



SAVONIA

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

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI TUTUKSI KANSALAISILLE SOSIAALISEN MEDIAN KAUTTA

TEKIJÄ/T: Ella Heinonen
Niina Hämäläinen
Noora Rusanen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Bioanalytiikan koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Ella Heinonen, Niina Hämäläinen, Noora Rusanen	
Työn nimi Itä-Suomen biopankki tutuksi kansalaisille sosiaalisen median kautta	
Päiväys	19.11.2018
Sivumäärä/Liitteet	38/1
Ohjaaja(t) Anssi Mähönen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Itä-Suomen biopankki (Arto Mannermaa), Savonia-ammattikorkeakoulu	
Tiivistelmä	
<p>Biopankki on tutkimusnäyte- ja tietokokoelma, johon talletetaan ja kerätään ihmisperäisiä näytteitä ja tietoja. Näytteiden keräys perustuu vapaaehtoisuuteen ja näytteenantajan yksityisyyden suoja on aina etusijalla. Biopankkeihin ei kerätä näytteitä yhtä tiettyä tutkimusta varten, vaan näytteitä voidaan luovuttaa erilaisiin lääketieteellisiin tutkimuksiin. Biopankkiin kerätään suostumuksen antaneiden terveystietoja, joita analysoidaan yhdessä näytteistä saadun tiedon kanssa. Biopankit on perustettu Suomeen terveyden tutkimuksen ja terveydenhoidon edistämiseksi</p> <p>Itä-Suomen Biopankin ovat perustaneet Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä (Essote), Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Siun sote – Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä sekä Itä-Suomen yliopisto. Se on alueellinen biopankki, joka kerää näytteitä ja tietoja Itä-Suomen alueelta. Biopankki on perustettu syyskuussa vuonna 2014 ja Valvira rekisteröi sen valtakunnalliseen biopankkirekisteriin 30.10.2015.</p> <p>Sosiaalinen media hyödyntää tietotekniikkaa sekä tietoverkkoja ja sen tarkoituksena on luoda ja ylläpitää käyttäjien välisiä suhteita. Yksi suosituimmista sosiaalisen median kanavista on Facebook. Facebookissa voi mm. luoda kuvallisen käyttäjäprofiilin, olla yhteydessä tuttuihin, jakaa kuvia sekä videoita ja osallistua tapahtumiin. Facebook on myös hyvä markkinointikanava eri yrityksille.</p> <p>Opinnäytetyön aiheena oli saada Itä-Suomen Biopankki tutuksi kansalaisille sosiaalisen median kautta. Tavoitteenamme oli saada itäsuomalaiset tutustumaan biopankkitoimintaan Facebook-sivuston kautta. Teimme sosiaalisen median kanavaan, Facebookiin, Itä-Suomen biopankin sivuston, jota pidimme yllä kolmen kuukauden ajan. Loimme sivustolle kyselylomakkeen, jonka pohjalta lähdimme tutkimaan itäsuomalaisten sekä muiden kansalaisten biopankkitietoutta. Kyselylomakkeen tavoitteena oli kerätä tietoa suomalaisten, etenkin itäsuomalaisten, mielipiteistä ja kiinnostuksesta biopankkitoimintaa kohtaan. Tarkoituksena oli saada tietoa, kuinka sosiaalinen media tavoittaa ihmiset ja oliko sosiaalinen media oikea paikka jakaa tietoa Itä-Suomen Biopankista.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin toiminnallisena kehittämistyönä. Työ toteutettiin keräämällä teoretietoa Itä-Suomen Biopankista, jonka pohjalta loimme Facebook-sivustolle tietoisuuksia biopankin toiminnasta. Sivustolle liitetyn kyselylomakkeen kautta pystyimme kokoamaan käyttäjien vastaukset taulukkomuotoon.</p> <p>Vastauksia kyselyyn saimme 139 kappaletta. Vastanneista 84.9% oli naisia ja 15.1% oli miehiä. Eniten vastauksia tuli Itä-Suomesta. Moni vastaajista oli kuullut biopankkitoiminnasta ja piti sitä hyvänä asiana. Suurimmaksi osaksi vastaajat pitivät sosiaalista mediaa hyvänä paikkana jakaa biopankkitietoutta. Kyselyn tavoite ja tarkoitus toteutui hyvin.</p>	
Avainsanat Biopankkitoiminta, Itä-Suomen Biopankki, sosiaalinen media, Facebook, kyselylomake	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Biomedical Laboratory Science			
Author(s) Ella Heinonen, Niina Hämäläinen and Noora Rusanen			
Title of Thesis Social media as a tool for spreading information about Biobank of Eastern Finland			
Date	19.11.2018	Pages/Appendices	38/1
Supervisor(s) Anssi Mähönen			
Client Organisation /Partners Biobank of Eastern Finland (Arto Mannermaa), Savonia university of applied sciences			
<p>Abstract</p> <p>Biobank is a collection of human research samples and data. Samples are collected from volunteers while their privacy is strictly protected. Resources are supplied for any applicable medical research.</p> <p>Biobank of Eastern Finland was founded in September 2014 by North Savo, The South Savo Social and Health Care Authority, the hospital district of Eastern Savo, Siun sote- Joint municipal authority for North Karelia social and health services and the university of Eastern Finland. It is a regional facility that contains samples and data from Eastern Finland. On 30.10.2015 Valvira registered the biobank into the national biobank registry.</p> <p>Social media utilizes information technology and networks to create and maintain inter-user relationships. One of the most wide-spread social media platform is Facebook. In Facebook, a user can create a profile with their personal information including a picture. Users can share pictures and videos in the platform as well as keep in touch with other users and take part in events. Facebook has been recognized as an effective marketing tool by various businesses.</p> <p>The aim of this thesis was to distribute information about Biobank of Eastern Finland to citizens using social media. The goal was to familiarize local people with the operations of the biobank through the organization's Facebook-page. During the thesis process, a profile for the biobank was created in the platform and maintained for three months. In addition, a questionnaire to scope for users' knowledge of the biobank was created in the service. The questionnaire, targeted for local users, was used to collect data on the public opinion and scale of interest towards the biobank. The purpose of the study was to find out the effectivity of Facebook as a platform for increasing the public's knowledge of the biobank while exploring the suitability of social media for distributing information about Finnish biobank operations.</p> <p>The thesis was a development work where content for the social media platform was created. The content was based on the information acquired from Biobank of Eastern Finland. Information was used to create accessible, short-form posts about biobank operations. Feedback was collected by using questionnaires filled in by the users, and the results were tabulated.</p> <p>In total, 139 responses were received, many of which reported previous experience or knowledge of biobank operations. 84.9% of the respondents were women and 15.1% were men. The most answers came from Eastern Finland. General opinion about biobanks was positive. The results showed that several users believed that social media was an effective way of conveying knowledge of biobank operations to the public. The goal of the study was successfully achieved.</p>			
<p>Keywords Biobank in action, Biobank of Eastern Finland, social media, Facebook, questionnaire</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	BIOPANKKI	8
2.1	Suomen biopankkitoiminta.....	9
2.2	Itä-Suomen Biopankki	11
2.3	Biopankkien osuuskunta	12
2.4	Biopankkilaki	13
2.5	Biopankkitoimintaa säätelevät lait	13
2.6	Eettiset näkökulmat	14
2.7	Biopankkia valvovat ja ohjaavat viranomaiset	15
2.7.1	Valvira.....	15
2.7.2	TUKIJA.....	15
2.7.3	Alueelliset eettiset toimikunnat.....	16
3	SOSIAALINEN MEDIA.....	17
3.1	Sosiaalinen media tiedonvälittäjänä.....	17
3.2	Facebook.....	17
3.2.1	Facebook informaatiokanavana ja markkinoinnin välineenä.....	18
3.2.2	Facebookin turvallisuus.....	19
3.3	Muita sosiaalisen median välineitä.....	20
3.3.1	YouTube.....	20
3.3.2	Wikipedia	20
3.3.3	Google+	20
4	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	21
5	OPINNÄYTETYÖ KEHITTÄMISTYÖNÄ	21
6	FACEBOOK- SIVUSTON JA KYSELYLOMAKKEEN LUOMINEN	22
6.1	Sivuston ja kyselylomakkeen sisältö	23
6.2	Kyselyn tulokset.....	24
6.2.1	Vastanneiden taustatiedot	24
6.2.2	Mitä mieltä biopankkitoiminnasta ja onko kuullut aikaisemmin?.....	26
6.2.3	Onko sosiaalinen media oikea paikka kertoa Itä-Suomen Biopankista?.....	27
6.3	Sivuston ja kyselylomakkeen toimivuus	28
6.3.1	Sosiaalinen media ja Itä-Suomen Biopankki	29

7	POHDINTA JA YHTEENVETO	30
7.1	Tuotoksen ja tutkimuksen pohdinta.....	30
7.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	31
7.3	Ammatillinen kasvu	32
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	33
	LIITTEET	37
	LIITE 1. KYSELYLOMAKE.....	37

1 JOHDANTO

Biopankki on tutkimusnäytekokoelma, johon kerätään näytteitä ja terveystietoa erilaisiin tutkimustarpeisiin. Näytteet kerätään normaalien taudinmääritysten ja hoitojen yhteydessä, kuten verinäytteenotto, koepalojen otot ja leikkaukset. Biologisten näytteiden lisäksi biopankkeihin varastoidaan muutaakin tutkittavaan henkilöön liittyvää tietoa eli suostumuksen pohjalta tutkittavasta henkilöstä kerätään sekä näyte että terveystieto. Näytteet sekä henkilöön liittyvät tiedot kerätään vain, jos henkilö on antanut siihen kirjallisen suostumuksen. Tutkittavan tietoja on voitu kerätä näytteenoton yhteydessä, kyselylomakkeella, sairaalassaoloaikana ja lääkärintarkastuksessa. Biopankit luovuttavat näytteitä ja tietoja tutkimus- ja tuotekehityshankkeille, joiden tavoitteena on edistää väestön terveyttä ja hyvinvointia sekä selvittää sairauksien syitä. Suomessa on 10 biopankkia, joita Valvira valvoo ja ohjaa biopankkitoiminnan edellyttämällä tavalla, sekä ylläpitää Suomen biopankkirekisteriä (Suomen Biopankit 2018). Valvira on sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto. Lisäksi valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA, antaa lausunnon biopankin perustamista koskevasta suunnitelmasta ennen, kun biopankki merkitään Valviran valtakunnalliseen biopankkirekisteriin. (Tukija 2018.)

Itä-Suomen Biopankin ovat perustaneet Itä-Suomen yliopisto, Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Siun sote- Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä ja Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä. Itä-Suomen biopankki tallettaa ja varastoi vapaaehtoisten suostumuksensa antaneiden henkilöiden näytteitä sekä niihin liittyviä tietoja. Näytteitä ja tietoja luovutetaan terveyttä edistäviin tutkimuksiin sekä terveyden- ja sairaanhoidossa käytettävien palveluiden ja tuotteiden kehitykseen biopankkilain mukaisesti. (Itä-Suomen Biopankki 2018.)

Sosiaalisella medialla (social media) tarkoitetaan internetin palveluita sekä sovelluksia, joissa käyttäjien kommunikointi ja sisällöntuotanto on yhdistynyt. Sosiaalisella tarkoitetaan yleisimmin ihmisten välistä kanssakäymistä ja medially informaatia, sekä kanavia, joiden mukaan sitä jaetaan ja välitetään. Muusta joukkoviestinnästä sosiaalinen media eroaa mm. siinä, että käyttäjät eivät ole pelkästään vastaanottajia, vaan he voivat tehdä asioita: jakaa sisältöä, kommentoida julkaisuja yms., tutustua toisiinsa ja esimerkiksi merkitä suosikkejaan. Sosiaalisen median toiminta lisää ja tuottaa sosiaalisuutta, yhteisöllisyyttä ja verkostoitumista. (Hintikka 2008.) Sosiaalinen media tavoittaa nykypäivänä laajalti sukupuolesta riippumattomia ikäryhmiä, jonka takia se on hyvä viestinnän väline. Sosiaalisessa mediassa esiintyy kuitenkin paljon uhkia, esimerkiksi sivustoihin tehtävät tietomurrot ja hakkeroinnit. Sosiaalista mediaa tulee aina kyseenalaistaa, sillä kuka vain voi kirjoittaa sinne.

Opinnäytetyömme on tehty osana Itä-Suomen biopankkikosysteemi (A73545) hanketta, ja opinnäytetyömme aiheena on Itä-Suomen Biopankki tutuksi kansalaisille sosiaalisen median kautta. Työmme tavoitteena oli saada Itä-Suomen Biopankki tutuksi itäsuomalaisille sekä saada itäsuomalaiset tutustumaan biopankkitoimintaan sosiaalisen median avustuksella. Tarkoituksena oli rakentaa kattava Facebook-sivusto, jossa ryhmän jäsenet saivat tietoa biopankkitoiminnasta. Käyttäjät pystyivät kommunikoimaan keskenään sivustolla, sekä kysyä meiltä ylläpitäjiltä biopankkiin liittyviä kysymyksiä.

Loimme kyselylomakkeen, jonka pohjalta saimme tietoa, oliko työmme sosiaalisessa mediassa kannattava tiedonjakolähde Itä-Suomen Biopankille sekä tietävätkö kansalaiset ylipäätään mitään Itä-Suomen Biopankista. Kyselytutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa tietoa vastanneiden biopankkitietämyksestä sekä mielipiteestä biopankkia ja sen toimintaa kohtaan, sekä mitä mieltä vastanneet ovat sosiaalisesta mediasta tiedonvälittäjänä.

