

Hoitotieteellinen tutkimus huomioimassa eettisiä kysymyksiä kansalaisten käyttämissä sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisissa palveluissa

16.4.2024

Anu Jokinen, väitöskirjatutkija, TtM, sh AMK
Hoitotieteen laitos, Turun Yliopisto





**Suomi on
kansainvälisesti
kärkimaita
terveyden ja
hyvinvoinnin
digitaalisessa
tiedonhallinnassa.**

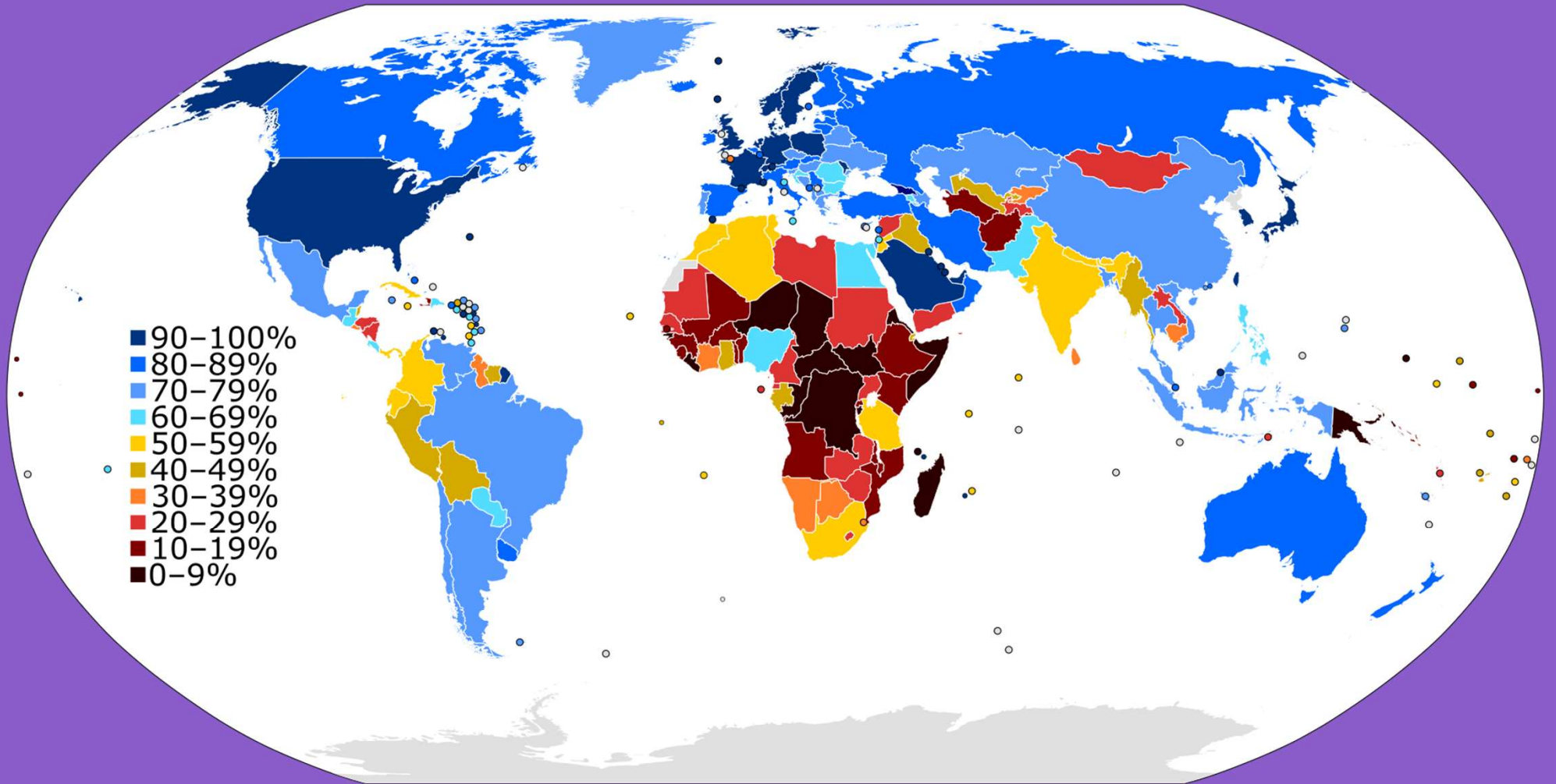


Sähköisten terveyspalvelujen lisääntyvä käyttö on globaali ilmiö.

