



UNIVERSITY
OF TAMPERE

This document has been downloaded from
TamPub – The Institutional Repository of University of Tampere

 *Publisher's version*

The permanent address of the publication is
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201406091698>

Author(s):	Nykänen, Pirkko; Ruotsalainen, Pekka
Title:	Kansalaisen luotettava eterveyspalveluympäristö
Main work:	Julkisen ja yksityisen rajalla : julkisen palvelun muutos
Editor(s):	Anttonen, Anneli
Year:	2012
Pages:	274-302
ISBN:	978-951-44-8910-5
Publisher:	Tampere University Press
Discipline:	Computer and information sciences
School /Other Unit:	School of Information Sciences
Item Type:	Article in Compiled Work
Language:	fi
URN:	URN:NBN:fi:uta-201406091698

All material supplied via TamPub is protected by copyright and other intellectual property rights, and duplication or sale of all part of any of the repository collections is not permitted, except that material may be duplicated by you for your research use or educational purposes in electronic or print form. You must obtain permission for any other use. Electronic or print copies may not be offered, whether for sale or otherwise to anyone who is not an authorized user.

Pirkko Nykänen ja Pekka Ruotsalainen

Johdanto

Terveystieteiden palvelujärjestelmät pyrkivät parantamaan terveyspalvelujen saatavuutta, laatua ja kustannustehokkuutta, jotta ne pystyvät tuottamaan tarvittavat palvelut nykyisessä taloustilanteessa. Terveystieteiden palvelujärjestelmien tulisi pystyä lähivuosina vastamaan ainakin seuraaviin haasteisiin (Codagnone 2009): Kansalaisten ikääntyminen ja kansanterveysongelmien (mm. diabetes ja lihavuus) laaja levinneisyys, kansalaisten parantunut tulotaso, kulutuksen kasvu ja vaatimukset tasa-arvoiseen ja yhdenmukaiseen palvelujen saantiin, lisääntynyt lääketieteellinen tietämys ja parantuneet hoitomahdollisuudet, palvelujen epätasainen jakaantuminen sosiaalisesti ja maantieteellisesti sekä kohonneet kustannukset kultaaltaan terveydenhuollossa. Kansalaisten lisääntynyt terveystietoisuus on myös suuri haaste, kansalaiset haluavat olla tietoisia omasta terveydestään ja erilaisista hoitomahdollisuuksista ja haluavat tehdä tietoisia omaan terveyteensä ja sairauksiensa hoitoon liittyviä valintoja (Monteagudo & Moreno, 2007; Detmer & Steen, 2006). Monet

yllä kuvatuista haasteista voidaan ratkaista käyttäen tietoteknologisia ratkaisuja ja järjestelmiä apuna ja kehittämällä uusia, nykytilanteeseen sopivia ratkaisuja, jotka tukevat kansalaisten mahdollisuuksia ja tarpeita ja mahdollistavat rakenteelliset ja organisatoriset muutokset terveydenhuollon palvelujärjestelmässä (Teperi, Porter, Vuorenkoski & Baron 2009; Varshney 2007; Hill & Powell 2009).

Maailmanlaajuisesti on käynnissä lukuisia kansallisia ohjelmia, joilla terveydenhuollon palvelujärjestelmiä pyritään kehittämään. Ohjelmien yhteisenä tavoitteena on saada kansallisesti yhdenmukaisina käyttöön keskeiset potilaan ongelmiin ja hoitoon liittyvät tiedot (ainakin diagnoosit, lääkitystiedot, tutkimukset ja niiden tulokset, hoitotoimenpiteet ja potilaan riskitiedot), määritellä näiden keskeisten potilastietojen sisältö yleisesti hyväksytyllä tavalla ja kirjata keskeiset potilastiedot rakenteellisesti (McConnell 2004; Jha, Doolan, Grandt, Scott & Bates 2008; Aaltonen, Ailio, Kilpikivi, Nykänen, Nyberg, Kunnamo, Kuosmanen, Reijonsaari & Wiesenthal 2009, STMa 2007; Harno, Ruotsalainen, Nykänen & Kopra 2009). Näihin tavoitteisiin liittyen on määritelty kansallisesti ja kansainvälisesti erilaisia luokituksia, termistöjä ja koodistoja, joita käytetään tiedon dokumentoinnissa. Kansalliset ohjelmat painottavat myös kansalaispalvelujen kehittämistä, koska kansalaisten oletetaan ottavan yhä enemmän vastuuta omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan. Kansalaispalveluilla tarkoitetaan kansalaisille suunnattuja palveluja, jotka ovat kansalaisten saatavilla ja vapaassa käytössä, esimerkiksi sähköisen asioinnin palvelut. Terveydenhuollon kansalaispalveluita ovat esimerkiksi terveystietoa välittävät sivustot ja kroonisten sairauksien kotiseurantaan kehitetyt palvelut. Monituottajuuteen perustuvassa ja monimutkaistuvassa terveydenhuollon palvelujärjestelmässä tarvitaan paljon tietoa ja kansalaisen tulee pystyä neuvottelemaan eri osapuolten kanssa. Tavoitteena on yksilöiden oikeus määrätä omista asioistaan ja palveluprosessien avoimuus ja oikeudenmukaisuus (Anttonen, Häikiö & Valokivi, 2012). Kansalaispalvelujen mahdollistamiseksi kansalaisella tulisi olla pääsy omiin terveystietoihinsa

riippumatta siitä, missä terveydenhuollon organisaatioissa ne on tuotettu tai missä ne on tallennettuna. Kansalaispalveluista on jo olemassa esimerkkitoteutuksia, mm USAssa ja UKssa, joissa kansalaisilla on pääsy omiin terveystietoihinsa (Aaltonen, Ailio, Kilpikivi, Nykänen, Nyberg, Kunnamo, Kuosmanen, Reijonsaari & Wiesenthal, 2009; Iliakovidis, Wilson & Healy, 2005; Basch, 2005; NHS, 2006). Kansalaistarpeisiin on syntynyt kaupallisia tuotteitakin, mm. HealthVault and GoogleHealth. Ne tarjoavat kansalaisille työkaluja ja välineitä, joiden avulla hän voi koota ja järjestellä omat terveystietonsa itse haluamallaan tavalla. Nämä esimerkit osoittavat hyvin käynnissä olevan muutoksen, siirtymisen organisaatiokeskeisestä palvelujen tuottamisesta ja käyttämisestä kansalaiseskeiseen terveyspalvelujen tuottamiseen ja käyttämiseen. Samalla painopiste siirtyy sairauksien diagnostiikasta ja hoidosta sairauksien ennaltaehkäisyyn, terveiden elintapojen kehittämiseen ja ylläpitoon ja personoitujen, henkilökohtaisten palvelujen tuottamiseen.

Tässä artikkelissa kuvaamme terveydenhuollon tietojenkäsittelyn nykytilannetta, uuden kansalaiseskeisen terveysmallin kehittymisen taustaa sekä jokapaikan, ubiikin, tietotekniikan mahdollisuuksia ja haasteita paradigmaattisen muutoksen toteuttamisessa. Ubiikki terveys, eTerveys, on uudenlainen konsepti, jonka toimintaympäristö ei rajoitu perinteiseen terveydenhuollon ympäristöön. Palvelut tapahtuvat osin tai kokonaan säätelemättömässä ympäristössä. Palveluntarjoajia on monta ja ne voivat olla ketjutettuja. Kansalainen koordinoi palveluja ja tekee itsenäisiä päätöksiä. Artikkelin liittyy Tampereen yliopistossa käynnissä olevaan tutkimukseen, jossa kohteena ovat kansalaiseskeisten terveysmallien kehittäminen, niiden tietosisältö, tietosuojakysymykset ja tietoturvalliset tietojärjestelmäarkkitehtuurit.

