



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI- TOIMINTA

Kyselytutkimus Itä-Suomen Biopankista ja asenteista biopankkitoimintaa kohtaan

TEKIJÄ/T: Henna Harhala
Alma Keijälä

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Bioanalytiikan koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Harhala Henna, Keijälä Alma	
Työn nimi Itä-Suomen Biopankkitoiminta – Kyselytutkimus Itä-Suomen Biopankista ja asenteista biopankkitoimintaa kohtaan	
Päiväys	19.11.2018
Sivumäärä/Liitteet	36/2
Ohjaaja(t) Kolehmainen Sanna	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Itä-Suomen Biopankki	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Biopankkitoiminta on alkanut Suomessa vuonna 2014. Suomessa toimii alueellisia ja valtakunnallisia biopankkeja yhteensä kymmenen ja Itä-Suomen Biopankki on yksi alueellisista biopankeista. Valvira rekisteröi Itä-Suomen Biopankin valtakunnalliseen biopankkirekisteriin vuonna 2015, jolloin sen toiminta myös alkoi. Suomalaisten tietämys biopankeista ja niiden toiminnasta on aikaisempien kyselytutkimuksien mukaan melko vähäistä.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kyselyyn vastanneiden tietämystä ja asenteita Itä-Suomen biopankkitoimintaa kohtaan. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, ovatko kyselyyn vastanneet kuulleet Itä-Suomen Biopankista ja olisivatko he halukkaita antamaan suostumuksensa näytteiden luovuttamiseen biopankeille. Lisäksi kyselyllä selvitettiin, kokivatko vastaajat tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista. Tavoitteena oli antaa kyselylomakkeen tulosten perusteella tietoa Itä-Suomen Biopankille ja auttaa tällä tavalla Itä-Suomen Biopankkia kehittämään toimintaansa. Opinnäytetyössä käytettiin kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin neljällä pop up -pisteellä Kuopiossa, joissa vastaajat saivat täyttää paperisen kyselylomakkeen (n=254). Pop up -pisteiden tarkoitus oli lisätä ihmisten tietämystä Itä-Suomen Biopankista ja aktivoida ihmisiä antamaan suostumus näytteen luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille. Vastaukset analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin laskemalla prosenttiosuuksia ja esittämällä tuloksista graafisia kuvia.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tulokset osoittivat, että vastaajien tietämys Itä-Suomen Biopankista on melko vähäistä. Kyselyyn vastanneet suhtautuivat myönteisesti biopankkitoimintaan, mutta antaakseen suostumuksen koskien näytteiden luovuttamista Itä-Suomen Biopankille, he kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista. Tämän opinnäytetyön kyselyn tulokset ovat saman suuntaisia aiemmin tehtyjen vastaavanlaisten kyselytutkimusten kanssa. Itä-Suomen Biopankki voi hyödyntää opinnäytetyön kyselyn tuloksia ja kyselylomakkeita oman toimintansa kehittämiseen.</p>	
Avainsanat Biopankki, määrällinen tutkimus, biopankkitoiminta, Itä-Suomen Biopankki	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Biomedical Laboratory Science			
Author(s) Harhala Henna, Keijälä Alma			
Title of Thesis Biobank of Eastern Finland – A survey on Biobank of Eastern Finland and response to biobank operation			
Date	19.11.2018	Pages/Appendices	36/2
Supervisor(s) Kolehmainen Sanna			
Client Organisation /Partners Biobank of Eastern Finland			
<p>Abstract</p> <p>Biobank of Eastern Finland – A survey of Biobank of Eastern Finland and responses to biobank operation</p> <p>Biobanks began operating in Finland in 2014. There are ten regional and national biobanks, Biobank of Eastern Finland being one of the regional biobanks. Biobank of Eastern Finland was established in 2015 and was registered by Valvira the same year.</p> <p>The purpose of this thesis was to make a survey of the participants' knowledge of Biobank of Eastern Finland and their attitudes toward biobank operation. The aim of the study was to explore if the participants had heard of Biobank of Eastern Finland and if they would be willing to consent to the collection of their samples in the biobank. The goal was to provide Biobank of Eastern Finland with information based on the results of the study and to help it develop the operations. The material was collected in four pop-up stations in Kuopio, where participants were asked to fill in a questionnaire (n=254). The purpose of the pop-up stations was to increase awareness of Biobank of Eastern Finland and to encourage people to give consent for the collection of their samples. The results were analyzed using the quantitative method and graphics.</p> <p>The participants reacted positively but needed more information before consenting to the collection of their samples in the biobank. The results are in alignment with previous studies.</p>			
<p>Keywords</p> <p>Biobank, quantitative research, biobanking, Biobank of Eastern Finland</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	BIOPANKKITOIMINTA SUOMESSA.....	6
2.1	Biopankkilaki ja biopankkitoimintaa valvovat tahot	7
2.2	Näyteaineistojen kerääminen, siirto ja säilytys	7
2.3	Suostumus näytteen luovuttamisesta ja tietosuoja	8
2.4	Biopankkitoiminnan eettisyys.....	9
2.5	Biopankkien osuuskunta FINBB.....	10
2.6	Suomalaisten tietämys biopankeista ja suomalaisia biopankkitutkimuksia	11
3	ITÄ-SUOMEN BIOPANKKITOIMINTA.....	12
4	BIOPANKKITOIMINTA EUROOPASSA.....	14
5	TYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
6	TYÖN TOTEUTUS	16
6.1	Määrällinen tutkimusmenetelmä.....	16
6.2	Kyselylomakkeen laatiminen ja kohderyhmän valinta.....	17
6.3	Aineiston keruu ja vastausten käsittely	17
7	TULOKSET	19
8	POHDINTA	25
8.1	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	25
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	27
8.3	Oma oppiminen ja ammatillinen kasvu	28
9	LÄHTEET.....	30
	LIITE 1	34
	LIITE 2	35

1 JOHDANTO

Biopankilla tarkoitetaan näytekokoelmaa, johon kootaan, kerätään ja jossa säilytetään ihmisperäisiä näytteitä ja niihin liittyvää tietoa lääketieteellistä tutkimusta ja tuotekehitystä varten. Biopankkiin ei kerätä näytteitä vain yhtä tiettyä tutkimusta varten, vaan tutkimuskokoelmia käytetään myös erilaisiin tuleviin biopankkitutkimuksiin. Toiminta perustuu näytteiden ja tietojen vapaaehtoiseen luovutukseen niin, että näytteen luovuttajan itsemääräämisoikeus ja yksityisyyden suoja on turvattu. Biopankkitoiminta on valvottua ja viranomaisten säätelemää. (THL 2018; Suomen biopankit 2018a; Valvira 2015.)

Suomen ensimmäinen kliininen biopankki Auria sai toimiluvan keväällä 2014. Suomessa toimii alueellisia ja valtakunnallisia biopankkeja yhteensä kymmenen. Alueelliset biopankit keräävät näytteitä sairaanhoitopiirien alueelta ja valtakunnalliset koko Suomesta. Valtakunnallisiin biopankkeihin kuuluu FHRB Biopankki (The Finnish Hematology Registry and Clinical Biobank), Veripalvelun Biopankki, Terveystalon Biopankki ja THL Biopankki. Loput kuusi kuuluvat alueellisiin biopankkeihin, kuten esimerkiksi Itä-Suomen Biopankki. (Suomen Biopankit 2018b.)

Biopankkilaki (688/2012) astui voimaan 1.9.2013. Lain tavoitteena on suojata näytteenantajan itsemääräämisoikeutta, sekä määrätä biopankkien organisaatioon ja toimintaan liittyviä asioita. Laki parantaa myös tutkittavien mahdollisuuksia tiedon saantiin koskien meneillään olevia tutkimushankkeita. (THL 2017.) Tällä hetkellä on tekeillä uusi biopankkilaki, joka korvaa aiemman (688/2012) biopankkilain. Uudistettu laki tulee vastaamaan paremmin EU:n tietosuojaa-asetuksen vaatimuksia. Laki muun muassa vahvistaa henkilötietojen suojaa sekä painottaa biopankkitoiminnan harjoittajan vastuuta toiminnan lainmukaisuudesta. (STM 2018.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Itä-Suomen Biopankki ja työ tehtiin osana Itä-Suomen biopankkikesysteemi hanketta (A73545). Työn tarkoituksena oli selvittää vastaajien tietämystä ja asenteita Itä-Suomen biopankkitoimintaa kohtaan ja vastaajien halukkuutta antaa suostumus näytteiden luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille. Opinnäytetyön tavoite oli antaa kyselyn tulosten perusteella tietoa Itä-Suomen Biopankille ja auttaa tällä tavalla Itä-Suomen Biopankkia kehittämään toimintaansa sekä aktivoida ihmisiä antamaan suostumus näytteiden luovuttamiseen. Opinnäytetyö tehtiin, koska biopankkitoiminta on uutta Suomessa ja tietämystä siitä halutaan lisätä Itä-Suomen alueella. Lisäksi aiheesta ei ole aiemmin tehty Itä-Suomen alueella vastaavaa tutkimusta.

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin Kuopiossa pop up -pisteillä itse laaditulla kyselylomakkeella, jossa oli kymmenen kysymystä. Pop up -pisteiden tavoitteena oli saada Itä-Suomen Biopankille näkyvyyttä, jakaa tietoa Itä-Suomen Biopankista ja biopankkitoiminnasta sekä aktivoida ihmisiä antamaan suostumus näytteiden luovuttamiseen. Tulokset analysoitiin kvantitatiivisin, eli määrällisin keinoin ja tuloksia on verrattu aikaisempiin biopankkia käsitteleviin tutkimuksiin.

2 BIOPANKKITOIMINTA SUOMESSA

Biopankit ovat asiantuntijaorganisaatioita, joihin kerätään ja joissa säilytetään ihmisperäisiä näytteitä ja niihin liittyvää tietoa suostumuksen antaneilta henkilöiltä lääketieteellistä tutkimusta ja tuotekehitystä varten. Biopankkilaki mahdollistaa näytteiden keräämisen lääketieteellistä tutkimusta varten niin, että näytettä antaessa ei ole vielä tarkkaa tietoa missä tutkimuksessa sitä käytetään, vaan näytteitä voidaan käyttää tarvittaessa erilaisiin biopankkitutkimuksiin. (Suomen Biopankit 2018a; THL 2017.)

Laissa biopankilla tarkoitetaan biopankkitoiminnan harjoittajan ylläpitämää yksikköä, johon kootaan, kerätään, ja jossa säilytetään näytteitä ja niihin liittyvää tietoa tulevaa biopankkitutkimusta varten. Näyte on ihmisperäistä materiaalia tai ihmisperäisen materiaalin teknistä tallennetta, esimerkiksi kudost-, solu- tai verinäytteitä. (Biopankkilaki 2012/688 § 3.) Biopankkitutkimuksen tarkoituksena on terveyden edistäminen, tautimekanismien ymmärtäminen ja terveyden- ja sairaalahoidossa käytettävien tuotteiden tai hoitokäytäntöjen kehittäminen (Keränen ja Pasternack 2015, 107).

Biopankin tehtävänä on palvella biopankkitutkimusta ja biopankin tutkimusalueeseen kuuluvaa tuotekehitystä. Biopankkitutkimusta palvellakseen biopankki voi kerätä ja vastaanottaa näytteitä ja niihin liittyviä tietoja, säilyttää näytteitä ja niihin liittyviä tietoja sekä luovuttaa niitä biopankkitutkimukseen. Lisäksi biopankki voi myös analysoida, tutkia tai muutoin käsitellä näytteitä. (Keränen ja Pasternack 2015, 107; Keski-Suomen Biopankki 2018a.) Näytteiden käsittelyllä tarkoitetaan näytteen ja siihen liittyvän tiedon keräämistä, vastaanottamista, tallettamista, tietojen yhdistämistä ja poistamista, säilyttämistä, analysoimista, tutkimista, käyttöä, siirtämistä, luovuttamista, hävittämistä ja muita näytteeseen ja tietoon kohdistuvia toimenpiteitä (Biopankkilaki 2012/688 § 5). Biopankkitutkimus pohjautuu aiemmin koottujen näytteiden ja tietojen käyttämiseen sekä rekisteritietojen yhdistämiseen näihin näytteisiin (Keränen ja Pasternack 2015, 107; Keski-Suomen Biopankki 2018).

Ensimmäiset biopankit rekisteröitiin Valviraan vuonna 2014. Valviran ylläpitämään rekisteriin on merkittynä yhteensä kymmenen biopankkia. Ne toimivat yliopistojen, sairaanhoitopiirien, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL), Veripalvelun ja Terveystalon yhteydessä. Kaikkien biopankkien toimintaa ohjaa Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira yhteistyössä muiden viranomaisten kanssa. Biopankeista kuusi on alueellisia ja loput neljä valtakunnallisia biopankkeja. Alueellisia, eli sairaanhoitopiirien alueelta näytteitä kerääviä ovat Itä-Suomen Biopankin lisäksi muun muassa Tampereen ja Helsingin Biopankit. THL Biopankki, FHRB Biopankki, Veripalvelun Biopankki ja Suomen Terveystalon Biopankki toimivat valtakunnallisesti, eli ne keräävät näytteitä koko Suomen alueelta. (Suomen Biopankit 2018b.) Suomessa toimivat biopankit ovat pääsääntöisesti julkisrahoitteisia, mutta niiden toimintaa on rahoittamassa myös muun muassa Suomen Akatemia, Sitra ja Business Finland. Jotkut biopankit saavat myös kaupallista rahoitusta (Valvira 2013).

