

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

6.3.2014

## ETENE KOKOUSMUISTIO 1/2014

Aika: Keskiviikko 6.3.2014, klo 12-16

Paikka: Säätytalo, sali 8, Snellmaninkatu 9, Helsinki

Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x		
Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki		Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta		Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist		Nils Torvalds	x
Harri Jokiranta		Arja Peiponen	x
Kari Eskola	x	Harri Vertio	x
Merja Miettinen	x	Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Raivio	x
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	
Markku Niemelä	x	Risto Kortelainen	
Anne Niemi	x	Sakari Vanhala	
Irma Pahlman	x	Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä		Helka Urponen	
Sanni Grahn-Laasonen	x	Sanna Lauslahti	
Ari Jalonen		Hanna Mäntylä	
Tapani Tölli		Elsi Katainen	
Hanna Tainio		Anneli Kiljunen	
Ritva Halila, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin muutoksitta.

### 3 Potilaan ja asiakkaan valinnan vapaus

Aiheesta alustivat lääkintöneuvos Jukka Mattila sekä hallitusneuvos Riitta-Maija Jouttimäki sosiaali- ja terveysministeriöstä. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusryhmä esitteli tutkimustuloksensa potilaan valinnanvapauden lisääntymisestä myös julkisessa terveydenhuollossa. Tällöin katsottiin, että potilaan oikeuksien vahvistaminen lujittaa luottamusta ter-



veydenhuoltojärjestelmään. Vuoden 2014 alusta valinnan vapaus laajeni koskemaan myös erikoissairaanhoidon yksikköön hänet lähetetään hoidettavaksi. Potilas voi vaihtaa perusterveydenhuollon yksikön kerran vuodessa. Matkakustannukset korvataan korkeintaan oman terveyskeskuksen pääterveysasemalle ja oman kunnan mukaisen erityisvastuualueen yliopistosairaalaan. Vastaavat korvauseriaatteet ovat myös rajat ylittävässä terveydenhuollossa. Jo aiemmin potilaalle annettiin mahdollisuus kiireettömään hoitoon myös lomakunnassaan. Tämä toteutuu potilaalle tehtävän hoitosuunnitelman avulla, jonka mukaisesti potilas saa lomapaikkakunnaltaan tarpeellisen hoidon kotikunnan kustantamana. Muutenkin hoitosuunnitelman lisäämisen potilaslakiin odotettiin lisäävän myös hoidon suunnitelmallisuutta.

Muutoksella on pyritty potilaan voimaannuttamiseen (empowerment), ja toisaalta myös Ruotsin esimerkin pohjalta potilaiden tuella myös hoidon uudelleen järjestämiseen keskinäisen kilpailun pohjalta. Kunnat ja terveysasemat joutuvat vastaisuudessa kilpailemaan potilaista, mikä odotetaan vaikuttavan potilasturvallisuuden ja hoidon laadun parantumiseen ja terveydenhuollon luottamuksen vahvistumiseen. Muutos ajattelutavassa oli varsin suuri, sillä 1800-luvulta lähtien kunnallisessa päätöksenteossa on päätetty, mitä kunnan asukkaat tarvitsevat.

Suomessa potilaan valinnanvapaus on toteutunut yksityisessä terveydenhuollossa, jossa hoito on potilaan itsensä maksamaa, mutta hoito on julkisesti sairausvakuutuksen korvaamaa. Huomattavaa on, että potilaan valinnan vapaus on suppein nykyisin työterveyshuollossa, jossa hoitoyksikön valitsee työnantaja. Myöskään pitkäaikaishoito tai oppilashuolto eivät kuulu valinnanvapauden piiriin. Pitkäaikaishoidossa asiakas voi kotikuntalain mukaan valita kotikunnan, joka järjestää pitkäaikaishoidon. Kotisairaanhoidon ei voi lain perusteella vaatia toisen kunnan terveyskeskukselta.

