

OULUN YLIOPISTO
Humanistinen tiedekunta
Informaatiotutkimus

Henna Haapakoski

HARVINAISSAIRAIDEN LASTEN VANHEMPIEN TIEDONHANKINTA

Informaatiotutkimuksen
Kandidaatintutkielma
Oulu 2022

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 HARVINAISSAIRAUDET JA TIEDONHANKINTA	3
2.1 Harvinaissairaus	3
2.2 Tiedontarve, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö	3
2.3 McKenzien informaatiokäytäntöjen malli	5
2.4 Tutkimuksia harvinaissairauksia koskevasta tiedonhankinnasta	8
3 VERTAISTUEN MERKITYS TIEDONHANKINNASSA	11
4 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTONKERUU	14
5 TUTKIMUSTULOKSET	18
5.1 Vanhempien kokemat tiedontarpeet	18
5.2 Vanhempien käyttämät tiedonlähteet	19
5.3 Tiedonhankinnassa esiintyneet haasteet	21
5.4 Luotettavina pidetyt tiedonlähteet	22
5.5 Tiedonhaun onnistuminen	24
5.6 Tiedon käyttö ja sen vaikutus arkielämään	26
6 POHDINTA	27
LÄHTEET	32
LIITTEET	36
Liite 1. Haastattelukutsu	36
Liite 2. Haastattelurunko	37

1 JOHDANTO

Harvinaiset sairaudet ovat sairauksia, joita esiintyy väestössä hyvin vähän. Suomessa ja muualla Euroopassa sairaus luokitellaan harvinaiseksi, jos sairastavia on vähemmän kuin 5 henkilöä 10 000 asukasta kohti. (Harvinaiset sairaudet -työryhmä, 2019, 10.) Harvinaiset sairaudet johtuvat usein geneettisestä perimästä, mutta sairastua voi myös altistumisen seurauksena raskausaikana tai myöhemmissä elämänvaiheissa. Harvinaiset sairaudet vaikuttavat vain pieneen prosenttiin väestöstä, mikä osaltaan vaikuttaa siihen, että laadukasta tietoa on vain vähän saatavilla. Tiedon puute johtaa usein diagnoosin viivästymiseen tai tekee sairauden hallinnasta vaikeaa. (Tankovic 2013, 55.)

Aiemmat tutkimukset harvinaissairauksia sairastavista ja heidän vanhemmistaan korostavat vertaistuen merkitystä (Rotonen, 2020) sekä vanhempien omaa aktiivisuutta tiedon hankkijoina (Baumbusch ym., 2018; Nicholl ym., 2017). Koska ammattilaiset saattavat uransa aikana kohdata jotakin yksittäistä harvinaista sairautta tai vammaa vain harvoin, ei kokemusta tai asiantuntemusta aiheesta pääse yksittäiselle terveysalan ammattilaiselle kertymään. Vanhemmilla onkin usein tiedontarpeita lapsensa sairauteen liittyen, ja tämä havaittiin myös tutkimuksessa (Pelentsov, Laws & Esterman 2015), joka tutki harvinaissairaiden lasten vanhempien hoitotarpeita. Tutkijat raportoivat, että muun muassa emotionaalisten ja sosiaalisten tarpeiden lisäksi vanhemmat kokivat tiedontarpeita lapsensa diagnostisella matkalla. Tämän takia vanhempien tiedontarpeita tulisikin tutkia lisää. Myös laadukasta, riittävää ja omalla äidinkielellä tuotettua selkeää tietoa on usein saatavilla harvinaisista diagnooseista hyvin niukasti (Harvinaiset-verkosto, 2021). Ammattilaisilta vastaanotolla saatu tieto ei siten välttämättä riitä tyydyttämään lapsen sairautta pohtivien vanhempien tiedontarpeita, ja siksi he saattavat lähteä itsenäisesti etsimään myös muita tarpeeseen soveltuvia tiedonlähteitä.

Tässä tutkielmassa käsittelen tiedonhankintaa harvinaissairauksiin liittyen vanhemman näkökulmasta. Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, ja tutkimusmenetelmänä käytän

teemahaastattelua. Haastatteluaineisto koostuu harvinaissairaiden lasten vanhempien haastatteluista, jotka koskivat lapsen sairauteen liittyvää tiedonhankintaa. Tutkimuksen teoriatausta pohjautuu McKenziin informaatiokäytäntöjen malliin. Tutkielmani tarkoituksena on selvittää, millaisia esteitä harvinaissairaiden lasten vanhemmat ovat kokeneet tiedonhankinnassaan, ja millaisia tiedonlähteitä he suosivat sairauksista tietoa etsiessään. Minulla on myös henkilökohtaista kokemusta tiedonhankinnan haasteista harvinaissairauksien kohdalla, sillä olen itse harvinaissairaana lapsen äiti. Oman lapsen diagnoosin varmistumisen jälkeen olen kokenut vaikeuksia löytää luotettavia tiedonlähteitä, ja tästä sain idean kandidaatintutkielmani aiheeseen.

Aluksi määrittelen termin harvinaissairaus, jonka jälkeen käyn läpi muita keskeisiä käsitteitä. Kerron myös valitsemastani teoriataustasta, sekä vertaistuen merkityksestä tiedonhankinnassa. Sen jälkeen esittelen käyttämäni aineistonkeruumenetelmän, sekä tutkimustulokset. Pohdintaosuudessa kerron havaintoni harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankinnasta.

2 HARVINAISSAIRAUDET JA TIEDONHANKINTA

Tutkielmani teoriataustan päälähteeksi valitsin McKenzien informaatiokäytäntöjen mallin vuodelta 2003. Tässä luvussa käyn läpi mitä tarkoitetaan harvinaissairaudella, ja käyn läpi tiedonhankintatutkimuksen keskeisiä käsitteitä. Sen jälkeen esittelen McKenzien informaatiokäytäntöjen mallin. Lopuksi käyn läpi empiirisiä tutkimuksia, jotka koskevat harvinaissairauksiin liittyvää tiedonhankintaa.

2.1 Harvinaissairaus

Harvinaissairaudelle on olemassa useita määritelmiä, ja nämä määritelmät saattavat vaihdella maittain. Kaikille määritelmille on kuitenkin yhteistä kuvaus sairauden alhaisesta esiintyvyydestä ja potilaiden määrästä populaation kokoon nähden, ja käsitys siitä, että harvinaissairauksien hoitoon ja tutkimukseen liittyvät resurssit ovat liian vähäiset. Yhdysvalloissa sairaus määritellään harvinaiseksi, jos sitä sairastaa vähemmän kuin 200 000 henkilöä väestöstä. (Griggs ym., 2009, 20–21.) Euroopassa sairaus määritellään harvinaiseksi, jos sitä sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000 henkilöä kohden. Maailmanlaajuisesti harvinaissairauksia tunnetaan noin 6000–8000, ja uusia ilmenee jatkuvasti. Joskus myös jonkin yleisen sairauden harvinainen alamuoto voidaan määritellä harvinaiseksi sairaudeksi. (Harvinaiset sairaudet -työryhmä, 2019, 10.)

