

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 2/2017

Aika: Keskiviikko 22.3.2017, klo 12.00 – 16.00 12.24
Paikka: OKM, Kokoustila Kalevala K211, Meritullinkatu 10, Helsinki
Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.			
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Vehmas Simo		Muurinen Sampo	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	x
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Peiponen Arja	x	Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	x
Hemminki Jaana		Honka Petri	
Ruuhonen Kirsi	x	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Talja Martti		Heikkinen Hannakaisa	
Turunen Kaj		Ruoho Veera	
Raassina Sari		Lauslahti Sanna	
Haatainen Tuula		Salonen Kristiina	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		
Koskinen Sari, erityisasiantun- tija (kohta 7)	x		

- 1 ETENEn varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki avasi kokouksen 12:05. Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.
- 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.
- 3 Lausunto valinnanvapautta koskevasta lakiesityksestä
 - ETENEn lausunto valinnanvapaudesta laadittiin edellisen kokouksen keskustelun ja sähköpostikommenttien perusteella ja lähetettiin sosiaali- ja terveysministeriöön. ETENE on saanut lainvalmistelijoilta positiivista palautetta perusteltujen näkemysten-sä johdosta.
 -



- 4 Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi muiksi laeiksi
- ETENE oli saanut lausunnonleen lisääaikaa, koska se ei ajanpuutteen vuoksi pystynyt käsittelemään asiaa helmikuun kokouksessa. Keskustelussa todettiin lakiesitys selkeästi ja hyvin perustelluksi. ETENEn näkemyksen mukaan on tärkeää, että sosiaali- ja terveydenhuollon tiedot tallennetaan samaan rekisteriin. Erityisen merkityksellistä tämä on sosiaalihuollolle, jonka kansa-arkistoa ollaan vasta rakentamassa.
 - Lakiesityksessä veloitetaan pienetkin sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt liittymään tähän järjestelmään. Tiedon tuottajille on sälytetty paljon vastuuta käyttöoikeuksista ja käytön ohjeistamisesta. ETENESSä pohdittiin, onko pienillä palveluntuottajilla riittävästi tietotaitoa ymmärtää sosiaali- ja terveydenhuollon tiedon arkaluonteisuutta, ja voivatko ne täyttää lain veloitteet.
 - ETENE kiinnitti huomionsa lakiesityksessä siihen, että lakiesityksessä ehdotetaan reseptitiedon arkistosta luopumista ja lääkitystietojen tallentamista suoraan reseptikeskukseen, josta olisi katseluyhteys terveydenhuollon yksiköihin. ETENE totesi, että muutos ei välttämättä ole järkevä potilaan sairaalahoidossa, jolloin akuuttitilanteissa lääkitystä voidaan antaa kertaluonteisesti, monia lääkkeitä kerran ja lääkannosta vaihdellen.
 - maakunnista tulee rekisterinpitäjä. Suuremmissa yksiköissä tietosuojakysymykset korostuvat. Tiedon suojaus sivullisilta voidaan mahdollistaa käyttöoikeuksien rajoitusten sekä lokitietojen kautta. Potilaan ja asiakkaan pääsy omiin tietoihinsa voidaan varmistaa katseluyhteyden ja omatietovarannon kautta, johon asiakas voi myös lisätä hyvinvointitietojaan. Potilaalla on myös oikeus tarkistaa ja tarvittaessa oikaista virheelliset tiedot. Vanha tieto jää aina kuitenkin järjestelmään näkyviin. Tietosuoja ja tietojen pysyvyys ja jakaminen nostavat monia eettisiä kysymyksiä. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedot ovat arkaluonteisia henkilötietoja joita säilytetään pitkään. Genomitiedon liittäminen mahdollisesti tulevaisuudessa asiakirjatietoihin lisää tiedon ja tietosuojan merkitystä ja painoarvoa entisestään. Esityksessä ehdotetaan, että tietojärjestelmäpalveluihin voitaisiin tallentaa myös sote-palveluiden järjestämiseen, ohjaukseen, valvontaan, toiminnan arviointiin, kehittämiseen ja tiedonhallintaan liittyviä tietoja tai asiakirjoja sekä hyvinvointitietoa. Onkin tärkeää kysyä, millä lailla esim. kustannustiedot vaikuttavat potilaan ja asiakkaan asemaan ja palveluihin, ja kuinka kauan esimerkiksi lastensuojelun tiedot vaikuttavat asiakkaan kanssa asiointiin. Päihde- ja mielenterveysasioilla on merkitystä myös myöhemmin terveydenhuollossa mm. lääkähoidossa. Näitä tietoja voidaan kuitenkin käyttää myös potilaiden ja asiakkaiden oikeuksien vastaisesti. Ammattitaidon ylläpito ja kartuttaminen myös tietosuojan, tietoturvan sekä tietojen käytön alueella tulee entistäkin tärkeämmäksi.
 - ETENE painottaa myös, että omatiedon tuottaminen ja tallentaminen rajaa pois monia ihmisiä joko siksi, että heillä ei ole pääsyä järjestelmään tai siksi, ettei heillä ole itsellään mahdollisuuksia tai kapasiteettia hallinnoida järjestelmää. Tässä mielessä on tärkeää, miten yhteiskunnassa voidaan tukea ja auttaa näitä ihmisiä.
 - ETENE painottaa myös, että talous on tuki tärkeää yhteisen hyvän tuottamisessa, mutta talouden ei saa polkea hyvinvointia ja potilaiden ja asiakkaiden oikeuksia.
- 5 Lausuntopyyntö STM010:00/2015 / Valtakunnallinen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmä: Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovuttamisen yhtenäiset perusteet
- STM pyytää ETENELtä kommentteja lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovuttamisen yhtenäisiin perusteisiin. Tätä ohjeistoa on valmistellut STMn toimeksian-