eTerveysnykytilanteesta Suomessa

Termit eHealth ja eTerveys viittaavat verkottuneisiin toimintamalleihin, alueellisiin ja kansallisiin integroituihin tietojärjestelmiin ja myös kansalaiskeskeisyyteen, terveyspalvelujen kehittämiseen tietoyhteiskunnan kansalaisten käyttöön ja palvelujen tarjoamiseen käytettäväksi mahdollisimman joustavasti. Suomen kansallinen terveydenhuollon tietoteknologiastategia määriteltiin 1996 (STM, 1996). Tietohallinnon osalta kehittämisen tavoitteena oli tuottaa kansallisia linjauksia ja määrittämiä alueellisen ja valtakunnallisen tietohallinnon ja tietojärjestelmien yhteistoiminnallisuuden parantamiseksi. Tietojärjestelmissä pyrittiin ottamaan käyttöön kansallisesti määritellyt, rakenteiset ydintiedot, jotka perustuvat yhteisesti hyväksytyihin käsitteisiin, termeihin, luokituksiin ja koodistoihin (Häyrinen, Porrasmäe, Komulainen & Hartikainen, 2007). Tietojärjestelmien kehittämisessä on pyritty noudattamaan kansallisia, tietoturvallisen tiedon käyttöä ja luovutusta koskevia suosituksia sekä hyödyntämään niitä tukevia valtakunnallisia palveluita. Suositukset koskevat potilastietojen luovuttamisen ja käytön edellytyksiä, lokitietoja ja niiden käyttöä, sähköistä suostumusta, tietoturvalista kommunikaatioalustaa ja sähköistä allekirjoitusta (Tammisalo, 2007). Tietojärjestelmien välisen yhteistoiminnallisuuden mahdollistamiseksi kehitystyössä on noudatettu avointa HL7-standardia kommunikaatorajapinnoissa ja tietojen välityksessä. Lisäksi on pyritty siihen, että kehitettävät tietojärjestelmäratkaisut tuottavat tiedot johtamisen, ohjaamisen ja seurannan toteuttamiseksi sekä tilastoviranomaisille. EUn eHealth Action Planin (EU, 2004) perustuen määriteltiin eHealth Road Map Finland (STM, 2007) ja siinä Suomen kansalliseksi tavoitteeksi määriteltiin tiedon saatavuuden varmistaminen hoitoon osallistuville ajasta ja paikasta riippumatta. Tähän on pyritty asiakastietojen kattavalla digitalisoinnilla, sähköisten potilaskertomusjärjestelmien semanttisen ja teknisen yhteistoiminnallisuuden kehittämisellä koko kertomuksen sisällön

osalta, kansallisen terveydenhuollon infrastruktuurin ja tietoverkkoratkaisujen kehittämällä, tunnistamis- ja todentamiskäytännöillä ja sähköisellä allekirjoituksella sekä ylläpitämällä päätöksentekoa tukevaa tietoa verkossa. Toisena keskeisenä tavoitteena Road Mapissa on kansalaisen ja potilaan osallistumisen mahdollistaminen, kansalaisen tiedonsaannin lisääminen sekä laadukkaan terveystiedon varmistaminen (STMa, 2007).

Parhaillaan Suomessa toteutettava Kansallinen Terveydenhuollon Arkkitehtuuri, (KanTa) perustuu vuonna 2007 säädettyjen terveydenhuollon sähköistä asiointia koskevien lakien (61/2007, 159/2007) toimeenpanolle (www.kanta.fi). Näiden mukaisesti Kela vastaa kolmen erillisen valtakunnallisen tietojärjestelmäpalvelun eResepti (reseptitietokeskus), eArkisto (kansallinen terveydenhuollon asiakirja-arkisto) ja eKatselu (kansalaisen katseluyhteys) toteuttamisesta. Uudistuksen tavoitteena on tehostaa hoitoa ja parantaa potilasturvallisuutta. Tulevaisuudessa hoitohenkilökunnalla tulee olemaan mahdollisuus saada tarvittavat potilastiedot ja aptekeilla reseptitiedot käyttöönsä ympäri Suomea. Tavoitteen toteutuessa tietojen vaihto terveydenhuollon toimijoiden kesken (potilaan suostumuksella) paranee huomattavasti, koska potilas- ja reseptitietojen säilyttäminen sähköisessä muodossa edistää siirtymistä paperien käsittelystä tietojen sähköiseen käsittelyyn ja hallintaan ja nopeuttaa ja helpottaa tietojen löytymistä. Kansallisesti määritelty terveydenhuollon arkkitehtuuri ohjaa jatkossa Suomessa sähköisten potilaskertomusten ja muiden vastaavien terveydenhuollon järjestelmien kehitystä ja asettaa minimivaatimukset mm. paikallisten perusjärjestelmien tiedon organisointiin, potilaskertomustiedon jäsentämiseen tietosisällöltään yhteneviksi asiakirjoiksi ja tietojen siirtämiseen ja hakuun valtakunnallisesta arkistosta (STM, 2006; STMb, 2007). Sähköiseen arkistoon talletettuja asiakirjoja voivat jatkossa käyttää terveydenhuollon toimintayksiköiden lisäksi myös muut toimijat, joilla lainsäädännön mukaan on siihen oikeus, esimer-

kiksi eri viranomaiset ja jatkossa mahdollisesti myös vakuutusyhtiöt sekä kansalainen omien tietojensa osalta.

Potilastiedon sähköinen käsittely ja organisaatioiden välinen sähköinen potilastiedon luovuttaminen ja vastaanottaminen ovat lisääntyneet 2000-luvulla Suomessa nopeasti (Winblad, Reponen, Hämmäläinen & Kangas, 2008). Julkisten ja yksityisten terveydenhuollon toimintayksiköiden käytössä olevat tietojärjestelmät muodostavat kansallisen arkkitehtuurin kehittämisen lähtökohdan. Suomessa lähes 100 % potilastiedoista on tällä hetkellä sähköisessä muodossa pääosin paikallisissa ja alueellisissa tietojärjestelmissä. Järjestelmien yhteistoiminnallisuus on kuitenkin vielä puutteellista, samoin tietojen välitys eri järjestelmien ja organisaatioiden välillä (Aaltonen, Ailio, Kilpikivi, Nykänen, Nyberg, Kunnamo, Kuosmanen, Reijonsaari & Wiesenthal, 2009; Nykänen, 2010).

Terveydenhuollon palvelujärjestelmän paradigmaattisia muutoksia

Terveyspalvelujen tuottaminen on vuosisatojen aikana käynyt läpi useita paradigmaattisia muutoksia. Käsittelemme seuraavassa näistä keskeisimpiä. Varhaisvaiheessa terveys merkitsi sairauden hoitoa ja hoito tapahtui potilaan ja lääkärin luottamuksellisessa, kahdenkeskisessä suhteessa. Tämä suhde perustui potilaan ja lääkärin keskinäiseen salaisuuteen (Hippokrateen vala). Potilaat hoidettiin kotona aina, kun se oli mahdollista. Sairaaloita ja nykyisen kaltaista terveydenhuoltojärjestelmää ei ollut. Toisaalta voidaan sanoa, että hoito oli henkilökohtaista ja räätälöityä. Suuri muutos tapahtui Rooman valtakunnan aikana käytyjen suurten sotien johdosta. Potilaiden suuri määrä johti sairaaloiden syntymiseen ja ensimmäiset alkeelliset terveydenhuoltojärjestelmät syntyivät. Suomeen syntyi

ensimmäinen sairaala vasta 1800-luvun alkupuolella kun Venäjän tsaari perusti Turun lasaretin (Havia, 2008).

Mikrobien ja antibioottien keksiminen ja rokotteiden kehittäminen synnyttivät suurelta osin nykyaikaisen lääketieteen. Sille ominaisia piirteitä ovat olleet keskittyminen sairauksien diagnosointiin, parantamiseen ja reaktiiviseen toimintaan. Viime vuosikymmeninä parantavan lääketieteen rinnalle syntyneet ehkäisevät, preventiiviset, terveyspalvelut ovat saaneet sekä kansainvälisellä että kansallisella tasolla tunnustetun aseman.

Länsimaiselle terveydenhuollolle on ollut tyypillistä palvelujärjestelmien ja erityisesti niiden rakenteiden jatkuva kehittäminen hierarkkisiin toteutusmalleihin perustuen, esimerkkeinä perusterveydenhuoltoa antava terveyskeskus, erikoissairaanhoidoa antava sairaala, erityissairaanhoidoa antava yliopistosairaala ja kuntoutusta antava kuntoutuslaitos. Tämä ajattelutapa on läheisesti yhteydessä terveydenhuollossa vallitsevaan organisaatiokeskeiseen ajatteluun.

Länsimainen terveydenhuoltoajattelu on viime vuosikymmeninä käynyt läpi useita paradigmaattisia muutoksia. Muutokset eivät ole erillisiä ja peräkkäisiä, monet niistä tapahtuvat rinnakkain ja samanaikaisesti. Hoidon hallinta (prosessiohjaus, hoitoketju, palvelukokonaisuus) on merkinnyt hoidon osasten integrointia saumattomiksi kokonaisuuksiksi, prosesseiksi. Sairauden hallinta-ajattelu (disease management) on puolestaan tarkoittanut sairauden ja sen hoidon ymmärtämistä ja käsittelyä kokonaisuutena. Viime aikoina syntyneet uudet käytännöt, kuten tilaaja-tuottajamalli, kuluttajuus ja palvelumarkkinat ovat myös muuttaneet kansalaisen, potilaan, asemaa (Anttonen, Häikiö & Valokivi 2012).

WHO:n esittämä muutos sairauskäsitteestä terveyskäsitteeseen on merkinnyt suurta käsitteellistä muutosta, koska terveyttä ei enää ymmärretä vain sairauden puuttumisena vaan ihmisen kokonaisvaltaisena fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena hyvinvointina. Terveiden hallinnan malli liittyy kiinteästi WHO:n terveyskäsitteeseen, se on uudenlainen ihmisen koko elinkaaren kattava lähestymistapa.