2.1 Biopankkilaki ja biopankkitoimintaa valvovat tahot

Biopankkilaki (688/2012) asetuksineen tuli voimaan 1.9.2013. Laki yhtenäistää biopankkitutkimuksen käytäntöjä, täsmentää niitä periaatteita ja toimintatapoja, joilla ihmisperäisiä näytteitä voidaan koota käytettäväksi erilaisiin lääketieteellisiin tutkimuksiin. (THL 2017.) Biopankkeihin ei kerätä näytteitä vain yhtä tiettyä tutkimusta varten, vaan tutkimuskokoelmia käytetään myös erilaisiin tuleviin biopankkitutkimuksiin. Biopankkilaki mahdollistaa ihmisperäisten näytteiden ja niihin liittyvien tietojen luotettavan käytön lääketieteellisessä tutkimuksessa niin, että näytteen luovuttajan itsemääräämisoikeus ja yksityisyyden suoja on turvattu. (Keränen ja Pasternak 2015, 107; Valvira 2015.)

Biopankkilaki mahdollistaa suurien näyte – ja tietoaineistojen keräämisen, säilyttämisen ja käytön lääketieteellisissä tutkimuksissa. Lain tavoitteena on terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen ja uusien hoitojen ja hoitokäytäntöjen kehittäminen ihmisperäisten näytteiden ja niihin liittyvien tutkimusaineistojen avulla. Laki edistää myös näytteiden käytön avoimuutta, koska biopankkeihin kerätyt näyte- ja tietoaineistot ovat tutkijoiden käytössä biopankeissa valmiiksi koottuina. (Keränen ja Pasternack 2015, 106-107.)

Hallitus on esittänyt keväällä 2018 lakiuudistuksen eduskunnalle uuden biopankkilain säätämisestä. Uusi biopankkilaki korvaa aiemman (688/2012) biopankkilain ja uuden lain myötä biopankkitoiminta vastaa paremmin EU:n tietosuojaa-asetuksen vaatimuksia. Lisäksi lakiuudistuksella vahvistetaan henkilötietojen suojaa ja painotetaan biopankkitoiminnan harjoittajan vastuuta toiminnan lainmukaisuudessa. (STM 2018.)

Biopankkilain lisäksi biopankkitoimintaa ohjaa monet asetukset ja lait kuten esimerkiksi henkilötietolaki (1999/523), julkisuuslaki (1999/621) ja tutkimuslaki (1999/488) (Biopankkilaki 688/2012 § 4). Biopankkitoimintaa ohjaa ja valvoo Valvira, joka ylläpitää valtakunnallista biopankkirekisteriä. Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta (TUKIJA) arvioi biopankin eettisen hyväksyttävyyden näytteenantajan oikeuksien näkökulmasta ja tutkimuseettisten kysymysten asiantuntijana. (THL 2017; TUKIJA s.a.)

2.2 Näyteaineistojen kerääminen, siirto ja säilytys

Biopankit pyrkivät luomaan suuria ja laadukkaita näytekokoelmia tutkimuskäyttöön. Näytteiden kerääminen tapahtuu pääasiassa potilaan hoitoon liittyvässä toimenpiteessä, näytteenotossa tai potilaan osallistuessa tieteelliseen tutkimukseen. Näytteet voivat olla verinäytteitä, kudosta tai solunäytteitä, eritenäytteitä tai eristettyä DNA:ta. Suomessa biopankkinäytteisiin liitetään myös terveyteen liittyvää tietoa näytteen antajasta. Tietoja saadaan erilaisista rekistereistä, kuten hoitoilmoitus- tai syöpärekistereistä, potilaalta itseltään, potilasasiakirjoista tai tutkimusprojektien aineistoista. Tiedoissa on esimerkiksi nimi, sukupuoli, tietoa perimästä, tutkimustieto, näytteeseen liittyvä tieto ja potilaan terveystieto, kuten esimerkiksi diagnoosit ja laboratoriotulokset. Potilaan henkilöllisyys ei näytteestä ole kuitenkaan tunnistettavissa, sillä näytteet säilytetään ja luovutetaan tutkimuksiin koodattuina. (Itä-Suomen Biopankki 2018a.) Koodattu näyte on merkitty yksilöllisellä tunnisteella, joka

toimii yhteytenä luonnolliseen henkilöön. Tunnisteeseen ei liity näytteen antajan yksilöivää tietoa. (Suomen Biopankit 2018d.) Potilaan henkilötiedot säilytetään koodatuista näytteistä erillään (Itä-Suomen Biopankki 2018a).

Biopankkeihin voidaan siirtää myös ennen biopankkilain (688/2012) voimaan astumista otettuja näytteitä. Näiden näytteiden siirtoon ei tarvita kirjallista biopankkisuostumusta. Biopankkilain astuttua voimaan näytteitä ei voi ottaa tai siirtää ilman henkilön kirjallista suostumusta. Vanhojen näytteiden siirrosta on ilmoitettu ja ilmoitetaan esimerkiksi henkilökohtaisella kirjeellä tai tiedotusvälineissä julkaistulla tiedotteella. Julkista tiedotetta käytetään vanhojen näytekokoelmien siirrossa tai kun näytteitä on paljon. Tiedote on annettava hyvissä ajoin ennen näytteiden siirtämistä. Henkilö, jonka näytteitä ollaan siirtämässä, voi halutessaan kieltää näytteiden siirron biopankkiin kieltolomakkeella. Jos henkilöllä ei ole näytteiden siirtoa vastaan mitään, ei hänen tarvitse tehdä toimenpiteitä. (Itä-Suomen biopankki 2018a.)

Toiminta rekisteröidyissä biopankeissa alkoi siirtämällä vanhoja näyteaineistoja, sekä keräämällä uusia näytteitä biopankkeihin biopankkitutkimuksia varten. Näytteitä voidaan luovuttaa kotimaisiin sekä kansainvälisiin tutkimuksiin, jotka vastaavat valtakunnalliseen rekisteriin merkittyä biopankin tutkimusluettua. Tutkimuksien tarkoituksena tulee olla terveyden edistäminen, terveyden- tai sairaanhoidossa käytettävien tuotteiden ja hoitomenetelmien kehittäminen tai tautimekanismien ymmärtäminen. Esimerkkejä biopankkien asiakkaista ovat erilaiset tutkimusryhmät sekä lääke-, diagnostiikka- ja bioteknologiaeollisuus. (Valvira 2013.)

2.3 Suostumus näytteen luovuttamisesta ja tietosuojasta

Näytteiden luovuttamiseen vaaditaan biopankkilain mukaan aina tutkittavan tai hänen huoltajansa kirjallinen suostumus. Suostumuksen mukana on suostumusasiakirja, josta löytyy tietoa muun muassa biopankkitutkimuksesta ja biopankin toiminnasta. (Itä-Suomen Biopankki 2018b.) Helsingin, Aurian ja Keski-Suomen biopankeilla on käytössä myös sähköinen suostumus koskien biopankkinäytteiden luovuttamista (Suomen Biopankit 2018c).

Allekirjoittamalla suostumuksen henkilö antaa luvan käyttää hänen näytteitään biopankkitutkimuksessa. Näytteiden lisäksi biopankit voivat käyttää henkilöä koskevia rekisteritietoja ja muita annettuja tietoja biopankkitutkimuksen tarpeiden mukaan. Biopankki saa suostumuksella luvan ottaa näytteenantajaan yhteyttä lisätietojen, lisänäytteiden tai muiden tutkimuksien takia sekä näytteestä löydettyä jotain terveydentilaan vaikuttavaa tai jatkotutkimuksia vaativia löydöksiä. (Biopankkilaki 2012/688 § 11; THL 2017.) Näytteitä ja niihin liittyvää tietoa voidaan kerätä suostumuksella osana tavanomaista terveyden- ja sairaanhoitoa tai jonkin tutkimusprojektin yhteydessä. Näytteen luovuttaminen biopankkiin on vapaaehtoista. (Biopankkilaki 2012/688 § 11.)

Alaikäinen ei voi itse antaa suostumusta, vaan hänen huoltajansa on tehtävä se alaikäisen puolesta. Alaikäisen ollessa ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykeneväinen ymmärtämään suostumuksen merkityksen ja tarkoituksen, vaaditaan myös häneltä kirjallinen sopimus. Sairauden tai muun syyn

takia täysi-ikäisen henkilön ollessa kyvytön arvioimaan suostumuksen merkitystä, voi hänen lähiomainen tai läheinen antaa suostumuksen hänen puolestaan. Suostumuksen täytyy olla kuitenkin henkilön tahdon mukainen. (Biopankkilaki 688/2012 § 11.)

Lain mukaan suostumuksen antajalle on annettava riittävästi tietoa biopankkitutkimuksesta, näytteiden ottamisesta ja säilyttämisestä, haitoista ja hyödyistä, näytteen säilyttävästä biopankista, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja oikeudesta peruuttaa suostumus milloin vain ilman seuraamuksia. Asia täytyy selittää selkeästi ja selvityksen tulee vastata henkilön ymmärtämiskykyä. (Biopankkilaki 688/2012 § 11.)

Näytteenantaja voi peruuttaa suostumuksensa koska tahansa. Suostumuksen peruuttaminen tehdään kirjallisesti ilmoittamalla siitä biopankkiin. Peruuttamiseen ei tarvitse mitään syytä ja siitä ei koidu mitään haittaa näytteen antajalle. Peruuttamisesta tulee merkintä biopankin suostumusrekisteriin ja näytteitä ja näytteen antajan tietoja ei enää käytetä tulevaisissa tutkimuksissa. (Suomen Biopankit 2018c.)

Näytetietojen suojaaminen ja tietoturva ovat tärkeä osa biopankkitoimintaa. Näytteet koodataan tunnisteella niin, että niitä käsittelevät tutkijat eivät saa selville näytteenantajan henkilöllisyyttä. Näyteputkeen laitetaan vain tutkimuskoodi, jotta tutkittavien yksityisyydensuoja säilyy. Henkilötiedot säilytetään koodirekisterissä erillään näytteestä ja niihin liittyvistä tiedoista. Koodirekisteriin pääsy on rajoitettua ja sinne pääsy on tarkoin valvottua, kuten myös näytevarastoihin. (Suomen Biopankit 2018e.) Näytteitä ei voida käyttää esimerkiksi vakuutusasioissa, rikostutkinnoissa, työsuhdetta arvioidaessa tai näytteen antajaa koskeissa hallinnollisten päätösten teossa (Itä-Suomen Biopankki 2018c).

Biopankeissa säilytetään paljon tietoa tutkittavista ja heidän terveydentilastaan. Lisäksi biopankkien tietojärjestelmissä on suuri määrä lääketieteellistä tietoa. Tämän vuoksi biopankkien on tärkeää panostaa tiedonhallintaan. Tiedonhallinnan tärkeimmät periaatteet ovat henkilötietolain ja laatustandardien noudattaminen, ajanmukainen tietoturva ja vaaratekijöiden huomioiminen, näytteiden antajien henkilötietojen näkemisoikeuksien rajaaminen ja toimintaan liittyvien seikkojen tarkka dokumentointi. (Suomen Biopankit 2018c.)

2.4 Biopankkitoiminnan eettisyys

Biopankin voi Suomessa perustaa yksityinen tai julkinen oikeushenkilö, jolla on taloudelliset ja toiminnalliset mahdollisuudet sekä oikeudelliset ja tutkimukselliset edellytykset biopankin ja näytteiden käsittelyyn ja ylläpitoon (Valvira 2017). Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta (TUKIJA) arvioi biopankin eettisen hyväksyttävyyden näytteenantajan oikeuksien näkökulmasta ja tutkimuseettisten kysymysten asiantuntijana. Biopankkia ei pysty perustamaan ilman TUKIJAn myönteistä lausuntoa ja sen tehtävä on perehtyä biopankin toimintasuunnitelmaan ja suostumusprosessiin selvittääkseen, täyttääkö biopankin toiminta lakien mukaiset edellytykset näytteen antajan oikeuksien turvaamiseksi. Myönteisen lausunnon saatuaan biopankki merkitään sosiaali- ja terveys-

alan lupa- ja valvontavirasto Valviraan. Valvira valvoo, että biopankit noudattavat biopankkilakia, ohjaa biopankkitoimintaa ja ylläpitää valtakunnallista biopankkirekisteriä. (THL 2017; TUKIJA s.a.)

Biopankkitoiminnan eettisiä ongelmakohtia ovat olleet yksilön itsemääräämisoikeuden turvaaminen ja tutkijan oikeus keräämiinsä aineistoihin. Näitä ongelmia voi tarkastella tutkijan, tutkittavan, rahoittajan ja yhteiskunnan näkökulmista. Tutkittavan on annettava vapaaehtoinen suostumus näytteidensä luovuttamisesta, jonka hän voi milloin tahansa peruuttaa. Hänellä on myös oikeus saada tietää, mitä tietoja hänestä on kerätty ja mihin niitä on luovutettu. Mikäli näytteestä on määritettävissä henkilön terveydentilaan liittyvää tietoa, on tutkittavan oikeus saada tietää siitä ja saada selvitys tiedon merkityksestä. Tutkittavan asemaa parantaa julkisesti valvottu biopankkien toiminta sekä biopankkilaki ja lääketieteellinen etiikka. (BBMRI.fi 2018c.)

Tutkijoiden haasteena on tulosaineistojen omistusoikeus ja jatkokäyttö. Lähtökohtaisesti tutkijalla on oikeus suorittaa oma tutkimuksensa loppuun, ennen kuin hänen on jaettava aineisto muiden tutkijoiden kanssa. Tästä ei kuitenkaan ole laissa määrätty. Yhteistyösopimuksien kannalta on oleellista miettiä, milloin aineiston kerääjä on myös todellinen tutkimuksen tekijä, jotta aineistojen omistusoikeudesta ja jatkokäytöstä pystytään sopimaan. (BBMRI.fi 2018c.)

