

3.4 Palveluoperaattorin rooli potilaskohtaisen tiedon yhdistämisessä ja saatavuustiedon tietohakemiston laskennassa

Analysoidaan toteutuksessa esiin tulleet haasteet kansallisesti toteutettuna

Tiivistelmä: Palveluoperaattori on käytännössä välttämätön toimija, jotta yhteinen saatavuuspalvelu voidaan toteuttaa. Saatavuustiedon yhdistämiseen on useita teknisiä tapoja, joita voidaan käyttää myös yhtä aikaa. Datan kerääminen ja yhteismitallistaminen useista lähteistä on vaikeaa ja työlästä, mutta tämä voidaan tehdä vaiheittain, mikä helpottaa työn organisointia.

	Saatavuustilastojen toteutustapa	Toteutus	Hyödyt	Haitat
1	Hajautettu tilastointi	Jokainen rekisterinpitäjä laskee määrämuotoisen tilaston aineistoistaan	Siirrettävä data on täysin anonyymiä	Tilastot voivat vääristyä pahasti, koska rekisterinpitäjiä käsitellään erillisinä ja yksittäisen henkilön tiedot eivät yhdisty
2	Yhdistetty tilastointi	Jokainen rekisterinpitäjä tuottaa tilastointiin riittävän rivitason datan, minkä palveluoperaattori yhdistää	Tilastointi on tarkkaa, koska tieto yhdistyy rekisterinpitäjien yli	Palveluoperaattorin aineisto on rajattu
3	Rivitason datan yhdistäminen	Palveluoperaattori säilyttää kattavaa ja laajaa kopiota rekisterinpitäjien rakenteisesta datasta	Ennalta määrättyjen tilastojen lisäksi voidaan tehdä datan muutakin analyysiä, kuten yksittäisen asiakkaan toivomia erityistilastoja	Palveluoperaattorin keskitetyn järjestelmän pitää olla erittäin huolellisesti suojattu
4	Laskenta pyydettyäessä	Kuten yhdistetty rivitason data, mutta laskenta tehdään lennosta rajapintakutsujen avulla aina uusimmalla datalla	Tarkka ajanmukainen tilasto	Monimutkainen tekninen toteutus ja laskennan hitaus. Soveltuu todennäköisesti vain eräajoihin.

Taulukko 1. Projektin kokemusten nojalla tapa (3) ”Yhdistetty rivitason data” vaikuttaa toteutuskelpoisimmalta vaihtoehdolta. Kunhan palveluoperaattorin järjestelmien tietoturvasta huolehditaan, tapa tarjoaa tehokkaan tavan laskea tavanomaisimmat saatavuustilastot tarkasti, sekä mahdollisuuden kehittää tilastoja edelleen.

