



TEKNOLOGIA JA ETIIKKA
SOSIAALI- JA TERVEYSALAN
HOIDOSSA JA HOIVASSA

Sosiaali- ja terveysministeriö

Valtakunnallinen
sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

Teknologia ja etiikka
sosiaali- ja terveysalan
hoidossa ja hoivassa

ETENE-julkaisu 30
Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa

ISSN-L 1458-6193
ISSN 1797-9889 (verkkojulkaisu)
ISBN 978-952-00-3080-3 (nid.)
ISBN 978-952-00-3081-0 (PDF)

URN:ISBN:978-952-00-3081-0
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3081-0>

Julkaisija:
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Sosiaali- ja terveysministeriö
Helsinki 2010

Kansikuva: iStock

Taitto: AT-Julkaisutoimisto Oy

Paino: Yliopistopaino, Helsinki 2010

Lukijalle

Teknologian käyttö on laajenemassa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sen kysyntää lisää yhtäältä teknologian kehitys toisaalta väestön vanhene-
misen aiheuttama hoidon ja hoivan tarpeen kasvu. Teknologian merki-
tys korostuu, kun toimintakyvyiltään heikentyneitä, raskastakin hoitoa
tarvitsevia ihmisiä hoidetaan yhä useammin pitkään kotioloissa. Lisäksi
hoitoalojen työvoimapula on kasvussa. Teknologia tarjoaa uusia vastauk-
sia ikääntyvän yhteiskunnan haasteisiin mutta nostaa samalla esille suun-
nitteluun, soveltamiseen ja seurauksiin liittyviä kysymyksiä. Siksi tekno-
logiaa on välttämätöntä tarkastella myös eettisistä näkökulmista.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta
ETENE käynnisti keskustelun teknologian eettisistä kysymyksistä vuonna
2009. Myös sosiaali- ja terveysministeriö on toivonut asiasta kannanot-
toa. Siihen liittyy muun muassa sähköisen asiakirjahallinnon kehittämi-
nen (KanTa-hanke). Raportissa tiedot KanTa-hankkeesta keskittyvät ter-
veydenhuollon tietojärjestelmiin, koska raportin valmistuessa sosiaali-
huollon tietojärjestelmähanke on vasta siirtymässä suunnitteluvaiheesta
testauksiin.

Teknologialla tarkoitetaan tässä yhteydessä erityisesti sosiaali- ja ter-
veysalan teknologiaa, joka liittyy hoitoon, hoivaan, toimintakyvyn vajei-
den ja heikentymisen ehkäisyyn ja hidastamiseen, kompensointiin sekä
kuntoutukseen. Näin ymmärrettynä teknologia kattaa laajan kirjon eri-
laisia apuvälineitä, muita laitteita sekä toimintajärjestelmiä. Teknologiaa
käytetään hoiva- ja hoitotilanteissa, laitoksissa ja kotona, itsenäisesti ja
avustettuna. Osana sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja teknologia on
nähtävä laajana järjestelmänä, joka sisältää tutkimusta, suunnittelua ja
käyttöä sekä arviointia. Se edellyttää vahvaa monitieteisyyttä, moniam-
matillisuutta ja asiakaslähtöisyyttä.

Teknologian tulee turvata hyvä elämä terveyden, sosiaalisen osallis-
tumisen ja henkilökohtaisen autonomian näkökulmasta. Teknologian
eettisessä pohdinnassa on huomioitava sekä käyttäjät että työntekijät.
Kyse on hoidon ja palvelujen sisällöistä ja toimintatavoista sekä niiden
vaikutuksista palveluiden käyttäjien elämään ja henkilöstön työolosuh-
teisiin. Teknologian vaikutuksia heikoimmassa asemassa olevan henkilön
tai ryhmän tilanteeseen on pohdittava etiikan näkökulmasta.

Teknologia voidaan valjastaa elämän ja inhimillisyyden palvelemi-
seen. Ihminen voi kuntoutua, hänen kykynsä voidaan tukea, aistien heik-

kenemistä hidastaa, puutteita korvata ja parantaa hänen turvallisuuttaan monin eri tavoin. Teknologia tarjoaa vaihtoehtoja, jotka paradoksaalisesti voivat merkitä sekä vapautta että orjuutusta. Siksi ihmisten tulee tietää, millaisia teknisiä apuvälineitä on käytettävissä ja mitä he hyväksyvät ja haluavat käyttää. Apuvälineitä voi käyttää täysipainoisesti vain esteettömmässä toimintaympäristössä. Hyvin suunnitelluissa tiloissa ihminen voi paremmin hyödyntää erilaisten teknologisten ratkaisujen lisäksi omia aistejaan.

Raportti nostaa esille ajankohtaisia yhteiskunnallisia pohdintoja teknologian eduista ja haitoista. Etujen, haittojen, riskien ja seurausvaikutusten arvioiminen on välttämätöntä niin yksilölle kuin yhteisölle. Ihmisen yksityisyyttä ja koskemattomuutta on kunnioitettava ja hänellä täytyy olla myös mahdollisuus kieltäytyä teknologian käytöstä.

Sosiaali- ja terveydenhuolto poikkeavat toisistaan paitsi palveluiden sisällön myös järjestämistavan ja toimintakulttuurin suhteen. Terveydenhuollossa korostetaan terveyttä ja sairautta, sosiaalihuollossa hyvinvointia. Terveyspalveluissa vastaanottaja on potilas ja sosiaalityössä asiakas. Moni teknologinen ratkaisu tukee ihmisen selviytymistä tilanteissa, joissa hän ei ole potilas eikä asiakas.

Raportin suositukset on laadittu kansalaisille, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle sekä poliittisille luottamushenkilöille ja päättäjille. Raportin tavoitteena on tukea sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia toimimaan eettisesti kestäväällä tavalla. Raportillaan ETENE pyrkii tuomaan esille teknologisoitumisen eettisiä kysymyksiä käsitellen niitä sosiaali- ja terveydenhuollon laitosten ja kotien arkisesta näkökulmasta. Raportin eettiset pohdinnat koskevat sosiaali- ja terveydenhuollon hankkimaa teknologiaa, eivät kuitenkaan bioteknologiaa eivätkä lääketieteellistä teknologiaa.

Raportti on valmisteltu työryhmässä, johon ovat kuuluneet professori Jyrki Jyrkämä, erikoistutkija Jaana Leikas, pääsihteeri Sari Loijas, akatemiatutkija Päivi Topo, hammaslääkäri Heikki Vuorela ja pääsihteeri Aira Pihlainen. Kanta-hankkeen tiedot ovat kehittämisspäällikkö Anne Kalliolta ja lainsäädäntöosuuden on laatinut lakimies Irma Pahlman. Työskentelynsä aikana työryhmä on kuullut sosiaali- ja terveystieteiden teknologian käyttäjiä, tutkijoita ja suunnittelijoita sekä muita asiantuntijoita ja tutustunut Haartmanin sairaalan teknisiin ratkaisuihin ja kuullut ammattihenkilöstön kokemuksia teknologian toimivuudesta käytännön työssä.

Toivomme raportin herättävän keskustelua sosiaali- ja terveydenhuollon teknologisoitumisen eettisistä kysymyksistä.

Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa

ETENEn kannanotto teknologian hyödyntämisessä

Sosiaali- ja terveydenhuollossa teknologialla tuetaan hyvää elämää, ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, osallisuutta, inhimillistä hoitoa ja huolenpitoa.

Tarpeellinen teknologia on yhdenvertaisesti, oikeudenmukaisesti ja helposti saatavilla ja siihen turvaudutaan vain käyttäjän tietoisella suostumuksella.

Teknologian käytöstä sovitaan yhdessä käyttäjän kanssa laadittaessa palvelusuunnitelmaa. Suunnitelma edellyttää käyttäjän tarpeiden ja elämäntilanteen kokonaisvaltaista tarkastelua.

Teknologian tulee soveltua luontevasti ihmisen arkeen, käytön haitat ja riskit arvioidaan ja käyttäjää ohjataan ja tuetaan tarpeen mukaan.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmät ovat luotettavia ja turvallisia, niiden käytössä kunnioitetaan ja suojataan asiakkaiden sekä potilaiden yksityisyyttä. Ihmisillä on mahdollisuus tarkistaa itseään koskevat tiedot ja ammatillaiset auttavat heitä tarvittaessa tulkitsemaan tietoja ja tutkimustuloksia.

Parhaimmillaan tekninen valvonta mahdollistaa itsenäisen ja turvallisen elämän. Sen käytöstä sovitaan yhdessä. Käyttö ei loukkaa ihmisen yksityisyyttä eikä rajoita inhimillisiä kontakteja.

Teknologian kehittäminen, arviointi, hankinta ja hyödyntäminen edellyttävät monipuolista asiantuntemusta ja yhteistyötä. Henkilökuntaa on koulutettava. Tarvitaan yhtenäisiä valtakunnallisia suosituksia.

