ETENE 5/2014, 16.12.2014

asia 3

# ETENEn toimintasuunnitelma

**1 Johdanto**

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta perustettiin vuonna 1998. Neuvottelukunnan toimialaa laajennettiin 1.9.2009 siten, että neuvottelukunta käsittelee myös sosiaalihuollon eettisiä kysymyksiä. Samalla neuvottelukunnan nimi muuttui valtakunnalliseksi sosiaali- ja terveysalan eettiseksi neuvottelukunnaksi. Neuvottelukunnan nimen lyhenteenä säilytettiin ETENE. Nykyisen neuvottelukunnan toimikausi on 2.10.2014 - 1.10.2018.

Neuvottelukunnan toiminta perustuu lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, muutos 658/2009) ja 1.9.2009 lähtien myös lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, muutos 657/2009) sekä valtioneuvoston asetukseen valtakunnallisesta sosiaali- ja terveysalan eettisestä neuvottelukunnasta (667/2009). Edellä mainittujen kahden lain perusteella neuvottelukunnan toimintaa ohjaavat asiakkaan ja potilaan perusoikeudet, itsemääräämisen, hyvän hoidon, hoivan ja kohtelun edistäminen sosiaali- ja terveysalan palveluissa. Potilaslaki korostaa edellisten lisäksi potilaan terveyteen liittyviä toimenpiteitä, hoitoon pääsyä ja kiireellisen hoidon järjestämistä. Asiakaslaki taas korostaa yksityisen henkilön tai perheen sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä sekä tarvittavia tukitoimia. Asiakaslaissa asiakkaalle asetetaan velvollisuuksia, jotka ovat osallistuminen päätösten ja sopimusten tekoon sekä tietojenantovelvollisuus.

ETENE korostaa sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisinä arvoina asiakkaiden ja potilaiden ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamista, asiakkaan ja potilaan etua toiminnan perustana ja lähtökohtana, vuorovaikutusta asiakkaiden ja ammattilaisten välillä sekä ammattilaisten kesken, luottamuksellisuutta, vastuuta työn laadusta, vastuullisia päätöksiä ja toimintakulttuuria.

ETENE laati vuonna 2011 yhteiset eettiset periaatteet sosiaali- ja terveydenhuoltoon, ja tarkasteli myöhemmissä julkaisuissaan myös sitä, miten eettiset periaatteet toteutuvat sosiaali- ja terveysalalla, mitkä asiat vaikuttavat eettisyyteen, ja miten siihen voisi vaikuttaa. Nämä periaatteet ovat olleet pohjana neuvottelukunnan työssä, ja niitä voidaan käyttää myös tällä kaudella laadittaessa lausuntoja, kannanottoja ja julkaisuita.

Neuvottelukunnan tehtävä on laaja ja siksi neuvottelukunta joutuu valitsemaan eettisiä kysymyksiä ja aiheita, joihin se ottaa kantaa. Aiheiden valinnassa korostuvat asian eettinen merkitys asiakkaalle ja potilaalle, sosiaali- ja terveydenhuollolle sekä yhteiskunnalle. ETENEn toiminta edellyttää neuvottelukunnan jäsenten vapaaehtoista työpanosta.

Neuvottelukunnan toimikauden 2014 -2018 painopisteinä on sosiaali- ja terveysalan rakenteellinen uudistus (Sote-uudistus), sen seuranta ja siihen vaikuttaminen etiikan lähtökohdista. Tämän lisäksi neuvottelukunta ottaa käsiteltäväkseen ajankohtaisia aiheita liittyen asiakkaan ja potilaan oikeuksiin.

 Toimintasuunnitelmaa 2014 -2018 tarkistetaan ja täsmennetään vuosittain.

# 2 ETENEn tehtävä ja toiminta

Neuvottelukunnan tehtävänä on käsitellä sosiaali- ja terveysalaan sekä potilaan ja asiakkaan oikeuksiin ja asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä ja antaa niistä suosituksia.

