

28.05.2009

PÖYTÄKIRJA ETENE 3/2009

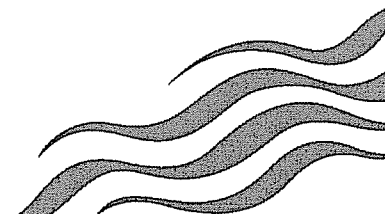
Aika Torstai 28.5.2009, klo 12.00 – 15.10

Paikka Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat t	Markku Lehto, puheenjohtaja	(x)	Jaana Hallamaa, varapuheenjohtaja	()
Jäsenet:			Varajäsenet:	
Jyrki Pinomaa		(x)	Mirva Sandelin	()
Mardy Lindqvist		(x)	Markku Lehto	()
Timo Keistinen		(x)	Harri Vertio	()
Leena Niinistö		()	Kari-Pekka Martimo	()
Pirkko Lahti		(x)	Sirpa Peura	()
Helena Leino-Kilpi		()	Anna-Leena Brax	()
			Päivi Rautava	()
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	()
Paavo Juvonen		(x)	Jaakko Heinimäki	()
Hannakaisa Heikkinen		()	Håkan Nordman	()
Ilkka Kantola		()	Anneli Kiljunen	()
Erkki Virtanen		()	Kirsi Ojansuu	()
Sirpa Asko-Seljavaara		()	Eero Akaan-Penttilä	
Heikki Ruskoaho TUKIJA, pj, poistui 4 §	(x)			
Helena Kääriäinen Tukija, vpj		()		
Outi Konttinen TUKIJA, ylitarkastaja		()		
Nina Lindqvist, osastosihteeri		(x)		
Aira Pihlainen, pääsihteeri		(x)		
Anne Kallio 5 § asti		(x)		
Heini Turkia 5 § lähtien		(x)		

- 1 Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00.
- 2 Pöytäkirja (2/2009) 3.4.2009 hyväksyttiin lisäyksellä kohtaan 3. toiseksi viimeisen kappaleen loppuun:
”Lisäksi on tärkeää selventää lapsen oikeuksia ennen ja jälkeen syntymän.”
- 3 TUKIJA:n ajankohtaiset asiat

Professori Heikki Ruskoaho esitteli TUKIJA:n tämän hetkistä tilannetta ja toimintaa viranomaistehtävänä, johon heijastuvat myös kansainväliset ja erityisesti EU:n vaatimukset. Viranomaistehtävän hoitamisen kannalta on tärkeää, että TUKIJA:ssa säilyy tutkimussuunnitelmien eettinen arviointi. TUKIJA:n tavoitteena on tutkimuksen ja tutkimuseettisen laadun takaaminen. Sairaanhoidopiirien eettisiä toimikuntia tavataan kaksi kertaa vuodessa. TUKIJA jatkaa syksyllä koulutusta, jossa käsitellään tutkimuksesta vastaavan henkilön teh-



täviä. Tavoitteena on, että jokainen tutkimuksesta vastaava henkilö on käynyt tämän koulutuksen. Vastaava yksi koulutustilaisuus on jo järjestetty yhteistyössä Lääkäriliiton kanssa.

Uusi nimitettävä TUKIJA tulee kokoonpanoltaan säilyä monipuolisena ja valtakunnallisena sairaanhoitopiirien toimintaa ohjaavana jaostona. Kansalliset eettiset toimikunnat voisivat toimia yliopistosairaaloiden yhteydessä ja näissä toimikunnissa voisi olla alajaostoja alueellisen tarpeen mukaisesti. Toiveena on, että TUKIJA aseman määrittely selvitetäisiin mahdollisimman pikaisesti ja tutkimuslaissa säilyy TUKIJA:n asema nykyisennuotoisena.

Selvitys merkittiin tiedoksi.

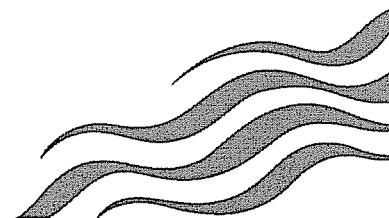
4 Teknologian tuomia eettisiä kysymyksiä terveydenhuollossa

Asiaa esittelivät professori Heikki Ruskoaho sähköisistä lääkeresepteistä, kehittämispäällikkö Anne Kallio terveydenhuollon tietojärjestelmien kansallisesta kehittämisestä ja professori Jyrki Jyrkämä tekniikan tuomista eettistä kysymyksistä ikääntyneiden arkeen.