nosta koottu työryhmä. Ohjeiston tarkoitus on toimia oppaana apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeena asiakkaille. Tarkoitus on että jokainen maakunta tarkentaa omien toimintakäytänteidensä osalta asiakirjaa siltä osin, miten sote-palvelut on alueella järjestetty ja apuvälinepalvelut organisoitu.

- ETENEn keskusteluissa nousi esiin kysymys siitä, mihin yksityiskohtaisia ohjeita eri apuvälineistä tarvitaan, ja onko tällainen yksityiskohtainen luettelo tarkoituksenmukainen. Kehitys apuvälineissä on nopeaa, ja siksi yksityiskohtainen ohjeisto edellyttää jatkuvaa ja tiheää päivittämistä.
- Kuntoutuksen apuvälineiden kirjo on suuri nykypäivän Suomessa. Siksi ohjeisto ja lista apuvälineistä, joita luovutetaan asiakkaalle lääkinälliseen kuntoutukseen ja mitä ei, on parempi kuin nykytilanne. Kuitenkin tarkka ja yksityiskohtainen listaus on ajattelutavaltaan kuvaus menneeseen, ja on rakenteeltaan enemmän järjestelmäkeskeinen kuin asiakkaan omiin tarpeisiin perustuva. Tällainen lista helposti vanhenee sekä teknisen kehityksen vuoksi että tarpeiden muuttuessa.
- Apuvälineluettelo perustuu kansainvälisiin listauksiin, joten osaa listalla olevista apuvälineistä ei ole saatavilla Suomessa. Lisäksi tähän on listattu asioita, jotka nykyisin ovat jokaisen ostettavissa vapailta markkinoilta. Monet asiakkaat tarvitsevat erilaisia hoitotarvikkeita, jotka taas eivät kuulu tähän kokonaisuuteen. Kokonaisuuden kannalta tämä vaihtelevuus hämmentää lukijaa.
- ETENE kiinnitti keskustelussaan huomion siihen, että ohjeistossa ei viitattu Suomen vastikään ratifioimaan YKn vammaisten oikeuksien sopimukseen, joka ajattelutavaltaan poikkeaa monista muista kansainvälisistä sopimuksista. Vammaisten oikeuksien sopimuksessa painotetaan vammaisen henkilön oikeutta osallisuuteen ja osallistumismahdollisuuksiin, apuvälineet eivät näin ole vain korvaamassa puuttuvaa elintä vaan voivat olla hyvän arjen ja yhteiskuntaan osallistumisen mahdollistava edellytys. Sopimus samoin kuin Suomen lainsäädäntö korostaa yksilöllistä hoitosuunnitelmaa ja arvioita mm. apuvälineiden tarpeesta. Korvaavien apuvälineiden tulisi olla henkilön käytössä myös välttämättömien apuvälineiden huollon ja korjaustoimenpiteiden yhteydessä.
