



Haaga-Helia
ammattikorkeakoulu Oy

Big datan ja analytiikan käyttö terveydenhuollon hoito- prosessin kehittämisessä

Anna-Maija Hakola

Seminaariesitelmä
Tietojenkäsittelyn
koulutusohjelma (HETI)
2016



Tekijä Anna-Maija Hakola	
Koulutusohjelma Tietojenkäsittelyn koulutusohjelma (HETI)	
Raportin/Opinnäytetyön nimi Big datan ja analytiikan käyttö terveydenhuollon hoitoprosessin kehittämisessä	Sivu- ja liitesivumäärä 30
<p>Tässä opinnäytetyössä käsitellään big datan hyödyntämistä ja innovaatioita terveydenhuollon hoitoprosessien parantamiseksi ja kustannusten pienentämiseksi. Tarkoituksena on ensin kuvata niitä alueita, joissa big dataa ja analytiikkaa voitaisiin hyödyntää terveydenhuollon hoitoprosessin parantamiseksi ja mitä vaatimuksia big datan käyttö asettaa erityisesti lainsäädännölle, yksityisyydensuojalle ja tietoturvalle.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä on kirjallisuuteen ja tieteellisiin artikkeleihin perustuva kirjallisuuskatsaus. Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella määritellään viitekehys, jolla kuvataan niitä alueita, joissa big dataa ja analytiikkaa voitaisiin erityisesti hyödyntää terveydenhuollossa.</p> <p>Opinnäytetyön tietoperustana esitellään arvoalueita, joiden perusteella big dataan ja analytiikkaan liittyviä innovaatioita terveydenhuollossa kehitetään. Ensimmäinen arvoalue liittyy potilaan omaan hoitoon osallistumisen kehittämiseen. Toinen arvoalue on oikean hoidon arvoalue, jossa pyritään edistämään sitä, että hoitopäätösten perusteeksi on riittävästi informaatiota. Kolmas arvoalue on oikeaa hoitoa oikealta hoidontuottajalta. Tämä liittyy hoidon koordinointiin. Neljäs arvoalue on hoidon laadun parantaminen, missä pyritään estämään päällekkäisyydet ja väärinkäytökset. Viidentenä arvoalueena on tutkimus ja kehitys.</p> <p>Työn tavoitteena on esimerkitapauksiin tukeutuen esittää, mitä asioita vaaditaan, että big dataa voidaan hyödyntää terveydenhuollon innovaatioissa ja prosessien parantamisessa. Työssä pyritään myös kuvaamaan sitä, miksi big datan innovaatiot eivät toteudu. Syitä ovat esimerkiksi siinä, että teknologiaan ei ole investoitu riittävästi, ei ole riittävästi ihmisiä, joilla olisi oikeanlaista osaamista. Yhtenä syynä on myös se, että ei ymmärretä eikä nähdä minkälaisia asioita big datan ja analytiikan avulla voitaisiin parantaa terveydenhuollon hoitoprosesseissa.</p> <p>Esimerkkinä esitellään big dataan ja analytiikkaan liittyvien innovaatioiden kehittämistä syövä hoidoprosessissa, jossa esimerkkinä on älykäs terveydenhuollon tietojärjestelmä. Big datan ja analytiikan hyödyntäminen terveydenhuollon hoitoprosesseissa tuo suuria muutoksia terveydenhuollon toimintatapoihin ja hoitopäätösten tekoon. Tällä hetkellä kuitenkin on olemassa kuilu sen välillä, mitä teknologian kehitys mahdollistaa ja miten tuota teknologiaa käytännössä hyödynnetään.</p>	
Asiasanat Big data, analytiikka, terveydenhuolto, hoitoprosessi	

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Big data uudenlaisena resurssina	4
3 Terveydenhuollon tietolähteet ja big datan ja analytiikan hyödyntäminen	6
3.1 Big data ja analytiikka terveydenhuollossa	6
3.2 Erilaisia käyttökohteita big datalle ja analytiikalle terveydenhuollossa	7
4 Big datan hyödyntämisen mahdollisuudet ja esteet.....	9
5 Big datan tiedonjaon yhteistyöhän liittyvät innovaatiot terveydenhuollon alalla	11
6 Big datan hyödyntämisen viitekehys	12
7 Terveydenhuollon big datan innovaatioalueet	16
7.1 Uudet arvoalueet innovaatioiden kehittämiseksi terveydenhuollossa	16
7.2 Esimerkkejä arvoalueisiin liittyvistä innovaatioista.....	18
8 Oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä esimerkkinä big datan hyödyntämisestä terveydenhuollon hoitoprosessissa	20
9 Esimerkkinä informaatioteknologia syövän hoitoprosessin kehittämisessä	22
10 Oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä syövänhoidossa	24
11 Pohdinta	26
11.1 Johtopäätökset ja tulosten merkittävyys	26
11.2 Oman oppimisen arviointi	28

1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä käsitellään big datan hyödyntämistä ja innovaatioita terveydenhuollon hoitoprosessien parantamiseksi. Tarkoituksena on ensin kuvata niitä alueita, joissa big dataa ja analytiikkaa voitaisiin hyödyntää terveydenhuollon hoitoprosessin kehittämiseksi ja mitä vaatimuksia big datan käyttö asettaa erityisesti lainsäädännölle, yksityisyydensuojalle ja tietoturvalle. Tutkimusmenetelmänä on kirjallisuuteen ja tieteellisiin artikkeleihin perustuva katsaus. Opinnäytetyössä kuvataan viitekehys, jonka puitteissa kuvataan niitä alueita, joissa big dataa ja analytiikkaa voidaan hyödyntää terveydenhuollossa.

Tietomäärien lisääntyminen ja teknologian kehittyminen mahdollistavat uusien innovaatioiden kehittämisen big datan ja analytiikan alueella. Innovaatioita syntyy sekä teknologian kehittämisessä, että teknologian hyödyntämisessä. Jotta big dataa ja analytiikkaa voidaan hyödyntää, tarvitaan myös uusia innovaatioita toimintatapoihin ja päätöksentekoon.

Innovaatiota big datan alueella tarvitaan, koska tietomäärät lisääntyvät ja tietoa on saatavissa uusilla menetelmillä uudentyyppisistä tietolähteistä. Tästä aiheutuu se, että tiedon keräämiseen, varastointiin ja käsittelyyn tarvitaan uusia tapoja ja teknologioita. Lisäksi potilasmäärät lisääntyvät ja samalla terveydenhuollon kustannukset nousevat. Yhtenä tarpeena näiden innovaatioiden kehittämiseen on etsiä kustannussäästöjä terveydenhuollossa mm. siten että hoitoa pystytään kohdentamaan tehokkaammin oikeisiin potilaisiin sekä sairauksien ennaltaehkäisyä parantamiseen.

Toinen tarve innovaatioiden kehittämisessä on hoitoprosessien parantaminen hyödyntämällä mahdollisuutta saada tietoa nopeammin, ja oikeiden uusien hoitotoimien kohdentaminen siten, että oikeat ihmiset hoitavat oikeita potilaita.

Innovaatiot eivät synny pelkästään teknologian kehityksestä. Tarvitaan myös muutoksia lainsäädäntöön ja päätöksentekoprosesseihin. Yhteiskunta ja valtio voivat edistää innovaatioita kehittämällä ja

muuttamalla lainsäädäntöä, joka esimerkiksi koskee tiedon jakamista ja yksityisyydensuojaa tai tiedon omistamista. Big dataan liittyvien innovaatioiden kehitykseen liittyy olennaisesti datan avoimuus ja tiedonjakamisen helpottaminen eri toimijoiden välillä. Tämä kehitys ei kuitenkaan saa vaarantaa ihmisten yksityisyydensuojaa. Ongelmia, jotka liittyvät tiedon jakamiseen, yksityisyyden ja tietoturvan turvaamiseen, voidaan myös hyödyntää teknologian innovaatioita sekä kehittää toimintatapoja.