Siihen sisältyy traditionaalisten terveyspalvelujen lisäksi mm. koulutus, ehkäisy, terveystarkastukset ja terveyden toistuva monitorointi. Tähän malliin kytketään usein myös ”terveyttä kaikille” -ajattelu (www.euro.who.int).

Asiakas- ja kansalaiskeskeisyys

Potilas- ja/tai asiakaslähtöisyys on ollut valtakunnallinen strateginen tavoite monissa maissa jo parinkymmenen vuoden ajan (STM 2006; Aaltonen, Ailio, Kilpikivi, Nykänen, Nyberg, Kunnamo, Kuosmanen, Reijonsaari & Wiesenthal . 2009; McConnell 2004). Asiakaskeskeisyydellä on yleisesti tarkoitettu asiakkaan voimaantumista (empowerment) ja sitä, että potilas/asiakas ei ole enää pelkästään passiivinen asiantuntijan tekemien päätösten kohde vaan hoitoon ja päätöksentekoon aktiivisesti osallistuva toimija. Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan sitä, että annettavat palvelut ovat entistä enemmän yksilöllisesti asiakkaalle suunniteltuja, hänen tarpeisiinsa räätälöityjä. Asiakaskeskeinen ajattelutapa ei ole automaattisesti merkinnyt organisaatiokeskeisyyden vähenemistä terveydenhuollon palvelujen tuottamisessa. Asiakaskeskeisyys ei myöskään ole saavuttanut kiistatonta hyväksyntää lääkärikunnan piirissä. Lisäksi vaikuttaa siltä, että tietoteknologinen kehitys, joka on tuonut mukanaan terveydenhuollon verkoissa jaettavat sähköiset potilaskertomukset, ei ole lisännyt asiakkaan/potilaan vaikutusmahdollisuuksia ns. viranomaisterveydenhuollossa. Onkin ilmeistä, että vallitsevan organisaatio- ja asiantuntijuuskeskeisen paradigman muutokseen tarvitaan syvällisempi ajattelutavan muutos.

Parhaillaan on leviämässä uusi ajattelutapa kohti sairauden, terveyden ja toimintakyvyn muutosten ennakoimista, ennustamista ja proaktiivista, ei-toivottujen terveys- ja hyvinvointimuutosten ennalta ehkäisemistä. Tähän malliin kuuluvat mm. riskien ja riskiryhmien seulonta, ihmisten elintapojen kontrolli, elintapoihin ja ympäris-

töön kohdistuvat proaktiiviset toimet sekä yksilöiden avustaminen terveyden hallinnassa. Malli tarkoittaa toisaalta sen hyväksymistä, että kansalainen on oman terveytensä ja hyvinvointinsa ensisijainen koordinaattori ja sitä, että terveyspalveluja tuottavien henkilöiden ja järjestelmien tulee tukea kansalaisen hyvinvointia ja terveyden ylläpitämistä tiedolla ja kohdistamalla vaikuttavia, terveyttä ylläpitäviä, sitä edistäviä ja terveyden huonontumista ehkäiseviä toimia sekä yksilöön, yhteisöön että ympäristöön (EU 2004; Bott 2005).

Terveyttä kaikille, kansalaiskeskeinen toimintamalli, kokonaisvaltainen terveys- ja hyvinvointinäkemys ja ennakoiva terveys eivät ole mahdollisia ilman syvälleikävää muutosta nykyisessä organisaatio- ja asiantuntijakeskeisessä terveydenhuollossa. Toimintamallin toteuttamiseen tarvitaan myös uudenlaisten, kaikkialla olevien tietojärjestelmien ja tietopalvelujen (ns. ubiikin tietoteknologian) laaja-alaista käyttöä. Uusi toimintamalli tarkoittaa myös sitä, että hyvinvointi- ja terveyspalveluja tuotetaan kasvavassa määrin perinteisen palvelujärjestelmän ulkopuolella, kuten Internetissä (esim. Cyberhealth Internetissä) ja henkilökohtaisissa mobiileissa tietojenkäsittely-ympäristöissä.

Pohjoismaisen hyvinvointimallin tärkeä tunnusmerkki on julkisen vallan laaja vastuu hyvinvointipalvelujen tuottamisessa ja rahoittamisessa (Anttonen, Häikiö & Valokivi 2012). Suomessa kuten monessa muussakin teollistuneessa maassa on nykyisiä terveydenhuollon palvelujärjestelmiä kehitetty perinteisesti rahoitus-, organisaatio- ja hallintomallien kautta. Edellä kuvattu paradigman muutos organisaation tuottamista terveyspalveluista terveyden ja hyvinvoinnin tuottamiseen väestölle merkitsee sen tosiasian hyväksymistä, että organisaatio on parhaimmillaan-kin vain yksi keino tuottaa terveyttä ja hyvinvointia. Lisäksi tulee hyväksyä se, että kansalaisten osallistuminen ja oman terveyden aktiivinen ylläpitäminen tulee olla mahdollista ja tehokasta organisaatorakenteesta riippumatta.

Uudessa kehitteillä olevassa mallissa keskeistä on kansalaisten osallistuminen täysivaltaisina toimijoina päätöksentekoon ajasta ja paikasta riippumatta. Päätöksenteko puolestaan edellyttää sitä, että kansalainen on tietoinen terveyteen vaikuttavista tekijöistä, uhista ja riskeistä, hoidon ja prevention vaihtoehdoista ja vaihtoehtojen vaikutuksista. Kansalaiskeskeinen toimintamalli merkitsee myös vielä puutteellisesti ymmärrettyä muutosta terveydenhuollon ammattihenkilöiden (esim. lääkärien) roolissa. Heistä tulee nykyistä enemmän kansalaisten terveyden ylläpidon ja kehittämisen assistentteja ja tutoreita.

Ubiikki eTerveys

Toimintaympäristö

Ubiikki, joka paikan tietotekniikka (ubiquitous computing, pervasive computing, proactive computing, ambient intelligence) syntyi käsitteenä 1990-luvulla, ja sillä tarkoitetaan kaikkialla läsnä olevaa, yleistä tietojenkäsittelyä, joka mahdollistaa tietojen saannin ja niiden käytön missä vain ja milloin vain, ajasta ja paikasta riippumattomasti (Weiser 1991; Schek 2005). Ubiikissa ympäristössä tietokoneet ovat kaikkialla sekä meissä että ympäristössä siten, että ne ja tietojenkäsittely on tehty ihmiselle näkymättömäksi. Ubiikki tietojenkäsittely hyödyntää mikro- ja nanoteknologiaa, sensoreita, nanomekaniikkaa ja langattomia verkkoja. Sensorit ja älykkäät prosessorit voivat olla jopa implantoituja ihmisen kehon sisään ja keho itsessään voi muodostaa ns. Body Networkin (BAN). Ubiikissa tietojenkäsittelyssä tietojärjestelmät voivat olla autonomisia ja kykeneviä älykkääseen päätöksentekoon, ja ne voivat olla myös paikkaan sitomattomia verkossa liikkuvia ohjelma-agentteja. Tietojenkäsittelyverkkoon voidaan myös liittää taitavia robotteja, kuten leikkaus- ja hoitorobotteja

(Scipioni & Langheimreich 2010; Ruotsalainen 2009). Weiserin (1991) sanoin tietoteknologian kehitys on edennyt seuraavasti: ensin olivat isot, osituskäyttötietokoneet, yksi kone usean ihmisen käytössä, nyt olemme henkilökohtaisten tietokoneiden vaiheessa, yksi kone yhden ihmisen käytössä, ja seuraavaksi tulemme tietokoneiden kolmanteen, ubiikkiin vaiheeseen, jolloin yhdellä ihmisellä on lukuisia tietokoneita käytössään, monet niistä proaktiivisesti.

Ubiikki terveydenhuolto tarkoittaa yhtäältä ubiikin tietoteknologian soveltamista terveydenhuollossa, ja toisaalta ubiikki teknologia mahdollistaa terveydenhuollon toiminnan ja terveystalvvelujen tuottamisen ja käyttämisen ajasta ja paikasta riippumatta, ubiikisti (Bott 2005; Korhonen & Bardram, 2004). Ubiikki terveys käyttää ubiikin tietojenkäsittelyn tekniikoiden mahdollistamia palveluja ja tarjoaa terveystalvveluja ja terveyden hallintaa kaikille ajasta ja paikasta riippumatta (Kang, Lee, Ko, Kang & Lee 2007; Wartena, Muskens & Schmitt 2009). Terveydentilaan liittyvää tietoa voidaan hankkia ja mitata älykkäiden materiaalien, puettavan tietotekniikan avulla ihmisten jokapäiväisessä elinympäristössä, tietoja voidaan välittää ja siirtää langattomasti milloin halutaan ja mihin halutaan. Terveystietojen saanti, rekisteröinti, tallennus, käsittely ja välittäminen ovat ubiikissa maailmassa mahdollista myös terveydenhuoltoorganisaation ulkopuolella, kansalaisten omasta toimesta, heidän omiin järjestelmiinsä.