Sisällys

Lukijalle	3
Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa	5
ETENEn kannanotot teknologian hyödyntämisessä.....	5
Teknologian käyttö sosiaali- ja terveydenhuollossa	7
Eettiset periaatteet terveyden ja toimintakyvyn teknologian käytön arvioinnissa	10
Eettisten periaatteiden ristiriitaisuuksia ja ratkaisukeinoja	12
Sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiaa ohjaava lainsäädäntö ja ohjeet	16
Sosiaali- ja terveyspalveluiden tietojärjestelmät	19
Tietojärjestelmiin liittyvät eettiset kysymykset	21
Tietojärjestelmiin liittyviä odotuksia ja toiveita	24
Tietojärjestelmiin liittyviä pelkoja ja uhkakuvia.....	25
Sosiaali- ja terveydenhuollon hoivan ja hoidon teknologian kokonaisvaltainen suunnittelu.....	26
Yksilön palvelusuunnitelma ja käyttökoulutus	26
Lopuksi	28
Lähteitä	29

Teknologian käyttö sosiaali- ja terveydenhuollossa

Ikääntyneiden, etenkin yli 75-vuotiaiden osuus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaskunnassa kasvaa erityisen paljon 2020-luvulla. Yhä suurempi osa vammaisista ja ikääntyneistä tarvitsee tukea ja apua. Vanhusten ongelmat lisääntyvät erityisesti haja-asutusalueilla mutta väestön vanhetessa myös asutuskeskuksissa. Monipuolisen teknologian mahdollisuuksia ja tukea tarvitaan yhä enemmän.

Teknologian käyttäjät ovat yksilöitä. Toiset sopeutuvat siihen joustavasti, toiset ovat lähes tietämättömiä sen tarjoamista mahdollisuuksista ja jäävät näin modernin tekniikan ulkopuolelle. Teknologian käytöllä voi olla myös seurauksia, joita ei osata ottaa huomioon ja jotka saattavat olla perustavoitteen, hyvän elämän näkökulmasta jopa kielteisiä.

Teknologiaa käytetään terveys- ja sosiaalipalveluissa ainakin

- pelastamaan ja ylläpitämään elämää,
- lievittämään kipua ja oireita,
- ehkäisemään terveysongelmia ja sairauksia,
- arvioimaan toimintakykyä ja kompensoimaan sen vajeita,
- organisoimaan hoitoa ja palveluja,
- ohjaamaan ja neuvomaan potilaita ja asiakkaita,
- dokumentointiin,
- tukemaan ja tehostamaan palvelun, hoidon ja hoivan ympäristöjä,
- auttamaan diagnosoinnissa,
- säätelemään ihmisen lisääntymistä,
- tukemaan työntekijöiden työn ergonomiaa,
- lisäämään vuorovaikutusta ja tarjoamaan ajanvietettä,
- kosmeettisessa kirurgiassa.

Teknologian käyttötarve on kirjattava hoito- ja palvelusuunnitelmaan asiakkaan tai potilaan henkilökohtaisen tarpeen mukaisesti. Kun tarvitaan apuvälineitä ja tietotekniikkaa, myös käyttäjälle aiheutuvat kustannukset on arvioitava mahdollisimman realistisesti. Hankintakustannusten lisäksi on huomioitava opastukseen, koulutukseen ja seurantaan tarvittavien henkilöresurssien sekä teknisen huollon kustannukset. Niin sosiaali- ja terveydenhoidon laitoksiin kuin koteihin hoito- ja palvelusuunnitelman mukaisesti hankittujen laitteiden käyttöä tulee valvoa turvallisuuden ja luotettavuuden varmistamiseksi.

Teknologia käyttöönotto ei saa korvata ihmisten kasvokkaisia sosiaalisia kontakteja, mistä varoitetaan usein etenkin kritisoitaessa itsenäisen suoriutumisen teknologiaa. Vaara on tunnistettava ja ehkäistävä. Esimerkiksi turvapuhelimen hankinta ei saa vaikuttaa niin, että vanhuksen luona käytäisiin harvemmin kuin ennen, jolloin tämä kokee itsensä entistä yksinäisemmäksi. Teknologia voi myös vahvistaa sosiaalista verkostoa. Se ei ehkä poista yksinäisyyttä mutta voi lieventää yksinäisyyden tunnetta luomalla kanssakäymistä esimerkiksi sosiaalisen median avulla. Kutakin tilannetta tulisikin tarkastella yksilöllisten tarpeiden ja teknologian mahdollisuuksien näkökulmasta.

Valvontateknologian käyttöä on lisätty sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä asiakkaan tai henkilökunnan turvallisuuden vuoksi että tilojen teknisen ylläpidon takia. Esimerkiksi rannehälyttimet, turvapuhelinjärjestelmät, ovihälyttimet ja erilaiset anturijärjestelmät sekä kameravalvonta ja näitä käyttävät turvahenkilöt kuuluvat asiakas- ja potilasvalvontaan. Niillä paitsi lisätään turvallisuutta, myös tuetaan toimintakykyä ja päivittäistä suoriutumista. Ideaalisessa tilanteessa toteutuvat molemmat puolet, sekä turvallisuus että itsenäinen ja mielekäs elämä. Laitosten paloturvallisuutta on lisättävä erilaisilla automaattisilla palohälytys- ja sprinklerijärjestelmillä. Niiden rakentamiseen on ohjattava myös yhteiskunnan rahoitusta.

Teknologian avulla voidaan tukea vammaisia selviämään itsenäisesti sekä luoda heille mahdollisuuksia sosiaalisiin suhteisiin. Vammaisille on olemassa itsenäisyyttä tukevaa apuvälineteknologiaa sekä valvontaa avustavaa teknologiaa. Esimerkiksi yhä useammat kehitysvammaiset käyttävät tietokoneita, joskin toistaiseksi yleisiin palveluihin pääsy ja palvelujen hyödyntäminen vaihtelevat. Teknologia voi vaikuttaa myös negatiivisesti vammaiseen: valvonta voi olla liiallista ja rajoittaa elämää. Kehitysvammaisilla tulee olla mahdollisuus päättää omasta valvonnastaan. Valvontalaitteiden käytön tulee olla tarkoituksenmukaista, tuottaa aidosti turvallisuutta eikä vain näennäisvalvontaa. Myös teknologian luovia ja kekseliäitä käyttömahdollisuuksia sekä suunnittelemtomia hyötyjä ja haittoja on hyvä pohtia.

Teknologiset laitteet vaativat seurantaa ja huoltoa. Apuvälineiden käyttöä tulisi entisestään lisätä. Mitä keskeisempiin tarpeisiin pyritään teknologian avulla vastaamaan, sen tärkeämpää on varmistaa laitteiden toimivuus. Kodin palveluita tukevan teknologian ylläpidolle on varattava riittävästi resursseja. Palvelun tarjoajan on varauduttava realistisesti myös tilanteeseen, jossa teknologia yllättäen ei toimi. Erityisen tärkeää

tämä on esimerkiksi silloin, kun yksin asuvan muistisairaana kotona asuminen tuetaan monimuotoisen seurantateknologian avulla.

Apuvälineiden saatavuus on terveydenhuollossa kohtuullisen hyvin turvattu. Sen sijaan apuvälineiden hakemis-, myöntämis- ja rahoitusjärjestelmän asiakkaat kokevat monimutkaiseksi. Apuvälinepalveluita ei saa yhdeltä luukulta, kun myöntäjä voi olla terveydenhuolto, Kela, kunnan sosiaalitoimi tai vakuutusyhtiöt. Myös sairaaloiden ja kuntien lakien soveltamiskäytännöt vaihtelevat. Apuvälineen määrittelyssä esiintyy hämmentävää rajankäyntiä, kun toisaalla laite kustannetaan ja toisaalla tullaan itse hankittavaksi. Palveluseleiden käyttöön liittyy sama ongelma kaikissa palveluissa: niitä hyödyntävät parhaiten ne, joilla on eniten tietoa, taitoa ja taloudellisia resursseja. Kilpailutus on puolestaan vähentänyt asiakkaan valinnanvaraa, kun tarjolla on vain menestyneitä malleja, jotka eivät välttämättä kaikille tarvitsijoille sovellu. Asiakkaan/potilaan mielipidettä apuvälineen hankinnassa tulee kunnioittaa kilpailutuksesta huolimatta. Asiakas on helposti hukassa palveluviidakossa. Käytännöt tulee yhdenmukaistaa ja palveluohjausta tehostaa.

Eettiset periaatteet terveyden ja toimintakyvyn teknologian käytön arvioinnissa

Hyvän elämän näkökulmasta tulee erityisen huomion kohteena olla palveluja käyttävän ja tarvitsevan henkilön elämäntilanne. Eettisesti kestävää toimintaa tulee soveltaa kuhunkin käytännön toimintatilanteeseen erikseen. Yksiselitteisiä ja yleispäteviä ohjeita on vaikea esittää. Teknologian käyttäjien kannattaakin keskustella ja esittää kysymyksiä käyttömotivaatiosta, käytöstä ja käytön seurauksista. Hoidon yleiset eettiset periaatteet voivat auttaa kysymysten ja vastausten etsimisessä ja jäsentämisessä.

Teknologiaan liittyvät eettiset kysymykset ja ongelmat ovat perustaltaan samantyyppisiä kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ylipäättään. Eettiset ongelmat syntyvät käytännön tilanteiden monimuotoisuudesta ja erilaisista tulkinnoista. Teknologian tarkastelun arvoperustana on ihmisarvo ja sen haavoittuvuus. Teknologian hyödyntämisen keskeisiä eettisiä periaatteita ovat hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen, itsemääräämisoikeus, yksityisyyden suoja, oikeudenmukaisuus ja turvallisuus.

Ihmisarvo ja haavoittuvuus

Toiminnan lähtökohtana on ihmisarvo, sen tunnistaminen, tunnustaminen ja kunnioittaminen. Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisella on ihmisenä yhtäläinen ja ainutkertainen arvo, jota ei tarvitse ansaita. Ihmisarvon kunnioittamiseen liittyy inhimillisuus, luottamuksellisuus, yksityisyyden suoja, hyvä vuorovaikutus, rehellisyys, oikeus tietoon ja itsemääräämiseen.

