

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

7.12.2010

ETENEN TOIMINTASUUNNITELMA VUOSILLE 2011 - 2014

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 1.10.2010 - 30.9.2014.

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 sekä 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 terveydenhuollon yhteisenä arvoperustana potilaan oikeutta hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioittamista, itsemääräämisoikeutta, oikeudenmukaisuutta, ammattihenkilöstön hyvää ammattitaitoa, yhteistyötä ja keskinäistä arvontoa sekä hyvinvointia edistävää työyhteisön ilmapiiriä. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportissa (2010:19) sosiaalihuollon periaatteina korostuvat yhdenvertaisuus, julkinen ja sosiaalinen vastuu, universaalisuus, ennaltaehkäisy, normalisuus, kokonaisvaltaisuus, ihmislähtöisyys ja osallisuus, valinnan vapaus, avoimuus ja luottamuksellisuus.

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 potilaille, sosiaali- ja terveydenhuollolle sekä yhteiskunnalle. ETENEN toiminta edellyttää neuvottelukunnan jäsenten vapaaehtoista työpanosta.

Neuvottelukunnan toimikauden 2010 - 2014 painopisteinä ovat avoimen ja eettisesti kestävä toimintakulttuurin edistäminen asiakkaan hyvinvoinnissa ja potilaan hoidossa sekä heidän kohtaamisessaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Erityishuomion kohteena ovat terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen, väestön arkeen ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja niiden järjestämiseen liittyvät eettiset kysymykset.

Toimintasuunnitelmaa 2011 - 2014 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 vastavaan 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, oikeustietettä 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 sivuilla.

Neuvottelukunnan kokoukset, seminaarit ja jaostot

Neuvottelukunnan toiminta muodostuu neuvottelukunnan kokouksista, seminaareista, tilaisuuksista ja yhteistyöstä eri tahojen kanssa. Neuvottelukunta voi nimittää työnsä tueksi jaoston ja 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 sovitusta sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä. Näitä laadittaessa pyritään niiden sovelletavuuden parantamiseksi käynnistämään erillisselvityksiä. Kerrallaan työryhmiä voi toimia enintään 2 - 3 riippuen käsiteltävien aiheiden laajuudesta ja niiden vaatimasta selvitystyöstä.

Ajankohtaisia ja juoksevia asioita varten puheenjohtajat ja ETENEn toimiston henkilöstö koontuvat tarvittaessa. Myös näihin tapaamisiin voidaan kutsua tarpeen mukaan ETENEn jäseniä ja muita asiantuntijoita.

Neuvottelukunta järjestää yksi tai kaksi seminaaria vuosittain. Vuosittain järjestettävä seminaari on työseminaari, jossa neuvottelukunta käsittelee valitsemaansa eettistä aihealuetta. Tämän seminaarin muoto voi olla neuvottelukunnan sisäinen tai sinne kutsutaan mukaan asiantuntijoiden lisäksi yhteistyökumppaneita. 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.



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

Julkaisut

ETENE julkaisee suosituksia ja raportteja. Toimikautiensa aikana ETENE on julkaissut suosituksia terveydenhuollon yhteisestä arvoperustasta, saattohoidosta sekä vanhusten hoidon, mielenterveyden ja teknologian etiikasta. Muut julkaisut ovat käsitelleet ajankohtaisia eettisiä asioita, joita on myös käsitelty ETENEn järjestämässä seminaareissa. Viimeksi mainitut julkaitaan nettijulkaisuina.

Julkaisuista ja julkaisukielistä päätetään erikseen.

ETENEn painetut julkaisut ovat ilmaiseksi tilattavissa. Julkaisut ilmestyvät www.etene.fi sivuilla.

Kansallisia ja kansainvälisiä yhteistyötahoja

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), Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan (TJNK) ja Koe-eläintutkimuksen yhteistyöryhmän (KYTÖ) kanssa.

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 UNESCO:n eettisistä kannanotoista. WHO järjestää bioetiikan maailmankokouksen joka toinen vuosi. Euroopan komission tukema NEC-forum järjestää kerran vuodessa yhteistapaamisen. ETENE lähettää NEC-foorumien kokouksiin yhden edustajan. Lisäksi ETENESSÄ seurataan ja tarvittaessa osallistutaan Euroopan neuvoston alaisten eettisten foorumien COMETH ja CDBIn toimintaan. ETENE seuraa eettistä kansainvälistä kehitystä ja osallistuu tarvittaessa muihin kansainvälisiin tilaisuuksiin. Kahdenvälistä yhteistyötä kohdistetaan etupäässä pohjoismaihin ja Baltian maihin.

3 Toiminnan painopisteet vuosina 2011 - 2014

Edellisen neuvottelukunnan kaudella keskityttiin ”syrjään jääneisiin” eli yhdenvertaisuuden vajeisiin kuten vanhuuden ja mielenterveyden eettisiin kysymyksiin.