2.2 Tiedontarve, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö

Tiedontarpeita ilmenee niin arkielämän ei-ammattillisessa yhteydessä kuin myös ammattillisen tiedonhankinnan näkökulmasta (Haasio, 2019, 37). Tiedontarpeen luonteesta on esitetty hieman toisistaan poikkeavia näkemyksiä. Wilsonin (1997) mukaan tiedonhankintaa virittäviä tekijöitä voivat olla mm. tarve jäsentää, selkeyttää tai vahvistaa hallussa olevaa tietoa tai uskomuksia, tarve selvittää mitä on tapahtumassa,

tai saada selville onko toiminta edelleen menossa oikeaan suuntaan. Allenin (1996) näkemyksenä on tiedontarve tilanelähtöisenä ilmiönä, tiedontarve voi syntyä esimerkiksi ongelmallisessa tilanteessa työpaikalla. Tiedontarpeen luonnetta määrittää käsillä olevan tehtävän kiireellisyys ja kompleksisuus. (Allen, 1996, 55–56). Taylor (1968) jäsentää tiedontarpeen neljään eri ulottuvuuteen, josta ns. ydintarve on tiedontarpeen epämääräinen ilmentymä, jota voi olla hankala sanoittaa. Tarpeiden eri tietämyksen asteen etenevät kohti viimeistä tarvetta, kompromissitarvetta, joka merkitsee tiedontarpeen jäsentyneen siten, että henkilöllä on selkeä kuva tarpeestaan, ja hän voi odottaa löytävänsä vastauksen tarpeeseensa esimerkiksi kirjaston kokoelmasta (Taylor, 1968). Tiedontarpeen määritelmien hienoisten poikkeavuuksien vuoksi tiedontarvetta ei voida määritellä täsmällisesti, mutta yhteisenä piirteenä ovat tekijät, jotka saavat ryhmän tai yksilön ryhtymään toimiin tiedon hankkimiseksi (Savolainen, 2010, 8–9).

Tiedonhankinta saa alkunsa tiedontarpeen viriämisestä, joka useimmiten toimii motiivina tiedonhankinnan aloittamiseen (Haasio ym., 2019, 36). Tiedonhankinta on myös käsitteenä monitulkintainen, mutta tutkijat ovat päässeet jotakuinkin yhteisymmärrykseen, millaisia ilmiötä ja prosesseja siihen liittyy. Tiedonhankinta on yleensä seuraus tiedontarpeelle. Tiedonhankintaan sisältyy relevanttien tietolähteiden valitseminen ja niiden äärelle hakeutuminen erilaisia kanavia hyödyntäen, ja lopuksi hankitun aineiston omaksuminen. (Savolainen, 2010, 9–10.)

Tiedonkäyttöä on määritellyt mm. Dervin (1992) Sense-Making-teoriassaan. Hän korostaa tiedonhankinnan olevan prosessinomainen tapahtuma, joka on altis muuttuville tekijöille. Hänen kehittelemässään kuilunkohtaamis-metamorfaassa tiedonhankinta etenee askel kerrallaan, ja jokaiseen otettuun askeleeseen sisältyy potentiaalinen kuilu, jonka vuoksi toimintaa on muutettava ongelman ratkaisemiseksi. (Dervin, 1992.) Tiedonkäyttöön päästäkseen henkilön on siis ratkaistava eteen tuleva ongelmatilanne. (Tuominen 1994, 66–67.) Savolainen (2010) sanoo tiedonkäytön käsittävien tavat, joilla henkilö hyödyntää hankkimaansa tietoa. Tieto ei siirry lähteistä

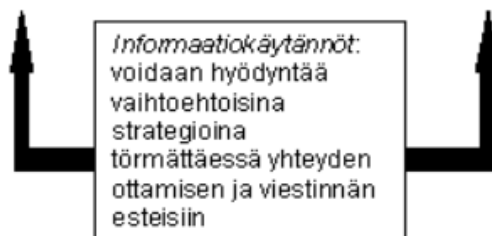
suoraan tiedonhankkijan käyttöön, vaan hän muokkaa tietoa siten, että muodostuu informaatiopilta kognitiivisen kuilun ylittämiseksi, jolloin tiedonkäyttö mahdollistuu. Tuloksena voi olla vastauksen saaminen mietinnässä olleeseen kysymykseen, tai jopa uusien näkökulmien ja ideoiden omaksuminen. (Savolainen, 2010, 19.)

2.3 McKenzen informaatiokäytäntöjen malli

Informaatiokäytäntöjä on tutkinut McKenzie (2003), jonka havainnot koskevat kaksosia odottavien naisten tiedonhankintaa. McKenzen mukaan informaatiokäytäntöjen tutkiminen on tarpeellista, sillä siten pystytään kuvaamaan arkielämän tiedonhankintaa, jota aikaisemmat tutkimukset eivät juuri ole huomioineet. Hänen mukaansa aiemmat tiedonhankintaa ja informaatiokäyttäytymistä koskevat mallit ovat keskittyneet enemmän aktiiviseen tiedonhankintaan ammatillisissa yhteyksissä. (McKenzie 2003, 19.)

McKenzen keräsi aineistonsa tiedonhankintaa koskevista haastatteluista, joita kaksosia odottavat naiset antoivat. Aineistoa kerättiin myös puhelinkeskusteluista, joista tutkija piti päiväkirjaa. Tutkimukseen osallistui 19 kaksosia odottavaa äitiä, joiden raskaus oli meneillään raskausviikoilla 11–35, ja olivat iältään 19–40-vuotiaita. (McKenzie 2003, 19.)

Tapa ↓	Vaihe →	Yhteyden ottaminen lähteisiin ja kanaviin	Vuorovaikutus
Aktiivinen etsintä		Aktiivinen hakeutuminen identifioidulle lähteelle spesifillä informaatiomaaperällä	Ennalta suunnitellun kysymyksen esittäminen, aktiiviset kyselystrategiat, kuten kysymyslistojen käyttö
Aktiivinen seuranta		Sopivan lähteen tunnistaminen; silmäily sopivalla informaatiomaaperällä	Kysymyksen esittämismahdollisuuden tunnistaminen; aktiivinen havainnointi ja kuunteleminen
Kohdentumaton havainnointi		Satunnaiset onnekkaat kohtaamiset ennakoimattomissa paikoissa	Havainnointi tai sattumalta kuuleminen odottamattomissa tilanteissa, tuttavien kanssa jutteleminen
Informaation saaminen toisen henkilön kautta		Tiedonhankkijana tunnistetuksi tuleminen; ohjautuminen lähteelle portinvartijan kautta	Informaation saaminen, kun joku toinen kertoo asiasta



Kuvio 1. Informaatiokäytäntöjen malli (McKenzie 2003; tässä Niemelä 2006, 34).

McKenzien malli (katso Kuvio 1) jaottelee informaatiokäytäntöjen tavat neljään kategoriaan, jotka ovat 1) aktiivinen etsintä, 2) aktiivinen seuranta, 3) kohdentumaton toimintaympäristön havainnointi ja 4) informaation saaminen toisen henkilön kautta. Jokainen informaatiokäytäntöjen tavoista jakaantuu kahteen vaiheeseen, jotka ovat yhteyden ottaminen lähteisiin ja kanaviin, sekä vuorovaikutus lähteiden kanssa. (McKenzie 2003 26–27.) *Aktiivinen etsintä* on informaatiokäytännöistä kohdentunut eniten tiedonhankintaan. Tässä vaiheessa etsitään ennalta identifioitu tiedonlähde,