Ihmisarvo ja sen kunnioittaminen joutuvat koetukselle erityisesti silloin, kun ihminen tarvitsee tavanomaista enemmän muiden apua ja tukea. Sosiaalilainsäädännössä on eettisenä ohjenuorana: ”Mitä perustavammanlaatuiset inhimilliset tarpeet ovat uhattuina ja mitä heikommät ovat yksilön omat voimavarat selvitä, sitä vahvemmat ovat yksilön oikeudet ja sitä selkeämpi on julkisen vallan velvollisuus järjestää toimeentulo ja sosiaali- ja terveyspalvelut.”

Hoivan ja hoidon etiikassa korostuvat ihmisen haavoittuvuus, haavoittuvuuden tunnistaminen sekä ihmisen inhimillinen kohtaaminen ja hyväksyminen. Jos sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijä ei itse ole hyväksynyt ihmisen haavoittuvuutta, hän ei ehkä pysty vaikeassa tilanteessa suhtautumaan kunnioittavasti ja empaattisesti asiakkaisiin ja potilaisiin. Tämä saattaa heikentää haavoittuvan ihmisen tilannetta, vaikka tavoite onkin päinvastainen.

Hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen

Hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen ovat sosiaali- ja terveystalveluiden perusta, mikä vaatii arvioimaan jokaista tilannetta ja ratkaisua hyötyjen ja haittojen kannalta. Hyvän tekeminen ohjaa etsimään ratkaisua, joka tukee apua tai hoitoa tarvitsevaa ihmistä. Vahingon välttämisen periaatteen mukaan ihmiselle tai hänen läheisilleen ei saa koitua teknologian käytöstä haittaa tai haitan on oltava selvästi saavutettavaa hyötyä pienempi.

Oikeudenmukaisuus

Oikeudenmukaisuus edellyttää, että yhtäläisen hoidon tarpeessa olevat ihmiset hoidetaan yhdenvertaisesti riippumatta iästä, asuinpaikasta, sosiaalisesta asemasta, äidinkielestä, sukupuolesta, etnisestä taustasta tai kulttuurista. Haavoittuvien ryhmien kuten lasten, vammaisten tai vanhusten oikeudet otetaan erityisesti huomioon. Oikeudenmukaisuuteen liittyy myös vaatimus siitä, että yhteisiä rajallisia resursseja ei tuhjata vaan käytetään vaikuttavasti ihmisen hyvää elämää tavoiteltaessa.

Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus ja autonomia liittyvät ihmisen valinnanvapauteen. Itsemääräämisoikeus on oikeutta tehdä päätöksiä oman elämänsä mukaisesti, arvojen ja ajatustensa mukaisesti. Teknologian käyttöä koskevat päätökset perustuvat tietoiseen suostumukseen, ja ratkaisujen tulee olla yksilön edun mukaisia. Asiakkaan tai potilaan tahtoa on kunnioitettava, hänen kokemuksiaan arvostettava ja hänen kanssaan on haettava yhteisymmärrystä ilman johdattelua, painostusta tai pakkoa. Jos henkilö ei kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa, omaisen tai muun läheisen kanssa.

Yksityisyyden suoja

Yksityisyyden suoja kattaa ihmisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen intimitetin ja henkilökohtaiset tiedot. Yksityisyyden tukeminen edellyttää omatoimisen selviytymisen rakentamista mahdollisimman pitkälle henkilön omien kykyjen varaan. Teknologian avulla voidaan suojata yksityisyyttä ja estää henkilökohtaisten tietojen välittyminen ulkopuolisille. Ammattihenkilöstöltä yksityisyyden suojan periaatteen noudattaminen edellyttää luottamuksellisuutta, vaitiolovelvollisuutta ja hienotunteisuutta.

Eettisten periaatteiden ristiriitaisuuksia ja ratkaisukeinoja

Eettiset periaatteet saattavat käytännössä ohjata toimintaa eri suuntiin. Ristiriitaisissa tilanteissa on usein valittava vähiten haittaa aiheuttava vaihtoehto.

Teknologian avulla on esimerkiksi kirurgiassa onnistuttu selvästi tehostamaan palveluja. Näyttää teknologioiden hyödyistä on kuitenkin vaikeampi tutkia ja todentaa silloin, kun kyse ei ole varsinaisesta lääketieteen teknologiasta. Tutkimusten mukaan teknologian käyttö nimittäin voi sekä lisätä että vähentää palvelujen tuotannon tehokkuutta. Siksi teknologiaa koskevien päätösten taustaksi onkin hankittava tasapuolisesti tietoa, päätösten perusteet on kirjattava ja tuloksia arvioitava jälkikäteen.

Hyvän tekeminen, itsemääräämisoikeus vs. vahingon välttäminen

Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen tasapainottamista vaikeuttaa riskien hallinta esimerkiksi liikkumisen tai toiminnan rajoittamisessa. Riskejä voidaan arvioida teknologioiden avulla, mutta toisaalta teknologiat myös luovat uusia riskejä. Ongelmallista on hyvien vaikutusten osoittaminen ennalta ja riskien tunnistaminen. Se edellyttää, että käyttäjä on tietoinen teknologian käytön vaikutuksista. Jos hän ei kykene arvioimaan käyttämänsä teknologian hyötyjä ja riskejä, ammattihenkilöstön tulee auttaa tai tarvittaessa arvioida tilanne hänen puolestaan.

Vanhusten ja mielenterveyspotilaiden ja -kuntoutujien palvelut ovat laajasti siirtyneet ympärivuorokautisen hoidon laitoksista kotiin tai kodinomaisiin ympäristöihin. Tämän seurauksena yhä suurempi joukko apua tarvitsevia ihmisiä elää avopalveluiden ja läheistensä avun varassa. Iäkkäillä ihmisillä on usein huoli omasta turvallisuudestaan etenkin, jos he kokevat itsensä yksinäisiksi. Heidän turvallisuuttaan voidaan lisätä edellä mainituilla laitteilla kuten turvarannekkeilla, turvaliesillä, käsijohteilla, lattiapintojen liukkautta estävillä tekniikoilla tai erilaisilla palo-, savu- ja häikäroittimilla. Hyvän tekeminen turvalaitteiden käytössä edellyttää, että myös henkilökohtaista apua on saatavissa ja että tieto vaaratilanteista välittyy ja auttaja on nopeasti tavoitettavissa.

Vaikeasti muistisairaana yksin asuvan henkilön jättäminen kotiin ainoastaan valvontateknologian tukemana on eettisesti kyseenalaista. Muistisairaalta ei voi vaatia teknologian turvallista käyttöä. Ammattihenkilö-

löstön tulee tietää, mitä alentunut tiedollinen ja henkinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen arjessa. Ei ole hyväksyttävää esimerkiksi jättää ihmistä yksin takalukittuun kotiin niin, ettei hän kykene pitämään yhteyttä muihin. Jos omainen valvoo avun tarvitsijaa esimerkiksi kuvayhteyden avulla, hänellä täytyy olla siihen valvottavan tai hänen edunvalvojansa suostumus. Sama koskee myös työntekijän etävalvontaa.

Laitoshoitoympäristössä riskejä voidaan välttää lukoilla, vuodekaiteilla, potilashaalareilla sekä tuoliin tai sänkyyn sitomisella. Asukkaan/potilaan toiminnan rajoittamisesta tulee olla selkeät toimintaohjeet, joihin sisältyy ohjeet asianomaisen kuulemisesta, rajoittamistoimenpiteiden päätös- ja toteutusprosessista mukaan lukien käytön vastuu, valvonta ja rajoittamisen kesto. Rajoittamisen tarvetta voidaan vähentää seuranta-tekniikan (esim. liiketunnistimien) avulla. Liiketunnistin antaa välitöntä tietoa asukkaan/potilaan liikkumisesta ja mahdollisesta avun tarpeesta. Jos asianomaisen kyky ymmärtää omaa tilannettaan on heikentynyt, hänen edustajansa tulee tietää rajoittamisesta, osallistua suunnitelmien tekoon ja hyväksyä rajoitustoimenpiteet. Olennaista on myös, että ennen rajoittamista kokeillaan muita vaihtoehtoja.

Rajoitustoimenpiteisiin tulee turvautua aina vasta viime vaiheessa, sillä ne heikentävät yksilön itsemääräämisoikeutta. Niillä saatetaan myös estää ihmistä käyttämästä omia kykyjään ja rikkoa hänen yksityisyyttään. Eettisesti kestävä toimintatapa edellyttää toimintojen kokonaisvaltaista tarkastelua. Yksilön rajoittamisesta tulee olla osoitettavissa selvä hyöty, jotta ratkaisut ovat perusteltuja. Henkilöstön liian pieni mitoitus ei ole peruste suoja- ja rajoitustoimenpiteille. Rajoitustoimenpiteiden arviointiin on tarpeen kehittää mittareita ja seurantajärjestelmiä.

Salassapitovelvollisuus vs. kasvava tiedonkeruu

Uusien teknologioiden avulla voidaan ihmisistä kerätä aikaisempaa enemmän tietoa. Jos terveydenhuollon ja sosiaalitoimen ongelmana ennen oli puutteellinen tieto asiakkaista/potilaista, tilanne on nyt muuttumassa päinvastaiseksi. Tietoa on saatavilla niin paljon, että jo olennaisen seulominen vie aikaa eikä suurta osaa tiedosta ehkä koskaan käytetä asianomaisen hyväksi. Esimerkiksi valvontajärjestelmät voivat koota paljon tarpeetonta tietoa. Tiedon määrän kasvaessa toimintajärjestelmiä on kehitettävä käsittelemään suuria tietomassoja ja toimimaan olennaisen tiedon ohjaamana.

