

Bioetiikkaseminaari: Tietojen ja näytteiden
luovuttaminen lääketieteelliseen tutkimuskäyttöön:

Hyvää tekemässä vai peräti velvollisuus?

Mitä pohtii potilas ja hänen läheisensä?

Turun yliopisto 11.11.2016

Sari Tervonen, Potka-verkosto

SOSTE

Suomen sosiaali ja terveys ry
Finlands social och hälsa rf
Finnish Society for Social and Health

POTKA-verkoston tavoite

1. tuoda palvelujen käyttäjien ja järjestöjen ääni sosiaali- ja terveyspoliittiseen valmisteluun ja päätöksentekoon
2. lisätä potilasjärjestöjen yhteistoimintaa potilaisiin, terveyteen ja terveyspolitiikkaan liittyvissä kysymyksissä

Pitkäaikaissairaudet koskettavat lähes jokaista jossakin elämänvaiheessa, ainakin läheisenä.
Asia koskettaa vauvasta vaariin.

Lisätietoa: innokyla.fi -> POTKA

ADHD-liitto, Aivoliitto, Aivovammaliitto, Allergia- ja astmaliitto, Autismi- ja aspergerliitto, Crohn ja Colitis, Epilepsialiitto, Hengityслиitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Keliakialiitto, Kuntoutussäätiö, Kuuloliitto, Kuurojen liitto, Lihastautiliitto, Mielen terveyden keskusliitto, Mielen terveysomaisten keskusliitto FinFami, Muistiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Naistenkartano, Neuroliitto, Näkövammaisten keskusliitto, ProMama, Psoriasisliitto, Selkäliitto, Suomen Diabetesliitto, Suomen Kilpirauhasliitto, Suomen Kipu ry, Suomen Luustoliitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen Nivelyhdistys, Suomen Parkinsonliitto, Suomen Polioliitto, Suomen Reumaliitto, Suomen Sydänliitto, Suomen Syöpäpotilaat, Suomen Syöpäyhdistys, Suomen Tuki- ja liikuntaelinliitto, Syömishäiriöliitto - SYLI, Tapaturma- ja sairausinvalidien liitto

Vaikeilla pitkäaikaissairauksilla on monenlaisia vammauttavia vaikutuksia

- Pitkäaikaissairaus aiheuttaa toimintakyvyn haittoja ja sen vuoksi laaja-alaista avun ja palveluiden tarvetta, olennaista on palveluiden saatavuus ja laatu.
- Asiaosainen miettii ratkaisuja pärjäämisongelmiin, jotka voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, kognitiivisia aiheuttaen sosiaalisia ja taloudellisia seurauksia.
- Monet pitkäaikaissairauksista ovat vakavia, vammauttavia ja jopa eteneviä (degeneratiivinen) elämää uhkaavia/kuolemaan johtavia
- Osa pitkäaikaissairauksista on harvinaissairauksia
- Osa pitkäaikaissairauksista on resessiivisesti/dominantisti perinnöllisiä, kaikilla ihmisillä perimä, joka pohjana terveydellemme

Historia ja asenteet

- Esim. epilepsiaa sairastavien avioituminen oli lailla kielletty Suomessa vuoteen 1969
- Eugeniikka kosketti monia pitkäaikaissairauksia sairastavia ja vammaisia ihmisiä, pakkosteriloinnit ovat lähihistoriaa
- Vammaisten ja monista pitkäaikaissairauksista kärsivien ihmisten syrjintä on yhä yleistä, mm. työllistymiseen liittyen, vaikkakin laissa kielletty, stigma
- Tasa-arvo edistynyt viime vuosikymmeninä, mutta tekemistä on yhä

Toivo

Sairastuneista ihmisistä ja heidän läheisistään monet ovat kiinnostuneita uusimmasta tieteellisestä/ lääketieteellisestä tutkimustiedosta – odotetaan ja toivotaan parantavaa/auttavaa hoitoa

Pitkäaikaissairausjärjestöt ovat läheisessä yhteistyössä alansa tieteellisten järjestöjen kanssa ja mukana edistämässä tieteellistä tutkimustyötä niin kotimaassa kuin kansainvälisesti, mukana houkuttelemassa potilaita mukaan tieteelliseen tutkimukseen

Potilaat odottavat tieteeltä

- Ennaltaehkäisyn keinoja
- Hoidon vaikuttavuutta
- Diagnostiikan tarkentumista
- Täsmähoitoja
- Lääke- ja hoidon turvallisuutta
- Kustannustehokkuutta
- Parantumista vakavasta sairaudesta

Kysymyksiä nykyhoidossa

- Perinnöllisten sairauksien diagnostiikka – geenitestit
- Perinnöllisyysneuvonta - kuuluuko hoitolinjaukseen automaattisesti?
- Perinnöllisten (harvinais)sairauksien potilasohjaus ja sopeutumisvalmennus sekä vertaistuki olennaista
- Potilaat hakevat itse avoimesti tietoa ja myös second opinionia – avoin hoitokumppanuus
- Emotionaalisen tuen merkitys

Biopankit, genomistrategia ja potilaat

- Eettiset periaatteet (luottamuksellisuus, tietoturva, käyttötarkoitus, itsemääräämisoikeus, oikeus omaan tietoon)
- Kaupalliset intressit vai terveydenhoidon intressit
- Tiedottamista ja avointa keskustelua tarvitaan – miten kansalaiset ovat mukana luomassa linjauksia?
- Kenen vastuulla tuottaa kansalaisille ymmärrettävää tietoa?
 - Resursseja viestintään: kansantajuistaminen sekä erityiset kohderyhmät viestinnässä

Suostumuksesta - velvoittamisesta

- Että ihminen ymmärtää ja päättää itse, mihin suostuu, ymmärtää, mihin ja miten näytteitä käytetään
- Että hän saa, tarvittaessa selkokielellä tietoa, mikä hänen omistusoikeutensa näihin tietoihin on
- Että hän saa tietoa, jos (myöhemmin) selviää vakavia terveysriskejä?
- Pitäisikö julkisesti rahoitettujen potilasjärjestöjen ottaa kantaa siihen, edistääkö aktiivisemmin näytteiden antamista, ”innostako” potilaita? Velvoittaa emme voi.

Potilaat ja potilasjärjestöt haluavat lähtökohtaisesti edistää lääketieteellistä tutkimusta.

Vaikka omaan tai läheisen vakavaan, vammauttavaan sairauteen ei löytyisikään omana aikanaan parannuskeinoja tai vaikuttavia hoitoja, on useimmilla sairastuneilla ja heidän läheisillään halua auttaa tulevia sukupolvia ja ehkäistä inhimillisiä kärsimyksiä.