

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

21.10.2010

## ETENE KOKOUSMUISTIO 5/2010

Aika: Torstai 21.10.2010, klo 10.00 – 14.50

Paikka: STM, Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x	Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja.	x
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki		Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta		Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta	x	Arja Peiponen	x
Kari Eskola	x	Harri Vertio	
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Raivio	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	x
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	x
Markku Niemelä	x	Risto Kortelainen	
Anne Niemi		Sakari Vanhala	
Irma Pahlman		Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	x
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä	x	Helka Urponen	x
Seppo Särkiniemi	x	Håkan Nordman	
Ilkka Kantola		Anneli Kiljunen	
Erkki Virtanen		Kirsi Ojansuu	
Sirpa Asko-Seljavaara		Eero Akaan-Penttilä	
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		
Aira Pihlainen, pääsihteeri	x		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti kokouksen osallistujat tervetulleeksi aloittavan ETENEn neuvottelukunnan (toimikausi 1.10.2010-30.9.2014) ensimmäiseen kokoukseen.

Edellisen kokouksen pöytäkirjaan ei ollut edellisestä neuvottelukunnasta jatkavilla jäsenillä huomauttamista.

### 2 ETENEn neuvottelukunnan jäsenten ja varajäsenten esittäytyminen, toiveet ja odotukset ETENEn nelivuotiskaudelle

Neuvottelukunnan kokoukseen osallistuneet kertoivat omasta taustastaan ja kiinnostuksen kohteistaan sosiaali- ja terveydenhuollon etiikassa. Jäsenet toivoivat yleisesti, että neuvottelukunta käsittelee konkreettisia väestön arkeen liittyviä eettisiä kysymyksiä seuraavan neljän



vuoden aikana. Lisäksi toivottiin kannanottoja julkisuudessa esillä oleviin ajankohtaisiin eettisiin kysymyksiin.

Jäsenet esittivät toiveita ja odotuksia neuvottelukunnan kokouksissa käsiteltävistä asioista:

*Sosiaali- ja terveydenhuollon eettiset perusteet*

- Ihmisarvo ja ihmiskäsitys, syntymätön lapsi, kuoleva ihminen ja vainaja
- Yhdenvertaisuus ja tasa-arvo ovat tärkeitä palvelurakenteiden ja toimintaohjeiden uudistuksien kannalta
- Itsemääräämisoikeudessa tulee ottaa huomioon asiakaslähtöisyys ja ihmisten kuuleminen sekä itsemääräämisoikeuden rajoituksia koskeva lainsäädäntöhanke
- Yleensä moraalinen merkitys yhteiskunnassa ja sen muutoksessa
- Teoreettisen käytännöllisen etiikan tuntemus päätöksenteossa, asioiden makrotason tarkastelussa ja argumentoinnissa.

*Asiakkaan ja potilaan asema ja oikeudet*

- Sosiaali- ja terveydenhuollon ehkäisevä toiminta erityisesti lastensuojelussa, sillä esimerkiksi toimintamenojen leikkaukset näkyvät lasten palvelujen tarjonnassa
- Palvelujärjestelmä asiakkaan näkökulmasta esimerkiksi mitä todella tarkoittaa lapsilähtöisyys ja lapsen oikeudet?
- Haastavat asiakastilanteet ja erityisesti haasteelliset lapset ja vanhukset, näissä tilanteissa tulee tarkastella syrjäytymisen, köyhyyden, asiakastilanteiden oikeaa ja väärää tai hyvää ja huonoa menettelyä
- Ikääntyneiden vaikutusmahdollisuudet palvelujen järjestämiseen, niiden vaihtoehtoihin ja muutoksiin.