Sopimus- ja tutkimushallinnon näkökulma on myös oleellinen biopankkitoimintaa suunniteltaessa. Siihen kuuluu esimerkiksi suostumukset, luovutussopimukset ja yhteistyösopimukset. Suunniteltaessa suostumuslomaketta, tulisi ottaa huomioon sen ajattomuus ja kelpaaminen rekisteriviranomaisille. Näytteiden ja tietojen luovuttamisesta on määrätty biopankkilaissa niin, että niistä on tehtävä kirjallinen luovutussopimus (MTA – Material Transfer Agreement). Sopimuksia tehtäessä, on otettava huomioon tehdäänkö se organisaation, tietyn projektin vai tutkijan kanssa, jotta tutkimuksen tekeminen olisi turvattua. Yhteisomistuksia tulisi välttää, sillä niissä voi ilmetä myöhemmin helposti juridisia ongelmia. Yhteistyösopimuksien teossa on tärkeää sopia tutkimustuloksien julkaisemisesta ja jatkokäytöstä, mikä ei edellytä yhteisomistusta. (BBMRI.fi 2018c.)

2.5 Biopankkien osuuskunta FINBB

Biopankkien osuuskunta FINBB (FinnBioBank) on perustettu vuonna 2017. Osuuskunnan jäseniä ovat kaikki Suomen sairaalabiopankit, ja sen omistavat suomalaiset yliopistot sekä yliopistosairaalat. Organisaation tavoitteena on luoda toimiva biopankki-infrastruktuuri, joka toimii asiantuntijana biopankkialan ihmisille. Lisäksi se on mukana yhteiskunnallisessa päätöksenteossa edunvalvojan roolissa. FINBB toimii yhteistyössä genomikeskuksen, valtakunnallisen syöpäkeskuksen sekä neurokeskusta suunnittelevien työryhmien kanssa. (BBMRI.fi 2018b; FINBB 2018.)

Osuuskunnat tukevat biopankkien toimintaa ja mahdollistavat niiden keskittymisen näytekokoelmien keräämiseen ja tallentamiseen. FINBB tarjoaa biopankeille muun muassa oikeudellista, taloudellista ja viestinnällistä apua tarvittaessa. Lisäksi jäsenbiopankeille tarjotaan konsultointia, koulutuksia ja erilaisia asiantuntijapalveluita. Kansalaisille osuuskunta tiedottaa biopankeista ja biopankkitutkimuksista, sekä niiden vaikutuksista terveyteen ja diagnostiikan kehitykseen. Osuuskunta pitää huolen sii-

tä, että kaikilla olisi mahdollisuus päästä tutkimuspotilaaksi halutessaan. (BBMRI.fi 2018b; FINBB 2018.)

2.6 Suomalaisen tietämys biopankeista ja suomalaisia biopankkitutkimuksia

Vuonna 2007 tehdyssä mielipidetutkimuksessa suomalaisista 46% (n=1192) ei tuntenut biopankkeja ja 45% oli kuullut biopankeista, mutta ei tiennyt niiden toiminnasta (Sihvo, Snell, Tupasela, Jallinoja, Aro, Hämäläinen & Hemminki 2007, 7-9). Mielipidetutkimuksessa selvitettiin muun muassa, olivatko vastaajat kiinnostuneita tietämään biopankkeihin liittyvistä asioista enemmän ja olivatko he halukkaita antamaan verinäytteen tutkimuskäyttöön. Vastaajista 70% halusi tietää biopankeista lisää, naiset hieman useammin kuin miehet. Kyselytutkimuksen mukaan vastaajista 84% oli halukas antamaan verinäytteen tutkimuskäyttöön, 6% ei ollut ja 11% ei osannut sanoa. (Sihvo ym. 2007, 9-12.)

Vuonna 2016 Karoliina Snell ja BBMRI.fi toteuttivat kyselytutkimuksen, jolla selvitettiin mitä suomalaiset tietävät biopankeista. Kysely oli internetpohjainen, ja siihen vastasi 1000 18-70-vuotiasta suomalaista kuudelta eri paikkakunnalta. Kyselyn mukaan biopankit ovat suurelle osalle suomalaisia melko tuntemattomia. Kyselyyn vastanneista 40% oli kuullut biopankeista ja 60% ei ollut kuullut. Ikäluokittain erot olivat pieniä, mutta nuorimmat vastaajat olivat vähemmän tietoisia biopankeista. (Snell, 2017.)

Samassa tutkimuksessa selvitettiin myös vastaajien halukkuutta antaa suostumuksensa näytteiden luovuttamisesta biopankeille. Vastaajille kerrottiin ensin lyhyesti mikä biopankki on. Tämän jälkeen heiltä kysyttiin, olisivatko he kiinnostuneita antamaan suostumuksensa näytteiden luovuttamista biopankkiin. Vastanneista 44% ilmoitti olevansa halukkaita, 45% ei ollut varma halustaan ja 9% vastaajista ilmoitti, että ei ollut halukas antamaan suostumustaan. Kyselytutkimuksen mukaan suomalaiset tietävät biopankeista hyvin vähän, mutta suhtautuvat niihin myönteisesti. (Snell, 2017.)

FinnGen on koko Suomen kattava julkisen ja yksityisen sektorin yhteinen tutkimushanke, jonka tavoitteena on ymmärtää paremmin sairauksien geneettisiä mekanismeja ja edistää niiden diagnosointia (FinnGen 2018). Tutkimushankkeen avulla pyritään ymmärtämään paremmin sairauksien syntymekanismeja ja saavuttamaan läpimurtoja sairauksien ennaltaehkäisyssä, diagnostiikassa ja hoidossa. Tutkimuksen läpimurrot tulevat näkyään aikanaan terveydenhuollossa ja tutkimuksen aikana tuotettu tieto jää suomalaisten biopankkien omistukseen. FinnGen-tutkimushanke perustuu perimästä saatavaan tietoon, joka yhdistetään terveydenhuollon rekisterissä olevaan tietoon. Tutkimuksessa käytettävät näytteet ovat suomalaisten biopankkien keräämiä verinäytteitä, joita käsitellään tutkimuksessa koodattuina. (Keski-Suomen Biopankki 2017.) Tutkimushankkeeseen osallistuu kuusi alueellista ja kolme valtakunnallista biopankkia sekä useat kansainväliset lääkeyritykset (FinnGen 2018). FinnGen-tutkimushankkeeseen on tarkoitus kerätä 500 000 suomalaisen terveystietoa ja genotyyppitietoa vuoteen 2023 mennessä. Hankkeen kokonaiskestoksi on arvioitu 10 vuotta ja tutkimusprojekti on käynnistetty syksyllä 2017. (FinnGen 2018; THL 2018.)

3 ITÄ-SUOMEN BIOPANKKITOIMINTA

Itä-Suomen biopankki kerää ja tallentaa ihmisperäisiä näytteitä ja näytteiden antajiin liittyviä terveystietoja ja luovuttaa niitä eteenpäin biopankkitutkimuksia varten. Se on merkitty Valviran biopankkirekisteriin 30.10.2015 ja aloittanut tuolloin toimintansa. Itä-Suomen Biopankin ovat perustaneet Itä-Suomen Yliopisto, Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (KYS), Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä, Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä sekä Siun sote – Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä. (Itä-Suomen Biopankki 2018d.) Itä-Suomen Biopankin näytteitä luovutetaan terveystieteelliseen tutkimukseen ja tuotekehitykseen ja ne ovat tutkijoiden ja tutkimusryhmien käytettävissä. Biopankkeihin voidaan siirtää vanhoja näytteitä ja esimerkiksi Itä-Suomen Biopankin näytekanta koostuu muun muassa 1.1.2000-31.8.2013 kerätyistä KYSin kliinisen patologian yksikön näytekokoelmista. (UEF 2017.)

Itä-Suomen Biopankki on keskittynyt etenkin liikuntaelimestön-, aineenvaihdunta-, verenkierto-, neurologisten- ja syöpäsairauksien sekä mielenterveyden tutkimuksiin. Lisäksi sen tehtävänä on sairauksien ja tautien ennaltaehkäisy, väestön terveyden edistäminen sekä terveydenhuollosta ja sairaanhoidossa käytettävien tuotteiden ja hoitokäytäntöjen kehitys. Biopankkitutkimuksista saadut näytekohtaiset tiedot ja tulokset tallennetaan Itä-Suomen biopankkiin. Tämän jälkeen näytteet ja tulokset ovat tutkijoiden käytössä ja niitä voidaan käyttää tulevissa tutkimuksissa. Näytteistä voidaan saada selville esimerkiksi yksilön geeniperimä ja sen vaikutuksia sairastavuuteen. (Itä-Suomen Biopankki 2018d.)

Näytteitä kerätään biopankkiin enimmäkseen hoitoon liittyvien toimenpiteiden tai näytteenoton yhteydessä tai henkilön osallistuessa tieteelliseen tutkimukseen. Harvoin pyydetään näytettä vain biopankkitutkimusta varten. Biopankkeihin siirretään myös vanhoja näytekokoelmia. Näytteitä kerätään tällä hetkellä vain täysi-ikäisiltä, oikeustoimikelpoisilta, kirjallisen suostumuksen antaneilta henkilöiltä. Tarpeettomien näytteiden ja tietojen tarve arvioidaan noin kymmenen vuoden välein. Turhat näytteet ja niihin liittyvät tiedot poistetaan. Näytteet säilytetään biopankissa koodattuina, eikä niissä ole mitään tunnistetietoja, kuten nimiä tai henkilötunnuksia. Näytteet pidetään valvotuissa olosuhteissa ja tiedot näytteenantajasta säilytetään erillään näytetiedoista. (Itä-Suomen Biopankki 2018a.)

Itä-Suomen Biopankin toimintaa ohjaavat laadukkaat näytteet ja näytteen antajan yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden suojeleminen. Toiminnan avoimuus ja läpinäkyvyys pyritään pitämään selkeänä. Tutkimusyhteistyön säännöt ovat julkista tietoa. Itä-Suomen Biopankin toimintaa ohjaa ja valvoo Valvira sekä vuonna 2013 säädetty biopankkilaki (2012/688). (Itä-Suomen Biopankki 2018f.)

Itä-Suomen Biopankki kuuluu Suomen Akatemian tutkimusinfrastruktuurin tiekarttaan sekä on yksi Itä-Suomen yliopiston merkittävistä tutkimusinfrastruktuureista. Itä-Suomen Biopankki on osa kansallista BBMRI.fi:tä ja eurooppalaista BBMRI-ERIC infrastruktuuriverkostoa. Lisäksi se on mukana Itä-Suomen yliopiston translationaaliessa syöpätutkimuksessa. (UEF 2018.)

Itä-Suomen Biopankin ensimmäisessä biopankkitutkimuksessa selvitetään hyaluronaaniaineenvaihdunnan merkitystä munuaissyövässä. Timo Nykoppin tutkimus Hyaluronan metabolism in kidney cancer (HARCC) selvittää myös sitä, vaikuttaako syöpäsoluja ympäröivä hyaluronaani kasvaimen kykyyn piiloutua elimistön immuunipuolustukselta ja auttaako hyaluronaanin häiriintynyt aineenvaihdunta syöpäsoluja leviämään sitä ympäröiviin kudoksiin. Biopankki on luovuttanut tutkimukseen noin 400 potilaan aineiston. Aineisto koostuu munuaisen kasvaimista otetuista kudospäätteistä. (UEF 2018.)

4 BIOPANKKITOIMINTA EUROOPASSA

Biopankkeja sijaitsee tällä hetkellä kaikkialla maailmassa. Suurin osa biopankeista on sijoittunut Pohjois-Amerikkaan ja Eurooppaan (WHO 2018). Biopankilla on Euroopassa erilaisia merkityksiä. Esimerkiksi Ruotsissa biopankilla voidaan tarkoittaa yksittäistä näytekokoelmaa, toisin kuin Suomessa biopankki tarkoittaa suurta yksikköä, johon on kerätty näytteitä ja näytteiden antajien tietoja tutkimus – ja kehitystyötä varten. (Bäckström ja Vesterinen 2017.) Biopankkien toiminnassa on myös maailmalla eroavaisuuksia. Suomessa ja muissa pohjoismaissa on ainutlaatuinen geeniperimä ja loistavat mahdollisuudet tehdä esimerkiksi kansanterveyteen liittyviä tutkimuksia. Pohjoismaat ja Suomi pystyvät liittämään biopankkeihin kerättyihin näytteisiin myös ihmisen terveyteen liittyviä tietoja, mitä muualla Euroopassa ei ainakaan vielä pystytä tekemään. Lisäksi Suomi on edistyksellinen maa biopankkitoiminnassa muihin Euroopan maihin verrattuna laajojen näytevarastojen, terveysrekisterien ja toimivan biopankkilain ansiosta. (Palotie 2017, 6-8.)

BBMRI-ERIC on eurooppalainen biopankkien ja biomolekylaaristen resurssien tutkimusinfrastruktuuri. Siihen kuuluu 19 jäsenmaata ja yksi kansainvälinen organisaatio. Näin ollen se on suurin eurooppalainen tutkimusinfrastruktuuri. BBMRI-ERIC toimii voittoa tavoittelematta ja sen tavoitteena on parantaa biopankkien saavutettavuutta ja yhteistoiminnallisuutta. Lisäksi sen on tarkoitus luoda eurooppalaisille biopankkiyhteisölle yhteisiä palveluita ja tarjota tutkimusinfrastruktuuripalveluita niin julkiselle, kuin yksityisellekin sektorille. (BBMRI.fi 2018a.) BBMRI-ERICin toiminnan tulee olla poliittisesti neutraalia ja avointa sekä sen tulee noudattaa toiminnassaan tieteellisesti ja eettisesti hyväksytyjä toimintatapoja. (BBMRI-ERIC 2018).

