

Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
ja ETENE:n lääketieteellinen
tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

ETENE-julkaisuja 2005:12



ISBN 952-00-1815-8 (nid.)
ISBN 952-00-1816-6 (PDF)
ISSN 1458-6193

Taitto: AT-Julkaisutoimisto Oy
Paino: Kirjapaino Keili Oy, Vantaa 2005



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) ja ETENE:n lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

ETENE perustettiin vuonna 1998 lisäämällä neuvottelukunnan olemassaolo lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (muutos 330/1998 15.5.1998). Perustamista edelsi laaja keskustelu eduskunnassa tällaisen moniammatillisen foorumin tärkeydestä, tehtävistä ja tavoitteista. Viime vuosikymmenen lopulla nopea lääketieteellisen teknologian kehitys, lisääntyneet mahdollisuudet, rajalliset voimavarat, kansainvälistyminen, sekä monet muut nopeat muutokset koko yhteiskunnassa lisäsivät tarvetta monialaisen ja moniammatillisen neuvottelukunnan perustamiselle.

ETENE:n kokoonpano ja tehtävät on kirjattu asetukseen valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (494/1998 26.5.1998). Neuvottelukunnalla on puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja 18 muuta jäsentä, joilla on henkilökohtainen varajäsen. Neuvottelukunnassa on terveydenhuollon palveluiden käyttäjiä ja järjestäjiä, terveydenhuollon ammattihenkilöitä, eri tieteenalojen kuten oikeustieteen, lääketieteen, hoitotieteen ja etiikan edustajia. Asetuksen mukaan ETENE:ssä on neljä kansanedustajajäsentä.

Valtioneuvosto nimittää neuvottelukunnan nelivuotiskausiksi. Neuvottelukunnan tehtävänä on käsitellä terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä *periaatteelliselta* kannalta. Sen tehtävänä on herättää yhteiskunnallista eettistä keskustelua terveydenhuoltoon liittyvissä kysymyksissä. Neuvottelukunta toimii asiantuntija-apuna kehitettäessä terveydenhuollon lainsäädäntöä. Se myös kerää ja välittää tietoa terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä ja kansainvälisestä terveydenhuoltoa koskevasta eettisestä keskustelusta. ETENE seuraa terveydenhuollon ja teknologian kehitystä eettisestä näkökulmasta. Se voi antaa lausuntoja ja suosituksia ja tehdä aloitteita tärkeiksi näkemistään kysymyksistä. Neuvottelukunta on keskustelufoorumi, ei päätöksentekelin.

ETENE kokoontuu 6 kertaa vuodessa, minkä lisäksi se on järjestänyt vuosittain kokopäiväisen sisäisen seminaarin. Neuvottelukunta voi lisäksi perustaa jaostoja ja työryhmiä erityiskysymysten käsittelyä varten. ETENE toimii yhteistyössä Suomen muiden kansallisten eettisten neuvottelukuntien kanssa mm. järjestämällä yhteisiä koulutustilaisuuksia sekä tekemällä julkaisuja. Neuvottelukunta toimii myös muiden terveydenhuollon organisaatioiden, ammattijärjestöjen, sairaanhoitopiirien, yliopistojen, lääninhallitusten ym. kanssa yhteistyössä järjestäen koulutustilaisuuksia. Etene:n internet-sivuilta <http://www.etene.org> löytyvät ETENE:n kokousten pöytäkirjat, lausunnot, julkaisut sekä yhteystietoja myös alan muihin toimijoihin. ETENE tekee yhteistyötä myös muiden maiden kansallisten eettisten toimikuntien kanssa.

Keskeisiä aiheita ETENE:n työssä ovat olleet potilaan oikeuksien toteutuminen, oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo terveydenhuollossa. ETENE on käsitellyt monissa julkaisuissaan oikeudenmukaisuutta, itsemääräämisoikeutta ja eettisiä rajapintoja terveydenhuollossa. Myös kuolemaan ja elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät kysymykset ovat olleet usein ETENE:n keskustelussa, samoin kuin mielenterveyteen liittyvät kysymykset sekä erityisesti itsemääräämisoikeuden ja heitteillejätön välinen raja mielenterveyden häiriöissä ja päihderiippuvuudessa. Myös uusi teknologia ja uudet tutkimusmenetelmät ovat keskeisiä keskustelun aiheita ETENE:ssä.

ETENE:n lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

ETENE:n lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston (TUKIJA) tehtävänä on arvioida kansainvälisinä monikeskustutkimuksina tehtävien kliinisten lääketutkimusten eettisiä kysymyksiä ja antaa niistä lausunto. TUKIJA voi siirtää tutkimussuunnitelman arvioinnin myös sairaanhoitopiirien eettisille toimikunnille. TUKIJA:n tehtävänä on myös tukea alueellisia eettisiä toimikuntia periaatteellisten tutkimuseettisten kysymysten käsittelyssä sekä koulutuksen järjestämisessä. TUKIJA järjestää koulutusta eettisten toimikuntien jäsenille, tutkijoille sekä muille lääketieteellisen tutkimuksen alueella toimiville tahoille yhteistyössä heidän kanssaan.