Ubiikin maailman ajattelumallin konkretisoiminen terveydenhuollon palvelujen tuottamisessa ja käyttämisessä muuttaa koko terveydenhuollon palvelujärjestelmäajattelua, kun kansalainen on osallistuva, aktiivinen toimija terveystalvveluissa ja hänen omat tietovarastonsa ja mittauslaitteensa laajentavat terveydenhuollon organisaatioiden käytössä olevia tietovarantoja. Terveydenhuollon organisaatioilla on juridinen vastuu heidän omissa rekistereissään ja tietokannoissaan olevista tiedoista ja niiden laillisuudesta ja oikeellisuudesta sekä siitä, kuka tietoja saa katsoa ja mihin ja keille niitä voidaan luovuttaa. Kansalainen on nykyisen lainsäädännön

mukaan itse omien tietojensa omistaja ja voi halutessaan tehdä itselleen oman terveystietorekisterin. Tätä kansalaisen rekisteriä ei kuitenkaan tietosuoja-, oikeellisuus- ja luotettavuusvaatimusten vuoksi voida integroida terveydenhuollon organisaation tietokantaan, mutta kansalainen voi liittää terveydenhuollon organisaatiosta saamiaan tietoja omaan tietokantaansa.

Ubiikki terveydenhuolto poistaa rajat kansalaisen terveystietomaailman ja terveydenhuollon organisaatioiden terveystietomaailman väliltä ja rakentaa uuden, terveystietojen avaruuden (health information space), jossa me kaikki olemme aktiivisia toimijoita: terveydenhuollon ammattihenkilöinä, potilaina ja kansalaisina. Itse kukin meistä toimii avaruudessa tiedon tuottajana, käyttäjänä ja välittäjänä, ja tietojenkäsittelyä suorittavat ympäristössämme lukuisat tietokoneet ja järjestelmät, useat niistä proaktiivisesti, taustalla, näkymättömissä, ilman käynnistystä ja käyttöliittymää (Nykänen, Ruotsalainen & Blobel 2009).

Ubiikilla terveydellä on keskeinen rooli edellä kuvatussa paradigmanmuutoksessa nykyisestä organisaatiokeskeisestä säädellystä viranomaisterveydenhuollosta kansalaiseskeiseen terveystietomalliin. Oleellisia seikkoja muutoksessa ovat (Wanigasekera & Feigenbaum 2003; Bott 2005; Korhonen & Bardram 2004):

- Palveluja käytetään merkittävässä määrin nykyisen kontrolloidun palvelujärjestelmän ulkopuolella.
- Yksilö toimii usein oman terveystietonsa hallinnan koordinaattorina (My Health Model), ja tavoitteena onkin yksilölle räätälöity terveyden ja hyvinvoinnin hallinta.
- Palvelujen käyttäjä on yksilö ja asiakas, kansalainen, hänellä on laaja itsemääräämisoikeus.
- Yksilön ja palvelujen tuottajan välinen suhde ei ole useinkaan perinteinen potilas-lääkärisuhde. Terveydenhuollon ammattihenkilö voi toimia myös avustajana ja valmentajana. Yksilö koostaa palvelujen muodostaman kokonaisuuden ja tekee itsenäisiä päätöksiä.

- Ubiikki terveys on tällä hetkellä osittain säätelemätöntä terveyden ja hyvinvoinnin sekä niitä kuvaavien tietojen hallintaa.
- Palveluympäristö on yksilön jokapäiväinen elinympäristö (esimerkiksi koti, työpaikka, matkustaminen, harrastukset ja muu vapaa-aika).
- Internet (ns. Cyberhealth) muodostaa yhden toimintaympäristön.
- Palvelujen tuottajien kirjo on laaja ulottuen säädellyistä terveydenhuollon palvelujen tuottajista aina kaupallisiin yrityksiin asti.
- Ubiikin terveyden tietojärjestelmät mahdollistavat yksilön jatkuvan valvonnan ja monitoroinnin.
- Ubiikin terveyden keräämä tieto ylittää sisällöltään ja merkitykseltään virallisen terveystietomuksen tiedon. Se voi kattaa mm. elämäntapätietoja, sosiaalisia ja emotionaalisia tietoja, ravitsemukseen ja nukkumiseen liittyviä tietoja, sensorien mittaamia vitaalisignaaleja, käyttäytymistietoja, kommunikointiin liittyvää tietoa ja erilaista kontekstittietoa. Kaikki henkilöstä kerätty tieto on mahdollista tallentaa koko eliniän kattavaan henkilökohtaiseen loogiseen hyvinvointikertomukseen (Personal Health Record, PHR).

Tyypillisiä ubiikin terveydenhuollon palveluita ovat (Schek 2005; Bott 2005; Codagnone 2009): vitaalisignaalien jatkuva monitorointi, kroonisten sairauksien on-line-hallinta, proaktiivinen preventio, jossa hyödynnetään elintapätietoja, ja räätälöidyt henkilökohtaiset kontekstista riippuvat terveyshälytykset sekä monitorointi ja kontrolli. Monet ubiikin terveyden palveluista ovat vielä pilotointivaiheessa mutta myös kypsiä käytännön toteutuksia löytyy (European Commission 2006; Detmer, Bloomrosen, Raymond & Paul 2008; Osmani, Balasubramaniam & Botvich 2008; Kolitsi & Cabrera 2007; Lee, Lee, Ha, Jang, Chung, Kim, Chang & Yoo 2009). Vain kuttaviksi palveluiksi ovat osoittautuneet mm. keuhkohtauma- ja diabetespotilaiden terveystilan kotiseuranta, leikkauksesta kotiutetun potilaan aktiivinen monitorointi ja metabolisen oireyhtymän kotiseuranta. Edellisten lisäksi on tarjolla sovelluksia, jotka tukevat kansalaisen terveitä elintapoja ja painonhallintaa. Myös vanhuksille

ja vammaisille kehitetään aktiivisesti itsenäistä suoriutumista tukevia sovellutuksia. Kulutusmarkkinoilta löytyy lukuisia kansalaisille tarkoitettuja henkilökohtaisen terveyden ja hyvinvoinnin hallinnan laitteita ja palveluja, kuten EKG:tä mittaavat ja analysoivat kellot, kuntoilulaitteet sekä nukkumisen laatua ja fyysistä aktiiviteettia tarkkailevat älykkäät vaatteet.

Edut ja haasteet

Ubiikilla terveydellä on suuria etuja verrattuna nykyiseen organisaatiolähtöiseen ja paikkaan sidottuun palvelujärjestelmään, erityisesti kansalaiskeskeisen, preventiivisen ja terveyttä ylläpitävän palvelumallin näkökulmasta. Sensori- ja valvontatekniikalla voidaan saada todellista ajantasaista tietoa sekä henkilöstä että hänen ympäristöstään 24h/7 paikasta riippumatta. Tieto on aina ajan tasalla ilman viiveitä. Ubiikki tieto- ja sensoriteknologia on massatuotantokelpoista ja mahdollistaa siten ubiikkien terveyspalvelujen tarjoamisen koko väestölle, kaikille (Wanigasekera & Feigenbaum 2003). Koska päätöksenteko tapahtuu suurelta osin autonomisesti ja/tai kansalaisen kontrolloimana, tarvitaan vain vähän korkeasti koulutettuja ammattihenkilöitä. Ajankohtaisen ja henkilökohtaisen tiedon avulla palvelut voidaan räätälöidä ja profiloida yksilötasolla mahdollisimman vaikuttaviksi ja ottaa samalla huomioon kansalaisen henkilökohtaiset vaatimukset.

Kuten kaikilla uusilla innovaatioilla, myös ubiikilla terveydellä on potentiaalisia vaaroja ja haittoja. Ubiikki terveys ja sen käyttämä tietojenkäsittely merkitsee sitä, että yksilöstä voidaan kerätä hyvin monenlaisia terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä tietoja ja prosessoida niitä lukuisten tietojärjestelmien ja valvontasysteemien avulla ilman yksilön suostumusta ja jopa niin, ettei yksilö ole tietojen keruusta ja -käsittelystä tietoinen. Toinen merkittävä ongelma liittyy kontekstiriippuvaisten ja heterogeenisten hyvinvointitietojen

yhdistämiseen, mikä voi tapahtua automaattisesti. Tämä voi johtaa siihen, että arkaluontoinen tieto sekoittuu ei-salassa pidettävään tietoon ja kontekstietä häviää. Lopputuloksena voi olla virheellisiä tuloksia ja profileita ja mahdollisesti väriin tietojen joutuminen väriin käsiin.