Suomi on yksi BBMRI-ERICin jäsenmaa. Eurooppalainen BBMRI-verkosto toimii kansallisena kattoorganisaationa Suomessa toimivalle BBMRI.fi:lle, jonka tavoitteena on kehittää tutkimusinfrastruktuuri, jonka avulla mahdollistetaan laadukas ja korkeatasoinen tutkimuskäyttö näytteille ja niihin liittyville tiedoille. BBMRI.fi tarjoaa tukea terveydenhuoltoon, biolääketieteelliseen tutkimukseen sekä lääke- ja tuotekehitykseen sairaanhoidossa. Strategisina tavoitteina organisaatiolla on muun muassa eettisten ja juridisten palveluiden tarjoaminen biopankkitoimijoille, koulutustoiminnan järjestäminen, näytteiden ja tietojen saatavuuden lisääminen tutkimuskäyttöön sekä suomalaisten biopankkien liittäminen BBMRI-ERIC- verkostoon. (BBMRI.fi 2018a.)

Euroopan unionin toimielimet teettävät EU:n jäsenmaissa säännöllisesti eurobarometrejä eli kyselytutkimuksia kansalaisten mielipiteistä ja asenteista (Euroopan parlamentti s.a.). Vuonna 2010 tehdyssä Bioteknologian eurobarometrissa selvitettiin ovatko eurooppalaiset kuulleet biopankeista. Eurobarometrin mukaan eurooppalaisista 34% (n=26671) oli kuullut biopankeista. Kyselytutkimukseen osallistui 1001 suomalaista ja heistä 63% oli kuullut biopankeista. (Eurobarometrium 2010, 137-138).

5 TYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kyselyyn vastanneiden tietämystä ja asenteita Itä-Suomen biopankkitoimintaa kohtaan ja heidän halukkuutta antaa suostumus näytteiden luovutuksesta Itä-Suomen Biopankille.

Opinnäytetyön tavoite on antaa kyselylomakkeen tulosten perusteella tietoa Itä-Suomen Biopankille ja auttaa tällä tavalla Itä-Suomen Biopankkia kehittämään toimintaansa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

1. Ovatko kyselyyn vastanneet kuulleet Itä-Suomen Biopankista?
2. Ovatko ihmiset halukkaita antamaan suostumuksensa Itä-Suomen Biopankille koskien näytteiden luovuttamista?
3. Kokevatko ihmiset tarvitsevänsä enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen näytteidensä luovuttamista?

6 TYÖN TOTEUTUS

6.1 Määrällinen tutkimusmenetelmä

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa eri asioiden välisiä riippuvuuksia tai tutkittavissa ilmiöissä tapahtuneita muutoksia tarkastellaan numeerisesti. Tuloksia havainnoidaan erilaisia taulukoita ja kuvioita apuna käyttäen. (Vilka 2007, 14; Heikkilä 2014, 15.) Määrällisen tutkimuksen avulla saadaan kartoitettua olemassa oleva tilanne, mutta ei pystytä selvittämään asioiden syytä (Heikkilä 2014, 15). Määrälliseen tutkimukseen tarvittavat tiedot voidaan kerätä itse tai hankkia muiden keräämistä tilastoista (Heikkilä 2015, 17). Tiedonkeruu voi tapahtua puhelimesta, internetissä tai esimerkiksi kadunkulmassa (Vilka 2007, 25). Itse kerättävässä aineistossa kohderyhmä ja tiedonkeruumenetelmä päätetään tutkimusongelman perusteella (Heikkilä 2014, 17).

Määrällisessä tutkimuksessa aineisto voidaan kerätä kyselyllä, jossa kysymysten muoto on vakioitu. Vakioinnilla tarkoitetaan, että jokaiselta kyselyyn vastanneelta kysytään samat asiat samalla tavalla, samassa järjestyksessä. Kysely soveltuu aineiston keräämiseen tavaksi kun tutkittavia on paljon. Kyselylomake sisältää suljettuja kysymyksiä, mutta mahdollisesti myös muutamia avoimia kysymyksiä. Aineisto pitää pystyä muuttamaan mitattavaan muotoon (Vilka 2007, 1, 27-28) ja tuloksena syntyy lukuarvoja sisältävä havaintoaineisto (Vilpas s.a., 1). Aineiston keruussa täytyy taata vastaajan säilyminen anonymina (Vilpas s.a., 8).

Määrälliselle tutkimukselle on tyypillistä, että aineistoon vastanneiden määrä on suuri. Otoksen on oltava riittävä ja edustava, jotta tutkija kykenee muodostamaan havaintoja tutkittavista ja tutkittavat asiat voidaan selvittää numeerisesti. Edustavan otoksen saaminen ja korkea vastausprosentti edesauttavat validin tutkimuksen toteutumista. Jos otoskoko on pieni, tulokset ovat sattumanvaraisia. (Heikkilä 2014, 15, 27-28.)

Tutkimusprosessi voidaan määrällisessä tutkimuksessa vaiheistaa seuraavasti:

1. Tutkimusongelman ja siitä johdettujen tutkimuskysymysten määrittäminen
2. Tutkimussuunnitelman laadinta
3. Tiedonkeruulomakkeen laadinta ja aineiston keruu
4. Aineiston tilastollinen käsittely
5. Johtopäätösten tekeminen

(Vilpas, s.a., 3.)

Määrällisen tutkimusmenetelmän prosessi alkaa tutkimusongelman ja tutkimuskysymysten muotoilulla. Kysymykset ja tutkimusongelma antavat viitteitä siitä, millaista tietoa tutkimuksesta halutaan saada. Määrällisessä tutkimuksessa kysymyksinä on usein "missä määrin" ja "kuinka paljon". (Vilpas, s.a. 3-4.) Tutkimussuunnitelmalla pyritään suunnittelemaan tutkimuksen lähtökohdat, toteuttaminen ja raportointi mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Tutkimus etenee tutkimussuunnitelman mukaisesti

ja se voi elää tutkimusprosessin edetessä. (Koppa, 2010.) Jotta tutkimuskysymyksiin saadaan vastaukset, täytyy valita tiedonkeruumenetelmä tietojen saamiseksi. Keräysmenetelmiä on eri vaihtoehtoja, kuten lomakekysely, puhelinhaastattelu tai ryhmäkeskustelu. Tiedonkeruulomakkeen laatimisen jälkeen lomakkeella tulee tehdä koekysely ja korjata lomaketta tarvittaessa. Määrällisen aineiston kyselylomakkeessa on usein kysymyksiä, joihin vastataan annetun asteikon mukaisesti ja vastausvaihtoehdot ovat rajatut. Myös avoimia kysymyksiä voi olla. Valmiilla lomakkeella suoritetaan aineiston keruu. Aineisto tallennetaan ja käsitellään tilastollisesti keräämisen jälkeen. Aineiston kuvaamiseen voi käyttää esimerkiksi graafisia kuvaajia tai tunnuslukuja. Prosessin lopuksi saaduista tuloksista tehdään johtopäätöksiä ja testataan hypoteeseja. (Vilpas, s.a., 3-8.)

6.2 Kyselylomakkeen laatiminen ja kohderyhmän valinta

Kyselylomake laadittiin yhteistyössä Itä-Suomen Biopankin kanssa. Kyselylomakkeesta päätettiin tehdä paperinen, koska sen täyttämisen ajateltiin olevan yksinkertaista ja nopeaa pop up -pisteillä. Kyselyyn laadittiin mukaan saatekirje, jossa kerrottiin muun muassa kyselyn tarkoitus ja tavoite (liite 1). Kyselylomakkeella selvitettiin, ovatko itäsuomalaiset kuulleet Itä-Suomen Biopankista, ovatko he halukkaita antamaan suostumuksen koskien näytteiden luovuttamista Itä-Suomen Biopankille ja kokevatko he tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista. Vastaajien esitietoja kysyttiin kolmella ensimmäisellä kysymyksellä (liite 2). Toimeksiantajan toiveena oli, että kyselylomakkeen viimeisellä kysymyksellä selvitetään, aikovatko kyselyyn vastanneet kertoa Itä-Suomen Biopankista muille ihmisille. Kyselylomake esiteltiin kymmenellä ihmisellä ja sen todettiin olevan ymmärrettävä ja looginen.

Kohderyhmää ei päätetty etukäteen, vaan tarkoitus oli saada mahdollisimman monipuolisesti vastauksia kyselylomakkeeseen eri ikäisiltä ja eri elämäntilanteissa olevilta ihmisiltä. Pop up -pisteiden paikoiksi valittiin Microkadun kampus ja kauppakeskus Matkus. Oli selvää, että nämä valinnat tulivat vaikuttamaan vastaajien ikäjakaumaan ja ammattiryhmään, koska Microkadulla oli paljon nuoria opiskelijoita. Microkatu valittiin kuitenkin siksi, että sieltä osattiin odottaa paljon vastauksia.

6.3 Aineiston keruu ja vastausten käsittely

Itä-Suomen Biopankki toivoi, että aineisto kerätään pop up-pisteillä. Pisteillä oli mahdollista jakaa tietoa Itä-Suomen Biopankista kirjallisesti sekä suullisesti. Pop up -pisteet pidettiin keväällä 2018. Pisteistä kaksi pidettiin Microkadun kampuksella ja kaksi kauppakeskus Matkuksessa. Pop up -pisteillä ihmisille pystyttiin kertomaan Itä-Suomen Biopankin toiminnasta ja Itä-Suomen Biopankin näkyvyys lisääntyi. Lisäksi ihmisten tietoisuus koskien näytteiden luovuttamista lisääntyi. Itä-Suomen Biopankki antoi pop up -pisteille monipuolisesti markkinointimateriaaliaan, jota ihmiset saivat ottaa mukaansa.

Tähän opinnäytetyöhön liittyvä kysely toteutettiin myös pop Upo -pisteillä. Aineisto kerättiin paperisella kyselylomakkeella, joka sisälsi kymmenen kysymystä koskien Itä-Suomen Biopankkia. Kolme

ensimmäistä kysymystä koski vastaajien esitietoja ja seitsemän viimeistä kysymystä käsitteli vastaajien tietämystä ja asenteita Itä-Suomen Biopankista ja biopankkitoiminnasta.

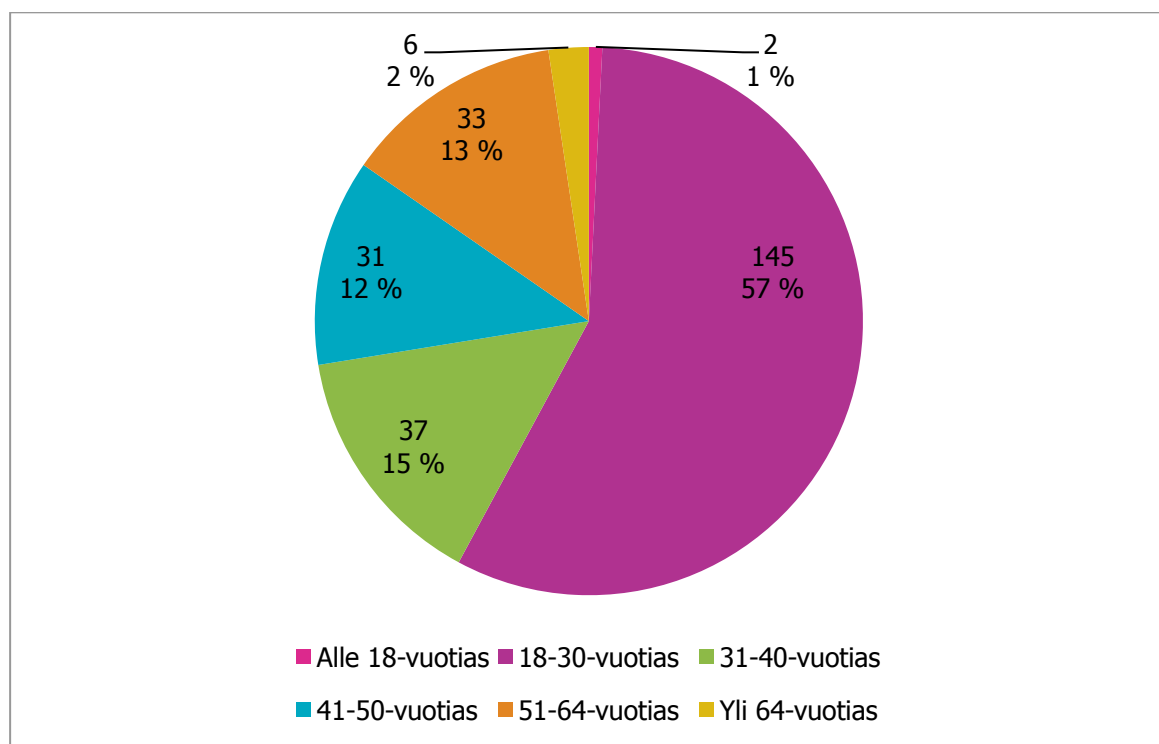
Itä-Suomen Biopankki toivoi, että pop up -pisteillä voisi allekirjoittaa suostumuksen koskien näytteiden luovuttamista Itä-Suomen Biopankille. Pop up -pisteillä käyneille ihmisille kerrottiin, että kyselylomakkeeseen vastaamisen lisäksi he voivat halutessaan antaa suostumuksen Itä-Suomen Biopankille. Kyselyyn vastanneista kymmenen (4%) allekirjoitti suostumuksen.

Paperilomakekyselyn tulokset purettiin Google Formsin avulla. Tuloksista tehtiin Word-kaaviot, joiden perusteella tulokset on kirjoitettu. Tulokset analysoitiin kvantitatiivisin eli määrällisin keinoin laskeamalla esimerkiksi prosenttiosuuksia ja esittämällä tuloksia graafisesti.

