

29.04.2010

ETENE KOKOUSMUISTIO 3/2010

Aika: Torstai 29.4.2010, klo 12.00 – 14.35.

Paikka: STM, iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, Helsinki

| | | | |
|---|-----|-----------------------------------|-----|
| Osallistujat: Markku Lehto, puheenjohtaja | (x) | Jaana Hallamaa, varapuheenjohtaja | (x) |
| Jäsenet: | | Varajäsenet: | |
| Jyrki Pinomaa | (x) | Mirva Sandelin | () |
| Mardy Lindqvist | () | Markku Lehto | () |
| Timo Keistinen | (x) | Harri Vertio | () |
| Leena Niinistö | (x) | Kari-Pekka Martimo | () |
| Pirkko Lahti | (x) | Sirpa Peura | () |
| Helena Leino-Kilpi | () | Anna-Leena Brax | () |
| | | Päivi Rautava | (x) |
| Heikki Vuorela | (x) | Raimo Puustinen | () |
| Jaana Kaleva-Kerola | (x) | Kari Eskola | () |
| Irma Pahlman | (x) | Anna Mäki-Petäjä-Leinonen | () |
| Anne Niemi | () | Irma Telivuo | () |
| Raimo Sulkava | (x) | Minna Raivio | () |
| Jyrki Jyrkämä | (x) | Helka Urponen | () |
| Jaakko Heinimäki | (x) | Kirsti Aalto | () |
| Harri Jokiranta | () | Risto Harpela | () |
| Hanna Markkula-Kivisilta | (x) | Tarja Pösö | () |
| Hannakaisa Heikkinen | () | Häkan Nordman | () |
| Ilkka Kantola | () | Anneli Kiljunen | () |
| Erkki Virtanen | () | Kirsi Ojansuu | () |
| Sirpa Asko-Seljavaara | () | Eero Akaan-Penttilä | () |
| Heikki Ruskoaho TUKIJA, pj, | (x) | | |
| Helena Kääriäinen Tukija, vpj | () | | |
| Outi Konttinen TUKIJA, ylitarkastaja | () | | |
| Nina Lindqvist, osastosihteeri | (x) | | |
| Aira Pihlainen, pääsihteeri | (x) | | |

1 Kokouksen avaus, pj Markku Lehto

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00.

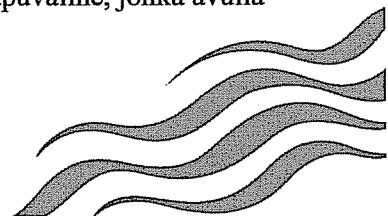
2 Pöytäkirja 25.3.2010

Hyväksyttiin.

3 Tekniikka ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidoissa ja hoivassa

Keskustelun alustivat pj Markku Lehto ja professori Jyrki Jyrkämä.

Lehto nosti esille teknologian käsitetaustaa. Teknologian tarkoituksena sosiaali- ja terveydenhuollossa on terveyden ja elämänhallinnan lisääminen. Teknologia on apuväline, jonka avulla



voidaan lisätä vaikuttavuutta, tuottavuutta, taloudellisuutta, turvallisuutta, käyttömukavuutta ja esteettistä ympäristöä. Hoivassa ja hoidossa teknologia on usein piiloon jäävä osa.

Teknologian ja ihmisarvon ristiriidat ilmenevät siinä, että tekniikka saa esille uusia voimia, jonka takia pelätään tekniikan mahdollistamaa väärin tekemistä mm. tiedon keräämisessä ja yleensä. Lisäksi tekniikan kaikkia mahdollisuuksia ei tunneta ja pelätään, että ihminen mukautetaan tekniikan käyttöön, tekniikassa otetaan turhia riskejä ja tekniikka kutistaa vuorovaikutusta tai hävittää sosiaalista kontrollia sekä tekniikan hyödyt tulevat esille nopeasti ja haitat viiveellä. Teknologian lisääntynyt käyttö edellyttää eettistä keskustelua, osaamista ja arviointia sekä tiedotusta ja neuvontaa. Nämä edellytykset kohdistuvat hoiva/hoitoyksiköiden johtoon, henkilöstöön ja viranomaisiin.

Lehto kommentoi raporttiluonnoksen suositusehdotuksia tekniikan etiikasta. Uutena suositus tahona hän nosti esille viranomaisyhteistyön, työyhteisön johdon vastuun ja valvonnan tarpeet.