Tässä opinnäytetyössä esimerkkinä esitellään big dataan ja analytiikkaan liittyvien innovaatioiden kehittämistä syövän hoitoprosessissa, jossa esimerkkinä on älykäs terveydenhuollon tietojärjestelmä.

Syöpä tautina kohdistuu yhä suurempaan määrään ihmisiä. Syöpähoitojen kehittyessä myös syövästä parantuneiden ihmisten määrä lisääntyy merkittävästi sekä se joukko joka elää vielä vuosia, vaikka syöpää ei ole saatu täysin parannettua. Tästä syystä syövänhoitokustannukset kasvavat, mikä aiheuttaa tarpeen syöpähoitoprosessin kehittämiseksi kustannusten säästämiseksi sekä hoidon ja ennaltaehkäisyn kohdentamiseksi paremmin.

Tarkoituksena on aluksi määritellä mitä big datalla tarkoitetaan. Työssä esitellään datavirrat, tietolähteet sekä perinteiset että uudentyyppiset tietolähteet, tiedon käyttötavat ja hyödyntämistavat, jotka ovat tyypillisiä terveydenhuollolle ja mitä haasteita tiedonkäytölle on erityisesti terveydenhuollon piirissä.

Työssä esitellään viitekehyksiä, joiden puitteissa big dataan ja analytiikkaan liittyviä innovaatioita terveydenhuollon piirissä kehitetään. Työssä esitetyt esimerkit ovat Yhdysvalloista. Suomen terveydenhuoltojärjestelmän ongelmat ja tarpeet eivät ole kaikilta osin samanlaisia kuin Yhdysvalloissa, koska järjestelmät ovat erilaiset. Yhdysvalloissa on kuitenkin kehitetty mielenkiintoisia innovaatioita liittyen big dataan ja analytiikkaan.

Työn lopussa pyritään löytämään kehityssuuntia ja mahdollisuuksia puheena oleville innovaatioille terveydenhuollossa. Lisäksi kootaan

yhteen ne muutostarpeet lainsäädännössä ja hoitokäytännöissä,
että big datan ja analytiikan hyödyntämiselle olisi mahdollisimman
hyvät edellytykset.

2 Big data uudenlaisena resurssina

Big datan määritellään suureksi tietomassaksi, joka on dynaamista, reaaliaikaista ja jolla on uudenlaisia tietolähteitä. Nämä uudet tietolähteet muodostuvat useimmiten strukturoimattomasta datasta. Big dataan liittyy myös keskeisesti kysymykset tiedon luotettavuudesta ja uskottavuudesta. (Morabito 2015, viii.)

Edd Dumbill 2013 on määritellyt big datan seuraavasti (Dumbill 2013; Morabito 2015, viii.):

Big data on dataa, jonka massa ylittää tavanomaisen tietokantajärjestelmän kapasiteetin. Data on liian suurta, liikkuu liian nopeasti eikä sovi tietokanta-arkkitehtuurin rakenteisiin. Tätä tietoa ei voi käsitellä, hallita tai saada siitä hyötyä perinteisillä menetelmillä.

Big datalla toisaalta viitataan haasteisiin, mikä aiheutuu tietomassoista, joiden koko ja kompleksisuus vaativat uusia välineitä ja malleja tiedon hallintaan. Toisaalta big data vaatii myös uudenlaista osaamista sekä uusia ulkoisia ja sisäisiä informaatiovirtoja. Nämä informaatiovirrat muutetaan resursseiksi, joilla määritellään tuotteiden ja palveluiden strategioita ja joilla voidaan vastata kuluttajien tarpeisiin. (Morabito 2015, viii.)

Big datan laskennalliset ja tekniset haasteet edellyttävät myös muutosta liiketoimintamalleissa ja henkilöstöresursseissa. Organisaatioiden tiedon arvo kasvaa, koska tietoa hyödynnetään entistä enemmän investointien kohteena ja apuvälineenä strategisten päätösten tekemiseksi. (Morabito 2015, viii.)

Big datalla on neljä sitä määrittävää ulottuvuutta:

1. Volume. Ensimmäinen ulottuvuus käsittää sen valtavan datamäärän, joka on yrityksillä käytettävissä ja tallennettavissa internetin kautta. Esimerkiksi 12 teraa Twiittejä syntyy joka päivä. Tätä dataa analysoimalla voidaan esimerkiksi selvittää ihmisten suhtautumista tiettyihin tuotteisiin tai palveluihin. (Morabito 2015, viii.)

2. Velocity. Toinen ulottuvuus liittyy tietomäärän dynaamisuuteen. Big data on luonteeltaan aikasensitiivistä. Tieto luodaan ja sitä käytetään reaaliaikaisesti. (Morabito 2015, viii.)
3. Variety. Kolmas ulottuvuus liittyy siihen, mitä dataa todellisuudessa on saatavilla. Perinteisten organisaatioiden tietojärjestelmien strukturoidun tiedon lisäksi on olemassa osittain strukturoitua tai täysin strukturoimatonta tietoa, joka käsittää tekstin, lokitiedostot, äänitiedostot, videot ja esimerkiksi kuvat, jotka on lähetetty sosiaaliseen mediaan, sensorien tuottamaa dataa, klikkausten määrät ja muut teollisesta internetistä saatava tieto. (Morabito 2015, viii.)
4. Accessibility. Neljäs ulottuvuus koskee tietolähteiden suurta määrää, joiden kautta liiketoiminta voi kasvattaa ja laajentaa omistamaansa dataa ja informaatiota. (Morabito 2015, viii.)
5. Veracity: Tämä ulottuvuus liittyy tiedon laatuun ja uskottavuuteen, joka liittyy muihin ulottuvuuksiin. Tämä ulottuvuus liittyy myös big datan ja analytiikan strategiseen käyttöön liiketoiminnassa. (Morabito 2015, viii.)

Big data viittaa siihen organisaation omistamaan informaatioon, jota voidaan varastoida, hallinnoida ja jakaa päätöksentekoa, strategian määrittelyä ja liiketoimintainnovaatioita varten. (McAfee & Brynjolfsson 2012; Morabito 2015, viii.).

3 Terveydenhuollon tietolähteet ja big datan ja analytiikan hyödyntäminen

3.1 Big data ja analytiikka terveydenhuollossa

Big datan hyödyntäminen terveydenhuollossa tuo suuria mahdollisuuksia kehittää terveydenhuollon päätöksentekojärjestelmää, hoitoprosesseja, tutkimusta ja tutkimustulosten hyödyntämistä. Terveydenhuollon toiminnasta kertyy valtavia sähköisessä muodossa olevia potilaiden hoitoon ja hyvinvointiin liittyviä tietomassoja, jotka ovat kooltaan niin suuria ja kompleksisia, että niiden käsittely perinteisin tiedonhallintavälinein tai -menetelmin on erittäin vaikeaa jopa mahdotonta. Terveydenhuollon big datan ongelma ei ole vain datan suuri määrä, vaan myös se, että data sijaitsee useissa eri lähteissä ja hyvin erilaisissa formaateissa. Terveydenhuoltojärjestelmässä oleva tieto täytyy saada käyttöön ja analysoitavaksi mahdollisimman nopeasti ja tehokkaasti. (Raghupath & Raghupathi 2014, 1.)