- ETENEn keskustelussa nostettiin esiin myös apuvälineet joita ei suoranaisesti lueta lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiksi, mutta ovat tärkeitä henkilön kuntoutumisessa ja pärjäämisessä. Esimerkiksi muistia tai kommunikaatiotaitoja harjoittavia apuvälineitä ei juurikaan ole listattu tähän ohjeistoon. Näissä on viime vuosina tapahtunut varsin paljon kehitystä. Muistisairaiden kuntoutus ja toimintakyvyn ylläpito ovat erittäin tärkeitä hoitomuotoja tulevaisuudessa, jossa muistisairaiden määrä Suomessa kasvaa vielä useita vuosia. Kuntoutuksen apuvälineiden kokonaisuutta sekoittaa myös rahoituksen moninaisuus ja myös säännösten monimutkaisuus. Asiakkailta ei välttämättä ole tietoa siitä, että mikäli jotain apuvälinettä ei luovutettaisi hänen käyttöönsä lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineenä, sen voi saada muun lainsäädännön perusteella. Viranomaisen tulee tällöin ohjata asiakas tämän palvelun piiriin.
- Apuvälineitä harkittaessa on myös tarpeellista kiinnittää huomiota siihen, että apuvälinettä voidaan tarvita myös muulle kuin asiakkaalle itselleen hänen tai muiden toimintakyvyn parantamiseen, esim. avustajan tai ammattihenkilöstön toiminnan tueksi. Tarveharkinnassa on tärkeää huomioida myös yhteisöt joissa apuvälineitä voitaisiin käyttää monen asiakkaan arjen parantamiseen. Säännösten tulisi tukea tällaista toimintaa.
- Neuvottelukunnan jäsenet korostivat, että mikäli luettelosta halutaan ohjeisto apuvälineitä tarvitseville, tulee ohjeiston oltava selkokielinen.



- 6 Lausuntopyyntö - Yleisen tietosuojasetuksen (EU 2016/679) vaikutuksesta tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin kansalliseen sääntelyyn
- Oikeusministeriö pyysi ETENELtä lausuntoa tutkimuksen ja tilastoinnin kansallisista säännöksistä tietosuojasetusta implementoitaessa. Lausuntopyynnön tueksi oikeusministeriö toimitti ETENELle myös tutkimuksesta ja tilastoinnista muistiot sekä niihin molempiin liittyvän taulukon, johon oli kirjattu nykyiset säännökset, EU:n tietosuojasetuksen vastaavat säännökset sekä ehdotukset muutoksiksi.
 - ETENEn keskustelussa korostui näkemys, että tietosuojan ei saa tulla tieteellisen tutkimuksen esteeksi. Suomessa on käytetty sekä tutkimuksessa että tilastoinnissa paljon sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisia rekistereitä sekä tilastoja sekä myös potilasasiakirjoja. Suomessa tutkimuseettinen näkökulma on vahva ja myös yhteiskunnan luottamus tutkimukseen ja tieteentekijöihin vahva. Rekisteritutkimuksissa eettisen toimikunnan ennakoarviointi ei ole edellytys tutkimuksen aloittamiselle, mutta monet tutkimushankkeet arvioidaan silti eettisissä toimikunnissa myös tulevaisuudessa.
 - Liitteissä ehdotetaan, että artiklan 15 ja 16 toteuttamiseksi on syytä säätää siihen poikkeuksesta kansallisesti tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin osalta. Neuvottelukunta toteaa tämän järkeväksi ja tarkoituksenmukaiseksi tieteellisen tutkimuksen turvaamisen kannalta.