Jyrkämä kertoi tekniikka ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa raporttia valmistelleen työryhmän työskentelystä. Työn lähtökohdaksi on valittu arjen teknologia, josta rajattiin pois bioteknologia ja lääketieteellinen teknologia. Raporttiluonnoksessa on käyttäjien näkökulmasta otettu erityisesti huomioon vammaiset ja ikäihmiset. Raportissa käsitellään tekniikan käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa, teknologian käytön eettisiä periaatteita ja ristiriitaisuuksia, sähköisiä tietojärjestelmiä ja tekniikan suunnitteluprosessia.

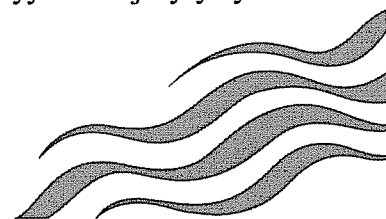
ETENEn keskustelussa pidettiin raporttiluonnosta hyvänä ja informaatiota antavana. Raportista bioteknologian poisjättäminen voi olla ongelmallista, koska mm. apuvälineet ovat hyvin lähellä ihmiselle asennettavia toimintoja korvaavia laitteita. Toisaalta teknologia on niin laaja asia, että sitä on vaikea käsitellä yhtenä kokonaisuutena. Vaihtoehtona esimerkiksi voisi olla erillinen asiakirja tietotekniikan etiikasta sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. Raporttiluonnokseen toivottiin täsmennyksiä tai lisäyksiä tekniikkaa ja teknologiaa koskevien käsitteiden käytöstä ja lisäyksenä mainintaa sosiaalisen median merkityksistä. Raporttiluonnoksessa esitetty teksti voisi rakentua myös suosituksien mukaisesti.

Keskustelussa katsottiin, että potilaan kannalta hänen ehdoton vaatimuksensa kieltäytyä kaikesta teknologian käytöstä, on käytännössä ainakin sähköisten tietojärjestelmien osalta mahdollon toteuttaa. Tietoisien suostumuksen antaminen teknologian käytössä voi olla vaikeaa monenlaisten seurausvaikutusten takia. Teknologia ei saa heikentää ihmisen omaa itsemääräämisoikeutta. Valvonta korostuu teknologian käytössä paljon, suostuvatko ihmiset siihen?

Valvontateknologia ei voi korvata sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä kuin joltain osin. Teknologian käyttö edellyttää ammattihenkilöstöä, joka neuvoo ja ohjaa käyttäjiä teknologian käytössä. Teknologian käytössä ei saa unohtaa potilaan ja ammattihenkilöstön välisen vuorovaikutuksen merkitystä, sillä potilaan kanssa keskustellessa tulee esille asioita, jotka eivät näy tallennetuissa tiedostoissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestäjän näkökulmasta valvontateknologia voi tuntua edulliselta. Työmenetelmien prosessien kehittämisen avulla voidaan saada maksimaalinen hyöty tekniikasta. Myös kansalaiset hankkivat omien vanhustensa huolenpitoon erilaista tekniikkaa.

Keskustelussa sovittiin, että valmisteilla olevassa raportissa pidetään näkökulma, jossa on mukana myös tietojärjestelmät. Raportissa ei käsitellä ihmiseen asennettavaa teknologiaa. Raporttiin voisi vielä lisätä kotitalouksien teknologian valvonta- ja yksityisyyden suojakysymyk-



set ja pohtia niitä myös muistisairaiden näkökulmasta. Asiaa käsitellään seuraavan kerran syyskuun alussa kesäseminaarissa. Syyskuussa pidetään neuvottelukunnan kokous, jossa päätetään raportin jatkotoimet.

4 Sähköiset potilastietojärjestelmät

Keskustelun alusti kehittämispäällikkö Anne Kallio, STM. Edellisen kerran asia oli esillä ETENEn kokouksessa 28.5.2009.

