

Mikko Värttö & Heikki Saxén

GEENITIEDON JA - TUTKIMUKSEN KANSALAISRAATI

BIOETIIKAN INSTITUUTTI RY

TIEDONJULKISTAMISEN NEUVOTTELUKUNTA SEKÄ JENNY JA ANTTI WIHURIN
RAHASTO ovat tukeneet tätä hanketta.

© Kirjoittajat ja Bioetiikan instituutti ry

www.bioetiikka.fi

Tampere 2019

Sisällys

Summary	3
The ten statements	5
Esipuhe	7
1. Johdanto	10
1.1. Kansalaisraatimalli	10
1.2. Raadin suunnittelu ja valmistelu	12
1.3. Raatityöskentely	13
2. Ensimmäinen raatitapaaminen 7.5.2019.....	15
2.1. Geenitestausta	15
2.2. Geenitiedon säilytys.....	16
3. Toinen raatitapaaminen 16.5.2019	17
3.1. Yksilöllistetty lääketiede.....	17
3.2. Geenimuokkaus.....	19
4. Julkilausuma ja sen merkitys	20
Julkilausuma: 10 askelta geenitiedon ja -tutkimuksen eettisten kysymysten huomioimiseksi.....	21
5. Arvio raadista	23
5.1. Raadin vaikutuksia osallistujien käsityksiin	23
5.2. Arvio raadin onnistumisesta	24
Lähteet	28
LIITE 1: PALAUTEKYSELY	29

Summary

In recent years, numerous countries, such as Iceland, Britain and Canada have been developing biobanks that combine blood and tissue samples with medical and other personal background information. The general hope is that collecting citizens' personal samples can produce multitude of benefits for industries and medical research as well as for citizens' well-being. However, the biobanks may not only be beneficial for the societies and individuals, but they can also enable discrimination, erode privacy and confidentiality interests and be offensive to groups, such as indigenous peoples (Burgess et al. 2008). Such contradictions bring into focus the tension between individual and societal interests regarding the governance of biobanks (O'Doherty & Burgess 2009).

In Finland, the discussion around biobanks is very topical at the moment since local biobanks have been developed fairly recently and new legislation on genomic information and biobanks is under way. As a result, there has been increasing interest in involving the citizens into the process and conducting public engagement exercises on issues related to biobanks and new laws. However, these official public engagement processes can be criticized for being consultative rather than allowing for genuine community input into decision-making (O'Doherty & Burgess 2009). In addition, these processes may be described as technocratic as their technical jargon seems to alienate citizens and discourage them from taking actively part in public discussions (Rantanen 2017).

In order to respond to the democratic deficit of the current decision-making process, the Finnish Institute of Bioethics conducted *a citizens' jury on the ethical and social issues related to biobanks and genomic information*, such as ethically and socially acceptable boundaries for genetic testing, personalized medicine and genetic engineering. The public engagement was informed by Habermasian political theory on deliberative democracy with the ultimate aim of informing decision-makers and increasing public awareness. In deliberative processes, the citizens listen to each other, reasonably reflect on issues, give good reasons for their positions, seek to understand the perspectives of others and are willing to change their initial preferences during the process of deliberation (Bohman 1998; Gutmann & Thompson 1996). The goal of the process is to achieve a consensus or shared understanding on the issues at hand (Bohman 1998).

The jury gathered for two days during which time the participants had a chance to get knowledge and familiarize themselves with the information related to biobanks, genetic testing, personalized medicine and genetic engineering. The jurors discussed in mini-groups that were facilitated by organizers. After the discussions the organizers collected the results of the group discussions for the jury's proposal (see below). The proposal includes ten statements that the jurors all accepted.

The jury process was evaluated through quantitative measures using pre- and post-surveys, participant evaluations and observation. Participants began and finished the event with a survey that required them to respond to eight value-statements regarding biobanks and personal attitudes toward genetic testing. After the jury concluded, the participants had a chance to evaluate the jury process by responding to 16 statements regarding the group discussions, they could also evaluate the actions of the facilitators and the information that was given to them before the group discussions.

The results indicate that the jury process increased the participants' knowledge and understanding of the discussed issues and increased their interest on topical themes in genomics and medicine. However, the jury process had no significant impact on the participants' attitudes regarding genetic testing. The participants were overall very positive about the jury process and its results. They also hoped that the jury's proposal would have a genuine influence on the current public discussions and decision-making processes.

The results show that the jury method has a potential to play a significant role in giving decision-makers information about citizens' preferences and raising public awareness on the social and ethical issues related to biobanks, genetic science and technologies.

The ten statements

Genetic knowledge and testing

1. Science and research are advancing at such a rapid pace in genetic knowledge and testing that society has difficulty keeping up with this change. Therefore, it is important to provide citizens with more information and have broad public debate. This increases citizens' ability to independently evaluate the benefits and harms of the theme.
2. It is important to protect citizens' anonymity so that citizens' health records could not be linked with personal information from other sources. Therefore, policies must safeguard the security and privacy of donors.
3. In order for citizens to decide for themselves where their genetic information will be used and how widely it will be shared, they should have enough information and understanding of what they are consenting to. They should also have an opportunity for gradual consent.
4. The privacy of private genetic tests should be viewed critically. In addition to dissemination of information regarding the theme, there may also be a need for social regulation to decide which providers are trustworthy and which are not.
5. There is a need for an impartial ethical oversight body to address the ethical and societal challenges of genetic knowledge and research and to establish adequate regulation in these regards. In order to reach impartiality, it is important to ensure a multitude of voices and viewpoints within this body as well as its sufficient independence. One way to support these aims is to incorporate an independent citizens' jury.

Personalized medicine and genetic engineering of humans

6. It is important to find common language so that different parties can have dialogue over personalized medicine and genetic engineering of humans and their ethical and societal implications. The dialogue ensures that patients' voice is heard alongside corporate interests and it also helps to identify common goals. One practical way to accomplish this dialogue could be to establish the role of a patient support person whose duty would be to work as a link between patients and staff.
7. Curing serious diseases through genetic engineering is, in principle, justified, but enhancing healthy people with this technology should be approached hesitantly and with caution.
8. It is important to study and follow the actual impacts of genetic engineering on humans. Therefore, further research is needed to track all the effects of the new technology.

9. More international cooperation is needed as to the use of genetic engineering, and Finland must actively promote international supervision in this domain, especially through the EU.
10. It is important to encourage and empower people to learn more of these themes by themselves.

Esipuhe

Geenitiedon, -tutkimuksen ja teknologian rooli kasvaa parhaillaan merkittävästi osaamisen harppoessa tässä suhteessa yhä kiihtyvällä tahdilla eteenpäin. Onkin nähtävissä, että tulevaisuudessa geenitiedolla, jota on kutsuttu myös lääketieteen Graalin maljaksi, sekä geneistä ammentavalla tieteellä ja teknologialla tulee olemaan keskeinen merkitys läpi yhteiskunnan aina terveydenhuollosta lähtien jopa parinvalintaan, lastenhankkimiseen ja työllistymiseen asti. Geenitieto kertoo entistä enemmän kunkin meistä nykyisestä ja tulevasta terveydentilasta sekä auttaa hoitamaan tätä terveyttä, tarjoten myös mahdollisuuden ihmisten geenien muokkaamiseen. Kuulennot olivat *pieni askel* tähän murrokseen verrattuna.

Yhteiskunnat eivät ole jääneet tässä murroksessa toimeettomiksi, vaan esimerkiksi viime vuosina on ollut käynnissä biopankkien perustamiseen ja muihin geenitutkimusta tukeviin hankkeisiin kohdistuva kansainvälinen kilpajuoksu, jossa maat ovat kilpailleet monin tavoin erityisesti kansainvälisten lääkeyhtiöiden panostuksista. Suomikin on selkeästi lähtenyt mukaan kisaan ollakseen geenitutkimuksen uusi piilaakso.

Kilpajuoksussa tehdään nyt parhaillaan monia merkittäviä ja kauaskantoisia valintoja, esimerkiksi lainsäädännössä. Nopeassa tahdissa ja innostuksen virittämänä etenevät edelläkävijät eivät aina muista, että demokraattisen yhteiskunnan perimmäinen hyve on sen kestävyys. Facebookin alkuperäinen motto ”liiku nopeasti ja riko asioita” kuvaa hyvin ajan henkeä, joka läpäisee laajasti tiede- ja teknologiakenttää – ja joka sopii kuitenkin huonosti geeniteemaan.

Geenitieto on äärimmäisen arvokasta henkilötietoa, joka kertoo olennaisia asioita paitsi tietojen luovuttajasta myös tämän sukulaisista. Tästä syystä geenitietojen vuotamisesta arveluttaville tahoille voi olla hyvin haitallisia seurauksia. Muita geenitietoon ja tähän läheisesti liittyvään tutkimukseen ja teknologiaan liittyviä riskejä ovat muun muassa geenimuunnosten haitallinen leviäminen sekä epätasa-arvoisuuden vahvistuminen. Näihin riskeihin varautumisella ja niiden huomioimisella onkin suuri merkitys, jotta yhteiskunnalliset normit ja säädökset pysyvät mukana tieteellisessä ja teknologisessa murroksessa.

