

Sosiaalinen media tieteellisessä tutkimuksessa — Tutkimuseettisiä näkökulmia

ANJA TERKAMO-MOISIO, ARJA HALKOAHO, ANNA-MAIJA PIETILÄ

SOSIAALINEN MEDIA OSANA AKATEEMISTA TUTKIMUSTA

Mielenkiinto sosiaalisen median hyödyntämiseen akateemisessa tutkimuksessa on kasvanut useilla, pääsääntöisesti muilla kuin terveystieteiden tieteenaloilla (1,2). Tutkijoita kannustetaan hyödyntämään sosiaalista mediaa tutkimuksen toteutuksessa, mutta varsinkin tuotetun tiedon jakamisessa (1). Sosiaaliseen median hyödyntämiseen kohdistuvien tutkimuseettisten näkökohtien arviointi on haasteellista vähäisen kokemuksen sekä rajallisen tutkimustiedon johdosta. (3,4). Yhteisten linjojen asettamiseksi tulisi sosiaaliseen mediaan liittyvistä tutkimuseettisistä kysymyksistä käydä avointa keskustelua nykyistä enemmän.

Sosiaalisella medialla tarkoitetaan erilaisia Internetpohjaisia palveluita, jotka hyödyntävät Web 2.0 teknologiaa. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi blogit, Facebook, Twitter, YouTube sekä erilaiset keskustelupalstat (3,4). Sosiaalisessa mediassa on mahdollista tiedottaa tutkimuksesta joko kohdennetusti tietyille ryhmälle tai yleisesti. Näin ollen se mahdollistaa suuren kohdejoukon tavoittamisen vähäisin kustannuksin (1–2,4–5). Tutkittavien joukon laajuus sekä heterogeenisuus ovat myös tulosten yleistettävyyttä vahvistavia tekijöitä (4–5). Kustannusten lisäksi sosiaalisen median avulla on mahdollista säästää myös tutkimukseen kuluva aikaa, tiedon liikkua reaaliaikaisesti tutkijan sekä tutkittavien välillä. Tulosten luotettavuutta parantaa myös osallistumisen vapaaehtoisuuden korostuminen, mikä saattaa vahvistaa vastausten autenttisuutta etenkin haavoittuvien ryhmien sekä sensitiivisten tutkimusaiheiden kohdalla (4).

Sosiaalisessa mediassa tehtävä tai sitä hyödyntävä tutkimus voi olla hyvin monimuotoista. Lisäksi sosiaalisen median ympäristöt ovat jatkuvassa muutoksessa, minkä johdosta yksiselitteisten ohjeiden antaminen on lähes mahdotonta (3).

Tämän seurauksena jokaiseen tutkimukseen liittyvien yksilöllisten eettisten kysymysten pohdinnan merkitys on korostunut tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa, suunnittelusta tulosten raportointiin. Eettiset kysymykset sekä haasteet ovat usein erilaisia tutkimuksen eri vaiheissa. Universaalien ohjeiden sijaan tutkijan tulisi tarkkaavaisesti analysoida tutkimuksen kontekstia sekä tehdä eettisiä päätöksiä vallitsevien tilanteiden perusteella (6).

MAKSIMAALINEN HYÖTY SOSIAALISESTA MEDIASTA MINIMAALISELLA HAITALLA

Kuten kaikkien, myös sosiaalista mediaa hyödyntävän tai siellä toteutettavan ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisten kysymysten keskiössä ovat ihmisarvon kunnioitus, autonomia (sisältäen vapaaehtoisuuden), tutkittavien sekä tutkijan suojeleminen ja turvallisuus. Tutkimuksessa tulee pyrkiä hyödyn maksimointiin ja mahdollisen haitan minimointiin (3,6). Mitä haavoittuvampaan ryhmään tutkimus kohdistuu, sitä suurempi on tutkijoiden velvollisuus suojella osallistujia. Haavoittuvien ryhmien osalta on olennaista pohtia kysymyksiä, jotka saattavat nousta esiin juuri tämän tutkimuksen kohdalla (6). Eettisiä päätöksiä tehdessä on tärkeää arvioida eri toimijoiden oikeuksien sekä tutkimuksesta saatavan sosiaalisen edun välistä tasapainoa (2,4,6).

ONKO KÄYTETTÄVÄ MATERIAALI YKSITYISTÄ VAI JULKISTA?

