

När jag visar mitt förmånskort vid butikskassan lagras uppgifterna om mina inköp i butikens datasystem. När jag med sökmaskinen söker information om ett resmål fylls ingångssidan på mitt sociala medium med hotellreklam.

– Data har blivit världens mest värdefulla resurs. Människorna borde småningom vakna upp och kräva rätt till sina egna uppgifter, understryker projektchefen **Jaana Sinipuro** vid Sitra.



Projektledaren Jaana Sinipuro leder ett nytt projekt, Människoorienterad dataekonomi, inom Sitra där lösningar för en människocentrerad informationsförvaltning utvecklas. Hon hoppas att människorna ska börja kräva rätt till sina egna data. © Virpi Ekholm

Sinipuro leder ett nytt projekt vid Sitra, Människoorienterad dataekonomi, vars syfte är att skapa gemensamma spelregler för rättvist utbyte av information.

Det är meningen att utveckla ett ”kontosystem” för data som gäller individen. Genom det ska var och en av oss kunna se och kontrollera sina egna uppgifter. Vi kan om vi vill ge användarrätten till informationen till de serviceproducenter vi väljer, såsom dem som erbjuder appar för hälsa och välbefinnande.

Arbetsnamnet på lösningen är IHAN – i likhet med det internationella kontonumret IBAN, bekant

– *Ledstjärnan för projektet ODA är klienten: att göra klienten till subjekt och central aktör i sin egen vård, sammanfattar ordföranden för projektets koordinationsgrupp, Tuula Heinänen på Esbo stad. © Virpi Ekholm*

Inom projektet utvecklas digitala symtombedömningar och tjänstestyrning, välfärdskontroller och -coachning samt klientplaner, som samlar klienternas vård och tjänster i samma elektroniska mapp.

– Klienterna erbjuds hjälpmedel med vilka de själva kan ta mera ansvar för sitt eget välbefinnande och exempelvis för kontrollen av sin läkemedelsbehandling. De får insyn i sina egna vård- och behandlingsplaner samt länkar till vetenskapligt belagd kunskap, vilket förhoppningsvis gör att människorna bättre förstår sina egna sjukdomar, säger Heinänen.

Utifrån den digitala symtombedömningen kan klienten exempelvis få rådet att i lugn och ro vila hemma eller att boka tid på mottagningen. I vissa sjukdomar, såsom urinvägsinfektion hos en frisk vuxen kvinna, kan systemet också direkt ge ett elektroniskt recept. Anvisningarna baserar sig på information av Läkarsällskapet Duodecim.

– Kungsidén är att symtombedömningen ska förenas med uppgifterna i Kanta-arkivet om klientens diagnoser, medicinering och laboratorieresultat. Systemet ska veta om en flunsapatient exempelvis lider av astma och ge vårdanvisningar enligt det, förklarar Heinänen.

Lagstiftningen möjliggör ännu inte att man får uppgifterna direkt från Kanta, men en lagändring är på gång. I väntan på den testas egenskapen i piloter i Joensuu och Tavastehus, där man har integrerat uppgifter från Omaolo med de lokala patientdatasystemen.

Stora variationer i klientprocesserna

Syftet med projektet ODA är att förnya social- och hälsovårdstjänsterna så att klienterna får dem på samma grunder och med samma kvalitet oberoende av boningsort. Samtidigt frigör de digitala tjänsterna arbetskraft för uppgifter som inte kan skötas elektroniskt.

Innan man kan förnya tjänstevägarna måste de nuvarande processerna beskrivas. Ett fynd under ODA har varit att det i allmänhet inte finns några klara processbeskrivningar.

– Många processer inom social- och hälsovårdsväsendet är slumpmässiga, de har inte beskrivits och gemensamt överenskommen praxis saknas. Var och en har lite sitt eget sätt att sköta samma sak, säger Heinänen.

De kommuner som deltar i projektet har fått bättre kvalitet på sina tjänster redan i och med att processerna har beskrivits och man gemensamt har kommit överens om praxis – utan en enda IT-lösning. På andra sidan uppmuntrar eller till och med tvingar ibruktagandet av digitala tjänster kommunerna att standardisera sina processer.

Det viktigaste syftet är att öka hälsan och välfärden bland befolkningen.

– Om vi sköter människor utifrån vetenskapligt belagd kunskap blir nog hälsoresultaten också bättre. Och om vi lägger upp vårdplanen tillsammans med klienten kommer människorna att engagera sig i sin egen vård, använda sina mediciner planerligt och må bättre och längre, funderar Heinänen.

Hjälp när den behövs

Tuula Heinänen poängterar att man inte får önskade resultat enbart genom att digitalisera de nuvarande processerna. I bästa fall vänder digitaliseringen helt om på processen.