Asukkaan/potilaan liikkumista hoitopaikassa, asuinympäristössä ja välittömän asuinympäristön ulkopuolella voidaan seurata eri tavoin perustelemalla sitä turvallisuussyillä ja liikkumisvapauden säilyttämisellä.

Seurantateknologioilla voidaan myös tukea henkilön yksityisyyttä. Seurantalaitteet välittävät tietoa avun tarvitsijan vireystilasta, liikkumisesta tai liikkumattomuudesta. Kun ihminen ja hänen tapansa tunnetaan riittävän hyvin, tiedon perusteella hänelle voi ohjata avun juuri silloin, kun hän sitä tarvitsee. Seurantalaitteiden kuten sisätilapaikannuksen käytön onnistuminen edellyttää ehdottomasti luotettavaa ja tarkoituksenmukaista järjestelmää ja koulutettua henkilökuntaa.

Tietojärjestelmissä eettisesti olennaista on tiedon keräämisen tarve, oikeus tietojen tarkasteluun, tietojen käyttö ja poistaminen, vastuu tietojen oikeellisuudesta ja väärän tiedon korjaamisesta sekä tietojen salassapidon varmistaminen. Monipolvisissa palveluketjuissa on varmistettava, että kaikki tietojen kanssa tekemisissä olevat ymmärtävät salassapitovollisuuden yhtäläisesti.

Yksityisyys vs. hoitoympäristöt

Hoitoympäristöjen ongelmana on usein yksityisyyden puute. Ihmisen yksityisyyden suojaaminen tulee ottaa huomioon teknologisissa ratkaisuissa. Esimerkiksi sairaalahoidossa kuten myös sairaaloiden pitkäaikaisosastoilla tai vanhainkodeissa ihmiset joutuvat usein jakamaan huoneen monen muun kanssa. Poliklinikoilla potilaan yksityisyyden suojaaminen voi tilojen ja toimintatapojen vuoksi olla vähäistä. Yksityisyyden puute vaikeuttaa myös sosiaalisten suhteiden ylläpitoa, mikä voi olla vakava haitta esimerkiksi saattohoitotilanteissa.

Hoivan ja hoidon ympäristöt saattavat heikentää yksityisyyden toteutumista ja henkilön mahdollisuuksia edistää omaa tilannettaan. Hyvällä ja joustavalla suunnittelulla yksityisyyttä voidaan suojata myös silloin, kun teknologiaa joudutaan lisäämään jälkikäteen.

Itsenäinen selviytyminen vs. apuvälineiden saatavuus

Monipuolista teknologiaa kehitetään yhä useammin paikkaamaan ihmisten toimintavajeita. Perinteisten liikkumisen, aistitoimintojen ja päivittäisten toimintojen apuvälineiden lisäksi saatavilla on sovelluksia oppimisen, työnteon, sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen, tiedonsaannin ja viihtymisen tueksi. Niiden tarkoitus on toimintakyvyn ja elämänlaadun tukeminen, ylläpitäminen ja kohentaminen. Apuvälineet korvaavat myös jo käytössä olevia laitteita kuten matkapuhelimia, valaisimia ja tietokoneita. Apuvälineiden saatavuudessa on ollut eriarvoisuutta. Eriyksen vaikeaa on saada teknologiaa, joka ei ole perinteisen apuvälineen kaltainen.

Hyvän elämän kannalta apuvälinepalveluiden toimivuus ja laitteiden saatavuus liittyvät keskeisesti oikeudenmukaisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Mitä heikompi on ihmisen itsenäinen toimintakyky ja mitä riippuvaisempi hän on ulkopuolisesta avusta, sitä kipeämmin hän tarvitsee apuvälineitä ja teknisiä laitteita toimintansa ja toimijuutensa tueksi. Maailman terveysjärjestön käsitteet aktuaalinen ja optimaalinen toimintakyky kuvaavat juuri tätä: ympäristön ja teknologian avulla voidaan luoda tilanne, jossa ihmisen aktuaalinen toimintakyky lähestyy hänen parasta mahdollista toimintakykyään. Tällöin kyse ei ole pelkästään yksilöllisesti sovitetuista apuvälineistä vaan myös esteettömyyden toteutumisesta niin fyysisessä kuin virtuaalisessa ympäristössä.

Apuvälinepalvelua leimaa usein kiire. Apuvälineiden tarvitsijoita on paljon ja palveluiden käytön ohjaajia vähän tai neuvonnalle ja tiedotukselle ei ole riittävästi aikaa. Kuntoutussuunnitelmiin ja apuvälinetarveselvityksiin ei aina ehditä paneutua tai niiden tekeminen saattaa jäädä asiakkaan tai omaisen aktiivisuuden varaan. Apuväline on elämänkumppani etenkin syntymästään saakka vammaiselle. Siksi apuvälineiden valinnassa on tärkeää kuulla vammaista henkilöä ja hänen tarpeitaan. Apuvälineen soveltuminen käyttäjälleen varmistetaan myös apuvälinesovituksessa. Kun ihminen kokee apuvälineensä käytännölliseksi ja tarpeelliseksi, se herättää hänessä myönteisiä tunteita ja hän käyttää sitä ahkerasti ja mielellään. Sen sijaan leimaavan ja huonosti toimivan apuvälineen käyttö on vastenmielistä.

Apuvälineiden huoltokäytännöt ja -ajat vaihtelevat alueittain ja laitteittain. Joitakin perusapuvälineitä lainataan huollon ajaksi, mutta ei esimerkiksi sähköpyörätuolia. Useita viikkoja kestävä apuvälineen korjaus on tällaisessa tilanteessa asiakkaalle henkilökohtainen katastrofi. Siksi lainaus- ja korjaustoimintaa onkin syytä tehostaa.

Oikeudenmukaisuus vs. palvelujen tarjonta

Teknologian käyttöön liittyviä oikeudenmukaisuuskysymyksiä ovat palvelujärjestelmän hajanaisuus, eriytyneet palvelut ja käyttäjien sosioekonominen asema. Teknologiat, jotka ovat tukena palveluita integroitaessa joustamaan asiakkaiden tarpeiden mukaan, voivat vähentää eriarvoisuutta. Teknologialla voidaan myös vähentää eriarvoisuutta, jos sillä puututaan erityisesti alimpien sosioekonomisten ryhmien terveyteen ja toimintakykyyn. Myös tietojärjestelmien käytettävyyden parantaminen ja yhdenmukaistaminen jännevöttävät palvelujärjestelmää.

Sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiaa ohjaava lainsäädäntö ja ohjeet

Perustuslain (731/1999) mukaan kaikilla on samat oikeudet saada tarvitsemiaan palveluja ikään, sukupuoleen, tuloihin ja varallisuuteen katso-matta. Tarkemmin palveluista säädetään kansanterveyslaissa (66/1972) ja erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989). Hallituksen esitys terveydenhuol-tolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoidolain muutta-misesta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta (90/2010) on parhaillaan eduskuntakäsittelyssä. Uudessa terveydenhuoltolaissa säädettäisiin terveydenhuollon toiminnoista ja tehtävistä sekä terveystalvelujen sisällöistä. Terveydenhuollon rakentei-ta koskevat säännökset jäisivät ennalleen kansanterveyslakiin ja erikois-sairaanhoidolakiin.

Kunta vastaa sosiaali- ja terveystalvelujen järjestämisestä asukkail-leen. Se voi tuottaa palvelut itse tai yhdessä naapurikuntien kanssa. Kunta voi myös ostaa palveluja yksityisiltä, liikeperiaatteella toimivilta yrittäjiltä, voittoa tuottamattomilta yhteisöiltä taikka muilta kunnilta tai kuntayh-tymiltä. Kunnan on varmistettava, että palvelun tuottajan toimintaperi-aatteet, toimintatavat, henkilökunta ja tilat ovat vastaavan kunnallisen toiminnan tasoisia. Kunnassa palveluja koskevat päätökset tekee yksittäi-nen viranhaltija. Ne valmistellaan usein työryhmässä, jonka koko ja teh-tävät vaihtelevat. Päätökset perustuvat aina lakiin. Usein päätöksen teon tukena on tarkka ohjeistus kansalaisten yhdenvertaisesta kohtelusta.

Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) säädetään muun muassa ammattihenkilöiden oikeuksista ja velvollisuuksista. Lain tarkoitus on edistää potilasturvallisuutta sekä terveydenhuollon palve-lujen laatua varmistamalla, että terveydenhuollon ammattihenkilöllä on ammattitoiminnan edellyttämä koulutus, muu riittävä ammatillinen pätevyys ja muut ammattitoiminnan edellyttämät valmiudet. Tähän py-ritään järjestämällä terveydenhuollon ammattihenkilöiden valvonta ter-veyden- ja sairaanhoidossa sekä helpottamalla ammatillisesti perusteltu a terveydenhuollon ammattihenkilöiden yhteistyötä ja tarkoituksenmu-kaista käyttöä.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (785/1992) tuli voimaan vuonna 1993. Lain tarkoituksena on selkiyttää ja yhtenäistää potilaan hoi-toa ja kohtelua koskevien periaatteiden soveltamista, parantaa oikeus-turvaa sekä potilaiden ja terveydenhuollon henkilöstön välisiä suhteita.

Sosiaalihuollon puolella vastaava laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) tuli voimaan vuoden 2001 alusta.