Perinteiset strukturoimattoman tiedon lähteet ovat olleet potilastietoja, lääkäreiden ja hoitajien käsinkirjoitettuja muistiinpanoja, sairaalaantulotietoja, vastuuvapauden kirjauksia, paperisia lääkemääräyksiä, röntgenkuvia, elokuvia, MIR, CT ja muita kuvia. Uudenlainen strukturoitu ja strukturoimaton data kerääntyy terveydenhuollon järjestelmiin kuntolaitteista, geneettisestä ja genomisesta tiedosta, sosiaalisen median tutkimuksesta, multimediatiedostoista ja muista lähteistä. Kuitenkin vain pieni osa tämän tyyppisestä tiedosta voidaan kerätä, tallettaa ja organisoida siten, että sitä voitaisiin analysoida muuttamalla hyödylliseksi informaatioksi. Erityisesti terveydenhuollon sovellukset tarvitsevat tehokkaampia tapoja yhdistää ja konvertoida tietoa. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 4.)

Kun myös nämä strukturoimattomat tietolähteet pystytään analysimaan ja hyödyntämään, terveydenhuoltojärjestelmän toiminnasta saatavien tietojen analyysillä pystytään tunnistamaan toimintamalleja ja trendejä, joita voidaan käyttää lääketieteellisten päätösten tekemisessä. Tämä mahdollistaa myös sellaisten innovaatioiden kehittämisen, joiden avulla voitaisiin parantaa hoitoa, alentaa kuolleisuutta sekä toimia kustannustehokkaammin. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 1.)

3.2 Erilaisia käyttökohteita big datalle ja analytiikalle terveydenhuollossa

Esimerkit big datan ja analytiikan hyödyntämisestä terveydenhuollossa liittyvät hoitopäätösten parantamiseen, hoidon vaikuttavuuden seuraamiseen, ennustettavuuden parantamiseen sekä kustannussäästöihin. (Raghupath & Raghupathi 2014, 2.)

Hoitopäätöksiä parhaan hoitomuodon valinnasta voidaan tehostaa, keräämällä tietoa potilaiden ominaisuuksista, hoidon tuloksellisuudesta sekä kustannuksista. Mallintamisen avulla etsitään paras ja kustannustehokkain hoito tietyille potilastyypeille. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 2.)

Analytiikalla voidaan myös tunnistaa potilasprofieileja, esimerkiksi segmentoinnilla tai ennustavalla mallinnuksella. Tällaisella analytiikan käytöllä on mahdollista tunnistaa potilaat, jotka hyötyisivät ennakoinnista hoidosta tai elämäntapamuutoksista. Myös tautiprofiloinnin avulla voidaan ennakoita sairastumista ja aloittaa ennaltaehkäiseviä toimia. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 2.)

Tietoa voidaan kerätä hoitoproseduureista ja tämän perusteella opastaa potilaita valitsemaan paras hoito tai hoitoja, jotka takaavat paremman vastineen. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 2.)

Analytiikka voidaan käyttää myös petosten ja väärinkäytösten minimoimiseksi ja tulosten oikeellisuuden tarkistamiseksi. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 2.)

Yhdistämällä potilastietoja voidaan tuottaa tietoa ja palveluita kolmansille osapuolille. Esimerkiksi lääketieteellisiin tutkimuksiin voidaan näin löytää sopivia henkilöitä. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 2.)

Monet rahoittajat ovat myös kehittämässä applikaatioita, joiden avulla potilaat voivat itse hallinnoida hoitoaan, löytää hoidontuottajia

ja parantaa omaa terveyttä. Analytiikan avulla rahoittajat voivat seurata lääkkeiden käyttöä ja hoito-ohjeiden noudattamista sekä tunnistaa trendejä, joihin vaikuttamalla voidaan vaikuttaa myös yksilön ja väestön hyvinvointiin. (Raghupath & Raghupathi, 2014, 2.)

4 Big datan hyödyntämisen mahdollisuudet ja esteet

Big dataa ja analytiikkaa käyttävät sovellukset ja ratkaisut ovat kiinnostavia terveydenhuollon tuottajille muun muassa siksi, että ne mahdollistavat kustannusten alentamisen ja tukevat parempien hoitopäätösten tekemistä. Big datan hyödyntäminen terveydenhuoltojärjestelmässä on suuri mahdollisuus ja ala mahdollistaa merkittäviä innovaatioita, jotka myös vaativat myös uudenlaista ajattelutapaa. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 1.)

On useita syitä, miksi halutaan löytää keinoja hyödyntää big dataan liittyviä innovaatioita. Yksi on tarve ja mahdollisuus parempaan dataan, mahdollisuus saada parempaa dataa useammista eri lähteistä, tekninen kehitys, jossa mahdollisuudet yhdistää eri tyyppistä dataa ovat parantuneet sekä analyysivälineiden parantuminen. Lisäksi yhteiskunnallinen kehitys on tekemässä mahdolliseksi uusien innovaatioiden kehittämisen. Tällaisia yhteiskunnallisia tekijöitä on esimerkiksi se, että valtion taholta on sitouduttu siihen, että data on yhä julkisempaa ja julkista dataa jaetaan laajemmin. Lisäksi valtio pyrkii muutoinkin edesauttamaan datan saatavuuden parantamista luomalla sääntöjä esimerkiksi datan saatavuuden parantamiseen yksityiseltä sektorilta. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 3.)

Big dataan liittyvien innovaatioiden esteinä on muun muassa muutostavastarinta. Toiseksi informaatioteknologiaan ei ole terveydenhuoltojärjestelmässä investoitu riittävästi vaan se on vanhakantainen. Myöskään tiedonjaon pelisäännöt eivät ole selkeitä eikä ole kehitetty tiedon jakamiseen- toimintamalleja. Tähän liittyy myös pelko yksityisyydensuojan vaarantumisesta sekä tietoturvaongelmat. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 2.)

Big datan ja analytiikan hyödyntäminen ei ole vielä riittävän tehokasta. Terveystieto populaatioista ja yksilöistä ei ole helposti saatavissa. Potilastietoja ei ole helppoa kerätä ja jakaa, johtuen teknisistä, eettisistä ja poliittisista syistä. Poliittiset syyt voivat olla esimerkiksi sellaisia, että terveyspalveluiden tuottajien toimintatavat ja tuoton saanti eivät hyödy big datan käytöstä. Terveyspalveluiden

tuottajat voivat katsoa, että heidän kilpailuasemansa heikkenee ja tuotto vähenee, jos big dataa ja analytiikkaa käytettäisiin uusiin innovaatioihin. Tästä syystä he eivät ole halukkaita kehittämään big datan ja analytiikan käyttöä toiminnassaan. (Bollier, 2010, s. 27-28.)

5 Big datan tiedonjaon yhteistyöhän liittyvät innovaatiot terveydenhuollon alalla

Yksi big datan hyödyntämisen esteitä on se, että ei ole saatavissa riittävästi dataa terveydenhuollon toimijoilta, vaan potilastiedot omistaa yksittäinen toimija, joihin muilla toimijoilla ei ole pääsyä. Tätä ongelmaa on pyritty ratkaisemaan terveydenhuollon toimijoiden yhteistyötä kehittämällä.

Terveydenhuollon tiedonvaihdon parantamiseen keskittyvä yritys Premier (<https://www.premierinc.com/>) tarjoaa jäsenyyteen perustuvaa palvelua, jonka tarkoituksena on edistää kaiken tyyppisen terveydenhuoltoon liittyvän tiedon jakamista (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 4). Yrityksen toiminta-ajatuksena on yhdistää terveydenhuollon palveluiden tuottajia. Se tarjoaa integroitua dataa ja analytiikkaa, toimitusketjun ratkaisuja, neuvontapalveluita, suorituskyvyn parantamista yhteistyöllä sekä muita palveluita. Toiminta-ajatuksena on kehittää yhteistyössä innovaatioita, joiden tarkoituksena on parantaa potilaiden hoitoa valtakunnallisesti Yhdysvalloissa. (Google Finance, 2016.)