Kallio esitti Kansallisen Terveysarkiston KanTa-hankkeen tilannekatsauksen. KanTa-hanke on yhteinen nimitys valtakunnallisille tietojärjestelmäpalveluille, joihin kuuluvat sähköinen lääkemääräys (eResepti), sähköinen potilastietojen arkisto (eArkisto), kansalaisen omien tietojen katselu (eKatselu) ja kansallisen terveystietojen käyttö tutkimus- ja tilastointitoiminnassa. KanTa-palvelut tulevat vaiheittain julkisen ja yksityisen terveydenhuollon, apteekin ja kansalaisten käyttöön. Tällä hetkellä on jo käytössä kansallinen koodistopalvelu, lääketietokanta ja KanTa-asiakastestipalvelu. Samoin on käytössä Valviran varmennepalvelut, Valviran rooli- ja attribuuttikyselypalvelu, KanTa-palvelujen asiakasrekisteri ja internetsivut www.kanta.fi.

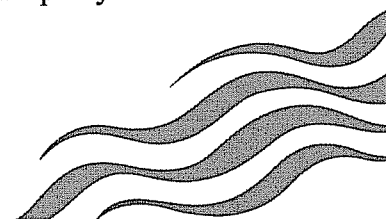
Käyttöön ovat tulossa eResepti, Reseptikeskus, eReseptin koodistot ja kansalaisen omien reseptitietojen katselu. Nämä ovat nyt auditoitavina ja yhteistestaus on menossa kolmen toimittajan kanssa. Myös tuotantopilotti on alkamassa. Suunnitteilla olevat lainsäädäntömuutokset koskevat sairaanhoitajien rajattua reseptinkirjoitusoikeutta. Huumaavia ja kipulääkkeitä voisi jatkossa määrätä vain eReseptinä. Lisäksi suunnitelmissa on, että jatkossa kaikista apteekin lääketoimituksista menisi tieto aina Reseptikeskukseen. Tässä yhteydessä kansalaisella olisi oikeus salata oma lääkityksensä. Päällekkäislääkintä on jatkossa helpompaa seurata eResepteistä kuin nykyisessä järjestelmässä. Käsikauppalääkkeet jäävät ulkopuolelle Reseptikeskuksen tiedoista.

Keskustelussa kysyttiin, miksi tarvitaan mahdollisuutta katsoa eri terveydenhuollon toimijoiden tuottamia tietoja ja miksi lääkärin tulee saada tieto potilaan hoitotiedoista? Mihin tavoitteisiin tällä menettelyllä päästään? Kallio korosti toiminnan tehokkuuden ja tuottavuuden parantamista. Esimerkiksi lääkemääräys ja niiden otto tai ottamatta jättämisellä on myös yhteiskunnallista merkitystä. Kansalaisille suunnatussa eKatselussa tavoitteena on potilaan voimaannuttaminen ja saaminen aktiiviseksi omassa hoitoprosessissaan. Lisäksi sen avulla potilas voi valvoa omien tietojensa luovutuksia terveydenhuollon organisaatioiden välillä.

eArkisto on myös valmis ja siitä ollaan tekemässä teknistä testausta. Testausvaihe kestää tämän vuoden ja ensi vuonna järjestetään toiminnallisia pilotteja. Samoin kehitystyö vielä jatkuu potilaan suostumusta ja kieltoa koskevien menetelmien osalta. Tietojärjestelmäpalvelujen käyttö- ja tukipalvelut Kelassa ovat valmiina kokeilukäyttöä varten.

Keskustelussa tuli esille sähköisistä tietojärjestelmistä ja tulevasta eArkistosta niiden laajuus. Esimerkiksi sähköisestä potilastietojärjestelmästä onko terveystietojen käytettävissä koko elämän ja miten tätä tietoa kyetään hyödyntämään? Potilastietoina muodostuu paljon tietoa ja sama tieto toistuu useaan kertaan. Kaikki tämä olisi tiivistettävissä. Potilaalta kerättävien tietojen määrä vaikuttaa samalla myös lääkärin käytettävissä olevaan aikaan potilaan kanssa. Tulevaisuuden suunnitelmissa on, että sähköiseen tietojärjestelmään voi kansalainen tehdä jatkossa hoitotahdon ja elinluovutustahdon.