*Yhteiskunnalliset muutosten vaikutukset väestöön*

- Palvelujen järjestämisessä väestön realistiset tarpeet ja arki
- Priorisoinnin merkitys ja lähtökohdat
- Kilpailutuksen eettiset kysymykset
- Sosiaali- ja terveystalouden rakenne, palvelujen tarjonnan laatu, palvelujen tuottaminen esimerkiksi pienessä kunnassa
- Julkisen ja yksityisen sektorin toiminnan yhteensovittaminen, yksityisten palvelun tuottajien asema
- Ammattihenkilöstön virkavastuu kysymykset
- Kansalaisten tai henkilöstön henkilökohtainen vastuu
- Yhteiskunnan vastuu ja kansalaisaktiivisuus.

*Tieto sosiaali- ja terveydenhuollon vaikuttamisessa*

- Asiakkaan rooli muuttuvaan tietoon
- Tietojärjestelmien salassapito, yksityistieto, ammattihenkilöstön yhteinen tietojen käyttö.

### 3 ETENEn toiminta vuosina 1998–2010

Esittelijät Markku Lehto ja Aira Pihlainen

Lehto esitteli ETENEn toimintaa vuosilta 2006 -2010. ETENE on viimeisen kuluneen neljän vuoden aikana painottanut toiminnassaan vanhusten, mielenterveyden, psykiatrian sekä teknologian eettisiä kysymyksiä. Näistä on myös julkaistu eettiset suositukset. Tulossa on kausijulkaisu, jossa käsitellään kulunutta neljää vuotta ja, johon ETENEn jäsenet ovat kirjoittaneet artikkeleita yhdenvertaisuusteemasta. Kuluneella kaudella ilmestyi ETENEn 10-vuotisseminaarijulkaisu. Seminaarien aiheita ovat olleet terveydenhuollon tarpeet, terveyden



edistäminen, terveydenhuollon liikkuvuus, vaihtuvuus ja eettinen vastuu. Vuoden 2009 kesäseminaarissa keskityttiin lasten ja nuorten mielenterveyteen ja vuonna 2010 keskusteltiin teknologian etiikasta ja arvioitiin ETENEn kulunutta nelivuotiskautta. Erillisiä lausuntoja tai kannanottoja on annettu 15. Lausunnoissa on otettu kantaa mm. kehitysvammaisten lasten tehohoitoon, pandemiaan, hengityshalvauksipotilaiden hoitoon, synnytyksen järjestämiseen ja itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen.

Lisäksi Lehto pohti ETENEn eettisen keskustelun merkitystä ja intervention voimaa sekä sitä miten otetaan kantaa asioihin. Hyvä kysymys on, miten osataan sanoa jotain uutta ja perustella sanoma? Asioita voi tarkastella toisaalta velvoitteiden ja toisaalta menettelytapojen seurausten näkökulmasta. Ensiksi mainittu viittaa kantilaisen etiikan yksilölle asettamiin velvoitteisiin ja jälkimmäinen vapaasti toimiviin markkinoihin, joiden oletetaan tuottavan suotuisan lopputuloksen. Miten erilaiset lähestymistavat sopivat sosiaali- ja terveydenhuollon eettisiin kysymyksiin?

Pihlainen esitteli ETENEn kahta ensimmäistä toimintakautta 1998 -2002 ja 2002 -2006. ETENEn ensimmäinen kokous pidettiin 10.11.1998. Mukana oli puheenjohtaja Martti Lindqvist ja varapuheenjohtaja Risto Pelkonen sekä jäseniä ja varajäseniä yhteensä 29. Ensimmäisessä kokouksessa mm. päätettiin ETENEn lyhenne. Heti ensimmäisen toimintakauden alkupuolella 4.2.1999 perustettiin lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto TUKIJA. Ensimmäinen työryhmä käynnistettiin keväällä 1999, joka valmisteli terveydenhuollon yhteisiä eettisiä periaatteita. Kesäseminaarit käynnistyivät vuonna 2000, josta ne ovat jatkuneet vuosittain. ETENEn ensimmäisenä toimikautena kokouksissa käsiteltiin mm. hoitoetiikan tilannetta, oikeudenmukaisuutta, hoidon vaikuttavuutta sekä lasten ja nuorten hoitoon liittyviä erityiskysymyksiä. Ensimmäisen toimintakauden aikana ETENE osoitti tarpeellisuutensa ja luotiin kokousten keskusteleva toimintakulttuuri, joka näkyy edelleen esimerkiksi kokousten muistioissa.