Ubiikki terveys synnyttää henkilöstä koko eliniän kattavan henkilökohtaisen tiedoston, henkilökohtaisen terveyshistorian, jonka tietosisältö on arkaluontoista ja sensitiivistä. Ubiikki tietojenkäsittely mahdollistaa myös sen, että yksilöstä koostetaan henkilökohtainen, digitaalinen terveyspersoonaa, joka voi elää omaa elämäänsä tietoverkoissa ilman, että henkilö voi vaikuttaa siihen tai hallinnoida sen käyttöä ja käyttötarkoituksia (Solove 2004). Näiden tiedostojen asiaton käyttö voi tuottaa henkilölle monenlaista haittaa esimerkiksi työhönottotilanteissa ja työsuhteessa, vakuutusta haettaessa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Pahimmillaan henkilö voi joutua viranomaisten ja yritysten kokonaisvaltaisen valvonnan kohteeksi.

Yksi ubiikin terveyden lähivuosien merkittävistä haasteista onkin löytää sellaiset oikeudelliset, toiminnalliset ja tekniset ratkaisut, joiden avulla palvelujen hyödyt saadaan laajamittaisesti käyttöön niin, että kansalaiset eivät menetä yksityisyyttään ja itsemääräämisoikeuttaan eivätkä joudu jatkuvan elämäntapoihin kohdistuvan valvonnan kohteeksi.

Ubiikkien palvelujen kehittäminen

Ubiikkien terveyspalvelujen kehittäminen ei tarkoita sitä, että siirretään nykyisiä organisaatiokeskeisiä ja terveydenhuollon ammattihenkilöille kehitettyjä palveluja Internetiin tai sosiaaliseen verkkoympäristöön. Palvelut tulee suunnitella asiakaskeksisyyden malliin ja kansalaisen itsemääräämisoikeuteen perustuen. Tosiiseikka, että ubiikki tietojenkäsittelymaailma on lähtökohtaisesti turvaton ja dy-

naaminen, tulee ottaa huomioon palveluiden suunnittelussa samoin kuin se, että ubiikkien terveys- ja hyvinvointitietojen käyttämistä ei ole säädelty samalla tavalla kuin sähköisen potilaskertomuksen tietojen käyttämistä. Ubiikissakin ympäristössä tulee terveys- ja hyvinvointitietojen käsittelyn ja tallettamisen tapahtua lainmukaisesti ja tietoturvallisesti.

Ubiikki tekniikka on yksi joka paikan palvelujen mahdollistaja, mutta se ei yksin riitä synnyttämään ubiikkia toimintaympäristöä. Lisäksi tarvitaan toimintoja ja prosesseja tukevia liiketoimintamalleja. Esimerkkejä tällaisista liiketoimintamalleista ovat mm. Internetin Cyberhealth-terveyspalvelut (<http://www.cyberhealth.com/>), GoogleHealth-web-palvelu <http://www.google.com/intl/fi/health/about> ja Microsoftin HealthVault-palvelu (<http://www.healthvault.com/personal/index.aspx>). Erityisesti hyvinvoinnin (wellness) sektorilla ovat yritysvetoiset, oman terveyden hallinnan laitteet ja niitä hyödyntävät palvelut nopeasti lisääntyneet. Perinteinen, organisaatio- tai sairaalakeskeinen terveydenhuolto on myös ryhtynyt hyödyntämään ubiikin tekniikan mahdollisuuksia ottamalla käyttöön etävalvonta- ja tiedonkeruujärjestelmiä.

Yksi ubiikin terveydenhuollon keskeisistä paradigmoista on palvelujen kansalaiskeskeisyys. Tämän toteuttaminen edellyttää toimijoilta ubiikin mallin periaatteiden käyttöönottoa ja hyväksymistä. Ubiikin tekniikan käyttäminen potilaiden monitorointiin ja kontrolliin perinteisen terveydenhuollon palvelujärjestelmän ulkopuolella (esimerkiksi kotona) siten, että päätöksenteko ja tietojen hallinta tapahtuu palveluntuottajan ehdoilla ja sen tekemänä, ei merkitse ubiikkia kansalaislähtöistä terveyspalvelua. Kansalaiskeskeisyyden tulee olla liiketoimintamallin lähtökohta siten, että kansalainen muodostaa haluamansa palvelukokonaisuuden ja hallinnoi sitä samoin kuin palvelukokonaisuuteen liittyvää informaation keräämistä ja tietojen käyttöä.

Terveystietojen laillisuuskehys

Terveystietojen suojaamisella on pitkät perinteet. Varhaisimmat periaatteet on ilmaistu jo viidennellä vuosisadalla ennen ajanlaskumme alkua ns. Hippokrateen valassa, jossa lääkäri sitoutui pitämään potilaan luottamuksellisen tiedon salassa. Toisen maailmansodan jälkeen mm. WMA (World Medical Association) ja IMIA (International Medical Informatics Association) ovat julkaisseet eettisiä koodeja niin terveydenhuollon ammattihenkilöille kuin terveydenhuollossa toimiville tietoammattilaisille (www.imia.org; HIPAA 1996). Useimmat maat ovat säädelleet terveystietojen käyttöä yksityiskohtaisella lainsäädännöllä, ja monet ovat myös julkaisseet hyvän tietojenkäsittelyn periaatteita.

Terveydenhuollon keskeisiä periaatteita ovat potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, tasapuolisuus hoidon antamisessa ja se, että tehdään toimenpiteitä, joiden tarkoitus on tuottaa hyvää (terveyshyötyä) ja se, ettei tuoteta potilaalle harmia tai haittaa. Näiden periaatteiden voidaan katsoa koskevan myös potilaan tietojenkäsittelyä.

Perinteisellä säädellyllä (reguloidulla) terveydenhuollolla on useimmissa maissa hyvin kehittynyt juridinen ympäristö. Lainsäädäntö käsittelee mm. ammattihenkilöiden laillistamista ja heidän velvollisuuksiaan ja oikeuksiaan. Lait säätelevät myös ammatinharjoittamista, terveydenhuoltopalvelujen järjestämistä ja palvelujen antamista ja tuottamista. Terveydenhuollon palveluja tuottaville organisaatioille on myös oma lainsäädäntöympäristönsä, ja sääteily kattaa myös potilaan oikeudet. Keskeisiä lakeja Suomessa ovat kansanterveyslaki, terveydenhuoltolaki, ammatinharjoittamislaki, apteekkilaki, laki potilaan oikeuksista, henkilötietolaki ja laki sosi-aali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä, ns. asiakastietolaki ([ww.finlex.fi](http://www.finlex.fi)).

EU:n jäsenenä Suomi on ottanut kansallisella tasolla käyttöön EU:n tietosuojadirektiivin ja sähköisen viestinnän tietosuojalainsä-

dännön. EU:n tietosuojadirektiivin (95/46/EY) mukaisesti henkilö-tietoja saa kerätä ja prosessoida vain siinä laajuudessa kuin tiedot ovat käyttötarkoituksen kannalta tarpeellisia. Tietoja ei saa keräämisen jälkeen käyttää alkuperäisten tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla. Rekisterinpitäjän on huolehdittava, että kerätyt tiedot ovat rekisterin tarkoituksen kannalta asiaankuuluvia ja olennaisia eivätkä liian laajoja. Tiedot tulee pyrkiä pitämään täsmällisinä niin, että mahdolliset virheelliset tai puutteelliset tiedot poistetaan tai oikaistaan. Jokaisella on oikeus tutustua niihin tietoihin, joita hänestä on kerätty (<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/fi/cons-leg/1995/L/01995L0046-20031120-fi.pdf>).

Tietosuoja on Suomessa kansallisella tasolla määritelty perustuslaissa ihmisoikeudeksi. EU:n tietosuojadirektiivin toimeenpanolakina henkilötietolaki muodostaa yleislain. Terveydenhuollossa tapahtuvaa tietojenkäsittelyä säätelevät Suomessa sekä EU:n tietosuojadirektiivi, kansalliset yleislait että toimialakohtaiset erityislait. Viimeksi mainituista keskeisimpiä ovat laki potilaan oikeuksista ja asiakastietolaki. Tietosuojan näkökulmasta myös potilasasiakirja-asetus on merkittävä. Nykyisellä lainsäädännöllä pyritään suojaamaan potilaan oikeushyvä ja samalla pyritään rakentamaan tasapaino potilaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden ja yhteiskunnan tarpeellisenä pitämien tiedon käyttötarpeiden välille.

Laajemmin tarkasteltuna on terveydenhuollossa pyritty tasapainottamaan kansalaisen tiedollista itsemääräämisoikeutta, yhteisön tarpeita, heikomman osapuolen (potilaan) suojelua ja potilaan tai yhteisön etua. Suomessa, kuten muissakin eurooppalaisissa maissa, terveydenhuollon ammattihenkilön tiedonsaannin turvaaminen ja tietoturvan kehittäminen on nähty painavampana kuin asiakkaan yksityisyyden suojan, tietosuojan, kehittäminen. Tämä malli on osaltaan ylläpitänyt potilaan asemaa objektina ja vahvistanut samalla organisaatiokeskeisten terveydenhuoltopalvelujen asemaa.