Ruskoaho nosti esille sähköisten lääkeresepien tuomia hyötyjä ja luotettavuutta. Perinteisesti potilaan lääkemääräyksistä ovat tietäneet lääkäri ja potilas sekä apteekki ja Kela potilaan noudettua määrätty lääkkeet. Uudessa e-reseptijärjestelmässä lääkäri voi seurata ja valvoa noutaako potilas lääkkeen apteekista. Kysymys nousee keiden kaikkien tietoon lääkemääräys menee e-reseptikeskuksesta? Nykyiseen paperilla tulostettavaan reseptijärjestelmään liittyy riskejä, kuten tietotekniikan toimivuus ja kopiointimahdollisuudet. Salassapidon kannalta kaikki potilaat eivät halua kertoa omia lääkkeitään. Miten turvataan uudessa järjestelmässä se, että vain ne jotka tietoa tarvitsevat saavat asian tietoonsa. Miten turvataan e-reseptijärjestelmässä luottamuksellisuus ja itsemääräämisoikeus? Asiakirjojen laatu on tietotekniikassa hyvä, mutta mistä potilaan kannalta uudessa järjestelmässä luovutaan? Tulevaisuudessa eri tahojen, kuten julkisen vallan on helppo saada e-reseptikeskuksen kautta erilaisia tilastoja ja tiedostoja.

Kallio jatkoi e-reseptijärjestelmän kehittämiseen liittyvien asioiden esittelyä. E-reseptijärjestelmän visio on monikertaisen kirjaamisen poistuminen ja väärentämismahdollisuuksien väheneminen. Potilaalle annetaan suullinen ja kirjallinen informaatio e-reseptistä. E-reseptiin tarvitaan potilaan suostumus, josta hän voi kieltäytyä ja silloin hänelle kirjoitetaan vanhan mallinen lääkeresepi. Näin turvataan potilaan itsemääräämisoikeuden säilyminen. E-reseptikeskukseen taltioituu kaikki potilaan lääkemääräykset, josta potilas voi katsella lääkemääräyksiään. Potilas saa jokaisesta lääkemääräyksestä Pin-koodin, joka vaihtuu määräyskohtaisesti. Sieltä myös lääkäri voi katsoa potilaan lääkemääräyksen ja potilaan luvalle myös muut lääkemääräykset. Potilas voi salata omat lääkemääräyksensä. E-reseptikeskuksen rekisterinpitäjänä suunnitelmien mukaan toimii Kela. Avoin kysymys on hoitajille suunnitellun lääkeresepien kirjoittamisoikeuden laajentaminen. Silloin hoitajilla tulee olla myös mahdollisuus katsella potilaan lääketietoja e-reseptikeskuksesta.

Kallio esitteli myös terveydenhuollon potilastietojärjestelmiä, joissa arkistoinnissa tällä hetkellä vallitsee järjestelmien kirjo. Sähköinen potilaskertomus on käytössä kaikissa sairaanhoitopiireissä ja lähes kaikissa terveyskeskuksissa. Alueellinen tiedonvaihto on järjestetty 75 % sairaanhoitopiireissä ja 55 % terveyskeskuksissa. Tavoitteena on muodostaa potilastietojen kansallinen e-arkisto, jossa mukana ovat julkinen ja yksityinen terveydenhuolto. Tietojen luovutus tapahtuu potilaan suostumuksella. Tietojen saannin edellytyksenä on, että kysyjällä on hoitosuhde kyseessä olevaan henkilöön. Kysyjän oikeudellinen tarkistus toteutetaan Valviran terveydenhuollon henkilötietorekisterin avulla. Potilaalla on oikeus kieltää omiin potilastietoihin pääsy myös omalta lääkäriltään. Arkistoitaviin potilastietoihin kuuluvat mm.



jatkuva sairaskertomus, hoitotyön yhteenvedo, radiologian pyynnöt ja lausunnot, lääkelistat, lähetteet ja hoitopalautteet sekä laboratoriotutkimukset. Täysi-ikäinen kansalainen näkee omat tietonsa e-katselulla, jolloin hän myös näkee mitkä tahot ovat käyneet hänen tiedostoissaan. Kansalainen voi tehdä tarkistuspyynnön rekisterinpitäjälle. Rekisterinpitäjänä suunnitelmien mukaan toimii Kela.