Apuvälinehuolto on pääasiassa terveyskeskusten vastuulla. Ne ylläpitävät varastoja, joista kuntalaiset voivat maksutta lainata kotihoidossa tai liikkumisessa tarvitsemiaan välineitä. Terveyskeskukset jakavat kertakäyttövälineitä maksutta joidenkin vaikeiden sairauksien hoitoon sekä lainaavat hoidossa tarvittavia laitteita. Kotona selviämistä voidaan tukea asunnon parannus- ja muutostöillä kuten WC- ja pesutilojen saneerauksilla. Muutostöihin voi saada vammaispalvelulain (380/1987) nojalla avustusta, valtion perusparannus- ja korjauslainoja sekä avustuksia.

Erilaisten laitteiden ja koneiden turvallisuutta ja käyttöä koskevaa normipohjaa ei tässä esityksessä käydä läpi yksityiskohtaisesti. Esimerkiksi sähkölaitteiden valmistajat ja maahantuojat vastaavat siitä, että sähkölaitteet ovat turvallisia ja vaatimusten mukaisia. Valmistajat ja maahantuojat voivat joko itse testata laitteet tai testauttaa ne vapaaehtoisesti puolueettomalla testaajalla ennen markkinoille tuomista. Kaikissa myytävissä laitteissa pakollinen CE-merkintä on valmistajan takaus siitä, että tuote täyttää EU:n asettamat vaatimukset. Sähkölaitteiden turvallisuutta valvoo sähköturvallisuusviranomaisen Turvatekniikan keskus TUKES. Se testaa vuosittain satoja myynnissä olevia sähkölaitteita, joiden turvallisuutta syystä tai toisesta epäillään.

Suomessa saa tuoda markkinoille ja ottaa käyttöön vain vaatimukset täyttäviä terveydenhuollon laitteita ja tarvikkeita. Ennen markkinoille saattamista valmistajan on näytettävä toteen tuotteen turvallisuus, käyttötarkoitukseen sopivuus ja suorituskyky. Laitteissa pitää olla vaatimusten mukaisuutta osoittava CE-merkintä poikkeustapauksia lukuun ottamatta. Ammattimaisten käyttäjien velvollisuus on huolehtia käytössään olevien laitteiden toimintakunnosta, käyttöohjeiden saatavuudesta, käyttökoulutuksesta ja tuotteiden jäljitettävyyden varmistamisesta. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston Valviran tehtävänä on terveydenhuollon laitteiden ja tarvikkeiden vaatimustenmukaisuuden valvonta sekä turvallisen käytön edistäminen. Uusi laki terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista (629/2010) tuli voimaan 1.7.2010. Se korvasi aieman terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista annetun lain (1505/1994). Lailla pannaan täytäntöön Euroopan unionin lääkinnällisistä laitteista annetuissa direktiiveissä vuonna 2007 tapahtuneet muutokset.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007) tuli voimaan kesällä 2007 yhdessä sähköistä lääkemääräystä koskevan lain (61/2007) kanssa. Asiakastietolain tarkoituksena on

edistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen turvallista sähköistä käsittelyä. Asiakastietolaissa luetellaan valtakunnalliset tietojärjestelmäpalvelut, joita ovat arkistointipalvelut, varmenne- ja koodistopalvelut sekä potilaille annettavat katseluyhteydet. Niiden hoitaminen kuuluu lain mukaan Kansaneläkelaitokselle, Valviralle ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle. Yhtenäisen arkistointijärjestelmän tarkoituksena on edistää hoidon laatua ja potilasturvallisuutta sekä tehostaa terveydenhuollon palvelujen tuottamista. Laissa säädetään, että kaikilla julkisilla terveydenhuollon toimintayksiköillä on velvollisuus liittyä näiden palveluiden käyttäjiksi. Yksityisillä toimintayksiköillä on liittymisvelvollisuus, jos ne eivät pidä paperiarkistoa. Yksi keskeinen asia laissa on potilaan suostumus tiedon käsittelyyn.

Potilasasiakirjat muodostavat henkilötietolaissa (523/1999) tarkoitetun henkilörekisterin. Tietoja käsitellään ja rekisteriä käytetään ja valvotaan niiden määräysten mukaisesti, joita on henkilötietolaissa, laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaali- ja terveysministeriön potilasasiakirja-asetuksessa (258/2009).

Sosiaali- ja terveystietojärjestelmät

Kuntien tietojärjestelmät sosiaali- ja terveystietojärjestelmissä ovat olleet yleensä erillisiä ja kuntakohtaisia. Niiltä vaadittavat ominaisuudet liittyvät tietosuojaan ja tietoturvaan sekä tietojärjestelmissä että asiakas- ja potilastietojen käytössä. Sosiaali- ja terveydenhuollon on tarkoitus siirtyä lähitulevaisuudessa sähköisiin valtakunnallisiin asiakastietojärjestelmiin. Koko terveydenhuoltoa koskeva tietojärjestelmä on suunnitelmien mukaan käytössä vuonna 2014. Tietojärjestelmät ovat merkittävä osa sosiaali- ja terveystietojärjestelmien teknologiaa. KanTa-hankkeen käsittelyssä keskitytään terveydenhuollon tietojärjestelmiin, koska sosiaalihuollon tietojärjestelmähankeessa ollaan siirtymässä suunnittelusta testausvaiheeseen.

Tällä hetkellä terveydenhuoltoon suunniteltava sähköinen asiakastietojärjestelmä koostuu potilaskertomusjärjestelmästä ja KanTa-palvelusta. Siihen kuuluvat potilastietoarkisto (eArkisto), sähköinen resepti (eResepti) sekä jatkossa mahdollisuus katsella omia terveystietoja netin kautta (eKatselu). Uudistuksen tavoitteena on yhdenmukaistaa terveystietojärjestelmien tietojärjestelmä. Suunniteltavaa ajantasaisista potilaskertomuksista on tarkoitus käyttää julkisella ja yksityisellä sektorilla koko maassa. Potilaan edun kannalta uusi järjestelmä merkitsee sitä, että hoidetaanpa häntä missä tahansa, hänen hoitoonsa liittyvät tiedot on saatavissa yhdestä paikasta. Tavoitteena on parantaa hoidon laatua, turvallisuutta ja seuranta, vähentää päällekkäisiä tutkimuksia ja lääkemääräyksiä sekä vähentää hoitokustannuksia.

Tietojärjestelmästä tulee terveydenhuollon työntekijöille työkalu, jonka käyttöominaisuuksiin, toimintavarmuuteen, perehdytykseen ja päivittämiseen sekä huoltoon tulee kiinnittää huomiota.

Terveystietojärjestelmän ja sairauksien hoidon kehittämiseen tarvitaan ajantasainen tietojärjestelmä. Palvelujen rationaalinen suunnittelu, kohdentaminen, tuottaminen ja arviointi ovat sekä potilaan että yhteiskunnan etu. Sosiaali- ja terveystietojärjestelmien välillä on tehtävä myös yhteistyötä. Esimerkiksi potilaat/asiakkaat saavat tarvitsemiaan apuvälinepalveluita sekä terveydenhuollosta että vammaispalvelulain perusteella.

Tällä hetkellä sähköinen potilaskertomus on käytössä lähes koko julkisella sektorilla ja valtaosalla yksityissektorista. Nykyiset tietojärjestelmät ovat erilaisia. Ongelmana on, etteivät nämä järjestelmät keskustele keskenään. Suomessa terveydenhuollon potilasasiakirjoja säilytetään pit-

kään. Syntyvän lapsen tietoja säilytetään noin sata vuotta. Tämä on suuri haaste uudelle sähköiselle tietojärjestelmälle, sillä oletettavaa muun muassa on, että tietojärjestelmä vaihtuu sadan vuoden aikana useaan kertaan ja tietojen siirto järjestelmästä toiseen on kallista.

KanTa-hankkeessa tavoitteena on muodostaa kansallinen julkisen ja yksityisen terveydenhuollon käsittävä potilastietojen eArkisto, johon sähköiset potilaskertomukset arkistoidaan. Tietojen luovutus rekisterinpitäjien välillä eArkiston kautta tulee tapahtumaan potilaan tietoisella suostumuksella. Hätätilanteessa esimerkiksi tajuttoman, hengenvaarassa olevan potilaan tietoja voidaan jatkossakin katsoa myös ilman potilaan suostumusta. Tietojen saannin perusteena on rekisteröidyn ammattihenkilön hoitosuhde potilaaseen. Terveydenhuollon ammattihenkilöstä ja mahdolliset oikeuksien rajoitukset voi tarkistaa Valviran ylläpitämistä rekisteristä. Ensimmäisessä vaiheessa arkistoitavia potilastietoja ovat jatkuva sairaskertomus, hoitotyön yhteenveto, radiologian pyynnöt ja lausunnot, lääkelista, riskitiedot, läheteet ja hoitopalautteet sekä laboratoriotutkimukset. Jatkossa sisältö laajentuu asteittain.

eResepti-hankkeen tavoitteena on potilaan kokonaislääkityksen hallinnan parantaminen. Toteutuessaan hanke järjehtää tiedon kulkua lääkärin, potilaan, apteekin ja Kelan välillä sekä vaikeuttaa reseptien vääräntämistä. Uudessa järjestelmässä lääkäri tai valtuutettu sairaanhoitaja kirjoittaa reseptin omalla potilastietojärjestelmällään ja lähettää sen sähköisesti Kelan ylläpitämään Reseptikeskukseen. Potilaalle annetaan kirjallinen potilasohje, jossa on määrätyn lääkkeen tiedot. Kun potilas hakee lääkkeensä, apteekki saa tiedon lääkemääräyksestä Reseptikeskuksesta. Apteekki vie tiedon lääkkeen toimituksesta Reseptikeskukseen. Reseptikeskuksen etuna on kokonaislääkityksen seurantamahdollisuus ja väärinkäytösten ehkäiseminen. Tietojen perusteeton katselu on riski ja sitä pyritään estämään lokien valvomismahdollisuuksilla.