ETENE:n varapuheenjohtaja Raimo Sulkava totesi, että valinnan vapaus on myönteinen ja kannatettava periaate, ja se on toteutunut kohtuullisen hyvin. Hän epäili, että potilailla on varsin huonosti tietoa terveydenhuollon yksiköiden hoidon laadusta, ja siinä suhteessa potilas on varsin heikossa asemassa valintoja tehdessään. Erikoissairaanhoidon yksikköä valitessaan potilas ei välttämättä pääse yliopistosairaalaan, jos hänen vaivansa vaatii ainoastaan keskussairaalatason hoitoa. Hän totesi, että hoitopaikan valinnan rajaaminen perusterveydenhuollon suhteen korkeintaan kerran vuodessa tapahtuvaksi ymmärretään hyvin, sillä hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa on suuri haaste. Myös erikoissairaanhoidon sisällä hoidon jatkuvuus on haaste: aina potilas ei voi edes valita samaa lääkäriä, jonka kanssa hän on asioinut edellisellä käyntikerralla. Hän myös pohti valinnan mahdollisuuksien vahvistamista sosiaalihuollossa. Pitkäaikaishoidon laatu vaihtelee varsin paljon. Raimo Sulkava totesi, että esim. palveluasumisen asiakkaalla pitäisi olla mahdollisuus vaihtaa hoitopaikka paremmaksi, mikäli hoidossa on puutteita. Tämä ei kuitenkaan nykyisin toteudu riittävän hyvin. Hoidon kustannukset säätelevät edelleen varsin paljon sitä, missä vanhuksia hoidetaan. Kunta valitsee hoivan palveluasumisen tarjoajan kilpailutuksen perusteella.

Neuvottelukunnan keskustelussa pohdittiin, millaisia vaikutuksia valinnan vapauden muutoksella on potilaan hoitoon. Keskustelussa todettiin, että valinnanvapaus voi aluksi lisätä kustannuksia julkisessa terveydenhuollossa, mutta kehittämisen kautta valinnan vapauden pitäisi johtaa toiminnan tehostumiseen ja kustannusten pienentymiseen. Ainakaan vielä ei v. 2014 alusta voimaan tullut valinnan mahdollisuus ole aiheuttanut suurta hoitopaikan muutosryntäystä.

Ruotsin kokemusten pohjalta näyttäisi siltä, että terveydenhuollon yksikön valinnassa painottuvat muut käytännön asiat kuin hoitopaikan laatu tai erikoissairaanhoidon jonotusajat, esimerkiksi hyvät liikenneyhteydet. Neuvottelukunnassa kaivattiin erikoissairaanhoidon toiminnan laadun listauksia, joita on viime vuosina koottu THL:n palveluvaakaan. Mainokset ovat myös ilmestyneet tälle alalle. Keskustelussa pohdittiin, miten paljon mainonta ohjaa valintoja.



Neuvottelukunta epäili, että hoidon siirto kesämökkipaikkakunnalle toisi suuria rasitteita ns. lomapaikkakunnille. Tällaista ei kuitenkaan ole kantautunut ministeriöön, vaikka hoitosuunnitelman pohjalta tapahtuva kiireetön hoito lomapaikkakunnalla on ollut voimassa jo usean vuoden ajan.

Keskustelussa pohdittiin sitä, olisiko Suomeenkin tulossa yksityisten tuottajien perusterveydenhuollon yksiköitä, jotka Ruotsissa vastaavat ja ovat osin jopa korvanneet kunnan palveluita. Lääkintöneuvos Jukka Mattila totesi, että Suomessa on jo kunnan vastuulla olevia ulkoistettuja palveluita, joista vastaa virkavastuulla toimiva vastaava lääkäri. Suomessa perusterveydenhuollon vastuuorganisaatiot ovat huomattavan pienet, jolloin terveydenhuollon yksiköiden valvonta on vaikeaa toteuttaa. Näiden ja sairaanhoitopiirien itsenäinen asema vaikeuttaa myös erikoissairaanhoidon toimenpiteiden järkevää keskittämistä.

