

SINIKKA SIHVO, KAROLIINA SNELL, AARO TUPASELA,  
PIIA JALLINOJA, ARJA R. ARO,  
AULI HÄMÄLÄINEN, ELINA HEMMINKI

## Väestö, biopankit ja lääketieteellinen tutkimus

*Suomalaisten suhtautuminen  
lääketieteellisten näytteiden käyttöön*



Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

postimyynti: Stakes / Asiakaspalvelut PL 220, 00531 Helsinki  
puhelin: (09) 3967 2190, (09) 3967 2308 (automaatti)  
faksi: (09) 3967 2450 • Internet: [www.stakes.fi](http://www.stakes.fi)

TYÖPAPEREITA 18/2007

---

Sinikka Sihvo, Karoliina Snell, Aaro Tupasela, Piia Jallinoja,  
Arja R. Aro, Auli Hämäläinen, Elina Hemminki

# Väestö, biopankit ja lääketieteellinen tutkimus

Suomalaisten suhtautuminen  
lääketieteellisten näytteiden käyttöön



Sosiaali- ja terveysalan  
tutkimus- ja kehittämiskeskus

Helsinki 2007

© Kirjoittaja ja Stakes

Taitto: Seija Puro

ISBN 978-951-33-1966-3 (nid.)

ISSN 1795-8091 (nid.)

ISBN 978-951-33-1967-0 (PDF)

ISSN 1795-8105 (PDF)

Stakes, Helsinki 2007

Valopaino Oy

Helsinki 2007

## Sisällysluettelo

1	Johdanto _____	4
2	Tutkimuksen suoritus ja vastaajat _____	5
	2.1 Otos ja kyselyn toteutus _____	5
	2.2 Vastausaktiivisuus _____	5
	2.3 Käytetyt muuttujat ja tilastolliset menetelmät _____	5
	2.4 Vastaajien taustatietoja _____	5
3	Tietämys terveydenhuollon toimijoista, luottamus niihin ja suhtautuminen lääketieteelliseen tutkimukseen _____	7
	3.1 Terveydenhuollon toimijoiden tuntemus _____	7
	3.2 Luottamus terveydenhuollon toimijoihin _____	7
	3.3 Suhtautuminen lääketieteelliseen tutkimus- ja kehittämistyöhön _____	8
4	Tiedontaso ja suhtautuminen biopankkeihin _____	9
	4.1 Tiedot biopankeista ja halukkuus saada tietoa _____	9
	4.2 Suhtautuminen kansalliseen biopankkiin _____	10
	4.3 Biopankkitoiminnan organisointi _____	10
5	Suostumus _____	12
	5.1 Suostumus näytteiden antamiseen ja käyttöön tutkimuksessa _____	12
	5.2 Suostumus näytteiden liittamisestä biopankkiin _____	13
	5.3 Syyt antaa lupa näytteidensä käyttöön _____	14
	5.4 Syyt kieltäytyä antamasta lupaa näytteidensä käyttöön _____	14
6	Suhtautuminen näytteiden käyttöön _____	16
	6.1 Vanhojen diagnostisten näytteiden uudelleen käyttö _____	16
	6.2 Tieteellisten tutkimusten yhteydessä otettujen näytteiden uudelleen käyttö _____	17
	6.3 Näytteiden kaupallinen ja kansainvälinen käyttö _____	18
	6.4 Erityiskysymyksiä: lasten ja kuolleiden näytteiden käyttö, tulevaisuuden tutkimustarpeet _____	19
	6.5 Huolen aiheet _____	19
7	Kansalaisten oikeudet ja toiveet _____	20
	7.1 Toiveet saada tietoa mahdollisista perinnöllisistä sairauksista _____	20
	7.2 Velvollisuus luovuttaa, oikeus saada tietoa _____	20
	7.3 Tutkimuksen tärkeys tutkittaville ja viestit tutkijoille _____	21
8	Yhteenveto ja tulosten merkitys _____	23

### Liitteet:

Liite 1. Kirjoittajien yhteystiedot

Liite 2. Lähetekirje

Liite 3. Kyselylomake

# 1 Johdanto

**B**iolääketieteessä keskeiseksi haasteeksi on noussut biologisten näytteiden käyttömahdollisuuksien lainsäädännöllisten ja eettisten näkökulmien kartoittaminen ja määrittely. Näytteillä tarkoitetaan ihmisalkuperäisiä elimiä, kudosta, solua tai niiden osaa. Näytekokoelma on joukko tunnistettuja ja tunnistettomina näytteitä ja biopankki on yksikkö, jossa säilytetään näytekokoelmia ja näytteitä.

Biolääketieteellisen tutkimuksen ja biopankkien muodostamisen yksi ajankohtaisimmista kysymyksistä on tietoisesta suostumuksesta käytännön uudelleenmäärittely. Tietoisesta suostumuksesta kautta tutkijahenkilöt tai potilaat ilmoittavat halukkuutensa osallistua tai jättää osallistumatta lääketieteelliseen tutkimukseen. Viimeaikaiset muutokset biolääketieteellisissä tutkimusmenetelmissä ovat kuitenkin mahdollistaneet olemassa olevien aineistojen uudelleenhyödyntämisen sekä laajentaneet tutkimuskohteiden kirjoa. Lisäksi tutkimustulosten kaupallistamisesta on noussut tärkeä tiede- ja teknologiapoliittinen tavoite. Tämä uusi asetelma luo haasteita joko määrittämällä tietoisesta suostumuksesta kriteerit väljemmin tai kehittämällä uusia yhteistyömuotoja eri toimijoiden välillä, jotta näytteitä ja tietoja voitaisiin hyödyntää mahdollisimman kattavasti. Kansalaisten näkemysten ymmärtäminen tietoisesta suostumuksesta sekä laajemmin biolääketieteen hyödyistä ja mahdollisuuksista on oleellista, jotta biolääketieteelliselle tutkimukselle ja sen hallinnoinnille voidaan rakentaa vahva ja vastuullinen pohja.

Tässä raportissa esitellään tuloksia väestölle suunnatusta kyselystä, jossa selvitettiin suomalaisten suhtautumista biopankkeihin ja lääketieteellisten näytteiden käyttöön. Tutkimuksessa tutkittiin mm. väestön tiedontasoa, halukkuutta luovuttaa näytteitä biopankkeihin, annettavan suostumuksen kattavuutta, näytteiden liittämistä rekisteritietoihin sekä yleistä asennoitumista biopankkeihin, lääketieteelliseen tutkimukseen ja kaupalliseen hyödyntämiseen.

Tämä raportti kattaa lähes kaikki kyselylomakkeet kysymykset. Tulokset on esitetty suorina jakaumina tai taulukoituna sukupuolen ja iän suhteen. Käytetty lomake ja lähetekirje ovat raportin liitteenä. Tutkimustuloksia analysoidaan jatkossa tarkemmin, ja yksityiskohtaisemmat analyysit esitetään tieteellisissä julkaisuissa ja kongresseissa.

Tutkimusta on rahoittanut Tekes ja se on tehty yhteistyössä Stakesin ja Helsingin yliopiston sosiologian laitoksen kanssa. Tutkimustulokset on annettu sosiaali- ja terveysministeriön asettaman biopankkityöryhmän käyttöön biopankkilainsäädännön valmistelua varten.

## 2 Tutkimuksen suoritus ja vastaajat

### 2.1 Otos ja kyselyn toteutus

Tutkimus toteutettiin postikyselynä. Väestörekisteristä poimittiin 2400 henkilön satunnaisotos henkilöistä, jotka olivat syntyneet 1.1.1943–31.12.1982 (25–64-vuotiaita), asuivat manner-Suomessa ja olivat äidinkieleltään suomenkielisiä.

Lomakkeiden ensimmäinen postitus tehtiin tammikuun ensimmäisellä viikolla vuonna 2007. Muistutuspostitusta varten lomakkeet ja henkilöt yhdistettiin toisiinsa juoksevalla numerolla, jotta pysyttiin seuraamaan ketkä olivat vastanneet. Muistutuskierrös ei-vastanneille tehtiin helmikuun alussa viikoilla 5–6.

### 2.2 Vastausaktiivisuus

Maaliskuun loppuun mennessä lomakkeita oli palautunut 1992 kappaletta. 8 henkilöä ei tavoitettu (väärä osoite), 9 henkilö kieltäytyi vastaamasta kyselyyn ja 4 tapauksessa omainen ilmoitti, että henkilö oli kykenemätön vastaamaan. Lomakkeita palautui vielä 3 kappaletta maaliskuun jälkeen, mutta niitä ei ole otettu mukaan tämän raportin analyysiin. Lopullinen vastausprosentti oli 50.0 % [1195/(2400-8-4)].

Vastaajien keskuudessa oli jonkin verran vähemmän miehiä kuin otoksessa (Taulukko 1). Samoin nuorimmat ikäluokat (25–34 ja 35–44-vuotiaat) vastasivat harvemmin kuin heitä oli otoksessa. Nämä erot eivät olleet kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä.

### 2.3 Käytetyt muuttujat ja tilastolliset menetelmät

Tässä raportissa tulokset esitetään suorina jakaumina, sekä ristiintaulukoituna iän ja sukupuolen mukaan. Ikäryhmittelyssä on käytetty 4-luokkaista ryhmittelyä (25–34, 35–44, 45–54 ja 55–64-vuotiaat). Puuttuvat tiedot eivät näy taulukoissa. Väestöpainoja ei ole käytetty.

Tilastollisia merkitsevyyksiä on testattu khiin neliö testillä. Testituloksia ei ole laitettu näkyville, mutta jos tekstissä lukee, että ero oli merkitsevä tai että ero oli suurempi/pienempi, on ero testattu  $\chi^2$ -testillä ( $p < 0.05$ ).

### 2.4 Vastaajien taustatietoja

Kyselyyn vastanneista 57 % oli naisia (Taulukko 1). 42 % oli alle 45-vuotiaita ja 58 % yli 45-vuotiaita. Vastaajien ikä- ja sukupuolijakauma ei eronnut tilastollisesti merkitsevästi otoksen jakaumista. Lähes neljänneksellä vastaajista oli koulutusta vähemmän kuin keskikoulu tai peruskoulu ja 42 % oli suorittanut vähintään ylioppilastutkinnon. 73 % oli vähintään yksi lapsi.

Lähes viidennes (18 %) oli terveydenhuoltoalan tausta eli he toimivat tutkimushetkellä tai olivat joskus aikaisemmin toimineet terveydenhuollon alalla, lääketeollisuudessa, terveydenhuoltotutkimuksessa tai -koulutuksessa.

TAULUKKO 1. Vastaajien ja otokseen kuuluvien taustatietoja (%)

	n	vastanneet n=1192	otos n=2400
<b>Sukupuoli</b>			
nainen	671	57	51
mies	516	43	49
<b>Ikä</b>			
25–34	238	20	22
35–44	257	22	24
45–54	348	29	27
55–64	345	29	26
<b>Koulutus</b>			
< 9 vuotta	277	23	tp
keskikoulu/peruskoulu	414	35	tp
ylioppilas	331	28	tp
korkeakoulututkinto	160	14	tp
<b>Lapsia</b>			
kyllä	872	73	tp
ei	320	27	tp

tp= tieto puuttuu

Kyselylomakkeessa kysyttiin kokemuksia kudosten ja veren luovuttamisesta sekä osallistumisesta lääketieteellisiin tutkimuksiin, koska omat kokemukset voivat vaikuttaa asenteisiin. Toisaalta omat kokemukset vaikuttavat myös ihmisten tietämykseen aihepiiristä, ja käsitteiden ja prosessien ymmärrykseen. Vastaajista lähes puolet oli joskus luovuttanut verta (Taulukko 2). Verenluovutus ja osallistuminen lääketieteellisiin tutkimuksiin olivat yleisempiä vanhemmilla. Elinten luovutus ja kudospankkiin kuuluminen olivat harvinaisia, mutta yleisempiä nuoremmassa ikäryhmissä. Alle 35-vuotiaista myös yli kolmannes oli tehnyt elinluovutustestamentin, saman verran kuin siinä ikäryhmässä oli kokemuksia verenluovuttamisesta.