Toisena esimerkkinä yhteistyön kehittämisestä ovat OptumInsight for United Health, ActiveHealth for Aetna ja HealthCore for WellPoint. Näiden toiminta-ajatuksena on tarjota palveluita ja tukea tietoperusteisissa kysymyksissä, kuten kustannusten säästössä sekä suorituskyvyn parantamisessa. Heidän tarjoamansa data on laajempaa kuin pienempien yritysten ja näin tarjoavat parempia mahdollisuuksia innovaatioiden luomiseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 4.)

6 Big datan hyödyntämisen viitekehys

6.1 Ongelmat tietoturvassa ja yksityisyyden suojassa

Tietoturvaongelmat ja yksityisyydensuoja ovat monesti esteenä terveydenhuollon innovaatioiden kehittämisessä big datan ja analytiikan alueella. Teknologinen kehitys on parantanut mahdollisuuksia ratkaista tietoturva- ja yksityisyydensuoja ongelmia, jotka ovat aiheuttaneet esteitä kehittää tiedon keräämistä, säilyttämistä ja jakamista. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 5.)

Suurten tietomassojen kerääminen ja analysointi aiheuttavat ongelmia yksityisyydensuojalle. Tietoturvan ja yksityisyyden säilyttämien tulee yhä vaikeammaksi, kun tietomäärät kasvavat ja niitä jaetaan yhä useammille toimijoille. Sellaisten tietojen kerääminen, jotka liittyvät esimerkiksi yksilön terveyteen, sijaintiin, sähkönkäyttöön tai internetin käyttöön, mahdollistavat yksityisyyden loukkaukset. (Tene & Jules Polonetsky 2012, 3.) Näistä esimerkkinä identiteettivarkaudet, siviiliturvallisuuden loukkaukset ja kuluttajien manipulointia (Bollier, 2010, 33).

Datan puhdistaminen henkilötiedoista ei toimi big datan ollessa kyseessä. Data määrä on niin suuri, että henkilötiedot on mahdollista palauttaa dataan. Osittainen ratkaisu tiedon jakamisen ongelmaan on datan anonymisointi ennen sen jakamista. Eräänä keinona on, että kerätään vain sitä dataa, mitä välttämättä tarvitaan. Tämä tarkoittaa sitä, että on kysyttävä parempia kysymyksiä, jolloin yksityisyydensuojan loukkaamisen vaara olisi vähäisempi. Tämä ei kuitenkaan toimi big datan ollessa kysymyksessä, koska sen luonteeseen kuuluu, että kerätään mahdollisimman paljon dataa, jolloin saadaan esiin kysymyksiä joita ei muutoin olisi osattu kysyä. (Bollier, 2010, 33,36.)

Yleisesti ollaan sitä mieltä, että terveystietojen yksityisyys on perusoikeus. Big datan ympärillä ollaan erityisen huolestuneita datan yksityisyyden säilymisestä ja tähän pyritään löytämään erilaisia ratkai-

suja. Toinen huolenaihe on tietoturva, jossa pelätään, että tieto joutuu sellaisten käsiin joilla ei ole siihen lupaa ja voivat väärinkäyttää tätä tietoa. (Feldman, Martin & Skotnes. 2013.)

Kysymys on myös siitä kuka tiedon omistaa ja kenen se pitäisi omistaa. Tämä ei ole välttämättä yksiselitteistä. Tiedolla voi olla useampia omistajatahoja ja tämä voi aiheuttaa ongelmia tiedon käytölle yleensä. On myös sekä kulttuurisia että organisatorisia rajoja tehokkaasti hyödyntää dataa. Näistä ongelmista huolimatta suuntauksena on pyrkimys avoimeen tietoon ja siihen, että pääsy dataan olisi yksinkertaisempaa. (Feldman, Martin & Skotnes. 2013.)

6.2 Tietojen jakamisen edistäminen

Sähköinen potilaskertomus on digitaalinen versio aiemmasta paperimuotoisesta potilaskertomuksesta. Sähköinen potilaskertomus samoin kuin paperinenkin sisältää koko potilaan hoitohistorian ja sen omistaa yksi toimija. Sähköistä potilaskertomusta käytetään diagnostisointiin ja hoidon suunnitteluun ja sen omistaa yksi terveystalouden tuottaja. (HealthIT.gov, 2016.)

Sähköisen potilaskertomuksen yleistymisen helpottaa tietojen vaihtoa ja jakamista eri toimijoiden kesken. Lisäksi teknologinen kehitys on tuonut tapoja puhdistaa tietoja ja näin säilyttää potilaan yksityisyys. Uusilla teknologioilla voidaan helposti poistaa nimiä ja muuta yksityistä tietoa tietueista, jotka lähetetään suuriin tietokantoihin ehdoilla, jotka täyttävät yksityisyydensuojan lainsäädännön ja säännökset. Tämä parantaa tiedon käyttämistä mm. tutkimuksessa. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 5.)

Teknologian kehitys on mahdollistanut myös sen, että tietoa voidaan kerätä useasta eri järjestelmästä. Tämä on tärkeää sen vuoksi, että tietoa voidaan verrata ja analysoida, saadaan parempia diagnooseja ja näkemyksiä potilaan hoitoon. Esimerkiksi potilas on saanut syövän hoitoon kolme erityyppistä hoitoa. Tietojen yhdistämisellä ja analyysillä saadaan parempi näkemys siitä, mikä hoito on ollut tehokasta ja saanut kasvaimen pienenemään. Toinen esimerkki tietojen keräämisestä

useasta lähteestä on se, että potilaan käyttäytymisessä havaitaan muutoksia. Hän ei esimerkiksi ulkoile niin paljon kuin aikaisemmin tai etsii internetistä tietoja tietyistä oireista. Vasta näiden potilaan käyttäytymisen tietojen yhdistäminen kliiniseen dataan voidaan päätellä, että käyttäytyminen liittyy sairauteen. Kun uuden tyyppistä tietoa on tullut saataville, on mahdollistettu myös sellaisten innovaatioiden kehittämisen, jotka helpottavat tiedon jakamista ja analyysia. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 5.)

6.3 Muutokset lainsäädännössä ja valtiolliset toimet helpottamaan tietojen julkaisua ja saavutettavuutta

Useat maat ovat mukana ja tukevat suuria big datan käyttöön liittyviä hankkeita terveydenhuollossa. Tämä ei ainoastaan lisää läpinäkyvyyttä vaan myös parantaa potilaiden hoitoa. Yhdysvalloissa liittovaltio on edesauttanut sen terveystietojen jakamista erilaisten poliittisten päätösten ja aloitteiden kautta. Tavoitteena on parantaa kustannustehokkuutta ja hoidon laatua sekä koko terveydenhuoltojärjestelmää. Kun tietoa on yhä enemmän saatavilla, valtio pyrkii varmistamaan, että kaikilla terveydenhuollon sidosryhmillä, myös yksityisellä sektorilla, on pääsy standardoituun dataan. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 5.):

Yhdysvalloissa pyritään kehittämään ja helpottamaan tietojen vaihtoa yksityisen sektorin kanssa. On rahoitettu erilaisia big data innovaatioita valtion toimesta. Näiden hankkeiden avulla pyritään helpottamaan lääkäreiden ja terveydenhuollon henkilöstön saamaan helpommin perustietoa yksittäisen potilaan hoidosta niiltä terveydenhuollon toimijoilta, jotka ovat mukana järjestelmässä. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 5.)