2 BIOPANKKI

Biopankki on tutkimusnäytekokoelma, johon talletetaan ja kerätään näytteitä. Näytteiden keräys perustuu vapaaehtoisuuteen ja näytteenantajan yksityisyyden suoja on aina etusijalla. (KUVA 1.) Biopankkiin ei kerätä näytteitä tiettyä tutkimusta varten, vaan näytteitä voidaan luovuttaa erilaisiin lääketieteellisiin tutkimuksiin. Näytteet kerätään normaalien taudinmääritysten ja hoitojen yhteydessä, kuten verinäytteenotto, koepalojen otot ja leikkaukset. Biologisten näytteiden lisäksi biopankkeihin varastoidaan muutakin tutkittavaan henkilöön liittyvää tietoa, jota on kerätty tutkittavan luvalla. (Keränen & Pasternack 2015, 106.) Näytteet sekä henkilöön liittyvät terveystiedot kerätään vain, jos henkilö on allekirjoittanut kirjallisen suostumuslomakkeen. Suostumuksen voi peruuttaa koska vain ilmoittamalla siitä kirjallisesti biopankkiin. Tutkittavan tietoja on voitu kerätä näytteenoton yhteydessä, kyselylomakkeella, sairaalassaoloaikana tai lääkärintarkastuksessa. Biopankit luovuttavat näytteitä ja tietoja tutkimus- ja tuotekehityshankkeille, joiden tavoitteena on edistää väestön terveyttä ja hyvinvointia sekä selvittää sairauksien syitä ja tautimekanismeja. (Suomen Biopankit 2018.)

MITEN BIOPANKIT TOIMIVAT?



KUVA 1. Miten Biopankit toimivat? (Suomen Biopankit 2018.)

Lääketieteellisiä tutkimuksia varten on koottu näytteitä koko lääkehistorian ajan. Biopankki eroaa perinteisistä tutkimusnäytekokoelmista, koska biopankkiin ei kerätä näytteitä vain tiettyä tutkimusta varten. Biopankit säilyttävät näytteitä ja tietoja pitkän ajan, mikä mahdollistaa niiden käytön sellaisissa

terveyteen vaikuttavien tekijöiden tutkimuksissa, jotka vaativat kymmenien vuosien seuranta-ajan. (Suomen Biopankit 2018.)

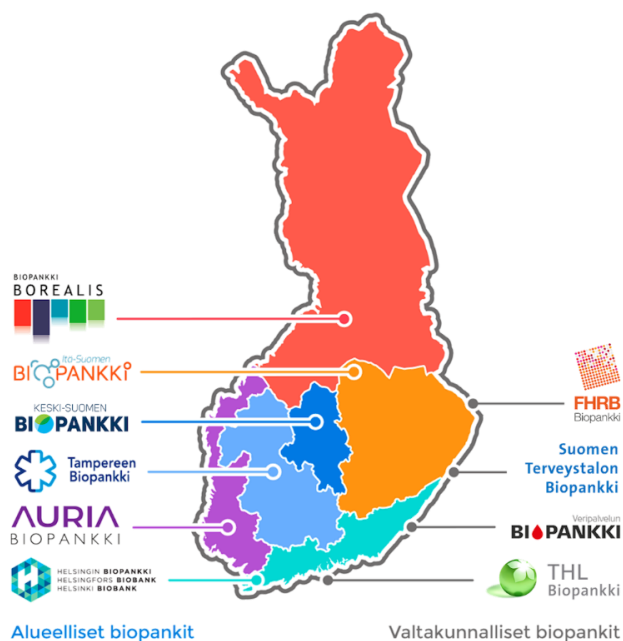
Suomessa varastoidut näytteet jaetaan kahteen ryhmään keräysajankohdan mukaan; niin sanotut vanhat näytteet, jotka ovat kerätty ennen 1.9.2013 ja näytteet, jotka ovat kerätty 1.9.2013 jälkeen. Vanhat näytteet ovat kerätty hoitoa ja taudinmäärittystä varten terveydenhuollon tai lääketieteellisen tutkimuksen yhteydessä. Näytteiden siirto biopankkiin edellyttää Valviran päätöstä antaa näytteet biopankkitutkimuksiin. Näytteiden luovuttajille ilmoitetaan henkilökohtaisesti siirrosta ja he voivat joko antaa suostumuksensa tai kieltää siirron. Henkilöllä on myös oikeus kieltää näytteiden ja tietojen käyttö biopankkitutkimuksissa koska tahansa. Uudempien näytteiden kohdalla, jotka on kerätty 1.9.2013 jälkeen, on pyydetty näytteen antajalta suostumus näytettä kerätessä. (Suomen Biopankit 2018.)

Näytteenoton yhteydessä näytteeseen voidaan liittää tietoa sen antajasta sekä itse näytteestä. Näytteeseen liittyvää tietoa on näytetyyppi, diagnostinen tieto sekä koska näyte on otettu ja miten sitä on käsitelty. Näytteenantajasta voidaan liittää nimen ja sukupuolen lisäksi henkilön diagnoosit, laboratoriotulokset ja kuvantamistallenteet sekä lääketieteelliset toimenpiteet, tietoa henkilön perimästä ja onko henkilöllä aiempia biopankkitutkimuksia. Tiedot pyydetään henkilöltä itseltään tai ne kerätään terveydenhuollon sähköisistä järjestelmistä tai tietoaltaasta. (Itä-Suomen Biopankki 2018.)

2.1 Suomen biopankkitoiminta

Suomen kaikkien biopankkien on rekisteröidyttävä valtakunnalliseen biopankkirekisteriin, jota ohjaa ja ylläpitää Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja valvontavirasto Valvira. Valtakunnalliseen biopankkirekisteriin ensimmäiset biopankit rekisteröitiin vuonna 2014, joten biopankit eivät kauaa ole vielä ehtineet toimia Suomessa. Rekisteröidyt biopankit aloittivat toimintansa keräämällä vanhoja ja uusia näyteaineistoja biopankkeihin ja sitä kautta luovutettavaksi tutkimuksiin. Suurimmaksi osaksi biopankit ovat julkisrahoitteisia, mutta muutamalla on lisäksi myös kaupallista rahoitusta sekä mm. yrityksille rahoituspalveluita tarjoava Tekes ja Suomen Akatemia rahoittavat toimintaa. (Valvira 2016.)

Tällä hetkellä Suomessa toimii yhteensä kymmenen biopankkia, kuusi alueellista ja neljä valtakunnallista (KUVA 2). Suomen Terveystieteiden Biopankki on ensimmäinen yksityinen biopankki, jonka Valvira on rekisteröinyt. Valtakunnalliset biopankit keräävät näytteitä koko Suomesta, kun taas alueelliset biopankit keräävät näytteitä sairaanhoitopiirien alueelta. Jokaisella biopankilla on oma omistajapohja sekä tutkimusalue. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018.)



KUVA 2. Suomen Biopankit. (Suomen Biopankit 2018)

Ensimmäinen suomessa toiminnan aloittanut kliininen biopankki on Auria Biopankki, jonka ovat perustaneet Turun yliopisto sekä Satakunnan, Vaasan ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirit. Auria tukee suurimmaksi osaksi syöpätutkimuksia ja Biopankissa olevista näytteistä 80% on syöpänäytteitä. Auria tukee myös diabetes- sekä sydän- ja verisuonitautien tutkimuksia. (Auria Biopankki 2018.)

Borealis on Pohjois-Suomen Biopankki ja sen perustamisessa ovat olleet mukana Oulun yliopisto sekä Pohjois- ja Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Nordlabin ja Lapin sairaanhoitopiiri, Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri sekä Kainuun sairaanhoitopiiri ja sotealueet. Biopankin tehtävänä on tukea erityisvastuualueen OYS-ERVA diagnostiikkaa ja hoidon kehitystä mm. hyödyntämällä patologisia löydöksiä. Terveystieteellisten, kliinisten, biolääketieteellisten ja translationaalisten tutkimusten edistäminen kuuluu myös Pohjois-Suomen Biopankin tutkimusalueisiin. (Suomen Biopankit 2018.)

Helsingin Biopankin omistaa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS, joka vastaa myös tietojen ja näytteiden säilyttämisestä. Biopankin ovat perustaneet Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lisäksi Helsingin yliopisto, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskeinen tutkimuskeskus Eksote sekä Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea. Tutkimusalueina ovat sairauksien ehkäisy, terveyden edistäminen ja tautimekanismeihin vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen. (Terveyskylä 2018.)

Hematologinen Biopankki (FHRB) kerää näytteitä sekä tietoja koko maasta. Näytteet ovat potilailta, jotka sairastavat jotakin hematologista tautia. Biopankin omistaa Suomen molekyyllääketieteen instituutti, Suomen Punaisen Ristin Veripalvelu sekä Suomen Hematologiyhdistys. Biopankki pyrkii keräämään mahdollisimman korkealaatuisen ja kattavan näytekokoelman, jota hematologisia sairauksia tutkivat yritykset voivat käyttää. Tutkimusalueena on hematologisten sairauksien hoito ja seuranta, diagnostiikka sekä ennaltaehkäisy. (Hematologinen Biopankki 2018.)

Keski-Suomen Biopankin tutkimusalueena ovat lääketieteellisten, liikunta- ja terveystieteellisten sekä biologisten tutkimusten tukeminen. Biopankki tukee näihin kuuluvaa hoidon kehitystä, diagnostiikkaa sekä tuotekehitystä. Keski-Suomen Biopankin ovat perustaneet Jyväskylän yliopisto ja Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. (Keski-Suomen Sairaanhoitopiiri 2018.)

Suomen Terveystalon Biopankki on suhteellisen uusi ja se rmerkittiin Valviran rekisteriin 11.10.2017. Biopankin näytteet ovat pääasiassa verinäytteitä, jotka on otettu Terveystalon asiakkailta. Terveystalon Biopankki tukee väestön hyvinvointia ja terveyttä edistäviä tutkimuksia sekä tautimekanismeihin vaikuttavien tekijöiden tunnistamista ja hoitokäytäntöjen kehittämistä. (Suomen Biopankit 2018.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Biopankkiin kerätään näytteitä koko Suomen alueelta. Tutkimusalueena on pyrkiä tuomaan uusia ratkaisuja sairauksien ehkäisemiseksi sekä terveyden edistämiseksi. Biopankki tukee tutkimuksia, jotka selvittävät elintapojen ja ympäristön vaikutuksia sairauksiin ja perimään. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.)

Tampereen yliopisto, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri sekä Kanta-Hämeen ja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymät ovat perustaneet Tampereen Biopankin (FCBT). Taysin sekä Tampereen yliopiston tutkimushankkeet ovat Tampereen Biopankille tärkeimpiä. Tutkimuksissa hyödynnetään patologisia löydöksiä ja tutkimushankkeet keskittyvät mm. syöpätutkimuksiin, sydän- ja verisuonitautien tutkimuksiin sekä lapsuusiän diabeteksen tutkimuksiin. Tehtävänä on ennaltaehkäistä sairauksia. (TAYS 2018.)

Neljäs valtakunnallinen biopankki on Veripalvelun Biopankki, johon näytteitä kerätään verenluovutuksen yhteydessä. Veripalvelun Biopankki on myös uusimpia Suomen biopankkeja ja Valvira on rekisteröinyt sen 30.5.2017. Biopankki on erikoistunut verensiirtolääketieteeseen, mutta tutkimusalueena ovat myös terveyden edistäminen ja sairauksien ehkäiseminen sekä tautimekanismeja tunnistavat tutkimukset. (Punainen risti 2018.)

2.2 Itä-Suomen Biopankki

Itä-Suomen Biopankki on yksi kuudesta alueellisesta Biopankista Suomessa. Biopankki on perustettu syyskuussa vuonna 2014 ja Valvira rekisteröi sen valtakunnalliseen biopankkirekisteriin 30.10.2015. Biopankin ovat perustaneet Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä (Essote), Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Siun sote – Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä sekä Itä-Suomen yliopisto. Itä-Suomen Biopankin tutkimusalueita ovat etenkin mielenterveystutkimukset, verenkierto- ja aineenvaihduntatutkimukset, neurologiset- ja syöpäsairauksien tutkimukset sekä tuki- ja liikuntaelämäntutkimukset. Biopankin tehtävänä on edistää tautien diagnostiikan, hoidon ja ennaltaehkäisyn kehitystä ja tukea biolääketieteen, terveystieteen ja henkilökohtaisen lääketieteen edistämistä. (Itä-Suomen Biopankki 2018.)

Itä-Suomen Biopankkiin kerätyt näytteet ovat verinäytteitä, näytteestä eristettyä DNA:ta, solu- ja kudonäytteitä sekä eritenäytteitä. Solu- ja kudonäytteet voivat olla esimerkiksi leikkauksessa irrotettua kudosta, koepaloja tai irtosolunäytteitä. Eritenäytteitä ovat esimerkiksi yskös- ja virtsanäytteet. Näytteitä sekä terveystietoja voidaan kerätä lääkärintarkastuksessa, näytteenoton yhteydessä ja kyselylomakkeiden avulla, jos henkilö on antanut kirjallisen suostumuksensa Biopankille. Joissakin tapauksissa henkilöä pyydetään antamaan näyte vain Biopankille. (Itä-Suomen Biopankki 2018.)

Itä-Suomen Biopankin kerätessä näytteitä, henkilölle ei tarvitse tehdä ylimääräisiä toimenpiteitä eikä biopankkitutkimus vaaranna henkilön taudinmääritystä tai hoidon toteutumista. Jokaisesta näytteen- sekä tietoluovutuksesta tehdään kirjallinen sopimus. Näytteitä kerätään oikeustoimikelpoisilta henkilöiltä sekä tällä hetkellä vain täysi-ikäisiltä. Itä-Suomen alueella näytteitä kerää Itä-Suomen Laboratorikeskuksen Liikelaitoskuntayhtymä ISLAB. Näytteiden ja niihin liittyvien tietojen tarve arvioidaan kymmenen vuoden välein, tarpeettomat näytteet ja tiedot biopankki voi poistaa. Biopankissa näytteitä ja tietoja säilytetään valvotuissa olosuhteissa erilaisia tutkimuksia varten. Näytteet ovat koodattuja ja eivätkä ne sisällä henkilötietoja ja näytteet myös luovutetaan eteenpäin koodattuna. Näytteenantajasta kerätyt tiedot säilytetään erillään. (Itä-Suomen Biopankki 2018.)

Itä-Suomen Biopankki tekee yhteistyötä perustajajäsentensä kanssa ja on osana kansallista biopankkiverkostoa BBMRI:ta, joka liittyy Itä-Suomen Biopankin osaksi Eurooppalaista BBMRI-ERIC-verkostoa (Biobanking and BioMolecular resources Research and Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium). BBMRI on kansallinen biopankkiverkosto, joka edistää suomalaisten tutkimushankkeiden toteuttamista ja yhteistyötä eurooppalaiseen verkostoon. Verkosto haluaa kehittää yhtenäistä toimintamallia sekä luoda kansainvälisesti toimivan biopankkitoiminnan, jolla on kilpailuetu tutkimuksissa. BBMRI-ERIC parantaa juurikin eurooppalaisten biopankkien saavutettavuutta ja yhtenäistä toimintaa. (BBMRI 2018.)