Kolmannes ilmoitti osallistuneensa lääketieteelliseen tutkimukseen, ja on todennäköistä, että vastaajat ovat sekoittaneet lääketieteellisen tutkimuksen ja oman hoitoonsa liittyvän tutkimuksen. Toisaalta viimeisessä kohdassa kun kysytään veri- ja kudospäytteenotosta vain kolme neljästä vastasi myöntävästi. Oletettavasti lähes kaikista on joskus elämänsä aikana otettu esim. verinäyte.

TAULUKKO 2. Vastaajien kokemukset veren, kudosten ym. luovuttamisesta ja lääketieteellisistä tutkimuksista. (% , n=1192)

	Ikä				Yhteensä
	< 35	35–44	45–54	> 55	
<b>Oletteko koskaan:</b>					
luovuttanut verta?	37	43	54	54	48
osallistunut lääketieteelliseen tutkimukseen jossa teistä on otettu näytteitä (esimerkiksi verta)?	26	31	36	41	34
kuulunut johonkin kudospankkiin (esimerkiksi selkäytimenluovuttajarekisteri)?	3	2	0,3	0,6	1,3
luovuttanut kudostanne tai elimiä (esimerkiksi istukka, munuainen, iho)?	3	8	2	1	3
tehnyt elinluovutustestamentin?	37	27	17	9	21
Onko teistä otettu veri- tai kudospäytteenä tai sairauden selvittämiseksi?	69	76	77	75	75

## 3 Tietyämys terveydenhuollon toimijoista, luottamus niihin ja suhtautuminen lääketieteelliseen tutkimukseen

### 3.1 Terveydenhuollon toimijoiden tuntemus

Vastaajien tietämystä terveydenhuollon toimijoista ja käsitteistä kartoitettiin yhdellä kysymyksellä (Taulukko 3). Parhaiten vastaajat tunsivat Kansaneläkelaitoksen. Seuraavaksi parhaiten tunnettiin Sosiaali- ja terveysministeriö, Kansanterveyslaitos ja Stakes. Huonoiten tunnettiin käsitteet biopankki ja eettinen toimikunta, ja lähes kolmannes ei tuntenut Terveydenhuollon Oikeusturvakeskusta.

Miesten ja naisten välillä ei ollut tietämyksessä suuria eroja, mutta eettisen toimikunnan toimintaa naiset ilmoittivat tuntevansa miehiä useammin. Naiset tunsivat Stakesin toimintaa jonkin verran paremmin kuin miehet. Tietämys myös lisääntyi jonkin verran iän mukana.

TAULUKKO 3. Tietämys terveydenhuollon toimijoista % (n=1192)  
("Ovatko seuraavat tahot tai käsitteet teille tuttuja?")

	En tunne	Olen kuullut, mutta en oikein tiedä toiminnasta	Tiedän toiminnasta	Yhteensä %
Sosiaali- ja terveysministeriö (STM)	3	29	68	100
Kansanterveyslaitos (KTL)	6	45	49	100
Kansaneläkelaitos (KELA)	0	4	96	100
STAKES	11	51	38	100
Terveydenhuollon oikeusturvakeskus (TEO)	30	46	24	100
biopankki	46	45	9	100
eettinen toimikunta	45	40	15	100

### 3.2 Luottamus terveydenhuollon toimijoihin

Luetelluista (terveydenhuollon) toimijoista/tahoista eniten luottamusta tunnettiin yliopistoja ja korkeakouluja, julkisia sairaaloita sekä yksityistä terveydenhuoltoa kohtaan (Taulukko 4). Vähiten tunnettiin luottamusta terveyskeskuksia, kansainvälisiä lääkeyrityksiä ja yksityisiä lääketutkimusyhtiöitä kohtaan. Lisäksi lähes puolet vastaajista ei osannut sanoa luottaako vai eikö luota yksityisiin lääketutkimusyhtiöihin. Merkittäväällä osalla vastaajista ei myöskään ollut selvää mielipidettä suhtautumisessa kansainvälisiin lääkeyrityksiin, Stakesiin ja Kansanterveyslaitokseen.

Naiset tunsivat miehiä useammin hyvin suurta tai melko suurta luottamusta yksityistä terveydenhuoltoa (69% vs. 58%), Kansanterveyslaitosta (54% vs. 44%) ja Stakesia (42% vs. 26%) kohtaan. Nuorimmat ikäryhmät tunsivat useammin luottamusta eri toimijoita kohtaan, erityi-



TAULUKKO 4. Luottamus terveydenhuoltoon liittyviä toimijoita kohtaan (% , n=1192)

("Seuraavassa on lueteltu joukko yhteiskunnallisia toimijoita, jotka tekevät lääketieteellistä tutkimusta, kehittävät lääkkeitä tai tarjoavat terveydenhuoltoon ja lääketieteeseen liittyviä palveluita. Kuinka suurta luottamusta tunnette niitä kohtaan?")

	Hyvin suurta	Melko suurta	Vaikea sanoa	Melko vähäistä	Hyvin vähäistä	En tunne	Yhteensä %
Yliopistot ja korkeakoulut	19	57	16	4	1	2	100
Julkiset sairaalat	12	61	16	9	2	0	100
Terveyskeskukset	4	37	25	24	10	1	100
Yksityinen terveydenhuolto	14	52	24	7	3	1	100
Kansanterveyslaitos	12	38	37	6	2	5	100
STAKES	8	27	44	4	2	14	100
Suomalaiset lääkeyritykset	9	43	30	11	4	4	100
Yksityiset lääketutkimusyrietykset	3	21	48	14	6	9	100
Kansainväliset lääkeyritykset	5	23	42	15	7	9	100

sesti yksityistä terveydenhuoltoa. Poikkeuksena oli luottamus terveyskeskuksia kohtaan, joka oli nuorimmassa ikäryhmässä (< 35-vuotiaat) merkittävästi alhaisempi kuin muissa ikäryhmissä.

### 3.3 Suhtautuminen lääketieteelliseen tutkimus- ja kehittämistyöhön

Vastaajat suhtautuivat myönteisesti kaikkiin kysytyihin lääketieteellisiin tutkimuksiin ja kehittämistyöhön, mutta vähiten myönteisesti geenien tutkimiseen (Taulukko 5). Kaikista myönteisimmän suhtauduttiin sairauksien toteamista (diagnostiikkaa) koskevien menetelmien kehittämiseen. Kielteisesti suhtautuvia oli kaikkien mainittujen tutkimushaarojen suhteen vähemmistö vastaajista. Ihmisen perintötekijöiden tutkimiseen suhtautui kielteisesti 3 % vastaajista. Samoin niitä, jotka eivät osanneet ottaa kantaa, oli eniten geenitutkimukseen liittyen. Miesten ja naisten vastauksissa ei ollut eroja, eikä eri ikäryhmien välillä.

TAULUKKO 5. Suhtautuminen lääketieteellistä tutkimus- ja kehittämistyötä kohtaan (% , n=1192)

("Miten suhtaudutte seuraaviin tutkimuksiin?")

	Pääasiassa myönteisesti	Melko myönteisesti	Vaikea sanoa	Melko kielteisesti	Pääasiassa kielteisesti	Yhteensä %
Ihmisen perintötekijöiden (geenien) tutkiminen	64	25	8	2,4	0,7	100
Sairauksien toteamismenetelmien kehittäminen (diagnostiikka)	79	16	4	0,3	0,2	100
Uusien lääkkeiden kehittäminen	77	20	3	0,3	0,1	100
Uusien rokotteiden kehittäminen	77	20	3	0,4	0,1	100

## 4 Tiedontaso ja suhtautuminen biopankkeihin

### 4.1 Tiedot biopankeista ja halukkuus saada tietoa

Vastaajilta kysyttiin heidän arviota omista tiedoistaan liittyen biopankkeihin. Enemmistö (82 %) ilmoitti, ettei tiedä asiasta mitään tai tiedot ovat vajavaisia (Taulukko 6). Vain 4 % vastasi, että hänellä on hyvät tai melko hyvät tiedot. Miesten ja naisten välillä ei ollut eroja arvioidussa tiedontasossa.

Lomakkeessa aikaisemmin esitetyssä kysymyksessä (Taulukko 3) 9 % vastasi tuntevansa biopankki käsitteen ja tietävänsä toiminnasta, 45 % vastasi että on kuullut, muttei oikein tiedä toiminnasta ja 45 % ei tuntenut koko käsitettä.

TAULUKKO 6. Oma arvio biopankkeja koskevista tiedoista (% , n=1183)  
("Millaisiksi arvioisitte tietonne biopankeista?")

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
En tiedä asiasta mitään	24	23	30	26	26	30	20	23	20	23	24
Tietoni ovat vajavaisia	66	62	52	57	58	52	63	61	61	59	59
Tietoni ovat kohtalaiset	8	12	8	8	9	11	9	12	11	11	10
Hyvät/melko hyvät tiedot	1	2	5	6	4	6	4	2	4	4	4
En osaa sanoa	1	2	5	3	3	1	5	3	4	3	3
Yhteensä, %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Enemmistö (70 %) ilmoitti haluavansa tietää biopankkeihin liittyvistä kysymyksistä enemmän (Taulukko 7). Naiset halusivat tietää biopankeista hieman useammin kuin miehet.

TAULUKKO 7. Haluaisiko tietää biopankkeihin liittyvistä asioista enemmän (% , n=1166)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
En	36	29	34	40	35	25	23	25	29	26	30
Kyllä	64	71	66	60	65	75	77	75	71	74	70
Yhteensä, %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

## 4.2 Suhtautuminen kansalliseen biopankkiin

Kysymyslomakkeessa kysyttiin suhtautumisesta valtakunnalliseen biopankkiin. Kysymystä ennen oli laatikossa selitetty mitä biopankilla tarkoitetaan.

Ajatelkaa tilannetta, että Suomeen perustettaisiin **valtakunnallinen biopankki**, jonne koottaisiin hoito- ja tutkimuskäyttöön otettuja näytteitä suomalaisista. Näytteisiin liitettäisiin tietoja muista (terveys)rekistereistä. Henkilötietojen ja näytteiden yhdistämisen mahdollisuus lisää näytteen arvoa tutkimuksessa. Näytteitä tai tietoja voitaisiin myöhemmin käyttää lääketieteelliseen tutkimukseen sekä lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen.

Koska valtakunnalliseen biopankkiin kielteisesti suhtautuvia oli vähän, on taulukossa 8 yhdistetty melko ja hyvin kielteisesti suhtautuvat yhdeksi luokaksi.

Kolme neljästä suhtautui myönteisesti ajatukseen muodostaa valtakunnallinen biopankki. Noin joka kymmenes suhtautui kielteisesti. Kielteisesti suhtautuvia oli eniten 35–44-vuotiaiden miesten keskuudessa. 12 % ei osannut ottaa asiaan kantaa. Miesten ja naisten välillä ei ollut merkitseviä eroja. Myönteisesti suhtautuvia oli eniten alle 35-vuotiaiden ikäryhmässä, sekä miehissä että naisissa, joskin hyvin myönteisesti suhtautuvia oli enemmän vanhimmissa ikäryhmissä (> 45-vuotiaat).