Lisäksi valtion toimesta on kehitetty portaali, joka sisältää tietoa terveydenhuollon yksityisten toimijoiden laadusta, tietoa lääketieteen viimeisistä innovaatioista, tietoa kulutustuotteista, tietoa yhteisön terveydestä, tietoa julkisista menoista. Päämääränä on tehdä kehittäjille datan käyttö helpommaksi ja tehokkaammaksi, varmistamalla,

että tieto on sähköisessä muodossa, ladattavissa ja saatavilla ja että tietoihin on pääsy erilaisten sovellusrajapintojen kautta. Vaikka hanke on alkuvaiheessa, sitä käyttää jo useat toimijat terveydenhuollon järjestelmässä. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

Myös erilaisten tilaisuuksien ja konferenssien kautta pyritään saamaan yhteen erilaiset toimijat ja kehittäjät terveydenhuollon alalla ja näin parantaa yhteistyötä ja ideoiden jakamista tässä yhteisössä. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6)

7 Terveydenhuollon big datan innovaatioalueet

Big datan saatavuuden ja käytön helpottaminen ovat nostaneet esiin keskustelun, mikä on sopivaa ja oikein sekä potilaalle että terveydenhuoltojärjestelmälle. Näiden muutosten seurauksena on syntynyt potilaskeskeinen, holistinen viitekehys, josta on löydettävissä viisi kehittämisaluetta. Näiden perusteella arvioidaan kustannustehokkuutta sekä hoitotuloksia. Tarkoituksena on kuvata uusia toiminta-alueita sekä big datan tuomia mahdollisuuksia tuottaa parannuksia koko terveydenhuollon järjestelmälle, näiden toiminta-alueiden kautta. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

Big datan käytön helpottamiseen liittyy myös riskejä, kuten esimerkiksi, että paljastetaan luottamuksellisia potilastietoja. Lisäksi tarvitaan perustavanlaatuisia muutoksia, joiden on tapahduttava terveydenhuoltojärjestelmässä siten, että terveydenhuollon toimijat saisivat parhaan mahdollisen hyödyn big datan mahdollisuuksista. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

7.1 Uudet arvoalueet innovaatioiden kehittämiseksi terveydenhuollossa

Big dataan liittyviä innovaatioita voidaan kehittää esimerkiksi kirjoittajien kuvaamalla viiden arvoalueen viitekehyksessä:

Ensimmäinen arvoalue big datan hyödyntämisessä ovat innovaatiot, joiden avulla potilaat voivat ottaa aktiivisen roolin heidän omaan hoitoonsa. Tämä sisältää myös sairauksien ehkäisyä. Tällä alueella kehitetään innovaatioita, joilla helpotetaan ja rohkaistaan potilaita tekemään elämäntapamuutoksia, jotka parantavat heidän mahdollisuuksiaan pysyä terveenä. Tällaisia elämäntapamuutoksia ovat terveellinen ruokavalio ja liikunta sekä aktiivinen osallistuminen omaan hoitoon. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

Toinen viitekehysten arvoalue on oikea hoito. Tällä alueella keskitytään innovaatioihin, jotka parantavat mahdollisuutta, että potilas saa oikeanaikaista ja tarkoituksenmukaisinta hoitoa, jota sillä het-

kellä on saatavilla. Oikea hoito vaatii myös koordinoitua lähestymistapaa. Kaikilla potilaan hoitoon osallistuvilla täytyy olla käytössä sama informaatio ja heidän täytyy pyrkiä samaan päämäärään. Tällöin vältetään päällekkäisyyksiä sekä vääränlaisia strategioita. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

Kolmannella arvoalueella kehitetään innovaatioita, jotka parantavat tehokkuutta siten, että potilaat saavat oikeaa hoitoa oikealta hoitotuottajalta. On tärkeää, että potilaita hoitaa oikean osaamisen omaava ammattilainen, jolloin hoitotulos on paras mahdollinen. Oikean palvelun tuottajan tunnistamisella on kaksi tarkoitusta. Toisaalta palvelun tuottajalla on oikea osaaminen tarvittavaan palveluun. Esimerkiksi hoitaja voi toteuttaa sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka eivät tarvitse lääkärin osaamista. Toiseksi palveluntuottaja on sellainen, joka saa parhaita tuloksia aikaiseksi. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

Neljäs arvoalue liittyy innovaatioihin, joilla parannetaan hoidon laatua. Tällä alueella terveydenhuollon tilaajat ja tarjoajat pyrkivät säilyttämään tai parantamaan terveydenhuollon laatua. Tämän alueen mitattaviin asioihin kuuluu kustannustehokkuuden parantaminen, sitominen terveyspalveluiden tuottajat hoidon tuloksellisuuteen sekä petosten, tuhlauksen tai väärinkäytösten eliminoimiseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

Viidennen arvoalueen innovaatioihin kuuluu tutkimus ja kehitys. Tämä alue sisältää uusien hoitojen ja lähestymistapojen tunnistamisen hoidon tuottamisessa kaikilla terveydenhuollon osa-alueilla. Terveydenhuollon tuottajilla täytyy olla paremmat mahdollisuudet hyödyntää tutkimustietoa. Tutkimustiedon käytön tehostaminen mahdollistaa kliinisen tutkimuksen parantamisen sekä hoitokäytäntöjen parantamisen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 6.)

7.2 Esimerkkejä arvoalueisiin liittyvistä innovaatioista

Kaiser Permanente on toteuttanut tiedonvaihtoon liittyvän Health-Connect järjestelmän, varmistaakseen, että tiedon vaihto kaikkien lääketieteellisten välineiden välillä sekä sähköisessä muodossa olevat potilaskertomukset, saadaan mukaan kliinisiin käytäntöihin. Tämä on vähentänyt käyntien määrää. Tämä esimerkki liittyy oikean hoidon arvoalueeseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 7-8.)

Toisena esimerkkinä on tapaus, jossa rahoitus evättiin Sanofin insuliinitutkimukselta. Rahoittaja saatiin muuttamaan mieltä tekemällä vertaileva tutkimus IMS Health's Disease Analyzerilla, mikä osoitti insuliinin hyödyn. Tulosten julkaisemisen jälkeen rahoittaja jatkoi tutkimuksen rahoitusta. Tämä esimerkki liittyy tutkimuksen ja kehityksen arvoalueeseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 8.)

Useat toimijat ovat huomanneet, että he pystyvät hyötymään big datasta kehittämällä innovatiivisia kumppanuuksia ja linjaamalla yhteen tavoitteet sellaisten organisaatioiden kanssa, joiden kanssa ennen ovat kilpailleet. Monet näistä edelläkäyvistä kumppanuuksista ovat varhaisessa vaiheessa, mutta niiden katsotaan tuovan merkittävää lisäarvoa, kun toimivat kunnolla. Tämä liittyy oikean hoidon arvoalueeseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 8.)

Blue Shield of California yhteistyössä Nant Healthin kanssa edistävät hoitotoimituksia ja parantavat hoitotuloksia kehittämällä integroidun teknologiasysteemin, joka mahdollistaa lääkärin, sairaaloiden ja terveyssuunnitelmien tuottaa kokemukseen perustuvaa hoitoa, joka on koordinoitumpaa ja personoidumpaa. Tämä lisää tehokkuutta useilla alueilla muun muassa sairauksien ehkäisyn ja hoidon koordinoimisen. Tämä liittyy oikean hoidon alueeseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 8.)

Toinen esimerkki yhteistyöstä terveydenhuollon alalla liittyy big datan hyödyntämiseen. AstraZeneca perusti neljävuotta kestävä

yhteistyön WellPoint yrityksen tytäryhtiön HealtCore, jonka toimiala oli data ja analytiikka, suorittamaan empiiristä tutkimusta, jotta löydetttäisiin kaikkein tehokkaimmat ja taloudellisimmat hoidot kroonisiin sairauksiin ja muihin yleisiin sairauksiin. AstraZeneca käytti HealtCore dataa yhdessä sen oman kliinisen tutkimusdatan kanssa, johtamaan päätöksiä, mihin investoida tutkimus ja kehitys rahoituksen. Lisäksi samaa mallia käytettiin tutkimaan markkinoilla olevan lääkkeen kattavuutta. Tämä esimerkki kuuluu oikean hoidon alueeseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 8.)