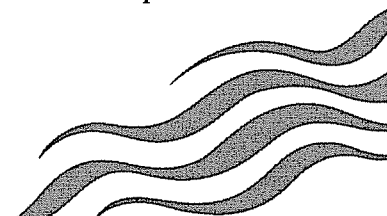
Edellä mainitut järjestelmät ovat testausvaiheessa siten, että e-reseptistä on käynnissä ja e-arkistosta on käynnistämässä testaus kuluvaan kesän aikana.

Keskustelussa terveydenhuollon tietojärjestelmistä tuli esille, että eettisesti tietosuojakysymys lienee yksi ongelma. E-arkisto on hyvä ajatus, mutta miten tietoja saadaan esimerkiksi tajuttomalta potilaalta? E-reseptien lisäksi rinnakkaiset lääkemääräysjärjestelmät on säilytettävä. Kuitenkin siten, että kaikki potilaalle määrätyt lääkkeet rekisteröidään e-reseptikeskukseen. Mitä e-reseptit merkitsevät hoidon jatkuvuuden kannalta? Kansalaisilta järjestelmät vaativat tietoteknistä osaamista. Järjestelmien käyttö edellyttää sitä, että esimerkiksi vanhukset joutunevat pyytämään apua. Keskustelussa nousi esille potilaan tietoisessa suostumuksessa näyttäytyvät paternalistiset piirteet, järjestelmien valvontavelvollisuuskysymykset, turvallisuusasiat erityisesti ulkopuolisten pääsyn estäminen tietokantoihin ja virhemahdollisuuksien minimoiminen. Haavoittuvien potilasryhmien osalta tulisi vanhemmilla ja omaisilla tai edustajalla olla oikeus e-katseluun. Tämä tulisi toteutua samankaltaisesti kuin nyt laillisen edustajan ja huoltajan asemasta on säädetty.

Yhteenvedona terveydenhuollon tietojärjestelmistä todettiin, että asian kehittämässä on eettisiä ongelmia tietosuojan, turvallisuuden, potilaan suostumuksen sekä potilaan ja järjestelmän etujen ja ongelmien tasapainon löytämisessä. Potilaan suostumus tulee järkeistää. Yksityisen ja julkisen terveydenhuollon tieto ei tällä hetkellä kulje osapuolelta toiselle.

Jyrkämä esitteli tekniikan tuomia eettisiä kysymyksiä ikääntyneiden arkeen. Hän pohti tulevaisuuden näkymiä, joissa on näkyvissä siirtyminen laitoksista kotiin. Laitoksen ja kotien rajojen hämärtyminen ja kotien sairaalaistuminen, arjen teknologisoituminen ja hoidollistuminen sekä hoidon ja hoivan yksityistyminen. Teknologioita on erilaisia, kuten turvajärjestelmät, apu-, yhteydenpito-, seuranta- ja vuorovaikutusvälineet, elämys- ja ajanvieteteknologia sekä mahdollistava teknologia esim. sähkömopo. Teknologian merkitykset ja vaikutukset vaihtelevat, kun tarkastellaan asioita eri näkökulmista ja kenen näkökulma on tärkeä? Eettisiä peruskysymyksiä ovat autonomia, itsemääräämisoikeus ja -kyky, turvallisuus, ihmisarvo ja -kunnioitus, loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus sekä kysymykset mitä on hyvä hoito ja hyvä vanhuus. Onko teknologia itsearvoistumassa, muodostamassa lisää eriarvoistumista, teknistä kaltoinkohtelua? Mitä on oikeus ihmisarvoiseen, omannäköiseen ja kodintuntuiseen teknologiaan? Teknologian kehittämisessä tulee vallita periaatteina: informoitu tietoinen suostumus, mahdollisuus kieltäytyä, yksityisyys, koskemattomuus, teknologiasopimus osana hoito- ja palvelusuunnitelmaa sekä hoivayritysten valvonta. Turvapu-helin saattaa merkitä sitä, että vanhuksen luona ei tarvitse käydä ja tämä vain lisää yksinäisyyttä. Vanhukset ovat erilaisia toiset käyttävät joustavasti teknologiaa, toiset ovat lähes tietämättömiä ja ulkopuolella modernin teknologian. Kysymys miten teknisesti ihmistä saa hoitaa, sillä kaikki eivät halua esimerkiksi turvarannekettä.