Varoituksista huolimatta on epäonnistuneista kokeiluista jo valitettavasti hälyttäviä esimerkkejä maailmalla. Esimerkiksi Islannissa kansalaisten näytetiedoista tuli kansainvälistä kauppatavaraa paikallisen biopankin päätyessä konkurssiin. Tämä ja vastaavanlaiset epäonnistuneet yhteiskunnalliset kokeilut muualla, kuten Skotlannissa, ovat paitsi asettaneet kansalaiset ikävään tilanteeseen myös rapauttaneet tärkeää luottamusta tiedettä ja tutkijoita kohtaan. Näistä on syytä oppia Suomessa.

Maassamme on viime vuosina paljolti bio- ja lääketieteen kulisseissa, esimerkiksi tekeillä olevan merkittävän uuden lainsäädännön suhteen, väännetty siitä, mihin suuntaan geeniteemassa Suomessa tulevaisuudessa edetään. Äärimmäisen tutkimus- ja teknologiamyönteiset tahot ovat kohdanneet rankkaa kritiikkiä erityisesti bioetiikan ja -oikeuden asiantuntijoilta. Asetelma on sama kuin monessa muussakin maassa tällä hetkellä. Haasteena on tasapainotella kehityksen lupauksen ja vaarojen välillä.

Olellisin haaste on kuitenkin laajentaa geeniteeman keskustelu tavallisten kansalaisten ulottuville, pois siis pelkästään asiantuntijoiden käsistä. Laajan yhteiskunnallisen keskustelun herättäminen geeniteemassa on erityisen haastavaa, koska aihepiiri on niin syvästi tieteellinen ja teknologinen, ja vieläpä nopeasti muuttuva. Toisaalta kun geeniteema kuitenkin koskettaa lopulta kaikkia kansalaisia, on ainoa demokraattisesti kestävä vaihtoehto saada kansalaiset mukaan teeman äärelle.

Kansalaisten mukaan ottamisen suhteen keskustelussa on yleisesti ottaen kahdenlaista näkemystä. Ensimmäinen näkökanta on perinteisempi, pessimistisempi ja suoraan sanoen asiantuntijoille tyypillinen ajattelutapa, jonka mukaan tällaisia teemoja on yksinkertaisesti mahdoton antaa kansalaisten pureksittavaksi, vielä vähemmän heidän päätettäväkseen missään merkityksellisessä määrin. Tämän näkemyksen mukaan asiantuntijoiden tulee paternalistisesti, siis holhoten, päättää kansalaisten puolesta.

Puolestaan toinen ja Bioetiikan instituutin edustama näkökanta, joka on myös maailmalla bioetiikan piireissä hyvin yleinen, on uskoa kansalaisten kykyyn osallistua. On vain tarpeen kertoa kansalaisille tasapuolisesti teeman hyödyistä ja haitoista, mahdollisuuksista ja riskeistä, kansalaisten älykkyyttä aliarvioimatta. Samalla kansalaisille tulee tarjota mielekkäitä vaikutuskanavia, joiden kautta he voivat erityisesti keskenään vaihtaa rakentavassa hengessä näkemyksiä ja etsiä yhteisiä näkökantoja.

Yhtenä konkreettisenä esimerkkinä mainituista vaikutuskanavista, ja ylipäänsä kansalaisten osallistumiseen myönteisesti suhteutuvasta käsityksestä, on Bioetiikan instituutin järjestämä geenitiedon ja -tutkimuksen eettisiä ja laajempia yhteiskunnallisia teemoja käsitellyt kansalaisraati – *jonka toteutumisesta haluamme esittää samalla suuren kiitoksemme innostuneille ja sitoutuneille osanottajillemme sekä myös Salla Saxénille, joka tarjosi asiantuntemustaan raadin käytettäväksi.*

Raadissa tavalliset kansalaiset ovat asiantuntijoiden avustuksella voineet perehtyä teemaan ja käydä siitä keskustelua. Kuten alla olevasta raportista käy ilmeiseksi, on tämä kaikki ollut täysin mahdollista ja hedelmällistä. Raati on tarjonnut tärkeän ja toistaiseksi uniikin kansalaispuheenvuoron teemassa. Tämän lisäksi raadin symbolinen viesti on ollut, että kansalaisia tulee tässä teemassa kuunnella ja kansalaisten kuunteleminen on täysin mahdollista toteuttaa.

Tämä raati olkoon lähtölaukaus monille tuleville raatikierroksille ja yhtä lailla ylipäänsä uudelle demokraattiselle tarmolle ja luovuudelle, jonka kautta geeniteema saadaan lopulta jokaisen kansalaisen mieleen ja vaikuttamisen äärelle. Vielä laajemmin ottaen olkoon tämä raati myös lähtölaukaus sille bioeettiselle hengelle, jonka vahvistumisen myötä geeniteeman ohella *kaikista* terveyteen liittyvistä teemoista tulisi itsestään selvästi aina keskustella ja tehdä päätöksiä selkeästi *moniäänisesti ja -arvoisesti*, siis kaikkia eri tahoja kuullen, vaikka asiantuntijatieto itsessään olisikin yhä arvossaan.

Kilpajuoksu kansainvälisten pääomavirtojen miellyttämiseksi ei geeniteemassa ole kestäväää politiikkaa. Siitä voisi todeta Winston Churchillia lainaten, että se on kuin koettaisi ruokkia krokotiilia, toivoen että joutuu sen ateriaksi viimeiseksi. Suomalaiset ovat ennenkin olleet demokratian edelläkävijöitä ja geeniteema tarjoaa tähän jälleen loistavan mahdollisuuden. Kehittämällä uusia tapoja käsitellä aihetta, oli kyse sitten kansalaisraatien järjestämisestä tai vaikkapa kouluopetuksen kehittämisestä, Suomi voi olla geenitiedon, -tutkimuksen ja -teknologian demokraattinen edelläkävijä maailmassa. Kenties tarvitaan jopa kansalaisuuden käsitteen uudelleenarvioimista geeniteemassa sekä jonkinlaisen uudenlaisen ”genomikansalaisuuden” käsitteen pohtimista ja soveltamista.

Oli miten hyvänsä, haaste on suuri, tehtävää on paljon, eikä tämä kaikki tule olemaan helppoa. Itse kunkin meistä on siis aika käynnistää ajattelumme ja hypätä aiheen syvään päätyyn ratkaisuja pohtien ja niitä tarjoten. Siihen kipinää antaa osaltaan Bioetiikan instituutin nyt käsillä oleva raportti järjestämästämme geenitiedon ja -tutkimuksen kansalaisraadista.

Tampereella 27.9.2019

Heikki Saxén

ps. Kiinnostuneita kehotamme yhä tutustumaan Bioetiikan instituutin kotisivujen rikkaisiin materiaaleihin bioetiikan osalta, kuten aiemmin julkaisemaamme raporttiin vanhojen ihmisten hoivarobotiikan teemoja pohtineesta kansalaisraadista, jonka järjestimme yhdessä ROSE-hankkeen kanssa vuonna 2017. Suora osoite tähän raporttiin on: www.bioetiikka.fi/wp-content/uploads/2018/01/Rose-raportti.pdf

1. Johdanto

Bioetiikan instituutti järjesti toukokuussa 2019 kansalaisraadinn, jossa kansalaisilla oli mahdollisuus keskustella toistensa kanssa asiantuntijoiden antamien alustusten pohjalta geenitiedon- ja tutkimuksen hyödyntämiseen liittyvistä ajankohtaisista yhteiskunnallisista, sosiaalisista ja eettisistä kysymyksistä. Keskusteluissa raatilaiset puntaroivat erityisesti eri aiheisiin liittyviä mahdollisuuksia ja riskejä, hyviä ja huonoja puolia. Keskustelujen pohjalta koottiin raadin yhteinen julkilausuma, jossa raati esitti kantansa erilaisiin keskustelujen aikana käsiteltyihin kysymyksiin. Raatityöskentelyn tavoitteena oli muodostaa käsitys siitä, mitä kansalaiset ajattelevat erilaisista geenitietoa ja -tutkimusta koskevista kysymyksistä, mikäli heillä on ollut mahdollisuus perehtyä näihin aihepiireihin monipuolisen- ja moniäänisen tiedon pohjalta.



Kuva 1: Heikki Saxén johdattelee raatilaisia geenitiedon ja -tutkimuksen kysymyksiin.

1.1. Kansalaisraatimalli

Geenitiedon ja -tutkimuksen raati sovelsi kansalaisraati-mallia, joka on deliberatiivisen, eli keskustelevalan tai puntaroivan demokratian, periaatteille perustuva päätöksentekomalli. Deliberatiivisessa demokratiassa päätökset nähdään legitimeinä, mikäli ne pohjautuvat julkisen

keskustelun kautta saavutetulle yhteisymmärrykselle. Tästä syystä päätöksenteon tulee pohjautua käytännöille, joissa kansalaisilla on mahdollisuus kuulla ja esittää erilaisia mielipiteitä, arvioida erilaisten kannanottojen oikeellisuutta sekä luoda pohjaa näkemyksille, jotka ottavat huomioon keskustelun aikana esitetyt erilaiset kannanotot.

Oleellisena osana deliberaatiossa on, ettei se perustu erilaisten mielipiteiden vastakkaisasetteluun, vaan yhteisen ymmärryksen etsimiseen. Keskustelun aikana osallistujat eivät pyri pitämään kiinni omista ennakkokäsityksistään, vaan ovat valmiita muuttamaan niitä. Vastavuoroisen keskustelun kautta osallistujat saavat paremman käsityksen erilaisista näkökulmista ja saavat näin laajemman näkemyksen erilaisista taustatekijöistä, joita päätöksenteossa on otettava huomioon. Yksilöllisten intressien sijaan deliberaatio tähtää jaettujen intressien tunnistamiseen, jotta tehtävät päätökset hyödyttäisivät kaikkia niitä tahoja, joita päätökset koskevat.

