

Eettiset toimikunnat ja neuvottelukunnat

Suomeen on perustettu useita terveydenhuollossa vaikuttavia ja toimivia eettisiä ryhmiä viime vuosikymmenten aikana. Osa ryhmistä on lakisääteisiä, osa ammattikunnan omia toimijoita. Osa ryhmistä käsittelee tutkimusetiikkaa, osa klinisiä ja terveydenhuoltojärjestelmän kysymyksiä.

On tärkeää, että terveydenhuoltoon ja lääketieteelliseen tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä käydään yhteiskunnassa laajaa keskustelua.

Neuvottelukunnat ovat neuvoa-antavia, monialaisia asiantuntijaryhmiä, joiden tehtävänä on herättää tehtäväalueestaan yhteiskunnallista keskustelua. Ne järjestävät seminaareja ja muita tilaisuuksia ja voivat antaa lausuntoja ja suosituksia. Nämä eivät ole sitovia, mutta valtakunnallisten neuvottelukuntien näkemyksillä ja kannanotoilla on usein voimakas asiantuntijavaikutus. Suomessa on useita valtakunnallisia terveydenhuollon ja tieteen eettisiin kysymyksiin perehtyneitä neuvottelukuntia, joiden tehtävänä on seurata alansa toimintaa, kehitystä ja tutkimusta sekä ottaa kantaa niihin liittyviin eettisiin kysymyksiin. Ne toimivat yhteistyössä sekä keskenään että alueellisten ja kansainvälisten toimielinten kanssa.

Jokaisessa yliopistollisessa sairaanhoitopiirissä toimii lääketieteellistä tutkimusta arvioivia eettisiä toimikuntia. Tutkimuseettiset toimikunnat antavat lausuntoja, ja puoltava lausunto on edellytys tutkimusluvan myöntämiselle. Tutkimuseettiset toimikunnat voivat arvioida myös muuta kuin lääketieteellistä tutkimusta. Lisäksi muuta kuin lääketieteellistä tutkimusta arvioimaan on perustettu yliopistojen ja tutkimuslaitosten omia eettisiä toimikuntia.

VALTAKUNNALLINEN SOSIAALI- JA TERVEYSALAN EETTINEN NEUVOTTELUKUNTA (ETENE)

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) perustettiin vuonna 1998. Neuvottelukunnan perustaminen kirjattiin lakiin potilaan oikeuksista (785/1992), ja tarkempia säännöksiä neuvottelukunnan tehtävistä on sitä koskevassa asetuksessa (667/2009).

ETENEn tehtäviä laajennettiin sosiaalihuoltoon vuonna 2009, jolloin myös neuvottelukunnan nimi muuttui sosiaali- ja terveysalan eettiseksi neuvottelukunnaksi.

ETENE käsittelee sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja antaa niistä suosituksia. Se voi myös tehdä aloitteita sekä antaa lausuntoja ja suosituksia sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä ja herättää niitä koskevaa keskustelua yhteiskunnassa. Neuvottelukunta toimii asiantuntija-apuna sosiaali- ja terveysalaa ja sitä koskevaa lainsäädäntöä kehitettäessä, kerää ja välittää tietoa alan eettisistä kysymyksistä ja kansainvälisestä eettisestä keskustelusta sekä sosiaali- ja terveysalan ja siihen liittyvän teknologian kehityksestä ja sen liittymisestä eettisiin kysymyksiin.

Neuvottelukunnassa on jäseninä muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä, potilaita ja sosiaalihuollon asiakkaita, sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäjiä, muiden tieteenalojen kuten oikeustieteen, yhteiskuntatieteiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon tutkijoita sekä kansanedustajia.

VALTAKUNNALLINEN LÄÄKETIETEELLINEN TUTKIMUSEETTINEN TOIMIKUNTA (TUKIJA)

ETENEen lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA) nimitettiin vuonna 1999. Vuonna 2010 siitä tuli erillinen Valviran yhteydessä toimiva valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta. Toimikunnan tehtäviä säätelee laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) sekä toimikuntaa koskeva asetus (820/2010).