Keskustelussa nousi esille, että tulisi laatia esitys: hyvinvointietiikan periaatteista tekniikassa. Teknologiasta herää kysymys ovatko tehokkuus ja turvallisuus ristiriidassa ja aiheuttavat eettistä ristiriitaa. Tehokkuus sinänsä voi olla eettisesti arvokasta, koska se mahdollistaa paremman hoidon samalla rahalla ja uusi tekniikka myös vähentää monia väärin ymmärryksen, väärän hoidon ja väärinkäytöksen riskejä. Ongelmia syntyy, jos laajalle leviävää tietoa käytetään väärin, tiedon käsittely vie liikaa aikaa potilaan hoidosta tai turvallisuuden parantami-



nen johtaa inhimillisen kontaktin vähenemiseen. Eettinen ongelma syntyy siitä, että hyöty voi koitua monelle (tehokkuuden tuoma parempi hoito) ja haitat muutamille (tietojen joutuminen väärin käsiin). Tällöinkin on verrattava tilannetta nykyisiin väärinkäytösmahdollisuuksiin. Keskustelu oli lähetekeskusteluluontoinen ja aiheeseen palataan syksyllä 2009, jolloin pohjana on kannanottoluonnos.

5 Potilaan itsemääräämisoikeuden suoja- ja rajoitustoimenpiteet (liite 1)

Edellisen kokouksen neuvottelukunnan jäsenistä koostunut työryhmä Lehto, Pahlman, Pinnomaa ja Pihlainen olivat laatineet lausuntoehdotuksen kokouksen (3.4.2009) esitysten ja keskustelun pohjalta. Lausunto hyväksyttiin joillakin tarkennuksilla ja se voidaan antaa julkisuuteen.

6 Kesäseminaarin 27.8.2009 ohjelma

Käytiin keskustelua kesäseminaarin ohjelmasta ja annettiin mielenterveysetiikkaa työstävälle työryhmälle oikeus täsmentää ohjelmaa kokouksessa käydyin keskustelun perusteella. Keskustelussa esillä olivat mm. koulukiusaajat ja työyhteisöissä ilmenevät kiusaamisongelmat. Seminaarissa on tärkeä nostaa esille mielenterveysairaiden potilaiden erilainen kohtelu kuin muiden potilaiden. Lisäksi seminaariin toivottiin yhteiskuntakriittistä puheenvuoroa.

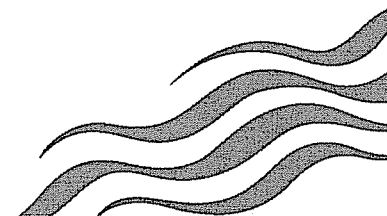
Sovittiin seminaarijärjestelyistä siten, että neuvottelukunnan jäsenet sitoutuvat etukäteen seminaarin työryhmiin ja tekevät lyhyen paperin ennen kesäseminariaa työryhmänsä kysymyksestä. Seminaarin työryhmäkysymyksiä vielä täsmennetään. Neuvottelukunta kannattaa kesäseminaarista raportin kirjoittamista nettijulkaisuna.

7 Kutsuseminaarin ”Lähimmäisvastuu” 5.10.2009 ohjelma

Käytiin keskustelua syksyn kutsuseminaarista, jossa todettiin, että lähimmäistyöhön liittyviä järjestöjä ja muita tahoja kutsutaan tilaisuuteen mahdollisimman kattavasti. Ohjelman aihealueet todettiin olevan hyviä. Näitä ovat filosofis-teologiset periaatteet, juridiset perusteet, kuntien velvoite lähimmäisvastuussa, järjestöjen vapaaehtoistyö ja yhteiskuntakriittinen näkökulma. Keskusteltiin myös siitä, että pieni työryhmä valmistelisi esiintyjille vastattavia kysymyksiä. Seminaarista tehdään nettijulkaisu.