TAULUKKO 8. Suhtautuminen ajatukseen muodostaa valtakunnallinen biopankki (% , n=1192)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35–44	45–54	>54	Yht.	<35	35–44	45–54	>54	Yht.	
Hyvin myönteisesti	19	25	27	34	27	19	19	25	22	21	24
Melko myönteisesti	64	46	49	43	49	62	58	52	53	56	53
Kielteisesti	13	18	9	13	13	7	9	12	12	10	11
En osaa sanoa	5	11	16	10	11	13	14	12	13	13	12
Yhteensä, %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

## 4.3 Biopankkitoiminnan organisointi

Kyselylomakkeessa kysyttiin myös mielipidettä siitä, mikä olisi luotettavin taho organisoimaan ja hallinnoimaan biopankkitoimintaa (Taulukko 9). Valmiista vaihtoehtoista eniten kannatusta saivat erilliset tutkimuslaitokset ja yliopistot ja sairaalat. Vähiten kannatusta saivat yksityiset yritykset ja "muu taho". Miesten ja naisten vastauksista ei ollut muita eroja, paitsi että naiset kannattivat erillistä tutkimuslaitosta miehiä useammin. Vanhemmat vastaajat kannattivat useammin sairaaloita biopankkeja hallinnoivina tahoina. Muuten ikäryhmien välillä ei ollut merkitseviä eroja. Nuorimmissa ikäryhmissä oli eniten niitä, jotka eivät osanneet ottaa kantaa kysymykseen.

TAULUKKO 9. Mikä tahoo olisi luotettavin organisoiman ja hallinnoimaan biopankkitoimintaa (%)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Yliopistot	19	26	25	28	25	22	21	24	20	21	23
Sairaalat	13	14	12	21	16	16	13	17	23	18	17
Sairaanhoitopiirit	4	5	7	9	7	7	9	7	8	8	7
Erilliset tutkimuslaitokset (esim. Kansanterveyslaitos)	44	53	56	53	53	54	62	64	57	60	56
Yksityiset yritykset, joita koskevat samat lait kuin julkisia toimijoita	2	1	4	1	2	2	1	2	2	2	2
Jokin muu tahoo	2	6	2	3	3	2	1	2	3	2	2
En osaa sanoa	19	13	11	9	12	15	17	13	12	14	13

## 5 Suostumus

### 5.1 Suostumus näytteiden antamiseen ja käyttöön tutkimuksessa

Vastaajien halukkuutta antaa lupa verinäytteensä käyttöön tieteelliseen tutkimukseen kysyttiin kuvitteellisen tilanteen avulla:

Olettakaamme, että teiltä otetaan verinäyte tavallisen lääkärikäynnin yhteydessä. Hoitaja kysyy voiko tätä näytettä käyttää myös tieteelliseen tutkimukseen.

Tutkimukseen käytettävä verinäyte saa koodinumeron. Kaikki verinäytteen sisältämä tieto tallennetaan, ja koodinumeron ja henkilötunnuksen avulla sen sisältämä tieto on yhdistettävissä muihin itseänne koskeviin sairaus- ja rekisteritietoihin. Aineiston säilytyksestä vastaa julkinen tutkimuslaitos. Henkilötiedot ja koodiavaimet säilytetään kassakaapissa

Aineistoa käytetään tutkimaan kuinka geenit ja muut tekijät vaikuttavat terveyteen. Tutkijat eivät tiedä kenen näytteistä on kyse.

Suuri enemmistö (84 %) olisi valmis antamaan luvan verinäytteensä käyttöön tutkimuksessa, 6 % ei olisi antanut ja 11 % ei osannut vastata kysymykseen (Taulukko 10). Eroja ei ollut miesten ja naisten eikä eri ikäryhmien välillä.

TAULUKKO 10. Antaisiko luvan verinäytteen käyttöön tutkimuksessa, kuvitteellinen tilanne (% , n=1184)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Kyllä	85	84	81	90	85	79	82	86	82	82	84
Ei	6	8	6	3	5	6	5	5	6	6	6
En osaa sanoa	9	9	13	7	9	15	13	8	12	12	11
Yhteensä, %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Suostumuksen laajuutta tutkittiin seuraavalla kysymyksellä: "Lääketieteellisessä tutkimuksessa käytetään yleensä ns. "tietoon perustuvaa suostumusta" eli tutkimukseen osallistujalle selostetaan tutkimus yksityiskohtaisesti ja sitten pyydetään kirjallinen suostumus. Minkälaisen suostumuksen itse haluaisitte antaa?" (Taulukko 11)

Enemmistö (58 %) halusi, että heiltä kysyttäisiin suostumusta uudestaan jos jatkotutkimuksissa heidän tietojansa käytettäisiin tunnisteellisina, henkilötunnuksen kera. 42 % mielestä suostumusta pitää kysyä uudestaan jos tutkimukseen sisältyy alkuperäissuunnitelmasta poikkeavia toimenpiteitä ja 30 % mielestä suostumusta pitäisi kysyä jokaiseen uuteen tutkimukseen. Kolmannes vastaajista ei pitänyt tarpeellisena, että uusia lupia pyydetäisiin heiltä erikseen uusiin tutkimuksiin, jos eettinen toimikunta on hyväksynyt tutkimuksen. Vanhemmat ikäryhmät ja miehet vastasivat useammin etteivät asettaisi erityisiä ehtoja näytteidensä käytölle. Toisaalta miehet kaksi kertaa useammin kuin naiset eivät antaisi lupaa lainkaan (7.3 % vs. 3.7 %).

TAULUKKO 11. Tietoisien suostumuksen tarpeellisuus erityyppisiin tutkimuksiin (% , n=1182)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
En asettaisi erityisiä ehtoja. Riittää että eettinen toimikunta on hyväksynyt tutkimuksen.	31	30	39	56	41	18	27	35	31	28	34
Suostumustani pitää kysyä jokaiseen uuteen tutkimukseen.	30	34	32	26	30	34	27	30	29	30	30
Suostumustani pitää kysyä, jos tutkimukseen sisältyy alkuperäissuunitelmasta poikkeavia toimenpiteitä.	36	44	34	28	35	52	54	43	45	48	42
Suostumustani pitää kysyä, jos jatkotutkimuksissa tietojani käytetään henkilötunnuksen kera.	61	64	45	43	51	69	60	59	64	63	58
Muu tilanne, mikä?	1	5	3	1	3	5	2	1	1	2	2

Prosentit ylittävät 100% koska osa rengastanut enemmän kuin yhden kohdan.

Naiset toivoivat jossain määrin miehiä useammin, että heidän suostumustaan kysyttäisiin myöhempiin tutkimuksiin. Nuoremmat ikäryhmät halusivat myös useammin, että heiltä kysyttäisiin lupa, jos tutkimus poikkeaa alkuperäistutkimuksesta, tai jos tietoa tullaan käyttämään jatkotutkimuksissa henkilötunnuksen kera.

Myöhemmin lomakkeessa oli väittämiä (kysymys 19), joihin vastaajien tuli verrata omaa mielipidettensä. Yksi väittämistä oli ”Näytetietojani voi yhdistää muihin itseäni koskeviin rekisteritietoihin (esim. sairaaloiden potilaskertomuksen tietoihin)”. Kolme neljästä (73 %) oli valmis sallimaan näytetietojensa yhdistämisen rekisteritietoihinsa, 12 % vastasi kieltävästi eikä 14 % osannut ottaa kantaa. Sukupuoli tai vastaajan ikä eivät vaikuttaneet vastauksiin.

## 5.2 Suostumus näytteiden liittämistä biopankkiin

Biopankkeja koskevien kysymysten alussa selostettiin lyhyesti, mitä valtakunnallisella biopankilla tarkoitetaan (katso sivu 10). Aiemmin lomakkeessa oli selitetty vastaavanlaisessa laatikossa, mitä biopankeilla tarkoitetaan.

Enemmistö vastaajista (78 %) piti tärkeänä, että heiltä kysyttäisiin lupa näytteidensä liittämiseen biopankkiin, 18 % ei pitänyt asiaa tärkeänä ja 4 % ei osannut ottaa kantaa. Nuoremmat olivat useammin sitä mieltä, että suostumus pitää kysyä. (Taulukko 12)

TAULUKKO 12. Pidätkö tärkeänä, että teiltä kysyttäisiin lupa liittää näytteitänne (tällaiseen) biopankkiin? (%)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
En	10	17	24	32	23	6	9	18	20	14	18
Kyllä	90	81	71	61	73	90	90	77	72	82	78
En osaa sanoa	0	2	6	7	4	4	1	5	8	5	4
<b>Yhteensä</b>											
%	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
N	(88)	(105)	(160)	(158)	(511)	(150)	(151)	(183)	(185)	(669)	(1184)

Niistä, jotka halusivat, että heiltä kysytään lupa näytetietojensa liittämiseen biopankkiin, lähes neljännes (23 %) antaisi kysyttäessä avoimen luvan käyttää näytteitä kaikenlaiseen tutkimukseen (Taulukko 13). Vastaajista 44 % halusi määritellä lupaa antaessa, minkälaisiin tutkimuksiin näytteitä voisi käyttää, ja vajaan kolmanneksen (29%) mielestä lupaa pitäisi kysyä uudestaan tutkimustilanteen muuttuessa. Vain 5 % ei antaisi lupaa lainkaan

Kun kahdesta kysymyksestä yhdistetään kohdat, jotka viittaavat avoimeen suostumukseen (eli henkilö on vastannut kysymykseen 13 ettei pidä tärkeänä että kysytään lupa tai vastannut kysymyksessä 14, että antaisi avoimen luvan), 35 % vastaajista olisi valmis antamaan avoimen suostumuksen, miehet useammin kuin naiset. Myös ikä vaikutti halukkuuteen antaa avoin suostumus; yli 45-vuotiaat useammin olisivat valmiit antamaan avoimen suostumuksen.

TAULUKKO 13. Mikäli haluaisitte, että teiltä kysyttäisiin lupaa liittää teistä otettuja näytteitä tällaiseen biopankkiin, minkälaisen suostumuksen olisitte valmis antamaan? (n=981)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Antaisin avoimen luvan käyttää näytettäni kaikkeen tutkimukseen	23	20	29	33	27	23	15	20	21	19	23
Lupaa antaessani haluaisin määritellä minkälaiseen tutkimukseen näytettä käytetään	48	46	39	35	41	46	43	47	47	46	44
Minulta tulisi kysyä lupa tutkimustilanteen muuttuessa	24	26	26	23	25	29	38	30	29	31	29
En antaisi lupaa lainkaan	4	9	6	9	7	3	4	4	3	4	5

### 5.3 Syyt antaa lupa näytteidensä käyttöön

Vastaajilta kysyttiin syitä antaa lupa näytteidensä käyttöön (Taulukko 14). Tärkeimmät olivat lääketieteen edistäminen ja hyöty jälkipolville. Puolet rengasti vaihtoehdon omien riskien kartoittamisesta ja vajaa kolmannes listaisi syyksi suomalaisten tutkijoiden kansainvälisen kilpailukyyn lisäämisen. Velvollisuuden tunne, yritystoiminnan edistäminen olivat harvoin mainittuja syitä antaa näyte, pelko kieltäytyä antamasta näytettä vain muutamilla.

Miesten ja naisten vastaukset olivat samansuuntaisia. Myöskään eri ikäryhmien välillä ei ollut suuria eroja, joskin joitakin mielenkiintoisia eroja oli: suomalaisten tutkijoiden kansainvälisen kilpailukyyn ilmoittaminen syyksi lisääntyi vanhimmissa ikäryhmissä, alle 35-vuotiaista naisista sen ilmoitti syyksi vain 13 % kun luku oli 40 % yli 55-vuotialla naisilla.