Toimikunta toimii tutkimuseettisten kysymysten asiantuntijana ja seuraa, ohjaa ja koordinoi tutkimuseettisten kysymysten käsittelyä. Lisäksi toimikunta tukee alueellisia eettisiä toimikuntia lääketieteellistä tutkimusta koskevissa periaatteellisissa eettisissä kysymyksissä ja niitä koskevan koulutuksen järjestämisessä. Toimikunta osallistuu myös kansainväliseen yhteistyöhön ja edistää tutkimukseen liittyvää kansalaiskeskustelua.

TUKIJA antaa eettisiä arvioita Suomessa toteutettavista kliinisistä lääketutkimuksista, ellei se siirrä lausunnon antamista alueelliselle eettiselle toimikunnalle. Lisäksi TUKIJA antaa pyydettäessä lausuntoja sellaisista tutkimuksista, jotka ovat saaneet kielteisen lausunnon alueellisissa eettisissä toimikunnissa.

TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA (TENK)

Vuonna 1991 perustettu tutkimuseettinen neuvottelukunta on asiantuntijaelin, joka käsittelee kaiken tieteelliseen tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. TENKin tehtävänä on tehdä esityksiä ja antaa lausuntoja viranomaisille oman alansa lainsäädäntö- ja muista kysymyksistä, toimia asiantuntijaelimenä tutkimuseettisiä ongelmia selvitettäessä, tehdä aloitteita tutkimuseettikan edistämiseksi sekä edistää tutkimuseettikkaa koskevaa keskustelua Suomessa. Lisäksi se seuraa alansa kansainvälistä kehitystä ja osallistuu aktiivisesti kansainväliseen yhteistyöhön sekä harjoittaa tutkimuseettisiin kysymyksiin liittyvää tiedotustoimintaa.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on muun muassa julkaissut ohjeiston hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausten käsittelemisestä. Neuvottelukunta järjestää seminaareja ja tekee aloitteita akateemisen ja yhteiskunnallisen keskustelun edistämiseksi.

BIOTEKNIIKAN NEUVOTTELUKUNTA JA GEENITEKNIIKAN LAUTAKUNTA

Biotekniikan neuvottelukunta perustettiin vuonna 1992 edistämään biotekniikan tutkijoiden, toiminnanharjoittajien ja viranomaisten yhteistyötä, seuraamaan biotekniikan kehitystä, tutkimusta ja terveys- ja ympäristövaikutuksia sekä kehittämään bio- ja geenitekniikan tutkimusta, tiedotusta, koulutusta ja kansainvälistä yhteistyötä.

Suomessa toimii myös geenitekniikan lautakunta, joka muun muassa käsittelee tutkimussuunnitelmia ja antaa tutkimuslupia geeniteknologiaa käyttäviin tutkimuksiin. Tavoitteena on ihmiselle, eläimille ja ympäristölle turvallinen ja eettisesti hyväksyttävä geeniteknologian käyttö. Lautakunta toimii yhteistyöelimenä Euroopan unioniin, jonka biotekniikkaa käsittelevät direktiivit säätelevät bioteknologian käyttöä EU:n jäsenvaltioissa.

LÄÄKÄREIDEN EETTISET TOIMIKUNNAT

Suomen Lääkäriliiton pitkäaikainen eettisten periaatekysymysten valiokunta laajeni 2011 eettiseksi neuvottelukunnaksi, jossa on jäseniä myös Suomalainen lääkäriseura Duodecimista, Finska Läkaresällskapetista sekä Suomen Hammaslääkäriliitosta.

Neuvottelukunnan tehtävänä on seurata lääkärin ja terveydenhuollon etiikan periaatekysymyksiä kotimaassa ja kansainvälisesti. Se valmistelee kannanottoja, tekee ehdotuksia lääkärin etiikan kehittämiseksi ja lääkärin sitouttamiseksi eettiseen toimintaan, edistää alan koulutusta ja seuraa yhteiskunnallista keskustelua. Neuvottelukunta vastaa myös Lääkärin etiikka -kirjan päivittämisestä. Suomen Hammaslääkäriliiton eettinen valiokunta on toiminut vuodesta 2002.