Yhtenä keinona demokratian vahvistamisessa ovat siis deliberatiivisen demokratian periaatteille perustuvat toimintamallit, kuten kansalaisraadit. Kansalaisraatimalli perustuu alun perin Yhdysvaltojen oikeusjärjestelmässä kehitetylle maallikkovalamiesjärjestelmälle, jossa joukko tavallisia kansalaisia kutsutaan oikeuteen tekemään valistuneita tuomioita heille esitetyn todistusaineiston pohjalta. Samaa periaatetta hyödyntää myös kansalaisraatimalli, jossa tavallisilla kansalaisilla on mahdollisuus esittää kantansa erilaisiin julkisen päätöksenteon piiriin kuuluviin asiakysymyksiin heille esitetyn asiantuntijatiedon sekä raadissa käytävien keskustelujen pohjalta.

Kansalaisraatia on hyödynnetty runsaasti ympäri maailmaa erilaisissa julkisen päätöksenteon kysymyksissä ja se on kiistatta kaikkein tunnetuin deliberatiivisen demokratian toimintamalleista. Pääasiassa raatimenetelmää on hyödynnetty julkista päätöksentekoa koskevissa kysymyksissä esimerkiksi kaupunkiympäristön kehittämiseen, liikennejärjestelyihin sekä palveluihin liittyen (Karjalainen 2012). Toisaalta raatimalli taipuu hyvin erilaisten kysymysten ratkaisuun ja Suomessa sitä onkin käytetty muun muassa ottamaan kansalaisnäkökulma paremmin huomioon esimerkiksi turvallisuuskysymysten ratkaisussa (Raisio ym. 2017).

Maailmalla on myös runsaasti esimerkkejä, joissa kansalaisraadissa on käsitelty terveydenhuoltoa ja terveystietoa koskevia kysymyksiä (ks. Street ym. 2014). Suomessa kansalaisraateja ja muita deliberatiivisia toimintamalleja on hyödynnetty erityisesti terveyskeskusten ja sairaaloiden toimintojen kehittämisessä. Esimerkkeinä ovat muun muassa Vaasan yliopiston kehittämä Terveysdynamo-menetelmä sekä terveyskeskusten yhteydessä toimivat asiakas- ja potilasraadit. Lisäksi deliberaatiota on hyödynnetty myös yksittäisten potilastapausten yhteydessä muun muassa Oulun ja Tampereen yliopistollisissa sairaaloissa.

Vähäisemmälle merkitykselle Suomessa ovat toistaiseksi kuitenkin jääneet lääke-, terveys- ja biotieteiden eettisiin, moraalisiin ja yhteiskunnallisiin kysymyksiin eli *bioetiikan* tiedonalan sarkaan keskittyvät kansalaiskeskustelut. Poikkeuksena voidaan pitää Bioetiikan instituutin ja ROSE-hankkeen yhteistyössä järjestämää vanhojen ihmisten hoivarobotiikan kansalaisraatia, jossa joukko tavallisia kansalaisia keskusteli robotiikan uhista ja mahdollisuuksista vanhojen ihmisten hoivan yhteydessä. Maailmalla kansalaisraateja on järjestetty muun muassa koskien geneettistä testaamista, biopankkeja, terveysviestintää, lääkehoitoa sekä lääketieteellisen tutkimuksen priorisointia (ks. Street ym. 2014).

Kaikkineen edellä esitetyt kuvaukset eri hankkeista antavat vahvan viitteen siitä, että deliberaatio soveltuu ratkaisemaan ongelmallisia kysymyksiä hyvin monella tasolla, paitsi esimerkiksi yksittäisten potilaiden hoidon ja terveyskeskuksen toiminnan kehittämiseksi myös laajempien terveystietoa ja lääketiedettä koskevien kysymysten osalta. Tästä syystä on odotettavaa, että deliberatiiviset menetelmät taipuvat hyvin myös geenitiedon ja –tutkimuksen yhteiskunnallisten, sosiaalisten ja eettisten kysymysten ratkaisuun.

1.2. Raadin suunnittelu ja valmistelu

Alkuperäisen suunnitelman mukaan raadin oli määrä toteutua kolmipäiväisenä raatina, jossa yksi päivistä olisi omistettu pelkästään geenitietoa ja –tutkimusta esitteleville alustuksille ja toinen pienryhmäkeskusteluille. Lopulta raati toteutettiin pelkästään kaksipäiväisenä, koska näin haluttiin madaltaa osallistumisen kynnystä mahdollisimman paljon uuden aiheen äärellä. Raadin lyhyen keston takia raatiprosessi muokattiin mahdollisimman tiiviiksi.

Jotta raadin osallistujat saisivat mahdollisimman monipuolisen ja puolueettoman käsityksen geenitietoa ja -tutkimusta koskevista kysymyksistä, raadin alustajiksi kutsuttiin asiantuntijoita sekä viranomaisia raadin temaattisilta aloilta. Kutsuttuja alustajia oli kuitenkin haasteellista saada muun muassa aikataulujen vuoksi, minkä myötä päädyttiin siihen ratkaisuun, että alustajina toimivat Bioetiikan instituutin jäsenet, tutkijat Heikki ja Salla Saxén, jotka ovat perehtyneet työssään kattavasti erilaisiin geenitietoa ja -tutkimusta koskeviin eettisiin ja yhteiskunnallisiin kysymyksiin.

Raadin lyhyen keston kannalta oli toivottavaa, etteivät alustukset veisi liian suurta aikaa raadin tapaamisilta, vaan osallistujille jäisi tarpeeksi aikaa yhteisille keskusteluille. Tästä syystä raatitapaamisten alustukset pidettiin mahdollisimman lyhyinä ja yleisluontoisina. Samaan aikaan tavoitteena oli kuitenkin, että osallistujat saisivat alustusten kautta tarpeeksi tietoa, jotta heillä olisi mahdollisuus käydä keskusteluja tietoperusteisesti ja esittää perusteltuja väitteitä kantojensa tueksi. Tiivistäen voisi sanoa, että raati järjestettiin joustavasti ja tehokkaasti, jotta itse prosessi ei

muodostuisi liian kuormittavaksi, mikä on tärkeä näkökohta osanottajilta aktiivista panostusta vaativan ja työntensiivisen raatityöskentelyn onnistumisen varmistamisessa.

Raadin sopivaksi osallistujamääräksi arvioitiin 8–12 henkeä. Tämä vastaa osallistujamäärää, jonka on katsottu olevan sopiva kansalaisraatimallissa moniäänisen sekä laadukkaan keskustelun mahdollistamiseksi. Raadin osallistujien rekrytointi tapahtui Bioetiikan instituutin kotisivun sekä Facebook-sivun kautta. Facebook-sivun kautta kutsu tavoitti 4291 ihmistä. Lisäksi järjestäjät välittivät kutsua eteenpäin muun muassa Tampereen ylioppilaskunnan, Tampereen kaupungin sähköpostilistojen sekä tamperelaisten potilasjärjestöjen kautta. Haasteena rekrytoinnissa oli, että raadin osanottajille ei maksettu kahvitarjoiluiden lisäksi minkäänlaista korvausta, vaan heitä kannustettiin osallistumaan ainoastaan aiheen kiinnostavuuden ja yleisen hyödyn pohjalta.

Ilmoittautuminen raatiin tapahtui sähköisen lomakkeen kautta (ks. Liite 1), jossa osallistujat pystyivät kertomaan henkilökohtaiset taustatietonsa sekä vastamaan joukkoon kysymyksiä, jotka käsitelivät osallistujien geenitietoa ja -tutkimusta koskevia taustatietoja ja asenteita. Alun perin raadin järjestäjät varasivat mahdollisuuden sille, että ilmoittautuneiden kesken tehtäisiin valikointia mahdollisimman edustavan otoksen saavuttamiseksi. Koska ilmoittautuneiden lukumäärä oli lopulta 13 henkeä, päätettiin, ettei valikoinnille ollut tarvetta ja kaikki ilmoittautuneet hyväksyttiin mukaan raatiin.

1.3. Raatityöskentely

Raati kokoontui kahdesti, 7.5. ja 16.5. kello 15–18 Kumppanuustalo Arttelissa (Salhojankatu 42, 33500 Tampere). Kaikki raatiin ilmoittautuneista eivät päässeet osallistumaan raatiin, vaan kolme ilmoittautuneista perui myöhemmin tulonsa ja kaksi osallistui pelkästään yhden kerran. Molemmilla kerroilla osallistuneiden raatilaisten lukumäärä oli lopulta kahdeksan henkilöä. Sukupuolijakaumaltaan raati jakaantui viiteen naiseen ja kolmeen mieheen. Suurin osa raatilaisista oli 40–60-vuotiaita, sillä vain yksi raatilaisista oli iältään alle 40-vuotias ja kaksi päälle 60-vuotiaita. Koulutustaustaltaan suurin osa raatilaisista oli korkeakoulutuksen suorittaneita. Kaksi raatilaisista ilmoitti korkeimmaksi tutkintoasteekseen keskiasteen. Opiskelijoita raatilaisista oli kaksi, työssäkäyviä kolme ja eläkkeellä kaksi henkilöä.