Toisen toimintakauden (2002 -2006) aikana ETENellä oli kaksi puheenjohtajaa. Martti Lindqvistin (5.4.2004) kuoleman jälkeen puheenjohtajana kauden loppuun toimi Paula Kokkonen. Toisen toimintakauden aikana neuvottelukunnan kokouksissa oli esillä mm. mielenterveystyö, psykoterapian korvauskäytännöt, itse aiheutetut sairaudet ja saattohoito sekä henkilöstön vastuu ja velvollisuudet. Kesäseminaareissa käsiteltiin mm. autonomiaa ja heitteillejättöä, monikulttuurisuutta ja ihmiskuvaa. Toisen neuvottelukunnan toiminta keskittyi terveyden ja elintapojen tuomiin eettisiin kysymyksiin.

Pöytäkirjat ja kannanotot ovat ETENEn internet-sivuilla ([www.etene.fi](http://www.etene.fi)).

#### 4 Jäsenen ja varajäsenen toimintatavat käytännön asioissa

Esittelijä osastosihteeri Cherina Dolk

Dolk esitteli käytännön asioita neuvottelukunnan toiminnassa. Neuvottelukunnan kokouksista esityslista liitteineen pyritään lähettämään noin kaksi viikkoa ennen kokousta jäsenille ja varajäsenille. Jäsenet ilmoittavat osallistumisestaan viimeistään kaksi päivää ennen kokousta. Jatkoissa myös varajäsen jäsenen lisäksi voi osallistua kokoukseen, jos hän pitää esityslistalla olevia asioita tärkeänä. Tällöin myös varajäsen ilmoittaa osallistumisestaan etukäteen.

Matkakustannukset korvataan valtion matkustussäännön mukaisesti. Matka tilataan mieluiten STM:n käyttämästä matkatoimistosta ja laskutus osoitetaan laskutustilille. Matkalaskut tulee tehdä kahden kuukauden kuluessa matkasta.



Neuvottelukunnan kokousten yhteydenpito pidetään ETENEn sähköpostiosoitteen kautta etene@stm.fi.

Jokaiselta neuvottelukunnan jäseneltä ja varajäseneltä pyydetään yhteystiedot ja asiantuntijuusalueet sujuvan yhteydenpidon ylläpitämiseksi.

## 5 ETENEn toimintasuunnitelma ja painopisteet vuosille 2010 - 2014

Esittelijät Markku Lehto ja Aira Pihlainen

Lehto esitteli ensiksi uusille jäsenille edellisen neuvottelukunnan viimeisessä kokouksessa esillä olleita näkemyksiä tulevista haasteista. Tällaisia ovat muun muassa ikääntymistä, kansainvälistymistä, työelämän muutoksia, teknologiaa, palvelujen järjestämistä, kilpailua ja kannusteita koskevat asiat. Asiakkaan ja potilaan kannalta tärkeitä asioita ovat palvelujen valintamahdollisuudet, hoidon jatkuvuus, palvelujen joustavuus ja oikeudenmukaisuus sekä asiakkaan ja potilaan oikeus päättää omista asioistaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökannalta on pohdittava mitä merkitsee ammattiyhteisyys, vaihdannan luonne, henkilöstön eettinen osaaminen ja median keskusteluihin osallistuminen. Työyhteisöjen eettisiä kysymyksiä nousee toimintamalleista, kannusteista, ammattiryhmien yhteistyöstä tai sen puutteista, kansainvälistyvän henkilöstön tuomista muutoksista ja työilmapiiristä. Mikä on julkisen vallan ja voimavarojen suhde asiakkaan ja potilaan oikeuksiin ja kunnalliseen itsehallintoon sekä eri väestöryhmien tasa-arvoon? Mitä kysymyksiä nousee taloudellisuuden ja tehokkuuden pyrkimyksistä.