### 5.4 Syyt kieltäytyä antamasta lupaa näytteidensä käyttöön

Tärkeimmät syyt kieltäytyä antamasta lupaa näytteidensä käyttöön olivat pelko väärinkäytön mahdollisuuksista ja pelko, että tiedot joutuvat väärin käsiin (Taulukko 15). Vajaa kolmannes kieltäytyisi, koska ei tiedä miten näytteitä käytettäisiin tulevaisuudessa ja vastaava määrä kieltäytyisi, koska haluaa säilyttää yksityisyyden.

Alle 45-vuotiaat jonkin verran useammin kuin vanhemmat vastaajat ilmoittivat lomakkeessa lueteltuja syitä kieltäytyä antamasta näytteitensä biopankki toimintaan (Taulukko 15). Naisten ja miesten välillä ei ollut eroja syissä kieltäytyä, mutta huoli väärinkäytön mahdollisuuksista (52 % vs. 44 %) ja tietojen joutumisesta väärin käsiin (49 % vs. 42 %) olivat jonkin verran yleisempiä naisilla.

TAULUKKO 14. Syyt antaa lupa näytteidensä käyttöön (% , n= 1177)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Lääketieteen edistäminen	91	86	89	89	89	91	94	93	92	92	91
Hyöty jälkipolville	84	86	73	76	79	82	86	86	85	85	82
Omien riskien kartoittaminen	53	56	49	41	49	49	55	56	54	54	52
Suomalaisten tutkijoiden kansainvälisen kilpailukyyn lisääminen	23	25	32	41	32	13	26	30	40	28	30
Velvollisuus	7	5	11	16	10	7	9	9	8	8	9
Yritystoiminnan edistäminen	5	4	5	6	5	2	2	1	2	2	3
En uskaltaisi kieltäytyä	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0
Muu syy	0	3	1	0	1	2	0	2	1	1	1

% laskettu kaikkien kysymykseen vastanneiden mukaan, on voinut rengastaa useampia vaihtoehtoja.

TAULUKKO 15. Syyt kieltäytyä antamasta lupaa näytteidensä käyttöön (% , n=1182)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Haluan säilyttää yksityisyyteni	34	32	24	20	26	37	28	24	27	29	28
En halua, että kukaan hyötyy näytteistäni taloudellisesti	27	26	15	19	20	20	20	20	20	20	20
Pelkään väärinkäytön mahdollisuuksia	48	56	42	36	44	54	51	53	51	52	48
Pelkään, että tietoni joutuvat väärin käsiin	49	60	38	29	42	55	57	44	43	49	46
Pelkään, että minulta löytyisi jokin vakava tauti	2	3	2	2	2	5	7	1	2	3	3
Tuottaisi minulle liikaa vaivaa	4	4	3	3	4	3	0	2	2	2	3
En tiedä, miten niitä käytettäisiin tulevaisuudessa	30	29	26	21	26	34	32	34	26	32	29
Muu syy	3	4	2	1	3	3	4	0	1	2	2

on voinut rengastaa useampia vaihtoehtoja



## 6 Suhtautuminen näytteiden käyttöön

### 6.1 Vanhojen diagnostisten näytteiden uudelleen käyttö

Kahdella kysymyksellä (Taulukko 16 ja Taulukko 17) haluttiin selvittää miten ihmiset suhtautuvat jo olemassa olevien näytteiden käyttöön eri tarkoituksissa ilman, että heiltä kysytään uudestaan lupaa, ja toisaalta onko eroa sillä jos näyte on kerätty sairauden määrittystä varten tai tieteellisen tutkimuksen yhteydessä.

*"Terveystieteiden toimijoilla on velvollisuus säilyttää lääkärikäyntien yhteydessä sairauden määrittystä eli diagnoosia varten otetut näytteet. On arvioitu, että näytteitä on kerääntynyt sairaanhoitopiirien varastoihin miljoonia. Mihin näitä vanhoja näytteitä teidän mielestänne voisi käyttää, ilman että tutkittavilta kysytään lupaa?"*

Ensin 56 % vastasi, että näytteitä voitaisiin käyttää vain alkuperäistarkoitukseen eli sairauden määrittämiseen. Kuitenkin jatkokysymyksissä enemmistö hyväksyi vanhojen diagnostisten näytteiden käytön erilaisiin tarkoituksiin ilman tutkittavan antamaa lupaa. Useimmin oltiin sitä mieltä, että näytteitä voitaisiin käyttää lääketieteellisessä tutkimuksessa julkisessa tutkimuslaitoksessa (68 %) ja lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä (64 %) (Taulukko 16). 70 % vastanneista sallisi näytteiden käytön rikosten selvittämisessä.

Luetelluista vastausvaihtoehdoista useimmin vastaajat olisivat kieltäneet käytön lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä (33 % vastasi ei) tai ihmisten sukulaissuhteiden selvittämisessä (31 %). Suhtautuminen kansainvälisiin yrityksiin aiheutti eniten epätietoisuutta, eikä 30 % osannut sanoa voisiko diagnostisia näytteitä käyttää kehittämissäyritykseen kansainvälisissä yrityksissä.

Miesten ja naisten välillä ei ollut muita eroja suhtautumisessa näytteiden uudelleen käyttöön ilman uutta lupaa, paitsi että miehet suhtautuivat naisia myönteisemmin julkisissa tutkimuslaitoksissa tehtävään tutkimukseen ja rikosten selvittämiseen näytteiden avulla. Vanhemmat ikäryhmät merkittävästi useammin olivat valmiita sallimaan näytteiden käytön ilman erillistä lupaa rikosten ja sukulaisuuden selvittämisessä, sekä lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämisessä niin suomalaisissa kuin kansainvälisissäkin yrityksissä.

TAULUKKO 16. Mihin tarkoituksiin vanhoja diagnostisia näytteitä voitaisiin käyttää ilman tutkittavan lupaa (% , n=1192)

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa	Yhteensä, %
Vain alkuperäistarkoitukseen eli sairauden määrittämiseen	56	26	18	100
Läketieteellisiin tutkimuksiin julkisissa tutkimuslaitoksissa	68	16	16	100
Rikosten selvittämisessä	70	16	14	100
Ihmisten sukulaissuhteiden selvittämisessä	51	31	19	100
Lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä	64	18	17	100
Lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä	37	33	30	100

Kyllä vastausten osuus, usea rengastus mahdollinen

## 6.2 Tieteellisten tutkimusten yhteydessä otettujen näytteiden uudelleen käyttö

Vastaava kysymys esitettiin myös liittyen suhtautumiseen tieteellisten tutkimusten yhteydessä annettuihin näytteisiin ja niiden käyttöön myöhemmin ilman tutkittavan lupaa:

*"Suomessa on kerätty paljon näytteitä myös erilaisten **tieteellisten tutkimusten** yhteydessä, joihin potilaat ovat osallistuneet vapaaehtoisesti. Valtaosassa tutkimuksissa potilaalta on pyydetty suostumus. Mihin näitä vanhoja tutkimusnäytteitä teidän mielestänne voisi käyttää, ilman että tutkittavilta kysytään uutta lupaa?"* (Taulukko 17)

Nyt suurempi osuus vastaajista (63 %) kuin diagnostisten näytteiden kohdalla (56 %) oli aluksi sitä mieltä, että näytettä voitaisiin käyttää vain alkuperäistarkoitukseen. Vastaukset olivat muutenkin samansuuntaisia kuin suhtautumisessa diagnostisten näytteiden käyttöön, joskin "kyllä" vastausten määrä oli hiukan pienempi: näytteitä voitaisiin lääketieteellisessä tutkimuksessa julkisessa tutkimuslaitoksessa (61 %) ja lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä (61 %) (Taulukko 17). 65 % sallisi käytön rikosten selvittämisessä.

Useimmin näytteiden käyttö haluttiin kieltää lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä tai ihmisten sukulaissuhteiden selvittämisessä. Ei osaa sanoa -vastausten määrä oli jälleen korkein kysyttäessä voisiko diagnostisia näytteitä käyttää kehittämissäyöhön kansainvälisissä yrityksissä.

Miesten ja naisten välillä ei ollut eroja suhtautumisessa näytteiden uudelleen käyttöön ilman uutta lupaa. Vanhemmat ikäryhmät suhtautuivat nuoria sallivammin näytteiden uudelleen käyttöön ilman lupaa. Erot olivat merkitseviä paitsi suhtautumisessa lääketieteelliseen tutkimukseen julkisissa tutkimuslaitoksissa.

Taulukot 16 ja 17 osoittavat, etteivät vastaajat ole vastanneet kysymyksen eri kohtiin aina kovin loogisesti. Jos henkilö on vastannut "vain siihen tarkoitukseen, johon näyte on alunperin tarkoitettu" 56–63 %, pitäisi tämän jälkeen esitettyjen vaihtoehtojen kannatus olla huomattavasti pienempi. Näin ei kuitenkaan ole, vaan vastaajat ovat rengastaneet vaihtoehtoja sitä mukaan kun ovat lukeneet lomaketta ja näin prosenttiosuudet ovat joka kohdassa korkeat.

TAULUKKO 17. Mihin tarkoituksiin tieteellisen tutkimuksen yhteydessä otettuja näytteitä voitaisiin käyttää ilman tutkittavan lupaa (%)

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa	Yhteensä, %
Vain siihen tutkimukseen, johon näyte on alunperin annettu	63	22	14	100
Muihinkin lääketieteellisiin tutkimuksiin julkisissa tutkimuslaitoksissa	61	23	17	100
Rikosten selvittämisessä	65	22	13	100
Ihmisten ja sukulaissuhteiden selvittämisessä	46	35	19	100
Lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä	61	21	18	100
Lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä	38	35	27	100

Kyllä vastausten osuus, usea rengastus mahdollinen.

### 6.3 Näytteiden kaupallinen ja kansainvälinen käyttö

Taulukoissa 16 ja 17 esitettiin vastaajien suhtautumista näytteiden uudelleenkäyttöön suomalaisessa ja kansainvälisessä yritystoiminnassa. Tulosten mukaan suhtautuminen oli kielteisempää kansainvälistä yritystoimintaa kohtaan kuin kotimaista yritystoimintaa kohtaan.

Halusimme myöhemmin lomakkeessa kartoittaa mahdollisia eroja suhtautumista biopankissa olevien omien näytteiden käyttöön suomalaisessa ja kansainvälisessä tutkimuksessa ja yritysten tuotekehittelytoiminnassa (Taulukko 18).

Enemmistö vastaajista oli valmis sallimaan näytteidensä käytön lääketieteelliseen tutkimukseen julkisissa tutkimuslaitoksissa ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä (Taulukko 18). Eniten "ei" ja "ei osaa sanoa" vastauksia liittyi lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä sekä suhtautumisessa kansainväliseen tieteelliseen tutkimukseen.

TAULUKKO 18. Mihin tarkoituksiin biopankissa olevia näytteitä voitaisiin käyttää? (%)

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa	En antaisi näytteitäni biopankkiin	Yhteensä, %
Kaikenlaisiin lääketieteellisiin tutkimuksiin julkisissa tutkimuslaitoksissa	78	6	14	2	100
Kansainväliseen lääketieteelliseen tutkimukseen	49	16	31	3	100
Lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä	78	4	16	2	100
Lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä	42	20	33	5	100

Miesten ja naisten välillä ei ollut eroja suhtautumisessa näytteiden käyttöön suomalaisessa ja kansainvälisessä tutkimuksessa ja tuotekehittelyssä. Sallivuus käyttää näytteitä lisääntyi jonkin verran iän mukaan, mutta ero oli merkitsevä ainoastaan suhtautumisessa lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa yrityksissä.