Molemmat raatitapaamiset noudattivat samaa ohjelmaa (ks. Kuva 2), jossa osallistujat pääsivät aluksi tutustumaan tapaamisissa käsiteltäviin aihepiireihin asiantuntijoiden pitämien alustusten pohjalta. Alustusten jälkeen osallistujat jakaantuivat pienryhmiin, joissa he keskustelivat etukäteen valituista aihepiireistä fasilitaattoreina toimineiden järjestäjien johdolla. Pienryhmäkeskusteluiden aikana fasilitaattorit ohjasivat keskusteluja monipuolisen ja moniäänisen argumentoinnin mahdollistamiseksi sekä kokosivat keskusteluiden pääkohdat ylös muistioihin, jotka käsiteltiin

kunkin raatitapaamisen lopuksi. Päivän lopuksi käydyn yhteiskeskustelun tarkoituksena oli tunnistaa erilaisia kohtia, jotka olivat nousseet esiin molempien pienryhmien keskusteluissa sekä luoda pohjaa raadin yhteiselle julkilausumalle.

Viimeisen raatitapaamisen lopuksi raati kokosi yhteen molempien tapaamisten tulokset ja kirjasi ne raadin tulevaan julkilausumaan. Raati hyväksyi julkilausumaan pelkästään sellaiset kannat ja muotoilut, jotka saivat kaikkien raatilaisten hyväksynnän. Raadin lopuksi raatilaisia pyydettiin täyttämään palautekysely, jossa raatilaiset pystyivät kertomaan, mitä mieltä he olivat raatityöskentelystä ja millä tavoin raati oli mahdollisesti vaikuttanut heidän käsityksiinsä geenitiedon ja -tutkimuksen hyödyntämisestä.

Päivän ohjelma

15:00-15:15 Päivän ohjelman esittely ja esittäytymiskierros

15:15-15:30 Alustus

15:30-16:00 Pienryhmäkeskustelu

16:00-16:15 Pienryhmäkeskustelun purku

16:15-16:30 Kahvitauko

16:30-16:45 Alustus

16:45-17:15 Pienryhmäkeskustelu

17:15-18:00 Pienryhmäkeskustelun ja koko päivän purku

Kuva 2: Ensimmäisen raatitapaamisen ohjelma

2. Ensimmäinen raatitapaaminen 7.5.2019

2.1. Geenitestausta

Päivän ensimmäisellä keskustelukierroksella raatilaiset keskustelivat ensisijaisesti geenitestauksen ja tähän läheisesti liittyvän geenitiedon teemoista. Keskusteltavat kysymykset olivat muun muassa seuraavanlaisia: *Jos ihmisiä geenitestataan, niin missä tilanteissa ja miten, ja kenelle tuloksista kerrottaisiin? Kuka voi päättää, tehdäänkö geenitesti? Mitä tulevaisuudessa tulisi suomalaisessa yhteiskunnassa ottaa huomioon, jotta teemaan varauduttaisiin kestävästi? Pitäisikö ihmisiä valistaa, tai esimerkiksi ottaa mukaan asiaa koskevaan yhteiskunnalliseen päätöksentekoon?*

Rautilaisten mukaan erityisen merkittävänä kysymyksenä näyttäytyi se, kuinka yhteiskunnalliset instituutiot pysyvät tieteen ja tutkimuksen nopeassa etenemisvauhdissa mukana. Ihmisten valistamista pidettiin tärkeänä ja nähtiin, että informaatiota geenitietoa ja -tutkimusta koskevista asioista tulisi olla hyvin saatavilla kaikille. Lisäksi tutkimuksen ja teknologioiden eettisistä ja yhteiskunnallisista kysymyksistä tulisi käydä laajempaa julkista keskustelua.

Rautilaiset kokivat myös, että uutisointi geenitietoon perustuvasta lääketieteestä painottuu nykyisellään pääasiassa mahdollisuuksiin eikä mahdollisiin haitallisiin seurauksiin, kuten syrjintään sekä epätasa-arvoisuuden vahvistumiseen. Uhkana nähtiin lisäksi ihmisten geenitietojen joutuminen vakuutusyhtiöille tai muille yksityisille yrityksille, kuten Googlelle, jotka voivat käyttää näitä tietoja ei-toivottuihin kaupallisiin tarkoituksiin. Lisäksi nostettiin esille, että geenitietoa ja -teknologiaa voidaan hyödyntää ihmisten hyvinvoinnin vastaisiin tarkoituksiin (muun muassa sotateollisuudessa).

Rautilaisten näkemyksen mukaan geenitiedon hyödyntämiseen liittyy hyvin paljon epävarmuuksia. Geenitiedon osalta on epäselvää, kuinka tarkkaan jonkin perinnöllisen taudin puhkeaminen voidaan ennustaa. Joissain tapauksissa taudin puhkeaminen voidaan ennustaa tarkemmin, mutta toisissa tapauksissa myös ympäristötekijöillä sekä elintavoilla voi olla vaikutusta taudin puhkeamiseen. Lisäksi joissain tapauksissa voi olla vaikeaa ennustaa, voiko jokin sairaus olla yksilölle elämän laatua merkittävästi vähentävä tekijä. Tästä syystä geenitiedon perusteella ei tulisi tehdä automaattisesti liian pitkälle meneviä päätelmiä ihmisten tulevasta terveydentilasta sekä hyvinvoinnista.

Keskusteluissa raatilaiset myös korostivat sitä, että ihmisillä voi olla hyvin henkilökohtainen suhtautuminen geenitietoon. Toiset ihmisistä haluavat tietää enemmän perinnöllisistä tekijöistään, kun taas toiset eivät. Ihmiset myös suhtautuvat riskeihin eri tavoin. Osa ihmisistä saattaa ahdistua, mikäli he saavat tietää omaan terveyteensä mahdollisesti haitallisesti vaikuttavista riskitekijöistä. Toisaalta raatilaiset pohtivat myös, onko geenitiedosta mahdollisesti koituvaa ahdistusta liioiteltu.

Ehkä kyseessä on vain pikemmin lisäys aiempaan terveystietoon, joka on yksinkertaisesti ”otettava haltuun”, kuten muukin terveystieto. Haaste on tätä kautta nähtynä itse asiassa yleisempi, sillä on argumentoitavissa, että tälläkin hetkellä terveydenhuollossa tehdään jo liikaa kokeita, usein ”varmuuden vuoksi”. Samat ongelmat ovat nähtävissä myös geenitiedon suhteen.

Raatilaiset olivat sitä mieltä, että riskeistä huolimatta geenitiedon hyödyntämisellä on paljon positiivisia puolia. Esimerkiksi joissain perinnöllisissä sairauksissa geenitestaus on tärkeää kohdennetun hoidon suuntaamiseksi. Geenitestaukseen tulisi kuitenkin aina saada ihmisen oma henkilökohtainen suostumus. Jokaisella geenitestaukseen suostuvalla tulisi olla myös mahdollisuus päättää, mihin hänen tietojaan luovutetaan ja käytetään.

Rautilaisten mielestä ihmisten tulisi suhtautua kriittisemmin verkossa myytäviin ”henkilökohtaisiin geenitesteihin”, joissa ihmiset lähettävät omatoimisesti näytteensä testattavaksi esimerkiksi Yhdysvaltoihin. Ihmisiä tulisi valistaa paremmin näistä kaupallisista geenitesteistä ja esimerkiksi niiden usein kyseenalaisesta laadusta sekä tietosuojongelmista. Toisaalta ajateltiin, että mikäli ihminen ymmärtää testien luonteen, niin hän voi parhaiten itse päättää, haluaako tilata niitä.

Rautilaiset pohtivat silti yhä teemaan liittyen, onko luottaminen ihmisten omaan harkintaan riittävää, vai pitäisikö geenitestaus tehdä viranomaistoiminnaksi. Tällä hetkellä yksityisten geenitestien valvonta on puutteellista eikä alalla ole käytännössä kansainvälistä sääntelyä tai valvontaa. Kansainvälisen yhteistyön kehittäminen olisikin tärkeää, jotta alalle saataisiin yhteiset ohjeet ja laatukriteerit.

2.2. Geenitiedon säilytys

Päivän toisella keskustelukierroksella raatilaiset keskustelivat geenitiedon säilyttämistä ja hyödyntämistä koskevista kysymyksistä: *Kenelle ja mihin tarkoitukseen geenitietoa voidaan luovuttaa? Onko tässä suhteessa eroa julkisella ja yksityisellä käytöllä, tai tutkimuskäytöllä ja innovaatiotoiminnalla? Mitä jos tiedon nimettömyyttä eli anonymiyyttä ei voida taata? Pitäisikö toiminta keskeyttää? Pitäisikö punnita riskejä? Miten tästä pitäisi informoida ihmisiä? Miten lainsäädännössä ja muussa yhteiskunnallisessa toiminnassa tulisi teemaan liittyen edetä? Tulisiko ihmisiä valistaa, tai vaikkapa ottaa mukaan päätöksentekoon?*

Rautilaisten mukaan anonymiteetin turvaamiseen geenitiedon osalta tulee suhtautua epäillen. Keskusteluissa nousi esiin mediassa uutisoitu tapaus, jossa anonymiteetti oli murtunut ja spermanluovuttajan identiteetti oli paljastunut. Rautilaisten mielestä suomalaiset ovatkin tähän asti luottaneet liian sinisilmäisesti terveystietojen anonymiteetin säilymiseen. Tästä huolimatta ajateltiin, että geenitiedon keräämistä ei tule kokonaan kieltää. Ihmisillä tulisi silti olla selkeästi parempi käsitys

siitä, mihin he suostuvat geenitietojaan luovuttaessaan. Tästä syystä *tietoista* suostumusta tulisi vaalia keskeisenä periaatteena, kun geenitietoa kerätään ja välitetään eteenpäin. Mahdollisesti voitaisiin hyödyntää asteittaista suostumusta, jossa näytteenantaja voisi määrittää, kuinka laajalle hän hyväksyy tietojensa luovuttamisen.