tehdään tiedonhaku systemaattisesti jo tiedetystä aiheesta, kysytään ennalta suunniteltuja kysymyksiä, sekä suunnitellaan ja käytetään aktiivisia kyselystrategioita (esimerkiksi kysymyslistoja). *Aktiivinen seuranta* on vähemmän suunnitelmallista kuin aktiivinen etsintä. Toiminta on vain osittain suuntautunutta selailua tai silmäilyä, jonka tarkoituksena on informaation hankkiminen henkilön ollessa tiedon saamisen kannalta todennäköisissä paikoissa, kuten lääkärissä tai kirjakaupassa. *Kohdentumaton toimintaympäristön havainnointi* tarkoittaa tiedonlähteen satunnaista kohtaamista paikassa ja tilanteessa silloin, kun tietoa ei ole tarkoitus etsiä. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi tuttavien kanssa keskusteleminen, jonka aikana henkilö sattumalta saa itselleen tarvitsemaansa tietoa. Tähän informaatiokäytäntöjen tapaan sisältyy myös satunnainen havainnointi tilanteissa, jolloin henkilö havainnoi toisen ihmisen käyttäytymistä tai kuulee sattumalta toisten ihmisten välisiä keskusteluja. (McKenzie 2003, 26-27.) *Informaation saaminen toisen henkilön kautta* syntyy tilanteissa, joissa henkilö pääsee käsiksi tietolähteeseen jonkin toisen henkilön aloitteesta. Aloitteen tekijä voi olla suoraan tiedonantajana, tai tiedon välittäjänä. Aloitteen alkuperäiselle tiedon tarvisijalle tehnyt henkilö voi toimia joko pyynnöstä (toimeksiannosta) tai pyytämättä, toisen henkilön tiedontarvetta ennakoiden. (McKenzie 2003, 27.) Tämä informaatiokäytäntöjen tapa jakautuu kahteen eri vaiheeseen, jotka ovat 1) tiedonhankkijana tunnistetuksi tuleminen; ohjautuminen lähteelle portinvartijan kautta ja 2) informaation saaminen, kun joku toinen kertoo asiasta. *Portinvartijaa* käsitteenä McKenzie ei tutkimuksessaan määrittele, mutta Niemelä (2006, 36) tulkitsee väitöskirjassaan termin merkitsevän toista henkilöä, jota ilman alkuperäinen informaation tarvisija ei saisi itselleen tarpeellista informaatiota.

2.4 Tutkimuksia harvinaissairauksia koskevasta tiedonhankinnasta

Esittelen tässä luvussa tutkimuksia, jotka ovat tutkineet tiedonhankintaa harvinaissairauksiin liittyen. Harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankintaa koskeva tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna haastatteluna, jossa haastateltiin 15 harvinaissairaalan lapsen äitiä ja yhtä isää. Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia terveydenhuoltojärjestelmässä navigoinnista (Baumbusch ym., 2018, 80).

Tutkimuksen mukaan harvinaisia sairauksia sairastavilla henkilöillä ja heidän läheisillään on usein vähän todelliseen elämään perustuvaa tietoa, joka ohjaisi taudin hoitoa ja oireiden lievitystä koskevia päätöksiä. Tutkijat havaitsivat, että harvinaista sairautta sairastavan potilaan palveluiden saatavuuteen ja hänen sairautensa hoitoon vaikuttavat diagnoosin saamisen viivästykset ja tiedon puute nykyisistä ja tulevista hoitotarpeista. Heillä korostui myös tunne epävarmuudesta, sekä kyvyttömyydestä tehdä pitkän aikavälin suunnitelmia, mikä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko perheen hyvinvointiin. Haastatteluiden myötä selvisi, että vanhemmat tunsivat kuormitusta siitä, että sairauden hoitamisen lisäksi he ovat vastuussa tiedon etsimisestä, vaikka se voisi hoitua ammattilaisen kautta. Eräs vanhempi mainitsikin haastattelussa, että ajan myötä tietoa on kerääntynyt paljon, mutta suurimman osan siitä he ovat hankkineet itse. (Baumbusch ym., 2018, 81–82.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kaipasivat erityisesti lääketieteellistä tietoa diagnoosin jälkeisenä aikana. He pyrkivät etsimään luotettavimmiksi katsomiaan lähteitä, jotka koostuivat muun muassa terveydenhuollon tarjoajista ja tieteellisistä aikakauslehdistä. Tiedonhaussa korostui pyrkimys suhtautua kriittisesti kerättyihin tietoihin. Tutkimus vahvisti, että tarvitaan toimintoja, jotka tunnustavat vanhempien työtä ja varmistavat, että perheiden hyväksi on tarjolla riittävästi tukea. Ammattilaisilla tulisi olla keskeinen rooli sen varmistamisessa, että vanhempien tiedontarpeet huomioidaan diagnoosin yhteydessä. Ammattilaisilla täytyisi olla myös velvollisuus

mahdollistaa vertaisten kommunikaatio keskenään, sillä vertaistuen on havaittu olevan keskeinen tiedon ja emotionaalisen tuen muoto. (Baumbusch ym., 2018, 85, 88–89.)

Harvinaissairaiden lasten vanhempien käyttötapojen tutkimuksen (Nicholl ym., 2017) tarkoituksena oli selvittää harvinaissairaiden lasten vanhempien yleisiä internetin käyttötapoja, sekä määrittää netistä saadun tiedon vaikutusta vanhempiin. Tutkimuksessa käytettiin sekä laadullisia että määrällisiä menetelmiä. Tutkimuksen ensimmäinen osa toteutettiin ryhmähaastatteluna (8 haastateltavaa), ja toinen osa kyselynä (128 vastaajaa), joka toimitettiin vastaajille sosiaalisen median välityksellä. Tutkimuksen mukaan joidenkin harvinaissairauksien kohdalla tietoa oli niin vähän saatavilla, että sitä oli vaikea saada terveydenhuollon ammattilaisilta. Tämä vaikeutti sairauden hallintaa. Tutkimus esitteli havaintoja siitä, millaista tietoa ja tukisisältöä vanhemmat olivat lapsen sairaudesta löytäneet, ja miten nämä saadut resurssit olivat vaikuttaneet heidän kykyihinsä hoitaa ja hallita lapsen sairautta. Tutkimustuloksista selvisi, että vanhemmat käyttivät usein ja toistuvasti sosiaalista mediaa kerätäkseen tietoa lapsensa sairaudesta. Erityisesti sosiaalista mediaa hyödynnettiin, sillä vertaistuen avulla kokemusten jakaminen ja tiedottaminen helpottui, mikä paransi tietämystä ja ymmärrystä lapsen sairaudesta. Harvinaissairaiden lasten vanhemmat olivat tulosten mukaan tottuneet käyttämään Internetiä tiedon hankkimiseksi, ja sosiaalisesta mediasta erityisesti Facebookilla oli kasvava rooli tiedon tarjoamisessa ja tukemisessä. (Nicholl ym., 2017, 1.)

Harvinaissairauksiin liittyvää tiedonhakua on tutkinut Rotonen Pro gradu -tutkielmassaan Aikuisten harvinaissairaiden sairaus- ja terveyskäsitteet suhteessa heidän informaatiokäyttäytymiseensä (2020). Hänen tutkielmansa syventyi tarkasti henkilöiden tiedontarpeisiin, tiedonlähteisiin, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin ja kognitiiviseen auktoriteettiin sekä informaatioseuraamuksiin. Hänen havaintojensa mukaan harvinaissairauksien tuntemattomuus sekä tiedon puute ovat usein tekijöitä, jotka vaikuttavat suuresti harvinaissairaaseen elämään ja luovat useita haasteita. Harvinaissairauksista myös tulisi olla tarjolla enemmän tietoa potilaille ja omaisille. (Rotonen 2020, 5.)

Rotosen (2020, 5, 65) tutkielman aineistonkeruu toteutettiin teemahaastatteluna, johon osallistui viisi yli 18-vuotiasta perinnöllisesti harvinaissairasta suomalaista. Rotosen havaintojen ja haastatteluaineiston perusteella voidaan havaita, että ajan kuluessa potilaat sopeutuivat elämään harvinaissairauden kanssa. Potilaiden ja läheisten sopeutuminen tilanteeseen oli helpompaa, jos lääketieteellistä sekä vertaistuellista tietoa oli saatavilla. Tämän vuoksi Rotosen mukaan olisi tärkeää, että terveydenhuolto tarjoaisi enemmän tietoa harvinaissairauksista, tai että yleistä tietämystä harvinaissairauksista lisättäisiin terveydenhuollon puolella.