Keskustelussa nostettiin esiin myös hyviä esimerkkejä hoidon laadun parantamisessa. Valtakunnalliset tilastot antavat tietoa eri hoitoyksiköiden hoitotuloksista. Näin pystytään parantamaan alueellista yhdenvertaisuutta potilaiden hoidossa.

Yksityistäminen ei välttämättä lisää potilaan valinnan vapautta. Ruotsissa on todettu, että yksityisen sektorin ketjuuntuminen ja kilpailu ovat jopa vähentäneet potilaan vapautta valita. Keskustelussa pohdittiin myös sitä, voidaanko potilaista kilpailla tarjoamalle heille turhia tutkimuksia. Nykyisin kuitenkin esimerkiksi kokonaan ulkoistetuille terveysasemille on annettu varsin ahtaat toiminnan puitteet, jolloin on edullisempaa hoitaa potilaat itse ja mahdollisimman vähin kustannuksin. Näin on jopa herännyt epäily siitä, hoidetaanko potilaita kunnolla. Onkin tärkeää pohtia sitä, millaisilla kannustimilla voidaan hyvän hoidon toteutumista edistää, miten sitä mitata ja miten tuloksia saataisiin valintoja tekevien potilaiden tietoon.

#### 4 Vapaaehtoistoiminnan etiikka

Puheenjohtaja Markku Lehto esitteli luonnoksen, joka on jaettu sähköpostilla neuvottelukunnan jäsenille. Puheenjohtaja oli pyytänyt valmistelemastaan luonnoksesta muutamilta neuvottelukunnan jäseniltä kommentteja, joiden pohjalta oli laadittu nyt jaossa oleva luonnos. Ajatuksena on tehdä ohjeistusta vapaaehtoistoiminnalle, jota esiintyy yhteiskunnassa merkittävässä määrin eri sektoreilla, myös sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tässä raportissa on ensin määriteltävä, mitä tarkoitetaan vapaaehtoistoiminnalla tässä yhteydessä ja sosiaali- ja terveydenhuollossa ylipäättään, millaisia eettisiä näkökulmia liittyy nimenomaan vapaaehtoistoimintaan, ja millaisia näkökulmia olisi syytä ottaa huomioon.

Keskustelussa kiiteltiin luonnosta ja korostettiin jo luonnoksessa ongelmallisiksi todettuja asioita. Vapaaehtoisten palkaton toiminta on merkittävää erityisesti vanhusten, syöpää sairastavien henkilöiden ja lapsiperheiden parissa. Ammatillisen työn ja vapaaehtoistoiminnan välinen suhde voi joskus olla ongelmallinen. Sitoutuminen toimintaan on erityisesti toiminnan kohteille tärkeää. Koulutus ja hyvä perehdytys toimintaan ja sen eettisiin periaatteisiin onkin hyvin tärkeää sosiaali- ja terveysalalla, jossa asiakkaat ovat usein haavoittuvassa asemassa ja riippuvaisia toisten avusta. On tärkeää ettei toiminnasta aiheudu vapaaehtoisille ylimääräisiä kustannuksia. Tämän vuoksi esimerkiksi verotukselliset käytännöt, sekä vakuutusten rajoitukset on syytä selvittää. Terveyspalveluiden järjestäminen vapaaehtoisille herätti monensuuntaisia mielipiteitä. Todettiin kuitenkin olevan tärkeää, että vapaaehtoinen on riittävän toimintakykyinen suunniteltuun toimintaan. Lapsiin kohdistuvassa vapaaehtoistoiminnassa edellytetään jo vapaaehtoisten taustan selvitystä. Vastaavasti voitaisiin edellyttää rikostaustan selvitystä erityisesti vanhusten kotipalveluissa, joissa vanhukset ovat yksin ja auttajansa hyväntahtoisuuden varassa.



