveydenhuollon toimijoiden hyväntahtoisuutta, pätevyyttä, rehellisyyttä ja luottamuksellisuutta (mukailtu Hall 2001). Etenkin

epäluottamusta kokevien ryhmien huomioon ottaminen on tarpeen. Myös suurimmat inhimilliset hyödyt saattaisivat tulla niille henkilöille, jotka tällä hetkellä luottavat terveydenhuoltoon ja sen tiedonhallintaan vähiten.

Lähteet

Abd-alrazaq, Alaa A. & Bewick, Bridgette M. & Farragher, Tracey & Gardner, Peter (2019) Factors that affect the use of electronic personal health records among patients: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics* 126, 164–175. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.03.014>

Aalto, Anna-Mari & Muuri, Anu & Ilmarinen, Katja & Ikonen, Jonna (2022) Sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmä toimintaympäristön murroksessa – miten on käynyt väestön kokemalle luottamukselle? Teoksessa Sakari Karvonen, Laura Kestilä & Paula Saikkonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2022*. Helsinki: Punamusta, 289–309. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-996-2>

Bélanger, France & Crossler, Robert E. (2011) Privacy in the digital age: a review of information privacy research in information systems. *MIS Quarterly* 35:4, 1017–1041. <https://doi.org/10.2307/41409971>

Bélanger, France & Hiller, Janine S. & Smith, Wanda J. (2002) Trustworthiness in electronic commerce: the role of privacy, security, and site attributes. *The Journal of Strategic Information Systems* 11:3, 245–270. [https://doi.org/10.1016/S0963-8687\(02\)00018-5](https://doi.org/10.1016/S0963-8687(02)00018-5)

Belfrage, Sara & Helgesson, Gelt & Lynøe, Niels (2022) Trust and digital privacy in healthcare: a cross-sectional descriptive study of trust and attitudes towards uses of electronic health data among the general public in Sweden. *BMC Med Ethics* 23:1, 19–19. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00758-z>

Calnan, Michael W. & Sanford, Emma (2004) Public trust in health care: the system or the doctor? *Quality & Safety in Health Care* 13:2, 92–97. <https://doi.org/10.1136/qshc.2003.009001>

Dontje, Katherine & Corser, William D. & Holzman, Greg (2014) Understanding Patient Perceptions of the Electronic Personal Health Record. *Journal for nurse practitioners* 10:10, 824–828. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.09.009>

Euroopan komissio (ei pvm.) *Kansanterveys*. Sähköiset terveyspalvelut. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/overview_fi

Gilson, Lucy (2003) Trust and the development of health care as a social institution. *Social science & medicine* 56:7, 1453–1468. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00142-9](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00142-9)

Hall, Mark A. & Dugan, Elizabeth & Zheng, Beivao & Mishra, Aneil K. (2001) Trust in Physicians and Medical Institutions: What Is It, Can It Be Measured, and Does It Matter? *The Milbank Quarterly* 79:4, 613–639. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00223>

Heikkilä, Tarja (2008) *Tilastollinen tutkimus*. (7. uud. p.) Helsinki: Edita.

Hyppönen, Hannele & Pentala-Nikulainen, Oona & Aalto, Anna-Mari (2018) *Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2017. Kansalaisten kokemukset ja tarpeet*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Raportti 3/2018. Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-103-4>

Hyppönen, Hannele & Ilmarinen, Katja (2019) Sähköisten sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjonta, palvelujen käyttö ja esteet. Teoksessa Laura Kestilä & Sakari Karvonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2018*. Helsinki: Punamusta, 279–290. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-256-7>

IBM SPSS Custom Tables (2021) IBM Documentation. https://www.ibm.com/docs/en/SSLVMB_28.0.0/pdf/IBM_SPSS_Custom_Tables.pdf

Kanta-palvelut (2023a) Potilastiedon arkiston toiminnalliset vaatimukset sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmille v1.41. Kela. <https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/JULPOAK>

Kanta-palvelut (2023b) Tiedonhallintapalvelun periaatteet ja toiminnallinen määrittely v1.3. Kela. <https://www.kanta.fi/jarjestelmakehittajat/tiedonhallintapalvelun-periaatteet-ja-toiminnallinen-maarittely>

Kyberturvallisuuskeskus <https://www.kyberturvallisuuskeskus.fi/fi/toimintamme/saantely-ja-valvonta/tietoturva>

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/ristiintaulukointi/ristiintaulukointi/>

Luhmann, Niklas (1979) Trust, and Power: two works. Chichester: Wiley.

Metteri, Anna (2003) Kohtaamiset kansalaisten ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Helsinki: Edita, 92–103.

OECD (2021) Drivers of Trust in Public Institutions in Finland, Pariisi: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/52600c9e-en>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022a) Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla. Tietoaineistojen siirto. <https://thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/tiedonhallinnan-ohjaus/tietoaineistojen-siirto>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022b) Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla. Asiakas- ja potilastietojen harmonisointi toisiokäyttöön. <https://thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/mita-tiedonhallinta-on-/asiakas-ja-potilastietojen-harmonisointi-toisiokayttoon>

Tietoarkisto (ei pvm.) TNS Gallup Kanava -tutkimusjärjestelmä. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/aineistot/taustatietoa/gkanavayl/>

Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntaliitto (2015) Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena. Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3548-8>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2022) Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ohjaus. <https://stm.fi/sotetiedonhallinta>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2023) Terveyspalvelut. <https://stm.fi/terveyspalvelut>

Sosiaali- ja terveysministeriö (ei pvm.) Toisiolaki mahdollistaa sosiaali- ja terveystietojen tietoturvallisen käytön. <https://stm.fi/sote-tiedon-hyodyntaminen>

Valtioneuvosto (2022) Sote-uudistus. Palvelujen kehittäminen. <https://soteuudistus.fi/palvelujen-kehittaminen>

Valtioneuvosto (ei pvm.) Sote-uudistus. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma. <https://soteuudistus.fi/tulevaisuuden-sosiaali-ja-terveyskeskus-ohjelma>

Westin, Alan F. (2003) Social and Political Dimensions of Privacy. *Journal of Social Issues*, 59:2, 431–453. <https://doi.org/10.1111/1540-4560.00072>

Winblad, Ilkka & Reponen, Jarmo (2010) Terveyskeskusten ja sairaanhoitopiirien sähköisten potilaskertomusjärjestelmien tuotemerkit vuosina 2002–2010. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare*, 2:4. <https://journal.fi/finjehew/article/view/3865>

Yamin, Cyrus K. & Emani, Srinivas & Williams, Deborah H. & Lipsitz, Stuart R. & Karson, Andrew S. & Wald, Jonathan S. & Bates, David W. (2011) The Digital Divide in Adoption and Use of a Personal Health Record. *Archives of Internal Medicine* 171:6, 568–574. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2011.34>

Asetukset:

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Tietosuojalaki 5.12.2018/1050. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 784/2021.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210784>

Aineisto:

Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra & Hyry, Jaakko (TNS Gallup Oy) Terveys- ja hyvinvointitietojen toissijainen hyödyntäminen 2016 [sähköinen tietoaineisto].

Versio 1.0 (2017-08-04). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja].

<http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3132>