Hon tar diabetes som exempel: patienten sköter sig själv och ser till sin läkemedelsbehandling på ett mycket självständigt sätt. De överenskomna kontrollbesöken ger inte nödvändigtvis patienten något mervärde om allt är i ordning. På andra sidan kan det vara svårt att få kontakt med hälso- eller sjukvården om patienten är i akut nöd.

Med hjälp av digitjänsterna kan patienterna ta ett större ansvar för sin egen sjukdom och för kontrollen av sin läkemedelsbehandling. En del av de fysiska besöken kan ersättas med video- eller telefonkontakt eller med elektronisk meddelandeförmedling, med hjälp av vilka patienten får hjälp precis när den behövs.

Enligt Heinänen passar det vissa patienter bra att de själva svarar för kontrollen av sin vård och får medicinrecept och laboratorieremiss elektroniskt. De kontaktar hälso- eller sjukvården bara om det uppstår problem i vården.

– Det passar inte alla, men en del, konstaterar hon.

Enligt undersökningar blir engagemanget i vården i allmänhet bättre när patienterna tar mer ansvar för kontrollen av sin vård. En aktivare patient som känner sin sjukdom tar bättre hand om sin vård och också sin läkemedelsbehandling. Patienten gör det då mer medvetet för sig själv och inte för vårdaren.

– Digitjänsterna gör inte det här ensamma. De kan emellertid stöda organiserandet av vården på ett nytt sätt, funderar Heinänen.

De digitala medlen passar i synnerhet för behandling av sådana kroniska sjukdomar som man insjuknar i som ung, men som fortsätter livet ut.

– Då är patienten ofta till och med en bättre expert på sin sjukdom och sin läkemedelsbehandling än den växlande hälso- och sjukvårdspersonalen, sammanfattar Heinänen.

Vi behöver mer öppenhet för att bevara förtroendet

Under den senaste tiden har man diskuterat om individerna ska ha möjlighet att spåra vilka som har tittat på deras hälsouppgifter i det nationella hälsoarkivet Kanta.

Enligt Tuula Heinänen vore det förnuftigt eftersom det skulle öka förtroendet för servicesystemet.

– Klienterna skulle kanske inte ha behov av att förbjuda synligheten av sina känsliga uppgifter i Kanta om de fick aktuell information om vilka som har tittat på uppgifterna, funderar hon.

Jaana Sinipuro på Sitra är av samma åsikt.

– Finländarnas förtroende för den offentliga hälsoservicen är mycket högt. Om vi ska kunna bevara det här förtroendet måste människor ha möjlighet att kontrollera om det har ingått i vården att ta del av uppgifterna.

En möjlighet att öka öppenheten och förtroendet är ett informationsbokslut där en organisation specificerar vad för slags registerinformation den samlar in och hur informationen utnyttjas. Enligt Sinipuro har exempelvis Trafiksäkerhetsverket Trafi på ett exemplariskt sätt upprättat ett sådant.

– Jag anser att alla offentliga aktörer på samma sätt ska synliggöra vad man gör med de uppgifter som samlats in om allmänheten, hur de behandlas och vad för slags business man gör med dem, betonar hon.

För närvarande lämnar många ut sina uppgifter till olika slags tillämpningar utan att desto vidare tänka på saken. Facebooks tokroliga bildapp samlar exempelvis in uppgifter om användarna och säljer dem vidare till annonsörer.

– Jag tror att människor så småningom blir mer medvetna om att personliga data har ett värde. Ifall det finns företag som förbundet sig till rättvisa, människonära principer kan vi kanske bygga upp ett helt nytt slags ekosystem som baserar sig på att öppna data, visionerar Sinipuro.

IHAN och ODA

IHAN® - Människoorienterad dataekonomi är ett projekt som Sitra startade våren 2018 och som fortsätter till 2021. Avsikten är att bygga ett internationellt ”kontosystem” för individknutna data som i framtiden kan tas i bruk inom Europeiska unionen och till och med globalt.

www.sitra.fi (<http://www.sitra.fi/>)[/sv/ämnen/manniskoorienterad-dataekonomi/](http://www.sitra.fi/sv/ämnen/manniskoorienterad-dataekonomi/)

ODA, E-tjänster för ditt välbefinnande, är ett spetsprojekt i regeringsprogrammet som genomförs av 14 kommuner eller samkommuner på olika håll i Finland. Hela paketet med egenvårdstjänster ska bli klart hösten 2018 och efter det ska det kunna utnyttjas av alla kommuner och sjukvårdsdistrikt.

www.omaolo.fi (<http://www.omaolo.fi/>)



Virpi Ekholm

Skrivaren är frilansjournalist