Tulevaisuudessa hoitava lääkäri voi potilaan suullisen suostumuksen saatuaan tarkastella Reseptikeskuksessa olevia tietoja ja lääkkeiden noutamista apteekista. Myös sairaanhoitajat ovat saamassa saman oikeuden. Potilas voi jatkossakin kieltäytyä eReseptistä, jolloin hän saa paperireseptin.

Kansalainen tulee näkemään omat tietonsa internetin välityksellä eKatselun avulla, jolloin hän myös näkee rekisterinpitäjien väliset tiedon luovutukset ja sen, ketkä ovat katselleet hänen tietojaan. eKatseluun tunnistaudutaan erillisillä tunnuksilla. Kansalainen voi tehdä rekisterinpitäjälle tarkistuspyynnön tietojensa käytöstä. Valmisteilla olevan esityksen mukaan potilas voi seurata ja muuttaa eKatselun avulla suostumuksiaan

ja kieltojaan. Jatkossa oman hoitotahdon ja elinluovutussiirron hallinnointi on mahdollista tehdä eKatselun kautta.

Tietojärjestelmiin liittyvät eettiset kysymykset

Tietotekniikka ja tietojärjestelmät eivät ole vain välineitä, vaan niihin liittyy monenlaisia arvoja. Sosiaali- ja terveydenhuollon uutta teknologiaa on ennen käyttöönottoa tarkasteltava ja arvioitava monesta eri näkökulmasta. Eettisen arvioinnin lisäksi on huomioitava ainakin turvallisuus, sosiaalinen näkökulma, palvelujärjestelmä, käyttäjät, tarkoitetut ja mahdolliset tarkoittamattomat vaikutukset sekä kustannukset.

Nopeasti kehittyvässä tietoyhteiskunnassa on tärkeä tunnistaa ja turvata jokaisen kansalaisen oikeus hyödyntää tasa-arvoisella tavalla yhteiskunnan sähköisiä tietopalveluita. Myös saavutettavuus, helppokäyttöisyys sekä esteettömyys ovat olennainen osa sähköisten palveluiden laadukkuutta. Verkkopalveluiden abstraktisuus ja vaikeaselkoisuus voivat tuottaa monille ongelmia. Käyttäjätarpeiden huomioiminen jo järjestelmien suunnitteluvaiheessa edistää palveluiden käytettävyyttä. Koulutuksen ja muun opastuksen järjestäminen on välttämätön osa esteetöntä palveluketjua. Myös tietotekniikkaan liittyvät reaaliaikaiset tuki- ja neuvontapalvelut on varmistettava.

Terveydenhuollon tietojärjestelmien kehittämisessä tulee huomioida vaikuttava hoito, yksityisyyden suoja, turvallisuus ja potilaan suostumus sekä potilaan ja järjestelmän etujen ja ongelmien tasapaino. Nämä kaikki ovat tärkeitä potilaan hyvän elämän kannalta. Myös tietosuojakysymyksiin ja palvelun saajan mahdollisuuksiin käyttää sähköisiä järjestelmiä on kiinnitettävä huomiota. Tietojärjestelmien käyttö vaatii kansalaiselta tietoteknisiä taitoja, mitä ei voi kaikilta edellyttää. Terveydenhuolto järjestää vastaavat palvelut niille kansalaisille, jotka eivät halua tai osaa asioida sähköisesti. Tietojärjestelmien käyttö ei saa heikentää palvelujen laatua, sosiaalista kanssakäymistä ja inhimillisiä tekijöitä. Erityisen tärkeää on estää ulkopuolisten pääsy tietokantoihin ja minimoida virheet.

Sähköisen verkkoasioinnin ohella terveydenhuollon asiakaspalveluisa on säilytettävä monimuotoisuus. Esimerkiksi ajanvarausjärjestelmät eivät voi perustua ainoastaan internet-pohjaisiin järjestelmiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon ajanvaraukset on voitava tehdä myös puhelimitse ilman, että siitä koituu ylimääräisiä kustannuksia palveluiden tarvisijalle. Myös potilastiedot on tarvittaessa tuotettava kullekin henkilölle soveltuvasa muodossa.

Jatkuvan potilaskertomuksen tarkoitus on parantaa potilaan hoitoa ja oikeusturvaa. Sähköiset potilastietojärjestelmät eivät kahlitse hoitopaikan valintaa vaan lisäävät valinnanvapautta. Potilas saa helposti itseään koskevat tiedot. Yhtenäistä elinikäistä sairaskertomusta tulee ennen sen toteutumista arvioida eettisesti monesta näkökulmasta. Ihmiselle tapahtuu erilaisia asioita, joita kaikkia hän ei halua kantaa sairaskertomuksessa koko elinikänsä. Koko elämän käsittävä kirjausjärjestelmä voi olla taakka, joka luokittelee, leimaa tai aiheuttaa väärää tulkintoja ihmisestä. Suunnitteluvaiheessa on tärkeää arvioida tietojärjestelmistä saatavien tietojen vaikutus esimerkiksi vakuutusten myöntämiseen. Potilaalla on oikeus valvoa tietojensa luovuttamista tai salata ne. Potilas näkee tiedoissaan käyneet yksittäiset terveydenhuollon ammattihenkilöt.

Eettisesti arvioiden tietojen siirtyminen hoitojärjestelmästä toiseen on tarkoitukseltaan potilaan kannalta hyvä asia. Se edistää terveyttä, ehkäisee sairauksia ja tehostaa sairauksien hoitamista. Tietojen luovutus edellyttää potilaan ajantasaista tietoista suostumusta, josta ammattihenkilöstön tulee varmistua etukäteen. Potilaan tietoinen suostumus tulee koskemaan eReseptiä, eArkistoa ja eKatselua.

Käyttäessään eReseptiä ja saatuaan potilaan tietoisesta suostumuksesta hoitava lääkäri voi tarkastella potilaan aikaisempaa lääkitystä ja lääkkeen noutoa apteekista. Mikäli potilas ei halua kertoa lääkkeistään, hän voi saada paperireseptin tai kieltää tietojensa tarkastelun. Potilaalle on taattava oikeus olla kertomatta omia lääkityksiään. Tästä voidaan poiketa vain hätätilanteessa.

Tietojen siirrossa on olennaista ylläpitää potilaan luottamusta asiansa hoitoon. Kansalainen voi antaa omaiselle tai lailliselle edustajalleen tunnukset sähköisten tietojärjestelmien käyttöön. Holhouksenalaisen henkilön laillisella edustajalla tulee olla sähköisten tietojärjestelmien käytössä yhtenevät käytännöt kuin hänellä on muissakin vastaavissa tilanteissa.

Hoitotietojen, lääkitysten, hoitotahdon ja elinluovutussiirron eKatselu pankkitunnuksien avulla on eettisesti ongelmallista. Mitkä ovat lasten ja nuorten mahdollisuudet katsoa terveystietojaan ja/tai suojata omien tietojensa katselu vanhemmiltaan/holhoojiltaan? Potilaslain mukaan lapsen/nuoren kypsyysaste määrittelee hänen itsemääräämisoikeutensa. Hoitotilanteessa kypsyysasteen arvioi terveydenhuollon ammattilainen. Siksi eKatselua ei sallittaisi alle 18-vuotiaille. Myös muistisairaana tai näkövammaisen henkilön pankkitunnukset ovat usein muiden kuin hänen itsensä hallussa. Järjestelmä edellyttää, että verkkotunnuksien saanti on kaikille mahdollista.

Pankkitunnuksien käyttöä on perusteltu sillä, että suomalaisessa yhteiskunnassa pyritään kauttaaltaan yhtenäistämään eri alojen teknisiä ratkaisuja kustannusten hallinnan ja laadun varmistuksen takia. Miten tietojärjestelmien katselussa olisi hyödynnettävissä erilaiset tunnistemenetelmät kuten sormenjäljet, sirut ja muut biotunnisteet? Eettisesti luontevaa olisi, että Kela toteuttaisi eReseptiin, eArkistoon ja eKatseluun oman erillisen tunnistejärjestelmän, koska kaikilla ei ole pankkitunnuksia käytettävissään. Terveys- ja sairaustietojen omaleimaisuutta tulee korostaa ja vahvistaa tietosuojan kannalta. Yksityisyyden turvaaminen on sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmien keskeinen vaatimus. Yhdenvertaisuuteen perustuen on tunnistettava ne henkilöt, joilla ei ole tunnisteita käytössään ja/ tai jotka eivät itse kykene tietojensa hallinnoimaan.

Potilaan eKatselu muuttaa terveydenhuollon ammattihenkilöiden kirjaamiskäytäntöjä. Sähköisen sairauskertomuksen merkintöjen tulee olla sellaisia, että myös potilas ne ymmärtää. Potilaan/asiakkaan kohtaamiseen ja muun muassa konsultaatioihin tarvitaan todennäköisesti enemmän aikaa tietojärjestelmän ajantasaisuuden ja ylläpidon takia. Potilaille on tarjottava käyttöliittymiä, jotka selventävät esimerkiksi diagnooseja ja laboratorio- ja kuvantamistuloksia. Tulevaisuudessa potilaat ovat entistä tietoisempia terveydentilastaan, paljolti myös eKatselun ansiosta.