2.3 Biopankkien osuuskunta

FINBB, Biopankkien osuuskunta Suomi, perustajat ja omistajat ovat yliopistot sekä sairaanhoitopiirit. Se on perustettu vuonna 2017 ja sen jäseniä ovat kaikki sairaalabiopankit. Osuuskunnan tarkoituksena on, että se hoitaisi osan Biopankkien toiminnasta, jolloin biopankit voivat keskittyä vain näytteiden sekä tietojen keräämiseen, säilömiseen ja niiden luovuttamiseen tutkimuksiin. Osuuskunta huolehtisi kansalaisten biopankkitietoisuudesta, markkinoinnista, tietojärjestelmien kehittämisestä ja se toimii biopankkien asiantuntijana. Osuuskunta tarjoaa biopankeille mm. konsultointiapua, koulutuksia sekä taloudellista ja juridista apua. (FINBB 2018.)

Osuuskunta pyrkii yhtenäistämään kaikkien biopankkien toimintatapoja, jotta niiden tarjonta olisi keskitetysti käytettävissä. Osuuskunnan tavoitteena on, että Suomessa olisi kansainvälisesti edistyksellinen biopankkitoiminta ja, että prosessi olisi mahdollisimman yksinkertainen. Sairaalabiopankit ovat tällä hetkellä mukana osuuskunnan syöpänäytekerauskampanjassa, jota rahoittaa Suomen sosiaali- ja terveysministeriö. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

2.4 Biopankkilaki

Biopankkilaki (688/2012) tuli voimaan 1.9.2013. Lain tarkoituksena on turvata yksityisyydensuojaa, itsemääräämisoikeutta ja tukea tutkimusta, jossa hyödynnetään ihmisperäisiä näytteitä. Biopankkilaki koskee näytteiden ja tietojen keräämistä sekä niiden säilyttämistä ja käyttämistä. (Keränen & Pasternack 2015, 107.) Näytteen antamisesta ja tietojen luovutuksesta on tehtävä kirjallinen sopimus. Biopankkilaissa säädetään biopankin perustamisen edellytyksistä ja toiminnan harjoittamisesta, sekä laissa on määritelty näytteenantajien oikeudet ja tietojen suojaaminen (Finlex 2012). Lain perimmäisenä tavoitteena on suojata näytteenantajan tietojen yksityisyyttä. Henkilötietoja käsitellään vain koodattuna, ellei henkilötietojen luovuttamiseen ole erillistä suostumusta. (Keränen & Pasternack 2015, 109.)

Biopankkilaki uudistetaan kokonaan, sekä kudoslakiin tehdään muutoksia. Hallituksen esitysluonnos uudesta biopankkilaista lähti keväällä 2018 lausuntokierrokselle. Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt lausuntoja myös kudoslakiin liittyvistä muutoksista. EU:lla on tarkat vaatimukset tietosuojasetuksista, joten uuden biopankkilain biopankkitoiminta saatetaan vastaamaan EU:n vaatimuksia. Henkilötietojen suojaa aiotaan vahvistaa selkeyttämään käsittelyperusteita, jotka ovat henkilötietojen mukaisia. Biopankkitoiminnan harjoittajan vastuuta lainmukaiseksi painotetaan uudessa lakiehdotuksessa. Näytteidenotto perustuu vapaaehtoiseen suostumukseen ja uudessa lakiehdotuksessa ehdotetaan, että näytteet olisivat tutkimuskäytössä hyödynnettäviä suoraan lain puitteissa. Sekä uudessa että vanhassa biopankkilaissa potilailla on aina oikeus kieltää näytteidensä ja tietojensa käyttö. Biopankkilain uudistus on yhteydessä Sosiaali- ja terveysministeriön yksilöllistetyn lääketieteen hankkokonaisuudessa. Sen osana pyritään yhtenäistämään biopankkien toimintaa, ja sillä tullaan varmistamaan biopankkien yhteistyö tulevan genomikeskuksen kanssa. (Lääkärilehti, Hertta Vierula 2018.)

2.5 Biopankkitoimintaa säätelevät lait

Biopankkilain lisäksi biopankkien toimintaa säätelevät monet muut lait. Koska biopankkitutkimuksissa käsitellään henkilötietoja, sovelletaan siihen henkilötietolakia (523/1999). Henkilötietolain tarkoituksena on pitää yllä yksityiselämän suojaa sekä muita yksityisyyden suojaa koskevia perusoikeuksia silloin kun käsitellään henkilötietoja. Lisäksi tämä lain tarkoituksena on edistää hyvää tietojenkäsittelytavan noudattamista sekä kehittämistä. (Finlex 2018.)

Koska biopankeissa tehdään terveyden- ja sairaanhoitoa koskevia tutkimuksia, sovelletaan siihen lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Jokaisella Suomessa asuvalla henkilöllä on oikeus terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää. Potilaalla on oikeus laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon voimavarojen puitteissa, jotka ovat kulloinkin terveydenhuollon käytettävissä. Potilaan hoito on järjestettävä siten, ettei hänen ihmisarvonsa tule loukatuksi sekä hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään tulee kunnioittaa. (Finlex 2018.)

Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen käytöstä (101/2001) koskee merkittävästi biopankkia ja sen toimintaa, koska biopankki käyttää tutkimuksissaan ihmisperäisiä näytteitä. Luovuttajan suostumuksen luvalla voidaan jollekin toiselle potilaalle luovuttaa elin, kudokset tai soluja. Irroitettavat elimet, kudokset tai solut voidaan käyttää myöhemmin, kunhan ne varastoidaan oikein. Elimien, kudosten tai solujen irroittaminen ei saa koskaan aiheuttaa luovuttajalle vakavaa terveydellistä haittaa tai vaaraa. (Finlex 2018.) Biopankkitoiminnassa ei ole tarkoitus luovuttaa ihmisille toisen elimiä, kudoksia tai soluja vaan luovuttajien elimien- ja kudosten näytepalloja sekä soluja voidaan käyttää biopankkitutkimuksissa.

Yksi tärkeä biopankkia koskeva laki on lääketieteellisten tutkimusten edellytyksiä ja eettisyyttä koskeva laki eli tutkimuslaki (488/1999). Lääketieteellisellä tutkimuksella tarkoitetaan tutkimusta, jonka tarkoitus on lisätä tietoa sairauksista, terveydestä, diagnostiikasta, oireista, hoidosta, ehkäisystä ja tautien olemuksista. Laki painottaa, että lääketieteellisessä tutkimuksessa on kunnioitettava ihmisarvoa. (Finlex 2018.)

Viranomaisten hallussa olevien tietojen julkisuuteen, salassapitoon ja luovuttamiseen sovelletaan viranomaisten julkiseen toimintaan annettua lakia eli julkisuuslakia (621/1999). Laissa on säädetty kansalaisten oikeudesta saada tietoa viranomaisten julkisista asiakirjoista. Lain tarkoituksena on toteuttaa avoimuutta ja hyviä tiedonhallintatapoja, jotka liittyvät viranomaisten toimintaan. Yksilöllä ja yhteisöllä on tämän lain turvin mahdollisuus valvoa julkista valtaa, julkisten varojen käyttöä, vaikuttaa julkisen vallan käyttöön, valvoa oikeuksiaan ja etujaan sekä muodostaa vapaasti mielipiteitä. (Finlex 2018.)

2.6 Eettiset näkökulmat

Biopankkilakiin ja biopankkitoiminnan eettisyyteen vaikuttaa moni asia. Eettisyyttä pystytään tarkastelemaan muutamalta eri taholta: tutkittavan, rahoittajan, tutkijan ja yhteiskunnan. Yleisimpiä huolia ovat olleet henkilön itsemääräämisoikeuden turvaaminen ja tutkijan oikeus aineistoihin, jotka hän on kerännyt, siksi laissa onkin määritelty molemmat näkökulmat. Biopankin toiminnan periaate on henkilön antama ja allekirjoittama vapaaehtoinen suostumus, jonka voi tarvittaessa peruuttaa. Henkilöllä, joka on antanut suostumuksensa, on oikeus tietää, minne hänen tietojensa luovutetaan ja on luovutettu, onko hänen näytteensä ja tietonsa biopankissa ja mistä häntä koskevat tiedot on saatu. Henkilöllä on myös oikeus tietää hänestä otetusta näytteestä määritettyä terveydentilaa koskevaa tietoa. Yksityisyyden suojaa korostetaan sillä, että tutkittavien näytteet ovat koodattuja näyttenumeroilla. Biopankkitoiminta on julkisesti valvottua ja suostumusprosessi on tutkittavien aseman kannalta selkeä, näin ollen se takaa paremmat mahdollisuudet seurata tutkittavien näytteitä ja tietoja. Ennen tutkittavilla henkilöillä ei ollut käsitystä siitä, missä tutkimuksessa heidän näytteensä mahtoivat olla. (BBMRI 2018.)

Biopankkilaki ja lääketieteellinen etiikka painottavat henkilön yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta enemmän kuin henkilötietolaki. Tutkimuseettinen näkökulma keskittyy puolestaan henkilön tahtoon ja tietoon perustuvan suostumuksen kunnioittamiseen, jonka lähtökohtana on, että henkilön näytteitä ei saa käyttää ilman henkilön suostumusta, vaikka näytteellä ja henkilötiedoilla ei ole enää minkäänlaista

yhteyttä. Tutkijan oikeuksiin kuuluu tehdä oma tutkimuksensa loppuun, ennen kuin hänen aineistonsa on jaettavissa muille. Biopankkilaisissa on määritelty, että tutkijat saavat käyttöönsä näytteitä ja tietoja tasapuolisesti. Tutkimushankkeiden, joihin näytteitä käytetään, on oltava eettisesti kestäviä, laillisia ja tieteellisesti perusteltuja. (BBMRI 2018.)

2.7 Biopankkia valvovat ja ohjaavat viranomaiset

Suomessa on 10 biopankkia, joita Valvira valvoo ja ohjaa biopankkitoiminnan edellyttämällä tavalla. Lisäksi Valvira ylläpitää Suomen biopankkirekisteriä (Suomen Biopankit 2018). Valvira on sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA, antaa lausunnon biopankin perustamista koskevasta suunnitelmasta ennen, kuin biopankki merkitään Valviran valtakunnalliseen biopankkirekisteriin. Valviran ja TUKIJAn lisäksi biopankkeja ohjaavat ja valvovat alueelliset eettiset toimikunnat. (Valvira 2016.)

2.7.1 Valvira

Valvira on keskusvirasto, jota hallinnoi sosiaali- ja terveysministeriö. Valvira valvoo sosiaali- ja terveydenhuoltoa, alkoholielinkeinoa ja ympäristöterveydenhuoltoa ja niiden asianmukaista toimintaa. Valvira myöntää lupia sosiaali- ja terveydenhuollon hallintoaloille ja ohjaa aluehallintovirastoja. Lupien ja ohjausten tavoitteena on yhdenmukaiset ohjaus-, lupa- ja valvontakäytännöt koko Suomessa. Valvira myöntää mm. terveyteen ja tutkimukseen liittyviä lupia, joita ovat biopankkirekisteri, kudoslupia, lupa toimia alkiotutkimusta tekevänä laitoksena, hedelmöityshoitolakiin liittyvät luvat ja raskaudenkeskeyttämis- ja sterilöimisluvat (tietyissä tapauksissa). Valvira valvoo myös terveydenhuollon ammattilaisten ja terveydenhuollon toimintayksiköiden toimintaa. (Valvira 2016.)

Valvontatyössä syntyvät asiakirja- ja tilastoaineistot sekä rekisterit sisältävät sosiaali- ja terveydenhuollon tilan tietoja ja havaintoja käsitellyistä asioista. Koska valvontatoiminta ja sitä käsittelevä tietoineisto on laadukasta, tarjoaa se paljon mahdollisuuksia tutkimuksille ja valvontojen kehittämiseksi. Jotta sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaan liittyviä riskitekijöitä voidaan ehkäistä, perusteellisesti kerätty valvontatieto ja tutkimuksellinen analysointi auttavat mm. alan omavalvonnassa. Valviran yhteydessä toimii valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta eli TUKIJA. (Valvira 2016.)

2.7.2 TUKIJA

TUKIJA on valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta, joka toimii tutkimuseettisten kysymysten asiantuntijana. TUKIJA on perustettu 1.10.2010, ja sitä ennen se toimi 11 vuotta lääketieteellisenä tutkimuseettisenä jaostona Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan yhteydessä. Toiminta pohjautuu lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta, sekä niihin liittyviin asetuksiin ja biopankkilakiin. TUKIJAn tehtävänä on tukea alueellisia eettisiä toimikuntia, jotka koskevat lääketieteellistä tutkimusta, ja joihin liittyy eettisiä kysymyksiä. Jos TUKIJA ei siirrä tehtäviä alueellisille eettisille toimikunnille, se antaa itse eettiset arviot Suomessa toteutettaviin klinisiin lääke-

tutkimuksiin. Kaikissa kliinisissä lääketutkimuksissa toimeksiantajan on tehtävä ennakoilmoitus ja haettava TUKIJA:ta päätös, antaako TUKIJA tutkimussuunnitelman eettisyyslausunnon, vai siirtyykö se alueelliselle eettiselle toimikunnalle. Alueellisen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta saa TUKIJA:lta lausunnon asiasta, jossa hylätty lausuntopyyntö otetaan uudelleen käsittelyyn. (Tukija 2018.)

TUKIJA antaa biopankeille lausunnot niiden perustamisesta ja osallistuu kansainväliseen yhteistyöhön, jossa käsitellään tutkimuseettisiä kysymyksiä. Koulutustilaisuuksien, julkaisujen ja muiden vastaavien toimintojen avulla TUKIJAn tehtävänä on myös kerätä ja välittää tietoa kysymyksistä, jotka ovat tutkimuseettisiä sekä jakaa tietoa kansainvälisestä eettisestä keskustelusta. TUKIJAn tehtävänä on kaiken muun lisäksi edesauttaa lääketieteellisiä ja biolääketieteellisiä tutkimuksia ja niistä käytäviä keskusteluja. (Tukija 2018.)