Jatkossa olisi myös tärkeää valistaa ihmisiä geenitiedon roolista, esimerkiksi koulujen opetuksessa sekä lyhyin ja selkein tietoisuuden. Valistuksen kautta voitaisiin myös pyrkiä kumoamaan geneihin liittyviä perusteettomia pelkoja, joita käytetään geenitestien ja -hoitojen myymiseen (käytännössä yleensä terveyttä koskevat pelot). Samalla olisi yhä tärkeää korostaa, että ihmiset eivät ole sama asia kuin heidän geeninsä.

Raatiensa mielestä tällä hetkellä on olemassa suuri tarve riippumattomalle ja puolueettomalle valvontaelimelle, joka koostuisi sekä asiantuntijoista että kansalaisista. Valvontaelimen tehtävänä olisi asettaa yleiset periaatteet, jotka geenitietoa käsittelevien ja geenitutkimusta tekevien tahojen tulisi ottaa huomioon. Lisäksi valvontaelimen tulisi olla yhteydessä muiden maiden olennaisiin valvoviin elimiin mahdollisten porsaanreikien löytämiseksi ja tukkimiseksi.

3. Toinen raatitapaaminen 16.5.2019

3.1. Yksilöllistetty lääketiede

Päivän ensimmäisellä keskustelukierroksella raatilaiset keskustelivat yksilöllistettyä lääketiedettä koskevista teemoista. Yksilöllistetyllä tai yksilöllisellä lääketieteellä (personalized medicine tai precision medicine) viitataan lääketieteellisiin menetelmiin, jotka pyrkivät huomioimaan entistä tarkemmin ihmisten yksilölliset ominaisuudet, erityisesti geneettisen taustan, ja räätälöimään hoidot näiden mukaisesti.

Tiivistäen lääketieteessä käynnissä olevaa, erityisesti geenitiedon myötä tapahtuvaa murrosta yksilöllistetyn lääketieteen suuntaan on kuvattu sanomalla, että aiemmin hoidettiin sairauksia (esimerkiksi potilailla X ja Y on eturauhassyöpä, jolloin näissä tapauksissa hoidetaan eturauhassyöpää), kun taas murroksen myötä pikemmin hoidetaan ihmisiä (potilaita X ja Y, joilla eturauhassyöpä ilmenee eri tavoin riippuen esimerkiksi heidän perimästään).

Yksilöllistetyssä lääketieteessä merkittävänä kysymyksenä on, kuinka turvataan potilaiden tasa-arvoisuus, kun hoidot eriävät voimakkaasti potilaiden kesken ja toisaalta kun ne ovat uutuudestaan ja räätälöinnistään johtuen luonnollisesti varsin kalliita. *Tuleeko kaikille taata oikeus samaan hoitoon kuin muillekin, vaikka se olisi yhteiskunnallisesti kallista? Mitä sama hoito tässä tilanteessa tarkoittaa? Kenen kohdalla aiotaan säästää rahaa, hoidetaanko pelkästään nuoret vai myös vanhat?*

Raati-laisten mukaan yksilöllisessä lääketieteessä eletään tällä hetkellä nopeaa murroskautta, jolloin kuilu asiantuntijoiden ja muiden välillä repeää ja aiheuttaa luonnollisesti monia ongelmia, esimerkiksi viestinnälle ja vuorovaikutukselle. Keskeisenä taustahaasteena tässä kommunikaatiossa on se, että epäluulo lääkäreitä ja lääketiedettä kohtaan on yleistynyt trendi. Lisäksi potilaiden välillä on eroja siinä, kuinka perillä he ovat omaa terveyttään koskevista kysymyksistä. Osa potilaista pitää lääkäreitä ylimpänä auktoriteettina, kun taas osa etsii itse aktiivisemmin tietoa erilaisista sairauksista sekä hoitovaihtoehdoista.

Epäluulo ja tiedollinen epäselvyys ovat huono yhdistelmä. Tästä syystä terveydenhuollossa olisi tarve erilaisille tulkeille, joiden tehtävänä olisi välittää eri ryhmien kieltä ja näkökantoja toisilleen ja auttaa yhteisen dialogin muodostamisessa. Lääkärien tulisi myös ottaa potilaat ja tutkimushenkilöt aidosti kumppaneikseen. Tätä voidaan pitää moraalisena velvoitteena, mutta toisaalta se auttaa myös kehittämään parempaa lääketiedettä.

Lisäksi raatilaisten katsoivat, että yksilöllisen lääketieteen äärellä on tärkeää samalla varmistaa yksilön terveyden kokonaistason, tai yhteiskunnallisen, hyödyn pohtiminen, jotta ei vain päädyttäisi soveltamaan uutta ja kallista teknologiaa, koska sitä on tarjolla – vaan että tämän teknologian käyttö olisi tarkoituksenmukaista. Joka tapauksessa tärkeää olisi varmistaa, että lopulta potilaat ja yhteiskunta hyötyvät selkeästi. Ennen kaikkea tulisi ottaa huomioon kokonaisvaltainen hyvinvointi sekä sairauksien ennaltaehkäisy, jossa myös perinteiseen biologiakeskeiseen lääketieteeseen nähden ”pehmeämmät teemat”, kuten mielenterveydelliset kysymykset, ovat tärkeitä.

Samalla raatilaisten olivat sitä mieltä, että yhteiskunnallista hyötyä laajassa mielessä on syytä korostaa erityisesti sen tähden, että viime vuosina on yleistynyt tapa painottaa vain rahassa mitattavia ja nopeita hyötyjä, jolloin kokonaistason näkemys jää puuttumaan. Tällöin herkästi unohdetaan esimerkiksi ennakoinnin ja ennaltaehkäisyn keskeinen rooli. Tärkeänä nähtiin siis, että tehtäisiin päätöksiä, jotka ottavat yhteiskunnalliset vaikutukset huomioon pitkäjänteisesti ja laaja-alaisesti.



Kuva 3: Salla Saxén kertoo raatilaisille yksilöllisestä lääketieteestä ja siitä, miten hänen tutkimustensa mukaan eri ryhmät kokevat sen.

3.2. Geenimuokkaus

Päivän toisella temaattisella kierroksella raatilaiset keskustelivat ihmisten geenimuokkausta koskevista eettisistä kysymyksistä. Ihmisten geenimuokkaus edustaa uusinta ja nopeasti merkittävään asemaan noussutta teknologiaa lääke- ja biotieteissä, erityisesti maailmalla, ja tuo mukanaan paljon eettisiä haasteita ja pohdintaa. Perimmäisenä eettisenä teemana tällä keskustelukierroksella oli kysymys siitä, *millaista ihmisten geenimuokkausta voidaan pitää perusteltuna ja millaista ei.*

Raatilaiset kokivat, että geenimuokkauksen suhteen ilmassa on paljon polttavia kysymyksiä ja huolta rodunjalostuksesta, jossa vanhemmat valitsevat lapsilleen ominaisuuksia, joita he pitävät tavoittelemisen arvoisina. Geenimuokkauksen osalta uhkana nähtiin lisäksi eriarvoisuuden lisääntyminen – joko niin, että rikkaat muokkaavat itsestään ja lapsistaan parempia, tai niin, että ainakin alkuvaiheessa huonompiosaisia käytetään koekaniineina uudelle teknologialle, kuten Kiinassa tutkija He Jiankuin johdosta nähtiin taannoin käyneen.

Raatiensa mukaan yleisenä periaatteena voidaan pitää sitä, että geenimuokkausten tulisi olla lääketieteellisesti perusteltavissa eli kohdistua sairauksien parantamiseen eikä ihmisten parantamiseen tavanomaista paremmiksi. Pitäisi olla myös ilmeistä, että geenimuokkaus on perusteltavissa vain siinä tapauksessa, että muut jo vakiintuneemmat keinot eivät ole käytettävissä. Lisäksi raatilaiset näkivät, että pysyvät perinnölliset muokkaukset, jotka siirtyvät sukupolvelta toiselle, ovat kyseenalaisempia kuin periytymättömät eli somaattiset geenimuokkaukset. Kuitenkin etenkin vakavien sairauksien parantamisessa myös perinnöllinen geenimuokkaus koettiin periaatteessa lähtökohtaisesti hyväksyttäväksi, jos näin voitaisiin ehkäistä näiden sairauksien puhkeamista.

Merkittävänä teemana geenimuokkauksessa tuotiin yhä esille kysymys siitä, kuka vetää rajan sopivuuden välille. Toiset geenimuokkaukset voivat olla perusteltuja, kun taas toiset eivät. Esimerkiksi joissain tapauksissa lapsen geenien muokkaus voi estää perinnöllisten sairauksien synnyn. Toisaalta geeniparantelu voi koskea esimerkiksi lapsen ulkonäköä, pituutta ja muita vastaavia asioita. Tällöin geenimuokkauksen perustelut ovat hatarammalla pohjalla ja vanhempien kunnianhimo voi herkästi mennä epäterveesti lapsen edun edelle.