7 TULOKSET

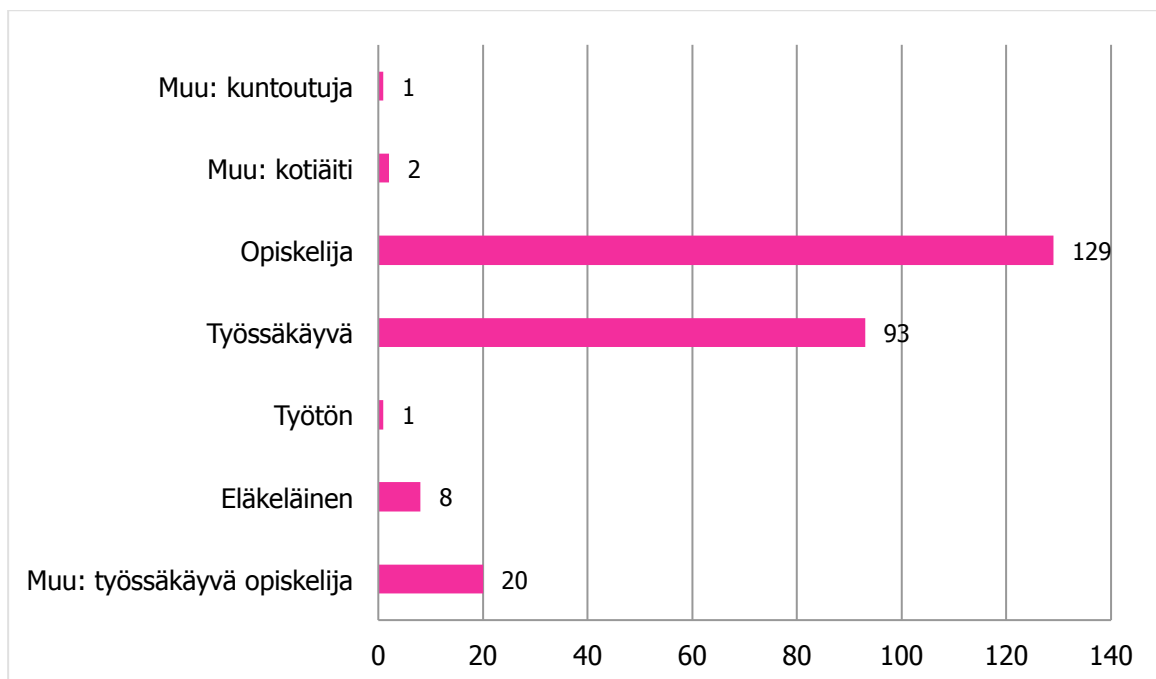
Kyselylomakkeeseen vastasi Microkadun kampuksella ja kauppakeskus Matkuksessa yhteensä 272 ihmistä. Vastauksista hylättiin yhteensä 18 (7%), koska kyselylomake oli ymmärretty väärin. Analysoitavia kyselylomakkeita oli n=254. Vastaajista 63% (n=159) oli naisia ja 37% (n=95) miehiä.

Kuviosta 1 nähdään kyselyyn vastanneiden ikäjakauma. Miesten ja naisten ikäjakaumalla ei ollut merkittäviä eroja ja kuviosta 1 nähdään kaikkien vastaajien ikäjakauma. Vastaajista 57% oli 18-30-vuotiaita, 15% 31-40-vuotiaita, 13% 51-64-vuotiaita, 12% oli 41-50-vuotiaita. Vastaajista 2% oli yli 64-vuotiaita ja 1% alle 18-vuotiaita.



Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma (n=254)

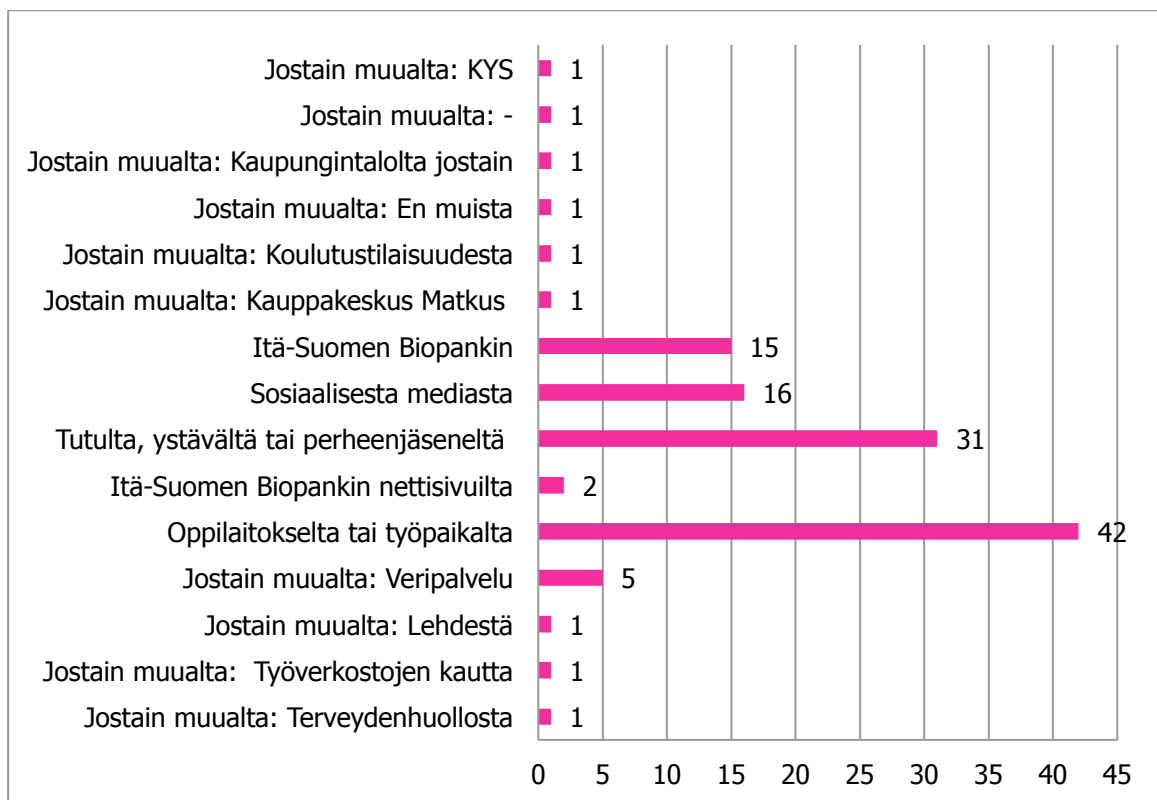
Kuviosta 2 nähdään kyselylomakkeeseen vastanneiden ammattiryhmät. Kaksi selvästi suurinta ammattiryhmää olivat opiskelija ja työssäkäyvä. Vastaajista 51% (n=129) oli opiskelijoita ja 37% (n=93) työssäkäyviä. Vastaajien ammattiryhmää selvittävässä kysymyksessä oli yksi avoin kysymys. Jos valmiista vastausvaihtoehdosta ei löytynyt sopivaa, pystyi vastaaja kirjoittamaan sopivan vaihtoehdon itse. Vastaajista 8% vastasi avoimeen kysymykseen olevansa työssäkäyvä opiskelija, mikä oli kolmanneksi suurin ammattiryhmä. Vastaajista 3% oli eläkeläisiä. Miesten ja naisten ammattiryhmiin sijoittumisen välillä ei ollut merkittävää eroa.



Kuvio 2. Vastaajien ammattiryhmä (n=254)

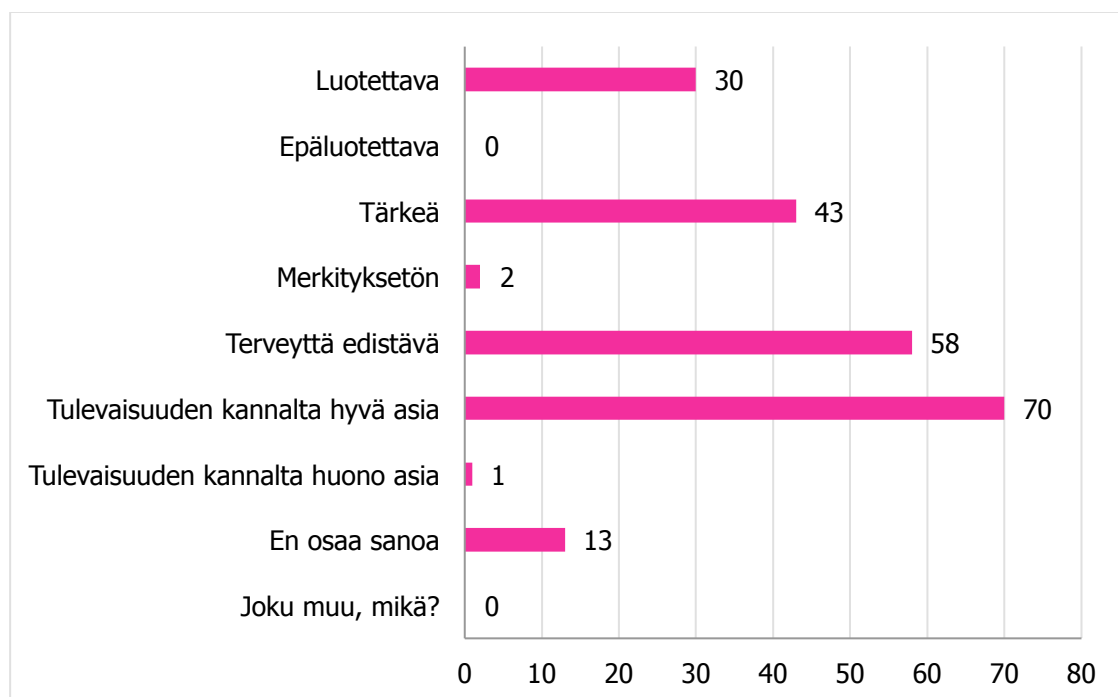
Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, ovatko itäsuomalaiset kuulleet Itä-Suomen Biopankista. Vastaajista 64% (n=163) ei ollut kuullut Itä-Suomen Biopankista ja 36% (n=91) oli kuullut Itä-Suomen Biopankista. Miehistä 36% ja naisista 36% oli kuullut Itä-Suomen Biopankista. Vastaajista 163 ei ollut kuullut Itä-Suomen Biopankista ja heistä 60% vastasi olevansa kiinnostunut kuulemaan Itä-Suomen Biopankin toiminnasta ja 40% puolestaan ei ollut kiinnostunut kuulemaan toiminnasta. Miesten (n=61) ja naisten (n=102) vastauksien välillä oli pieni ero. Miehistä 56% ja naisista 62% oli kiinnostunut kuulemaan Itä-Suomen Biopankin toiminnasta.

Kysymyksiin 1-4 vastasivat kaikki ja kysymyksestä viisi eteenpäin vain he, jotka olivat kuulleet Itä-Suomen Biopankista (liite 2). Kyselyyn vastanneista 36% (n=91) oli kuullut Itä-Suomen Biopankista. Kuviossa 3 kuvataan, mistä kyselylomakkeeseen vastanneet ihmiset olivat kuulleet Itä-Suomen Biopankista. Vastausvaihtoehtoja oli useampia ja niistä pystyi valitsemaan useamman. Vastaajista 46% ilmoitti kuulleensa Itä-Suomen Biopankista oppilaitokselta tai työpaikalta ja 34% ilmoitti kuulleensa biopankista tutulta, ystävältä tai perheenjäseneltä. Vastaajista 18% oli kuullut Itä-Suomen Biopankista sosiaalisesta mediasta, 16% Itä-Suomen Biopankin omasta markkinointimateriaalista ja 2% Itä-Suomen Biopankin omilta nettisivuilta.



Kuvio 3. Mistä vastaajat olivat kuulleet Itä-Suomen Biopankista (n=91)

Kuviosta 4 nähdään, miten kyselylomakkeeseen vastanneet ihmiset kuvasivat Itä-Suomen Biopankkia. Kyselylomakkeeseen vastanneista 77% piti Itä-Suomen Biopankkia tulevaisuuden kannalta hyvänä asiana, 64% terveyttä edistävänä, 47% tärkeänä ja 33% luotettavana. Vastaajista 14% ei osannut sanoa, mitkä väittämät kuvaavat parhaiten Itä-Suomen Biopankkia. Yksikään vastaajista ei pitänyt Itä-Suomen Biopankkia epäluotettavana.



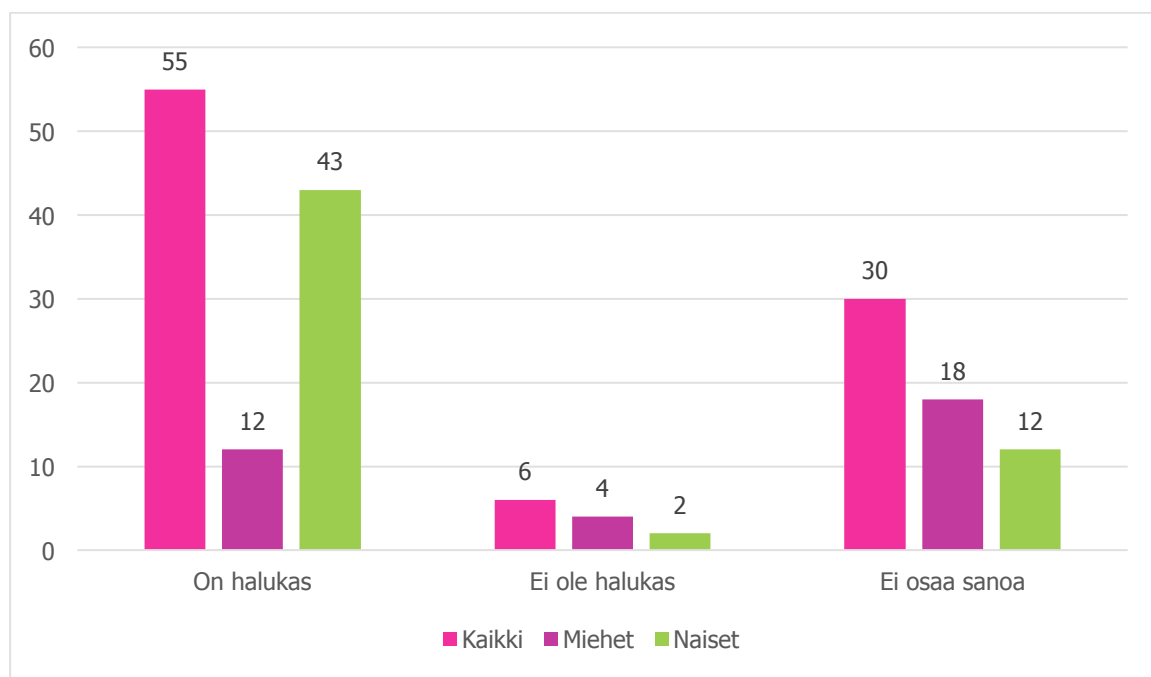
Kuvio 4. Itä-Suomen Biopankkia kuvaavat väittämät (n=91)

Vastaajista 93% piti hyödyllisenä, että ihmiset antavat näytteitään biopankeille lääketieteellistä tutkimusta ja tuotekehitystä varten. Vain 1% vastaajista ei pitänyt näytteiden luovuttamista biopankeille hyödyllisenä. Vastaajista 6% ei osannut sanoa, onko näytteiden luovuttaminen biopankeille hyödyllistä.

