

Etiiikan toimijoiden organisointi Kanadassa

16.11.2011
Päivi Rautava,
Tutkimusylilääkäri,
VSSHP/Tutkimustoimisto

Eettinen kehys

Kanadan valtio on lakisääteisesti¹ perustanut neuvottelukuntia ("the Agencies") edistämään ja rahoittamaan eri alojen tutkimustyötä:

- *Canadian Institutes of Health Research (CIHR)*
- *Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada (NSERC)*
- *Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC).*

¹Canadian Institutes of Health Research Act, Statutes of Canada, 2000, Chapter 6; Natural Sciences and Engineering Research Council Act, Revised Statutes of Canada, 1985, Chapter N-21; Social Sciences and Humanities Research Council Act, Revised Statutes of Canada, 1985, Chapter S-12.

Yleismääräys

Neuvottelukunnat ovat yhdessä laatineet toimintatapaohjeen (1998), joka tarkoituksena on edistää laajasti ottaen ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen eettistä ohjausta:

Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (TCPS tai "the Policy").

Yleismääräyksen tulkintaa ja kehittämistä valvomaan perustettiin vuonna 2001

Interagency Advisory Panel on Research Ethics (PRE tai "the Panel"),

joka myös neuvoo neuvottelukuntia tutkimuseettisissä kysymyksissä.

“The Panel” tutkimuseettinen asiantuntijaryhmä

- Asiantuntijaryhmän antamien neuvojen pohjalta yleismääräystä (TCPS) muutetaan ja kehitetään.
- Jo määräyksen luonnosvaiheessa (vuosina 2008 ja 2009) saatiin julkisella kommenttikierroksella merkittävää ja arvokasta palautetta tutkimusyhteisöltä.
- Uusin versio määräyksestä astui voimaan helmikuussa 2011.

“Sopimus”

Memorandum of Understanding (MOU) määrittelee valtion apurahojen ja palkintojen hallinnoinnin roolit ja vastuut.

Saavuttaakseen kelpoisuuden saada ja hallinnoida tutkimusrahoitusta, tutkimusorganisaatioiden tulee noudattaa tätä neuvottelukuntien laatimaa sopimusta,

http://www.nserc-crsng.gc.ca/NSERC-CRSNG/Policies-Politiques/MOURoles-ProtocolRoles/index_eng.asp

Tutkimuksen käsite Kanadassa

- Tiedon hankinta itsestämme ja ympäröivästä maailmasta kuluu ihmisen keskeisiin pyrkimyksiin. Tutkimustyö on luonnollinen jatkumo tälle pyrkimykselle ymmärtää ja parantaa sitä maailmaa, jossa elämme.
- Tutkimuskenttä on valtaisa. Fysiikan alueella se ulottuu maailmankaikkeuden synnyn ymmärtämisestä aina materian perusteiden käsittämiseen. Analyttisellä tasolla se käsittää matematiikan, logiikan ja metafysiikan. Ihmiseen kohdistuva tutkimus ulottuu myös laajalle, yrityksiin ymmärtää historiaa, ihmisen kehoa, valtiokoneistoa, ihmisen kanssakäymisen luonnetta, luonnon vaikutusta ihmiseen – lista on yhtä rajaton kuin ihmisen mielikuviutus.
- Yleismääräyksessä ‘tutkimus’ on määritelty tarkoittamaan järjestelmällistä, erityisesti tieteellistä, toimintaa jonkin asian selvittämiseksi.

Keskeiset periaatteet

Article 1.1:

- **Ihmisen kunnioitus** (Respect for Persons recognizes the intrinsic value of human beings and the respect and consideration that they are due. Respect for Persons incorporates the dual moral obligations to respect autonomy and to protect those with developing, impaired or diminished autonomy)
- **Hyvinvoinnista huolehtiminen** (The welfare of a person is the quality of that person's experience of life in all its aspects. Welfare consists of the impact on individuals of factors such as their physical, mental and spiritual health, as well as their physical, economic and social circumstances. Thus, determinants of welfare can include housing, employment, security, family life, community membership, and social participation, among other aspects of life. Other contributing factors to welfare are privacy and the control of information about the person, and the treatment of human biological materials according to the free, informed and ongoing consent of the person who was the source of the information or materials. A person's or group's welfare is also affected by the welfare of those who are important to them.)
- **Oikeudenmukaisuus** (To treat people fairly and equitably)