3 VERTAISTUEN MERKITYS TIEDONHANKINNASSA

Harvinaista sairautta sairastava kokee usein vertaistuen tärkeäksi tietolähteeksi ja tukijaksi. Vertaisten välillä on ymmärrystä siitä, mitä toinen on kokenut, ja vertainen voi tuoda luottamusta arjesta selviytymiseen. (Terveyskylä, 2021.) Harvinaissairaiden lasten vanhempia koskevassa tutkimuksessa (Baumbusch ym., 2018) haastateltavat kertoivat tunteneensa eristäytyneisyyttä ja yksinäisyyttä erityisesti pian lapsen diagnoosin saamisen jälkeen. Yksi vanhemmista mainitsi edellä mainittujen lisäksi yhteenkuuluvuuden puutteen. Maantieteellisten rajojen estäessä vertaisten kasvokkain tapaamisen, kertovat vanhemmat sosiaalisen median olevan kätevä keino vertaistuen jakamisessa. Haastateltavat olivat havainneet toisten vanhempien olevan erinomaisia tiedonlähteitä, ja kokivat vertaistuen olevan hyvä tuen muoto. Internetin välityksellä vertaisia oli mahdollista kohdata ympäri maailman. Kuitenkin kasvokkaiset tapaamiset mainittiin erityisen suurena voimavarana. Monet tutkimukseen osallistujat kertoivat, että saatu vertaistuki oli auttanut ymmärtämään, että he eivät ole yksin. (Baumbusch ym., 2018, 86, 87.)

Dennisin (2003) tutkimuksessa esitetäänkin mahdollisuutta integroida vertaissuhteiden ylläpitoa terveydenhuollon tarjontaan. Vertaissuhteiden vaalimisen on havaittu edistävän perheiden hyvinvointia, ja olevan terveyttä edistävä tekijä. Vertaistuki on terveydenhuoltoympäristössä tärkeä osa laadukasta hoitoa, mistä tulisi keskustella enemmän, sillä sen vaikuttavuuden on havaittu olevan erittäin suurta. Vertainen on usein ensimmäinen kontakti ongelmatilanteen ilmennyttyä, sillä vertainen on empaattinen ja kykenee asettumaan kysyjän asemaan, ja tarjoamaan kokemusperäistä tietoa. (Dennis, 2003, 329.)

Vertaistieto ja vertaistuki ovat erotettavissa keskenään pienin eroin. Vertaistukeen liittyy usein tiedontarve, ja vertaistuen piirteenä on kokemuksellisuus ja kokemusten jakaminen. Vertaistuki on usein henkilön omaan tilaan liittyvää tiedon jakamista. Siihen liitetään usein myös toiminnallisuus, toisin kuin vertaistietoon. Toiminnallisuudella

tarkoitetaan esimerkiksi kuntouttavaa toimintaa. (Haasio ym., 2019,102.) Kuntouttavaa toimintaa voivat olla esimerkiksi vertaistukijärjestöjen organisoimat vertaistapaamiset tai sopeutumisvalmennuskurssit.

Vertaistuen avulla ihminen saa kokea tulevansa ymmärretyksi sairautensa kanssa (Tukiliitto, 2022). Vertaistuesta saa uutta ymmärrystä ja uudenlaisia näkökulmia mieltä painaneisiin asioihin (Saviranta & Åhlberg, 2010, 32) ja tiedonjakaminen vertaisten kanssa tapahtuu luontevasti yhteiseen kokemukseen perustuvan tiedon kautta (Kalapudas ym., 2007, 8). Vertaisryhmän jäsenillä on yhteinen kieli, ja he ovat kokeneet samankaltaisia tunteita läpi heitä koskettavan elämäntilanteen, mikä tuo heidän välilleen keskinäisen ymmärryksen. (Kalapudas ym., 2007, 8.)

Vertaisten välinen tiedonjakaminen ei vastaa ammattimaisesta lähteestä saatua tietoa, mutta vertaisten jakama tieto perustuu kokemuksiin ja elämyksiin, ja tieto on peräisin aidosta arjesta ja elämästä. Vertaiset tuntevat toisiaan kohtaan sympatiaa ja myötäelävät toistensa kokemuksia. Ammattimainen apu on empaattista mutta kontrolloitua, jolloin avuntarvitsija usein kokee vertaisen merkittävämmäksi avunlähteeksi. (Kalapudas ym., 2007, 9–10.)

Vertaistukitoiminta on vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestäytyneitä toimintaa, jonka tarkoituksena on tarjota keskinäistä apua ja tukea. Vertaistukitoiminnan avulla samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat kokoontua keskenään ja tukea toisiaan jakamalla omakohtaisia kokemuksia. Toiminnan avulla vertaiset saavuttavat yhteenkuuluvuuden tunteen, mikä edistää jäsenten hyvinvointia ja jaksamista. (Kalapudas ym., 2007, 8–9.)

Suomessa harvinaissairautta sairastaville ja heidän läheisilleen tietoa, tukea ja vertaistukitoimintaa tarjoaa Harvinaiskeskus Norio, joka on erikoistunut harvinaisiin ja perinnöllisiin sairauksiin, vammoihin ja oireyhtymiin. Norio tarjoaa keskustelutukea ja neuvontaa, kursseja ja sopeutumisvalmennuksia, sekä erityisperhetyötä erityisen

vaikeissa elämäntilanteissa. Norio auttaa perheitä löytämään vertaistukea, sillä harvinaissairauksien kohdalla vertaisten löytäminen voi olla hyvinkin haastavaa ilman apua. He ylläpitävät vertaistukirekisteriä, jossa on lähes 200 harvinaista diagnoosia. Rekisterin avulla he pyrkivät löytämään vertaistukea myös hyvin harvinaisiin sairauksiin. (Norio-Keskus, 2021.)

4 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTONKERUU

Kandidaatintutkielmani tarkoituksena on kuvata harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankintaa, ja havainnoida mitkä tiedonlähteet on koettu asianmukaisiksi silloin, kun tietoa on vähän saatavilla. Tutkimukseni tavoitteena on myös lisätä tietämystä tiedon saamiseen liittyvistä haasteista elämänmuutoksen aikana.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- Miten vanhemmat ovat toteuttaneet tiedonhankinnan etsiessään tietoa lapsen harvinaissairauteen liittyen?
- Millaisia tiedonlähteitä he suosivat sairaudesta tietoa etsiessään?
- Millaisia haasteita vanhemmat ovat kokeneet tiedonhankinnassaan?

Valitsin haastattelutavaksi teemahaastattelun. Teemahaastattelu on käyttökelpoinen metodi silloin, kun tutkittavaa asiaa ei kovin hyvin tunneta, eikä tutkimusasetelmaa ole tarkoin määrätty. Koska harvinaissairauksiin liittyvää informaatiokäyttäytymistä ja tiedon saamisen esteitä on tutkittu vähän, tulisi aiheetta tutkia lisää erityisesti heidän kohdalla, joilla on aiheesta omakohtaista kokemusta. Sosiologi David Silverman puhuu "haastattelu yhteiskunnasta", joka tarkoittaa haastattelun olevan keskeinen tapa tehdä elämäämme ymmärrettäväksi (Ruusuvoori & Tiittula, 2005). Haastattelu voidaan määritellä haastattelijan ja haastateltavan väliseksi vuorovaikutukseksi, jonka tavoitteena on keskustelun avulla tuottaa aineistoa. (Jyväskylän Yliopisto Koppa, 2021.) Tutkimushaastattelu pyrkii tuottamaan tietoa ja vastaamaan tutkimusongelmaan (Tietoarkisto, 2022).