Vuonna 2024 internetin henkilökäyttäjiä on maailmanlaajuisesti 5,4 miljardia eli noin 67 % maailman väestöstä.

(International Telecommunication Union, ITU 2024)

Internetin käyttäjät % maailman väestöstä. (Statista 2024)

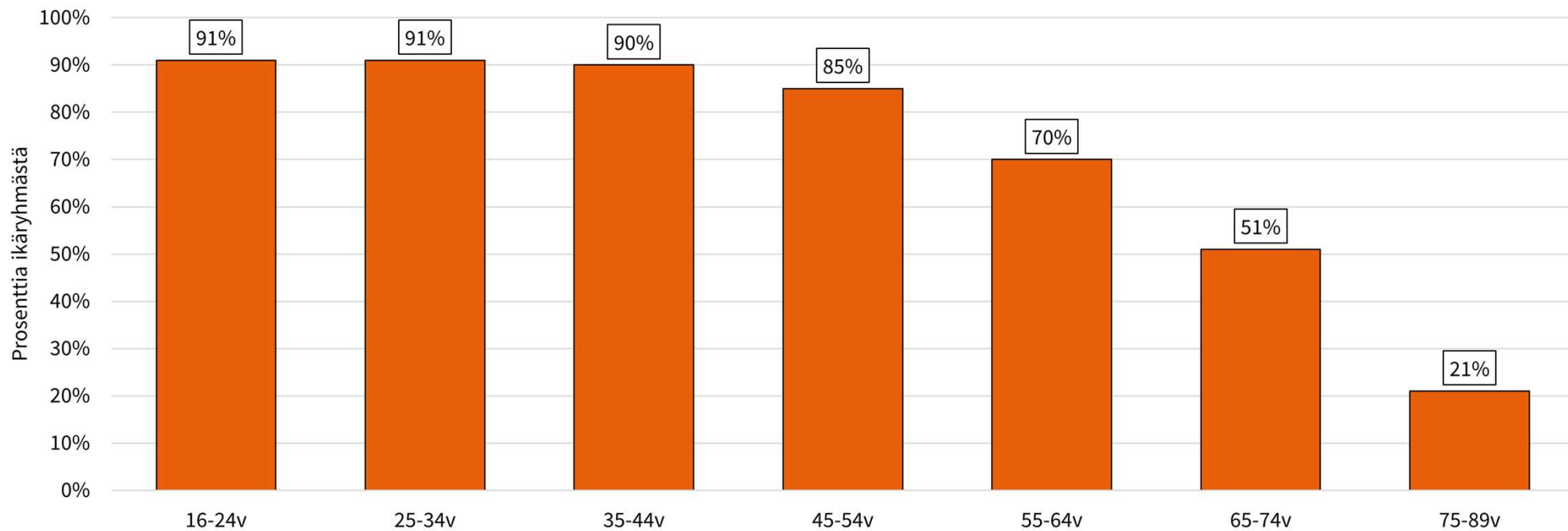




Tilastokeskuksen Väestön tieto- ja viestintätekniiikan käyttö- tutkimuksen mukaan 94 prosenttia 16–89-vuotiaista suomalaisista oli käyttänyt internetiä viimeisen kolmen kuukauden aikana vuonna 2022.

73 prosenttia kertoi käyttävänsä internetiä useita kertoja päivässä.

(Väestön tieto- ja viestintätekniiikan käyttö 2023, Tilastokeskus.)



Lähde: Väestön tieto- ja viestintäteknikan käyttö (13ud), Tilastokeskus

Sosiaali- ja terveydenhuoltoon yhteydessä olevat digitaaliset palvelut

Yleiset verkkopalvelut

Tunnisteettomat palvelut

Yleistä tietoa terveydestä, hyvinvoinnista ja terveysongelmista

Sähköiset asiointipalvelut

Verkkokeskustelut, chatit

Keskusteluryhmät, vertaistuki

Tunnisteelliset verkkopalvelut

Kanta.fi

**Ajanvaraus-palvelut
Reseptit**

Eettiset kysymykset digitalisoituneessa sosiaali- ja terveydenhuollossa

- Eettisten kysymysten tunnistaminen on tärkeää yhteiskunnan asiakkaiden käyttämissä digitaalisissa palveluissa sosiaali- ja terveydenhuollossa.
- Eettisistä kysymyksistä digitaalisten palvelujen yhteydessä sosiaali- ja terveydenhuollossa tiedetään suhteellisen vähän.
- Palveluiden käyttö ja niiden digitalisoituminen ei saa heikentää palvelujen laatua, sosiaalista kanssakäymistä ja inhimillisiä tekijöitä.