Pihlainen esitteli toimintasuunnitelmaa vuosille 2010 -2014. ETENEn tehtävänä on käsitellä sosiaali- ja terveysalaan sekä asiakkaan ja potilaan oikeuksiin ja asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta. Tehden niistä aloitteita ja antaen suosituksia ja lausuntoja sekä asiantuntija-apua lainsäädäntöä kehitettäessä. Kerää ja jakaa tietoa kansallisista ja kansainvälisistä eettisistä asioista sekä seuraa sosiaali- ja terveysalan teknologian kehitystä.

ETENEn toiminta muodostuu etupäässä kokouksista, seminaareista ja työryhmytyöstä. Yhteistyökumppaneista tärkeitä ovat sosiaali- ja terveysministeriön eri toimialat, muut ministeriöt, eduskunta, valtion laitokset ja alueelliset toimijat. ETENE tekee yhteistyötä myös esimerkiksi valtakunnallisten eettispainotteisten neuvottelukuntien ja alueellisten eettisten toimikuntien, ammattijärjestöjen ja koulutuksen edustajien kanssa. ETENE antaa myös asiantuntija-apua median edustajille ja vastaa kansalaisten kysymyksiin. Kansainvälisistä järjestöistä tärkeitä ovat YK, WHO ja UNESCO. Euroopan komission ja neuvoston eettisiin keskusteluihin osallistutaan säännöllisesti. Maiden kahdenvälistä yhteistyötä keskitetään etupäässä pohjoismaihin ja Baltiaan.

Puheenjohtajien kanssa käydyn keskustelun pohjalta pääsihteesi esitteli ETENEn toiminnan painopisteiksi vuosille 2010 -2014 potilaan ja asiakkaan oikeuksiin ja asemaan, yhteiskunnalliseen muutokseen, tiedon kehittymiseen ja kansalliseen yhteistyöhön liittyviä käsittelyaiheita. Painopisteiden lisäksi luonnollisesti ETENE huolehtii asetuksen mukaisten tehtäviensä toteutumisesta.

Asiakkaan ja potilaan oikeuksista käsiteltäisiin sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisiä eettisiä periaatteita ja ajankohtaisina aiheina mm. lapsiin, geeniteknologiaan ja eutanasiaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Yhteiskunnallisten muutosten vaikutuksista tarkasteltaisiin kannusteita, kilpailua ja työelämän muutoksia sekä maksujärjestelmien eettisiä kysymyksiä. Lisääntyvän tiedon ja tiedonhankinnan keinoja sekä mediaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Alueellisessa



yhteistyössä keskityttäisiin hoitoeettisten toimikuntien sekä potilas- ja sosiaaliasiamiesten kanssa käytävään yhteydenpitoon.

Keskustelussa nousi esille ajankohtaisiin ja aktuelleihin eettisiin kysymyksiin puuttusen tarve ja todettiin, että tällaisissa kysymyksissä puheenjohtajien tapaamiset toimiston henkilöstön ja tarvittaessa yksittäisten jäsenten kanssa ovat tarpeellisia neuvottelukunnan kokousten välillä. Lisäksi todettiin, että yksittäiset jäsenet voivat esittää omia kannanottojaan julkisuudessa ja ilmoittaa niissä olevansa ETENEn jäsen. Harkintansa mukaan jäsen voi kysyä puheenjohtajan tai yksittäisen ETENEn jäsenen tai pääsihteerin kantaa sosiaali- ja terveysalaa koskeviin eettisiin kannanottoihinsa. ETENEn nimissä esiintymisestä sovitaan erikseen.