Seuraavan neljän vuoden tavoitteena on nostaa keskusteluun sellaisia ongelmia, jotka juontuvat yhteiskunnan ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön muutoksista. Painopisteinä ovat avoimen ja eettisesti kestävä toimintakulttuurin edistäminen asiakkaan hyvinvoinnissa ja potilaan hoidossa sekä heidän kohtaamisessaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Eri-



tyishuomion kohteena ovat terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen, väestön arkeen ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja niiden järjestämiseen liittyvät eettiset kysymykset.

Potilaan ja asiakkaan oikeuksiin ja asemaan liittyvät eettiset kysymykset.

- Laaditaan suositukset sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisistä eettistä periaatteista. Näitä tarkastellaan asiakkaan, potilaan, omaisten ja läheisten, palvelujen järjestäjien ja tuottajien sekä ammattihenkilöstön ja poliittisten päättäjien kannalta.
- Laaditaan sosiaali- ja terveydenhuollon eettisten kysymysten käytännön opas haastavien tilanteiden menettelytavoista.
- Seurataan saattohoidon tilannetta Suomessa selvittämällä alueellisten saattohoitosuunnitelmien tilanne.
- Tehdään aloitteita ja kannanottoja eettisesti ajankohtaista aiheista esimerkiksi:
 - Maahanmuuttaneen väestön osallisuus ja ihmisarvoinen elämä
 - Lapsiin ja nuoriin liittyvät ratkaisut sosiaalihuollossa
 - Riskigeenit ja geenitestaukset
 - Eutanasia ja sen vaihtoehdot Suomessa

Yhteiskunnallisten muutosten vaikutukset väestön terveyteen ja elämäntilanteeseen

- Herätetään keskustelua kilpailun, kannusteiden ja työelämän muutosten eettisistä vaikutuksista elämän laatuun, terveyteen ja yleiseen hyvinvointiin.
- Kerätään tietoa eettiseltä kannalta priorisoinnin uhista ja mahdollisuuksista näköpiirissä olevan taloudellisen tilanteen ja demografisen kehityksen antamissa puitteissa.
- Tehdään aloitteita ja kannanottoja eettisesti ajankohtaisista aiheista esimerkiksi:
 - Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja maksujärjestelmien alueellinen yhdenvertaisuus
 - Yksityistämisen tuomat eettiset kysymykset

Tiedon merkitys sosiaali- ja terveydenhuollon vaikuttamisen keinona

- Herätetään eettistä keskustelua lisääntyvän tiedon ja tiedonhankinnan vaikutuksista asiakkaan hyvinvointiin, potilaan hoitoon ja ammattihenkilöstön osaamiseen.
- Herätetään eettistä keskustelua sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita ja potilaita koskevien tietojen välittämisestä mediassa. Mitkä ovat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön mahdollisuudet ja rajoitteet osallistua julkiseen keskusteluun mediassa?
- Järjestetään kansalaiskeskustelu yhteiskunnallisesti ajankohtaisesta aiheesta vuonna 2011 ja 2013. Aiheina esimerkiksi:
 - Ennalta ehkäisevän terveyspolitiikan etiikka
 - Yhteiskuntaetiikka sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekoa ohjaavana voimana
 - Nuorten kasvua ja hyvinvointia uhkaavat terveys- ja hyvinvointiongelmien
 - Iäkkäiden ihmisten arvokas ja turvallinen vanhuus
 - Media ja etiikka



Kansallinen ja kansainvälinen yhteistyö

- Edistetään kansallista eettistä keskustelua ja muun muassa:
 - Osallistutaan alueellisten eettisten hoiva- ja hoitotoimikuntien perustamiseen ja toimintaan
 - Luodaan toimiva yhteistyöverkosto potilas- ja sosiaali-asiamiesten kanssa
- Osallistutaan ja tehdään yhteistyötä tahojen kanssa, jotka järjestävät eettisiä kysymyksiä käsitteleviä tilaisuuksia sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstölle mm.
 - Etiikan opetusta käsittelevä seminaari (Suomen lääkäriliitto ja Tehy)
 - Tieteen päivien eettinen keskustelufoorumi (Kansalliset eettispainotteiset neuvottelukunnat)

4 ETENEn toiminnan vaikuttavuus ja taloudelliset kustannukset

ETENEn toiminnan arviointikeinoina ovat muun muassa:

- Pyydetty lausunnot ja kannanotot
- Eri tavoin saatu palaute
- Julkisuudessa näkyminen
- Osallistuminen ajankohtaisiin keskusteluihin

Toiminnan vaikuttavuutta arvioidaan vuosittain ja neuvottelukunnan nelivuotiskauden päätyessä. Toimintakauden aikana selkiinnytään 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, sivutoimisten sihteerien palkkakuluista ja julkaisuista. Vakinaisen henkilöstön palkkauskulut ovat osa sosiaali- ja terveysministeriön henkilöstömenoja.