Kokouksessa todettiin aihe haasteelliseksi mutta tärkeäksi. Puheenjohtaja kokoaa yhteen keskustelussa esiin nousseet näkökulmat ja korjausehdotukset ja lähettää ne vielä kerran ETENE:lle sähköpostilla.

Kokouksessa keskusteltiin myös raportin työtavasta, jossa puheenjohtaja, pääsihteeri tai joku neuvottelukunnan jäsenistä aluksi laatii perusehdotuksen, jota muokataan pienessä ryhmässä. Tällainen työtapa katsottiin tarkoituksenmukaiseksi ja hyödylliseksi, ja todettiin että vastaavanlaista työtapaa voitaisiin käyttää myös tulevaisuudessa.

Näin syntyneestä luonnoksesta keskusteltiin neuvottelukunnan kokouksessa, ja raportti päätettiin viimeistellä seuraavaan kokoukseen käydyn keskustelun ja myös kokouksesta poissaolevien jäsenten kannanottojen perusteella.

## 5 Kesäseminaari 2014

Tämän neuvottelukunnan viimeiseen kesäseminaariin 28.8.2014 päätettiin kutsua hoitoeettiset neuvottelukunnat eri puolilta Suomea. Pyydetään heitä alustamaan tärkeiksi pitämistään aiheista. Varsinaiseksi aiheeksi ehdotettiin itsemääräämisoikeuslainsäädäntötilanne sekä yhteistyön rakentaminen hoitoeettisten toimikuntien kanssa. Myös tietosuojakysymyksistä keskusteltiin.

Pääsihteeri ja osastosihteeri selvittävät seminaarille sopivaa tilaa.

## 6 ETENE:n kausijulkaisu

Toimikausiensa lopussa ETENE on laatinut kausijulkaisun. Se on sisältänyt yhteenvedon sekä jäsenten kirjoituksia kirjoittajille ajankohtaisista aiheista. Kokouksessa pyydettiin ETENE:n jäseniltä ehdotuksia julkaisun artikkeleiksi. Kirjoitukset pyydettiin toimittamaan ETENE:lle elokuun loppuun mennessä. Kirjoituksen pituus voisi olla 2-4 liuskaa aiheesta joka kirjoittajalle on kiinnostava eettinen kysymys. Kirjoituksia voi laatia myös useampi jäsen tai varajäsen yhdessä.

## 7 7 ETENE 2014–2018

ETENE:n toimikausi päättyy syyskuun 2014 lopussa. ETENE:n kokoonpanosta päättää sosiaali- ja terveysministeriö, ja kokoonpano vahvistetaan valtioneuvoston istunnossa. ETENE:ä koskevassa asetuksessa on säädetty että jäsenten tulee edustaa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestäjiä, käyttäjiä, alan ammattihenkilöitä, oikeustieteen, sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimusta, sekä yhteiskuntaa koskevan eettisen tutkimuksen näkökulmaa. Asetuksen mukaan neuvottelukunnassa on oltava vähintään neljä kansanedustajaa.

Neuvottelukunnassa keskusteltiin paljon neuvottelukunnan kokoonpanosta, ja siitä, tarvittaisiinko tähän muutoksia. Neuvottelukunnan jäseniltä toivottiin kannanottoa siitä, olisiko hän valmis jatkamaan ETENE:n toiminnassa, mikäli STM hänet nimittäisi neuvottelukuntaan. Pääsihteeri pyysi neuvottelukunnalta vastauksia tähän toukokuun kokoukseen mennessä.

## 8 Sähköisen asioinnin eettiset kysymykset

Asiasta alusti kehittämispäällikkö Anne Kallio. Hän kertoi sähköisen tiedonhallinnan strategiasta, jota on valmisteltu ministeriössä jo useamman vuoden ajan. Valmistelua on ohjannut mm. STM:n muu strategia jossa tavoitteena on sosiaalisesti kestävä Suomi v. 2020. Tähän tavoitteeseen pyritään siten, että terveys ja hyvinvointi olisivat osa kaikkea päätöksentekoa. Eri-laiset rakennepoliittiset hankkeet edellyttävät hyvää tiedonhallintaa. EU:ssa potilasdirektiivi ohjaa potilaan valinnan vapauteen, toisaalta tietosuojadirektiivi ja tuleva tietosuoja-asetus painottavat myös palveluiden käyttäjän yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta.