Raatiensa mukaan on tärkeää, että on olemassa selvät ja valvotut kansainväliset säädökset geenimuokkausta koskevan tutkimuksen ja sen soveltamisen eettisistä periaatteista, eikä näin ollen olisi mahdollista, että kukaan tutkija voisi yksin tehdä päätöksiä tutkimuksen hyväksyttävyydestä, kuten esimerkiksi Kiinassa näytti käyneen. Suomi voisi EU:n kautta ottaa suuremman roolin tämän tavoitteen saavuttamiseksi. Suomi voisi toimia myös osaltaan esimerkkinä siitä, miten geenimuokkausteknologioita kehitetään ja otetaan käyttöön vastuullisesti sekä huolellisesti harkiten.

4. Julkilausuma ja sen merkitys

Keskustelujen pohjalta raati muodosti lopulta yhteisen julkilausuman, joka kokosi yhteen raatiensa käsityksiä ja näkemyksiä geenitietoa ja -tutkimusta koskevista ajankohtaisista eettisistä ja yhteiskunnallisista kysymyksistä. Tavoitteena oli löytää asioita, joita raatilaiset pitivät tärkeinä geenitiedon hyödyntämiseen liittyen. Julkilausuma sisältää yhteensä kymmenen lauselmaa geenitiedon ja -testauksen sekä yksilöllisen lääketieteen ja geenimuokkauksen aihepiireistä. Raati piti julkilausumaan sisällytetyt lauseimat tarkoituksella yleisluontoisina, eikä julkilausuma pidä sisällään tarkempia ehdotuksia siitä, kuinka julkilausumaa tulee käytännössä toteuttaa.

Myöhemmin julkilausuma välitetään viranomaisille sekä julkistetaan osaksi laajempaa yhteiskunnallista keskustelua. Tämä tukee kansalaisten näkemysten ja äänen esille tuomista julkisessa keskustelussa asiantuntijoiden rinnalla.

Julkilausuma: 10 askelta geenitiedon ja -tutkimuksen eettisten kysymysten huomioimiseksi

Geenitieto ja -testaus

1. Tiede ja tutkimus etenevät tällä saralla niin vauhdilla, että yhteiskunnalla on vaikeuksia pysyä muutoksen mukana. Siksi on tärkeää, että ihmisille tarjotaan enemmän tietoa ja näistä asioista käydään laajaa julkista keskustelua. On tarpeen tukea ihmisten kykyä arvioida itsenäisesti geenitestaamisen hyötyjä ja haittoja, mahdollisuuksia ja riskejä, sekä vähentää väärää tietoa ja ahdistusta.
2. Ihmisten henkilöllisyyden suojaaminen on tärkeää, jottei henkilötietoja eri lähteistä voitaisi yhdistää. Tästä syystä tietosuojakäytäntöjen tulee olla sellaisia, jotka varmistavat ihmisten anonymiteetin säilymisen.
3. Jotta ihmiset voisivat itse päättää, mihin heidän geenitietojaan käytetään sekä kuinka laajasti niitä jaetaan, ihmisillä tulisi olla mahdollisuus asteittaiseen suostumukseen. Jotta ihmiset voivat antaa tietoisensa suostumuksensa, pitää varmistaa, että heillä on tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä, siitä mihin he suostuvat.
4. Yksityisten geenitestiä tietosuojan tulee suhtautua kriittisesti. Valistuksen lisäksi tarvitaan mahdollisesti myös yhteiskunnallista sääntelyä päättämään, mitkä tahot ovat luotettavia ja mitkä eivät.
5. Geenitiedon ja -tutkimuksen eettisten ja yhteiskunnallisten kysymysten ratkaisemiseen sekä riittävän sääntelyn asettamiseen tarvitaan puolueeton eettinen valvontaelin. Puolueettomuuden varmistamiseksi on tärkeää huolehtia toimielimen moniäänisyydestä ja -arvoisuudesta. Yksi tapa moniäänisyyden lisäämiseksi on hyödyntää kansalaisraatia.

Yksilöllistetty lääketiede ja ihmisten geenimuokkaus

6. On tärkeää löytää yhteinen kieli, jotta eri tahot voivat käydä yhteistä dialogia näistä teemoista. Kun dialogia käydään, voidaan löytää yhteisiä tavoitteita. Potilaiden äänen tulee kuulua yritysintressien ohella. Yksi tapa toteuttaa tätä voisi olla järjestelmässä toimivan potilaiden tukihenkilön roolin perustaminen riittävin valtuuksin.
7. Vakavien sairauksien parantaminen ihmisissä geenimuokkauksen avulla on perusteltua, mutta terveiden ihmisten geeniparanteluun on suhtauduttava varauksella.
8. Geenimuokkauksien vaikutuksista ihmisiin tarvitaan lisätutkimusta. Tehtyjen muokkausten seuranta on tärkeää, jotta voidaan ymmärtää niiden vaikutuksia.

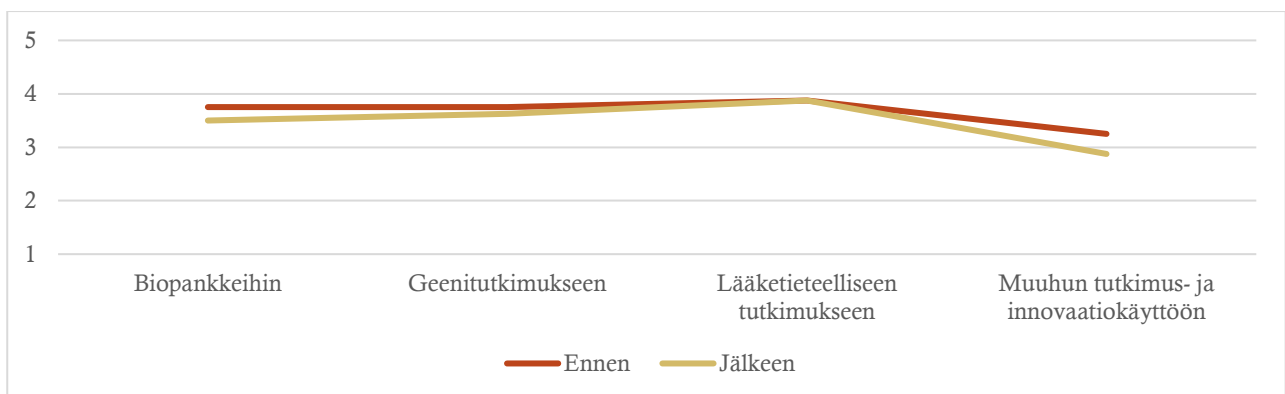
9. Geenimuokkauksen eettisten ja yhteiskunnallisten näkökohtien osalta tarvitaan kansainvälistä yhteistyötä ja valvontaa enemmän, ja Suomen tulee olla aktiivisesti edistämässä tätä kansainvälistä valvontaa erityisesti EU:n kautta.
10. On tärkeää rohkaista ihmisiä hankkimaan itse lisätietoa yksilöllistetystä lääketieteestä ja geenimuokkauksesta.

5. Arvio raadista

5.1. Raadin vaikutuksia osallistujien käsityksiin

Raadin osallistujien käsityksiä geenitietoon ja -tutkimukseen liittyviin kysymyksiin selvitettiin ennen ja jälkeen raatitapaamisten. Kysymysten tavoitteena oli kartoittaa, miten osallistujat suhtautuvat omien perinnöllisyystietojensa luovuttamiseen erilaisiin käyttötarkoituksiin sekä millaisia riskejä ja mahdollisuuksia osallistujat kokevat geenitiedon ja -tutkimuksen hyödyntämisellä olevan. Ennen ja jälkeen -asettelun tehtävänä on antaa käsitys siitä, kuinka raatityöskentely vaikutti osallistujien käsityksiin edellä mainituista kysymyksistä. Raatilaiset pystyivät vastaamaan väitteisiin asteikolla 1–5 (1 = ei lainkaan, 5 = erittäin paljon).

Kysely osoitti, että raatilaiset suhtautuivat suhteellisen myönteisesti omien perinnöllisyystietojensa luovuttamiseen tutkimuskäyttöön (ks. Kuva 4). Raatilaiset olivat valmiimpia luovuttamaan omia tietojaan lääketieteelliseen tutkimukseen kuin muuhun tutkimus- ja innovaatiokäyttöön. Kyselytulosten vertailu osoittaa, että raatityöskentelyllä ei ollut merkittävää vaikutusta raatilaisten käsityksiin. Raadin jälkeen osallistujat suhtautuivat kuitenkin jonkin verran kielteisemmin mahdollisuuteen luovuttaa omia perinnöllisyystietojaan biopankkeihin sekä tutkimus- ja innovaatiokäyttöön. Yhtenä syynä tälle voidaan pitää raatitapaamisilla suureen rooliin noussutta keskustelua tietosuojakysymyksistä. Monille raatilaista tuli keskustelujen aikana yllätyksenä, ettei näytteidenantajien anonymiteetin säilymistä pystytä aina teknisesti täysin takaamaan. Tästä syystä osallistujat saattoivat alkaa raatityöskentelyn jälkeen suhtautua hieman skeptisemmin biopankkien ja muiden näytteitä säilyttävien tahojen lupauksiin anonymiteetin säilymisestä.