7 PALKO

- Erityisasiantuntija Sari Koskinen alusti Palveluvalikoimaneuvoston pohdintoja eettisten näkökantojen huomioimisesta Palkon suosituksissa. Neuvottelukunnalle lähetettiin sähköpostilla etukäteen tiivistelmä näistä pohdinnoista.
- Tähän mennessä Palko on tehnyt neljä suositusta, joista yksi suositus sulkee yhden menetelmän julkisen terveydenhuollon palveluvalikoimasta, muissa suosituksissa todetaan, että jokin menetelmä kuuluu julkisen terveydenhuollon palveluvalikoimaan. Näillä suosituksilla on merkitystä paitsi kotimaan julkisessa terveydenhuollossa myös potilaiden vapaassa liikkuvuudessa muissa Euroopan Yhteisön jäsenmaissa. Palko on myös todennut, että mikäli kaksi menetelmää on yhdenvertaisia vaikutuksiltaan, on valittava kokonaistaloudellisesti edullisin vaihtoehto.
- Palkon pyrki toiminnassaan ja suosituksissaan katsomaan terveysongelman merkittävyyttä sekä potilaan kykyä hyötyä toimenpiteistä. Arviossa on otettava huomioon tutkimusnäyttö mutta myös eettisyys ja taloudellisuus. Palko näkee myös tärkeäksi, että terveydenhuollon kokonaisvoimavarat pyritään jakamaan mahdollisimman oikeudenmukaisesti. Uusissa menetelmissä on otettava huomioon yhteiskunnallinen kokonais-kantokyky. Arvioinnin prosessissa eettisyys on tärkeää ottaa huomioon jo valmisteluvaiheessa.
- Fimea on aloittamassa sairaalalääkkeiden vaikutusarviointia jo ennen niiden tuloa markkinoille. Palkon tehtävä on tämän jälkeen arvioida, kuuluuko lääke suomalaiseen palveluvalikoimaan. Palko ehdottaa ETENELle yhteistyötä ns. eettisen arvioinnin työkalupakin rakentamiseksi.
- ETENEn keskustelussa korostettiin, että kalliiden uusien lääkkeiden valinnan ei pitäisi olla yksittäisen lääkärin vastuulla. On myös tärkeää, että talous tai lääkkeen tai menetelmän hinta ei olisi ainoa arviointikriteeri, vaan haettaisiin sekä kokonaisvaikutuksia että myös vaihtoehtoisten menetelmien kustannuksia ja vaikutuksia. Tähän on tärkeää liittää myös potilas- tai asiakasnäkökulma.



- Keskustelussa todettiin, että ETENEn terveydenhuollon ja myöhemmin sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet voivat toimia perustana tällaisen työkalupakin laatimiseksi.
- Keskustelussa korostettiin myös ennaltaehkäisyn merkitystä ja vaikuttavuutta. Sen merkitys jää menetelmien arvioinnissa usein vähemmälle.
- Palkon sihteeri ja ETENEn pääsihteeri tekevät pohjan mallille, jota työstetään ETENESSÄ. Nykyisen Palkon toimintakausi loppuu ja uusi nimitetään kesällä 2017

8 ETENEn kesäseminaari

- ETENEn seminaari pidetään näillä näkymin Königstedtin kartanossa 23.8.2017. Kokouksen teema on itsemääräämisoikeus; Tarkoitus on pitää seminaari vuorovaikutteisena ja toiminnallisena. Pyritään saamaan kokoukseen joku aivotutkija. Jukka alustaa, Eila luvannut hankkia kokoukseen kokemusasiantuntijan.