Tietojärjestelmien sopivuus käytännön elämään ja arkeen tulee arvioida jo kehittämisvaiheessa. Järjestelmät eivät saa lisätä eettisiä ongelmia kuten asiakkaan/potilaan leimautumista tai hankalan potilaan maineen siirtymistä hoitopaikasta toiseen. Jatkuva potilaskertomus parantaa myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön oikeusturvaa edellyttäen, että tiedot ovat ajan tasalla ja huolella kirjattu.

Tietojärjestelmien nopea kehittyminen luo odotuksia ja toiveita sosiaali- ja terveydenhuollossa, mutta herättää myös tietojärjestelmiin liittyviä pelkoja ja uhkakuvia. ETENE haluaa keskustelussa tietojärjestelmien merkityksestä tuoda esiin joitakin odotuksia ja uhkakuvia.

Tietojärjestelmiin liittyviä odotuksia ja toiveita

- Tietojärjestelmät lisäävät potilaan ja asiakkaan valinnanvaputta ja vastuuta ja tuovat hoivaan ja hoitoon jatkuvuutta.
- Hoivassa ja hoidossa tarvittava tieto on aina ja välittömästi jokaisessa hoitopaikassa käytettävissä.
- Terveydenhuollossa hoitotietojen katselu luo potilaalle mahdollisuuden osallistua ja seurata aktiivisesti omaa hoitoaan.
- Sähköinen resepti tarkentaa lääkehoidon seurantaa, suunnittelua ja estää väärinkäytöksiä.
- Kattavaan tietoon perustuvat keskitetyt tietojärjestelmät mahdollistavat ajantasaisen kansanterveyden sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimuksen, suunnittelun, seuraamisen ja arvioinnin.
- Tietojärjestelmien tietoturvasta ja käyttövarmuudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa on hyödyllistä huolehtia keskitetysti.

Tietojärjestelmiin liittyviä pelkoja ja uhkakuvia

- Keskitetty tietojärjestelmä voi lisätä asiakkaiden ja potilaiden hoiva- ja hoitosuhteiden satunnaisuutta ja vaikeuttaa niiden jatkuvuutta ja turvallisuutta. Asiakkaalla ja potilaalla on mahdollisuus keskustella hoivaansa ja hoitoonsa liittyvistä asioista ammattihenkilöstön kanssa.
- Asiakkaan ja potilaan oikeus omien tutkimustulosten tarkasteluun voi lisätä potilaan epätietoisuutta ja ahdistusta. Kirjatut tiedot voidaan kokea negatiivisiksi.
- Jokaisen ihmisen elämän aikana hyvinvoinnista ja terveydestä kertyy arkistoon merkintöjä, jotka eivät enää ole ajankohdaisia tai ne ovat asiakkaan tai potilaan kannalta leimaavia, kiusallisia tai haitallisia. Intiimin sosiaali- ja terveystiedon joutuminen väärin käsiin voi aiheuttaa merkittävää vahinkoa.
- Asiakkaan ja potilaan oikeus tarkastaa omat sairauskertomuksensa voi aiheuttaa ammattihenkilöstölle runsaasti lisätyötä.
- Oleellinen tieto voi hukkaa laajaan tietomassaan. Miten hyvin tietojärjestelmien suunnittelu ja käyttö ottaa huomioon ammattihenkilöstön työn? Pyrkimys perusteelliseen, kattavaan tietojärjestelmään voi turhauttaa ammattihenkilöstön ja näin huonontaa kirjatun tiedon luotettavuutta.
- Tietojärjestelmien kehittäminen tuo ammattietiikan noudattamiseen entistä enemmän haasteita.
- Voiko tietojärjestelmän laaja toimintahäiriö hankaloittaa koko sosiaali- ja/tai terveydenhuollon toimivuutta ja työtä. Mitkä ovat tietojärjestelmistä olemassa olevat riskianalyysit esimerkiksi tietosuojan pettämisen, murtautumisen tai tietojen varastamisen kannalta?

Sosiaali- ja terveydenhuollon hoivan ja hoidon teknologian kokonaisvaltainen suunnittelu

Teknologian tuotteet ja palvelut tulee suunnitella kokonaisvaltaisesti ihmisten elämää, elämäntilanteita ja elämänmuotoja ajatellen. Teknologian tarpeet nousevat ihmisten pyrkimyksistä ja toiveista. Niihin vaikuttavat arvot, asenteet ja hyöty, jota arvioidaan teknologian tulevasta käytöstä. Teknologian tarpeisiin ja käyttöön vaikuttavat lisäksi ihmisten elämään liittyvät mahdollisuudet ja rajoitukset. Teknologian käyttöä voi rajoittaa esimerkiksi ikääntyneen ihmisen liikuntakyvyn, näön, kuulon, reaktiivisuuden ja sormien hienomotoriikan heikentyminen. Yksilön ja yhteisön arvostukset nousevat jokapäiväisen elämän tarpeista. Teknologian suunnittelussa on ymmärrettävä arkielämää kokonaisvaltaisesti tarkastellen teknologian käyttäjää fyysisestä, henkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Myös ikä, sukupolvi, sukupuoli, terveys, elinympäristö ja etninen kulttuuritausta vaikuttavat. Suunnittelussa tulee ymmärtää erilaisia elämänmuotoja ja niistä nousevia teknologiatarpeita, ottaa huomioon yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden vaatimukset, tarkastella eettisten kysymysten sisältöjä, hahmottaa innovaatioprosesseja sekä mahdollistaa käyttäjien ja sidosryhmien suunnitteluun osallistuminen.

Käyttäjien, asiakkaiden/potilaiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön näkökulma tulee ottaa huomioon tuotteiden ja palveluiden suunnittelun eri vaiheissa: muotoilussa, kehittämisessä, käyttöönotossa, käytössä ja tuotteen käytöstä poistamisessa. Käyttäjät on otettava mukaan alkuvaiheen suunnitteluun, jossa tavoitteena on kartoittaa tiettyyn elämäntilanteeseen liittyviä ongelmia ja niiden ratkaisuvaihtoehtoja. Suunnittelu- ja kehitysprosessin edetessä käyttäjien palaute on välttämätöntä.

Teknologisten palvelujen suunnittelussa tarvitaan moniulotteista suunnittelunäkökulmaa. Suunnittelussa huomioidaan kaikki palveluun osallistuvat toimijat ja hahmotetaan kokonaisjärjestelmä. Jos esimerkiksi teknologian avulla halutaan hälyttää apua hätätilanteessa, suunnittelijan on pystyttävä hahmottamaan koko palveluketju ja sen osatekijät aina hälytyksen suorittamisesta sen vastaanottamiseen ja avun lähettämiseen.

Yksilön palvelusuunnitelma ja käyttökoulutus

Ratkaisun tulee olla yksilön kannalta tasa-arvoinen ja oikeudenmukainen ja edistää hyvää elämää, turvallisuutta, terveyttä ja itsenäistä suoriutumista. Suunnittelussa on arvioitava tuotteen/palvelun turvallisuus ja

henkilön yksityisyyden merkitykset. Itsemääräämisoikeuden turvaamisessa tulee ottaa huomioon yksilön vapaaehtoisuus ja hänen osaamisensa tuotteen tai palvelun käyttämisessä.

Tuotteen/palvelun toimintavarmuus ja käytön riskit ja on tärkeää arvioida ennalta. Suunnittelijan tulee arvioida terveydellisiä ja sosiaalisia seurauksia kuten mahdollista leimautumista, tuotteen vaikutusta henkilön statukseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Tuotteen tai palvelun seuraamukset esimerkiksi vuorovaikutukseen tulee arvioida.

Tasa-arvon ja saatavuuden periaatteiden mukaan teknisten tuotteiden ja palvelujen tulee olla kaikkien saatavilla ja niiden käytön helposti opittavissa. Yksilön pystyvyyskokemus perustuu tuotteen käytön osaamiseen ja hallintaan. Teknisten tuotteiden ja palveluiden tulee olla helppokäyttöisiä, käyttöohjeiden selkeitä ja käyttökoulutuksen voimaannuttavaa. Positiivinen käyttäjäkokemus kannustaa kokeilemaan uusia teknologisia tuotteita ja palveluja ja edesauttaa pystyvyyden tunteen syntymistä. Myönteinen kokemus lisää kykyä ottaa teknologiaa haltuun ja arvioida sitä.

Kansalaisen perusoikeus on pääsy tiedon lähteille. Vaarana on kuitenkin, että yhteiskuntaamme syntyy leveä kuilu teknologian osaajien ja ei-osaajien välille. Puhutaan teknologisesta syrjäytymisestä ja kokonaisten ryhmien sulkemisesta sähköisten palvelujen ulkopuolelle. Syrjäytymisvaarassa ovat ne kansalaiset, joiden taidot tai kyvyt eivät jostain syystä riitä uuden teknologian hyödyntämiseen. Ratkaisuna kuilun kaventamiseen on kehittää oppimisympäristöjä ja järjestää entistä enemmän valmennustapahtumia erilaisten teknologioiden hallintaan. Tulevat sukupolvet hallitsevat teknologian käytön nykyisiä sukupolvia paremmin. Silti esimerkiksi iän tuomat toiminnan vajavuudet hankaloittavat jatkuvasti teknologian haltuun ottamista. Tieto- ja palvelujärjestelmät tulee suunnitella alusta alkaen erilaisten toiminnanvajavuuksien kompensointia silmällä pitäen.