Yleiset eettiset periaatteet vaikuttavat eettiseen keskusteluun ja myös lainsäädäntötyöhön

- Yleismääräys, TCPS, kattaa yleiset periaatteet, joita tulisi noudattaa tutkimuksen lisäksi myös terveydenhuollon hallinnossa ja yleisessä lainsäädäntötyössä. Lakien eettinen ja moraalinen soveltaminen muotoutuu maan eri oikeusistuinten päätösten mukaisesti.
- Tutkimuseettisiä toimikuntia on yliopistosairaaloissa ja yliopistoissa.
- Kanadassa ei ole kansallisia eettisiä toimikuntia, vaan eri alojen yhdistyksillä on oman alansa eettisiä toimikuntia, jotka neuvovat myös yleisissä eettisissä asioissa.

Canadian Bioethics Society – eetikoita, monitieteellinen

- Yhdistys toimii foorumina, jossa asiasta kiinnostuneet ammattilaiset voivat vaihtaa ajatuksia ja keskustella bioetiikan ongelmista; sen toiminta ja rakenne kuvastavat tutkimuksen teoreettisia ja käytännön tasoja.
- Yhdistyksen tavoitteena on edistää bioetiikan tutkimusta ja julkaisutoimintaa ja kannustaa levittämään tietoa bioetiikasta sekä eri alojen ammattilaisille että suurelle yleisölle. Yhdistys edistää myös bioetiikan opetusta toisen asteen jälkeisessä ja jatkokoulutuksessa.
- Yhdistys on voittoa tavoittelematon.
- Johtoryhmä hyväksyy uudet jäsenet, johtoryhmä myös esittää jäsenmaksun määrää, josta jäsenet päättävät.
- Vuosittain järjestetään eettinen konferenssi.
- Yhdistys julkaisee lehteä, yksi tai kaksi numeroa vuodessa.
(<http://bioethics.ca/>).

Historiaa

Terveydenhuollon eettinen arviointi on rajoittunut aiemmin terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välisiin tai terveydenhuollon ammattilaisen keskisiin suhteisiin. Tämä johtuu yleisestä uskonnon ja filosofisen ajattelun roolin vähenemisestä ratkottaessa terveydenhuollon jokapäivisiä ongelmia.

Viime vuosien lääketieteellisen tiedon ja tekniikan kasvu – genetiikan vaikutuksen mainitseminen yhtenä vaikuttavimmista – on johtanut siihen, että paremmin havaitsemme ja otamme huomioon eettiset kysymykset. Bioetiikasta on muodostunut uusi ja yhteistyökelpoinen suuntaus, joka pyrkii yhdistämään useiden tieteenalojen käsityksiä terveydenhuollon kysymyksistä.

Bioetiikka käsittelee niitä ongelmia, joita päätöksentekijöillä on työnsä kliinisellä, ammatillisella ja toiminnan tasolla, ja pyrkii kannustamaan kansalaisia osallistumaan lääketieteellis-eettiseen keskusteluun.

Yleistä keskustelua ja kysymyksiä

- Erityisalojen yhdistykset työskentelevät aktiivisesti eettisten asioiden parissa.
 - Canadian Paediatric Society
 - Bioethics Committee – raportoi lautakunnalle
 - American Academy of Pediatric on Bioethics Committeeen jäsen

Yhteenveto

- Kanadassa ei ole yleiseettisiä kysymyksiä pohtivaa elintä, vaan tutkimuseettinen koodisto ohjaa kaikkea eettistä, nykyisin aika vilkastakin keskustelua
- Lainsäätämistyön tukena ei ole ETENE:n tyyppistä elintä, vaan lait tehdään kansanedustajien voimin ja yleensä laajoina puitelakeina ja oikeuskäytäntö määrittelee sitten lain sovellutukset ja seuraa ympäröivän yhteiskunnan eettistä keskustelua – esimerkkinä eutanasian laillisuus

Kiitos!