Kyselylomakkeessa oli myös suora kysymys liittyen verinäytteiden käyttöön yrityksissä: *"Tutkijat tekevät toisinaan yhteistyötä yritysten kanssa uusien lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseksi. Voisiko teistä otettuja näytteitä käyttää tällaisiin tarkoituksiin?"* Näin kysyttynä, kolme neljästä vastaajasta olisi valmis antamaan näytteensä yritysten kanssa tehtävään yhteistyöhön. (Taulukko 19).

Miesten ja naisten välillä ei ollut eroa suhtautumisessa näytteiden käyttöön tutkimuksessa joka tehdään yhteistyössä yritysten kanssa. Ikäryhmien välillä ei myöskään ollut selkeitä eroja.

TAULUKKO 19. Valmius antaa näytteitensä kehittämistyöhön jota tehdään yritysten kanssa (%)

	Miehet, %					Naiset, %					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Kyllä	74	71	73	81	75	74	74	77	76	75	75
Ei	14	13	11	9	11	9	8	8	6	8	9
En osaa sanoa	13	15	17	11	14	17	18	14	18	17	16
Yhteensä, %	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

## 6.4 Erityiskysymyksiä: lasten ja kuolleiden näytteiden käyttö, tulevaisuuden tutkimustarpeet

Vastaajien suhtautumista näytteiden antamiseen tilanteessa kun ei tiedetä mihin näytteitä tullaan käyttämään, sekä suhtautumista kuolleiden ja lasten näytteiden käyttöön kartoitettiin väittämien avulla.

Suhtautuminen näytteiden käyttöön tulevaisuuden tutkimuksissa, joista näytteenottohetkellä ei vielä tiedetä, jakoi vastaajien mielipiteitä ja lähes kolmannes ei osannut vastata kysymykseen. Valmius sallia näytteiden käyttö tulevaisuuden tutkimuksissa oli yleisempää miehillä kuin naisilla ja vanhemmissa ikäryhmissä. Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että jos lapsen vanhemmat ovat antaneet luvan lapsen näytteiden käyttöön, pitää lupaa kysyä henkilöltä itseltään kun tämä täyttää 18 vuotta. Myöskään kuolleiden näytteitä ei suurimman osan vastaajista mielestä voi käyttää ilman erillistä lupaa. Sukupuolella ja iällä ei ollut merkittävää vaikutusta suhtautumisessa näihin kysymyksiin.

TAULUKKO 20. Mielipiteitä näytteiden käyttöön liittyvistä erityiskysymyksistä (%)

"Seuraavassa esitämme joitakin väittämiä. Ympyröikää se vastus joka parhaiten kuvaa mielipidettänne"

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa	N	Yht %
Kaikki näytteeni ovat käytettävissä tulevaisuuden tutkimuksissa joista ei vielä näytteen ottamishetkellä tiedetty	41	29	30	1096	100
Jo kuolleiden näytteitä voi käyttää ilman erillisiä lupia	31	44	25	1073	100
Jos lapsen vanhempi antaa luvan lapsen näytteiden käyttöön, on lupaa kysyttävä lapselta itseltään uudestaan kun tämä täyttää 18 vuotta	90	3	7	1089	100

## 6.5 Huolen aiheet

Kyselylomakkeen loppupuolella kysyttiin vielä erikseen strukturoidulla kysymyksellä mahdollisista huolenaiheista biopankkitoimintaan liittyen. Eniten vastaajia huolestuttivat tietosuojan aukottomuus, näytteiden myynti ulkomaille ja näytteiden joutuminen väriin käsiin. Vastaavia asioita oli tullut esille jo kohdassa 5.4 (syyt olla antamatta näytteitensä biopankkiin). Vähiten huolestutti tietojen päätyminen työnantajalle tai vakuutusyhtiölle.

Miesten ja naisten välillä ei ollut merkittäviä eroja. Miesten keskuudessa 35–44-vuotiaat olivat useimmin huolestuneita, naisten keskuudessa erot ikäryhmien välillä eivät olleet niin selkeitä.

TAULUKKO 21. Biopankkiin liittyviä huolenaiheita (%)

("Kysymme vielä mahdollisista huolenaiheista liittyen biopankkitoimintaan. Minua huolestuttaa että:")

	Paljon	Jonkin verran	Ei lainkaan	En osaa sanoa	Yhteensä, %
Biopankissa olevat näytteeni joutuvat väriin käsiin	21	58	15	6	100
Tietosuoja ei ole aukoton	30	56	8	7	100
Tietoni päätyvät työnantajalle	9	25	54	11	100
Tietoni päätyvät vakuutusyhtiölle	13	32	42	12	100
Näytteitä myydään ulkomaille	27	43	17	13	100
Jokin muu asia	6	8	20	66	100

## 7 Kansalaisten oikeudet ja toiveet

### 7.1 Toiveet saada tietoa mahdollisista perinnöllisistä sairauksista

Vaikka kansalaisilla itse ei ole tällä hetkellä mahdollista saada tietoa rekisterien sisältämistä itseään koskevista terveystiedoista ym. tiedoista, halusimme kartoittaa kuinka kiinnostuneita ihmiset olisivat tällaisesta mahdollisuudesta olettaen, että se olisi mahdollista kartoittaa annetuista näytteistä.

Noin puolet vastaajista haluaisi tietää kaikista mahdollisista sairauksista ja sairauksien kohonneista riskeistä (Taulukko 22) ja lähes puolet vastanneista haluaisi tietää, jos voi käytöksellään ehkäistä taudin puhkeamista. Niitä, jotka haluaisivat tietää vain, jos sairauteen olisi tehokas hoitokeino oli alle 10%. Samoin heitä, jotka eivät haluaisi mitään tietoa riskeistään. Miesten keskuudessa oli enemmän heitä, jotka eivät haluaisi tietää riskeistään.

TAULUKKO 22. Halukkuus saada tietoa itseä koskevista mahdollisista (perinnöllisistä) sairauksista tai sairauksien kohonneista riskeistä (%)

	Miehet					Naiset					Kaikki %
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	
Kyllä, haluaisin tietää kaikista mahdollisista sairauksista ja sairauden kohonneesta riskistä	48	56	51	57	53	43	55	51	51	50	51
Kyllä, jos voisin käyttäytymiselläni ehkäistä taudin puhkeamista	42	48	49	45	46	52	45	54	51	51	49
Haluaisin tietää vain jos sairauteen olisi tehokas hoitokeino	10	4	4	12	8	7	3	9	11	8	8
En haluaisi mitään tietoa	7	8	6	7	7	4	3	3	3	3	5
En osaa sanoa	3	5	6	5	5	6	8	3	6	6	5

Osa vastaajista rengastanut useamman kuin yhden kohdan.

### 7.2 Velvollisuus luovuttaa, oikeus saada tietoa

Asenneväittämällä kartoitettiin kokevatko ihmiset velvollisuudekseen antaa näytteensä kansalliseen biopankkiin ja kuinka tärkeäksi koetaan mahdollisuus päästä tarkistamaan biopankissa olevia tietojaan.

Ainoastaan noin neljännes oli samaa mieltä väittämän kanssa, että ihmisillä on velvollisuus antaa näytteensä kansalliseen biopankkiin (Taulukko 23). Myönteisten vastausten osuus kasvoi iän myötä. Sukupuoli ei vaikuttanut vastauksiin merkitsevästi.

Selvä enemmistö vastaajista katsoi, että kansalaisilla pitää olla pääsy tarkistamaan mihin tutkimuksiin heidän tietojaan käytetään. Nuoret useammin olivat samaa mieltä väittämän kanssa. Sukupuoli ei vaikuttanut vastauksiin merkitsevästi.

TAULUKKO 23. Suhtautuminen velvollisuuteen antaa näytteitä ja oikeuteen päästä tarkistamaan tietojaan biopankissa (% , n=1093)

	Miehet					Naiset					Kaikki
	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	<35	35-44	45-54	>54	Yht.	%
Ihmisten velvollisuus on antaa näytteensä kansalliseen biopankkiin koska hyödyt tulevat kaikille	24	30	31	37	31	17	23	27	29	24	27
Kansalaisilla pitää olla pääsy tarkistamaan mihin tutkimuksiin heidän tietojaan biopankissa käytetään	90	84	83	73	82	84	86	78	79	82	82

Kyllä vastauksien osuus

### 7.3 Tutkimuksen tärkeys tutkittaville ja viestit tutkijoille

Kyselylomakkeen lopussa tiedusteltiin vielä, kuinka tärkeäksi vastaajat kokivat mahdollisuuden kertoa näkemyksistään vastaamalla tähän kyselyyn. Vastaajista 14 % piti vastaamista erittäin tärkeänä ja 48 % melko tärkeänä, 22 % piti vastaamista vain vähän tärkeänä ja 4 % ei lainkaan tärkeänä. 11 % ei osannut vastata kysymykseen. Ikäryhmien välillä ei ollut lainkaan eroja, mutta naiset pitivät kyselyyn vastaamista tärkeämpänä kuin miehet.

Aivan kyselylomakkeen lopussa pyydettiin vastaajia halutessaan kirjoittamaan kommentteja tutkimuksesta tai aihepiiristä ja 15 % vastaajista kirjoitti jotain. Viestien teemoja luokiteltiin. Eniten tuli sellaisia kommentteja, joissa pidettiin tutkimusaihetta hyvänä ja mielenkiintoisena tai biopankkihanketta tärkeänä. Muita usein toistuneita teemoja oli: tuki lääketieteelliselle tutkimukselle (ja hyödyt jälkipolville), vastaajan biopankkeja ym. koskevien tietojen puutteellisuus, mikä vaikeutti kyselyyn vastaamista sekä kielteinen suhtautuminen kaupallisuuteen.

*Tutkimuksen aihepiiri on mielenkiintoinen ja ajankohtainen. Asioiden pohtiminen eri näkökulmista (+toteutus) tuonee hyötyä sekä lääketieteelle että yksittäiselle potilaalle.*

*Puutteellisin tiedon vastaaminen hieman "arpomista"*

Seuraavaksi eniten tuli kommentteja luovuttajien oikeuksiin, biopankkien valvontaan ja sääntelyyn liittyen, biopankeista tiedottamiseen ja eettisiin kysymyksiin liittyen. Oltiin huolestuneita yksityisyyden suojan säilymisestä ja tuotiin esille, että näytteen antajalla pitäisi olla mahdollisuus tarkistaa mihin hänen näytteitensä käytetään ja halutessaan kieltää näytteidensä käyttö. Biopankkilainsäädäntöä toivottiin aukottomaksi ja hallinnoimaan luotettava julkinen taho. Biopankeista toivottiin lisää tiedottamista ja julkista keskustelua kansankielellä. Lisäksi haluttiin tietää onko tämän kyselyn vastuksilla mitään merkitystä, miten ne tulevat vaikuttamaan.