Teknologian suunnittelussa tulee kiinnittää huomiota tuotteen toiminnallisuuteen, käyttövarmuuteen, helppokäyttöisyyteen ja turvallisuuteen. Myös design on merkittävä tekijä; tuotteen ulkonäkö ei saa leimata negatiivisella tavalla. Tuotteen tai palvelun käytön oppiminen ja opastus tulee ottaa huomioon jo hankinta- tai luovutustilanteessa. Ammattihenkilöstön teknologian koulutukseen tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota. Suunnittelijalla on vastuu tuotteen hyvästä käytöstä.

Terveysteknologian arviointia varten on kehitetty malli (HTA-projekti), jonka tavoitteena on tehdä terveydenhoidon teknologiaan liittyvät arvot näkyviksi. Itsemääräämisoikeus, hyvän tekeminen/vahingon välttäminen, oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus ovat eettisiä periaatteita, joita projektissa arvioidaan teknologisesta tuotteesta tai palvelusta käsin.

Lopuksi

Teknologisen muutoksen vauhti sosiaali- ja terveydenhuollossa on ollut nopea jo kauan. Vaikka suuria mullistavia keksintöjä ei tehtäisikään, terveyden- ja sosiaalipalvelujen teknologinen ympäristö muuttuu jatkuvasti. Teknologian hyödyntäminen on oleellinen osa nyky-yhteiskuntaa, jossa eri tahojen yhteisenä tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman paljon hyötyä ja minimoida haitat. Koska sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakkaina ja potilaina on erilaisia ihmisiä - tavallisia kansalaisia, ammattihenkilöstöä ja päättäjiä - on selvää, että intressit ovat ainakin osittain ristiriitaisia. Tärkeää on, että käyttäjien, asiakkaiden ja potilaiden palvelut sekä heidän etunsa ja kuulemisensa ovat keskeisellä sijalla päätöksiä tehtäessä.

Teknologian kehittymisen myötä yhä useammat sosiaali- ja terveyspalvelut siirtyvät verkkoon ja riippuvuus tieto- ja viestintäteknologiasta lisääntyy. Kyky hallita arkea ja hyvinvointia sekä vastaanottaa esimerkiksi terveyteen liittyvää neuvontaa riippuu entistä enemmän informaatio- ja verkonlukutaidoista sekä mahdollisuuksista hallita internetin käyttöä. Yksilön kannalta on huolestuttavaa, että näitä taitoja tai mahdollisuuksia ei ole kaikilla. Osa kansalaisista on vaarassa jäädä palvelujen ulkopuolelle.

Ihmisen ja teknologian vuorovaikutusta tutkitaan monitieteisesti. Kotien ja terveydenhuollon teknologialla on yhteisiä piirteitä. Tämä teknologia suuntautuu hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn parantamiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon teknologia synnyttää usein yksipuolisen mielikuvan vain sairauksia ja toiminnan vajavuutta ehkäisevistä tai kompensoivista tuotteista ja palveluista. Tulevaisuudessa huomattava määrä iäkkäitä varsin terveitä ja itsenäisiä ihmisiä käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiaa ja muokkaa keskustelua teknologiaan kohdistuvista tarpeista, toiveista ja käyttäjävaatimuksista. On tärkeää huomata, että teknologian käyttöön liittyvät samat eettiset kysymykset kuin hoitoon yleensä.

Eettiset kysymykset ja ongelmat tulevat olemaan läsnä sosiaali- ja terveydenhuollon arkipäivässä. Tämä merkitsee, että eri tasoilla päätöksiä tekevien ammattilaisten on kyettävä toimimaan näiden epävarmuuksien kanssa. Toiminnassa ammattilaisia tukee osaaminen, kyky esittää kysymyksiä ja etsiä niihin eettisesti kestäviä ratkaisuja, jotka luovat perustaa ihmisten hyvälle elämälle.

Lähteitä

- Bouma, H., Fozard, J.L., Bouwhuis, D.G., Taipale, V., 2007, Gerontechnology in perspective. *Gerontechnology*, Vol. 16, No 4, 190–216.
- Jokiniemi, J., 2007, Kaupunki kaikille aisteille, moniaistisuus ja saavutettavuus rakennetussa ympäristössä. Teknillisen korkeakoulun arkkitehtiosaston tutkimuksia 29/2007, Espoo.
- Leikas, J., Lehtonen, L., 2007, Ikääntyvien idealiike, käyttäjälähtöisellä innovoinnilla elämänmakuisia mobiilipalveluja. VTT tiedotteita 2389, Espoo.
- Leikas, J., 2008, Ikääntyvät, teknologia ja etiikka, näkökulmia ihmisen ja teknologian vuorovaikutukseen ja – suunnitteluun. VTT working papers 110, Espoo.
- Lindqvist, M., 2002, Vanheneminen, etiikka ja elämän arvot. Teoksessa Heikkinen, E. & Marin, M. (toim.), Vanhuuden voimavarat, 233–261. Tammi, Helsinki.
- Kylmäniemi, M., Töytäri, O., 2008, Vammaispalvelulain mukaiset apuvälinepalvelut. Selvitys apuvälinepalveluiden toteutumisesta Suomessa vuonna 2006. Stakes. Työpapereita 22/2008, Helsinki.
- Mäkinen, O., 2006, Internet ja etiikka. BTJ Kirjasto-palvelu, Helsinki.
- Pohjola, A., Kääriäinen, A., Kuusisto-Niemi, S., (toim.) 2010, Sosiaalityö, tietoa ja teknologia. PS-kustannus, Jyväskylä.
- Pohjolainen, T., 2008, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin apuvälinepalveluiden nykytila, ongelmat ja ehdotuksia ongelmien ratkaisemiseksi. Selvitys.
- Rauhala, M., 2007, Ethics and assistive technology design for vulnerable users: a case study. Research Report 165, National Research and Development Centre for Welfare and Health. Gummerus, Vaajakoski.

- Saarni, S.I., Hofmann, B., Lampe, K., Lühmann, D., Mäkelä, M., Velasco-Garrido, M., Autti-Rämö, I., 2008, Ethical analysis to improve decision-making on health technologies. *Bulletin of the World Health Organization*, 86(8), 617–623.
- STM, 2003, Apuvälinepalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 7/2003.
- Topo, P., 2007, Dementia, teknologia ja etiikka. *Gerontologia* 3/2007, 221–230.
- Töytäri, O., 2007, Apuvälineiden ja apuvälinepalveluiden saatavuus terveyskeskuksissa ja keskussairaaloissa 2006. Selvitys apuvälineiden luovutuskäytännöistä ja apuvälinepalvelujen toteutuksesta. *Stakes, Raportteja 15/2007*, Helsinki.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta

ETENE:n jäsenet
1.10.2006–30.9.2010

Puheenjohtaja

VTT Markku Lehto
Helsinki

Jäsenet

Ekonomi Jyrki Pinomaa
Vihti

Toimittaja Mardy Lindqvist
Helsinki

Johtajaylilääkäri Timo Keistinen
Vaasa

Ylilääkäri Leena Niinistö
Vantaa

Psykologi Pirkko Lahti
Helsinki

Professori Helena Leino-Kilpi
Turku

Koulutussuunnittelija Aira Pihlainen
Helsinki

HLL Heikki Vuorela
Helsinki

Ylilääkäri Jaana Kaleva-Kerola
Haukipudas

Suunnittelupäällikkö Irma Pahlman
Hyvinkää

Hallintoneuvos Anne Niemi
Helsinki

Varapuheenjohtaja

Professori Jaana Hallamaa
Helsinki

Varajäsenet

Lakimies Mirva Sandelin
Tampere

Kuntoutussuunnittelija
Markku Lehto
Tampere

Pääsihteeri Harri Vertio
Helsinki

Apulaisjohtaja Kari-Pekka Martimo
Helsinki

Farmaseuttinen johtaja Sirpa Peura
Vantaa

Terveystenhoitaja Anna-Leena Brax
Alavieska

Dosentti Päivi Rautava
Turku

Erikoislääkäri Raimo Puustinen
Tampere

Erikoislääkäri Kari Eskola
Keuruu

Lakimies Anna Mäki-Petäjä-Leinonen
Helsinki

Hallintoneuvos Irma Telivuo
Helsinki

Professori Raimo Sulkava
Kuopio

Professori Jyrki Jyrkämä
Jyväskylä

Sairaalapastori Paavo Juvonen
Joensuu, 13.9.2009 asti

Kansanedustaja
Hannakaisa Heikkinen

Kansanedustaja
Ilkka Kantola

Kansanedustaja
Erkki Virtanen

Kansanedustaja
Sirpa Asko-Seljavaara

Erikoislääkäri Minna Raivio
Lahti

Dosentti Helka Urponen
Rovaniemi

Teologi, kirjailija Jaakko Heinimäki
Helsinki 13.1.2010 asti

Kansanedustaja
Håkan Nordman

Kansanedustaja
Anneli Kiljunen

Kansanedustaja
Kirsi Ojansuu

Kansanedustaja
Eero Akaan-Penttilä

1.9.2009–30.9.2010

Apulaiskaupunginjohtaja
Harri Jokiranta
Seinäjoki

Pääsihteeri
Hanna Markkula-Kivisilta
Helsinki

Sosiaalitarkastaja
Risto Harpela
Rovaniemi

YTT
Tarja Pösö
Tampere

13.1.2010–30.9.2010

Teologi, kirjailija
Jaakko Heinimäki
Helsinki

Rovasti
Kirsti Aalto
Helsinki

Läketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Puheenjohtaja

Professori Heikki Ruskoaho
Oulu

Varapuheenjohtaja

Professori Helena Kääriäinen
Helsinki

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Sosiaali- ja terveysministeriö

Kirkkokatu 14, Helsinki
PI 33, 00023 Valtioneuvosto

Sähköposti etene@stm.fi

Internet www.etene.fi