Eräs ratkaisevimmista eettisistä pohdintoista kohdistuu tutkittavan aineiston luonteeseen, etenkin mikäli tutkimusaineistona käytetään sosiaalisessa mediassa julkaistuja tekstejä, kuvia tai muita käyttäjien tuottamia materiaaleja (2–3,6). Näissä tilanteissa tutkijan tulee pohtia onko käytetty materiaali luonteeltaan yksityistä vai julkista, puututaanko tutkittavien koskemattomuuteen ja mikä on tutkimuksen tarkoitus. Tämä vaikuttaa osaltaan siihen tarvitaanko tutkimukselle eet-

tistä ennakoarviointia (2–3,6-8). Yksityisyys on ristiriitainen sekä yksilöllinen teema, jonka merkitys vaihtelee paitsi kulttuureittain myös ajassa ja ympäristössä. Sosiaalisen median käyttäjä voi pitää tuottamaansa materiaalia yksityisenä vaikka tiedostaakin toimivansa julkisella alustalla (6). Tästä johtuen raja yksityisen ja julkisen välillä voi olla häilyvä ja vaikeasti määriteltävä. Käytettävän materiaalin luonteen arvioinnissa voidaan tukeutua sen saatavuuteen sekä sosiaalisiin normeihin tai käytänteisiin. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, onko materiaali tietoisesti tuotettu palveluun, jossa se on jaettavissa toisten käyttäjien kesken tai jossa sen katsotaan olevan julkisesti muiden saatavilla (2,4). Tekijänoikeudellisesta näkökulmasta tulee huomioida, että uudenlaiset digitaaliset aineistot mahdollistavat uudenlaisen tiedon tuottamisen globaalisti ja monitieteisesti. Marjut Salokanteleen (9) mukaan dataan ei välttämättä ole tekijänoikeutta, mutta esimerkiksi alustoihin, joihin data on tallennettu, voi liittyä tekijänoikeudellinen oikeus. Tämän vuoksi on tärkeää, että Suomessa huomioidaan myös tieteellisen tutkimuksen erityispiirteet tekijänoikeuskustelussa, sekä vahvistetaan tutkijoiden tekijänoikeuksiin liittyvää koulutusta.

TIETOOON PERUSTUVA SUOSTUMUS: MITEN JA MISSÄ VAIHEESSA?

Sosiaalisen median käyttäjältä pyydetään usein hänen suostumustaan erilaisten tietojen tallentamiseen tai hyödyntämiseen. Monesti suostumuksen voi antaa valmiilla lomakkeella tai yhtä painiketta painamalla. Tutkimuseettisesti tarkasteltuna tämä voi muodostaa riskin sekä tutkijan että osallistujan näkökulmista, käyttäjien ollessa tietyllä tapaa ehdollistuneita ”hyväksy”-painikkeen painamiseen lukematta tiedotteen sisältöä (2). Riskin pienentämiseksi tulisi tiedotteen sisältöön kohdistuvan mielenkiinnon herättäminen huomioida nykyistä voimakkaammin tiedotteita laatiessa. Eräs mahdollisuus tähän on keskeisen tiedon esittäminen tiivistetyssä muodossa sekä lisätiedon tarjoaminen joko hyperlinkkien tai pop-up dialogien avulla. Samoin tietoon perustuvan suostumuksen pyytäminen juuri ennen tietojen tallentamista saattaa kiinnittää osallistujan huomion nykyistä enemmän tiedotteen sisältöön. Lisäksi tämä varmistaisi henkilön tiedon siitä, millaisten tietojen tallentamista tai hyödyntämistä hänen antamansa suostumus koskee (2).