Tutkimukset aiheesta

- Tutkimuksien tarkoituksena oli kuvata eettisiä kysymyksiä digitaalisten palveluiden käytössä sosiaali- ja terveydenhuollossa palveluiden käyttäjien näkökulmasta.
- Digitaalisten palveluiden käyttäjänä on kansalainen, joka on mahdollisesti sosiaali- ja terveydenhuollon potilas tai asiakas.
- Tutkimuksien tavoitteina on tuottaa tietoa ja tuoda eettinen näkökulma palvelujen tarkasteluun, mitä voidaan hyödyntää suunniteltaessa ja kehitettäessä toimivia sähköisiä terveyspalveluja ja digitaalisia tietojärjestelmiä sosiaali- ja terveydenhuoltoon.



TURUN
YLIOPISTO

Digitaalisia palveluja säätelevät

- Eettisten periaatteet, niiden tulee ohjata kaikkea hoitotyössä tehtävää toimintaa, myös digitaalisia potilas- ja terveystietoja.
- Suomen perustuslaki
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista
- Yhdenvertaisuuslaki
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta
ETENE
- Tietosuojalaki

- European Health Telematics Association (EHTEL) = Euroopan Terveysalan Digitalisaatioiden Yhdistys
- Eettiset asiantuntijat ympäri maailmaa loivat eettiset periaatteet digitaalisten palveluiden käytöstä.
- EHTEL:n (2012) eettisiin periaatteisiin kuuluivat luottamus, yksityisyys, ja siihen liittyvä tietosuoja, omistusoikeus, ihmisarvo, tasapuolisuus ja suhteellisuus.
- *The Human/Technology Adaptation Fit Theory for Healthcare Model* keskittyy sopeuttamaan digitaalisuutta sosiaali- ja terveydenhuollon digitaalisten palvelujen käyttäjien kanssa.
- OECD:n (Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö) mukaan tarvitaan ponnisteluja ja jatkuvaa tutkimusta, jotta voimme parantaa ja laajentaa tietämystämme yhtäläisten ja turvallisten digitaalisten mahdollisuuksien tarjoamisesta kaikille. Osana tätä parannusta ja laajentamista on arvioitava sähköisten terveyspalvelujen edut, haitat, riskit ja seuraukset ihmiselle ja yhteisölle oikeudenmukaisessa ja tasa-arvoisessa yhteiskunnassa.



- Yksityisyys:
- Tietoihin pääsy, tietojen kerääminen ja niiden jakaminen
- Selaimet, serverit ja niiden suojaukset
- Miten paljon tietoa itsestä järjestelmiin kerääntyy ja kuinka pitkäksi aikaa?
- Miten pystytään turvaamaan identiteettisuoja henkilön toimintakyvyn heiketessä?



Haastatteluissa todettua:

*"Sä joudut
vetelemään kaikennäkösiä allekirjoituksia ja
antamaan tietoja aika laajasti ilman
että sulla on oikeesti mitään minkäänlaista
käsitystä, minne ne loppupelissä päättyy,
niinhän se menee."* (H5)



Yhdenvertaisuus ja esteellisyys:

- Itsellä tai läheisillä vaikeus ymmärtää internetiä
- Kykenemättömyys käyttää internetiä, diagnoosit tai vammat olivat esteenä
- Heikompi yhteiskunnallinen asema ja sen vaikutus
- Lukihäiriö, keskittymisvaikeudet, sähköherkkyys, erilaiset mielenterveysongelmat ja päihdeongelmat

Haastatteluissa todettua:

” Vaik me nyt osataan, niin täytyyhän näis jollain taval miettii se, et ihminen ikääntyy.”



- Digipalveluiden luotettavuus
- Digipalveluiden käytettävyys
- Järjestelmän toimivuus ja digipalveluihin liittyvät väärinkäytökset
- Erilaiset tietomurrot ovat järkyttäneet ja vaikuttaneet monen henkilön käsitykseen digitalisten palvelujen luotettavuudesta

- Tätä aihetta tulee tutkia, jotta digitaalisille palveluille löydetään eettisesti kestäviä ratkaisuja.
- Euroopan neuvosto ja Euroopan unioni ovat tekemässä perus- ja ihmisoikeuksiin nojaavaa eettistä ohjeistusta tekoälyn kestäväälle käyttämiselle.
- Saatua uutta tietoa tulisi hyödyntää tulevaisuudessa suunniteltaessa erilaisia digitalisia terveystalvveluja, ja päätettäessä niiden käytettävyyttä ja vaihtoehtoisten palvelujen säilyttämistä.