 Neuvottelukunta:

1. tekee aloitteita, antaa lausuntoja ja suosituksia sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä sekä herättää näitä kysymyksiä koskevaa yhteiskunnallista keskustelua;
2. antaa asiantuntija-apua sosiaali- ja terveysalaa ja sitä koskevaa lainsäädäntöä kehitettäessä;
3. kerää ja välittää tietoa sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä ja kansainvälisestä alan eettisestä keskustelusta julkaisujen, koulutustilaisuuksien ja muun vastaavan avulla;
4. seuraa sosiaali- ja terveysalan ja siihen liittyvän teknologian kehitystä eettisestä näkökulmasta;
5. käsittelee potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksiin ja asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä.

ETENE käsittelee eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta. Se ei ota kantaa yksittäisen asiakkaan tai potilaan hoivan tai hoidon eettisiin kysymyksiin. ETENE ei ota myöskään kantaa yksittäisen sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäjän tai ammattihenkilön toimintaan.

Neuvottelukunnassa on puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja 18 muuta jäsentä. Viimeksi mainituilla on henkilökohtainen varajäsen. Jäsenet ovat sosiaali- ja terveysalan eettisiin kysymyksiin perehtyneitä ja edustavat palvelujen käyttäjiä, järjestäjiä, ammattihenkilöstöä, oikeustiedettä ja tutkimusta. Neuvottelukunnassa on neljä kansanedustajaa sekä heidän henkilökohtaiset varajäsenensä. Neuvottelukunnalla on pääsihteeri ja osa-aikainen osastosihteeri. ETENE voi palkata sivutoimisen sihteerin erikseen määriteltyä tehtävää varten.

ETENEn neuvottelukunta nimitetään neljäksi vuodeksi kerrallaan. ETENEn toiminta on julkista. Kokouspöytäkirjat, suositukset ja lausunnot ja ovat nähtävissä [www.etene.fi](http://www.etene.fi) sivuilla.

# 2.1. Neuvottelukunnan kokoukset, seminaarit ja jaostot

Neuvottelukunnan toiminta muodostuu neuvottelukunnan kokouksista, seminaareista, tilaisuuksista ja yhteistyöstä eri tahojen kanssa. Neuvottelukunta voi nimittää työnsä tueksi jaostoja sekä työryhmiä.

Neuvottelukunnan kokouksia on keskimäärin kuusi vuodessa. ETENE päättää kannanotoistaan, lausunnoistaan, suosituksistaan ja julkaisuistaan kokouksissaan. Neuvottelukunta voi kutsua asiantuntijoita kokouksiinsa ja muihin tilaisuuksiinsa.

Työryhmät valmistelevat neuvottelukunnalle suosituksia, kannanottoja ja raportteja sovituista sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä. Näitä laadittaessa pyritään niiden sovellettavuuden parantamiseksi käynnistämään erillisselvityksiä. Kerrallaan työryhmiä voi toimia enintään 2-3 riippuen käsiteltävien aiheiden laajuudesta ja niiden vaatimasta selvitystyöstä.

Ajankohtaisia ja kiireellisesti sovittavia asioita varten puheenjohtajat ja ETENEn toimiston henkilöstö kokoontuvat tarvittaessa. Myös näihin tapaamisiin voidaan kutsua tarpeen mukaan ETENEn jäseniä ja muita asiantuntijoita. ETENE voi käyttää kokouksissaan myös sähköisiä viestimiä.

Seminaarit:

Neuvottelukunta järjestää yksi tai kaksi seminaaria vuosittain. Vuosittain järjestettävä kesäseminaari on työseminaari, jossa neuvottelukunta käsittelee valitsemaansa eettistä aihealuetta. Tämän seminaarin muoto voi olla neuvottelukunnan sisäinen tai sinne kutsutaan mukaan asiantuntijoiden lisäksi yhteistyökumppaneita. Vuoden 2015 teema käsittelee Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta, joka pakottaa toimimaan toisin/ antaa mahdollisuuden toimia toisin. Seminaarissa ja sitä valmistelevissa kokouksissa paneudutaan Sote-alueiden järjestämispäätöksiin ja niiden eettisiin arvopohjiin.

V. 2016 kohdistetaan huomio sosiaalialan erityiskysymyksiin. Vuonna 2017 erityishuomio on terveydenhuollon kysymyksissä, v. 2018 etiikan opetuksessa sosiaali- ja terveysalalla. Tällöin voisi myös yhteistyöseminaari SLL:n, Talentian ja Tehyn kanssa käsitellä etiikan opetusta.