8 Alustavia tuloksia ETENE:n saattohoitokyselystä sairaanhoitopiireille ja suurille kaupungeille

ETENE:n sivutoiminen sihteeri Heini Turkia esitti alustavia tuloksia sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitokyselystä. Kysely lähetettiin sairaanhoitopiireille (N=20) ja suurimmille kaupungeille (n=20). Sairaanhoitopiireistä 18 ja kaupungeista 16 on vastannut kyselyyn. Vastanneista sairaanhoitopiireistä 9:llä ja kaupungeista 8:lla on saattohoitosuunnitelma. Suunnitelmat ovat sairaanhoitopiirikohtaisia, yhteisiä piirille ja alueen suurille kaupungeille tai laitospokohtaisia. Osassa piireistä (4) ja kaupungeista (7) on saattohoitosuunnitelma valmisteilla. Noin neljännes molemmista tahoista ilmoitti, ettei heillä ollut saattohoitosuunnitelmaa. Vastanneista ETENE:n julkaisuja oli käytetty lähteenä noin puolessa saattohoitosuunnitelmia. Suunnitelmien laadintaan olivat useimmiten osallistuneet erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon henkilöstö. Sairaanhoitopiireissä ja kaupungeissa saattohoito oli organisoitu perusterveydenhuollon laitoksille, jollekin muulle hoitopaikalle tai kotiin. Saattohoidon toteuttamisessa oli sovittu yhteistyöstä erikoissairaanhoidon kanssa. Henkilökunnan työnohjauksesta ja koulutuksesta esiintyi vähäisesti mainintoja.



Esitys merkittiin tiedoksi ja todettiin, että saattohoidosta valmistellaan stm:lle selvitystä, johon edellä mainitun kyselyn lisäksi sisältyy myös saattohoidon valtakunnalliset kriteerit. Valmis selvitys tuodaan neuvottelukunnalle tiedoksi.

8 Ilmoitusasiat

ETENE:ä koskeva lakiesitys annettu eduskunnalle 8.5.2009.
 ETENE:n pääsihteerinä jatkaa Aira Pihlainen 30.8.2009 asti.
 ETENE:n vastaus diabeetikon jalkaongelmat käypä hoitosuosituksen, Minna Raivio.
 ETENE:n vastaus kyselyyn koskien kansallista mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaa (www.thl.fi/mielijapaihde), Pirkko Lahti.
 Valviran/stm/ETENE/TUKIJA yhteistyöpalaveri 5.5.2009.
 Tehy ”Aikamoisia arvoja – pohdintoja hoitamisen etiikasta” julkaisu 1/2009,
https://www.tehy.fi/tehy_vaikuttajana/tutkimukset_ja_selvitykset/vuosi

Ilmoitusasiat merkittiin tiedoksi ja todettiin, että pääsihteeri on ollut eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan kuultavana (27.5.09) valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan laki- ja asetuseroista. Tehy on lähettänyt neuvottelukunnan jäsenille julkaistun etiikan teoksen.

9 Muut asiat

Muita asioita ei ollut.

10 Syksyn kokousajat ja asialista (liite 2)

Sovittiin syksyn kokousajat 10.9, 5.11 ja 3.12.2009 kaikki alkaen klo 12.00 -. Kokousaiheista sovittiin, että käsitellään syyskuun kokouksessa aiemmin sovitun lisäksi mielenterveysetiikan julkaisua, marraskuun kokouksessa tekniikan tuomia eettisiä kysymyksiä sosiaali- ja terveydenhuollossa ja lähimmäisvastuun seminaarijulkaisua sekä joulukuussa voimavaroja ja resursien allokaatioita.

Teknologian eettisiä kysymyksiä marraskuun kokoukseen valmistelevat Jyrki Jyrkämä, Anne Kallio ja Aira Pihlainen.

12 Puheenjohtaja päätti kokouksen 15.10.

Puheenjohtaja


 Markku Lehto

Pääsihteeri


 Aira Pihlainen

LIITTEET

Liite 1. Esitys potilaan itsemääräämisoikeuden suoja- ja rajoitustoimenpiteistä

Liite 2. Toimintasuunnitelma syksyille 2009