TUKIJA:an kuuluu puheenjohtaja, varapuheenjohtaja sekä yhdeksän varsinaista jäsentä. Jäsenillä on kullakin henkilökohtainen varajäsen. Jäsenet edustavat lääketutkimusta, lääketieteen eri erikoisaloja, geenitutkimusta, epidemiologiaa, oikeustiedettä, etiikkaa sekä potilaita. TUKIJA:lla on jaostosihteeri.

TUKIJA kokoontuu kerran kuussa. TUKIJA:n www-sivuilta <http://www.etene.org/tukija/> löytyvät TUKIJA:n kokousten aikataulu sekä TUKIJA:lle osoitettavien lausuntohakemusten ja ennakoarviointihakemusten eräpäivät. TUKIJA:n sivuilta löytyvät myös ohjeita näiden täyttölle, sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien yhteystiedot sekä muuta ajankohtaista tietoa TUKIJA:n omasta työstä sekä lääketieteellisen tutkimuseettikan periaatteellisista kysymyksistä.



ETENE 1.10.2002–30.9.2006

puheenjohtaja

Paula Kokkonen
Varatuomari, apulaiskaupunginjohtaja
Helsinki

varapuheenjohtaja

Leena Niinistö
Ylilääkäri
Katriinan sairaala, Vantaa

Pääsihteeri

Ritva Halila
LT, lastentautien erikoislääkäri
ritva.halila@stm.fi

Luettelo ETENE:n jäsenistä ja varajäsenistä löytyy ETENE:n internetsivulta osoitteesta <http://www.etene.org/jasenet.shtml>

ETENE:n kokousten pöytäkirjat ja lausunnot sekä ETENE:n työryhmäraportit löytyvät myös ETENE:n internetsivuilta osoitteesta <http://www.etene.org/dokumentit.shtml>. ETENE:n palautesivulta <http://www.etene.org/sinunvuorosi.shtml> voi lähettää viestejä myös suoraan ETENE:lle.

TUKIJA 1.10.2002–30.9.2006

Puheenjohtaja

Raimo Pekkanen
hallintoneuvos, OTT
Espoo

Varapuheenjohtaja

Helena Kääriäinen
Professori
Turun yliopisto

Jaostosihteeri

Outi Konttinen
YTM
outi.konttinen@stm.fi

Luettelo TUKIJA:n jäsenistä ja varajäsenistä löytyy TUKIJA:n internetsivuilta osoitteesta http://www.etene.org/tukija/tukija_jasenet.shtml.

TUKIJA:n työryhmäraportit, ohjeistot, suositukset ja julkaisut löytyvät myös ETENE:n www-sivuilta http://www.etene.org/tukija/tukija_dokumentit.shtml. Sähköiset ennakkoravintohakemukset toimitetaan TUKIJA:lle sähköpostiosoitteella etene@stm.fi.

ETENE-julkaisuja

ETENE:n seminaarijulkaisut:

- Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa.** (2001) Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä ISSN 1236-2115; 2001;1 ISBN 952-00-0913-2
- Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa.** (2002) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;4 ISBN 952-00-1086-6
- Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena.** (2003) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;6 ISBN 952-00-1269-9
- Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä.** (2004) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;10 ISBN 952-00-1458-6
- Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa.** (2005) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;11 ISBN 952-00-1642-2

Terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet:


- Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet.** (2001) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;1 ISBN 952-00-1076-9
- Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och sjukvården.** (2001) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;2 ISBN 952-00-1077-7
- Shared Values in Health Care, Common Goals and Principles.** (2001) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;3 ISBN 952-00-1078-3

Muut julkaisut ja raportit:

- Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998–2002.** (2003) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;5 ISBN 952-00-1257-5
- TUKIJA 1999–2002. ETENE/Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto.** (2003) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;7 ISBN 952-00-1299-0
- Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio.** (2004) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;8 ISBN 952-00-1435-7
- Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE).** (2004) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;9 ISBN 952-00-1436-5

Kansallisten eettisten neuvottelukuntien yhteisjulkaisut:

- Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa – Etisk invärdering av forskning i Finland.** (2002) ISBN 952-442-966-7
- Ethics Evaluation of Research in Finland.** (2002) ISBN 952-442-967-5
- Ihmisen kantasolut, kloonaus ja tutkimus.** (2003) ISBN 952-442-678-1



Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirkkokatu 14, Helsinki
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
puh. (09) 160 01 (vaihte)
faksi: (09) 160 74312
sähköposti: etene@stm.fi
Internet: www.etene.org

Pääsihteeri Ritva Halila
puh. (09) 160 73834
sähköposti: ritva.halila@stm.fi

TUKIJA:n jaostosihteeri Outi Konttinen
puh. (09) 160 73147
sähköposti: outi.konttinen@stm.fi

Osastosihteeri Nina Lindqvist-Wheatley
puh. (09) 160 74357
sähköposti: nina.lindqvist-wheatley@stm.fi

ISSN 1458-6193

ISBN 952-00-1815-8 (nid.)

ISBN 952-00-1816-6 (PDF)