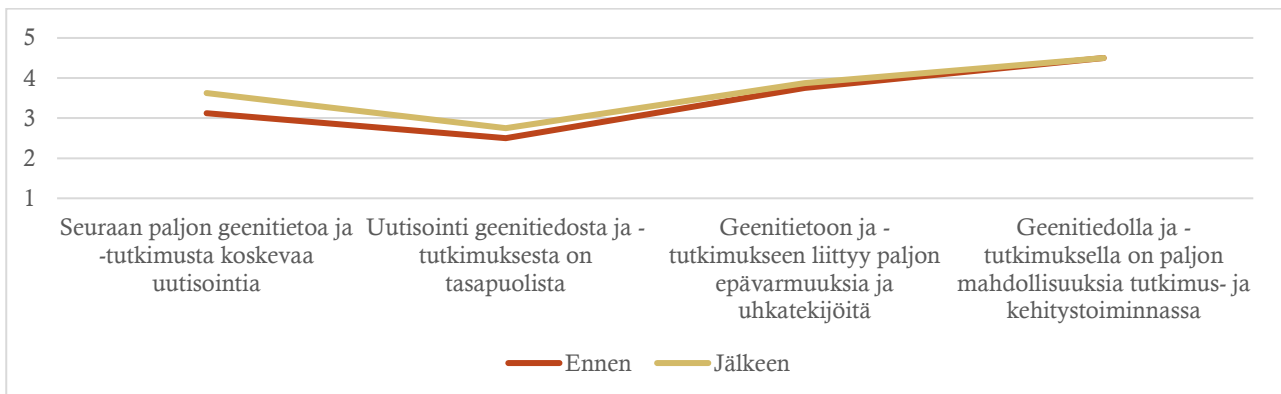


Kuva 4: Arvio todennäköisyydestä sille, että osallistuja luovuttaa tietojaan seuraaviin tarkoituksiin.

Kyselyn mukaan raatilaiset eivät seuranneet erityisen aktiivisesti geenitietoa ja -tutkimusta koskevaa uutisointia ennen raatia (ks. Kuva 5). Lisäksi heidän mielestään uutisointi geenitietoa ja -tutkimusta koskevista kysymyksistä oli jokseenkin yksipuolista. Raatilaiset kuitenkin näkivät geenitiedon

hyödyntämisessä enemmän mahdollisuuksia kuin uhkia. Lähes kaikki raatilaisista olivat sitä mieltä, että geenitiedolla on paljon mahdollisuuksia tutkimus- ja kehitystoiminnassa. Toisaalta raatilaiset myös näkivät, että geenitiedon hyödyntämiseen liittyy samanaikaisesti paljon epävarmuuksia sekä uhkatekijöitä.

Palautekyselyn perusteella raatityöskentelyllä ei ollut merkittävää vaikutusta osallistujien käsityksiin geenitiedon ja -tutkimuksen uhista ja mahdollisuuksista. Kysely kuitenkin osoittaa, että raati lisäsi osallistujien omaa aktiivisuutta geenitietoa ja -tutkimusta koskevaa uutisointia koskien. Raadin jälkeen osallistujat kertoivat etsivänsä itse enemmän tietoa erilaisista ajankohtaisista kysymyksistä geenitiedon- ja -tutkimuksen alalla. Lisäksi raatilaisten käsitys uutisoinnin tasapuolisuudesta muuttui jonkin verran myönteisemmäksi raatityöskentelyn jälkeen. Tätä saattaa selittää osittain se, että raatilaisten seurattessa enemmän tutkimusta koskevaa uutisointia he myös saivat paremman käsityksen uutisoinnin tasapuolisuudesta.



Kuva 5: Arvio geenitietoa ja -tutkimusta koskevista väittämistä.

Johtopäätöksiin osallistujien käsitysten muutoksista on silti syytä suhtautua varauksella, sillä suoraa syy-seuraus-suhteita raatityöskentelyn sekä asennemuutosten välillä on vaikeaa osoittaa. Kyselyt osoittavat, etteivät raatilaisten asenteet ja suhtautuminen geenitietoa ja -tutkimusta kohtaan muuttuneet merkittävästi raatityöskentelyn johdosta. Raatityöskentely kuitenkin lisäsi raatilaisten mielenkiintoa geenitietoa ja -tutkimusta koskevaa uutisointia kohtaan. Raatilaiset myös itse kertoivat raadin jälkeen kerätyssä palautekyselyssä, että raatityöskentely muutti heidän käsityksiään geenitiedosta ja -tutkimuksesta (ks. Taulukko 1).

5.2. Arvio raadin onnistumisesta

Raadin jälkeen osallistujilla oli mahdollisuus antaa palautetta raatityöskentelystä palautelomakkeella (ks. Liite 1). Lomake sisälsi kysymyksiä muun muassa raadin aikana jaetun informaation kattavuudesta, pienryhmäkeskustelujen onnistumisesta sekä julkilausuman kokoamisprosessista ja

sisällöstä. Raatilaiset vastasivat väitteisiin asteikolla 1–5 (1 = ei lainkaan, 5 = erittäin paljon). Raatilaiset antoivat raatityöskentelystä keskiarvona seuraavalaiset arviot:

Taulukko 1: Osallistujien käsityksiä raatityöskentelystä.

Raatiin osallistuminen vastasi odotuksiasi	4,67
Alustukset tarjosivat lisää tietoa	4,84
Sinulla oli tarpeeksi tietoa ennen keskusteluja	3,67
Keskustelut olivat mielestäsi onnistuneita	4,57
Pääsit kertomaan oman mielipiteesi keskusteluiden aikana	4,86
Kuuntelit itse muiden mielipiteitä keskusteluiden aikana	4,29
Ajatuksesi otettiin huomioon keskusteluissa	4,57
Joku tai jotkut osallistujista ohjasivat keskustelua liikaa	2,57
Olet tyytyväinen ryhmänvetäjien toimintaan	4,86
Ryhmänvetäjät pysyivät puolueettomina	4,57
Raadin kesto oli sopiva	3
Olet tyytyväinen raadin ilmapiiriin	4,86
Olet tyytyväinen raadin julkilausumaan	5
Tunsit paineita olla samaa mieltä muiden kanssa julkilausumaa laadittaessa	1,43
Pääsit mielestäsi vaikuttamaan julkilausuman sisältöön	4,71
Käsityksesi geenitiedosta ja -tutkimuksesta muuttui kehittämispäivän aikana	4,57

Kansalaisraateja on perinteisesti arvioitu kolmen kriteerin pohjalta. Näitä ovat edustuksellisuus, keskustelujen laadukkuus sekä vaikuttavuus (Carson ja Hartz-Karp 2005). Edustuksellisuus viittaa siihen, kuinka demografisesti ja arvoiltaan edustavan otoksen raatilaiset muodostavat suhteessa laajempaan yleisöön. Keskustelujen laadukkuus puolestaan kuvaa sitä, kuinka hyvin raatikeskustelut vastaavat deliberaation periaatteita tietoperusteisesta, puntaroidusta sekä yhteisymmärrykseen suuntautuvasta keskustelusta. Lisäksi deliberaation kriteereihin kuuluu vaikuttavuus, jolla viitataan deliberatiivisen prosessin lopullisiin tuloksiin. Deliberaatio on päämääräsuuntautunut prosessi, joka tähtää tuottamaan ratkaisuja käsiteltävänä olevaan ongelmakysymykseen. Toisaalta suorien

vaikutusten lisäksi deliberaatiolla voidaan nähdä olevan myös epäsuoria vaikutuksia, jotka näkyvät muun muassa osallistujien ymmärryksen sekä kansalaistaitojen vahvistumisena.

Suhteessa raadin edustavuuteen geeniraatia voidaan pitää suhteellisen onnistuneena. Raatilaisten lukumäärä jäi raadissa kahdeksaan henkilöön, mitä voidaan pitää kansalaisraadin minivaatimuksena. Suurempi osallistujajoukko olisi mahdollisesti lisännyt erilaisten näkökulmien kirjoja keskusteluissa ja tuonut näin ollen esiin lisää erilaisia näkemyksiä, joita geenitiedon ja -tutkimuksen hyödyntämisessä tulisi ottaa huomioon. Osallistujien lukumäärää voidaan kuitenkin pitää tyydyttävänä siihen nähden, ettei raadin järjestäjillä ollut mahdollisuutta luvata raatilaisille kahvitarjoilujen lisäksi minkäänlaista palkkiota. Myös raatilaisten edustavuutta voidaan pitää suhteellisen hyvänä sekä sukupuolten, koulutuksen että ammattiaseman osalta. Myös ikäjakauma osoittautui varsin hyväksi lukuun ottamatta alle 40-vuotiaiden aliedustusta raatilaisten joukossa.

Raadin aikana käydyt keskustelut osoittautuivat varsin rikkaiksi. Keskusteluissa raatilaiset osoittautuivat sekä tiedollisesti valveutuneiksi että toisensa keskusteluissa hyvin huomioon ottaviksi keskustelijoiksi. Raatilaiset perustelivat hyvin omia näkökantojaan ja monilla raatilaisilla oli jo ennestään suhteellisen hyvä käsitys erilaisista geenitietoon ja -tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä. Koska kyseessä olivat terveyteen liittyvät kysymykset, raatilaiset viittasivat usein kommentissaan myös henkilökohtaisiin kokemuksiinsa. Osa raatilaisista kertoi raatiin ilmoittautumisen syynä olleenkin juuri omaan terveyteen liittyvät teemat. Raatilaiset kertoivat haluavansa saada raadissa lisää tietoa erilaisista perinnöllisten sairauksien hoitoon ja geenitiedon hyödyntämiseen liittyvistä kysymyksistä.