Haastattelijan tehtävänä on tavallisesti motivoida haastateltavaa sekä ylläpitää hänen motivaatiotaan. Haastattelijalla tiedostaa roolinsa jo ennen haastattelua, haastateltava sisäistää roolinsa haastattelun kuluessa. Haastateltavalla täytyy ennen haastattelun alkua olla tieto ja luottamus siitä, että hänen antamia tietoja käsitellään

luottamuksellisesti (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006), ja omille haastateltavilleni annoin tästä tiedon heti haastattelujen alussa. Haastateltavalla on myös oltava mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta, tai keskeytettävä haastatteluun osallistuminen niin halutessaan (Hyvärinen ym., 2017, 38). Haastattelutilanteen aikana haastattelija ei saa tuoda ilmi omia mielipiteitään, eikä hän saa ilmeillä tai eleillä tuoda haastatteluun oheisviestintää, jolla voisi olla vaikutusta saatuihin vastauksiin. Haastattelijan vaikutus vastauksiin täytyisi siis olla mahdollisimman vähäistä, mutta toki jos vastaukset ovat jäämässä liian suppeiksi, voi haastattelija ohjata haastattelun kulkua lisäkysymyksillä. Ohjauksen tulisi olla myönteistä, ja haastateltavaa voi kehottaa kertomaan lisää kysymällä häneltä esimerkiksi: ”Voisitko kertoa tarkemmin?”. (Taideteollinen Korkeakoulu, 2021.)

Minun ja haastateltavieni välisessä haastattelutilanteessa pyrin aluksi purkamaan jännityksen kyselemällä haastateltavan kuulumisia, ja vasta sen jälkeen etenin haastattelukysymyksiin. Haastateltavan puheenvuoron aikana rohkaisin haastateltavaa esimerkiksi hymyillä tai nyökkäyksillä puhumaan vapaasti. Koin saavani haastateltavien vastauksista materiaalia niin, että tarvetta lisäkysymyksille ei juuri ollut. Ensimmäisen haastattelutilanteen aikana eteen tuli kuitenkin tilanne, jossa olisin kaivannut lisätäsmennystä haastateltavan kertomukseen, mutta en ymmärtänyt haastattelutilanteessa sitä pyytää. Niinpä kysyin häneltä myöhemmin tarkennusta, ja sain kattavan vastauksen kysymykseen WhatsApp-ääniviestin muodossa.

Tutkimusasetelma saattaa haastattelun edetessä täsmentyä, ja saatujen vastausten avulla on mahdollista esittää lisäkysymyksiä. Teemahaastattelu soveltuu käytettäväksi myös silloin, kun tutkija ei osaa etukäteen arvata mahdollisia vastauksia. Haastattelumuodon käyttökelpoisuus perustuu vastaamisen vapauteen, mikä antaa oikeuden haastateltavan puheelle. (Tietoarkisto, 2022.) Metodi auttaa haastateltavaa vastaamaan kysymyksiin omin sanoin, mutta se edistää myös tutkijan ymmärrystä tutkittavasta aiheesta. Kysymyksien muotoilussa tutkijan kannattaa välttää kysymyksiä, joihin haastateltavan on mahdollista vastata joko kyllä tai ei. Tällaiset kysymykset

saattavat vaikuttaa siihen, että haastateltava vastaa myös muihin kysymyksiin suppeasti, eikä keskustelua siten synny. (Hyvärinen ym., 2017, 25.) Omat haastattelukysymykseni muotoilin avoimiksi kysymyksiksi, jolloin haastateltavilla oli mahdollisuus vastata kysymykseen perusteellisesti.

Haastattelin kolmea harvinaissairaanelapsen äitiä, ja jokaisella haastateltavan lapsella on harvinaissairaudeksi luokiteltava sairaus, eli kyseessä olevaa sairautta sairastavia on Suomessa vähemmän kuin 5 henkilöä 10 000 henkilöä kohden (Harvinaiset sairaudet - työryhmä, 2019, 10). Haastateltavat olivat kotoisin eri puolilta Suomea, ja he olivat iältään 30–60-vuotiaita. Heidän lapsensa olivat ikäskaalaltaan leikki-ikäisestä nuoreen aikuiseen. Yksi haastateltavista kuuluu lähipiiriini, ja muut löytyivät Facebookin vertaistukiryhmän kautta, jossa olen itsekin jäsenenä. Tämä Facebook-ryhmä koostuu pienestä määrästä vanhemmista, joilla on erästä samaa harvinaista sairautta sairastava lapsi. Facebook-ryhmään loin julkaisun, jossa kerroin etsiväni haastateltavia kandidaatintutkielmaani liittyen. Olen itsekin harvinaissairaanelapsen äiti, joten kuului ryhmään entuudestaan. Ryhmän koko on alle 20 henkilöä, ja minulle ilmoitettiin ryhmän kautta ainoastaan kaksi henkilöä haastatteluun, mikä olikin riittävä määrä aineistonkeruuta varten. Lähipiiriini kuuluvalta henkilöltä kysyin kasvotusten, haluaisiko hän antaa minulle haastattelun aihetta koskien, ja hän lupautui haastatteluun mielellään. Hänen lapsensa harvinaissairaus on eri, kuin kahden muun haastateltavan lapsen.

Ennen kuin otin yhteyttä haastateltaviin, valmistelin lyhyen ja selkeän esittelyn itsestäni ja tutkimuksestani, sekä haastateltavien tietojen säilyttämisestä (Hyvärinen ym., 2017: 38) ja ilmoitin nämä Facebook-julkaisussani. Haastateltavat ilmoittautuivat minulle vuorokauden kuluessa haastattelukutsun julkaisemisen jälkeen. Haastatteluista yksi toteutettiin haastateltavan kotona kasvokkain, muut etäyhteyden välityksellä. Haastateltavat kertoivat minulle millä tavoin halusivat haastattelun toteuttaa, ja he valitsivat myös toteuttamisajankohdan. Haastattelut pseudonymisoitiin ja haastattelumateriaali säilytettiin salasanalla suojatussa kansiossa tietokoneellani.

Analyysin jälkeen haastattelumateriaali tuhottiin tietoturvasyistä. Haastattelut toteutettiin syksyn 2021 aikana, ja ne olivat kestoaltaan 15–30 minuuttia. Tein haastatteluista kattavat muistiinpanot, joita myöhemmin hyödynsin aineistoanalyysissäni.

Haastattelun toteutin teemahaastatteluna, eli jokaisessa haastattelussa käytin valmiiksi luomaani haastattelurunkoa (katso Liite 2). Haastattelut olivat puolistrukturoituja, eli kysymykset olin laatinut ennakkoon, ja esitin ne aina haastateltaville lähes samassa muodossa. Puolistrukturoitu haastattelu antaa haastateltavalle mahdollisuuden vastata omin sanoin ja niin laajasti kuin on tarve. Vastaamisen tapa on siis vapaa. (Tietoarkisto, 2022.) Haastattelukysymykset olin muotoillut niin, että välttelin käyttämästä informaatiotutkimuksen alan termistöä, ja sen sijaan suosin yleistajuisempia ilmauksia.

Aineiston analyysissä hyödynsin laadullista sisällönanalyysia. Analysoin haastattelut tekemieni muistiinpanojen pohjalta. Ensin kirjoitin haastattelujen aikana tekemäni muistiinpanot puhtaaksi, ja yhdistin vastaukset samaan Word-tekstitiedostoon, jotta saisin aineistosta kokonaiskuvan. Vertailin jokaisesta haastattelusta kertynyttä materiaalia käyttämäni teoriataustaan ja aikaisempiin tutkimuksiin, ja lajittelin haastatteluvastaukset haastattelukysymyksiini mukaan. Tiivistin haastatteluista aiheen kannalta oleelliset seikat, ja erottelin aineistosta esimerkiksi tiedonhankinnan motivaatioon ja tiedonhankinnan haasteisiin liittyviä seikkoja. Lajittelin myös haastatteluvastauksista yhdistävät ja eroavat elementit. Tein havaintoja haastattelumateriaaleista ja merkitsin oleelliset kohdat itselleni ylös, joiden huomasi olevan kytköksissä teoriataustaan sekä tutkimusongelmaan. Analyysini tarkoituksena oli löytää ja jäsentää tutkimusongelman kannalta keskeiset asiat. (Tietoarkisto, 2022.) Analysoidessani pyrin unohtamaan omat kokemukseni tutkimusongelmaan liittyen. Koska haastatteluja oli vain kolme, eivätkä ne kestäneet kovin pitkään, pyrin raportoimaan kaikki haastattelut kattavasti.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkielmani tarkoituksena oli kuvata harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankintaa. Aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastatteluja, ja haastateltavina olivat kolme harvinaissairaiden lasten äitiä eri puolilta Suomea.