2.7.3 Alueelliset eettiset toimikunnat

Suomessa toimii kuusi alueellista eettistä toimikuntaa: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettiset toimikunnat, Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta, Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta, Keski-Suomen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta (Tukija 2018). Tutkimuksista tehdään aina eettinen ennakoarviointi, jolloin toimikunta antaa lausunnon tutkimuksen eettisestä hyväksyttävyydestä. Ennakoarviointi ei kuitenkaan siirrä vastuuta pois tutkijalta omasta tutkimuksestaan. (Itä-Suomen Yliopisto 2018.)

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta antaa lausuntoja tehtävistä terveydellisistä tutkimuksista, jotka ovat kyseisen sairaanhoitopiirin erityisvastuualueella. Tutkimuseettisessä toimikunnassa käsiteltäviä tutkimuksia koskee laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. (Pohjois-Savon Sairaanhoitopiiri 2018.) Lääketieteellisellä tutkimuksella tarkoitetaan mm. sellaista tutkimusta missä puututaan ihmisen, ihmisen alkion tai sikiön koskemattomuuteen. Lisäksi sen tarkoituksena on lisätä tietoa sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä, tautien olemuksesta ja ennen kaikkea terveydestä. (Finlex 2018.) Jos tutkimussuunnitelmaan tulee merkittäviä muutoksia, ne tulee toimittaa toimikunnalle käsiteltäväksi ennen kuin muutokset toteutuvat (Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri 2018). Tutkimussuunnitelmalla arvioidaan luovutusta hakevien tahojen työn eettisyyttä.

Toimikunnan tärkein tehtävä on varmistaa tutkimuksen eettisyys sekä se, että tutkimuksessa on otettu seuraavat seikat huomioon: terveystieteellisen tutkimuslain säännökset, tutkittavien henkilöiden asemaa koskevat velvoitteet, tietosuojasäännökset sekä määräykset ja ohjeet, jotka koskevat lääketieteellistä tutkimusta. Ennen kuin tutkimus voidaan aloittaa, tutkimuseettiseltä toimikunnalta on saatava puoltava lausunto ja sen lisäksi tutkimukselle tulee saada tutkimuspaikan organisaatiolupa. Tämän jälkeen voidaan aloittaa kliininen tutkimus, joka täytyy rekisteröidä riippumattomaan kansainväliseen kliinisen tutkimuksen rekisteriin. (Pohjois-Savon Sairaanhoitopiiri 2018.)

3 SOSIAALINEN MEDIA

Sosiaalisella medially tarkoitetaan yhteisöllisen median viestintämuotoa, joka hyödyntää tietotekniikkaa ja tietoverkkoja. Sosiaalisessa mediassa käsitellään sekä vuorovaikutteisesti että käyttäjälähtöisesti tuotettua sisältöä, ja lisäksi sen tarkoitus on luoda ja ylläpitää käyttäjien välisiä suhteita. Verkko-yhteisöpalvelut, keskustelupalstat ja sisällönjakopalvelut ovat sosiaaliselle medialle tyypillisiä verkkopalveluita. Sosiaalisen median toimintaan kuuluu myös blogien kirjoittaminen ja lukeminen, tiedostojen jakaminen, sisällöntuotanto, sähköinen kaupankäynti kuluttajien ja verkkopalveluiden kesken, hintojen vertailu ja arviointi käyttäjälähtöisesti sekä verkkopelien pelaaminen. (Sanastokeskus 2010.)

3.1 Sosiaalinen media tiedonvälittäjänä

Sosiaalinen media eroaa perinteisestä mediasta (sanomalehdet, radio, televisio jne.) monella eri tavalla. Suurin ero perinteiseen mediaan on sosiaalisen median käyttäjälähtöisyys, joilloinka käyttäjät voivat itse luoda ja tuottaa sisältöjä. Käyttäjät voivat olla jatkuvassa vuorovaikutuksessa toisiinsa, toisin kuin perinteisessä mediassa. Lisäksi perinteisessä mediassa lopullisen päätöksen tekee toimitus, joka saa päättää mitä julkaistaan (KenGuru 2018). Sosiaalinen media elää koko ajan, ja siitä syystä se on erittäin vuorovaikutteinen. Sosiaalinen media on oiva tiedon välittäjä, sillä se tavoittaa monia ihmisiä ikäryhmästä riippumatta. Sosiaalisen median merkitys ja sen käyttö arjessa on kasvanut huippuunsa vasta viime vuosina. Käyttäjät saavat nykyään itse hankittua tietonsa helposti sosiaalisen median avulla, sillä se on aina saatavissa. Sosiaalisen median kanssa on kuitenkin huomioitava lähdekriittikki juurikin sen takia, että kuka vain voi kirjoittaa julkaisuja tai artikkeleita.

Niinmäki ja Tenno toteaavat artikkelissaan näin: *”Tietoverkkoteknologian myötä on tullut mahdolliseksi suunnitella aiempaa laajempia sosiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvia verkko-oppimisympäristöjä. Sosiaalinen media ymmärretään tietoverkossa yhteisöllisesti tuotettuna ja jaettuna mediasisältönä. Sosiaalisen median (Web 2.0) tarjoamia verkkotyöskentelyvälineitä ovat internetin ilmaiset ja kaupalliset vuorovaikutteiset mediat. Sosiaalisen median välineistö on laaja: blogit ja wikit, erilaiset ääni-, kuva- ja videoaineistojen jakelupalvelut.”* (Ihanainen ym. 2011, 111.) Sosiaalista mediaa käytetään opetustarkoituksessa, sillä oppilaat voivat nähdä missä vain opetusmateriaalin, koska nykyään kaikki käyttävät mobiililaitteita. Yrityksillä on yleensä vastaava sosiaalisen median tuottaja, joka jakaa yrityksen omilla sivuilla tai sosiaalisen median kanavilla tietoa yrityksestä ja sen palveluista.

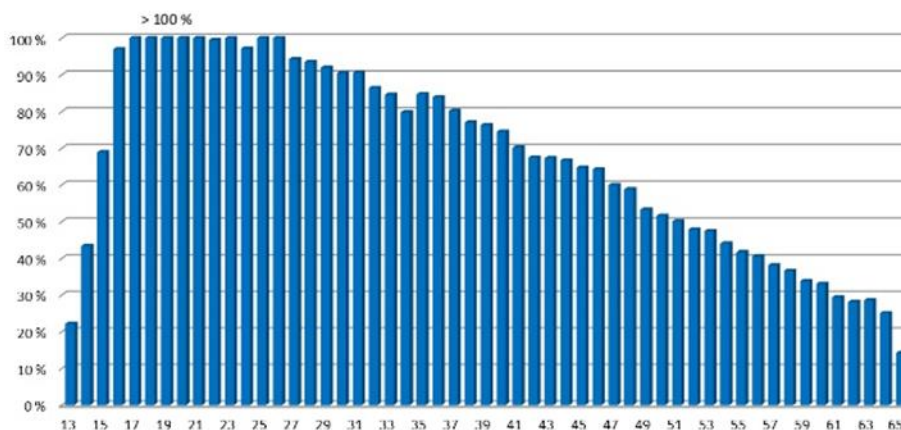
3.2 Facebook

Sosiaaliseen mediaan mahtuu monia erilaisia verkostoja ja verkkosivuja. Nykypäivänä suosituimpia verkkosivuja ovat niin kutsutut kuvanjakopalvelut kuten Facebook. Facebook Inc:n perusti vuonna 2004 Mark Zuckerberg, Eduardo Saverin, Dustin Moskovitz ja Chris Hughes. Toimitusjohtaja on Mark Zuckerberg. Ensiksi Facebook toimi Harvardin kampuksella, josta se laajeni Stanfordin, Columbian sekä Yalen kampuksille. Facebookilla on 30 275 työntekijää, päämaja sijaitsee Kaliforniassa Menlo-park:ssa ja toimistoja Yhdysvalloissa päämajan lisäksi on 12. (Newsroom 2018.)

Facebook on kahdella miljardilla käyttäjällään maailman suurin sosiaalinen media. Suomalaisista noin 47 % käyttää Facebookia aktiivisesti (Brave Digital Oy 2018). Facebook on ilmainen sosiaalinen verkosto, joka sallii rekisteröityjen käyttäjien luoda omia profileja, ladata kuvia ja videoita, lähettää viestejä ja pitää yhteyttä perheenjäseniin, ystäviin ja muihin ihmisiin (Techtarget 2017). Facebookia käyttää monet eri-ikäiset suomalaiset (KUVA 3.). Facebookissa voi perustaa ryhmiä ja sivustoja, joihin käyttäjät voivat liittyä joko itsenäisesti tai ryhmän ylläpitäjä voi kutsua käyttäjiä liittymään tiettyyn ryhmään tai sivustoon. Lisäksi Facebookissa voidaan luoda tapahtumia, jotka voivat olla joko julkisia tai yksityisiä. Käyttäjät voivat ”tykätä” julkaisuista tai tapahtumista, joilloin sivuston ylläpitäjä näkee sen. Facebook on myös yrityksille oiva markkinointikanava, sillä käyttäjäkunta on suurin. Yrityksen markkinoinnin toteutukseen on saatavilla helposti ulkopuolista apua, koska Facebook on mainosrahoitteinen yhteisö. Yritykset voivat hankkiutua yhteistyöhön jonkin toisen yrityksen kanssa, tällöin molemmat osapuolet saavat mainostusta (Suomen digimarkkinointi 2017). Tykkäyksillä on markkinoinnin kannalta suuri vaikutus yritysten luotettavuuden arviointiin.

Facebookin käyttöaste Suomessa v. 2016

laskettuna Facebookin ilmoittamien lukujen mukaan



Facebookia käyttää **64 %** 13-64-vuotiaista suomalaisista

lät vuoden 2016 lopussa. Tiedot keräsi ja kuvantekijä: Harto Pönkä

KUVA 3. Facebookin käyttöaste Suomessa v.2016 (SlideShare 2016)

3.2.1 Facebook informaatiokanavana ja markkinoinnin välineenä

Facebook on sekä informaation että markkinoinnin kannalta hyvä palvelukanava. Suuren ja aktiivisen käyttäjäryhmänsä ansiosta Facebook tavoittaa useita ihmisiä. Markkinoinnin näkökulmasta tarkka kohdentaminen ja edullisuus ovat hyödyksi yksityisille ja julkisille yrityksille. Facebookissa on mahdollista kohdentaa mainoksia todella tarkasti, jolloin tavoitetaan tärkeät kohderyhmät. Mainontaa voidaan kohdistaa sijainnin, kiinnostuksen kohteiden, iän ja tietojen perusteella, mitä henkilön omassa Facebook statuksessa lukee (esimerkiksi sukupuoli, parisuhde yms.). (Brave Digital Oy 2018.)

Ihanainen, Kalli ja Kiviniemi (Sosiaalinen media ja verkostoituminen 2011, 18) toteavat kirjassaan, että: *”Virtuaaliyhteisön välineiden käyttö nopeaa apua ja tiedonvälitystä tarvitsemissä tilanteissa on*

kiistaton ja tunnettu esimerkiksi vuoden 2004 tsunamionnettomuuden myötä. Verkkosivustot ja mobiililaitteet tuntuivat olevan auttomaattisesti apua tarvitsevien käytössä. Digitaalista voimistumista voidaan käyttää kokoavana käsitteenä kuvaamaan paikallisyhteisöjen vaikutusmahdollisuuksien lisääntymistä ja osallistujien osaamisen vahvistumista hyvinkin monenlaisissa konteksteissa.” Tämän sitaatin seuraksena voidaan todeta, että esimerkiksi Facebookissa informaatio leviää ja tavoittaa todella nopeasti ihmiset. Ihmiset pystyvät etsimään kiinnostuksen kohteitaan Facebookiin luoduista ryhmistä ja sivustoista, jolloin he saavat välitöntä informaatiota heitä kiinnostavista asioista.

3.2.2 Facebookin turvallisuus

Kaikkien internetsivustojen turvallisuus on kyseenalaista ja käyttäjien tulisi muistaa kyseenalaistaa sivustojen luotettavuutta ja sitä, kuinka nopeasti tieto internetissä leviää. Iltasanomien artikkelissa F-Securen tutkimusjohtaja Mikko Hyppönen kertoo, kuinka tarkkana tulee olla Facebook julkaisujen kanssa. Hyppönen painottaa, että Facebookin käyttäjät ovat kauppatavaraa ja Facebookin oikeat asiakkaat ovat mainostajat. Lisäksi hän kertoo, että on Facebookin omien etujen mukaista rohkaista käyttäjiä jakamaan tietoa itsestään, sillä mitä enemmän käyttäjästä tiedetään, sitä helpompi häntä on myydä mainostajille. Artikkelin lopussa Hyppönen muistuttaa, että internettiin päätynyttä tietoa ei välttämättä koskaan saada pois. (Voice 2010.)

Syyskuussa 2018 tapahtui Facebookin tietomurto, jossa hakkerit pääsivät käsiksi 29 miljoonan käyttäjän tietoihin. Aluksi tietomurron pelättiin koskevan jopa 50 miljoonaa käyttäjää. Yhtiön mukaan tietomurron tehneet hakkerit saivat haltuunsa käyttäjien nimiä ja heidän yhteystietojaan sähköpostiosoitteiden ja puhelinnumeroiden muodossa. Näiden lisäksi hyökkääjät onnistuivat saamaan tarkempia tietoja noin 14 miljoonasta käyttäjästä. Vääriin käsiin päätyneet tiedot olivat mm. käyttäjien viimeaikaiset haut, ilmoitetut sijainnit ja syntymäajat. Facebookin omistamiin WhatsApp- ja Instagram-sovelluksiin tietomurto ei yltänyt. Facebookin käyttämässä ”näytä henkilönä”-toiminnossa, käyttäjä voi tarkastella omaa profiiliaan niin kun se näkyisi toiselle käyttäjälle. Hakkerit käyttivät tämän toiminnon haavoittuvuutta, sillä toiminnon koodissa oli tietoturva-aukko. Yhdysvaltojen liittovaltion poliisi on tutkinut tapausta ja viranomaiset ovat pyytäneet Facebookia vaikenemaan siitä, kuka tai mikä taho voisi olla tietomurron takana. (Yle, Parkkari 2018.)