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, ovatko itäsuomalaiset halukkaita antamaan suostumuksen koskien näytteidensä luovuttamista Itä-Suomen Biopankille. Kuvio 5 nähdään vastaajien halukkuus näytteiden luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille. Kyselyyn vastanneista 60% (n=55) oli halukkaita antamaan suostumuksen näytteidensä luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille. Vastaajista 33% (n=30) ei osannut sanoa ja 7% (n=6) vastaajista ei ollut halukkaita antamaan suostumusta näytteidensä luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille.

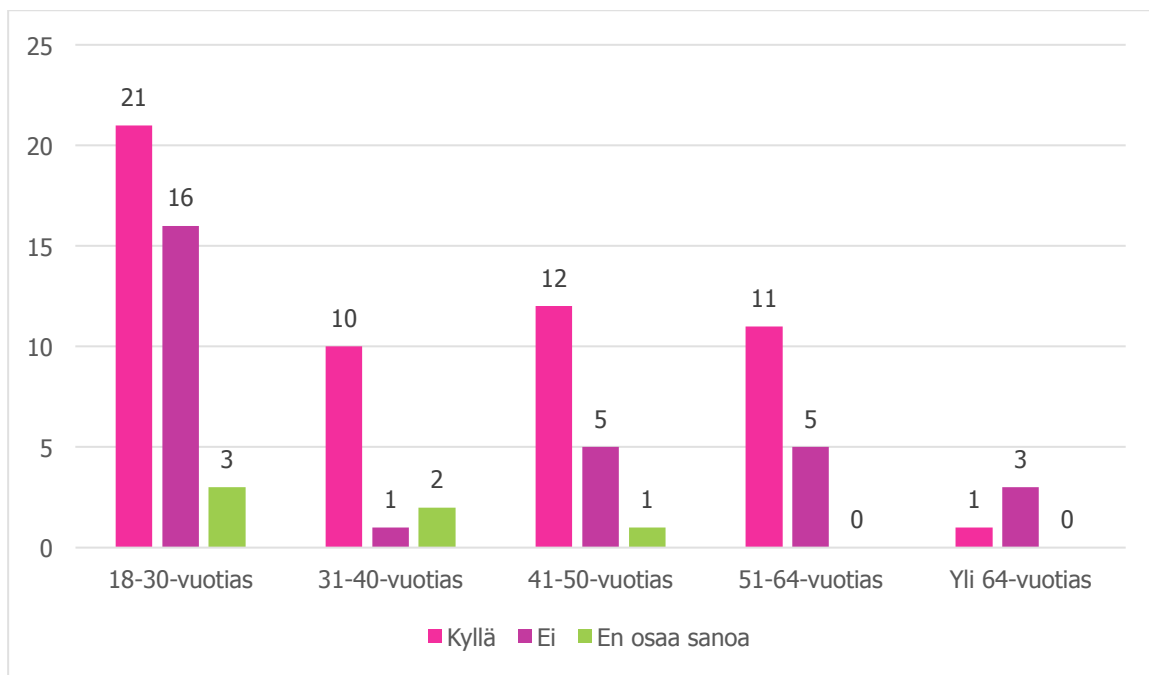
Miesten ja naisten välillä oli selkeä ero siinä, ovatko he halukkaita luovuttamaan näytteitään Itä-Suomen Biopankille. Miehistä 35% (n=12) oli halukkaita antamaan suostumuksen koskien näytteidensä luovuttamista. Naisten suhtautuminen näytteiden luovuttamiseen oli huomattavasti myönteisempää, sillä heistä 75% (n=43) oli halukkaita antamaan suostumuksen koskien näytteiden luovuttamista Itä-Suomen Biopankille (kuvio 5).

Miehistä 53% (n=18) ja naisista 21% (n=12) ei osannut sanoa, olisivatko he halukkaita antamaan suostumuksen koskien näytteiden luovuttamista Itä-Suomen Biopankille. Miehistä 12% (n=4) ja naisista 4% (n=2) ei ollut halukkaita luovuttamaan näytteitään Itä-Suomen Biopankille (kuvio 5).



Kuvio 5. Vastaajien halukkuus näytteiden luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille (n=91)

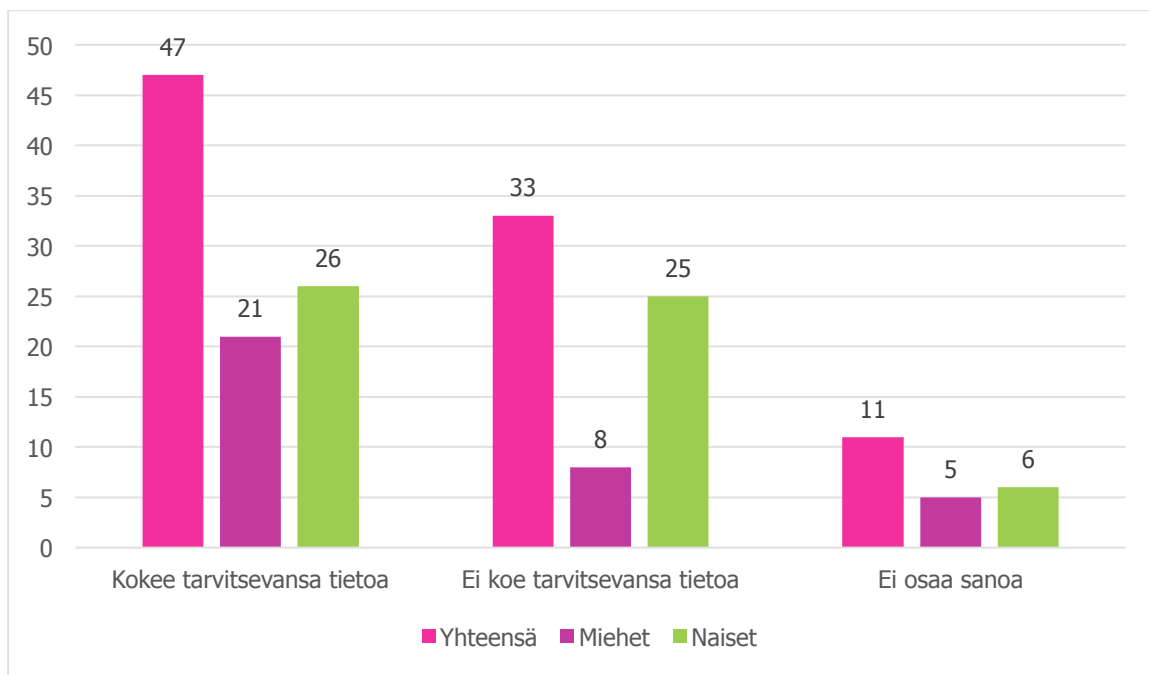
Kuviosta 6 nähdään vastaajien halukkuus näytteiden luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille ikäkauman mukaan.



Kuvio 6. Vastaajien halukkuus näytteiden luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille ikäjakauman mukaan (n=91)

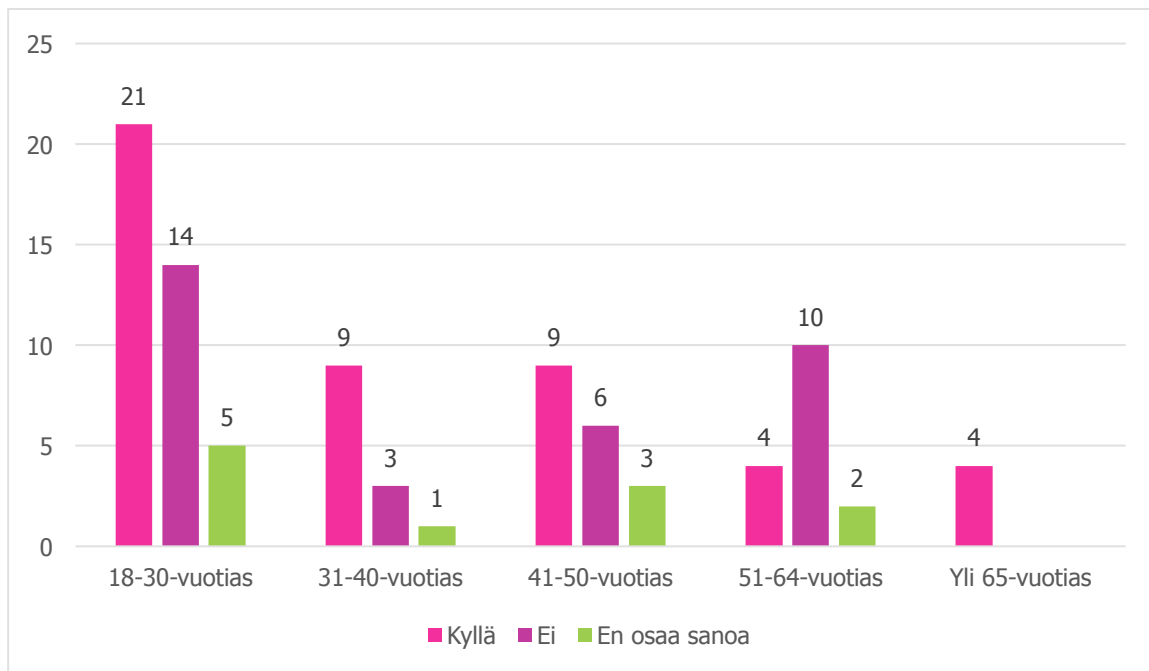
Vaikka vastaajista 60% (n=55) oli halukas antamaan suostumuksen koskien näytteiden luovuttamista, niin 52% (n=47) vastaajista koki kuitenkin tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista. Vastaajista 36% (n=33) koki, että ei tarvitse enempää tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista ja 12% (n=11) ei osannut sanoa, tarvitseeko enemmän tietoa ennen suostumuksen antamista (kuvio 7).

Miehistä 62% (n=21) ja naisista 46% (n=26) koki tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista. Miehistä 23% (n=8) ja naisista 44% (n=25) ei kokenut tarvitsevansa lisää tietoa. Miehistä 15% (n=5) ja naisista 10% (n=6) ei osannut sanoa tarvitseeko lisää tietoa ennen suostumuksen antamista (kuvio 7).



Kuvio 7. Vastaajien kokemus siitä, tarvitseeko lisätietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista (n=91)

Kuviossa 8 on esitetty ikäjakauman vaikutus siihen, kokivatko vastaajat tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista.



Kuvio 8. Vastaajien kokemus siitä, tarvitseeko lisätietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista ikäryhmittäin (n=91)

Vastaajista 71% ilmoitti, että aikoo kertoa Itä-Suomen Biopankista tutuille, ystäville tai läheisille. Miehistä 59% ja naisista 81% ilmoitti, että aikoo kertoa Itä-Suomen Biopankista tutuille, ystäville tai läheisille.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Tässä opinnäytetyössä tehdyssä kyselyssä selvitettiin, ovatko kyselyyn vastanneet kuulleet Itä-Suomen Biopankista. Vastaajista 36% oli kuullut Itä-Suomen Biopankista ja 64% ei ollut. Aikaisempien tutkimusten tulokset ovat samansuuntaisia. Vuonna 2007 tehdyssä mielipidetutkimuksessa (Sihvo ym. 2007, 9-12) 83% vastaajista ilmoitti, ettei tiedä biopankeista mitään tai että tiedot ovat riittämättömät. Eurobarometrin (2010) mukaan eurooppalaisista 34% oli kuullut biopankeista ja suomalaisista 63%. Vuonna 2017 tehdyssä kyselytutkimuksessa (Snell, 2017) 40% suomalaisista oli kuullut biopankeista ja 60% ei. Tämän opinnäytetyön kysely tehtiin Kuopiossa Itä-Suomen alueella, kun taas aikaisemmat kyselytutkimukset kattavat huomattavasti laajemman alueen Suomessa. Lisäksi aiemmissa tutkimuksissa on merkittävästi suuremmat otannat kuin tässä opinnäytetyössä tehdyssä kyselyssä. Tästä huolimatta tulokset ovat kuitenkin samankaltaiset. Biopankit ovat suurelle osalle suomalaisia melko tuntemattomia (ks. Snell, 2017), kuten myös tämän opinnäytetyön kyselyn mukaan

Opinnäytetyön kyselylomaketta tehdessä osattiin olettaa, että suuri osa vastaajista ei ole kuullut Itä-Suomen Biopankista, koska biopankkitoiminta on Suomessa melko uutta. Tästä syystä kyselylomakkeeseen tehtiin kysymys niille, jotka eivät olleet kuulleet Itä-Suomen Biopankista. Heiltä kysyttiin olisivatko he halukkaita kuulemaan Itä-Suomen Biopankista. Vastaajista 60% oli kiinnostunut kuulemaan Itä-Suomen Biopankista ja naiset halusivat tietää Itä-Suomen Biopankin toiminnasta hieman useammin kuin miehet. Sihvon ym. (2007, 7-9) mielipidetutkimuksessa käy ilmi, että vastaajista 70% halusi tietää biopankkitoiminnasta lisää. Naiset halusivat tietää biopankeista hieman useammin kuin miehet, kuten tässä opinnäytetyön kyselyssä.