**TURUN
YLIOPISTO**

Lähteet

Beauchamp T. & Childress J. 2012. Principles of Biomedical Ethics. 7th edition. Oxford University Press, New York.

EHTEL. 2012. Ethical principles for eHealth. A briefing paper. file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/EHTEL-ETHICAL-Briefing-Principles-for-eHealth_2012-07-15.pdf/21.2.2019

ETENE. 2001. ETENE-julkaisuja 1: Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. PDF -julkaisu. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468/ETENE-julkaisu+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf.pdf> /4.2.2018.

ETENE. 2010. ETENE-julkaisuja 30: Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. PDF -julkaisu. <https://etene.fi/documents/1429646/1559062/ETENE-julkaisu+30+Teknologia+ja+etiikka+sosiaali+ja+terveysalan+hoidossa+ja+hoivassa.pdf/fb6eee4a-38e5-4c11-9254-74b138d1935a/ETENE-julkaisu+30+Teknologia+ja+etiikka+sosiaali+ja+terveysalan+hoidossa+ja+hoivassa.pdf.pdf> /10.2.2019.

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU). 27.4.2016/679. EURLex. <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/2016-04-27/oj> /21.2.2019.

Euroopan Komissio. 2018a. Digitaalitalous ja -yhteiskunta. https://europa.eu/european-union/topics/digital-economy-society_fi/21.2.2019.

Euroopan Komissio. 2018b. EU:n talousarvio. http://europa.eu/rapid/press-release_IP-18-4049_fi.htm?ip=1 /21.2.2019.

Euroopan Komissio. 2018c. Sähköiset terveyspalvelut. /28.12.2018. https://europa.eu/rapid/press-release_IP-18-4049_fi.htm?ip=1 /28.12.2018.

Hyppönen H. 2015. Citizens views of e-health and e-welfare services. Teoksessa Hyppönen H., Hämäläinen P., Reponen J. (toim.) E-health and e-welfare of Finland Check point 2015. THL-raportti 18/2015. Juvenes Print Oy, Tampere. 117–129.

Hyppönen H., Hämäläinen P., Reponen J., Kärki J. & Ryhänen M. 2015. E-health and e-welfare in Finland: overall development and trends in light of the strategy. Teoksessa Hyppönen H., Hämäläinen P., Reponen J. (toim.) E-health and e-welfare of Finland Check point 2015. THL-raportti 18/2015. Juvenes Print Oy, Tampere. 130–143.

ICN. 2012. The ICN Code of Ethics for Nurses. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf/2.3.2019.

International Telecommunication Union, ITU 2024. / 17.1.2024. <https://www.itu.int/itu-d/sites/statistics/>

Jokinen A, Stolt M and Suhonen R. 2021. Ethical issues related to eHealth: an integrative review. *Nursing Ethics* 28: 253–258.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. §13. Valtion säädöstietopankki Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785/5.12.2017>.

Medford-Davis L., Chang L. & Rhodes KV. 2017. Health Information Exchange: What do patients want? *Health Informatics Journal* 23(4) 268–278.

OECD. 2019. Digitalisation and Innovation. <http://www.oecd.org/en/topics/digitalisation-and-innovation/2322019>.

Statista. 2024. Number of internet users worldwide from 2005 to 2023./ 17.1.2024. <https://www.statista.com/statistics/273018/number-of-internet-users-worldwide/> <https://www.statista.com/statistics/273018/number-of-internet-users-worldwide/>

STM. 2016. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025. <http://ohjelmat.valtioneuvosto.fi/ohjelmat/bandit/00026/25526/JUL2016-5-digitalisaatio-ohjelmat-2025.pdf>

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. Perusoikeudet. §7 & §10. Valtion säädöstietopankki Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731/5.12.2017>.

Tietosuojalaki. 5.12.2018/1050. Tietosuojalaki. Valtion säädöstietopankki Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050/23.2.2019>.

Tilastokeskus 2023. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö . /17.1.2024. <https://stat.fi/til/sutivi/index.html>

WHO. 2018. ehealth at WHO. World Health Organisation. <https://www.who.int/ehealth/about/en/10.1.2019>.

Yhdenvertaisuuslaki. 30.12.2014/1325. §1, §2. Valtion säädöstietopankki Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325/5.12.2018>.