Ubiikin terveyden tietosuojaperusteet

Ubiikki terveydenhuolto poikkeaa useilta ominaisuuksiltaan perinteisestä terveydenhuollosta. Ensinnäkin se on asiakaslähtöistä siten, että kansalainen voi toimia valitsemiensa palvelujen hallinnoijana ja koordinaattorina. Toiseksi merkittävä osa ubiikeista terveyspalveluista tapahtuu nykyisen säädellyn terveydenhuoltojärjestelmän ulkopuolella, esimerkiksi Internetissä, kotona ja matkoilla. Lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilön rooli on ubiikissa terveydessä usein ohjaajan, avustajan tai sparraajan rooli, eikä kyseessä välttämättä ole perinteinen potilas-lääkärisuhde.

Ubiikille terveydelle ei ole tähän mennessä laadittu erityisiä sitä sääteleviä määräyksiä tai lakeja. Ubiikin terveyden tietosuojan hallinta on monitahoinen ja haastava kysymys, koska ubiikki terveys on suurelta osin yksilön itse toteuttamaa elämänhallintaa, terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämistä ja preventiivistä käyttäytymistä. Yksi mahdollinen ratkaisu on muuttaa lainsäädäntöä siten, että ubiikki terveys muuttuu osaksi nykyistä organisaatiokeskeistä terveydenhuoltojärjestelmää. Tämä ei kuitenkaan ole kovin todennäköistä, koska se merkitsisi syvällistä puuttumista ihmisen yksityisyyteen ja elämäntapaan. Lisäksi tällainen ratkaisu merkitsisi merkittävää estettä voimakkaasti kehittyville ubiikeille terveystalustoille. Se, missä määrin ubiikkia terveyttä ja siihen liittyviä palveluja tullaan valtiovallan taholta tulevaisuudessa säätelemään, on tällä hetkellä avoin kysymys. Ubiikin terveyden tietosuojaperusteiden lähtökohta on joka tapauksessa EU:n tietosuojadirektiivi, perustuslaki ja kansallinen yleinen lainsäädäntö, Suomessa henkilötietolaki. Näiden lakien lisäksi tarvitaan uusia periaatteita ja palveluja, jotta ubiikki terveys voi olla luotettavaa ja turvallista.

Ubiikissa terveydessä omien hyvinvointitietojen käytön hallinta ja itsemääräämisoikeuden toteuttaminen muodostavat keskeisen haasteen. Koska kansallista tai EU-tasoista ubiikkia terveyttä säätelevää lainsäädäntöä ei vielä ole olemassa, voidaan siihen soveltuvat

tietosuojaperiaatteet johtaa seuraavista maailmanlaajuisesti hyväksytyistä periaatteista (AHIMA 2006; EU 1995; OECD 2002; ISO 7799; Ruotsalainen, Blobel, Seppälä, Sorvari & Nykänen 2012):

- Henkilö on tietoinen tietojen keräämisestä ja käsittelystä (Awareness and transparency).
- Henkilöllä on oikeus kontrolloida tietojensa käyttöä, yhdistelyä ja luovutusta (Controlled use and dissemination).
- Henkilöllä on oikeus kontrolloida, mitä tietoja hänestä kerätään (Withholding).
- Henkilöllä on oikeus hävittää haluamansa tiedot (Control of destruction).

Edellä esitetyt turvallisen ubiikin terveyden periaatteet poikkeavat merkittävästi nykyisen säädelyn terveydenhuollon käyttämistä periaatteista, koska ne mahdollistavat asiakas-/kansalaiskeskeisen terveyden hallinnan ja ottavat huomioon sen tosiseikan, että ubiikki ympäristö on avoin, dynaaminen ja kontrolloimaton.

Edellä esitettyjen periaatteiden mukaisesti toimiva ubiikki terveys edellyttää uudenlaisia tietojärjestelmiä. Nykyiset terveydenhuollon tietojärjestelmät ovat sekä suunniteltu että toteutettu siten, että ne toimivat etukäteen ominaisuuksiltaan tunnetussa ja kontrolloidussa ympäristössä, kliinisessä tai hallinnollisessa terveydenhuollon organisaation toimintaympäristössä. Tämä ympäristö voi olla paikallinen, alueellinen ja jopa kansallinen. Perinteisessä ympäristössä tietojen käyttäjiä ovat sekä hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt että ne henkilöt tai prosessit, joilla on tietojen käyttämiseen käyttötarkoituksidonnainen, lainsäädäntöön perustuva oikeus. Tietoturva on näissä järjestelmissä keskeisesti käyttäjien ja heidän käyttöoikeuksiensa hallintaan keskittyä.

Nykyisten terveydenhuollon tietojärjestelmäratkaisujen ongelmanna ubiikin ympäristön näkökulmasta on niiden staattisuus ja se, että tietosuoja- ja tietoturvasäännöt ovat ennalta määrättyjä. Useim-

mat käytännön toteutukset perustuvat rooliperustaiseen käyttöoikeuksien hallintaan ja oikeuksien keskitettyyn jakeluun (esimerkkinä kaupalliset identiteetin hallinnan järjestelmät). Uusimmat aikaan, tiimiin ja paikkaan sidotut käyttöoikeuksien hallinnan järjestelmät toimivat hyvin tietojenkäsittelyn näkökulmasta suljetuissa terveydenhuollon toimintayksiköissä, mutta dynaamisissa ja avoimissa ubiikkiympäristöissä ne eivät tarjoa riittävää tietoturvallisuutta.

Ubiikki terveys on, kuten aiemmin on todettu, tietojenkäsittelyn näkökulmasta dynaamista ja tapahtuu avoimessa tietoavaruudessa. Lähin tietotekninen vertailuympäristö on Web 2.0 -ympäristö sekä mobiilit ympäristöt ja sosiaalinen media. Web 2.0 -ympäristöön samoin kuin moniulotteisiin tietovarantoihin on kehitetty lukuisia teknisiä tietoturvan toteutusratkaisuja, mm. integraatioalustoja sekä ympäristön antureille että kehoon istutetuille sensoreille. Käyttäjien päätelaiteita on myös runsaasti tarjolla. Sen sijaan valmista, tietoturvallisen ubiikin terveyden periaatteet toteuttavaa ratkaisua ei vielä ole tarjolla.

Miten luotettava ubiikki terveysympäristö voidaan toteuttaa?

Luotettavalla ympäristöllä tarkoitamme sellaista ympäristöä, jossa tietoja käyttävät vain ne, joilla on siihen lupa ja vain niihin tarkoitukseen, joihin lupa oikeuttaa. Luvan on antanut kansalainen, tai sitten tietojen käyttäjällä on lain tai työtehtävän perusteella velvollisuus tai lupa tietojen käyttöön. Lisäksi edellytetään, ettei tietoja käytetä siten, että kansalaisen yksityisyys vaarantuu. Kansalaisen tulee myös voida kontrolloida tietojen keräämistä, käyttöä ja tietojen tallennusta.

Ubiikin terveyden ongelmat ovat pitkälti samanlaisia kuin nykyisessä sosiaalisessa mediassa ja kehitteillä olevassa Web 3.0:ssa (Web of Knowledge). Ubiikkeja tietojenkäsittely-ympäristöjä varten on kehitelty monenlaisia dynaamisia ratkaisuja. Keskeistä näille ratkaisuille on kontekstietoisuus ja politiikkoihin (teietokoneen

ymmärtämiin sääntöihin) perustuvat tiedon käytön hallinnan mallit. Näiden mallien ominaisuuksia ovat mm. (Ruotsalainen , 2009): Kontekstittietoisuus ja kyvykkyys ymmärtää dynaamisia, sovittuihin periaatteisiin pohjautuvia tiedon käytön sääntöjä, mahdollisuus periaatteiden delegaatioon ja federaatioon, kyky ratkaista sääntöihin liittyviä ristiriitatilanteita sekä dynaaminen tiedon salaus, suodatus ja metatietojen hallinta.

Politiikkoihin pohjautuvat ratkaisut esittävät tavallisesti teksti-muotoiset säännöt formaalilla kielellä (esimerkiksi XML) ja säännöt on kuvattu yksinkertaisen logiikan avulla. Esimerkkejä ohjelmointikielistä ja ympäristöistä, joita on kehitetty ja joista muutama on jo standardisoitu, ovat APPEL, Epal, Ponder, SAML ja XACML. Huolimatta siitä, että ubiikin tietojenkäsittely-ympäristön tietoturvaratkaisut ovat vielä kehitysvaiheensa alkupuolella, ne tarjoavat hyvän lähtökohdan käytännön toteutuksille.