Lääkärijärjestöt ovat perustaneet myös Lääkärin eettisen foorumin, johon lääkäri voi lähettää kuvauksen ongelmallisesta tapauksesta eettisistä kysymyksistä kiinnostuneen työryhmän pohdittavaksi. Eettinen foorumi on julkaissut tiivistelmiä kysymyksistä ja foorumin pohdintoista Lääkärilehdessä, ja tapauksia on käyty läpi myös Lääkäripäivillä Eettisen foorumin järjestämässä seminaarissa.

ALUEELLISET EETTISET TOIMIKUNNAT

Tutkimuslaki edellyttää, että lääketieteellisten tutkimusten eettisyys arvioidaan etukäteen ja että ennen tutkimuksen aloittamista eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta puoltavan lausuntonsa. Jos tutkimus saa eettiseltä toimikunnalta kielteisen lausunnon, tutkimussuunnitelmasta voidaan tietyin edellytyksin pyytää valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan TUKIJAn lausunto. (*Ks. Eettiset periaatteet kliinisessä tutkimustyössä*)

Tutkimuslaki määrittelee eettisten toimikuntien koon, kokoonpanon sekä tehtävät. Suomessa oli vuonna 2011 yhdeksän tutkimuslain määrittelemää tutkimuseettistä toimikuntaa. Eettisten toimikuntien jäsenet toimivat virkavastuulla, ja heillä on tutkimuksista salassapitovelvollisuus.

Tutkimuslain piiriin kuulumattomien tutkimussuunnitelmien arviointia varten moniin yliopistoihin ja tutkimuslaitoksiin on perustettu eettisiä toimikuntia. Ne noudattavat tutkimuslain periaatteita kokoonpanossaan ja toiminnassaan silloin kun se on mahdollista ja tarkoituksenmukaista.

Joihinkin sairaanhoitopiireihin on perustettu alueellisia hoitoeettisiä neuvottelukuntia, joiden tehtävänä on keskustella alueellisesti terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä. Ne voivat myös laatia suosituksia ja ohjeita potilaiden hoitoon, ja miettiä tapauskohtaisia kysymyksiä. Tämän lisäksi muutamilla paikkakunnilla toimii eettisiä keskusteluryhmiä, joissa keskustellaan säännöllisin väliajoin terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä. Nämä keskusteluryhmät ovat epävirallisia, ja niissä toimiminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja henkilökohtaiseen kiinnostukseen.

KANSAINVÄLISET KOMITEAT

Monissa maissa on perustettu kansallisia terveydenhuollon ja bioetiikan kysymyksiä käsitteleviä komiteoita. Kansalliset eettiset komiteat kokoontuvat säännöllisin väliajoin keskustelemaan yhteisistä asioista. Kokouksia järjestävät muun muassa Euroopan komissio, WHO ja Euroopan Neuvosto. Nämä yhteiskokoukset ovat lähinnä keskustelu- ja tapaamistilaisuuksia, joissa komiteoiden jäsenet ja toimijat voivat vaihtaa ajatuksiaan ja kertoa omasta toiminnastaan. Euroopan komission alaisena toimii myös Euroopan tieteen ja uusien teknologioiden etiikan asiantuntijaryhmä (EGE). Myös UNESCOlla on bioeettinen komitea (ICB). ●

LISÄTIETOJA

ETENE: www.etene.fi

TUKIJA: www.tukija.fi

TENK: www.tenk.fi

BTNK: www.btnk.fi

GTLK: <http://www.geeniteknikanlautakunta.fi>

Suomen Lääkäriliiton eettinen neuvottelukunta: www.laakariliitto.fi

Lääkärin eettinen foorumi: http://www.duodecim.fi/kotisivut/kotisivut.sivut.koti?p_sivusto=69

Alueelliset eettiset toimikunnat: http://www.tukija.fi/fi/linkit/eettiset_toimikunnat

EGE: http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/index_en.htm

NEC Forum: <http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=1305>

IBC: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/>

WHO: <http://www.who.int/ethics/en/>