Haastattelujeni perusteella havaitsin, että haastateltavien välillä oli hyvin samankaltaisia tiedontarpeita ja tuntemuksia, lapsen diagnoosin saamisen aikana ja pitkälle sen jälkeenkin. Yksilökohtaisiakin eroja löytyi, tiedonhankinnan esteiksi haastateltavat nimesivät hieman erilaisia tekijöitä. Seuraavaksi esittelen tutkimustulokset teemoittain.

5.1 Vanhempien kokemat tiedontarpeet

Jokainen haastateltava kertoi kokeneensa epäuskoa, kun lapsen harvinainen sairaus tuli ilmi. Pääsääntöisesti jokaiselle oli noussut ensimmäisenä esiin kysymys, mistä saada apua ja tietoa sairauden harvinaisuuden takia. Ensimmäinen haastateltavista kertoi, että annettuun diagnoosiin oli aluksi vaikea uskoa, ja hänestä tuntui, ettei diagnoosi voinut olla oikea.

”Kun sain tiedon lapsen sairaudesta, ensimmäinen ajatus oli, että eihän se ole mahdollista.”

”Ajatuksissa oli pelkkiä kysymyksiä; miten tämä on mahdollista, voiko annettu diagnoosi olla oikea?”

”Olin kysymysteni ja ajatusteni kanssa aivan yksin.” H1

Jokainen haastateltava koki lääkäreiden epätietoisuuden lisänneen huolta, ja kaksi haastateltavista kertoi lääkäreiden epätietoisuuden aiheuttaneen välittömästi tarpeen etsiä tiedonlähteitä itse. Harvinaisen sairauden aiheuttama epävarmuus

tulevaisuudesta saa siis henkilön aktiivisesti etsimään luotettavia tiedonlähteitä, joista saada mahdollisesti helpotusta epävarmaan tilanteeseen.

Haastateltavat kertovat, että ensimmäisiä konkreettisia tiedonlähteitä olivat sairaalasta saadut esitteet tai tietolehtiset sairaudesta. Kolmas haastateltava mainitsee, että koki saamansa tietolehtisen olleen liian suppea, eikä hän tuntenut saaneensa siitä apua tilanteessa, jossa kaikki tuntui muutenkin epävarmalta. Aiheet, joista myös toivottiin lisää vastauksia, olivat todenmukaiset arviot lapsen tulevaisuudesta ja millainen ennuste hänellä olisi. Erityisesti toivottiin kokemuspohjaista tietoa.

5.2 Vanhempien käyttämät tiedonlähteet

Kaksi haastateltavista kertoi, että heti ensimmäisenä diagnoosin jälkeen he olivat pääsääntöisesti Google-hakukoneen kautta yrittäneet etsiä tietoa sairaudesta, mutta olivat todenneet, että tietoa oli hyvin vähän suomenkielisenä saatavilla. Suomenkieliset artikkelit olivat lyhyitä, ja toisen haastateltavan mukaan osittain jopa vanhentuneen tiedon varaisia.

”Ensimmäiset päivät meni nettiä selatessa, ja aika nopeasti huomasin, ettei sieltä löytynyt mitään sellaista, mitä olis voinut pitää luotettavana. Oikeastaan kaikki tieto mitä löysin, oli englanniksi ja tosi ahdistavaa luettavaa... välillä lukiessa saattoi havahtua siihen, että tietoa oli päivitetty joskus vuonna 2002.” H2

Äidit kertovat, että heiltä kysyttiin jo sairaalassa tai pian sen jälkeen sairaanhoitajan tai sosiaalityöntekijän toimesta, halusivatko he antaa yhteistietonsa vertaistukirekisteriin, jonka kautta he voisivat löytää vertaistukea.

”Sain sairaalasta Lasten kuntoutuskodin tekemän esitteen lapsen

diagnoosista. Minulta myös kysyttiin, haluaisinko antaa omat yhteystietoni Harvinaiset-verkoston, jonka kautta voisi löytyä vertaistukea. Annoin tietoni. Sairaalassa oli tieto, että Suomessa on muutamia kyseistä diagnoosia kantava henkilö.” H1

Kaikki haastateltavat kertoivat antaneensa yhteistietonsa, ja sitä kautta he olivat löytäneet vertaistukea. Kaksi haastateltavista kertoi löytäneensä vertaistukea noin viikon sisällä yhteystietojen luovuttamisen jälkeen, yksi haastateltava odotti vertaistuen löytymistä noin kuukauden verran. Vertaistuki esiintyi käytetyimpänä tiedonlähteenä haastateltavien keskuudessa.

”En ajatellut, että vertaistuella olisi meidän tapauksessa mitään merkitystä, kun se alku oli niin kaaosta. Mutta kun ensimmäinen yhteydenotto vertaisen puolelta tuli, se olikin tosi iso helpotus ja arki helpottui, kun sai ajatella, että on meitä muitakin.” H3

5.3 Tiedonhankinnassa esiintyneet haasteet

Kysyttäessä millaisia haasteita tai esteitä vanhempi oli kohdannut etsiessään tietoa harvinaissairauteen liittyen, vastasi ensimmäinen haastateltava, ettei hän ollut aktiivisesti yrittänyt etsiä tietoa alkuvaiheiden jälkeen.

”En ole edes yrittänyt etsiä tietoa alkuvaiheiden jälkeen... Tähän oireyhtymään liittyy niin laaja oirekuva, että jokainen tapaamamme vertainen on ollut niin erilainen haasteidensa kanssa... En ole hakenut tietoa, koska olen ollut sinut asian kanssa, ja toisaalta tuntuu, ettei tietoa kuitenkaan löydy.” H1

Vieraan kielen hän oli kokenut esteeksi silloin, kun lapsen sairaus vauvaiässä todettiin, ja sairaanhoitaja oli löytänyt internetistä englanninkielisen artikkelin Yhdysvalloissa järjestetystä vertaistapaamisesta. Myös eräessä tutkimuksessa (Gibson & Martin, 2019, 10), joka käsitteli vammaisten lasten äitien informaatioköyhyyttä, havaittiin kielitaidon puutteen olevan yksi tekijöistä, joka haittaa tiedonhankintaa ja saamista.

”Joku ystävällinen hoitaja löysi internetin syövereistä englanninkielisen artikkelin USA:ssa järjestetystä vertaistapaamisesta, mutta huonon kielitaidon omaavana en saanut tästä mitään irti.” H1

Toinen haastateltava kertoi suurimmaksi haasteeksi vähäisen tiedon määrän. Hän kertoi kokevansa, että saisi luottavaisemman olon, jos saisi käsiinsä virallista tietoa sairauteen liittyen. Vaikka hän oli kokenut vertaistuen äärimmäisen tärkeäksi arjessa, hän toivoi saavansa kuitenkin saada tieteellisesti vahvistettua tietoa esimerkiksi siitä, millainen kyseistä sairautta sairastavan lapsen aikuisuus tulee olemaan.

”Välillä tulee sellainen tarve saada edes jonkinlaista ennustettavuutta... mutta sairauden kanssa eläminen on opettanut myös sen, että mennään päivä kerrallaan.” H2

Kun hän sairauden ilmennyttyä oli aktiivisesti päivittäin yrittänyt etsiä tietoa, hän oli saanut ulkomaalaiselta vertaiseltaan englanninkielisen tieteellisen artikkelin sairaudesta. Vaikka hän koki ymmärtävänsä hyvin englantia, artikkeli oli ollut vaikealukuinen lääketieteellisen sanastonsa vuoksi, eikä hän kokenut saaneensa artikkelista vahvaa käsitystä sairaudesta.