Vuoden kahden välein järjestetään seminaari, jonka tarkoituksena on herättää keskustelua tai välittää tietoa sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä yhteiskunnallisena keskusteluna. Seminaari voi olla avoin yleisölle tai sinne kutsutaan aiheeseen liittyviä kohderyhmiä. ETENE osallistuu myös seminaarien ja koulutustilaisuuksien järjestämiseen sidosryhmiensä kanssa.

Syksyllä 2015 järjestetään seminaari Martti Lindqvistin työn perinnöstä.

ETENEn jäsenet voivat osallistua alueelliseen, kansalliseen ja kansainväliseen eettiseen keskusteluun ETENEn jäsenenä. ETENEn edustaminen ja matkakustannusten korvaukset sovitaan erikseen.

# 2.2. Julkaisut

ETENE julkaisee suosituksia ja raportteja. Toimikausiensa aikana ETENE on julkaissut suosituksia sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisestä arvoperustasta, etiikan tilasta sosiaali- ja terveydenhuollosta sekä mm. vanhustenhuollosta, kuolevien hoidosta ja alueellisesta yhdenvertaisuudesta. Muut julkaisut ovat käsitelleet ajankohtaisia eettisiä kysymyksiä, joita on myös käsitelty ETENEn järjestämissä seminaareissa. ETENE:n julkaisut ovat pääsääntöisesti nettijulkaisuita.

Julkaisuista ja julkaisukielistä päätetään erikseen. Kansainvälisesti kiinnostavista asioista laaditut lausunnot ja julkaisut pyritään kääntämään englanniksi.

ETENEn painettuja julkaisuita on saatavissa vaihtelevasti ETENEn toimistosta. ETENEn julkaisut ilmestyvät [www.etene.fi](http://www.etene.fi) sivuilla.

# 2.3. Kansallinen ja kansainvälinen yhteistyö

ETENE toimii yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa mm. esittämällä eettisiä perusteita ja antamalla suosituksia, lausuntoja ja kannanottoja lainsäädäntötyön tueksi. Samoin yhteistyötä tehdään eduskunnan, muiden ministeriöiden ja valtion laitosten kanssa.

Säännöllisiä yhteistyötapaamisia ajankohtaisista asioista järjestetään Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Sosiaali- ja terveydenhuollon valvonta- ja lupaviraston (Valvira) kanssa. Samoin yhteistyötapaamisia on Valtakunnallisen lääketieteen tutkimuseettisen toimikunnan (TUKIJA), Biotekniikan neuvottelukunnan (BTNK), Geenitekniikan lautakunnan (GTLK), Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ja Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan (TJNK) kanssa. ETENE osallistuu myös tarvittaessa ja voimavarojensa mukaan sosiaali- ja terveysalan koulutustilaisuuksiin ja seminaareihin.

ETENE tekee yhteistyötä aluehallintovirastojen, sairaanhoitopiirien ja alueellisten hoitoeettisten toimikuntien, kuntayhtymien ja kuntien sekä potilas- ja sosiaaliasiamiesten kanssa. Samoin ETENE tekee yhteistyötä yliopistojen ja sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulujen ja ammatillisten oppilaitosten, eri ammattijärjestöjen, median edustajien ja kansalaisten kanssa.

ETENE seuraa ja välittää tietoa YKn, WHOn ja UNESCOn eettisistä kannanotoista. WHO järjestää bioetiikan maailmankokouksen joka toinen vuosi. Euroopan komission tukema NEC-forum järjestää kerran vuodessa yhteistapaamisen. Kansalliset eettiset neuvottelukunnat sopivat keskenään siitä, minkä neuvottelukunnan tai toimikunnan toimialuetta kokous eniten käsittelee, ja kuka osallistuu forumin kokoukseen. Mikäli kokouksen aiheet käsittelevät ETENEn toimialaa, neuvottelukunnan puheenjohtaja, varapuheenjohtaja tai pääsihteeri osallistuu kokoukseen. Lisäksi ETENE seuraa ja myös osallistuu Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean (DH-BIO) toimintaan. ETENE seuraa eettistä kansainvälistä kehitystä ja osallistuu tarvittaessa muihin kansainvälisiin tilaisuuksiin. Kahdenvälistä yhteistyötä kohdistetaan etupäässä pohjoismaihin ja Baltian maihin. ETENE:n pääsihteeri on Euroopan tieteen ja teknologian asiantuntijaryhmän (EGE) jäsen 2011 - 2015.