Migraatio nykyisestä organisaatiokeskeisestä terveydenhuollosta ubiikkiin terveyteen edellyttää kansalaislähtöisten periaatteiden hyväksymistä sekä uusien tietomallien ja infrastruktuurialisten tietoturvapalvelun käyttöönottoa. Migraatio merkitsee tiedon kohteen, kansalaisen, aseman vahvistamista siten, että hän on sekä tietoinen mihin ja kuka tietoja haluaa käsitellä, että voi lainsäädännön puitteissa määrittää säännöt kuka, missä ja mihin tarkoituksiin hänen tietojaan käsittelee.

Migraatio ubiikkiin terveyteen edellyttää myös nykyisen lainsäädännön kehittämistä. Esimerkiksi periaate, että tiedot ovat käytettävissä, ellei niiden käyttöä ole erikseen kieltänyt, ei voi olla voimassa ubiikissa ympäristössä, koska potentiaalisten käyttäjien määrä ei ole rajoittanut terveydenhuollon ammattihenkilöihin eivätkä käyttötarkoitukset rajoitu asiakkaan hoitamiseen. Tietoteknisesti migraatio tulee vaatimaan tietojärjestelmäarkkitehtuurien päivittämistä ja uusien infrastruktuuristen palvelujen käyttöönottoa.

Yhteenveto

On odotettavissa, että nykyinen palvelujärjestelmä ja ubiikkia terveyttä tuottavat palvelut kehittyvät ainakin alkuvaiheessa rinnakkain, osittain yhteistyössä, osittain kilpaillen toistensa kanssa. Yksi mahdollinen kehityskulku on se, että ennakoivat ja preventiiviset palvelut kehittyvät voimakkaasti ubiikissa ympäristössä ja perinteinen terveydenhuollon palvelujärjestelmä keskittyy kehittämään omia vahvuuksiaan, sairauden hoitoa ja hoitotoimenpiteiden toteutusta ja seurantaa.

Ubiikki terveys tuo aivan uusia piirteitä mukaan kansalaisen terveyspalvelujen kokonaisuuteen, koska ubiikki terveys on osittain virallisen terveydenhuoltojärjestelmän ulkopuolella ja se on kansalaisten itsensä koordinoimaa. Merkittävä muutos on myös se, että ubiikki palvelu on ajasta ja paikasta riippumatonta, ei olla riippuvaisia esimerkiksi terveysasemien ja lääkärinvastaanottojen aukioloajoista tai sijaintipaikoista.

Ubiikki terveysympäristö tarjoaa 24h/7 autonomisia, monitorointi-, analyysi- ja päätöksentekopalveluita. Päätöksenteko perustuu dynaamisiin henkilökohtaisiin profiileihin.

Ubiikki ympäristö mahdollistaa uusimman tiedon saamisen käyttöön niin asiakkaalle kuin ammattihenkilölle. Henkilökohtaiset huomautus- ja hälytyspalvelut ovat helposti saatavissa. Nämä palvelut voivat myös olla paikkatietoisia, muuntua asiakkaan sijainnin mukaan.

Terveydenhuollon paradigmaattisen muutoksen ja kansalaiskeskeisten terveyspalvelujen tutkimuksellamme Tampereen yliopistossa on paljon liittymäkohtia yliopiston muuhun sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja sen kehittämistä koskevaan tutkimukseen, esimerkiksi kansalaisuus sosiaalipalveluissa (Anttonen, Häikiö & Valokivi, 2012), julkisrahoitteisten palvelujen tutkimus (Pirttilä ja Tuomala, 2012) ja asiakaslähtöisyyden tutkimus (Raitakari, Juhila, Günther, Kulmala & Saario, 2012). Tietojenkäsittelyn alaan liitty-

vässä tutkimuksessamme on tavoitteena kehittää kansalaisen eliniän kattavaa terveystietojen ja hyvinvointitietojen tietomallia, hyvinvoinnin ontologiaa, sekä hyvinvointitietojen hallittua, luotettavaa ja turvallista käyttöä ubiikissa, kansalaiskeskeisessä tietoyhteiskunnassa (Nykänen 2008; Nykänen, Ruotsalainen, Blobel & Seppälä 2009; Ruotsalainen, Nykänen & Blobel 2009; Blobel, González, Oemig, Nykänen & Ruotsalainen, 2010; Nykänen, Ruotsalainen & Blobel 2011, Nykänen & Seppälä 2012). Tutkimuksen kautta saamme määriteltyä heterogeeniselle ja monista eri lähteistä koostuneelle, monimuotoiselle ja kontekstittietoiselle hyvinvointitiedolle luotettavan tietomallin, ontologian. Lisäksi määritellään kansalaisen henkilökohtaisten hyvinvointi- ja terveystietojen luotettava kokonaisarkkitehtuuri, joka mahdollistaa dynaamisesti ja paikasta riippumatta henkilökohtaisen hyvinvointitiedon käytön ja luovutuksen kontekstiin, käyttötarkoitukseen ja tiedon arkaluontoisuuteen perustuen tietoturvalisesti. Tietomallin ja arkkitehtuurin vaikuttavuutta arvioidaan erityisesti siltä kannalta, miten kansalainen pystyy hyödyntämään tutkimuksen tuloksia oman hyvinvointinsa ja terveystietojensa hallinnassa, miten yksityisyys ja tietosuoja toteutuvat sekä millaisia vaikutuksia yhteiskunnassa voidaan saada, kun kansalaisilla on käytössä henkilökohtaisen hyvinvoinnin ja terveystietojen hallinnan välineitä. Tutkimuksen nykyinen vaihe on Suomen Akatemian rahoittama. Jatkotutkimuksessa pyrimme toteuttamaan luotettavan ubiikin henkilökohtaisen terveystietojen hallinnan.

Kirjallisuus

Aaltonen, J. & Ailio, A. & Kilpikivi, P. & Nykänen, P. & Nyberg, P. & Kunnamo, I. & Kuosmanen, P. & Reijonsaari, K. & Wiesenthal, A. (2009) Kansallisen tason sähköisten potilastietojärjestelmien toteuttamisvaihtoehtojen vertailu. SITRAn selvityksiä 12, 2009, www.sitra.fi (haettu 1.3.2010).

- Ahima (2006) *The Transformative Potential of Integrated Personal Health Records*, Discussion Draft—September 2006.
- Anttonen, A. & Häikiö, L. & Valokivi, H (2012) *Kansalaisuus, asiakkuus ja kuluttajuus sosiaalipalveluissa: sosiaalisesta aktiiviseen kansalaisuuteen*. Teoksessa *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. (Toim.) Anneli Anttonen, Arto Haveri, Juhani Lehto ja Hannele Palukka. Tampere: Tampere University Press.
- Basch, P. (2005) *Electronic Health Records and the National Health Information Network: Affordable, Adoptable and Ready for Prime Time?* *Annals of Internal Medicine* 143, 227–228.
- Blobel, B. & González, C. & Oemig, F. & Lopéz, D. & Nykänen, P. & Ruotsalainen, P. (2010) *The Role of Architecture and Ontology for Interoperability*. *Studies in Health Technology and Informatics* 155, IOS Press, 33–39.
- Bott, O. (2005) *Ubiquitous Healthcare: A New Paradigm for Medical Informatics?* Teoksessa Haux, R. & Kulikowski, C (toim.) *Ubiquitous Health Care Systems*. *IMIA Yearbook of Medical Informatics 2005*, Schattauer Verlagsgesellschaft, 213–218.
- Codagnone, C. (2009) *Reconstructing the Whole: Present and Future of Personal Health Systems*, PHS2020, European Commission, http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/projects/phs2020/phs2020-book-rev16082009.pdf (haettu 2.12.2010).
- Detmer, D. & Bloomrosen, M. & Raymond, B. & Paul, T. C. (2008) *Integrated Personal Health Records: Transformative Tools for Consumer-Centric Care*. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 8–45.
- Detmer, D. & Steen, E. (2006) *Learning from Abroad: Lessons and Questions on Personal Health Records for National Policy*. The American Association of Retired Persons (AARP), March 2006, http://assets.aarp.org/rgcenter/health/2006_10_phr_abroad.pdf (haettu 28.8.2010).
- EU COM (2004) 356: *eHealth – Making Healthcare Better for European Citizens: An Action Plan for a European eHealth area*, EU Commission.
- European Commission (2006) *DG Information Society and Media, eHealth Unit, Research Book of EU projects on Health*. Brussels.
- EU Directive 95/46/EC (1995) *European Commission, Protection of Individuals with Regarding to the Processing of Personal Data and on the Free Movement of Such Data*.
- Harno, K. & Ruotsalainen, P. & Nykänen, P. & Kopra, K. (2009) *Migration from Regional to a National ehealth Network*. *Int J on Advances in Life Sciences* 1(1), IEEE Computer Society, 46–57.