Opinnäytetyön kyselyyn vastanneista 93% piti hyödyllisenä sitä, että ihmiset antavat näytteitään biopankeille lääketieteellistä tutkimusta ja tuotekehitystä varten, mutta vain 60% vastaajista oli halukas antamaan suostumuksen omien näytteiden luovuttamiseen. Sihvon ym. (2007, 9-12) tutkimuksen mukaan 84% vastaajista oli halukas antamaan verinäytteen tutkimuskäyttöön. Snellin ja BBMRI.fi:n (2017) kyselytutkimuksessa vastaajista 44% ilmoitti olevansa halukkaita antamaan suostumuksen biopankeille. On kuitenkin huomioitava, että tämän opinnäytetyön otanta on huomattavasti pienempi edellä mainittuihin kyselytutkimuksiin verrattuna.

Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää, kokevatko ihmiset tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen näytteidensä luovuttamista. Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneista 52% koki tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen suostumuksen antamista. Kysely osoitti, että vastaajat suhtautuvat myönteisesti näytteiden luovuttamiseen biopankeille, mutta kokevat kuitenkin tarvitsevansa enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen oman suostumuksen allekirjoittamista.

Opinnäytetyön kyselylomakkeen täyttämisen aikana vastaajille ei annettu lisätietoa Itä-Suomen Biopankista. Tarkoituksena oli selvittää vastaajien sen hetkistä tietämystä Itä-Suomen Biopankista. Vastaajista 60% oli halukkaita antamaan suostumuksen Itä-Suomen Biopankille, 33% ei ollut varma halustaan ja 7% vastaajista ilmoitti, että ei ollut halukas antamaan suostumusta koskien näytteiden luovuttamista Itä-Suomen Biopankille. Snellin ja BBMRI.fi:n (2017) kyselytutkimuksessa vastaajille annettiin kyselyn aikana lisätietoa biopankeista, jonka jälkeen heiltä kysyttiin, olisivatko he kiinnostuneita antamaan suostumuksensa biopankkiin. Vastaajista 44% ilmoitti olevansa halukkaita antamaan suostumuksen biopankeille, 45% ilmoitti, että ei ole varma halustaan ja 9% vastaajista ilmoitti, että ei ollut halukas antamaan suostumusta biopankeille. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Snellin ja Sihvon ym. tekemien tutkimuksien kanssa. Opinnäytetyön kyselyyn vastanneiden halukkuus antaa suostumus Itä-Suomen Biopankille olisi voinut suurempi, jos Itä-Suomen Biopankista olisi kyselylomakkeen täytön yhteydessä annettu lisätietoa. Kyselylomaketta suunniteltaessa päätettiin kuitenkin, että lisätietoa ei anneta, koska sen ajateltiin ohjailevan vastaajien mielipiteitä.

Tämän opinnäytetyön kysely osoitti, että naisilla on selkeämpi mielipide suostumuksen antamisesta koskien näytteiden luovuttamista ja he suhtautuivat siihen myönteisemmin kuin miehet. Naisista 75% ja miehistä 35% oli halukkaita antamaan suostumuksen. Miehistä 53% ei osannut sanoa, olisivatko he halukkaita antamaan suostumuksen Itä-Suomen Biopankille, kun taas naisista 21% ei osannut sanoa olisivatko he halukkaita antamaan suostumuksen.

Kyselylomakkeella selvitettiin myös mistä ihmiset ovat kuulleet Itä-Suomen Biopankista. Vastausvaihtoehtoja oli useita ja niistä pystyi valitsemaan useamman. Vastaajista 46% ilmoitti kuulleensa Itä-Suomen Biopankista oppilaitokselta tai työpaikalta, mitä selittää Savonia AMK:n ja Itä-Suomen Biopankin yhteistyö. Pop up -pistettä pidettiin kahtena päivänä Mikrokadun kampuksella, jossa Savonia ammattikorkeakoulu sijaitsee. Savonia AMK tekee yhteistyötä Itä-Suomen Biopankin kanssa ja yhteistyö on ollut Savoniassa esillä. Pop up -pisteen sijainti vaikutti myös siihen, että vastaajista 57% oli 18-30-vuotiata ja 51% oli opiskelijoita. Loput kaksi pistettä pidettiin kauppakeskus Matkukassa. Tällä pyrittiin siihen, että vastauksia saataisiin mahdollisimman monipuolisesti eri-ikäisiltä ja eri ammattiryhmissä olevilta ihmisiltä. Vastaajista 34% ilmoitti kuulleensa biopankista tutulta, ystävältä tai perheenjäseneltä, mikä on Itä-Suomen Biopankin kannalta positiivista, koska se kertoo ihmisten puhuvan biopankeista.

Opinnäytetyön kyselyn perusteella Itä-Suomen Biopankki on tavoittanut vastaajista noin 18% sosiaalisen median ja 16% oman markkinointimateriaalinsa kautta. Itä-Suomen Biopankin omat nettisivut olivat tavoittaneet vain noin 2% vastaajista. Suomalaiset tietävät biopankeista vähän (Shell, 2017), mikä voi selittää sen, miksi Itä-Suomen Biopankin nettisivut eivät ole tavoittaneet vastaajia. Ihmiset eivät osaa hakea Itä-Suomen Biopankkia, koska he eivät tiedä mikä se on.

Lisäksi vastaajista 5% ilmoitti kuulleensa Itä-Suomen Biopankista verenluovutuksen yhteydessä. Veripalvelun Biopankki kerää biopankkiin näytteitä verenluovutuksen yhteydessä ja on yksi valtakun-

nallisista biopankeista (Suomen Biopankit 2018b). Opinnäytetyön kyselyn tulosten perusteella voi olettaa, että ihmiset eivät välttämättä ymmärrä alueellisten ja valtakunnallisten biopankkien eroa.

Biopankkien tehtävänä on palvella biopankkitutkimusta, jonka tarkoituksena on terveyden edistäminen, tautimekanismien ymmärtäminen ja hoitokäytäntöjen kehittäminen (Keränen ja Pasternack 2015, 107). Kyselyyn vastanneet ajattelivat Itä-Suomen Biopankista myönteisesti. Vastaajista 77% piti biopankkia tulevaisuuden kannalta hyvänä asiana, 64% terveyttä edistävänä ja 47% tärkeänä. Opinnäytetyön kyselyn perusteella vastaajat ymmärsivät biopankkitutkimuksen tarkoituksen. Yksikään vastaajista ei pitänyt Itä-Suomen Biopankkia epäluotettavana. Opinnäytetyö antaa toimeksiantajalle tärkeää ja uutta tietoa kyselyyn vastanneiden tietämyksestä ja asenteista Itä-Suomen Biopankkia kohtaan.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Reliabiliteetti ilmaisee miten luotettavasti ja toistettavasti tutkimus mittaa sitä, mitä oli tarkoitus selvittää. Kyselylomakkeen kysymysten tulee mitata tutkittavia asioita ja niiden tulee kattaa koko tutkimusongelma. Tuloksien on oltava luotettavia ja tutkijan on oltava koko tutkimuksen ajan oltava tarkka ja kriittinen, koska virheitä voi sattua esimerkiksi tietoja kerätessä, syöttäessä, käsiteltäessä ja tuloksia tulkittaessa. (Heikkilä 2014, 27-28.) Määrällisen tutkimuksen validiteettia eli luotettavuutta voivat alentaa esimerkiksi alhainen vastausprosentti tai väärinymmärretyt kysymykset. Tutkijan on arvioitava kriittisesti tutkimuksen luotettavuutta ja huomioitava nämä seikat. Kyselylomake on testattava ennen käyttöönottoa. Esitestauksella testataan kyselylomakkeen ymmärrettävyys, kysymysten järjestys, loogisuus ja tarpeellisuus. Vastausvaihtoehdoista tulee löytyä jokaiselle vastaajalla sopiva vastausvaihtoehto. (Heikkilä 2014.)

Tämän opinnäytetyön teoria, tulokset ja pohdinta on pyritty kirjoittamaan niin, että tutkimuskysymyksiin on vastattu mahdollisimman kattavasti. Kyselylomake on tehty yhdessä asiantuntijoiden kanssa ja se on esitestattu kymmenellä ihmisellä. Opinnäytetyön kyselyn otos oli melko pieni, joten tuloksia ei voi yleistää kaikkiin suomalaisiin. Tulokset olivat kuitenkin samansuuntaisia kuin aikaisemmissa biopankkeja koskevissa kyselytutkimuksissa. Otanta olisi voinut olla suurempi, mutta toimeksiantaja oli kuitenkin vastaajien määrään tyytyväinen. Opinnäytetyön validiteettia lisää se, että kyselyn tuloksia on verrattu muihin tutkimuksiin etsimällä niistä eroja ja yhtäläisyyksiä.

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkija noudattaa tutkimuksessa eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkijan on kunnioitettava muiden tutkijoiden tekemiä töitä, viitattava niihin asiaan kuuluvalla tavalla ja vältettävä vääristelyä sekä plagiointia. Tutkija on ensisijaisesti vastuussa hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta. (TENK 2012, 6.) Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää vastaajien tietämystä Itä-Suomen biopankkitoiminnasta ja heidän halukkuutta antaa suostumus näytteiden luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille. Aihe on merkityksellinen ja perusteltu, koska aiheesta ei ole aikaisempia tutkimuksia ja Itä-Suomen Biopankki sekä terveysalan ammattilaiset saavat työstä uutta tietoa. Työssä on käytetty biopankkeja käsittelevää kirjallisuutta ja samasta aiheesta tehtyjä aiempia tutkimuksia niin, että toisten tutkijoiden tekemää työtä

on kunnioitettu ja tuotu asiaankuuluvalla tavalla julki. Työtä tehdessä on vältetty plagiointia ja lähteiden taustat ovat tarkistettu luottavuuden takaamiseksi ja ne ovat yhtä tutkimusta lukuun ottamatta alle kymmenen vuotta vanhoja. Lähteisiin on viitattu Savonia AMK:n ohjeiden mukaisesti.

Luotettavuutta alentaa pop up -pisteiden pitäminen Microkadun kampuksella, missä Savonia AMK sijaitsee. Tuloksista nähdään, että 57% vastaajista oli 18-30-vuotiaita ja 51% oli opiskelijoita. Jos piste olisi ollut muualla, tulokset olisivat mahdollisesti olleet monipuolisempia ikäjakauman ja ammattiryhmän suhteen ja tutkimustulokset olisivat olleet edustavampia. Pop up -pisteitä suunniteltaessa ymmärrettiin, että Microkadulla pidettävä piste näkyy tuloksissa tällä tavalla. Lisäksi luotettavuuteen voi vaikuttaa väärinymmärretyt kysymykset (Heikkilä 2014) ja tästä syystä opinnäytetyön kyselylomakkeista 7% hylättiin.

Opinnäytetyötä kirjoittaessa ja tutkimustulosten käsittelyssä on huomioitu jatkuvasti eettisyyden ja luotettavuuden näkökulma. Työ on tehty tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen mukaan hyvän tieteellisen käytännön edellyttämien tapojen mukaisesti. Työssä on noudatettu tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja joita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa (ks. TENK 2012, 6). Työhön on hankittu kaikki tarvittavat tutkimusluvut.

Määrälliselle tutkimukselle on tyypillistä, että aineistoon vastanneiden määrä on suuri (Heikkilä 2015, 15). Tämän opinnäytetyön kyselyn otanta oli 254. Kyselylomakkeen kysymyksiin 1-4 vastasi 254 ihmistä, mutta kysymyksiin 5-10 pystyi vastaamaan ainoastaan, jos oli kuullut Itä-Suomen Biopankista. Kysymyksiin 5-10 vastasi 91 ihmistä.

Kyselylomakkeeseen vastanneiden anonyymius taattiin koko opinnäytetyöprosessin ajan. Aineistosta ei käynyt ilmi vastaajien tunnistetietoja, kuten esimerkiksi nimiä tai osoitteita. Aineisto on ollut analysointivaiheen ajan opinnäytetyön tekijöiden säilytyksessä. Saatuja tuloksia on säilytetty koko analyysivaiheen ajan niin, että ainoastaan opinnäytetyön tekijät ovat päässeet tarkastelemaan niitä. Opinnäytetyöprosessin jälkeen vastauslomakkeet annettiin Itä-Suomen Biopankille, jotta he voivat hyödyntää saatuja tuloksia tulevaisuudessa ja kehittää niiden avulla toimintaansa. Kyselyyn vastajilla oli tieto siitä, että kysely liittyy laajempaan biopankkikosysteemi hankkeeseen.

8.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi alkoi tammikuussa 2017 aiheen valinnalla. Aihetta muokattiin selkeämmäksi ja työn teko aloitettiin syksyllä 2017. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma hyväksyttiin keväällä 2018 ja huhtikuussa 2018 pidettiin neljä pop up -pistettä, joissa aineisto kerättiin. Kyselylomakkeet purettiin ja analysoitiin touko- ja kesäkuussa 2018 ja teoriaosa viimeisteltiin samalla. Alusta asti oli selvää, että työ tehdään vuoden 2018 loppuun mennessä.