Keskustelujen aikana raatilaiset antoivat myös hyvin toisille keskustelijoille aikaa esittää omia näkemyksiään. Osa raatilaisista tosin koki, että jotkut osallistujista pääsivät ohjaamaan liikaa keskusteluja (ks. Taulukko 1). Palautteessa toivottiinkin, että fasilitaattorit olisivat jakaneet puheenvuoroja aktiivisemmin ja ottaneet näin laajemmin muita mukaan keskusteluun. Pääasiassa raatilaiset eivät kuitenkaan juurikaan puhuneet toistensa päälle, eikä kukaan raatilaisista pyrkinyt ajamaan omaa linjaansa, vaan raatilaiset olivat avoimia muiden esittämille näkökulmille. Raatilaiset olivat myös itse varsin tyytyväisiä raadin aikana käytyihin keskusteluihin ja palaute keskusteluista sekä fasilitaattorien toiminnasta keskusteluiden aikana oli pääosin myönteistä (ks. Taulukko 1).

”Mielenkiintoinen, itselleni ihan uusi formaatti ja kokemus. Antoisa.”

”Hyvää ja asiallista keskustelua. Monia näkökantoja.”

”Ottaen huomioon käytetyn ajan olen erittäin tyytyväinen.”

”Raatityöskentely oli hyvin organisoitua ja mielenkiintoista.”

Jotkin raadin aihepiireistä olivat niin laajoja, ettei kaikkia ehditty käsitellä riittävästi tapaamisten alussa pidettyjen alustusten aikana. Osa raatilaista toivoikin, että heillä olisi ollut enemmän tietoa käsiteltävistä aiheista ennen pienryhmäkeskusteluja. Monet raadissa käsitellyistä aiheista olivat lisäksi niin haastavia, ettei raatilailla ollut mahdollisuutta käydä niitä läpi tyydyttävästi keskusteluille varatun ajan puitteissa. Osa raatilaista toivoikin palautekyselyssä lisää aikaa pienryhmäkeskusteluille. Toisaalta näkemys raadin sopivasta kestosta jakaantui raatilaisten kesken, sillä osa osallistujista piti raadin kestoa juuri sopivana. On myös mahdollista, että mikäli raadin kesto olisi ollut pidempi, olisi raatilaisten sitouttaminen kaikille raatitapaamisille ollut vaikeampaa.

Raadin suorien vaikutusten mittaaminen on tässä vaiheessa haastavaa. Raatilaiset olivat kuitenkin itse hyvin tyytyväisiä raadin julkilausumaan (ks. Taulukko 1). Raatilaiset toivoivat, että julkilausumalla olisi vaikutusta geenitiedosta ja -tutkimuksesta käytävään julkiseen keskusteluun ja että raati toisi tietoa päättäjille siitä, mitä tavalliset kansalaiset pitävät tärkeänä geenitiedon hyödyntämisessä. Monet raatilaista mainitsivat yhtenä syynä raatiin osallistumiselle juuri yhteiskunnallisen vaikuttamisen sekä aiheesta käytävään julkiseen keskusteluun osallistumisen. Lisäksi raatilaiset pitivät raadin myönteisenä tuloksena sitä, että se lisäsi osallistujien tietoa ja ymmärrystä keskustelluista asiakysymyksistä.

”Eri näkökannat tulivat hyvin esille.”

”Kaikkien ajattelu avartui.”

”Erilaisia näkemyksiä kuultiin.”

”Osallistujien ymmärrys kasvoi, näkemykset haastettiin, tietoa päättäjille ym.”

Raatilaisten näkemysten kehittymistä voidaankin pitää raadin merkittävimpana suorana saavutuksena tähän mennessä. Raadin aikana osallistujat muodostivat yhteisen kannan geenitietoa ja -tutkimusta koskeviin kysymyksiin harkitun ja tietoperusteisen keskustelun pohjalta, jossa osallistujat puntaroivat erilaisia geenitietoon ja -tutkimukseen liittyviä eettisiä ja yhteiskunnallisia kysymyksiä. Raadin julkilausuma osoittaa osaltaan, millaisia seikkoja tavalliset kansalaiset pitävät merkittävinä geenitiedon ja -tutkimuksen eettisten ja laajempien yhteiskunnallisten vaikutusten huomioimisessa.

Lähteet

- Bohman, J. (1998). The coming of age of deliberative democracy. *Journal of Political Philosophy* 6(4), 399–423.
- Burgess, M., O’Doherty, K. & Secko, D. (2008). Biobanking in British Columbia: Discussions of the future of personalized medicine through deliberative public engagement. *Personalized Medicine* 5(3), 285–296.
- Carson L & Hartz-Karp J. (2005). Adapting and combining deliberative designs. Teoksessa Gastil J, Levine P. (toim.). *The Deliberative Democracy Handbook*. Jossey-Bass, San Francisco, 120–138.
- Gastil, J. & Levine, P. (toim.) (2005). *The Deliberative Democracy Handbook: Strategies For Effective Civic Engagement In The Twenty-first Century*. Jossey-Bass, San Francisco.
- Gutmann, A. & Thompson, D. (toim.) (1996). *Democracy and Disagreement*. Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Karjalainen, M. (2012). *Kansalaisfoorumit edustuksellisessa päätöksenteossa*. Oikeusministeriön julkaisuja 51.
- O’Doherty, K. & Burgess, M. (2009). Engaging the public on biobanks: Outcomes of the BC biobank deliberation. *Public Health Genomics* 12(4), 203–215.
- Raisio, H., Puustinen, A., Hyytiäinen, M. & Wiikinkoski, T. (2017). *Kansan pulssilla. Tarkastelussa deliberatiiviset turvallisuuskahvilat*. Vaasan yliopiston raportteja 1.
- Rantanen, M. (2017). *Terveystieteiden digitalisaatio sosioteknisestä näkökulmasta*. Pro gradu -tutkielma, Turun yliopisto.
- Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S. & Braunack-Mayer, A. (2014). The use of citizens’ juries in health policy decision-making: A systematic review. *Social Science & Medicine* 109: 1–9.

LIITE 1: PALAUTEKYSELY

Kiitokset osallistumisestasi geenitiedon ja -tutkimuksen eettisiä ja yhteiskunnallisia kysymyksiä käsittelevään kansalaisraatiin. Pyydämme, että vastaat oheisiin kysymyksiin, jotta voimme arvioida, kuinka hyvin raatityöskentely onnistui ja millä tavoin raati mahdollisesti vaikutti käsityksiisi geenitiedosta ja -tutkimuksesta. Toivomme, että vastaat kyselyyn nimelläsi, jotta voimme vertailla kyselyn tuloksia ilmoittautumislomakkeen kysymyksiin. Käsittelemme vastauksia anonyymisti, jotta vastaajien henkilötietoja ei voida tunnistaa.

Nimesi:

Minkä takia ilmoitit kansalaisraatiin?

Kuinka tyytyväinen olet raatityöskentelyyn ja sen lopputuloksiin?

Kuinka arvioit todennäköisyyttä sille, että luovutat tietojasi seuraaviin tarkoituksiin

Valitse sopivin vaihtoehto

	<i>Erittäin määrin</i>	<i>Jossain sanoa</i>	<i>En osaa Vähän</i>	<i>Ei lainkaan</i>
Biopankkeihin				
Geenitutkimukseen				
Lääketieteelliseen tutkimukseen				
Muuhun tutkimus- ja innovaatiokäyttöön				

Vastaa seuraaviin väitteisiin

Vastaa väittämiin raksittamalla sopivin vaihtoehto

	<i>Täysin samaa mieltä</i>	<i>Osin samaa mieltä</i>	<i>En samaa enkä eri mieltä</i>	<i>Osin eri mieltä</i>	<i>Täysin eri mieltä</i>
--	------------------------------------	----------------------------------	---	--------------------------------	----------------------------------

Seuraat paljon geenitietoa ja -tutkimusta koskevaa uutisointia

Uutisointi geenitiedosta ja -tutkimuksesta on tasapuolista
Geenitietoon ja -tutkimukseen liittyy paljon epävarmuuksia ja uhkatekijöitä

Geenitiedolla ja -tutkimuksella on paljon hyödyllisiä mahdollisuuksia tutkimus- ja kehitystoiminnassa

Osallistuminen kansalaisraatiin

Vastaa väittämiin rakkittamalla sopivin vaihtoehto

Täysin samaa mieltä Osin samaa mieltä En samaa mieltä Osin eri mieltä Täysin eri mieltä

Raatiin osallistuminen vastasi odotuksiasi
Alustukset tarjosivat lisää tietoa
Sinulla oli tarpeeksi tietoa ennen keskusteluja
Keskustelut olivat mielestäsi onnistuneita
Päisit kertomaan oman mielipiteesi keskusteluiden aikana
Kuuntelit itse muiden mielipiteitä keskusteluiden aikana
Ajatuksesi otettiin huomioon keskusteluissa
Joku tai jotkut osallistujista ohjasivat keskustelua liikaa
Olet tyytyväinen ryhmänvetäjien toimintaan
Ryhmänvetäjät pysyivät puolueettomina
Raadin kesto oli sopiva
Olet tyytyväinen raadin ilmapiiriin
Olet tyytyväinen raadin julkilausumaan
Tunsit paineita olla samaa mieltä muiden kanssa julkilausumaa laadittaessa
Päisit mielestäsi vaikuttamaan julkilausuman sisältöön
Käsityksesi geenitiedosta ja -tutkimuksesta muuttui kehittämispäivän aikana

Mitä mieltä olet kansalaisraadın toimintamallista?

Mitä hyötyä kansalaisraadın järjestämisestä mielestäsi oli?

Miten kansalaisraadın toimintaa olisi voitu parantaa?

Muut kommentit:

Kiitos vastauksistasi!