



Turun yliopisto  
University of Turku

**Osallistuminen lääketieteelliseen  
tutkimukseen vastavuoroisuuden ja  
yhteisvastuullisuuden näkökulmasta**

Prof. Veikko Launis  
Lääketieteellinen etiikka  
Kliininen laitos, Turun yliopisto



# MIKÄ ON KESKUSTELUN LÄHTÖKOHTA?

## EHDOKAS 1

- **Natsien rotuoppeihin** perustuvat ”tutkimukset” (jotka eivät olleet tiedettä vaan kidutusta) eivät voi toimia biopankkikeskustelun moraalisenä lähtökohtana sen enempää kuin natsien ”eutanasiaohjelma” voi toimia juuri käynnistyneen eutanasiakeskustelun lähtökohtana

## EHDOKAS 2

- Biopankkikeskustelua ei pitäisi myöskään perustaa ihmisten mitattaviin **mielipiteisiin** (joiden tunteminen on toki tärkeää)
- Professori Klaus Mäkelä: ”Kokenut mielipidemittaja saa muotoilemiinsa kysymyksiin haluamansa vastaukset.”

## EHDOKAS 3

- Keskustelun lähtökohtana tulisi olla **eettisesti perustellut ja tieteellisesti asiantuntevat** näkökannat, jotka pohjautuvat yhteisön arvoperustaan ja moraalis-poliittiseen tahtotilaan



# Yhteisvastuullisuuden käsite

## NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS:

“Solidarity comprises manifestations of the willingness to carry costs to assist others with whom a person recognises sameness or similarity in at least one relevant respect.”

Nuffield Council on Bioethics: *Solidarity: Reflections on an Emerging Concept in Bioethics*, November 2011

## YLEINEN HYVÄ JA YHTEI(SVASTUULLI)NEN HYVÄ

- Lääketieteellinen tutkimus on **yleinen hyvä** (public good), jota ei voi palauttaa osiin ja jonka hyötyjen vastaanottamisesta ei voi kieltäytyä (ainakaan kokonaan)
- Lääketieteellinen tutkimus on myös **yhteinen hyvä** (common good), jonka tiedeyhteisö rakentaa ja jota se muiden kanssa yhteisvoimin ylläpitää ja kehittää
  - Tieteen ja terveydenhuollon vapaamatkustaja hyötyy yleisestä hyvästä osallistumatta yhteiseen hyvään – hän käyttää muita välineenä omiin tarkoituksiinsa



# Vastavuoroisuus ja yhteisvastuullisuus

## YKSILÖN JA YHTEISÖN VELVOLLISUUDET

- Biopankkikeskustelussa ei voida pitäytyä pelkästään yksilönäkökulmassa
- Biopankkikeskustelu on osa väestöä koskevaa terveyspolitiikkaa ja kansanterveysetiikkaa

## TÄYDELLISET JA EPÄTÄYDELLISET VELVOLLISUUDET

- Epätäydellinen solidaarisuusvelvollisuus: verenluovutus, elinten luovutus
- Täydellinen solidaarisuusvelvollisuus: autoilijan auttamisvelvollisuus, maanpuolustusvelvollisuus

## LAILLISET JA MORAALISET VELVOLLISUUDET

- Oikeudellinen solidaarisuusvelvoite: yleinen auttamisvelvollisuus
- Moraalinen solidaarisuusvelvollisuus: suojautuminen tartunta-taudeilta, verenluovutus, näytteen luovutus



# Vastavuoroisuus ja yhteisvastuullisuus

## VASTAVUOROISUUS ON YHTEISVASTUULLISUUTTA

- On oikeudenmukaista, että kaikki osallistuvat jossain määrin yleisen terveydellisen hyvän rakentamiseen
  - Lääketieteellisen tutkimuksen taloudelliset hyödyt ja kansanterveydelliset hyödyt (eli yleinen hyvä) jakaantuvat tasaisesti, mutta panostukset ja uhraukset eivät
- On epäoikeudenmukaista, että ne, jotka toimivat yhteisen hyvän eteen, joutuvat maksamaan vapaamatkustajien diagnostiikan ja hoitojen kehittymisestä aiheutuvat kustannukset

## 5. YKSILÖNVAPAUS JA YHTEISVASTUULLISUUS

- Vapaaehtoisuuteen perustuva tutkimuskäytäntö ei eettiseltä kannalta ajatellen merkitse sitä, että valintoja saa tehdä pelkästään omien mieltymysten tai ennakkoluulojen pohjalta
- Vapauden väärinkäyttö voi rapauttaa yhteisvastuullisuutta ja sen myötä vähentää tutkimus- ja terveyshyötyjä



# Yhteisvastuullisuus ja biopankit

## YHTEISVASTUULLISUUS JA YLEINEN HYVÄ

- Olisiko eettisesti oikein jättää hyödyntämättä julkisin varoin hankittuja ainutlaatuisia näytekokoelmia ja niihin liittyvää tietoa diagnostiikan ja lääkekehityksen apuna – tai hyödyntää niitä kovin puutteellisesti ja sattumanvaraisesti?
- Biopankkitutkimus on jo nyt osa suomalaista hyvinvointi-yhteiskuntaa ja julkisin varoin tuotettua terveydenhuoltoa
- Useimmat meistä joutuvat jossakin elämänsä vaiheessa potilaiksi, joten hyödyimme myös omakohtaisesti tarkemmista diagnooseista ja tehokkaammasta ja yksilöivämmästä hoidosta
- Jokaisen edun mukaista on niin ikään se, että – terveyspalvelujen kasvavasta kysynnästä huolimatta – terveydenhuollon kustannukset pysyvät kohtuullisina myös jatkossa



# Yhteisvastuullisuus ja biopankit

## YHTEISVASTUULLISUUS JA YHTEINEN HYVÄ

- Tähän pääseminen edellyttää (muun ohella) nykyistä voimakkaampaa panostusta lääketieteelliseen biopankkitutkimukseen. Erityisesti uusien prospektiivisten näytteiden keräämistä tulisi pystyä tehostamaan ja niihin liitettävän tietovarannon käyttöä ja hallintaa helpottamaan
- Yksi tapa kehittää lääketieteellistä biopankkitutkimusta on suostumusmenettelyn yksinkertaistaminen
- Suostumusmenettelyn yksinkertaistamisessa ei ole kyse tahdonvastaisuudesta tai pakottamisesta vaan yhteiseen hyvään (common good) ja vapaaehtoisuuteen perustuvasta **epätäydellisestä solidaarisuusvelvollisuudesta**, josta kuka hyvänsä voi koska tahansa irtisanoutua
- Yksinkertaisempi suostumusmenettely voidaan nähdä läpinäkyvyyteen, avoimuuteen ja osallistamiseen perustuvan vastuuvuoroisuuden ja yhteisvastuullisuuden ilmauksena