Facebookissa on aiemmin ollut vastaavia tietomurtoja ja jaettuja tietoja on jatkuvasti joutunut väärin käsiin. Yhtiö on aina pyrkinyt julkisesti tiedottamaan kyseisistä tapauksista ja se on yrittänyt korjata tilanteita paremmaksi, jotta tällaisilta vältyttäisiin tulevaisuudessa. (Yle, Parkkari 2018.)

Sosiaalisen median lähtökohta on olla avoin ja yhteisöllinen, verkostomainen työskentelytapa. Koska sosiaalinen media kuuluu tietoyhteiskuntaan, siihen liittyy mahdollisuuksia, riskejä ja uhkia, koettuja tai todellisia. Tällaiset vaarat eivät ole itsessään internetin ja tekniikan luomia, vaan toimijoiden. Verkostomaisen työskentelyn varjopuolena on tietoturva- ja tietoliikenteen suojaaminen, sekä verkkoon laitettujen näkemysten epäasiallinen julkinen käsittely eli nettikiusaaminen. Tietoturva tarkoittaa yksinkertaisesti palvelujen, tietojen, järjestelmien ja tietoliikenteen suojaamista. Salasanojen suojaamiskäytännöt ja erilaisten haittaohjelmien estäminen kuuluvat tietoturvaan. Tietosuoja puolestaan kohdistuu

henkilötietojen (nimi, osoite jne.) julkisuuteen, eli tällaisia tietoja ei saa viedä julkiseen verkkoon ilman henkilön suostumusta. (Ihanainen ym. 2011, 121.)

3.3 Muita sosiaalisen median välineitä

Sosiaalinen media on nykypäivän vakiintunut ilmaisu, jolla tarkoitetaan verkkopalveluita kuten Facebook, YouTube, Instagram, Twitter, WhatsApp, blogit ja wikit. Kielitoimisto on vuonna 2010 suositellut sosiaalisesta mediasta käytettävän termiä ”yhteisöllinen media”, mutta se ei ole juurtunut kielenkäyttöön. Tuttavallisesti Suomessa sosiaalisesta mediasta puhutaan sanalla ”some”. (Rongas & Honkonen 2016.)

3.3.1 YouTube

YouTube on sosiaalisen median suosituin videoiden toistopalvelu, jossa käyttäjät voivat hakusanalla etsiä omaa mielenkiintoaan vastaavaa kohdetta. YouTubeen omistaa Google, jonka vuoksi se onkin maailman suosituin videoiden toistopalvelu. YouTubeen ladataan jokaisena vuorokauden minuuttina 70 tuntia videomateriaalia. YouTubeen ladattiin ensimmäinen video 23. huhtikuuta vuonna 2005 ja videon latasi yhdysvaltalainen Jawed Karim. Ensimmäisen videon nimi oli ”Me at the zoo”. (Real-Leaders 2016.)

YouTube on erittäin vuorovaikutteinen kanava, joka hyödyntää tekniikkaa kuten tietokonetta, kameraa ja kännykkää. Koska YouTube on Googlen omistama, Googlen videomainonta ei rajoitu ainoastaan YouTube-osoitteeseen, sillä ne näkyvät Googlen omassa näyttöverkossa, joka tavoittaa 98 % suomalaisista internetin käyttäjistä. YouTubeella on ominaista käyttäjien aktiivinen osallistuminen, sisältöjen avoimuus ja kanavana se on erittäin luotettava. (Suomen digimarkkinointi 2018.)

3.3.2 Wikipedia

Toinen suuri sosiaalisen median väline on Wikipedia, joka on yhteisöllisesti tuotettu tietosanakirja. Wikipedian perustaja on Jimmy Wales. Wikipedia-tietosanakirjan suosio on kasvanut kymmenen vuoden aikana huippuunsa, sillä se on kasvanut muutaman vuoden ajan 50 000 artikkelin vuosivauhtia. Vuonna 2008 Suomen wikipedia oli maailman 14. suurin wikipedia 150 000 artikkelin kokoelmallaan. Wikipedian kohdalla on oltava erittäin lähdekriittinen, sillä kuka vain voi julkaista siellä artikkelin, eikä Wikipediaa tulisi käyttää ainakaan tieteellisiin julkaisuihin. (Heinonen 2009.)

3.3.3 Google+

Google+ on hakukonejätin Googlen vuonna 2011 julkaisema yhteisöpalvelu ja sen suurin kilpailija on Facebook. Google+ palvelua käytetään samoilla tunnuksilla kuin Googlen muitakin palveluita kuten drivea ja gmail-sähköpostia. Google+ :n periaate on samanlainen kuin Facebookilla, mutta se ei sisällä

mainoksia. Google+ :n tärkein toiminto on omien julkaisujen sisällön jakaminen sekä omien verkostojen seuraaminen. (Kammonen 2011.) Kuvien ja viestien jaon lisäksi Google+ tarjoaa käyttäjilleen pelejä sekä Google Hangout-ryhmävideochatin.

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Työmme tavoitteena oli saada Itä-Suomen Biopankki tutuksi etenkin itäsuomalaisille, mutta emme rajanneet kohdeyleisöä pelkästään itäsuomalaisiin. Tavoitteemme oli saada itäsuomalaiset, sekä muut kansalaiset, tutustumaan biopankkitoimintaan sosiaalisen median avulla. Tarkoituksena oli rakentaa kattava Facebook-sivusto, jossa ryhmän jäsenet saivat tietoa biopankkitoiminnasta. Käyttäjät pystyivät kommunikoimaan sivustolla, sekä kyselemään meiltä ylläpitäjiltä Itä-Suomen Biopankkiin liittyviä kysymyksiä. Tarkoituksena ja tavoitteena oli myös se, että käyttäjät ymmärtäisivät, että suostumus näytteen antamiseen perustuu aina vapaaehtoisuuteen, eikä sitä tehdä koskaan ilman kirjallista suostumusta. Lisäksi opinnäytetyön tarkoituksena oli, että Facebook-sivustolla on tarvittava informaatio Itä-Suomen Biopankista, ja sivuston kautta käyttäjä pystyi löytämään helposti ja vaivattomasti Itä-Suomen Biopankin virallisen internetsivuston. Käyttäjä pystyi itse tutustumaan biopankin toimintaan tarkemmin ja syvemmin, sillä tiedonhaku perustui vapaaehtoisuuteen.

Itä-Suomen Biopankilla ei ollut virallista Facebook-sivustoa, kun aloimme opinnäytetyötä tekemään. Luomalla Facebook-sivuston pystyimme tuomaan Itä-Suomen Biopankille tietoa siitä, mitä hyötyä sivustosta on, sekä kannattaisiko Itä-Suomen Biopankin perustaa oma virallinen sivusto opinnäytetyömme jälkeen.

Loimme Facebook-sivustolle kyselylomakkeen, jonka pohjalta saimme tietoa siitä, oliko työmme sosiaalisessa mediassa kannattava tiedonjakolähde Itä-Suomen Biopankille sekä tiesivätkö kansalaiset Itä-Suomen Biopankista ja sen toiminnasta. Kyselylomakkeen tavoitteena oli kerätä tietoa suomalaisten, etenkin itäsuomalaisten, mielipiteistä ja kiinnostuksesta biopankkia kohtaan. Lisäksi halusimme tietää, toimiiko sosiaalinen media oikeana tiedonjakopaikkana Itä-Suomen Biopankille. Kyselylomakkeen tarkoituksena oli myös kartoittaa tietoa siitä, kuinka sosiaalinen media tavoittaa ihmiset. Tahdoimme myös tietää, kuinka ikä vaikuttaa siihen, miten henkilö suhtautuu sosiaaliseen mediaan tiedonjakajana.

5 OPINNÄYTETYÖ KEHITTÄMISTYÖNÄ

Opinnäytetyöt voidaan jakaa kahteen kategoriaan, jotka ovat joko tutkimustyyppisiä tai erilaisia kehittämistöitä. Kysely- ja haastattelututkimukset ovat tutkimustyyppisiä opinnäytetöitä ja niitä tehdään paljon. Opinnäytetöiden, jotka ovat kehittämistöitä, luokkaan kuuluvat muut hankkeet, joita voi alusta alkaen lähteä toteuttamaan tavoitteenaan opinnäytetyö. Tällaisia hankkeita ovat esim. tapahtuma, näyttely, tilaisuus, messut ja edellä mainittujen suunnittelu sekä organisointi. (Vilka 2017, 24-26.)

Toiminnallinen opinnäytetyö voidaan jakaa kahteen osaan, toiminnallinen osuus eli produkti sekä prosessin arviointi ja dokumentointi eli opinnäytetyöraportti. Opinnäytetyö alkaa työsuunnitelman laatimisesta, jonka avulla työn aiheen saa rajattua selkeäksi ja työlle annetaan tavoitteet ja tarkoitus. Työsuunnitelma antaa vastauksen kysymyksiin, mitä, miten ja miksi tehdään. Työsuunnitelman jälkeen alkaa opinnäytetyön toiminnallinen osuus. Toiminnallista opinnäytetyötä kirjoittaessa on otettava huomioon kohderyhmä ja toiminnallisen osuuden käyttötarkoitus. Tekstissä näkyy tutkimuksellinen näkökulma, sen on oltava analysoivaa ja perusteltua tekstiä. Lähdetietoutta tulee olla internetistä sekä kirjoista oman ammattilisen tiedon lisäksi. (Vilka & Airaksinen 2013, 9, 16-17, 26-27.)

Kehittämistyö vaatii paljon, mutta se tarjoaa monia mahdollisuuksia. Opinnäytetyön tekijän on pystyttävä osoittamaan, että hän hallitsee riittävästi oman ammatillisen alueensa teoriakirjallisuutta. On syytä muistaa, että toimeksiantaja on enemmän kiinnostunut valmiista tuotteesta eikä niinkään kirjallisesta osiosta. Raportti tulee kuitenkin aina tehdä, jotta työ olisi opinnäyte. (Hakala 2004, 21–29.)

Opinnäytetyötämme toiminnallisena osuutena oli Facebook-sivuston perustaminen sekä sen ylläpitäminen. Ennen sivuston perustamista, hankimme tietoa Suomen biopankeista, etenkin Itä-Suomen Biopankista. Mietimme erilaisia sosiaalisen median välineitä ja miten niitä hyödynnetään. Teoriatieto sekä opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitukset kirjoitettiin tutkimussuunnitelmaan, jonka hyväksymisen jälkeen aloitimme opinnäytetyön toiminnallisen osuuden. Toiminnallinen osuus kesti sivuston ylläpidon ajan, kolme kuukautta.

Opinnäytetyömme kohderyhmänä olivat itäsuomalaiset, sekä muualla Suomessa asuvat, jotka haluavat tietää biopankkitoiminnasta. Facebook-sivusto oli osoitettu kaiken ikäisille ja kaikille niille, joiden toiminta kiinnostaa ja jotka haluaisivat tietää siitä enemmän.

6 FACEBOOK- SIVUSTON JA KYSELYLOMAKKEEN LUOMINEN

Saatuamme tietää opinnäytetyön lopullisen aiheemme, tiesimme heti, että luomme Facebook-sivuston. Facebook-sivu oli myös Itä-Suomen Biopankin toive, sillä sellaista ei vielä ollut. Päätös valita Facebook oli helppo; me kaikki osaamme käyttää sitä, käyttö on helppoa myös puhelimella, Facebookin käyttäjämäärä on laaja sekä meillä kaikilla on hieman erilainen verkosto Facebookissa, joten oli helppo tavoittaa ihmisiä, jotka olivat eri-ikäisiä ja asuivat eri paikkakunnilla. Vaikka työmme yksi tarkoituksista oli tavoittaa varsinkin itäsuomalaisia, ei haitannut, vaikka tietoisuus Itä-Suomen Biopankista leviäisi ympäri Suomea.

Luimme Facebook-sivuston toukokuussa 2018 nimellä Itä-Suomen Biopankki. Sivuston tekeminen oli nopeaa ja alun haasteiden jälkeen melko yksinkertaista, vaikka kukaan meistä ei ollut sellaista aikaisemmin luonut. Kerroimme heti sivuston tiedoissa, että sivusto ei ole Itä-Suomen Biopankin virallinen Facebook-sivusto, vaan se on osa meidän opinnäytetyötä. Levitimme tietoisuutta sivustosta omassa

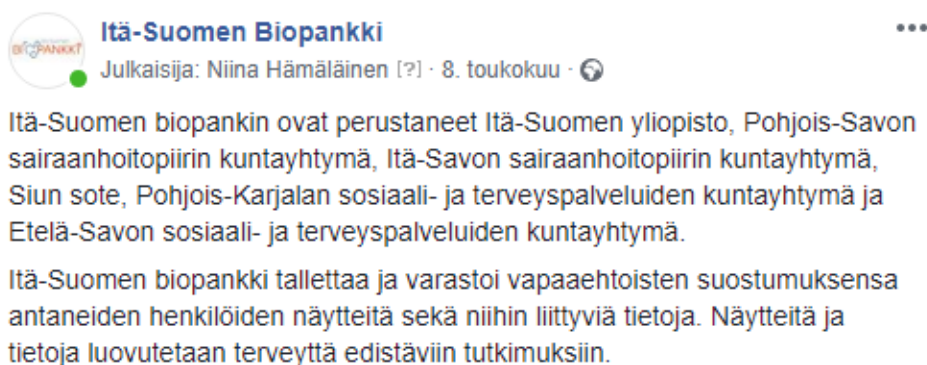
Facebook profiileissa sekä jaoimme sivustoa Facebookissa sellaisissa ryhmissä, joissa itse olimme. Ryhmiä olivat Kuopion puskaradio, Savonian Facebook-sivusto, Tertta Ry -sivusto ja meidän luokan sekä muiden bioanalyttikko-opiskelijoiden luokkien Facebook-sivustot. Laitoimme myös sähköpostia muille bioanalyttikko-opiskelijoille tekemästämme sivustosta.