Potilaalla tulee olla mahdollisuus ottaa kantaa tietoisella suostumuksella tai kieltäytymisellä eArkiston tietojen käyttöön. Muunlainen lopputulos ei saa olla mahdollista. Kysymystä herätti myös se, miten suullinen suostumus tulee tiedoksi, voisiko olla joustava lupakäytäntö esim.



puhelimessa tai kuin Facebookissa suostumiselle tai kieltäytymiselle? Lapset ja nuoret jäävät eKatselun ulkopuolelle. Ainoastaan yli 18 vuotta täyttäneillä henkilöillä on oikeus katsella omia tietojaan. eKatseluun tunnistaudutaan joko sähköisellä henkilökortilla tai verkkopankki-tunnuksilla.

Reseptikeskuksen tietojen seuraamisessa on olemassa vaara, että potilaalle annetaan kaikkia keskuksessa olevia lääkkeitä tai tulkitaan väärin tiedostossa olevia lääkkeitä. Esimerkiksi tulkitaan potilaan käyttävän kaikkia lääkkeitä vaikka näin ei ole. Tuloksena voi tulla lääkemääräyksiä, joissa on yhteen sopimattomia lääkkeitä tai lääkkeiden ei-toivottavia sivuvaikutuksia.

eResepteillä on myös haavoittuvuusriskinsä, kuten tietojärjestelmillä yleensäkin. Tämän takia tulisi säilyttää myös paperireseptin kirjoittamismahdollisuus keskushermostoon vaikuttaville lääkkeille. Tämä tarve voisi tulla silloin kun ei voi kirjoittaa lääkemääräystä sähköisesti esimerkiksi kotikäynnillä tai sähköiset yhteydet ovat poikki. eReseptiin tulisi luoda myös varoitusjärjestelmä, jos ollaan kirjoittamassa kahta eri lääkettä, jotka eivät sovi yhteen.

Kokonaisuutena sähköisten potilastietojärjestelmien tarkoitus on palvella potilaan etua, ei muiden etuja. Kuitenkin eettiset tekijät ja ongelmat tulee tunnistaa jo suunnitteluvaiheessa. Sähköiset tietojärjestelmät palvelevat yleistä tehokkuusvaatimusta. Yhteisöllinen hyöty saadaan tiedon keräämisestä valtakunnalliseen rekisteriin, jota voidaan hyödyntää tutkimuksessa ja rekisteritiedostoissa.

5 ETENEn kausijulkaisu 2006 – 2010

Keskustelussa tuli esille, että neuvottelukunta on kokoontunut neljän vuoden aikana yli 20 kertaa, antanut lausuntoja ja kannanottoja lähes saman verran ja tulee julkaisseeksi n. 10 julkaisua.

Jäsenet täydensivät tietoja omista kirjoituksistaan. Nämä voisivat olla n. 3 sivun pituisia. Sovittiin, että kesäseminaarissa 2010 käsitellään kausijulkaisun sisältöjä, johon mennessä jäsenten kirjoitukset tulee olla valmiit.

6 ETENEn kesäseminaarin alustava ohjelma

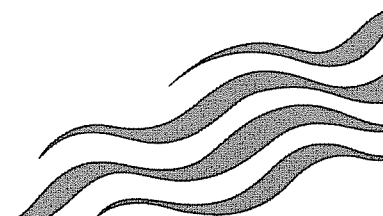
Hyväksyttiin ohjelma.

7 Ilmoitusasiat

- ETENEn www-sivujen uudistaminen
- Clinical Trials kongressi 31.5.2010, Wien
- Sairaanhoidopiirien hoitoeettisten toimikuntien työkokous 3.6.2010, Helsinki
- Etiikan opettaminen 18.8.10, Helsinki

8 Muut esille tulevat asiat

Suomessa on virinnyt keskustelu eutanasiasta Ruotsissa tehdyn päätöksen johdosta. Ruotsissa potilas on anonut elintoimintoja ylläpitävien laitteiden sulkemista. Uutista Suomessa otsikoitiin ”Kuolinapu päätettiin sallia Ruotsissa”. ETENE totesi, että neuvottelukunnassa olisi hyvä käydä keskustelua eutanasiasta. Neuvottelukunta esittää, että syksyllä nimettävä neuvottelukunta tulisi toimikautenaan käymään asiasta keskustelun.





Ruskoaho kertoi TUKIJAn antamasta lausunto biopankkilakiesitykseen. TUKIJA siirtyy Valviraan. Selvitys merkittiin tiedoksi.

9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen 14.35

Puheenjohtaja

Päsihteeri


Markku Lehto

Aira Pihlainen