Sähköisten tiedonhallinnan strategiassa painotetaan asiakaslähtöisyyttä, kansalaisen omaa aktiivisuutta ja sosiaali- ja terveyspalveluiden vaikuttavuutta. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on paljon tietovarastoja ja teknologioita, joita pitäisi paremmin saada hyötykäyttöön. Tietovarantojen hyödyntäminen laajentaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamahdollisuuksia. Järjestelmää on tärkeää rakentaa, ylläpitää ja uudistaa hallitusti, ja käyttäjät tulisi saada mukaan järjestelmän kehittämiseen. Luotettava hyvinvointitieto auttaa myös kansalaista elämänhallinnassa. Toivomuksena on, sähköisten palveluiden avulla vapautuisi voimavaroja niille, jotka sähköisiä palveluita eivät pysty käyttämään. Kansalaiset ja ammattilaiset toivotaan mukaan palveluiden kehittämiseen.

Tietohallintostrategiassa on nyt kartoitus- ja visiointivaiheen jälkeen priorisointivaihe, jolloin sovitaan toimenpiteistä ja vastuista. Jatkossa luodaan tiekartta 2020, tiedonhallinta otetaan käyttöön, ja jatkossa seurataan ja arvioidaan järjestelmää.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen kannalta tavoitteena on saada työhönsä myös työtä tukevat tietojärjestelmät ja riittävät ja toimintavarmat tiedonsiirtoyhteydet. Kansalainen voi päättää itseään koskevien tietojen käytöstä ja pystyy hyödyntämään tietoa omassa elämässään. Jatkossa kansalaisella on mahdollisuus myös tuottaa itse tietoa sähköisesti omaan ja sote-ammattilaisten käyttöön. Kansalaisten omahoitomallissa oma terveystaltio on toiminnan perustana. Palvelujärjestelmässä palveluiden saatavuutta ja esteettömyyttä parannetaan sähköisten ratkaisujen avulla. Palvelujärjestelmän tavoitteena on kohdistaa niukkenevat resurssit oikein. Tietoaineistot tukevat reaaliaikaisesti myös yhteiskunnallista päätöksentekoa, ja hyviä käytänteitä voidaan ottaa paremmin käyttöön, arvioida ja ohjata kansallisesti ja alueellisesti.

Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattilaisten toimenkuva ja työtavat ovat voimakkaasti muuttumassa. Sähköisen tiedonhallinnan avulla toivotaan apua myös eniten palveluita käyttävien potilaiden/asiakkaiden asioiden hallintaan. Tietoja toivotaan myös ajantasaisesti yhteiskunnallisten päätösten tueksi.

Tietovarantoon kohdistuu monenlaista mielenkiintoa sen ainutlaatuisuuden ja arvokkuuden vuoksi. Onkin hyvä miettiä, millä lailla tietoaineistoa pystytään hyödyntämään, ja milloin palveluista voitaisiin esimerkiksi pyytää maksu. Tietovarantoa voidaan hyvin käyttää esim. vertaisarviointiin (benchmarking), jolla voitaisiin arvioida ns. hyviä käytäntöjä ja levittää niitä myös muiden käyttöön. Tiedon rakenteinen tallennus auttaa tiedon saamista paremmin käyttöön. Tiedonhallinnan avulla voitaisiin poimia esimerkiksi paljon terveyspalveluita käyttäviä, ja pyrkiä rakentamaan heille palveluita ja järjestelmän, jonka avulla he pystyisivät paremmin hallitsemaan elämäänsä.