Kolmas haastateltava kertoi, että vähäisen tiedon saatavuus eri tietokanavista on tuntunut vaikealta.

”Lääkäreillä ei ole ollut antaa kokemukseen perustuvaa tietoa, ja jotenkin on tuntunut vaikealta luottaa pelkkään teoriaan ja olettamuksiin.” H3

Kolmas haastateltava kertoi, että lääkäri oli joskus ehdottanut hankkivansa vastauksia hänen esittämiinsä kysymyksiin konsultoimalla kollegoitaan ja ilmoittamalla hänelle myöhemmin, kun vastaus on löytynyt. Tällaisissa tilanteissa haastateltava oli kokenut luottamusta, ja tuntenut saavansa vastauksia tiedontarpeisiinsa, vaikkakin pienellä viiveellä.

5.4 Luotettavina pidetyt tiedonlähteet

Haastateltavien välillä oli hieman eroja liittyen siihen, millaisia tiedonlähteitä he pitivät luotettavina, ja suosivat tiedonhankinnassaan. Ensimmäinen haastateltavista kertoi pitävänsä luotettavimpana tiedonlähteenä vertaisia. Hän oli informaatiokäytäntöjen mallin mukaisesti, kohdentumattoman havainnoinnin kautta päätynyt Facebookin vertaistukiryhmään, vaikka ei ollutkaan sitä etsinyt aktiivisesti. Myös McKenzien (2003,

30) tutkimukseen osallistujat kuvailivat tilanteita, jolloin sattumalta olivat löytäneet tiedonlähteen, jota alun perin eivät tienneet tarvitsevansa.

”Pidän parhaimpana tiedonlähteenä vertaisia. Aivan sattumalta löysin noin vuosi sitten Facebookista vertaisryhmän, johon liityin.” H1

Toinen haastateltavista kertoi turvautuvansa useimmiten ensimmäisenä vertaisiin halutessaan kysyä jotain arkeen ja käytäntöön liittyviä asioita. Hän piti vertaisia luotettavina tiedonlähteinä, koska useimmilla heistä oli kokemusta aiheesta pitkältä ajalta. Lisäksi heihin turvautuminen toi vastauksia nopeasti.

”Ensimmäisenä otan yhteyttä vertaisiin, koska heiltä saa niin nopeasti luotettavia vastauksia, eikä niitä (vastauksia) tarvitse odotella. Toki, jos on jotakin akuuttia huolta lapsen terveydestä, otan yhteyttä sairaalaan, ja samalla saatan viestitellä jonkun vertaisen kanssa ja kysellä onko heillä ollut samankaltaista oiretta.” H2

Toinen haastateltava turvautui lääkäriin varauksetta tuntiessaan huolta lapsen terveyteen liittyvissä asioissa. Lisäksi hän oli huomannut, että ajan kuluessa terveydenhoidon henkilökunta oli löytänyt enemmän ja kattavammin vastauksia hänen kysymyksiinsä. Haastateltavani uskoo, että koska he olivat asioineet lapsen kanssa aina samassa sairaalassa, henkilökunnalle on jo kertynyt paljon kokemusta kyseisestä sairaudesta. Lisäksi henkilökunta on varautunut sairauden hoitamiseen kyseisen potilaan kohdalla ottamalla asioista selvää. Joskus hän oli lukenut löytämiään englanninkielisiä artikkeleita, ja piti niitä luotettavina tiedonlähteinä. Englanninkieliset lääketieteelliset tekstit olivat kuitenkin vaikeaselkoisia, eikä hän siksi ollut turvautunut näihin artikkeleihin kovinkaan usein. Myös kolmas haastateltavista mainitsi vertaistuen merkittäväksi tiedonlähteeksi, kun kyseessä oli tarve saada tietoa arkeen liittyvissä asioissa.

”Vertaistuki on neuvojen ja kokemusten jakamista, ja toisen tsemppaamista arjesta selviytymiseen. Jos kuitenkin tulee jokin asia mieleen joka lapsen terveydessä huolestuttaa, kysyn kuitenkin ensisijaisesti lääkäriltä.” H3

Sairauden alkuvaiheiden aikana äiti oli etsinyt käsiinsä englanninkielisiä artikkeleita internetistä. Hän oli myös pyytänyt lääkäriä katsomaan niitä ja kertomaan oman mielipiteensä, ja tällaisissa tilanteissa ilmenee myös piirteitä informaatiokäytäntöjen mallista, kun lääkäri toimeksiannon kautta kertoo kysyjälle mielipiteensä artikkelista (McKenzie 2003, 30). Haastateltavan mukaan tieteelliset artikkelit toivat usein lähinnä antaneet vahvistusta asioihin, joita hän mielti.

5.5 Tiedonhaun onnistuminen

Ensimmäinen haastateltava, kertoi löytäneensä hyvin tietoa Harvinaiskeskus Norion internetsivuston kautta. Sieltä hän löysi tähän haastatteluun valmistautuessaan yllätyksekseen sairaudesta kertovan tietolehtisen, joka oli päivitetty vuosi sitten. Informaatiokäytäntöjen mallin mukaan kyseessä on aktiivinen seuranta, jolloin henkilö silmäilee tai selailee tiedonlähteitä sopivalla informaatiomaaperällä, mutta toiminta on vähemmän suunnitelmallista. Tällöin henkilö tiedostaa tiedontarpeensa, mutta hänellä ei ole mielessä valmiita kysymyksiä, joiden pohjalta etsiä tietoa. (McKenzie 2003, 29). Haastateltava mainitsi usein haastattelun aikana vertaistapaamisten ja kurssien olleen tapahtumia, joista hän on kokenut saavansa eniten vastinetta tiedontarpeelleen.

*”Hänen (vertaisen) kanssaan keskustellessani vasta ymmärsin ja uskoin, että lapsen diagnoosi voisi olla oikea. Pikkuhiljaa pystyin ajattelemaan myös elämää tulevaisuuteen. Olimmekin ensimmäisen vuoden aikana paljon yhteyksissä. Sain paljon käytännön neuvoja, uskoa ja luottamusta.”
H1*

Toinen haastateltava kertoi, että vertaisten kanssa jaettu tieto ja kokemukset ovat saaneet hänet tuntemaan, ettei perhe ole yksin asian kanssa. Ajatus sairauden harvinaisuudesta oli jäänyt taka-alalle, eikä hän murehtinut asiaa tiedon saamisen kannalta yhtä paljon kuin aiemmin. Luottamus kotipaikkakunnan sairaalan henkilökunnan työhön oli lisännyt tuntemusta siitä, ettei hänen tarvitse kokea olevansa vastuussa tiedonhankinnasta.

”Oma tiedonhaku on huomattavasti vähentynyt vuosien kuluessa, kun pystyn luottamaan, että lääkäri tekee omat tutkimustyönsä eikä minun itse tarvitse olla vastuussa näin suurista asioista.” H2

Alun jälkeen hän ei ollut kokenut tarvetta etsiä tietoa internetistä, sillä hän koki, että uutta tietoa päivittyi vain harvoin suomenkielisille sivustoille, joita hän piti luotettavina. Kolmas haastateltava sanoi vertaisten olevan nopein väylä saada tietoa arkisiin asioihin ja kokemusten jakamiseen liittyen. Hän piti heihin yhteyttä WhatsApp tai Facebook-ryhmän kautta. Yhteydenpito vertaisiin pitää sisällään aktiivisen seurannan piirteitä, sillä vertaistukiryhmät ovat vanhempien tunnistamia sopivia informaatiomaaperiä, jossa on mahdollista esittää kysymyksiä, ja aktiivisesti seurata tuleeko kohdalle hyödyllistä tietoa (McKenzie 2003, 26). Lapsen sairastuessa haastateltava oli saanut vertaisilta tiedon esimerkiksi vammaisesta, josta hänelle ei ollut kerrottu sairaalassa tai muissa terveydenhuollon ammattilaisten tapaamisissa ennen kuin hän oli kysynyt asiasta. Kolmas haastateltava etsi Internetistä satunnaisesti uutta tutkimustietoa lapsen sairauteen liittyen. Hän koki, että usein sairaudesta kertovat sivustot luovat pessimistisen kokonaiskuvan, eikä niissä mainita, että jokainen potilas on yksilö omine mahdollisuuksineen. Hän oli saanut hyvin tietoa lääkäriltä sairauden tämänhetkiseen tilaan, mutta toivoi tarkempia ennusteita siitä, millaista elämää lapsi voi elää aikuisena.