	Ongelma	Ongelman syy	Mahdollinen ratkaisu
1	Datan saanti eri lähteistä	Laillisuuskysymykset	Velvoittava lainsäädäntö
2	- ” -	Suuri määrä dataa tuottavia lähdejärjestelmiä	Joukko maakunnallisia altaita, joihin data kerätään ja yhteismitallistetaan. Palveluoperaattorin data yhdistetään tästä tietojoukosta.
3	- ” -	Haluttomuus muuttaa vallitsevia toimitatapoja (liittyen datan käsittelyyn ja oletettuun ”omistajuuteen”)	Kirkas kansallinen strategia ja valtion ohjaus.
4	- ” -	Kustannukset	Riittävä alkurahoitus ja palkitseminen yhdistetyn datan perusteella. Avoimen lähdekoodin käyttö yksinoikeudellisten tekniikoiden sijaan (jolloin toteutus voidaan aina kilpailuttaa)
5	- ” -	Puutteet teknisessä osaamisessa	Osaamisen kehittäminen itse rekisterinpitäjille
6	- ” -	Huomattavat viiveet toteutuksessa.	IT-alihankintaketjujen välttäminen: Rekisterinpitäjällä pitää olla riittävät tekniset valtuudet toimia esimerkiksi pitämällä tuotantojärjestelmien ylikäyttäjät omassa organisaatiossa.
7	- ” -	Epäselvyydet ansaintalogiikassa tai kustannusten jakamisessa	Yksikäsitteiset sopimukset palveluoperaattorin ja rekisterinpitäjien välillä. Malli kustannusten ja tulojen jakamiselle.
8	Datan yhteismitattomuus	Erilaiset lähdejärjestelmät, erilainen lähtödata ja koodistojen poikkeavuus.	Kansalliset koodistot ja esim. THL:n kansallisen koodistopalvelimen parempi hyödyntäminen. Ymmärrys, että tarvitaan huomattava rahallinen ja henkinen investointi datan yhteismitallistamiseen.
9	- ” -	Tilastot eivät ole vertailukelpoisia	Mittareiden yhtenäistäminen kansallisesti. Esimerkkinä Kuva-mittarit.
10	Tietoturvaan liittyvät epävarmuudet	Teknisen tietoturvaosaamisen puute, jolloin ehdotettuja teknisiä ratkaisuja syystäkin epäillään	Kansallisen tietoturvaryhmän muodostaminen asiantuntijoista tekemään käytännön testiympäristöjä joita myös testataan. Testiympäristöt ja tulokset julkaistaan avoimena lähdekoodina, koska ”security by obscurity” ei tunnetusti toimi (esimerkiksi sisäistä hyökkääjää vastaan, joka tuntee järjestelmän toiminnan).

11	- ” -	Inhimillinen pelko tuntemattomasta	Kannustin datan hyödyntämiseen. Jos ainoastaan virheistä rangaistaan mutta onnistumisista ei palkita, syntyy kannustin olla tekemättä mitään.
12	Palveluoperaattorin kaupallisen mallin epäselvyys	Useat yksityisetkin toimijat pyrkivät tarjoamaan palveluoperaattorin ydintoiminnan.	Selvä malli, jossa palveluoperaattorin ydintoiminnot, kuten keskeiset tietojärjestelmät ja tietomalli, ovat avointa lähdekoodia. Rajapinnat eri palveluntarjoajille avataan tämän ytimen päälle.
13	Tietohakujen käytettävyys	Käyttöliittymän puutteet ja hitaus tietohauissa	Riittävän tehokas palvelunalusta sekä käyttöliittymän kehittäminen palautteen perusteella.
14	- ” -	Käyttäjän vaikeus ymmärtää hakemaansa aineistoa	Infografiikan käyttö ja kattavat visualisoinnit (joita nyt testatut teknikat eivät vielä tarjonneet)
15	- ” -	Hakuehtojen rajallisuus käyttöliittymässä	Mahdollisuus pyytää erityistilastoja erillistä maksua vastaan, jolloin tietokoordinaattori suorittaa haun käsin (ja lisää mahdollisesti kehitetyn toiminnallisuuden käyttöliittymään)
16	Jatkokysymysten ja palvelupyyntöjen käsittely	Tietokoordinaattoreiden vaikeudet vastata datasta nousseisiin kysymyksiin, koska kaikkien erikoisalojen tuntemusta on mahdollonta keskittää.	Datan syntymekanismit tuntevien asiantuntijoiden verkosto ja riittävä rahallinen tai tunnustuksellinen korvaus konsultoinnista. Tunnustuksellinen korvaus voidaan toteuttaa avoimen lähdekoodin kehitysalustoilta tuttujen kontribuuttilistojen ja tähti-luokitusten avulla.

Taulukko 2. Havaittuja ongelmia palveluoperaattorin toteutuksessa mahdollisine ratkaisuihin. Ongelmat kiteytyvät (1) datan saantivaikeuksiin eri lähteistä, (2) tietojen yhteismitattomuuteen, (3) tietoturva-vaatimusten aiheuttamiin – toisinaan hyvin perusteltuihin – hidasteisiin, (4) kaupallisen mallin mahdollisiin ongelmiin ja (5) loppukäyttäjän kokemaan palvelun toimimattomuuteen.