Kansalaisen itsemääräämisoikeus herättää myös keskustelua: Jos asiakkaalla on oikeus katsoa tietojaan ja myös tallentaa tietojaan järjestelmään, voiko hän julkistaa myös tietonsa vapaasti esim. sosiaalisessa mediassa? Potilaalla on myös oikeus kieltää toisen rekisterinpitäjän tuottaman tiedon näyttämisen omasta hoidosta vastaavalle, mikä voi joskus aiheuttaa ongelmia ja jopa vaaratilanteita. Potilas ei kuitenkaan voi estää ammattihenkilöä syöttämästä tietoja järjestelmään. Myös lääkemääräysten kohdalla ollaan siirtymässä kokonaan sähköiseen reseptiin. Jatkossa paperireseptejä voidaan käyttää ainoastaan erityistilanteissa.

Neuvottelukunnassa keskusteltiin paljon tietojärjestelmässä olevasta tiedosta ja miten sitä voidaan käyttää tulevaisuudessa. Esimerkiksi tietovarannoissa olevan tiedon louhimiseen ei ole selkeitä sääntöjä: voidaanko tietoa louhia niin että lopputulos toimii kansalaisen etujen vastaisesti, esimerkiksi siten, että tieto saavuttaa tulevia työnantajia tai vakuutuksen tarjoajia. Voidaanko geenitietoa käyttää henkilön etujen vastaisesti? Toisaalta massiiviset tietovarannot herättävät kysymyksen siitä, ovatko kansalaiset tulevaisuudessa tietovarantojen ja tietojen hallinnan kautta entistä epätasa-arvoisemmassa asemassa. Onko tieto siis käytettävissä vain suurella rahalla? Johtaako tiedonvälitys eriarvoisuuteen?



Neuvottelukunnassa keskusteltiin myös potilaan itse kirjaamien tietojen merkityksestä. Potilaan osallistuminen tiedon keräämiseen helpottaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön työtaakkaa, jolloin hän voisi keskittyä osaamisalueeseensa. Potilaat ovat myös valvuneempia, ja voidaan olettaa, että rekisteritietojen korjauspyynnöt esimerkiksi lisääntyvät tulevaisuudessa. Nykyajan vanhukset eivät hallitse tietojärjestelmiä, mutta parinkymmenen vuoden kuluttua voi tilanne olla toinen. Joka tapauksessa yhteiskunnassa on jatkossakin henkilöitä, jotka eivät kykene käyttämään sähköisiä tietojärjestelmiä. Siitä huolimatta heillä pitää olla mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon, ja yhteiskunnan pitää varata keinoja ja voimavaroja heidän tukemiseen tässä tehtävässä..

Asiasta laaditaan kannanottoluonnos seuraavaan ETENE:n kokoukseen.

## 9 Ilmoitusasiat

- Kansallisten eettisten neuvottelukuntien järjestämään Etiikan päivään 18.3.2014 on jo ilmoitautunut yli 200 osanottajaa.
- Neuvottelukunnan jäsenille ja varajäsenille on lähetetty sähköpostilla tietoa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoetiikan päivästä 11.3.2014.
- Sateenkaariperheet järjestävät 12.3. iltapäivällä seminaariin sijaissynnytyksestä. Kutsu on lähetetty ETENE:n jäsenille sähköpostilla.
- Pääsihteeri on ollut kuultavana eduskunnassa valtioneuvoston tulevaisuusselonteosta 5.3.2014.
- Kirsti Aalto on välittänyt neuvottelukunnan kokouksen pöydälle toimitettavaksi viestin saattohoitolakia koskevasta aloitteesta.
- Pöydälle jaettiin myös kokouspäivänä Helsingin Sanomissa ilmestynyt mielipidekirjoitus ”Suun sairauksien hoito on yhä eriarvoista”, jonka olivat kirjoittaneet neuvottelukunnan jäsenet Heikki Vuorela ja Jyrki Jyrkämä.

## 10 Muut esille tulevat asiat

Ei ollut muita asioita.

## 11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.05.

Puheenjohtaja                                  Markku Lehto

Pääsihteeri    Ritva Halila