YKSITYISYYDEN SUOJELU TUTKIMUKSEN JOKAISessa VAIHEESSA

Tutkittavan yksityisyyden suojelua tulee tarkastella sekä sensitiivisten tutkimusaiheiden että haavoittuvien ryhmien osalta. Tutkimuksen mahdollisesti aiheuttamana haittana voidaan pitää sosiaalista leimaantumista tai henkistä kärsimystä. Tämän vuoksi on tärkeää, että tutkittavan tunnistaminen ei ole mahdollista tutkimusryhmän ulkopuolella, mikä tulee huomioida tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa (7). Osallistujien rekrytoinnissa voidaan tieto tutkimuksesta kohdentaa rajatuille ryhmille, jolloin se ei näy ryhmiin kuulumattomille (2,4). Aineistoa kerätessä on pohdittava muun muassa voidaanko vastaaja jäljittää hänen IP-osoitteensa perusteella ja onko sen tallentaminen tutkimuksen kannalta merkityksellistä. Tuloksia raportoitaessa tietosuojaan liittyvät kysymykset kohdistuvat muun muassa alkupeiräisten ilmaisujen tai materiaalien julkaisuun. Ratkaisuja tehdessään tutkijan tulee punnita tulosten luotettavuuden sekä osallistujien tunnistamisen välistä suhdetta ja toimia niin, että osallistujiin kohdistuva haitta on mahdollisimman pieni (3). Yleisesti ottaen sosiaalinen media sekä Internet sisältävät hyviä mahdollisuuksia tutkittavien yksityisyyden suojelemiseksi (5). Tästä huolimatta lopullinen vastuu on tutkijalla, jonka tulee taupauskohtaisesti tunnistaa, mitkä ovat hänen aineistonsa sisältämät henkilötiedot ja pohtia, onko niiden käsittelylle asianmukainen peruste sekä käyttötarkoitus. Tutkijan tulee myös tarkastella onko tutkittava tunnistettavissa tietojen perusteella sekä huomioida, että tietoon perustuvalla suostumuksella saatuja henkilötietoja voidaan käsitellä ainoastaan niissä tarkoituksissa, mihin osallistujan suostumus on saatu (10,11).

JOHTOPÄÄTÖKSET

Akateemisen tutkimuksen näkökulmasta sosiaalinen media sisältää monia myönteisiä piirteitä, jotka tukevat laadukkaan sekä innovatiivisen tutkimuksen toteuttamista. Tieteen tekemisessä käytettävien menetelmien kehitys sekä etenkin sosiaalisen median ympäristöjen nopeat muutokset saattavat johtaa tilanteisiin, joissa hitaammin muuttuvan lainsäädännön soveltaminen on haasteellista. Tästä johtuen avoin, yhteinen keskustelu sekä tutkijoiden ja kansalaisten ohjaus ovat ensiarvoisen tärkeitä.

KIRJALLISUUS

- (1) Khatri C, Chapman SJ, Glasbey J, ym. Social media and internet driven study recruitment: evaluating a new model for promoting collaborator engagement and participation. *PLoS ONE* 2015;10(3): e0118899.
- (2) Kosinski M, Matz SC, Gosling SD, ym. Facebook as a research tool for the social sciences. opportunities, challenges, ethical considerations, and practical guidelines. *Am Psychol* 2015;70:543–556.
- (3) Henderson M, Johnson NF, Auld G. Silences of ethical practice: dilemmas for researchers using social media. *Educ Res Eval* 2013;19:546–560.
- (4) Otieno DO, Matoko VB. Social media as tool for conducting academic research. *International Journal of Advanced Research in Computer Science and Software Engineering* 2014;4:962–967.
- (5) Gosling SD, Mason W. Internet research in psychology. *Annu. Rev. Psychol.* 2015;66:877–902.
- (6) Markham A & Buchanan E. 2012. Ethical decision-making and internet research. recommendations from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0). Luettu 7.12.2015 <http://www.aoir.org/reports/ethics2.pdf>
- (7) Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Luettu 8.12.2015 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>
- (8) Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999 Luettu 10.12.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>
- (9) Marjut Salokannel. Uuden tiedon kaivaminen ja tekijän oikeus. *Kansalliskirjasto 2/2014*. Luettu 5.1.2016. http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/97783/Kansalliskirjastolehti_2_2014.pdf?sequence=2
- (10) Tietosuojavaltuutetun toimisto. 2010. Henkilötietojen käsittely suostumuksen perusteella. Luettu 9.12.2015. http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltuutettu/tietosuojavaltuutetuntoimisto/oppaat/6JfpovHIV/Henkilötietojen_kasittely_suostumuksen_perusteella.pdf
- (11) Tietosuojavaltuutetun toimisto. 2010. Tietosuoja ja tieteellinen tutkimus henkilötietolain kannalta. Luettu 10.12.2015. http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltuutettu/tietosuojavaltuutetuntoimisto/oppaat/6JfqJGExr/Tietosuoja_ja_tieteellinen_tutkimus_henkilötietolain_kannalta.pdf

ANJA TERKAMO-MOISIO

TtM, nuorempi tutkija

Itä-Suomen yliopisto

Hoitotieteen laitos

ARJA HALKOAHO

TtT, kehittämisspäälikkö

Pohjois-Savon Sairaanhoidopiirin ky

Tutkimuseettinen toimikunta/Tiedepalvelukeskus

ANNA-MAIJA PIETILÄ

THT, professori

Itä-Suomen yliopisto

Hoitotieteen laitos