Sivuston luomisen jälkeen teimme kyselylomakkeen, jonka liitimme Facebook-sivustollemme. Kyselylomake luotiin Google Forms-ohjelman avulla. Google Forms on Googlen oma kyselyiden sekä lomakkeiden luomisohjelma. Sen avulla saa itse valita kyselylomakkeen ulkoasun sekä millaisia kysymyksiä haluaa esittää. Kysymysvaihtoehtoja on useita, monivalintakysymyksistä pudotuslistoihin sekä numeroasteikoihin. Kyselylomake on selkeän näköinen niin puhelimitse, tabletilla kuin tietokoneellakin vastattaessa, eikä henkilöllä tarvitse olla Google-tiliä, jotta pääsee vastaamaan. Google Forms järjestee ja analysoi kyselyjen vastaukset automaattisesti ja saatavilla on myös reaaliaikaisia vastaustietoja ja kaavioita. Ohjelma ei kerää vastanneiden henkilötietoja, ainoastaan vastaukset (Google 2018).

Valitsimme Google-Forms ohjelman kyselylomakkeen luomiseen varsinkin sen takia, että sen käytettävyys on hyvä mobiililaitteillakin. Myös ohjelman helppokäyttöisyys ja kysymysvaihtoehtojen laajuus vaikutti valintaan. Kyselylomake löytyi heti Facebook-sivustomme alusta koko sen ajan, kun ylläpidimme sivustoa. Mainostaessamme sivustoa, kehotimme ihmisiä vastaamaan myös kyselyyn.

6.1 Sivuston ja kyselylomakkeen sisältö

Sivuston sisältöä pohdittaessa, mietimme, millaista sisältöä itse tykkäämme lukea. Emme halunneet luoda sivustoa, jossa tulisi paljon asiaa kerralla. Päädyimme julkaisemaan kerran tai kaksi kertaa viikossa erilaisia tietoiskuja Itä-Suomen Biopankista. Tietoiskut olivat helposti ymmärrettäviä ja lyhyitä, jottei asiaa tulisi kerralla liikaa. (KUVA 4. ja KUVA 5.) Mainostimme sivustolla myös kahden luokkalaisemme tekemää opinnäytetyötä, joka perustui eri paikoissa Kuopiossa pidettäviin Itä-Suomen Biopankin pop-up- pisteisiin.



KUVA 4. Julkaisu Facebook-sivustolta.



Itä-Suomen Biopankki

Julkaisija: Ella Heinonen [?] · 28. toukokuu · 🌐

Biopankkitoiminnalla tarkoitetaan ihmisistä peräisin olevien näytteiden sekä tietojen keräämistä, luovuttamista ja säilyttämistä. Näytteet voivat olla esimerkiksi veri- tai koepala-näytteitä. Esimerkiksi verinäytteet voi antaa samalla, kun käy verikokeissa, jos on suostumuksen antanut.

Näytteen luovuttaminen biopankkiin on vapaaehtoista ja tutkittavat voivat halutessaan milloin tahansa perua suostumuksensa ja kieltää näytteidensä käytön.

KUVA 5. Julkaisu Facebook-sivustolta.

Kyselylomaketta tehtäessä huomiota täytyi kiinnittää sen selkeyteen ja ymmärrettävyyteen. Kysymysten täytyi olla helposti ymmärrettäviä sekä mahdollisimman lyhyitä. Kysymysten looginen järjestys oli mietittävä ja vastausvaihtoehtojen valitseminen niin, että ne ovat toisensa poissulkevia (KvantiMOTV 2010).

Luodessamme kyselylomaketta (LIITE 1) halusimme pitää sen mahdollisimman lyhyenä, jotta siihen olisi nopea vastata. Päädyimme kahteen avoimeen kysymykseen ja kolmeen monivalintakysymykseen. Mietimme kysymykset niin, että saisimme mahdollisimman tarkan informaation, jotta analysointi onnistuu helposti. Kyselylomakkeen alussa kerroimme, että vastaamalla kyselyyn autat Itä-Suomen Biopankkia kehittämään toimintaansa. Korostimme myös, että vastauksia ei pystytä yhdistämään vastaajiin ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

6.2 Kyselyn tulokset

Facebook-sivustolla olevaan kyselyyn vastasi yhteensä 139 henkilöä. Kartoitimme monivalintakysymyksillä vastanneiden taustatietoja; ikää, sukupuolta sekä mistäpäin Suomea on kotoisin. Avoimilla kysymyksillä halusimme tietää, onko biopankkitoiminta tuttua ja mitä mieltä siitä on, sekä onko sosiaalinen media oikea paikka kertoa Itä-Suomen Biopankista ja sen toiminnasta.

6.2.1 Vastanneiden taustatiedot

Alla olevasta kuviosta selviää vastanneiden prosentuaaliset osuudet. Vastanneista 84.9% oli naisia ja loput 15.1% oli miehiä. Laitoimme kyselyyn myös sukupuoleksi ”muu”, koska nykyaikana kaikki eivät välttämättä määrittele sukupuoltaan. Luulemme, että naiset kiinnostuvat helpommin biopankkiasioista kuin miehet. Lisäksi naisilla on pienempi kynnys vastata kyselyihin ja he paneutuvat asioihin enemmän kuin miehet. Meidän ylläpitäjien Facebook kaverieissa on luultavasti enemmän naisia kuin miehiä, joka on myös vaikuttanut kyselyyn vastanneiden sukupuolijakaumaan.

Neljäs kysymys oli kyselyyn vastanneiden ikäjakauma. Alla olevasta kuviosta selviää, kuinka ikä on jakautunut vastanneiden kesken (KUVA 7.). Vastanneista suurin osa, 41%, oli omaa ikäluokkaamme

eli nuoria aikuisia (21-25 v.). Tämä johtunee siitä, että jaoimme Facebook kavereillemme Itä-Suomen Biopankin sivustoa, ja suurin osa kavereistamme on saman ikäisiä kuin me.

Yksikään kyselyyn vastannut ei ollut alle 18-vuotias ja 18-20 vuotiaita kysely tavoitti 8.6%. Tähän ikäryhmään kuuluvat eivät käytä Facebookia enää niin ahkerasti kuin vanhempaan ikäryhmään kuuluvat, sillä he ovat siirtyneet muihin sosiaalisen median kanaviin, kuten Instagramiin. Toinen syy on se, että Facebook tarjoaa käyttäjilleen heitä kiinnostavia sivustoja ja uskomme, että biopankkitoimintaan liittyvä sivusto ei ole suurimmalle osalle tähän ikäryhmään kuuluville kiinnostuksen kohteena.

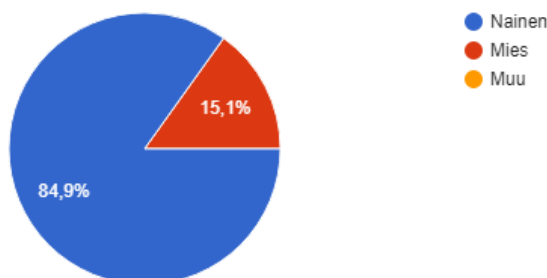
26-30 vuotiaita ja yli 40 vuotiaita kysely tavoitti saman määrän, 16.5%. Aiheemme on heidän ikäluokilleen tärkeä ja kiinnostava. Vastaamalla kyselyyn, he saavat itse lisätietoa asiasta sekä heidän kiinnostuksensa aihetta kohtaan kasvaa. 31-40 vuotiaita tavoitimme 17.3%. Uskomme, että tämä ikäluokka käyttää sosiaalisen median kanavista eniten Facebookia, jolloin useat sivustot tavoittavat heidät helposti.

Viides kysymys oli mistä läänistä vastaaja oli kotoisin (KUVA 8.). Tässä meille sattui virhe, sillä läänit ovat poistuneet vuonna 2009. Kyselyyn vastanneet ihmiset eivät kommentoineet asiaa mitenkään, mutta muutama kaveri sanoi asiasta, kun olimme tehneet kyselyn ja siihen oli jo vastattu. Tällöin emme voineet enää alkaa korjaamaan kysymyksen asettelua.

Kysely tavoitti odotetusti ihmisiä eniten Itä-Suomesta, 66.2%. Jaoimme sivustoamme paljon Itä-Suomen alueen Facebook-sivustoilla ja varmasti Facebook-sivustomme nimi herätti suurinta kiinnostusta juurikin itäsuomalaisissa. Toiseksi eniten vastaajia kertyi Etelä-Suomesta, 18.7%. Yksi meistä opinnäytetyöntekijöistä on kotoisin Etelä-Suomen alueelta, joten luulemme, että sen myötä vastauksia on tullut toiseksi eniten sieltä päin. 9.4% vastaajista oli kotoisin Länsi-Suomen, 5% Oulun ja 0,7% Lapin alueelta. Saimme kyselyyn vastauksia ympäri Suomea, joka on hyvä asia. Jaoimme ryhmää sivustoille, joilla oli henkilöitä eri puolelta Suomea, joten hekin löysivät Facebook-sivustomme.

3. Sukupuoli?

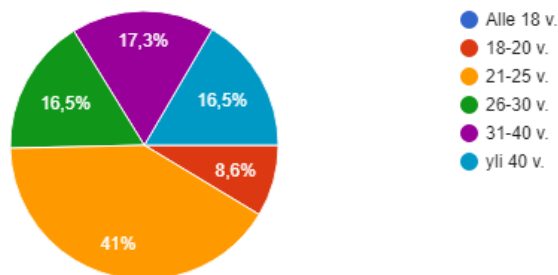
139 vastausta



KUVA 6. Kyselyyn vastanneiden sukupuolijakauma.

4. Ikä?

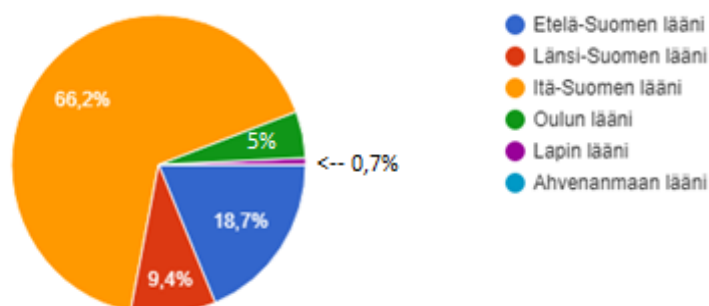
139 vastausta



KUVA 7. Kyselyyn vastanneiden ikäjakauma.

Mistä läänistä olet kotoisin?

139 vastausta



KUVA 8. Kyselyyn vastanneiden asuinpaikka.

Toivoimme, että olisimme saaneet enemmän vastauksia kyselyyn, sillä jaoimme sitä todella moneen paikkaan. Olemme kuitenkin tyytyväisiä siihen, että vastauksia tuli yli 100 (oma tavoitteemme oli yli 200 vastausta). Vaikka vastauksia oli 139, saimme todella paljon hajontaa esimerkiksi ikä- ja kotipaikkajakaumaan.

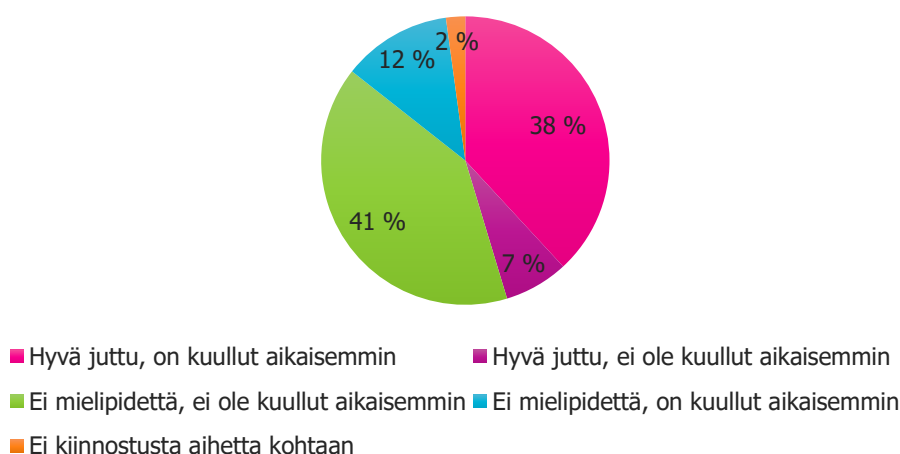
6.2.2 Mitä mieltä biopankkitoiminnasta ja onko kuullut aikaisemmin?

Ensimmäisellä avoimella kysymyksellä halusimme kartoittaa vastanneiden biopankkitietoutta, onko kuullut siitä aikaisemmin ja mitä mieltä siitä on (KUVIO 1.). Vastanneista yli puolet pitivät biopankkitoimintaa hyvänä asiana, riippumatta siitä olivatko he kuulleet aikaisemmin biopankkitoiminnasta vai ei. Biopankkitoimintaa pidettiin hyvänä asiana juurikin terveyden edistämisen ja sairauksien tutkimisen kannalta. Toiminnasta oli kuultu verenluovutuksen sekä verikokeiden oton yhteydessä, opinnoissa ja hoitajat olivat kuulleet työpaikalla asiasta. Osalle vastanneista, jotka eivät olleet kuulleet toiminnasta aikaisemmin, ei ollut muodostunut mielipidettä asiasta. Mielipidettä ei ollut muodostunut

myöskään heille, jotka kokivat, että heidän tieto biopankkitoiminnasta on suppeaa. Osa heistä, jotka eivät olleet kuulleet asiasta, olivat kuitenkin kiinnostuneita toiminnasta.

Vastanneista kukaan ei pitänyt biopankkitoimintaa huonona asiana. Kaksi vastanneista oli huolissaan tietosuojasta, mutta pitivät biopankkitoimintaa silti hyvänä asiana. Kolme vastanneista olivat luovuttaneet näytteen biopankille. Vastauksissa tuli esille myös seuraavia asioita; biopankkitoiminta on hyvä nykyaikainen toimintamalli ja sitä pidettiin luotettavana sekä biopankkitoiminnasta olevaa tietoa pitäisi vastanneiden mielestä olla enemmän esillä.

Mitä mieltä biopankkitoiminnasta ja onko kuullut siitä aikaisemmin?