Providence Everett Medical Center aloitti vapaaehtoisen ohjelman, jossa luvattiin taloudellisia palkkioita työntekijöille, jotka saavuttivat 8 10:stä terveyskriteeristä. Ohjelma alensi terveysmenoja sekä sairauspoissaoloja. Tämä esimerkki kuuluu oikeiden elämäntapojen alueeseen. (Groves, Kayyali, Knott & Van Kuiken 2013, 8.)

8 Oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä esimerkkinä big datan hyödyntämisestä terveydenhuollon hoitoprosessissa

Yhdysvalloissa on luotu viitekehys syövän hoitoon, jonka yhtenä osana on oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä. Tämän tietojärjestelmän avulla pyritään löytämään keinoja, joiden avulla pystyttäisiin hoitamaan suurempia määriä ihmisiä pienemmin kustannuksin, mutta kuitenkin laadukkaasti ja tuloksellisesti. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 1.)

Syövän hoidon kehityksessä USA:ssa on useita haasteita. Syöpään liittyvän informaation määrä kasvaa kiihtyvällä vauhdilla. Syöpäpotilaiden osuus kasvaa, kun väestö vanhenee. Uudet hoitomuodot pidentävät potilaiden elinaikaa, jolloin sellaisten ihmisten joukko kasvaa, jotka elävät syövän kanssa tai siitä parantuneena. Samalla kasvavat myös hoidon kustannukset (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 1.)

Raportissa the Institute of Medicine titled *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*, tuodaan esiin teknologian kehityksen merkitys syövän hoidon laadun parantamisessa Yhdysvalloissa. Raportissa pidetään oppivan terveydenhuollon tietojärjestelmän kehittämistä tärkeänä. Tämä järjestelmä toimisi välittäjänä potilaan ja lääkärin välillä antamalla potilaille ja lääkäreille tietoja ja työkaluja, mikä parantaisi hyvien, näyttöön perustuvien hoitopäätösten tekemistä ja tukisi samalla laadun mittaamista ja parantamista. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 1.)

Terveydenhuoltojärjestelmässä on tälläkin hetkellä valmiina elementtejä, joita tarvitaan oppivan terveydenhuollon tietojärjestelmän toteuttamiseksi erityisesti syövän osalta. Näissä elementeissä on vielä toiminnallisia puutteita ja niiden integroiminen on puutteellista, jolloin ne eivät toimi siten, että olisi olemassa todellinen oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä. Tällaisen hoitoprosessin kehittäminen vaatisi lääkäreiden, ammatillisten organisaatioiden, valtion ja IT-tuottajien kumppanuutta, kehittämistä ja intensiivistä osallistumista. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 1)

Lääketieteen instituutti (IOM) on julkaissut kaksi raporttia, joissa korostetaan informaatioteknologian avainasemaa terveydenhuollon hoitoprosessin parantamisessa. Ensimmäinen raportti (*Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America*) käsitteli informaatioteknologian keskeistä roolia järjestelmän kehittämisessä, joka jatkuvasti kerää ja analysoi potilasdataa tavalla, joka johtaa hoidon laadun merkittävään parantumiseen. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 1.)

Lääketieteellisen instituutin toinen raportti (*Delivering High Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*) keskittyy ongelmiin syövänhoidon prosessissa. *Sen mukaan tietojärjestelmä* on kriittinen komponentti IOM:n käsitteellisessä viitekehysessä syövänhoidon laadukkaan hoitoprosessiin kehittämisessä. Tässä viitekehysessä tietojärjestelmä ylläpitää vuorovaikutusta potilaan ja lääkärin välillä, tuottamalla heille informaatiota ja työvälineitä, joiden perusteella voidaan tehdä hyviä näyttöön perustuvia hoitopäätöksiä. Terveystieteiden tietojärjestelmä kerää ja tuottaa raportteja laatumittareista, jotka parantavat hoitoprosessien arviointia ja niiden kehittämistä järjestelmän sisältä käsin. Järjestelmän avulla myös jaetaan tietoa ja uudistetaan maksujärjestelmä. Näistä toimenpiteistä seuraa laadukkaampaa hoitoa. Tämä on myös tärkeä tietopohja tutkimukselle. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 1.)

9 Esimerkkinä informaatioteknologia syövän hoitoprosessin kehittämisessä

Kirjoittajan mukaan syövänhoidon kehittämisen työkaluja ovat laatu-
mittarit, kliinisten käytäntöjen ohjeistukset sekä informaatioteknolo-
gia. Näitä työkaluja ei kuitenkaan vielä käytetä riittävästi ja niissä on
useita rajoituksia. (Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-2.)

Koko syövän hoito ketju koostuu seuraavista vaiheista:

- 1) Syövän ennaltaehkäisy ja sairastumisriskin alentaminen
- 2) Seulonnat
- 3) Diagnoosi
- 4) Hoito
- 5) Seuranta
- 6) Saattohoito

(Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-3.)

Raportista keskitytään syövän hoidossa kehitettyyn oppivaan terveydenhuollon
tietojärjestelmään. Järjestelmä, joka käyttää tietotekniikan uusimpia innovaati-
oita syövänhoidon kehittämiseen, hoitotulosten parantamiseen, innovatiiviseen
tutkimukseen, laadun mittaamiseen ja suorituskyvyn parantamiseen. (Balogh,
Ganz, Levit & Nass 2013, S-3.)

Syövän hoitoa varten kehitetty oppiva terveydenhoidon tietojärjestelmä, on jär-
jestelmä joka ”oppii” keräämällä dataa hoitotuloksista ja kustannuksista syste-
maattisesti analysoimalla kerättyä tietoa sekä takautuvasti (retrospektiivisesti)
että ennakoivasta tutkimuksesta. Analyysien tuloksia käytetään kliinisten käy-
täntöjen kehittämiseen, joissa arvioidaan hoitokäytäntöjen muutoksia, keitetään
uusia hypoteeseja, joita testataan ja toteutetaan osana hoitoa. (Balogh, Ganz,
Levit & Nass 2013, S-10.)

Oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä tukee potilaan ja lääkärin vuorovaiku-
tusta antamalla potilaille ja lääkäreille tiedot ja tarvittavat välineet tehdä hyviä
hoitopäätöksiä. Toiseksi oppivalla järjestelmällä on tärkeä osuus tutkimuksen
tietopohjan kehittämisessä yhdistämällä sekä tutkimustietoa että keräämällä
tietoa reaaliaikaisesti hoitotilanteista. Analyysin avulla tutkija voivat tuottaa
uutta tietoa. Oppivaa järjestelmää käytetään myös tiedon keräämiseen laatu-
mittareista ja niiden tulosten raportointia varten, suorituskykyhankkeiden toteut-
tamiseen ja maksajien tunnistamiseen sekä laadukaan hoidon palkitsemiseen.
(Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-10.)

Monet elementit oppivaa terveydenhuoltojärjestelmää varten ovat jo olemassa, kuten esimerkiksi sähköiset potilaskertomukset, syöpärekisterit, syöpätutkimuksen vankka infrastruktuuri sekä biopankki. Näiden olemassa olevien elementtien hyödyntäminen on kuitenkin puutteellista. Niitä ei ole integroitu siten, että syntyisi todellinen oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä. Yhtenä esteenä on myös säädökset, jotka koskevat hoito- ja tutkimustiedon käyttöä. Joko oppivaa järjestelmää täytyy muokata toimimaan olemassa olevien säädösten mukaisesti tai sitten säädöksiä täytyy päivittää vastaamaan järjestelmän kehittämisen tarpeita. (Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-10.)

Toimenpiteitä, joita tarvitaan eettisen oppivan terveydenhuoltojärjestelmän toteuttamiseen syövän hoitoa varten, joka mahdollistaa reaaliaikaisen tiedon analyysin syöpäpotilaista erilaisissa hoitotilanteissa. (Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-10.)