*Olisin tyytyväinen, jos tuloksista saisi tietoa ja arvioita siitä millä tavoin kysely on edistänyt asiaa. Mitkä ovat kyselyn seuraukset?*

*Geenitutkimusta, biotekniikkaa ja aihepiiriin liittyviä seikkoja pitäisi tehdä kansalaisille tutuksi. Suuri yleisö tietää "bioasioista" todella puutteellisesti. Kuitenkin alue jo arkipäivää monella sektorilla.*

*On tärkeää että kansalaisten mielipidettä kysytään, koska asia aiheuttaa paljon eettistä keskustelua eikä ihmisillä ole riittävästi tietoa tämän keskustelun käymiseen. Ainakaan itselläni.*

*Mielestäni on oleellisen tärkeää, että näytteiden antajalta kysytään lupaa näytteiden käyttöön tutkimuksessa. Periaatteessa ajatus biopankista on OK, mutta suhtaudun kielteisesti siihen, että näytteitä luovutettaisiin lupaa kysymättä yksityisille yrityksille, jotka tekevät lääkkeiden kehittälyllä bisnestä.*

*Biopankkitoiminnalla pitää olla selkeät säännöt ja sen toimintaa tulee valvoa. Pankkineiston pohjalta tehtävää tutkimusta ja sen tasoa tulee myös valvoa. Biopankki ei voi olla kaupallista, voittoa tavoittelevaa toimintaa.*

*Varmaan biopankki tulee olemaan tärkeä ja mielenkiintoinen, mutta ehdottomasti on huolehdittava, että materiaali pysyy oikeissa käsissä eikä jokin yksittäinen taho tule rahastamaan sillä.*

Tutkijat saivat myös palautetta. Osassa kiiteltiin tutkimusta, osassa taas moitittiin kyselylomaketta (kyselylomake oli liian pitkä, kysymykset toistivat itseään, kysymyksenasettelu ei ollut selkeä). Lisäksi tuli sekalaisia viestejä koskien esimerkiksi kokemuksia terveydenhuollosta tai muusta aiheesta, jotka eivät liittyneet tähän tutkimukseen.

## 8 Yhteenvedo ja tulosten merkitys

Vain puolet otokseen kuuluneista vastasi kyselyyn. Vastausprosentti on samaa luokkaa kuin muissa vastaavissa tutkimuksissa. Vastausprosenttia on todennäköisesti alentanut aihepiiriin vaikeus. Esimerkiksi vastanneista yhdeksän kymmenestä ilmoitti, ettei tunne biopankkeja, tai että on kuullut sanan, mutta ei tiedä toiminnasta. Toisessa kysymyksessä 83 % vastasi ettei tiennyt biopankeista mitään, tai piti tietojaan vajavaisina. Vastaamisen vaikeus tuli esille myös vastaajien omissa kommenteissa kyselylomakkeen lopussa. 62 % piti kuitenkin tutkimukseen vastaamista tärkeänä. Samoin, useimmat halusivat tietää biopankeista enemmän.

Vaikka väestön tietämys näytteiden käytöstä lääketieteellisessä tutkimuksessa ja biopankeissa oli heidän itsensä mielestä heikkoa tai vajavaista, suhtauduttiin biopankkeihin ja lääketieteelliseen tutkimukseen pääasiassa positiivisesti. Lomakkeessa annetun selityksen jälkeen 78 % suhtautui myönteisesti ajatukseen muodostaa valtakunnallinen biopankki ja 84 % olisi valmis antamaan luvan näytteensä käyttöön tutkimuksessa. Kielteisesti valtakunnalliseen biopankkiin suhtautui noin joka kymmenes ja 6 % vastaajista ei antaisi lupaa näytteidensä käyttöön tutkimuksessa. 73 % mielestä näytetietoja voi yhdistää muihin heitä koskeviin rekisteritietoihin, kuten sairaskertomustietoihin.

Samoin suhtautuminen lääketieteellisen tutkimuksen eri muotoihin oli pääsääntöisesti myönteistä. Eniten epävarmuutta liittyi suhtautumisessa geenien tutkimiseen, mutta myös geenitutkimukseen suhtautui 90 % myönteisesti.

Tiedon puute ja positiivinen asenne eivät kuitenkaan tarkoita välinpitämätöntä tai kritiikitöntä suhtautumista näytteiden antoon ja käyttöön. Enemmistö halusi, että heidän lupaansa kysytään ennen näytteiden liittämistä biopankkiin. Vain kolmannes vastaajista ei asettaisi käyttöluvalle mitään erityisehtoja ja olisi valmis antamaan ns. avoimen luvan. Miehet antoivat suostumuksensa näytteiden käyttöön naisia helpommin. Näytteiden antamista biopankkiin ei kuitenkaan koettu velvollisuutena. Ihmiset haluavat osallistua tutkimuksiin ja edistää lääketieteen kehitystä omasta vapaasta tahdostaan.

Ihmiset ovatkin halukkaita ottamaan itselleen oikeuden päättää itseään koskevien tietojen käytöstä, jos se tilaisuus heille annetaan. Useimmat vastaajista halusivat määritellä, minkälaiseen tutkimukseen heidän näytteitensä voitaisiin käyttää ja lähes kaikki olivat sitä mieltä, että kansalaisilla pitäisi olla pääsy katsomaan mihin tutkimuksiin heidän tietojaan biopankissa käytetään. Naiset ja nuoremmat vastaajat halusivat useammin liittää suostumuksensa erilaisia ehtoja. Tärkeimmät syyt antaa lupa näytteidensä käyttöön olivat lääketieteen edistäminen ja hyödyt jälkipolville. Tärkeimmät syyt kieltäytyä antamasta lupaa näytteidensä käyttöön olivat pelko väärinkäytön mahdollisuuksista ja pelko, että tiedot joutuvat väärin käsiin. Biopankkihuolenaiheet yleisesti liittyivät tietosuojakysymyksiin (tietosuojan aukottomuus, näytteiden joutuminen väärin käsiin) ja toisaalta näytteiden myyntiin ulkomaille.

Suhtautuminen näytteiden kaupalliseen hyödyntämiseen oli ristiriitaista. Toisaalta suhtauduttiin positiivisesti tutkijoiden tekemään yhteistyöhön lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseksi yritysten kanssa, ja suurin osa oli valmis antamaan näytteensä tällaiseen käyttöön. Toisaalta monet eivät tieneet, miten suhtautua kaupallisiin yrityksiin, erityisesti kansainvälisiin yrityksiin. Näytteiden hyödyntämiseen niin kansainvälisessä tutkimuksessa kuin muussa yritystoiminnassa suhtauduttiinkin varauksella. Tämä ei välttämättä tarkoita kielteistä asennoitumista yritystoimintaa kohtaa vaan kertoo ennemminkin epävarmuudesta. Suomalaiseen yritystoimintaan suhtauduttiinkin huomattavasti myönteisemmin.



Tietoa kaikista omista riskeistään haluaisi noin puolet vastaajista. Hieman alle puolet vastaajista halusi tietoja vain jos omalla käytöksellään voisi vaikuttaa sairauden puhkeamiseen. Niitä, jotka eivät halunneet minkäänlaista tietoa sairauksistaan tai riskeistään oli vain 5 %.

Tässä raportissa tarkasteltiin iän ja sukupuolen vaikutusta suhtautumiseen biopankkitoimintaan. Merkittävää on havaita, että yleisesti ottaen ikä ja sukupuoli eivät vaikuttaneet suuresti vastuksiin. Iällä oli enemmän vaikutusta mielipiteisiin kuin sukupuolella. Nuoremmat olivat useimmin kriittisempiä kuin vanhemmat vastaajat. Vanhemmissa ikäryhmissä oli myös useammin niitä, jotka eivät ottaneet kantaa. Havaitut erot olivat kuitenkin kaiken kaikkiaan aika pieniä eikä useinkaan tilastollisesti merkitseviä.

Ristiriitaisuudet eri kysymysten vastauksissa antavat aiheen olettaa, että kysymyksen sanamuotoilulla on ollut suuri merkitys siihen, minkälainen vastaus saadaan. Samoin se antaa viitteitä, että merkittäväällä osalla suomalaisista ei ole selkeää, vakiintunutta kantaa biopankkeihin tai lääketieteellisten näytteiden käyttöön. Näin ollen vastaajien kanta näyttää vaihtelevan tilanteesta toiseen. Tällaisessa tilanteessa tulee olemaan suuri merkitys sillä, minkälaista ja minkä sävyistä informaatioita näyttekokoelmien käytöstä lähitulevaisuudessa tiedotusvälineissä kansalaisille jaetaan.

## Tutkimustulosten merkitys biopankkitoiminnalle

- Ihmisten tietämys biopankeista, biolääketieteestä ja toimijoista näiden ympärillä on vajavaista ja tutkimus toi esiin kansalaisten toiveen saada lisää tietoa biopankkitoiminnasta. Julkista keskustelua ja tieteen popularisointia biopankeista tarvitaan.
- Ihmisten halu antaa näytteitään tutkimuskäyttöön ei perustu velvollisuuteen vaan haluun edistää lääketieteellistä tutkimusta ja kansanterveyttä. Toisaalta ihmisillä oli toiveita saada tietoa henkilökohtaisista riskeistään. Ihmiset haluavat myös osallistua näytteidensä käyttöä koskeviin päätöksiin. Kansalaisten toiveet osallistumisesta, halusta saada tietoa riskeistään ja päästä tarkistamaan tietojaan asettavat haasteita biopankkien toiminnalle.
- Kansainvälisestä tutkimuksesta ja yritystoiminnasta ei koeta saatavan suoraa hyötyä suomalaisille. (Bio)lääketieteen tutkimuksen kansainvälistyminen on esimerkki tieteenalalla tapahtuvasta kehityksestä, jonka vaikutuksia ei tunneta kansalaisten keskuudessa.
- Biopankille on kansalaisten enemmistön tuki. Vielä laajempi hyväksyntä on odotettavissa, kunhan asiat perustellaan hyvin ja kaikesta toimintaan liittyvästä tiedotetaan rehellisesti. Läpinäkyvyys lisää luottamusta. Ja näin säilytetään ihmisten luottamus lääketieteellistä tutkimusta ja toimijoita kohtaan.

## Liite 1. Kirjoittajat

### **Arja R. Aro**

Professor of Public Health, Head,  
Unit for Health Promotion Research  
UNIVERSITY OF SOUTHERN DENMARK  
Niels Bohrs Vej 9, DK-6700 Esbjerg, Denmark  
puh. +45 6550 4157  
sähköposti: araro@health.sdu.dk  
Web: <http://www.healthpromotion.sdu.dk>

### **Elina Hemminki**

LKT, Tutkimusprofessori  
Terveydenhuollon ja terveystieteiden ryhmä  
Stakes  
PL 220, 00531 Helsinki  
puh. 09 3967 2307  
sähköposti: elina.hemminki@stakes.fi

### **Auli Hämäläinen**

Diplomi-insinööri, valtiot. yo  
puh. 040-5944229  
sähköposti: auli.hamalainen@helsinki.fi

### **Piia Jallinoja**

VTT, Erikoistutkija  
Terveydenedistämisen ja kroonisten tautien ehkäisyn  
osasto  
Kansanterveyslaitos  
Mannerheimintie 166, 00300 Helsinki  
puh. 09 47448945  
sähköposti: piia.jallinoja@ktl.fi

### **Sinikka Sihvo**

FT (Kansanterveystiede), Dosentti, Erikoistutkija  
Terveydenhuollon ja terveystieteiden ryhmä  
Stakes  
PL 220, 00531 Helsinki  
puh. 09 3967 2312  
sähköposti: sinikka.sihvo@stakes.fi

### **Karoliina Snell**

VTM, Tutkija  
Sosiologian laitos  
Helsingin yliopisto  
PL 18, 00014 Helsingin yliopisto  
puh. 09 191 23969  
sähköposti: karoliina.snell@helsinki.fi

### **Aaro Tupasela**

VTM, Tutkija  
Sosiologian laitos  
Helsingin yliopisto  
PL 18, 00014 Helsingin yliopisto  
puh. 09 191 23970  
sähköposti: aaro.tupasela@helsinki.fi

## Liite 2. Lähetekirje



tiedosta hyvinvointia

| 02.01.2007 |

Hyvä vastaanottaja

Pyydämme Teitä vastaamaan oheiseen lääketieteellistä tutkimusta koskevaan kyselyyn. Tutkimuksen aihepiiri voi tuntua teistä vieraalta. Aiheen aikaisempi tuntemus ei ole tarpeen, sillä olemme kiinnostuneita kaikkien suomalaisten näkemyksistä. **Tutkimustulosten luotettavuuden kannalta olisi tärkeää, että jokainen lomakkeen saanut vastaisi siihen.** Lomakkeen täyttäminen kestää noin 10-15 minuuttia.