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Itä-Suomen Biopankki. Aihe oli ajankohtainen, koska biopankkitoiminta on ihmisille Suomessa ja maailmalla vielä melko uutta. Työ vastaa työlle asetettuja tavoitteita,

tehtäviä ja tarkoituksia. Opinnäytetyön teko kehitti yhteistyötaitoja sekä tapahtuman ja ajankäytön organisointia. Välillä ajankäytön kanssa oli haasteita, mutta sovitusta aikautuluista pyrittiin pitämään kiinni. Itä-Suomen Biopankin toimeksiantajat pidettiin ajan tasalla työn etenemisestä.

Biopankit ovat Suomessa melko uusia ja tietoa oli aluksi melko niukasti saatavilla. Tämän työn aikana Suomeen on tullut kaksi uutta biopankkia ja tiedon määrä on koko ajan lisääntynyt. Aihe oli teki-
jöllekin uusi ja prosessi opetti biopankkien toimintatavoista ja käytänteistä paljon. Savonia ammatti-
korkeakoulun opetussuunnitelmaan kuuluu tieteellisen ja näyttöön perustuvan tiedon soveltaminen
opinnäytetyön aiheeseen ja omaan asiantuntijuuden kehittämiseen (Savonia 2018). Opinnäytetyön
tekeminen opetti käyttämään eri tiedonlähteitä ja etsimään tietoa internetistä ja kirjallisuudesta.
Tässä työssä on käytetty pääasiassa suomalaisia lähteitä, mutta myös joistakin kansainvälisistä läh-
teistä löytyi tärkeää tietoa työhön. Saimme aiheeseen myös koulutusta ja perehdytystä toimeksian-
tajalta sekä muun muassa Savonian järjestämältä Biopankki opintojaksolta.

Opetussuunnitelman mukaan yksi opetuksen lähtökohdista on tämän päivän ja tulevaisuuden työ-
elämävalmiudet (Savonia 2018). Koko opinnäytetyöprosessin ajan tehtiin tiivistä yhteistyötä Itä-
Suomen Biopankin asiantuntijoiden kanssa ja kuunneltiin heidän mielipiteitään ja toiveitaan työhön
liittyen. Saimme paljon hyvää kokemusta eri tahojen kanssa työskentelystä ja valmiuksia työelä-
mään. Lisäksi työ opetti pitkäjänteisyyttä ja joustavuutta. Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan
antaa valmiuksia tuleviin työtehtäviin.

9 LÄHTEET

EUROBAROMETRI 2010. Special Eurobarometer 341 [verkkodokumentti]. [Haettu 2018-10-04.] Saatavissa: http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf

FINNGEN 2018. Tietoa meistä [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-08-14.] Saatavissa: <https://www.finngen.fi/fi/node/17>

FINNGEN 2018. Biopankkien rooli [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-08-14.] Saatavissa: <https://www.finngen.fi/fi/node/23>

FINBB 2018. [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-29.] Saatavissa: <https://finbb.fi/etusivu/finbb/>

BBMRI-ERIC 2018. About us [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-25.] Saatavissa: <http://www.bbmri-eric.eu/BBMRI-ERIC/about-us/>

BBMRI.fi 2018a. BBMRI-verkosto [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-26.] Saatavissa: <http://www.bbmri.fi/fi/bbmri-network/>

BBMRI.fi 2018b. Biopankkien osuuskunta [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-28.] Saatavissa: <http://www.bbmri.fi/fi/bbmri-network/suomi-biopankkien-osuuskunta-finbiobank/>

BBMRI.fi 2018c. Eettisyys ja laki-asiat [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-11-19]. Saatavissa: <http://www.bbmri.fi/fi/ethical-and-legal-aspects/>

BIOPANKKILAKI 2012/688. Annettu Helsingissä 30.11.2012. Finlex. Lainsäädäntö. [Haettu 2018-06-20.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120688>

BÄCKSTRÖM, Pia ja VESTERINEN, Tiina 2017. Biopankit tarjoavat uusia mahdollisuuksia lääketieteelliseen tutkimukseen – kliiniset laboratoriot tärkeässä roolissa [verkkolehti]. Moodi-lehti. [Haettu 2018-08-28.] Saatavissa: http://portfolio-web.ess.fi/www/Moodi/2017Moodi_1/#/12/

HEIKKILÄ, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Edita Publishing Oy, Helsinki.

HEIKKILÄ, Tarja 2014. Kvantitatiivinen tutkimus [verkkojulkaisu]. Edita. [Haettu 2018-10-16.] Saatavissa: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI 2018a. Näytteiden keräys ja säilytys [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-27.] Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/naytteiden-kerays-ja-sailytys>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI 2018b. Suostumus, suostumuksen peruutus ja biopankkikielto [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-10-12.] Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/suostumus-suostumuksen-peruutus-ja-biopankkikielto>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI 2018c. Henkilötietojen suoja [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-07-30.] Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/henkilotietojen-suoja>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI 2018d. Itä-Suomen Biopankki [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-06-27.] Saatavissa <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/ita-suomen-biopankki>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI 2018e. Eettiset näkökulmat [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-06-27.] Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/eettiset-nakokulmat>

KERÄNEN, Tapani & PASTERNAK, Amos 2015. Kliinisen tutkimuksen etiikka. Opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille. Duodecim, Helsinki

KESKI-SUOMEN BIOPANKKI 2018. [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-10-03.] Saatavissa: <http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Biopankki/Kansalaiselle>

KESKI-SUOMEN BIOPANKKI 2017. Merkittävä tutkimusinvestointi Suomeen: FinnGen pyrkii läpimurtoihin sairauksien ennaltaehkäisyssä, diagnostiikassa ja hoidossa [verkkodokumentti]. [Haettu 2018-10-03.] Saatavissa: https://www.ksshp.fi/biopankki/FINNGEN_tiedote.pdf

KOPPA 2010. Tutkimusprosessi [verkkajulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. [Haettu 2018-10-31] Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi>

PALOTIE, Arne 2017. Genomilääketiede ja biopankit tarjoavat Suomelle poikkeuksellisia mahdollisuuksia. Lääkäri sanomat, Biopankkitoiminta & yksilöllistetty lääketiede – teemanumeron uusintapainos, 6-8.

SAVONIA 2018. Opetussuunnitelma [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-10-18.] Saatavissa: <https://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetussuunnitelmat?yks=KS&krtid=937&tab=2>

SAVONIA 2018. Opintojaksokuvaus [verkkajulkaisu]. [Haettu 2018-10-25.] Saatavissa: <https://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetussuunnitelmat?yks=KS&krtid=937&tab=6&krtid2=92588>

SIHVO, Sinikka, SNELL, Karoliina, TUPASELA, Aaro, JALLINOJA, Pia, ARO, Arja R, HÄMÄLÄINEN, Auli & HEMMINKI, Elina 2007. Väestö, biopankit ja lääketieteellinen tutkimus. Suomalaisten suhtautuminen lääketieteellisten näytteiden käyttöön [verkkodokumentti]. Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Helsinki 2007. [Haettu 2018-10-23.] Saatavissa:

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77218/TP18-2007-VERKKO.Pdf?sequence=1&isAllowed=y>

SNELL, Karoliina 2017. Mitä suomalaiset tietävät biopankeista? [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-10-17.] Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/tyossa/raportit-ja-kaytannot/mita-suomalaiset-tietavat-biopankeista/?public=07a0ebc0aabbdc5927e2620a5ee87533>

SUOMEN BIOPANKIT 2018a. Mikä on biopankki? [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-20.] Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/mika-on-biopankki/>

SUOMEN BIOPANKIT 2018b. Biopankkien esittely [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-20.] Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/biopankkien-esittely/>

SUOMEN BIOPANKIT 2018c. Biopankkisuostumus [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-07-30.] Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/osallistuminen-biopankkitutkimukseen/>

SUOMEN BIOPANKIT 2018d. Sanasto [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-10-12.] Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/biopankkisanasto/>

SUOMEN BIOPANKIT 2018e. Osallistuminen biopankkitutkimukseen [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-10-03.] Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/miten-voin-osallistua/>

SUOMEN BIOPANKIT 2018f. Suomalaiset biopankit ja biopankkitoiminta [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-10-06.] Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/tieto-biopankeista-on-tavoittanut-jo-lahes-puolet-suomalaisista/>

STM 2018. Esitys biopankkilain kokonaisuudistukseksi lausunnoille [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Haettu 2018-06-20.] Saatavissa: https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/esitys-biopankkilain-kokonaisuudistukseksi-lausunnoille

THL 2018. Biopankkilain eettiset näkökulmat [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-06-28.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/thl-biopankki/biopankkitoiminta/biopankkien-valvonta/biopankkilain-eettiset-nakokulmat>

THL 2017. Suostumuksen antaminen [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-07-03.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/thl-biopankki/naytteenantajalle/suostumuksen-antaminen>

TERVEYSKYLÄ 2017. Sähköinen Biopankkisuostumus [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-10-03.] Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/helsinginbiopankki/s%C3%A4hk%C3%B6inen-biopankkisuostumus>

TUKIJA s.a.. Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta [verkkojulkaisu]. [Haettu 2018-08-13.] Saatavissa: <http://tukija.fi/etusivu>

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa [verkkopublication]. [Haettu 2018-10-21.] Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

TENK s.a.. Hyvä tieteellinen käytäntö [verkkopublication]. [Haettu 2018-07-02.] Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

UEF 2017. Biopankki tutkimus käynnistyi Itä-Suomessa [verkkopublication]. [Haettu 2018-10-19.] Saatavissa: <https://www.uef.fi/-/biopankkitutkimus-kaynnistyi-ita-suomessa>

UEF 2018. Itä-Suomen Biopankki [verkkopublication]. [Haettu 2018-10-19.] Saatavissa: <https://www.uef.fi/tutkimus/tutkimusinfrastrukturi>

VALVIRA 2018. Biopankit [verkkopublication]. [Haettu 2018-06-28.] Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/thl-biopankki/biopankkitoiminta/biopankkien-valvonta/biopankkilain-eettiset-nakokulmat>

VALVIRA 2017. Biopankkitoiminta Suomessa [verkkopublication]. [Haettu 2018-06-25.] Saatavissa: http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/toimintaluvat/biopankit/biopankkitoiminta_suomessa

VILKKA, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet [verkkodokumentti]. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. [Haettu 2018-10-16.] Saatavissa: <http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

VILPAS, Pertti s.a.. Kvantitatiivinen tutkimus [verkkodokumentti]. [Haettu 2018-10-16.] Saatavilla: <https://users.metropolia.fi/~pervil/kvantsu/Moniste.pdf>

WHO 2018. Policy & practice. A call for global governance of biobanks [verkkopublication]. [Haettu 2018-10-19.] Saatavissa: <http://www.who.int/bulletin/volumes/93/2/14-138420/en/>



SAVONIA
AMMATTIKORKEAKOULU



Euroopan unioni
Euroopan aluekehitysrahasto
Euroopan sosiaalirahasto

LIITE 1

Saatekirje kyselylomakkeeseen.

Olemme bioanalytiikan opiskelijoita Kuopion Savonia ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönä kvantitatiivisen tutkimuksen Itä-Suomen Biopankille. Opinnäytetyön kyselytutkimuksen tarkoituksena on selvittää kyselyyn vastanneiden tietämystä ja asenteita Itä-Suomen biopankkitoimintaa kohtaan.

Opinnäytetyön tutkimukseen osallistutaan vastaamalla oheiseen kyselylomakkeeseen anonyymisti. Kyselyyn vastaaminen vie muutaman minuutin ja tukee tutkimuksemme toteutusta. Osallistumalla kyselyyn autat Itä-Suomen Biopankkia kehittämään toimintaansa. Vastauksia ei pystytä yhdistämään vastaajiin ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

Opinnäytetyö on tehty osana Itä-Suomen biopankkiekosysteemi hanketta (A73545).

Kiitos osallistumisestasi!

Henna Harhala & Alma Keijälä, Savonia ammattikorkeakoulu

Arto Mannermaa, Itä-Suomen Biopankki



LIITE 2

KYSELYLOMAKE

1. Sukupuoli

Nainen

Mies

2. Ikä

Alle 18-vuotias

18-30-vuotias

31-40-vuotias

41-50-vuotias

51-64-vuotias

Yli 65-vuotias

3. Ammattiryhmä johon kuulut

Koululainen

Opiskelija

Työssäkäyvä

Työtön

Eläkeläinen

Joku muu, mikä _____

4. Oletko kuullut Itä-Suomen Biopankkitoiminnasta?

Kyllä

Ei

Jos vastasit edelliseen kysymykseen (4.) **Ei**, vastaa alla olevaan kysymykseen ja palauta lomake.

Olisitko kiinnostunut kuulemaan toiminnasta?

Kyllä

Ei

5. Mistä olet kuullut biopankista?

Itä-Suomen Biopankin markkinointimateriaalista

Sosiaalisesta mediasta

Tutulta, ystävältä tai perheenjäseneltä

- Itä-Suomen Biopankin nettisivuilta
- Oppilaitokselta tai työpaikalta
- Jostain muualta, mistä? _____

6. Valitse alla olevista vastausvaihtoehdoista mielestäsi Itä-Suomen Biopankkia parhaiten kuvaavat väittämät. Voit valita useita vastausvaihtoehtoja.

- Luotettava
- Epäluotettava
- Tärkeä
- Merkityksetön
- Terveyttä edistävä
- Tulevaisuuden kannalta hyvä asia
- Tulevaisuuden kannalta huono asia
- En osaa sanoa
- Joku muu, mikä? _____

7. Onko mielestäsi hyödyllistä, että ihmiset antavat näytteitään biopankille lääketieteellistä tutkimusta ja tuotekehitystä varten?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

8. Olisitko halukas antamaan suostumuksen näytteidesi luovuttamisesta Itä-Suomen Biopankille?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

9. Koetko tarvitsevasi enemmän tietoa Itä-Suomen Biopankista ennen kuin olisit valmis antamaan suostumuksen näytteiden luovuttamisesta?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

10. Aiotko kertoa biopankista tutuillesi, ystävillesi tai läheisillesi?

- Kyllä
- En

Kiitos vastauksista!