

“LAAJAN SUOSTUMUKSEN” ONGELMIA

Tuija Takala

Dosentti, HY

Tutkimuspäällikkö, Aalto-yliopisto

Näytteiden jatkokäytön edut

- Resurssien hyötykäyttö
- Taloudellinen hyöty (erilaisille toimijoille)
- Suomi tutkimuksen keskiössä
- Kansanterveyttä ja hyvinvointia

Tietoon perustuva suostumus

- Alunperin kyse mahdollisen fyysisen riskin ymmärtämisestä
- Sittemmin henkilöön laajemmin kohdistuvan riskin arvioinnista ja yksilöllisistä arvovalinnoista:
 - Mitä tutkitaan? Miten tutkitaan? Kuka tutkii?
Miksi tutkii? Oletetut tulokset ja niiden käyttö?
Kuka hyötyy?
- Aidon valinnan edellytys (Kant vs. J.S. Mill)

“Laaja suostumus”

- Käytännön syistä
 - Vaihtoehto kallis, vaikea ja aikaaviepä
- Ei suoraa fyysistä riskiä “tutkittaville”
- Eettinen komitea voi varmistaa tulevien tutkimusprojektien “eettisyyden”
- Tutkimus asettaa rajat etiikalle (aiemmin etiikka asettaa rajat tutkimukselle)
- Vaarallinen ennakkotapaus

Vaarallinen ennakkotapaus...

- “Eettisistä periaatteista voidaan luopua, jos niiden noudattaminen olisi vaikeaa ja kallista”
 - Tutkimuksen teko olisi aina halvempaa ja nopeampaa ellei monimutkaisia suostumuslomakkeita tarvittaisi
- “Tietoon perustuvaa suostumusta ei tarvita ellei suoraa fyysistä riskiä”
 - Haastattelu- yms. tutkimuksiin ei tarvita suostumusta
- “Eettinen komitea voi arvioida hyväksyttävyyden sille kuka tutkii, miksi, miten ja kuka hyötyy ja miten”
 - Yksilölliset arvovalinnat eivät niin kovin tärkeitä
- ... ellei voida osoittaa relevanttia eroa geeni- ja muun tutkimuksen välillä, koko tietoon perustuva suostumus voi kadota tutkimusetiikasta, mikäli laaja suostumus hyväksytään

Nopeasti muuttuva maailma

- Emme tiedä, mitä kaikkea genetiikka tuo tullessaan
 - Mitä kaikkea se voi meistä kertoa ja millä tarkuudella
- Emme tiedä mihin geneettistä tietoa tullaan tulevaisuudessa käyttämään (lait muuttuvat)
 - Vakuutustoiminta, koulutus, työmarkkinat, terveydenhuolto
- Emme tiedä miltä maailma poliittisesti ja taloudellisesti näyttää muutaman vuoden tai vuosikymmenen kuluttua
 - Kuka hallitsee geenitietojamme

Laaja hyväksyminen / Sokea suostumus

- “Uskon tieteen mahdollisuuksiin ja luotan poliittisiin organisaatioihin sekä eettisiin komiteoihin siinä määrin, että haluan antaa luvan näytteeni käyttöön myös tulevilla tutkimuksissa. Ymmärrän, että minua koskevaa geenitietoa voidaan mahdollisesti joskus tulevaisuudessa käyttää tavalla, joka ei ole minulle edullista, mutta pidän tuota varsin epätodennäköisenä – ja arvioin tutkimuksesta saatavat hyödyt joka tapauksessa suuremmiksi.”
 - Ok, minun puolestani (Milliläisen autonomian kannattaja)
 - Ja jokin aidosti toimiva opt-out malli voisi vielä hieman parantaa tilannetta
 - Kantilaisen autonomian kannattaja tuskin voisi hyväksyä
 - Enkä tiedä kelpaisiko “laajan suostumuksen” puolustajille

Parempia malleja / termejä?

- “Luopuminen oikeudesta tietoon perustuvaan suostumukseen”
 - Tietoon perustuva suostumus jäisi oletusarvoksi
- “Tietoon perustuvan päätäntävällän luovuttaminen eettiselle komitealle”
 - Edelleen oletusarvona tietoon perustuva suostumus
- Molemmissa itsemääräämisoikeus voitaisiin säilyttää toimivalla opt-out järjestelmällä
 - ilman tätä edes Milliläisen autonomikäsityksen puolustajan olisi vaikea hyväksyä).
 - [Tämä ei toki suojelisi radikaalien yhteiskuntajärjestysmuutosten osuessa kohdalle]

Arvovalinnat ja eettiset komiteat

- Kun eettinen komitea tekee aidosti eettisiä ratkaisuja (ei pelkästään lainmukaisuutta tai tieteellistä viabeliteettiä koskevia), nämä nousevat komiteoissa istuvien ihmisten arvomaailmoista (liberaali/konservatiivi, tiedehype/skeptisyys, yksilö/yhteisö jne.) eivätkä heidän ammatillisista taustoistaan, mutta komiteoiden jäsenten arvomaailmoiden jakaumaa ei säädellä missään.

Mahdollinen turvamekanismi

- Kaikki ne, joilla on suoraa hyötyä (taloudellista tai tieteellistä) biopankissa yms. säilytettävistä näytteistä sekä kaikki sen toimintaa säätelevät tahot (rekisterin pitäjät ja eettisen komitean jäsenet) velvoitetaan liittämään oma ja lapsensa (tai ellei omia lapsia ole, jonkun muun lähisukulaisensa) näyte tietokantaan ja sallimaan niiden käyttö kaikissa tutkimuksissa, joihin näytekantaa käytetään.
 - Tämä ei ratkaisisi arvovalintoihin liittyviä ongelmia, mutta toimisi edes jonkinlaisena vakuutena siitä, että tutkimusprojektit eivät olisi tutkittavien intressien vastaisia
 - [Radikaalien yhteiskuntajärjestysmuutosten osuessa kohdalle, tälläkään ei toki olisi mitään merkitystä]