# 3 Toiminnan painopisteet vuosina 2014 - 2018

Seuraavan neljän vuoden tavoitteena on nostaa keskusteluun sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän uudistuksen sateenvarjon sisällä teemoja, jotka liittyvät asiakkaan ja potilaiden oikeuksiin ja niiden toteutumiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tällaisia ovat esimerkiksi ammattihenkilöstön jaksamiseen ja riittämiseen liittyvät kysymykset, yhdenvertainen pääsy palveluihin sekä yhdenvertaiset hoidon ja huolenpidon kriteerit ja miten niitä järjestetään ja mitataan. ETENE pyrkii näitä teemoja esiin nostamalla löytämään uusia toimintatapoja ja tuoda uutta näkökulmaa suureen ja monimutkaiseen sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän muutokseen. Asioiden tarkastelun pohjana käytetään v. 2011 koottuja sosiaali- ja terveysalan yhteisiä eettisiä periaatteita. Painopisteinä ovat avoimen ja eettisesti kestävän toimintakulttuurin edistäminen asiakkaan hyvinvoinnissa ja potilaan hoidossa sekä heidän kohtaamisessaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Erityishuomion kohteena ovat haavoittuvien väestöryhmien hyvä hoito, huolenpito ja kohtelu, terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen, sekä heidän arkeen ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja niiden järjestämiseen liittyvät kysymykset. Huomiota kiinnitetään myös toimintakulttuurien yhdistämiseen ja yhteen sovittamiseen perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen ja mahdollisesti julkisten ja yksityisten toimijoiden välillä sekä hoitoyhteisöjen yhteisöllisyyteen.

# Potilaan ja asiakkaan asemaan ja oikeuksiin liittyvät eettiset kysymykset

* vanhustenhuollon kysymykset: priorisointi, yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus, hoivan medikalisaatio, ihmisarvon kunnioitus ja jakamattomuus, kotihoito pullonkaulana, eläkeläisköyhyys
* itsemääräämisoikeus ja sen vahvistaminen ja rajoitukset
* palveluvalikoimaneuvoston toiminnan seuraaminen ja tukeminen: hoidon valinnat, priorisointi
* hoitokokeilut terveydenhuollossa
* ikärajat sosiaali- ja terveydenhuollossa
* tietosuojan pulmakohdat
* voimavara- vai vajavuuslähtöinen hoiva, hoito ja kuntoutus
* terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen
* etiikan koulutus sosiaali- ja terveysalalla
* ETENE, etiikka ja [sosiaalinen] media
* Sosiaali- ja terveyspalveluiden hankintojen eettiset kysymykset?
* sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön jaksaminen
* köyhyys
* sosiaali- ja terveyspalveluiden suurkuluttajat (seminaariaihe 2016 tai 2017?)
* teknologia (hoivarobotit, valvontakamerat esim.)

# 4 ETENEn toiminnan vaikuttavuus ja taloudelliset kustannukset

ETENEn toiminnan arviointikeinoina ovat muun muassa:

* Pyydetyt lausunnot ja kannanotot
* Eri tavoin saatu palaute
* Julkisuudessa näkyminen
* Osallistuminen ajankohtaisiin keskusteluihin

Toiminnan vaikuttavuutta arvioidaan vuosittain ja neuvottelukunnan nelivuotiskauden päättyessä. Toimintakauden aikana selkiinnytetään ETENEn vaikuttavuutta lisääviä toimintamuotoja.

ETENEn toimintamenot hyväksytään vuosittain osana sosiaali- ja terveysministeriön menobudjettia. Pääasiallisesti ETENEn menot koostuvat kokousten ja seminaarien matkakuluista, toimisto- ja muista palveluista, sekä sivutoimisten sihteerien palkkakuluista ja julkaisuista. Vakinaisen henkilöstön palkkauskulut ovat osa sosiaali- ja terveysministeriön henkilöstömenoja.