Suomessa on viime aikoina keskusteltu veri- ja muiden kudoksenäytteiden kokoamisesta yhteen kansalliseen kokoelmaan (nk. biopankkiin). Sosiaali- ja terveysministeriössä on asetettu työryhmä, jonka tehtävänä on antaa suosituksia tällaiseen biopankkitoimintaan ja nykyisten näytteiden uudelleen käyttöön. Työryhmän suosituksissa tulisi huomioida myös kansalaisten näkemykset.

Kansalaisten mielipiteiden kartoittamiseksi teemme kyselytutkimuksen väestölle. **Olette yksi niistä 2400:sta 25-64 -vuotiaasta, jotka on satunnaisesti valittu tutkimukseen** väestörekisteristä. Tutkimusta tekevät Stakes ja Helsingin yliopisto. Lisätietoja tutkimuksesta ja tutkijoista löytyy osoitteesta: <http://www.valt.helsinki.fi/staff/tupasela/compsoc/PUBIT.html>

Kun olette täyttänyt lomakkeen, postittakaa se mukana olleessa vastauskuoressa, jonka postimaksu on jo maksettu. Lomake on nimetön. Lomakkeet on numeroitu, jotta tiedämme ketkä ovat vastanneet, emmekä lähetä lomaketta jo vastanneille uudestaan. Lomakkeiden tiedot käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Toivomme että palautatte täytetyn kyselylomakkeen mahdollisimman pian. Lisätietoja tutkimuksesta tai lomakkeen täyttämisestä antaa erikoistutkija Sinikka Sihvo tai tutkija Aaro Tupasela, puh. 09-191 23970.

Kiitämme vaivannäöstänne jo etukäteen!

Tutkimusryhmän puolesta

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Sinikka Sihvo".

Sinikka Sihvo  
FT (Kansanterveystiede), erikoistutkija  
Stakes, PL 220, 00531 Helsinki  
puh. 09-3967 2312  
sähköposti: sinikka.sihvo@stakes.fi

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Marja Häyrynen-Alestalo".

Marja Häyrynen-Alestalo  
Professori  
Sosiologian laitos,  
Helsingin yliopisto  
PL 18 (Unioninkatu 35)  
00014 Helsingin yliopisto

## Liite 3. Biopankki-kyselylomake



Tammikuu 2007

## Mielipidekysely Biopankeista

Vastatkaa kysymyksiin rengastamalla sopivin vaihtoehto ja tarvittaessa kirjoittakaa vastaus sille varattuun tilaan.

## 1. Ovatko seuraavat tahot tai käsitteet teille tuttuja?

	En tunne	Olen kuullut, mutta en oikein tiedä toiminnasta	Tiedän toiminnasta
Sosiaali- ja terveysministeriö (STM)	1	2	3
Kansanterveyslaitos (KTL)	1	2	3
Kansaneläkelaitos (KELA)	1	2	3
STAKES	1	2	3
Terveydenhuollon oikeusturvakeskus (TEO)	1	2	3
biopankki	1	2	3
eettinen toimikunta	1	2	3

## 2. Seuraavassa on lueteltu joukko yhteiskunnallisia toimijoita, jotka tekevät lääketieteellistä tutkimusta, kehittävät lääkkeitä tai tarjoavat terveydenhuoltoon ja lääketieteeseen liittyviä palveluita. Kuinka suurta luottamusta tunnette niitä kohtaan?

	Hyvin suurta	Melko suurta	Vaikea sanoa	Melko vähäistä	Hyvin vähäistä	En tunne
Yliopistot ja korkeakoulut	1	2	3	4	5	6
Julkiset sairaalat	1	2	3	4	5	6
Terveyskeskukset	1	2	3	4	5	6
Yksityinen terveydenhuolto	1	2	3	4	5	6
Kansanterveyslaitos	1	2	3	4	5	6
STAKES	1	2	3	4	5	6
Suomalaiset lääkeyritykset	1	2	3	4	5	6
Yksityiset lääketutkimusyrietykset	1	2	3	4	5	6
Kansainväliset lääkeyritykset	1	2	3	4	5	6

## 3. Miten suhtaudutte seuraaviin tutkimuksiin:

	pääasiassa myönteisesti	melko myönteisesti	vaikea sanoa	melko kielteisesti	pääasiassa kielteisesti
Ihmisen perintötekijöiden (geenien) tutkiminen	1	2	3	4	5
Sairauksien toteamismenetelmien kehittäminen (diagnostiikka)	1	2	3	4	5
Uusien lääkkeiden kehittäminen	1	2	3	4	5
Uusien rokotteiden kehittäminen	1	2	3	4	5

## 4. Oletteko koskaan:

	Kyllä	En	En osaa sanoa
luovuttanut verta?	1	2	3
osallistunut lääketieteelliseen tutkimukseen jossa teistä on otettu näytteitä (esimerkiksi verta)?	1	2	3
kuulunut johonkin kudospankkiin (esimerkiksi selkäytimenluovuttajarekisteri)?	1	2	3
luovuttanut kudostanne tai elimiä (esimerkiksi istukka, munuainen, iho)?	1	2	3
tehnyt elinluovutustestamentin?	1	2	3
Onko teistä otettu veri- tai kudospäytteitä leikkauksen yhteydessä tai sairauden selvittämiseksi?	1	2	3

**Seuraavassa on kuvitteellinen tilanne tavalliselta lääkärikäynniltä. Miettikää miten itse toimisitte kuvatussa tilanteessa.**

Olettakaamme, että teiltä otetaan verinäyte tavallisen lääkärikäynnin yhteydessä. Hoitaja kysyy voiko tätä näytettä käyttää myös tieteelliseen tutkimukseen.

Tutkimukseen käytettävä verinäyte saa koodinumeron. Kaikki verinäytteen sisältämä tieto tallennetaan, ja koodinumeron ja henkilötunnuksen avulla sen sisältämä tieto on yhdistettävissä muihin itseänne koskeviin sairaus- ja rekisteritietoihin. Aineiston säilytyksestä vastaa julkinen tutkimuslaitos. Henkilötiedot ja koodiavaimet säilytetään kassakaapissa

Aineistoa käytetään tutkimaan kuinka geenit ja muut tekijät vaikuttavat terveyteen. Tutkijat eivät tiedä kenen näytteistä on kyse.

**5. Antaisitteko luvan verinäytteen käyttöön tutkimuksessa?**

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 en osaa sanoa

Perustelut: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**6. Tutkijat tekevät toisinaan yhteistyötä yritysten kanssa uusien lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseksi. Voisiko teistä otettuja näytteitä käyttää tällaisiin tarkoituksiin?**

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 en osaa sanoa

**7. Lääketieteellisessä tutkimuksessa käytetään yleensä ns. "tietoon perustuvaa suostumusta" eli tutkimukseen osallistujalle selostetaan tutkimus yksityiskohtaisesti ja sitten pyydetään kirjallinen suostumus. Minkälaisen suostumuksen itse haluaisitte antaa? (voitte rengastaa useita)**

- 1 en asettaisi erityisiä ehtoja. Riittää että eettinen toimikunta on hyväksynyt tutkimuksen
- 2 suostumustani pitää kysyä jokaiseen uuteen tutkimukseen
- 3 suostumustani pitää kysyä jos tutkimukseen sisältyy alkuperäissuunnitelmasta poikkeavia toimenpiteitä
- 4 suostumustani pitää kysyä jos jatkotutkimuksissa tietojani käytetään henkilötunnuksen kera
- 5 muu tilanne, mikä? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**MIKÄ ON BIOPANKKI?** Verinäytteitä ja muita kudoksetäytteitä kutsutaan biologisiksi näytteiksi. Tällaisista biologisista näytteistä voidaan muodostaa biopankki. Biopankin näytteisiin voidaan liittää tietoja esimerkiksi ihmisten terveydestä, elintavoista tai heidän saamastaan hoidosta. Biopankin näytteitä käytetään lääketieteelliseen tutkimukseen, sekä lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen.

**8. Millaisiksi arvioisitte tietonne biopankeista?**

- 1 en tiedä asiasta mitään
- 2 tietoni ovat vajavaisia
- 3 tietoni on kohtalaiset
- 4 melko hyvät tiedot
- 5 hyvät tiedot
- 6 en osaa sanoa

**9. Haluaisitteko tietää biopankeihin liittyvistä asioista enemmän?**

- 1 en
- 2 kyllä

**10. Terveydenhuollon toimijoilla on velvollisuus säilyttää lääkärikäyntien yhteydessä sairauden määrittämistä eli diagnoosia varten otetut näytteet. On arvioitu, että näytteitä on kerääntynyt sairaanhoitopiirien varastoihin miljoonia. Mihin näitä vanhoja näytteitä teidän mielestänne voisi käyttää, ilman että tutkittavilta kysytään lupaa?**

	kyllä	ei	en osaa sanoa
vain alkuperäistarkoitukseen eli sairauden määrittämiseen	1	2	3
lääketieteellisiin tutkimuksiin julkisissa tutkimuslaitoksissa (esimerkiksi yliopistot, sairaalat)	1	2	3
rikosten selvittämisessä	1	2	3
ihmisten sukulaissuhteiden selvittämisessä	1	2	3
lääkkeiden- ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä	1	2	3
lääkkeiden- ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä	1	2	3

**11. Suomessa on kerätty paljon näytteitä myös erilaisten tieteellisten tutkimusten yhteydessä, joihin potilaat ovat osallistuneet vapaaehtoisesti. Valtaosassa tutkimuksissa potilaalta on pyydetty suostumus. Mihin näitä vanhoja tutkimusnäytteitä teidän mielestänne voisi käyttää, ilman että tutkittavilta kysytään uutta lupaa?**

	kyllä	ei	en osaa sanoa
vain siihen tutkimukseen johon näyte alun perin annettu	1	2	3
muihinkin lääketieteellisiin tutkimuksiin julkisissa tutkimuslaitoksissa (esimerkiksi yliopistot, sairaalat)	1	2	3
rikosten selvittämisessä	1	2	3
ihmisten ja sukulaissuhteiden selvittämisessä	1	2	3
lääkkeiden- ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä	1	2	3
lääkkeiden- ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä	1	2	3

Ajatelkaa tilannetta, että Suomeen perustettaisiin valtakunnallinen **biopankki**, jonne koottaisiin hoito- ja tutkimuskäyttöön otettuja näytteitä suomalaisista. Näytteisiin liitettäisiin tietoja muista (terveys)rekistereistä. Henkilötietojen ja näytteiden yhdistämisen mahdollisuus lisää näytteen arvoa tutkimuksessa. Näytteitä tai tietoja voitaisiin myöhemmin käyttää lääketieteelliseen tutkimukseen sekä lääkkeiden ja hoitomenetelmien kehittämiseen.