9 ETENE 20 v

- Kati Myllymäki on ollut yhteydessä yleisradioon, ja ehdottanut ohjelmasarjaa ETENEstä. Asia on kehitteillä. Päätettiin järjestää myös yleisöluentosarja, jossa käsiteltäisiin eettisiä kysymyksiä sosiaali- ja terveysalalla, ja miten periaatteet ja käytäntö kohtaavat. Tavoitteena olisi yleisöluento esimerkiksi viidellä paikkakunnalla, jossa on alan oppilaitoksia. Keskustelussa haetaan interaktiivisuutta, joilla saataisiin suuntaviivoja seuraaville kahdellekymmenelle vuodelle. Erityisesti ollaan kiinnostuneita nuorten, näille aloille suuntautuneiden nuorten ajatuksista. Otsikoksi ETENE 2038: miten esim. uusi teknologia muuttaa työtä ja jakaa uudelleen varallisuutta, tuleeko uusia kysymyksiä ihmisten kohtaamiseen; voidaanko luopua jostain, jotta saataisiin tilalle uusia?

10 Ilmoitusasiat

- Pääsihteeri ilmoitti, että TEKES on allekirjoittanut TENKin hyvän tieteellisen käytännön ohjeet. Pääsihteeri tapasi TEKESin edustajat TENKin puheenjohtajan ja sihteerin kanssa tammikuun lopulla. Tällöin oli puhetta myös siitä hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden allekirjoituksesta ja sitoutumisesta hyvään tieteelliseen käytäntöön. Allekirjoitus tarkoittaa, että vastedes TEKESin rahoituspäätöksissä TEKES edellyttää myös rahoituksen saajia sitoutumaan tähän käytäntöön.
- TENK on rakentamassa web-pohjaista etiikkakirjastoa tutkijoiden käyttöön. TENK pyytää kansallisilta eettisiltä neuvottelukunnilta tähän lyhyitä, tiiviitä blogityyppisiä kirjoituksia. Etiikkakirjasto julkaistaan seuraavan etiikan päivän yhteydessä maaliskuussa 2018.
- Pääsihteeri on lähettänyt ETENEn jäsenille 12.4.2017 Helsingin yliopistolla pidettävän eutanasiaa koskevan seminaarin ohjelman.
- Sosiaali- ja terveysministeriö järjesti itsemääräämisoikeutta koskevan lakihankkeen työseminaarin 14.3.2017 Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksella. ETENE oli tässä tilaisuudessa varsin runsaslukuisesti paikalla. Seminaarissa pohdittiin erityisesti itsemääräämisoikeutta vahvistavien toimenpiteiden merkitystä ja sitä, kuinka rajoitteita voitaisiin välttää. Päivi Topo totesi eurooppalaiseen tutkimushankkeeseensa liittyen, että vierailuilla vanhusten hoitolaitoksissa eri puolilla Eurooppaa korostuvat rajoitteiden puuttuminen ja vähäisyys. Suomessakin on esimerkkejä muistiesimerkkejä yhteisöistä, joissa suvaitaan muistisairauksia ja poikkeavaa käyttäytymistä ilman että henkilön toimintaa rajoitettaisiin (esim. Lapinjärvi)



11 Muut esille tulevat asiat

- Päätettiin ensi kokouksessa käsitellä ETENEn eutanasiausuntoa
- Päätettiin järjestää yhteiskokous hoitoeettisten neuvottelukuntien kanssa. Edellisen kerran kesällä 2014, jolloin päätettiin tavata hoitoeettiset neuvottelukunnat vähintään kerran toimikauden aikana.

12 Jaakko Heinimäki päätti kokouksen klo 15.45

Varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki

Pääsihteeri Ritva Halila