Painopisteistä todettiin, että tärkeää on pohtia arvopohjaa, poliitikoiden, julkisen ja yksityisten palvelujen järjestäjien päätöksenteossa sekä miten eettisesti kestävä on toiminta ja minkälaisin perustein maailmaa muutetaan? Asioita tulisi ETENEssä tarkastella sekä makro- että mikrotasolla. Asiakkaan ja potilaan oikeudet ja asema sekä omaisten asema ja oikeudet ovat tärkeitä yhteisissä eettisissä periaatteissa. Käsittelyssä tulisi olla myös sosiaali-oikeuden oikeusperiaatteet. Edellä mainittua keskustelua tulisi laajentaa eri toimintaympäristöihin. Eutanasia käsitteen hankaluus todettiin ja keskusteltiin siitä mikä olisi parempi käsite asialle esimerkiksi arvokas kuolema. Muiden käsitteiden käytössä on myös problemaattisuutta esimerkiksi terveys, hyvinvointi ja elämänhallinta. Lisäksi keskustelussa nousi esille erilaiset eettiset lähtökohdat, kuten päämäärä-, velvollisuus- ja sopimusetiikka.

Yhteiskunnallisten muutosten ja terveyspolitiikan vaikutuksista todettiin, että mm. kilpailu ja palvelusetelit ovat ydinkysymyksiä rahoituksen järjestämisessä. Näistä tulisi saada eri tahojen perustelut ja arvolähtökohdat esille. Samoin esimerkiksi yksityistämisen merkitys ja mistä yksityistämisessä puhutaan? Miten tulevaisuudessa näyttäytyvät hoitovakuutukset ja priorisointi, palvelujen vaatimustaso, yhteiskunnan velvollisuudet ja palvelujen järjestämisen vähimmäistaso? Minkälainen kansalaisyhteiskunta toimisi tulevaisuudessa?

Ajankohtaisena eettisenä asiana toivottiin eettistä taskuopasta haastaviin tilanteisiin potilaiden, asiakkaiden ja omaisten kohtaamisessa.

Tieto sosiaali- ja terveydenhuollossa todettiin ajankohtaiseksi aiheeksi, etenkin tietokanta, tiedon tuotantoon ja mittareiden tuottamiseen liittyvät eettiset kysymykset.

Kansallisen keskustelun avauksena toivottiin yhteiskuntaetiikasta seminaaria, jossa käsiteltäisiin yhteisiä sosiaali- ja terveysalan eettisiä periaatteita, kilpailuttamiskysymyksiä ja sen seurannaisvaikutuksia asiakkaan ja potilaan kannalta. Yhteiskuntaeettiseltä kannalta tulisi selkiä kiinnittää keskitytäänkö seuraamiseen vai pyritäänkö luomaan eettisiä ennakoivia periaatteita?

Toimintasuunnitelman 2010 -2014 keskustelua jatketaan seuraavassa neuvottelukunnan kokouksessa.

Seuraavassa kokouksessa yhteiskuntaeettisen keskustelun avauksena Markku Lehto alustaa kilpailutuksesta ja Kari Eskola esittää ideoita haastavien tilanteiden taskuopasta.

## 6 ETENEn työsuunnitelma syksy 2010 - kesä 2011

Sovittiin syksyn ja kevään kokousajankohdat.



Seuraava kokous pidetään tiistaina 7.12.2010, klo 12.00 -15.00.

**Kevään 2011** kokousajankohdat ovat:

tiistai 18.1.2011 klo 12-16,

torstai 10.3.2011 klo 12-16 ja

torstai 5.5.2011 klo 12-16.

Kesäseminaari pidetään torstaina 25.8.2010, klo 9.00–16.00.

## 7 Ilmoitusasiat

- STM on asettanut (2.7.2010) työryhmän, jonka tehtävänä on sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevan sääntöehdotuksen tekeminen. Työryhmän koko nimi: Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus, löytyy [www.hare.vn.fi](http://www.hare.vn.fi). Linkki työryhmän asettamispäätökseen: [STM067:00/2010](#).

- Lähimmäisvastuu Suomessa - ketä kiinnostaa?

ETENE-julkaisu nro 28 on tulossa sivuille [www.etene.fi](http://www.etene.fi) /aineistot/julkaisut.

## 8 Muut esille tulevat asiat

Muita asioita ei ollut.

## 9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja esitti kiitokset osallistujille aktiivisesta osallistumisesta. Kokous päättyi klo 14.50.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