Professionaalisten organisaatioiden pitäisi luoda digitaalinen infrastruktuuri ja analytiikka, mikä mahdollistaa jatkuvan oppimisen liittyen syövän hoitoon. Yhteiskunnan ja valtion olisi tuettava oppivan tietojärjestelmän kehittämistä ja integraatiota. Tilaajien ja maksajien olisi kannustettava lääkäreitä osallistumaan tämän oppivaan tietojärjestelmän kehittämisen ja hyödyntämiseen. (Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-11.)

Oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä tarvitsee ohjelman, jolla mitataan syövänhoidon laatua osana oppivaa terveydenhuoltojärjestelmää. Tämän saavuttamiseksi tarvitaan yhteistyötä yhteiskunnan ja professionaalisten yhteisöjen välillä. Täytyy luoda ja toteuttaa pitkän tähtäimen strategia julkisesti raportoida syövänhoidon laatumittareiden avulla hoitotuloksista. Toteuttaa läpinäkyvä raportointi-infrastruktuuri, joka hyödyttää sekä kaikkia sidosryhmiä, myös potilaita, joka on integroitu oppivaan terveydenhuolto tietojärjestelmään. (Balogh, Ganz, Levit & Nass 2013, S-12)

10 Oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä syövänhoidossa

Syövän hoitoon liittyvä oppiva terveydenhuollon tietojärjestelmä kerää ja analysoi tietoja eri järjestelmistä. Tällaisia järjestelmiä olisivat syöpärekisterit, sähköisten potilaskertomusten lääketieteellinen data, tiedot lääketieteellisistä tutkimuksista. Näiden tietojen kerääminen ja analyysi tuottaisi ajankohtaisinta tietoa lääkäreille. Tässä oppivassa järjestelmässä pitäisi potilaan olla keskeisellä paikalla, koska tiedot tulevat yksittäisiltä potilailta ja heitä hoitavalta hoitoyksiköiltä. Sähköisten potilaskertomusten nopea käyttöönotto on olennaista tälle järjestelmälle. Tämän lisäksi on kuitenkin useita muita asioita toteutettavana, jotta saataisiin toimiva järjestelmä. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 3.)

Tällaista oppivaa tietojärjestelmää on pyritty kehittämään usealla eri tahoilla.

Yksi tällainen on American Society of Clinical Oncology's (ASCO) CancerLinQ. Järjestelmällä on seuraavia tavoitteita:

- 1) Kerätä, laskea ja analysoida potilasdataa kaikista lähteistä.
- 2) Antaa syövänhoitoyksiköille mahdollisuus tehdä ajantasaisia hoitopäätöksiä, jotka perustuvat lääketieteellisiin tavoitteisiin
- 3) Mitata lääketieteellistä suorituskkyä käyttäen suorituskkymitareita
- 4) Tutkia hypoteeseja lääketieteellisistä aineistoista. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 3.)

Keskeistä tälle uudelle järjestelmälle on ASCO's onkologian laatu-käytäntö (QOPI), joka perinteisesti luottaa manuaaliseen kaavioiden abstrahoimiseen. CancerLinQ muuttaa tämän ohjelman eQOPI:ksi, joka sallii automaattisen tiedon abstrahoimisen. Menestyksellisen prototyypin rintasyövästä luomisen jälkeen CanserLinQ on laajentunut kaikkiin syöpiin. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 3.)

Toinen pyrkimys kehittää oppivaa terveydenhuollon tietojärjestelmää on Kaiser Permanente's HealthConnect järjestelmä, joka yhdistää 9 miljoonaa Kaiser potilasta heidän terveydenhuoltoyksiköihinsä laajalta maantieteelliseltä alueelta. Järjestelmä yhdistää

avohoidon potilaat ja laitoshoidon potilaat lähettämällä hoitoyksiköille kryptattuja sanomia ja näin tukee lääkäreiden päätöksentekoa. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 3.)

Sekä ASCO's CancerLinQ ja Kaiser HealthConnect ratkaisuihin puuttuu joitakin olennaisia elementtejä, jotka kuuluvat oppivaan terveydenhuollon tietojärjestelmään. Molemmat ovat kehityksen varhaisessa vaiheessa ja ovat esimerkkejä alussa olevasta yrityksestä kehittää oppivaa terveydenhuollon tietojärjestelmää. Kehittyäkseen järjestelmien pitäisi keskittyä potilaiden tarpeisiin, lääkärikuntaan, lääketieteen tutkimukseen, laatumittareiden kehittämiseen ja rahoittajiin. (Feeley, Sledge, Levit & Ganz, 2014, 4.)

11 Pohdinta

Big data ja analytiikka ovat merkittäviä mahdollisuuksia terveydenhuollolle. Kuitenkaan niiden hyödyntäminen ei ole vielä riittävän tehokasta. Terveystieto populaatioista ja yksilöistä ei ole helposti saatavissa. Potilastietoja ei ole helppoa kerätä ja jakaa, johtuen teknisistä, eettisistä ja poliittisista syistä. Poliittiset syyt voivat olla esimerkiksi sellaisia, että terveyspalveluiden tuottajien toimintatavat ja tuoton saanti eivät hyödy big datan käytöstä, vaan päin vastoin terveyspalveluiden tuottajat voivat katsoa, että heidän kilpailuasemansa heikkenee ja tuotto vähenee, jos big dataa ja analytiikkaa käytettäisiin uusiin innovaatioihin. Tästä syystä he eivät ole halukkaita kehittämään big datan ja analytiikan käyttöä toiminnassaan. (Bollier, 2010, s. 27-28.)

11.1 Johtopäätökset ja tulosten merkittävyys

Big datan ja analytiikan hyödyntäminen terveydenhuollon hoitoprosesseissa tuo suuria muutoksia terveydenhuollon toimintatapoihin ja hoitopäätösten tekoon. Tällä hetkellä kuitenkin on olemassa kuilun välillä, mitä teknologian kehitys mahdollistaa ja miten tuota teknologiaa käytännössä hyödynnetään.

Yhtenä tärkeänä esteenä on perinteisiin teknologioihin liittyvät käytännöt ja päätöksentekoprosessit. Koska big data on massaltaan suurta ja kompleksista, sen hallintaan tarvitaan uusia välineitä ja uudenlaista osaamista. Näiden puuttuminen on yksi este big datan ja analytiikan käytölle. Olisi investoitava uusiin teknologioihin, mikä ei tapahdu nopeasti.

Toinen alue, jota tarvitaan edistämään big datan ja analytiikan mahdollisuuksien hyödyntämisessä, on yhteiskunnan tuottamat kannustimet. Yhteiskunnalla on mahdollisuudet luoda kannustimia ja vaikuttaa avoimen datan saatavuuteen ja muuttaa lainsäädäntöä paremmin edistämään big datan käyttöä ja siitä saatavia hyötyjä yhteiskunnalle, terveydenhoitoprosesseille.

Työssä on kuvattu arvoalueita, big dataa ja analytiikkaa hyödyntäminen terveydenhuollossa. Näillä alueilla voidaan merkittävästi parantaa potilaiden hoitoa esimerkiksi siten, että big datan hyödyntäminen mahdollistaa paremmin oikeanlaisen hoidon kohdistumisen oikeisiin potilaisiin. Kun pystymme karsimaan hoidosta vääränlaisia hoitopäätöksiä, jotka perustuvat siihen, että ei ole ollut riittävästi tietoa potilaasta, hoitomahdollisuuksista sekä haittavaikutuksista, saadaan aikaiseksi parempia hoitotuloksia alemmilla kustannuksilla. Kaavamaiset hoitopäätökset, joita ei ole riittävästi räätälöity kyseisen potilaan tilanteeseen ja hoitotarpeeseen, aiheuttavat väärä hoitopäätöksiä, turhaa kärsimystä potilaille sekä turhaa työtä ja turhia kustannuksia.