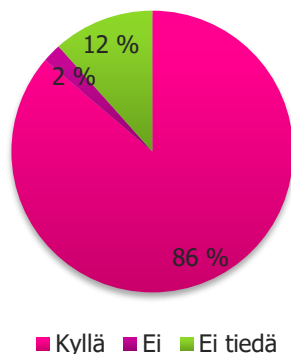


KUVIO 1. Prosenttiosuudet ensimmäisestä avoimesta kysymyksestä.

6.2.3 Onko sosiaalinen media oikea paikka kertoa Itä-Suomen Biopankista?

Toisella avoimella kysymyksellä halusimme tietää, onko sosiaalinen media oikea paikka kertoa Itä-Suomen Biopankista ja perustelun sille, onko puolesta vai vastaan (KUVIO 2.). Vastanneista melkein kaikki oli sitä mieltä, että sosiaalinen media on hyvä paikka kertoa biopankista ja sen toiminnasta. Vastanneiden mielestä sosiaalisen median avulla tieto leviää helposti, se tavoittaa monia sekä tieto on helposti löydettävissä. Sosiaalinen media on monelle osa arkipäivää ja siellä törmää asioihin, joihin ei välttämättä muuten törmäisi. He, jotka eivät pitäneet sosiaalista mediaa oikeana paikkana tai eivät olleet varmoja perustelivat asian niin, että kaikki eivät käytä sosiaalista mediaa eikä se ole luotettavin lähde. Myönteisesti vastanneiden henkilöiden perusteluissa tuli myös ilmi luotettavuus ja moni oli sitä mieltä, että kasvotusten käytävä keskustelu on kaikista luotettavinta. Niin monen mielestä sosiaalinen media on oikea paikka jakaa tietoa Itä-Suomen Biopankista, ettemme saanneet hajontaa siihen, vaikuttaako ikä vastaukseen. Tämän kyselyn pohjalta kaikenikäiset pitivät sosiaalista mediaa hyvänä tiedonjakopaikkana.

Onko sosiaalinen media oikea paikka kertoa Itä-Suomen Biopankista?



KUVIO 2. Prosenttiosuudet toisesta avoimesta kysymyksestä.

Vastanneiden keskuudessa tuli paljon ajatuksia sosiaaliseen mediaan liittyen. Valtaosa kuluttajista on jossakin sosiaalisen median kanavissa, joten yritystenkin on oltava, mutta esimerkiksi Facebook ei saa olla yrityksen ainoa sosiaalinen kanava, vaan pitää olla myös viralliset sivut. Ekologisuus tuli myös muutaman henkilön vastauksissa esille. Sosiaalista mediaa pidetään ekologisempänä kuin esimerkiksi mainoslehtisiä. Yli 40-vuotiaat vastaajat pystyttiin jakamaan karkeasti kahteen ryhmään: hieman yli puolet olivat vastausten perusteella kiinnostuneita biopankista ja sosiaalisesta mediasta tiedonjakovälineenä ja alle puolet pitivät sosiaalista mediaa huonona tiedonjakopaikkana, sillä perusteella että kaikki eivät "someta". Yllättävän moni 21-25-vuotiaista oli sitä mieltä, että sosiaalinen media ei ole hyvä paikka jakaa tietoa biopankista ja sen toiminnasta. Vastauksia perusteltiin sillä, että sosiaalinen media ei ole niin luotettava paikka jakaa tietoa, koska asia on ns. virallisempaa kuin mitä somessa yleensä on. Tällaisia vastauksia tuli sekä miehiltä että naisilta. Suurin osa kaikista ikäluokista piti sosiaalista mediaa hyvänä asiana, niin naiset kuin miehet. Vastaajista melkein kaikki piti sosiaalista mediaa nykypäivän "sanomalehtenä", sillä monet ihmiset ikäluokasta riippumatta käyttävät sitä päivittäin.

6.3 Sivuston ja kyselylomakkeen toimivuus

Facebook-sivuston luomisessa oli osittain hankaluuksia, mutta kun sivustoon tutustui enemmän, alkoivat palaset loksahdella paikoilleen. Facebook-sivustolla oli paljon erilaisia välineitä, millä sivustoa pystyi halutessaan korostamaan. Meidän sivustomme oli tarkoitus olla yksinkertainen, helposti lähestyttävä sekä asiallinen. Sivustolla tuli olla Itä-Suomen Biopankin, Savonia AMK:n ja Vipuvoimaa EU:lta hankkeen logo, sillä näin saimme tehtyä selväksi sen, mistä sivustossa on kyse. Julkaisujen tekeminen oli helppoa, sillä se toimi täysin samalla lailla kuin omassa Facebook profiilissa ja julkaisut pystyttiin tekemään missä vain. Kun julkaisuihin sai tykkäyksiä, ne näkyivät ilmoituksissa sivuston ylläpitäjille. Facebook ilmoittaa sivuston ylläpitäjille, kuinka moni on tavoittanut ja nähnyt sivustolle tehdyn julkaisun. Facebook-sivusto toimi opinnäytetyön tukena todella hyvin ja moitteettomasti.

Kyselylomakkeen luominen Google Formsiin oli yksinkertaista ja helppoa. Google on pyrkinyt tekemään jokaisista sovelluksista ja käyttöohjelmista erittäin yksinkertaisia, helposti lähestyttäviä ja luo-

tettavia. Tämän takia valitsimme Googlen valmiin kyselypohjan opinnäytetyömme kyselylomakkeeksi. Kysymysten asettelu ja kirjoittaminen tälle pohjalle oli helppoa ja toimivaa, koska Googlelta löytyi myös todella hyvät ja kattavat ohjeet kyselyn luomiseen. Kyselyyn oli helppo luoda johdanto, josta vastaajat pystyivät näkemään mikä kyselyn tarkoitus oli. Kyselyn johdannosta (KUVA 9.) kävi myös ilmi, että se on luotettava ja anonymiteetti säilyy koko kyselyn ajan. Avoimet kysymykset (KUVA 10.) ja monivalintakysymykset (KUVA 11. ja KUVA 12.) olivat helppoja tehdä ja niistä sai selkeän näköisiä.



KUVA 9. Kyselylomakkeen johdanto.

Facebookiin oli helppo liittää kyselylomakkeen linkki ja se pysyi koko ajan sivuston ylälaudassa, eli kaikista julkaisuista ensimmäisenä. Sekä Facebookin että Google Formsin toimivuutta pystyi arvioimaan oman käyttäjäkokemuksen kautta. Helppokäyttöisyytensä takia, meille oli ilmeistä valita kehittämistyön välineiksi Facebook ja Google Forms.

6.3.1 Sosiaalinen media ja Itä-Suomen Biopankki

Sosiaalisessa mediassa, eli Facebookissa, Itä-Suomen Biopankin sivusto sai tykkäyksiä yhteensä 83 kappaletta ja sivustoa seuraa yhteensä 84 käyttäjää. Ajattelimme, että olisimme tavoittaneet sivustollamme enemmän ihmisiä, sillä jokaisella meillä on suhteellisen laaja verkosto Facebookissa ja saimme sivustoa hyvin jaettua muille sivustoille.

Elokuussa 2018 Itä-Suomen Biopankin sosiaalisen median vastaava henkilö otti meihin yhteyttä Itä-Suomen Biopankin Facebook-sivustolla. Kyseinen henkilö kertoi, että he olivat miettineet Itä-Suomen Biopankin työporukan kanssa jatkavansa Facebook-sivuston ylläpitämistä. Suostuimme tähän ehdotukseen ja olimme mielissämme, sillä he olivat noteeranneet sivuston ja kaiken lisäksi pitivät siitä. Itä-Suomen Biopankin työporukka piti ajatuksesta, että biopankista jaetaan tietoa sosiaalisessa mediassa. Lisäksi kyseinen sosiaalisen median vastaava henkilö alkoi heti jakaa heidän omia julkaisujaan sivustolla. Onnistuimme rakentamaan hyvän sivuston ja siitä tuli toimiva, sillä biopankki otti sen huomioon ja omaksi työvälineekseen.

7 POHDINTA JA YHTEENVETO

Biopankkitoiminnalla kehitetään ja tullaan kehittämään tulevaisuudessa sairauksien hoitoa ja niiden ennaltaehkäisyä. On tärkeää, että biopankkitoiminnasta kerrotaan laajasti kansalaisille ja, että tieto on helposti saatavilla. Biopankkitoiminta on Suomessa vielä kohtuullisen nuorta, ensimmäinen Suomen biopankki sai Valviralta toimiluvan vuonna 2014 (BBMRI 2018) ja biopankkilaki on ollut voimassa vuodesta 2012 (Suomen Biopankit 2018). Opinnäytetyötä tehdessä oli välillä hieman hankalaa löytää hyviä lähteitä, tietoa biopankeista ja niiden toiminnasta, juurikin sen takia, että toiminta on uutta. Aloitimme opinnäytetyön työstämisen vuoden 2017 puolessavälissä ja vuoden aikana on tullut paljon lisää tietoutta saataville kansalaisille, vaikkakin on vielä monia, jotka eivät tiedä mikä biopankki on.

7.1 Tuotoksen ja tutkimuksen pohdinta

Saimme opinnäytetyön aiheen Itä-Suomen Biopankilta. He halusivat, että Biopankki saisi jonkinlaista näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa. Ennen tutkimussuunnitelman kirjoitusta, kävimme toimeksiantajiemme kanssa palaverissa. Palaverissa rajasimme aiheen tarpeeksi suppeaksi, ettei aihe lähde rönsyilemään. Mietimme myös missä, miten ja koska alamme opinnäytetyötämme työstämään. Päädyimme yhteisymmärryksessä siihen, että perustamme Facebook-sivuston. Mietimme myös muita sosiaalisen median välineitä, kuten Instagramia, mutta tuotosta on helpompi analysoida, kun jaamme tietoutta vain yhdessä sosiaalisen median välineessä.

Kun aihe oli rajattu ja päätetty, että Facebook-sivusto perustetaan, aloimme työstämään tutkimussuunnitelmaa. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin huhtikuussa 2018 ja perustimme Facebook-sivun toukokuussa. Sivustoa ylläpidettiin kolme kuukautta, jonka aikana jokainen meistä tekijöistä kävi vuorollaan julkaisemassa tietoisikun sivustolle. Sivuston ylläpito oli mielestämme helppoa eikä sen kanssa tullut ongelmia. Toivoimme, että useampi olisi sivuston löytänyt ja, että sivustolla olisi syntynyt jonkinlaista keskustelua aiheesta. Olimme varautuneet siihen, että keskustelua syntyisi ja sivustosta tykänneiltä olisi tullut kysymyksiä. Se olisi tuonut myös hieman lisää haastetta sivuston ylläpitoon.

Kyselyn avulla kartoitimme tietoa biopankkitietoudesta ja siitä, mitä mieltä biopankkitoiminnasta ollaan ja onko sosiaalinen media oikea paikka jakaa tietoutta. Mietimme yhdessä ohjaavan opettajamme sekä toimeksiantajan kanssa, millaisia kysymyksiä haluamme kyselylomakkeeseen laittaa ja mitä haluamme tietää. Kaksi avointa ja kolme monivalinta kysymystä toimivat mielestämme todella hyvin. Kyselylomakkeen luominen oli nopeaa ja uskomme, että siihen vastaaminenkin on ollut helppoa. Google Forms oli todella kätevä työkalu kyselylomakkeen luomiseen ja auttoi paljon, että se teki automaattisesti ympyrädiagrammit monivalintakysymyksistä. Samoin, kuin Facebook-sivuston kanssa, olisimme toivoneet hieman enemmän vastauksia kyselyyn. Vastauksia onneksi tuli huomattavasti enemmän, kuin tykkäyksiä sivustolle. Saimme myös vastauksista koottua hyvin tietoa.

Facebook-sivusto ja kyselylomake olivat mielestämme onnistuneita. Saimme kerättyä tietoa juuri niihin asioihin mihin halusimme. Facebook-sivuston onnistumisesta kertoo myös se, että Itä-Suomen Biopankki halusi jatkaa sen ylläpitoa, vaikka aluksi oli puhetta, että se poistetaan, kun saamme opin- näytetyömme valmiiksi.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen pätevyys (validiteetti) tarkoittaa mittarin ja tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa on tarkoitus mitata. Validissa tutkimuksessa ei saisi olla systemaattisia virheitä, mikä tarkoittaa sitä, että millä tavalla tutkittavat ovat ymmärtäneet tutkimuksen mittarin, (esim. kyselylomake) eli kysymykset. Luotettavuus (reliabiliteetti) tarkoittaa tulosten tarkkuutta eli kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia ja mittaustulosten toistettavuutta mittauksessa. Tällä tarkoitetaan sitä, että mittausta toistettaessa saman henkilön kohdalla saadaan sama mittatulos tutkijasta riippumatta. Tutkimuksen luotettavuus ja pätevyys muodostavat yhdessä kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen aikana satunnaisvirheet voivat heikentää luotettavuutta. (Vilka 2015, 123–124.)

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava, jos sen tulokset ovat uskottavia silloin, kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön tavalla. Lainsäädäntö määrittelee rajat tieteellistä käytäntöä koskevien ohjeiden soveltamiseen tutkijayhteisössä. Hyvä tieteellinen käytäntö on myös laatujärjestelmän yksi osa. Hyvän tutkimusetiikan keskeiset lähtökohdat ovat sellaisia, joissa tulee noudattaa tiedeyhteisön toimintatapoja, eli yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, rehellisyyttä, tulosten tallentamista ja esittämistä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioimista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018.)

Eettisesti kestävät tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisiksi. Tutkimuksessa tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää toteutetaan tutkimuksen tulosten julkaisussa. Tutkijoiden tulee ottaa muiden tutkijoiden työ ja saavutukset huomioon asiaankuuluvalla tavalla, joka tarkoittaa kunnioittamista ja viittaamista toisten tutkijoiden julkaisuista oman tutkimuksensa käyttöön. Lisäksi tutkimuksesta tulee raportoida siitä syntyneet tietoaineistot, ja ne tulee tallentaa sellaisten vaatimusten tavalla, jotka koskevat tieteellistä tietoa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018.)