- Havia, T. (2011) Lääninlazaretista yliopistosairaalaaksi – kaksisataaviisikymmentä vuotta suomalaista sairaalaelämää. www.tyks.fi (haettu 2.1.2011).
- Hill, J. W. & Powell, P. (2009) The National Healthcare Crisis: Is eHealth a Key Solution? *Business Horizons* 52, 265–277.
- Häyrynen, K. & Porrasmaa, J. & Komulainen, J. & Hartikainen, K. (2007) Opas – ydintietojen, näkymien ja otsikoiden toteuttaminen sähköisessä potilaskertomuksessa, *STM*, www.kanta.fi (haettu 19.5.2010).
- Iliakovidis, I. & Wilson, P. & Healy, J. Cn (toim.) (2005) eHealth. Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial eHealth Applications. IOS Press, The Netherlands.
- ISO International Organisation for Standardisation, ISO /IEC 27799, Health Informatics – Information security management in health using ISO/IEC 27002, www.iso.org (haettu 10.11.2010).
- Jha, A. K. & Doolan, D. & Grandt, D. & Scott, T. & Bates, D. W. (2008) The Use of Health Information Technology in Seven Nations. *Int J Med Inform* 77 (12), 848–854.
- Kang, D. O. & Lee, H. J. & Ko E. J. & Kang, K. & Lee, J. (2007) A Systematic Design Tool for Context Aware System for Ubiquitous Healthcare Service in a Smart Home. *Future Generation Communication and Networking*, vol 1, 49–54.
- Kolitsi, Z. & Cabrera, M. F. (2007) Personal Health Systems: Deployment Opportunities and ICT Research Challenges – Conference Report. February 12–13, 2007, Brussels, European Commission, http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/document.cfm?action=display&doc_id=323 (haettu 28.3.2011).
- Korhonen. I. & Bardram, J. E. (2004) Guest Editorial: Introduction to the Special Section on Pervasive Health Care. *IEEE Trans Inf Technol Biomed* 8 (3), 229–234.
- Lee, H. J. & Lee, S. H. & Ha, K. S. & Jang, H. C. & Chung, W. Y. & Kim, J. Y. & Chang, Y. S. & Yoo, D. H. (2009), Ubiquitous Healthcare Service Using Zigbee and Mobile Phone for Elderly Patients. *Int J Med Inform* 78 (3), 2009, 193–198.
- McConnell, H. (2004) International Effort in Implementing National Health Information Infrastructure and Electronic Health Records. *World Hosp Health Ser* 40(1), 33–52.
- Monteagudo, J. L. & Moreno, O. (2007) D2.5, Report on Priority Topic Cluster two: Patient Empowerment. eHealth ERA, http://www.ehealth-era.org/documents/eH-ERA_D2.5_Patient_Empowerment_Final_31-03-2007_revised.pdf (haettu 1.12.2010).
- NHS National Health Service (2006) Records Management, NHS Code of Practice, Part 1 and Part 2, UK.

- Nykänen, P. (2008) Requirements for User-Friendly Personal eHealth Information Systems. International Council for Medical and Care Compunetics Conference. Teoksessa L Bos, B Blobel, A Marsh & D Carroll (toim.) *Medical Care and Compunetics 5, Studies in Health Technology and Informatics 137*, IOS Press, 367–372.
- Nykänen, P. (2010) Terveystieteiden tietojenkäsittely – katsaus tieteenalaan ja sen tilanteeseen Suomessa. *Tietojenkäsittelytiede* 30, 44–51.
- Nykänen, P. & Ruotsalainen, P. & Blobel, B. (2011) Personal Health Systems – Interoperability, Privacy and Security Issues. Workshop Presentation in EFMI (European Federation for Medical Informatics) Special Topic Conference, April 2011, Slovenia.
- Nykänen, P. & Seppälä, A., (2012) Collaborative approach for sustainable citizen-centered health care. Teoksessa: Wickramasinghe, N., Bali, R.K., Kirn, S. & Suomi, R. (toim.), *Critical issues for the development of sustainable E-health solutions*. Springer Verlag, 115-134.
- Nykänen, P. & Ruotsalainen, P. & Blobel, B. & Seppälä, A. (2009) Research on Trusted Personal Health and Wellness Information in Ubiquitous Health Information Space. Teoksessa Dössel, D. & Schlegel, W. C. (toim.), *World Congress on Medical Physics and Biomedical Engineering. IFMBE Proceedings 25/XII*, Springer, Berlin, 432–435.
- OECD Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (2002) *OECD Guidelines for the Security of Information Systems and Networks, Towards a culture of security*, July 2002.
- Osmani, V. & Balasubramaniam, S. & Botvich, D. (2008) Human Activity Recognition in Pervasive Health-Care: Supporting Efficient Remote Collaboration. *Journal of Network and Computer Applications*, 31(4), 628–655.
- Pirttilä, J. & Tuomala, M. (2012) Julkisrahoitteiset palvelut osana uudelleen- ja hyvinvointijärjestelmää: Pohjoismainen malli. Teoksessa *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. (Toim.) Anneli Anttonen, Arto Haveri, Juhani Lehto ja Hannele Palukka. Tampere: Tampere University Press.
- Raitakari, S. & Juhila, K. & Günther, K. & Kulmala, A. & Saario, S. (2012) Asiakaslähtöisyydet asiakas-ammattilaisvuorovaikutuksessa: Kuluttajuus, kumppanuus ja huolenpito mielenterveyskuntoutuksessa. Teoksessa *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. (Toim.) Anneli Anttonen, Arto Haveri, Juhani Lehto ja Hannele Palukka. Tampere: Tampere University Press.
- Ruotsalainen, P. (2009) Security Infrastructure Services for patient managed Lifelong Health record, Proceedings of EFMI Special Topic Conference, Travel Health Informatics and Telehealth, Antalya, Turkey, Victor babes University Publishing House, Timisoara.

- Ruotsalainen, P. & Nykänen, P. & Blobel, B. (2009) Security Requirements for the Lifelong Personal Wellness Record and Pervasive eHealth Infrastructures, IMIA WG4 (SiHIS) Workshop, 21–24 November 2009, Hiroshima, Japan.
- Ruotsalainen, P. & Blobel, B. & Seppälä, A. & Sorvari H. & Nykänen P. (2012) A Conceptual Framework and Principles for Trusted Pervasive Health. *Journal of Medical Internet Research* 2012;14(2):e52.
- Schek, H-J. (2005) Ubiquitous Computing and Pervasive Health Care. Teoksesssa Haux, R. & Kulikowski, C. (toim.) *Ubiquitous Health Care Systems*. IMIA Yearbook of Medical Informatics 2005, Schattauer Verlagsgesellschaft, 1–3.
- Scipioni, M. P. & Langheimreich, M. (2010) I'm Here! Privacy Challenges in Mobile Location Sharing. *Pervasive Conferences 2010*, uc.inf.usi.ch/node/84/ (haettu 10.1.2011).
- Solove, D. (2004) *The Digital Person*, New York University Press.
- STM (1996) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 27.
- STM (2006) Terveydenhuollon valtakunnallisen tietojärjestelmäarkkitehtuurin periaatteet. Alueellisista ratkaisuista kansalliseen kokonaisuuteen. STM Selvityksiä 8.
- STMa eHealth Roadmap Finland (2007) Ministry of Social Affairs and Health, Reports 15, Helsinki.
- STMb Ydindokumentti (2007) Terveydenhuollon kansallinen tietojärjestelmäarkkitehtuuri. KanTa-jatkomäärittely. STM, www.kanta.fi (haettu 1.10.2010).
- Tammisalo, T. (2007) Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden tietoturvan hallinnointi. Periaatteet ja menetelmät. Stakes Raportteja 5.
- Teperi, J. & Porter, M. E. & Vuorenkoski, L. & Baron, J. (2009) The Finnish Health Care System: A Value-Based Perspective. Sitra Reports 82, <http://www.sitra.fi/julkaisut/raportti82.pdf?download=Lataa+pdf> (haettu 1.9.2010).
- US Congress (1996) Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA), www.hipaadvisory.com (haettu 12.2.2011).
- Varshney, U. (2007) Pervasive Healthcare and Wireless Health Monitoring. *Mobile Netw Appl*, 12, 113–127.
- Wanigasekera, C. & Feigenbaum, J. (2003) Trusted Systems, Protection Sensitive Information through Technological Solutions, Sensitive information in a Wired World (CS 457).
- Wartena, F. & Muskens, J. & Schmitt, L. (2009) Continua: The Impact of a Personal Telehealth Ecosystem. International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine, IEEE Computer Society, 13–18.

- Weiser, M. (1991) The Computer for the Twentyfirst Century. *Scientific America*, September 1991, 94–104.
- Winblad, I. & Reponen, J. & Hämäläinen, P. & Kangas, M. (2008) Informaatio- ja kommunikaatioteknologian käyttö Suomen terveydenhuollossa vuonna 2007 – Tilanne ja kehityksen suunta. *Stakesin raportteja 37/2008*, Stakes, Helsinki.