**12.** Miten suhtaudutte ajatukseen muodostaa tällainen valtakunnallinen biopankki?

- 1 hyvin myönteisesti
- 2 melko myönteisesti
- 3 melko kielteisesti
- 4 hyvin kielteisesti
- 5 en osaa sanoa

**13.** Pidätkö tärkeänä, että teiltä kysyttäisiin lupa liittää näytteitänne tällaiseen biopankkiin?

- 1 en (siirry kysymykseen 15)
- 2 kyllä
- 3 en osaa sanoa

**14.** Mikäli haluaisitte, että teiltä kysyttäisiin lupaa liittää teistä jo otettuja näytteitä tällaiseen biopankkiin, minkälaisen suostumuksen olisitte valmis antamaan?

- 1 antaisin avoimen luvan käyttää näytettäni kaikkeen tutkimukseen
- 2 lupaa antaessani haluaisin määritellä minkälaiseen tutkimukseen näytettä käytetään
- 3 minulta tulisi kysyä lupa tutkimustilanteen muuttuessa
- 4 en antaisi lupaa lainkaan (siirry kysymykseen 16)

**15.** Jos antaisitte luvan näytteidenne käyttöön, mitkä olisivat tärkeimmät syyt siihen? (Voitte rengastaa useita vaihtoehtoja)

- 1 lääketieteen edistäminen
  - 2 velvollisuus
  - 3 omien riskien kartoittaminen
  - 4 suomalaisten tutkijoiden kansainvälisen kilpailukyyn lisääminen
  - 5 hyöty jälkipolville
  - 6 yritystoiminnan edistäminen
  - 7 en uskaltaisi kieltäytyä
  - 8 muu syy, mikä? \_\_\_\_\_
- 

**16.** Jos ette antaisi lupaa näytteidenne käyttöön, mitkä ovat tärkeimmät syyt kieltäytyä? (Voitte rengastaa useita vaihtoehtoja)

- 1 haluan säilyttää yksityisyyteni
  - 2 en halua, että kukaan hyötyy näytteistäni taloudellisesti
  - 3 pelkään väärinkäytön mahdollisuuksia
  - 4 pelkään, että tietoni joutuvat väriin käsiin
  - 5 pelkään, että minulta löytyisi jokin vakava tauti
  - 6 tuottaisi minulle liikaa vaivaa
  - 7 en tiedä miten niitä käytettäisiin tulevaisuudessa
  - 8 muu syy, mikä? \_\_\_\_\_
-

**17.** Mihin tarkoituksiin biopankissa olevia näytteitänne voitaisiin käyttää?

	kyllä	ei	en osaa sanoa	en antaisi näytteitäni biopankkiin
kaikenlaisiin lääketieteellisiin tutkimuksiin julkisissa tutkimuslaitoksissa (esimerkiksi yliopistot, sairaalat)	1	2	3	4
kansainväliseen lääketieteelliseen tutkimukseen	1	2	3	4
lääkkeiden- ja hoitomenetelmien kehittämiseen suomalaisissa lääke- ja bioalan yrityksissä	1	2	3	4
lääkkeiden- ja hoitomenetelmien kehittämiseen kansainvälisissä yrityksissä	1	2	3	4

**18.** Haluaisitteko saada tietoa teitä koskevista mahdollisista (perinnöllisistä) sairauksista tai sairauksien kohonneista riskeistä, jos antamanne näyte joskus myöhemmin sen mahdollistaisi?

- 1 kyllä, haluaisin tietää kaikista mahdollisista sairauksista ja sairauden kohonneesta riskistä
- 2 kyllä, jos voisin käyttäytymiselläni ehkäistä taudin puhkeamista
- 3 haluaisin tietää vain jos sairauteen olisi tehokas hoitokeino
- 4 en haluaisi mitään tietoa
- 5 en osaa sanoa

**19.** Seuraavassa esitämme joitakin väittämiä. Ympyröikää se vastaus joka parhaiten kuvaa mielipidettänne:

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Näytetietojani voi yhdistää muihin itseäni koskeviin rekisteritietoihin (esim. sairaaloiden potilaskertomuksen tietoihin)	1	2	3
Kaikki näytteeni ovat käytettävissä tulevaisuuden tutkimuksissa joista ei vielä näytteen ottamishetkellä tiedetty	1	2	3
Ihmisten velvollisuus on antaa näytteensä kansalliseen biopankkiin koska hyödyt tulevat kaikille	1	2	3
Kansalaisilla pitää olla pääsy tarkistamaan mihin tutkimuksiin heidän tietojaan biopankissa käytetään	1	2	3
Jo kuolleiden näytteitä voi käyttää ilman erillisiä lupia	1	2	3
Jos lapsen vanhempi antaa luvan lapsen näytteiden käyttöön, on lupaa kysyttävä lapselta itseltään uudestaan kun tämä täyttää 18 vuotta	1	2	3

**20.** Mikä olisi mielestänne luotettavin taho organisoimaan ja hallinnoimaan biopankkitoimintaa?

- 1 yliopistot
- 2 sairaalat
- 3 sairaanhoitopiirit
- 4 erilliset tutkimuslaitokset (esimerkiksi Kansanterveyslaitos)
- 5 yksityiset yritykset, joita koskevat samat lait kuin julkisia toimijoita
- 6 jokin muu taho, mikä? \_\_\_\_\_
- 7 en osaa sanoa



**21. Kysymme vielä mahdollisista huolenaiheista liittyen biopankkitoimintaan.****Minua huolestuttaa että:**

	paljon	jonkin verran	ei lainkaan	en osaa sanoa
biopankissa olevat näytteeni joutuvat väärin käsiin	1	2	3	4
tietosuoja ei ole aukoton	1	2	3	4
tietoni päätyvät työnantajalle	1	2	3	4
tietoni päätyvät vakuutusyhtiölle	1	2	3	4
näytteitä myydään ulkomaille	1	2	3	4
jokin muu asia, mikä?	1	2	3	4

**Lopuksi vielä kysymme joitakin taustatietojanne ja kokemuksiinne terveydenhuollosta****22. Ikänne:** \_\_\_\_\_ vuotta**23. Onko peruskoulutuksenne**

- 1 kansakoulu, kansalaiskoulu, osa keskikoulua tai osa peruskoulua (vähemmän kuin 9 vuotta)
- 2 keskikoulu tai peruskoulu
- 3 ylioppilastutkinto

**24. Mikä on korkein peruskoulutuksen jälkeen suorittamanne koulutus tai tutkinto (valitse korkein suoritettu)**

- 1 ei mitään ammattikoulutusta
- 2 ammattikoulu, oppisopimuskoulutus, näyttötutkinto
- 3 ammatillinen koulu (esim. teknillinen koulu), ammatillinen opistotutkinto, erikoisammattitutkinto
- 4 ammattikorkeakoulututkinto
- 5 alempi korkeakoulututkinto
- 6 ylempi korkeakoulututkinto

**25. Onko teillä lapsia?**

- 1 ei
- 2 kyllä, \_\_\_\_\_ lasta

**26.** Onko teillä, jollain sukulaisellanne tai ystävällänne jokin sairaus, joka on todettu perinnölliseksi?

- 1 ei
- 2 kyllä, itselläni on (mikä sairaus?) \_\_\_\_\_
- 3 kyllä, sukulaisellani/sukulaisillani on (Kenellä? esim. äiti, veli, Mikä sairaus?) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 4 kyllä, ystävälläni/ystävilläni on (Mikä sairaus?): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 5 en osaa sanoa

**27.** Työskentelettekö tai oletteko joskus aikaisemmin työskennellyt terveydenhuoltoalalla, lääketeollisuudessa tai terveydenhuoltotutkimuksessa tai -koulutuksessa?

- 1 en
- 2 kyllä (missä tehtävissä, milloin?) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**28.** Kuinka tärkeäksi koitte mahdollisuutenne kertoa näkemyksistänne vastaamalla tähän kyselyyn?

- 1 ei ollenkaan tärkeää
- 2 vain vähän tärkeää
- 3 melko tärkeää
- 4 erittäin tärkeää
- 5 en osaa sanoa

Jos teillä on jotain kommentteja tästä tutkimuksesta tai aihepiiristä, kirjoittakaa kommenttinne alla olevaan tilaan. Jatkaa tarvittaessa sivun kääntöpuolelle.

*Kiitos osallistumisesta!*

---



---



---



---



---



---

Lisätietoja tutkimuksesta:

Sinikka Sihvo  
Stakes, PL 220, 00531 Helsinki  
puh. 09 - 3967 2312  
sähköposti: sinikka.sihvo@stakes.fi

## TYÖPAPEREITA-sarjassa aiemmin ilmestyneet

2007

Ani Kajander: Raportti Sosiaalihuollon ekonsultaatiohankkeesta  
Työpapereita 17/2007 Tilausnro T17/2007

Liisa Lehtonen, Sture Andersson, Mikko Hallman, Mikko Lavonius, Jaana Leipälä, Outi Tammela, Heikki Korvenranta, Liisi Rautava, Emmi Korvenranta, Mikko Peltola, Miika Linna, Mika Gissler, Unto Häkkinen: PERFECT – Keskokset. Hyvin ennen aikaisten keskosten hoito, kustannukset ja vaikuttavuus  
Työpapereita 16/2007 Tilausnro T16/2007

Unto Häkkinen, Ulla Idänpään-Heikkilä, Ilmo Keskimäki, Timo Klaukka, Mikko Peltola, Auvo Rauhala, Gunnar Rosenqvist: PERFECT – Sydäninfarkti. Sydäninfarktin hoito, kustannukset ja vaikuttavuus  
Työpapereita 15/2007 Tilausnro T15/2007

Kristiina Häyrinen (toim.): Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan ja tiedonhallinnan tutkimuspäivät. Tutkimuspaperit 2007  
Työpapereita 14/2007 Tilausnro T14/2007

Marjatta Bardy ja Kaisa Öhman: Vaativa vauvaperhetyö. Kirjallisuuskatsaus kansainvälisestä tutkimuksesta  
Työpapereita 13/2007 Tilausnro T13/2007

TERVE SOS 2007 -koulutustapahtuman luentolyhennelmät  
Työpapereita 12/2007 Tilausnro T12/2007

Tero Tammisalo: Tietoturvakoulutuksen esitysmateriaali. Luennoitsijan muistiinpanot  
Työpapereita 11/2007 Tilausnro T11/2007

Marita Päivärinne: Terveysvaikutusten arviointi Salossa. Uuden menetelmän omaksuminen päätöksentekoon  
Työpapereita 10/2007 Tilausnro T10/2007

Tuija Portell & Maili Malin: Taustaa varhaiskasvatuksen laatukatsaukselle  
Työpapereita 9/2007 Tilausnro T9/2007

Tarja Itkonen, Kaija Lindman, Harriet Corin, Anja Noro (toim.): Kokemuksia vanhustenhuollon vertailukehittämisestä ja RAI-tietojärjestelmästä  
Työpapereita 8/2007 Tilausnro T8/2007

Minna Harjajärvi, Irma Kiikkala, Sami Pirkola: Puolitoista vuotta tsunamin jälkeen. Aasian luonnonkatastrofin seuraamusten psykososiaalinen hoito Suomessa  
Työpapereita 7/2007 Tilausnro T7/2007

Matti Ojala, Ilkka Saario: Lääketieteellisen hoidon haittavaikutusten kirjaamiskäytännön ja tilastoinnin kehittämisen asiantuntijaryhmän raportti  
Työpapereita 6/2007 Tilausnro T6/2007

Kaija Lindman, Harriet Finne-Soveri, Sinikka Salo, Mauno Konttinen, Päivi Voutilainen ja Anja Noro: Vertailemalla yhteistyötä. Matkakertomus ja pilottitutkimus Sendaista  
Työpapereita 5/2007 Tilausnro T5/2007

Mieli 2007. Kansallisten mielenterveyspäivien taustamateriaali, luennot ja posterit  
Työpapereita 4/2007 Tilausnro T4/2007