Tutkimushankkeessa tai tutkimusryhmässä tehdään ennen tutkimuksen aloittamista työryhmänjäsenten kesken asiakirjat. Asiakirjat koskevat oikeuksia, velvollisuuksia, vastuita, aineistojen säilyttämistä, tekijyyden periaatteita ja käyttöoikeuksia, jotka kaikki osapuolet ovat hyväksyneet. Edellämainittuja asioita voidaan tutkimuksen edetessä tarkentaa. Jokainen tutkija tai tutkimusryhmänjäsen vastaa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta ensisijaisesti itse, mutta vastuu on myös koko tiedeyhteisöllä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018.)

Opinnäytetyötä tehdessä luotettavuus ja eettisyys olivat koko ajan mukana. Eettisyyttä on ohjannut Itä-Suomen Biopankin eettiset ohjeet, jotka pohjautuvat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjei-

siin sekä biopankkilakiin (Itä-Suomen Biopankki 2018). Työskentely on ollut luotettavaa, kaikki ke-
räämämme tieto ja tulokset ovat raportoitu ja ne säilytetään Savonia Ammattikorkeakoulun sään-
nösten mukaisesti. Tutkimuksen tuloksista tehty analyysi on käytettävissä julkisesti niin toimeksian-
tajallemme kuin kaikille muillekin, mahdollisia seuraavia tutkimuksia ajatellen. Jokainen meistä on
noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä ja analyysit on tehty hyvän tieteellisen tavan mukaisesti.
Opinnäytetyöhön osallistuneet, sivustosta tykänneet sekä kyselylomakkeeseen vastanneet, ovat toimi-
neet täysin oman tahdon mukaisesti, eikä ketään ole painostettu. Myös vastanneiden anonymiteetti
on säilynyt koko opinnäytetyön ajan.

7.3 Ammatillinen kasvu

Koko opinnäytetyöprosessi oli pitkä, kaiken kaikkiaan noin vuoden mittainen, mutta antoisa oppimis-
kokemus. Opinnäytetyö aloitettiin tutkimussuunnitelman teolla, josta muodostui pohja koko tuotok-
selle. Loimme kyselylomakkeen huhtikuussa 2018, aloitimme Facebook-sivuston ylläpidon touko-
kuussa ja lopetimme sen saman vuoden heinäkuussa. Itse opinnäytteen kirjoittamisen aloitimme syk-
syllä. Vuoteen mahtui paljon aikatauluttamista, suunnittelua, kirjoittamista sekä tiedon hankintaa. Op-
pimiskokemuksena opinnäytetyö auttoi hahmottamaan enemmän sosiaalista mediaa ja lisäksi saimme
paljon uutta tietoa kaikista Suomen biopankeista ja niiden toiminnasta. Parhaiten kuitenkin tutuksi
tuli Itä-Suomen Biopankki, jonka toimintaan paneuduumme koko vuoden ajan. Opinnäytetyötä teh-
dessä oppi hahmottamaan kuinka paljon eri vaiheita projektiin kuuluu ja kuinka eri vaiheiden aikatau-
luttaminen onnistuu.

Yhteistyön merkitys on valtava tällaista projektia tehdessä. Ryhmätyöskentelyn haastavimmaksi
asiaksi osoittui se, että kaikki ryhmäläiset eivät olleet samalla paikkakunnalla, joten täytyi olla koko
ajan hieman kyselemässä, mitä kukin on tehnyt. Sähköposti oli korvaamaton väline opinnäytetyötä
tehdessä sekä Whatsapp, jonka kautta saimme helposti sovittua, kuka tekee mitäkin ja koska. Ryh-
mätyön etuna on ehdottomasti se, että saa monia erilaisia näkökulmia asiaan. Itse ei välttämättä tajua
kirjoittaa sellaisesta asiasta, mikä toiselle on taas ihan itsestään selvää. Tutkimussuunnitelmaa tehtä-
essä haasteita oli enemmän kuin opinnäytetyötä kirjoittaessa. Johtuen siitä, että meillä meni keskus-
sairaalahoitoa pahasti päällekkäin ja se tuotti aikatauluttamisessa haasteita. Opinnäytetyötä kir-
joittaessa onnistuimme mielestämme toimimaan hyvin ryhmänä ja kaikki tekivät tasavertaisesti töitä
opinnäytetyön eteen.

Opinnäytetyötä kirjoittaessa oppi paljon asioita, mitä tulevaisuudessa voi käyttää. Ensimmäisenä mie-
leen tulee juurikin projektin aikatauluttaminen sekä yhteistyö. Meidän työemme perustui aina yhteis-
työhön, joten tämä oli tärkeä taito oppia ja sitä on hyvä pitää yllä. Opimme biopankeista paljon ja
voimme hyödyntää tietoaamme asiakkaiden kanssa sekä jakaa tietoutta työyhteisöille. Oma tietous
biopankeista kasvoi sen verran paljon, että pystymme jakamaan tietoa sekä korjaamaan virheellistä
tietoa ja ennakkoluuloja ihmisiltä. Itä-Suomen Biopankki voisi saada enemmän näkyvyyttä, jos he
maksaisivat Facebookille mainosrahan, jolloin Facebook voi mainostaa biopankin sivustoa isommin.
Toisekseen Facebook ei ole ainoa sosiaalisen median kanava, joka tavoittaa monia ihmisiä, joten
biopankki voisi käyttää esimerkiksi Twitteriä tai Instagramia kertoakseen toiminnastaan.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

AURIA BIOPANKKI, 2018. Mikä on Auria Biopankki? [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa:

https://www.auria.fi/biopankki/index.php#mika_on_auria_biopankki

BBMRI. 2018. Eettisyys ja lakiasiat. [Viitattu 2018-9-3]. Saatavissa: <http://www.bbmri.fi/fi/ethical-and-legal-aspects/>

BBMRI. 2018. Suomalaiset Biopankit. [Viitattu 2018-11-01]. Saatavissa:

<http://www.bbmri.fi/fi/bbmri-network/finnish-biobanks/>

BRAVE DIGITAL, 2018. Facebook-markkinointi. [Viitattu 2018-9-24]. Saatavissa: <https://brave.fi/digitaalinen-markkinointi/some-markkinointi>

EDU.FI, 2017. [Viitattu 2018-10-8]. Saatavissa: https://www.edu.fi/materiaaleja_ja_tyota-poja/tvt_opetuksessa/mika_ihmeen_sosiaalinen_media

FACEBOOK NEWSROOM, 2018. Company info. [Viitattu 2018-10-8]. Saatavissa: <https://newsroom.fb.com/company-info/>

FINLEX, 2012. Biopankkilaki. [Viitattu 2018-9-27]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120688>

FINLEX, 2018. Henkilötietolaki. [Viitattu 2018-9-27]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

FINLEX, 2018. Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä. [viitattu 2018-9-27]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010101>

FINLEX, 2018. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. [viitattu 2018-9-27]. Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

FINLEX, 2018. Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta. [viitattu 2018-9-27]. Saatavissa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>

FINLEX, 2018. Tutkimuslaki. [viitattu 2018-9-27]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>

GOOGLE, 2018. Forms. [Viitattu 2018-10-12]. Saatavissa:

<https://www.google.com/intl/en/forms/about/>

HAKALA, J. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Helsinki: Gaudeamus, 21-29.

HEINONEN, S. 2009. Sosiaalinen media. [viitattu 2018-10-2]. Saatavissa: https://www.utu.fi/fi/yksikot/ffrc/julkaisut/e-tutu/Documents/eTutu_2009-1.pdf

HEMATOLOGINEN BIOPANKKI, 2014. Hematologinen Biopankki. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <http://www.hematologinenbiopankki.fi/hematologinen-biopankki/tausta-ja-toimintaperiaatteet.html>

HINTIKKA, K. 2018. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali, sosiaalinen media. [Viitattu 2018-10-4]. Saatavissa: <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/sosiaalinen-media>

IHANAINEN, P., KALLI, P. ja KIVINIEMI, K. (toim.) 2011. Sosiaalinen media ja verkostoituminen. Helsinki: Okka, 18, 111-121.

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI, 2018. Eettiset näkökulmat. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/eettiset-nakokulmat>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI, 2018. Säilytettävät näytteet ja tiedot. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/sailytettavat-naytteet-ja-tiedot>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI, 2018. Toiminnan valvonta. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/toiminnan-valvonta>

ITÄ-SUOMEN BIOPANKKI, 2018. Yhteistyö. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <http://www.ita-suomenbiopankki.fi/fi/yhteistyo>

KARIM, J. 2016. Co-founder of youtube. Real Leaders. [Viitattu 2018-9-24]. Saatavissa: <https://real-leaders.com/jawed-karim-co-founder-youtube/>

KERÄNEN, T., PASTERNAK, A. 2015. Kliinisen tutkimuksen etiikka, opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille. Helsinki: Duodecim, 106-109.

KESKI-SUOMEN SAIRAANHOITOPAIIRI, 2018. Keski-Suomen Biopankki. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Biopankki/Biopankki>

KVANTIMOTV 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. [Viitattu 2018-10-12]. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>

PARKKARI, J. 2018. Facebookin tietomurto paljastui pelättyä pienemmäksi – Hakkerit pääsivät 29 miljoonan käyttäjän tietoihin. Yle. [Viitattu 2018-10-8]. Saatavissa: <https://yle.fi/uutiset/3-10455382>

POHJOIS-POHJANMAAN SAIRAANHOITOPAIIRI, 2018. Tutkimuksen avulla parempaa terveyttä. [Viitattu 2018-10-10]. Saatavissa: <https://www.ppsHP.fi/Tutkimus-ja-opetus/Biopankki/Kansalaisille/Pages/default.aspx>

POHJOIS-SAVON SAIRAANHOITOPAIIRI, 2018. Tutkimuseettinen toimikunta. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://www.pssHP.fi/tutkimus/tutkimuseettinen-toimikunta>

PUNAINEN RISTI, 2018. Veripalvelun Biopankki. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://www.veripalvelu.fi/verenluovutus/biopankkitoiminta>

PÖNKÄ, H. 2016. Sosiaalisen median katsaus 10/2016. SlideShare. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://www.slideshare.net/hponka/sosiaalisen-median-katsaus-102016>

SUOMEN BIOPANKIT, 2018. B NIIN KUIN BIOPANKKI: Biopankkitoiminta ja sen hyödyt yhdessä infograafissa. [Viitattu 2018-10-01]. Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/b-niin-kuin-biopankki-biopankkitoiminta-ja-sen-hyodyt/>

SUOMEN BIOPANKIT, 2018. Biopankkien esittely. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/biopankkien-esittely/>

SUOMEN BIOPANKIT, 2018. Biopankkilaki ja säätely. [Viitattu 2018-10-01]. Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/biopankkilaki-ja-saately/>

SUOMEN BIOPANKIT, 2018. Mikä on biopankki? [Viitattu 2018-10-30]. Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/>

SUOMEN BIOPANKIT, 2018. Osallistuminen biopankkitutkimukseen. [Viitattu 2018-09-22]. Saatavissa: <https://www.biopankki.fi/osallistuminen-biopankkitutkimukseen/>

SUOMEN DIGIMARKKINOINTI, 2018. 5 syytä tehdä Youtube videomainontaa. [Viitattu 2018-9-25]. Saatavissa: <https://www.digimarkkinointi.fi/blogi/5-syyta-tehda-youtube-videomainontaa>

TAMPEREEN YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA, 2018. Tampereen Biopankki. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://www.tays.fi/biopankki>

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS, 2018. Biopankkitoiminta. [Viitattu 2018-9-25]. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/thl-biopankki/biopankkitoiminta>

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS, 2017. Tietoa THL Biopankista. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/thl-biopankki/tietoa-thl-biopankista>

TERVEYSKYLÄ, 2018. Helsingin Biopankki. [Viitattu 2018-10-05]. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/helsinginbiopankki>

TUKIJA, 2018. Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta. [Viitattu 2018-9-24]. Saatavissa: <https://tukija.fi/etusivu>

TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA, 2018. Hyvä tieteellinen käytäntö. [Viitattu 2018-10-1]. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND, 2018. Tutkimuseettinen arviointi. [Viitattu 2018-11-13]. Saatavissa: https://www.uef.fi/tutkimus/eettinen-arviointi?fbclid=IwAR1TqNSLW8__oWFgMCUEa0GHGR8dF2m1TtXwz7-WVjG01Dj0ZO26nnKo9RM

VALVIRA, 2015. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. [Viitattu 2018-9-4]. Saatavissa: <https://www.valvira.fi/valvira>

VIERULA, H. 2018. Biopankkilaki uudistetaan. Lääkärilehti. [Viitattu 2018-09-20]. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/biopankkilaki-uudistetaan/>

VILKKA, H. & AIRAKSINEN, T. 2013. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

VILKKA, H. 2017. Tutki ja kehitä. [e-kirja]. Jyväskylä: PS-kustannus. [Viitattu 2018-10-20]. Saatavissa: <https://www.ellibs.com/fi/book/978-952-451-756-0/tutki-ja-kehita>

VOICE, 2010. Tietoturva-asiantuntija kehottaa olemaan varovainen Facebookin kanssa. [Viitattu 2018-10-8]. Saatavissa: <https://www.voice.fi/viihde/a-32421>

LIITTEET

LIITE 1. KYSELYLOMAKE

Itä-Suomen biopankki tutuksi kansalaisille sosiaalisen median kautta

Kysely on osa opinnäytetyötämme, johon osallistutaan vastaamalla anonymisti. 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. Kiitos!

[SEURAAVA](#)

Itä-Suomen biopankki tutuksi kansalaisille sosiaalisen median kautta

*Pakollinen

Kysely

1. Mitä mieltä olet biopankkitoiminnasta ja oletko kuullut siitä aiemmin? *

Oma vastauksesi

2. Onko sosiaalinen media mielestäsi oikea paikka kertoa Itä-Suomen biopankista ja sen toiminnasta? Perustele. *

Oma vastauksesi

3. Sukupuoli? *

- Nainen
- Mies
- Muu

4. Ikä? *

- Alle 18 v.
- 18-20 v.
- 21-25 v.
- 26-30 v.
- 31-40 v.
- yli 40 v.

Mistä läänistä olet kotoisin? *

- Etelä-Suomen lääni
- Länsi-Suomen lääni
- Itä-Suomen lääni
- Oulun lääni
- Lapin lääni
- Ahvenanmaan lääni

TAKAISIN

LÄHETÄ

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.