Big data ja analytiikan tarvitsema tekniikka on jo olemassa, mutta monien sovellusten kehittäminen on vasta tulevaisuutta. Jotta big datan ja analytiikan hyödyntäminen tehostuisi, on tarvetta tutkia, mitkä asiat estävät löytämästä sopivia alueita, joissa tekniikkaa voitaisiin hyödyntää. Mielestäni ongelmaa ei tulisi lähestyä pelkästään tekniikasta ja sen kehittämisen näkökulmasta. Tärkeämpää on etsiä innovaatioalueita esimerkiksi tässä työssä kuvatusta viitekehystä. Viitekehys tuo ne alueet hyvin esiin, joissa big dataa ja analytiikkaa voitaisiin hyödyntää terveydenhuollossa siten, että voitaisiin todella käyttää tätä aluetta hoitotulosten parantamiseen ja kohdentamiseen ja samalla voitaisiin säästää kustannuksia.

Big datan hyödyntämiseksi terveydenhuollossa ja muillakin aloilla tarvitaan teknologian kehityksen lisäksi kehitystä myös muilla alueilla. Siinä tarvitaan muutoksia lainsäädännössä, toimintatavoissa sekä ajattelutavoissa. Erityisen olennaista, on pystyä katsomaan vanhojen rakenteiden ohi, ja näkemään uudet toimintamallit ja innovaatiot.

11.2 Oman oppimisen arviointi

Tämän tutkimuksen merkityksellisyys on siinä, että mielestäni innovaatioita ei voi kehittää tyhjiössä. Innovaatioiden kehittämisessä pelkästään teknologian kehittäminen ei riitä, vaan tarvitaan viitekehys, jossa olemassa olevaa teknologiaa hyödynnetään. Teknologian kehittämisen lisäksi tarvitaan innovaatioita työskentely- ja päätöksentekoprosesseissa.

Opinnäytetyössä tutustuin itseäni kiinnostavaan aiheeseen, jossa pyrin hahmottamaan sitä, miten big dataa voidaan hyödyntää terveydenhuollon innovaatioissa. Lähteitä tutkiessani löysin aiheesta paljon itseäni kiinnostavia asioita.

Minua kiinnosti erityisesti sen viitekehysten löytäminen, jossa terveydenhuollon innovaatioita voidaan toteuttaa. Aiheesta löytyi paljon kiinnostavia lähteitä ja näkökulmia. Tämä aihe on kuitenkin niin laaja, että ei ole mahdollista käsitellä tällaisen opinnäytetyön puitteissa kovin tyhjentävästi. Lähinnä tämä on eräänlainen esitutkimus aiheesta, jonka pohjalta voisi lähteä tutkimaan tarkemmin joitakin esiin nousseita kysymyksiä.

Aiheesta löytyi useita kiinnostavia teemoja. Yksi on se, millä tavalla organisaatioiden toimintaprosessien ja päätöksentekotapojen on muututtava, jotta big dataa ja analytiikkaa voitaisiin hyödyntää. Toinen kiinnostava teema on tietoturva, yksityisyyden suoja sekä tiedon jakaminen ja minkälaisia ratkaisuja ongelmiin tällä alueella on löydettävissä. Kolmas kiinnostava teema on se, miten yhteiskunnan toimilla ja lainsäädännöllä edistetään innovaatioita big datan alueella.

LÄHDELUETTELO

Balogh, E. & Ganz, P. A. & Laura L. & Sharyl N. Ganz, (Ed). 2013 Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis. Institute of Medicine of the National Academies. Washington D.C. Luettavissa:

http://www.commed.vcu.edu/Chronic_Disease/Cancers/2014/CancerCare2013_IOM.pdf. Luettu: 15.11.2016

Bollier, D. The Promise and Peril of Big Data. Rapporteur. Washington D.C. 2010. Linkistä: <http://23.66.85.199/collateral/analyst-reports/10334-ar-promise-peril-of-big-data.pdf>

Dumbill, E. 2013. Making sense of big data (editorial). Big Data. 1(1), 1–2 (2013)

Feeley, T. W. & Sledge, G. W. & Levit, L. & Ganz, P. A. 2014. Improving the quality of cancer care in America through health information technology. (Artikkeli)

Luettavissa. <http://jamia.oxfordjournals.org/content/21/5/772.full>. Luettu:15.11.2016

Feldman, B. & Martin, E. M. & Skotnes, T. 2013. Big Data in Healthcare Hype and Hope. Luettavissa: http://www.ghdonline.org/uploads/big-data-in-healthcare_B_Kaplan_2012.pdf. Luettu:1.11.2016

Google Finance, 2016. Luettavissa: <https://www.google.com/finance?cid=753137044121533>. Luettu: 1.11.2016.

Groves, P. & Kayyali, B. & Knott, D. & Van Kuiken, S. 2013. Center for US Health System Reform Business Technology Office. The 'big data' revolution in healthcare. Accelerating value and innovation.

Copyright © McKinsey & Company. Luettavissa:

http://www.pharmatalents.es/assets/files/Big_Data_Revolution.pdf. Luettu:1.11.2016.

HealthIT.gov. Benefits of EHRs. What Is an Electronic Medical Record (EMR)? 2016. Luettavissa: <https://www.healthit.gov/providers-professionals/electronic-medical-records-emr>. Luettu: 1.11.2016.

Kayyali, B. & Knott, D. & Van Kuiken, S. 2013. The big-data revolution in US health care: Accelerating value and innovation. McKinsey&Company. Luettavissa: <https://digitalstrategy.nl/wp-content/uploads/E2-2013.04-The-big-data-revolution-in-US-health-care-Accelerating-value-and-innovation.pdf>. Luettu: 1.11.2016.

McAfee, A. & Brynjolfsson, E. 2012. Big Data: The Management Revolution. Harvard Business Review. Luettavissa: http://www.rosebt.com/uploads/8/1/8/1/8181762/big_data_the_management_revolution.pdf. Luettu: 15.11.2016.

Morabito, V. 2015. Big Data and Analytics. Strategic and Organizational Impact. Switzerland. Luettavissa: [.http://download.springer.com/static/pdf/945/bfm%253A978-3-319-10665-6%252F1.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Fbook%2Fbfm%3A978-3-319-10665-6%2F1&token2=exp=1478940692~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F945%2Fbfm%25253A978-3-319-10665-6%252F1.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Fbook%252Fbfm%253A978-3-319-10665-6%252F1*~hmac=a1f313b0de75ef01989ea9068937fa8815ca5f02cb28642e6d65d384aae6c6d2](http://download.springer.com/static/pdf/945/bfm%253A978-3-319-10665-6%252F1.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Fbook%2Fbfm%3A978-3-319-10665-6%2F1&token2=exp=1478940692~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F945%2Fbfm%25253A978-3-319-10665-6%252F1.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Fbook%252Fbfm%253A978-3-319-10665-6%252F1*~hmac=a1f313b0de75ef01989ea9068937fa8815ca5f02cb28642e6d65d384aae6c6d2). Luettu: 15.11.2016.

Raghupath, W. & Raghupathi, V. 2014. Big data analytics in healthcare: promise and potential. Health Information Science and Systems. BioMed Central 2014 2:3
DOI: 10.1186/2047-2501-2-3 Luettavissa: <http://hisjournal.biomed-central.com/articles/10.1186/2047-2501-2-3>. Luettu: 1.11.2016.

Tene, O. & Jules P. & Jules. 2012. Privacy in the Age of Big Data. A Time for Big Decisions. Stanford Law Review.
Luettavissa: <https://www.stanfordlawreview.org/online/privacy-paradox-privacy-and-big-data/> Luettu: 15.11.2016.