5.6 Tiedon käyttö ja sen vaikutus arkielämään

Kysyttäessä, miten haastateltavat ovat käyttäneet saamaansa tietoa ja millaisia seurauksia tiedolla on ollut heidän arkielämäänsä, ensimmäinen haastateltava kertoi, että tieto oli tuonut hänelle uskoa tulevaan.

”Meidän vertaiset ovat olleet omaa lasta vanhempia. Olemme saaneet uskoa tulevaan, neuvoja arkielämän haasteisiin, yhteystietoja eri asiantuntijoihin, kutsuja vapaamuotoisiin vertaistapaamisiin, vinkkejä erilaisten apujen ja tukien hakemiseen...” H1

Toinen haastateltava kertoi tiedon tuoneen luottamusta siihen, että hänen ei tarvitse murehtia tiedon saatavuudesta, sillä joku toinen (esimerkiksi lääkäri) tekee sen hänen puolestaan. Tieto oli myös poistanut pelkoa liittyen lapsen tulevaisuuteen, ja vähentänyt epävarmuutta sairauden hoitamista kohtaan. Hän myös kertoi, ettei ollut tietoinen mahdollisuuksista erilaisiin tukiin erityislapsen kohdalla ennen tapaamistaan sairaalan sosiaalityöntekijän kanssa. Kolmas haastateltava sanoi tiedon helpottaneen pelkoa ja ahdistusta.

”Pelko tulevaisuutta kohtaan on melkein kokonaan poistunut, kun tietoa ja kokemusta sairauden hoidosta on karttunut.” H3

Hän myös kertoi saaneensa viiveellä tiedon siitä, että lapsi on oikeutettu vammaiseteuteen, jonka jälkeen hän välittömästi haki etuutta.

6 POHDINTA

Tutkielmani tarkoitus oli tarkastella harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedontarpeita, tiedonhankintaa, tiedon käyttöä ja tiedon saamista estäviä tekijöitä. Tämän tutkimuksen mukaan harvinaissairausten lasten vanhemmilla on tiedontarpeita lapsen sairauteen liittyen, ja heidän tiedonhankinnassaan ilmeni informaatiokäytäntöjen mallin piirteitä (McKenzie 2003).

Sain haastattelujen avulla vastaukset tutkimuskysymyksiini. Jäin kuitenkin pohtimaan, olisiko esimerkiksi laajempi kyselytutkimus tai suurempi haastateltavien joukko tuottanut yleistettävämpiä tuloksia esimerkiksi harvinaissairaiden lasten vanhempien internetin hyödyntämisestä tiedonhankinnassa. Käyttämäni aineistonkeruumenetelmä kuitenkin tuotti yhtenäisen tuloksen käytetyimmistä tiedonlähteistä, vertaistuesta.

Vertaistuki, eli vertaisten kanssa jaettu kokemuksellinen tieto koettiin merkittävimmäksi tavaksi saada ja jakaa tietoa. McKenziä (2003, 28) havaintojen mukaan henkilö hakeutuu aktiivisessa tiedonhankinnassaan joko ammatilliselle tai vertaistuelliselle tiedonlähteelle. Tulosteni perusteella vertaistukea hyödynnetään hyvin usein arjessa. Vertaisten kautta haastateltavat kokivat saavansa aitoja kokemuksia ja todelliseen arkielämään perustuvaa tietoa, kuten vinkkejä ja neuvoja sairauden kanssa toimimiseen, ja neuvoja esimerkiksi sosiaalietuuksien hakemiseen. Tällaisissa tilanteissa ilmenee McKenziä (2003, 27) yksi informaatiokäytäntöjen tavoista, tiedon saaminen toisen henkilön kautta. Tämä tapa jakaantuu kahteen osa-alueeseen, jossa ensimmäisenä tiedonhankkija tulee tunnistetuksi, ja portinvartija ohjaa hänet tiedonlähteelle. Tiedonhankkija voi myös saada tietoa toisen henkilön kautta. Haastateltavani tulivat tiedonhankkijoina tunnistetuiksi ja ohjatuiksi tiedonlähteille portinvartijan kautta niissä tilanteissa, kun ilman toiselta saatua tietoa esimerkiksi jokin tuki olisi jäänyt hakematta tiedonpuutteen vuoksi.

Terveydenhuollon kautta vanhemmat olivat saaneet vinkkejä siitä, mistä vertaistukea kannattaisi lähteä etsimään. Tutkimusten tulosten perusteella ammattilaisilla tulisi olla aktiivisempi rooli vertaisten yhdistämisessä. Myös vanhempien tiedonhankintaa koskevassa tutkimuksessa (Baumbusch ym., 2018, 87) tehtiin huomio, että keskeisten palveluntarjoajien tietämyksen puute korostaa entisestään vertaistuen merkitystä lasten ja heidän perheidensä arjessa.

Tutkimuksen tulokset tukevat aiempaa tutkimusta, jonka mukaan, huolimatta lasten diagnoosien ainutlaatuisuudesta, vanhemmilla on samankaltaisia tiedonhankinnan esteitä (Baumbusch ym., 2018). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan harvinaissairausten diagnosoinnin jälkeen perheet tarvitsisivat enemmän tukea ja tietoa. Myös Rotosen pro gradu -tutkielman haastatelluilla oli tiedontarpeita sairauteen liittyen. He toivoivat vertaisten kautta saatua kokemustietoa, tietoa lääketieteellisten tutkimusten kautta, sekä tietoa arjen sujumisen ja hallinnan avuksi. Rotosen tutkimukseen osallistuneista osa kaipasi vertaistukea ja osa taas enemmän lääketieteellisiä tutkimustekstejä. (Rotonen, 2020, 92–94.)

Haastatteluista tekemiäni analyysien ja vertailujen pohjalta havaitsin, että suurimmat haasteet harvinaissairauksien kohdalla liittyen tiedonhankintaan koettiin, kun sairaus on juuri diagnosoitu. Elämäntilanteen äkkinäinen muutos sai haastateltavat etsimään tietoa, joka mahdollisesti helpottaisi tilanteeseen liittyvää stressiä ja toisi ongelmanratkaisuja. McKenzien (2003, 26, 28) informaatiokäytäntöjen mallin aktiivinen etsintä kuvaa hyvin haastateltavieni tiedonhankintaa, sillä he etsivät aktiivisesti tietoa erityisesti juuri lapsen sairauden diagnosoinnin jälkeen. Heidän käyttäytymisessään ilmeni mallin mukaista aktiivista hakeutumista spesifille informaatiomaaperälle. Heillä oli selkeä tiedontarve ja siten valmiiksi suunniteltuja kysymyksiä, kuten halu saada tietää lapsen sairauden etenemisestä tai ennusteesta. Yksi haastateltavista kertoi, ettei diagnoosin saamisen jälkeen ole aktiivisesti etsinyt tietoa, mikä poikkesi kahden muun haastateltavan kertomuksista sekä McKenzien informaatiokäytäntöjen mallista. Tämä haastateltava kertoi, ettei ole hakenut tietoa alkuvaiheiden jälkeen, sillä hän uskoo, ettei

tietoa kuitenkin löydy. Tämä löydös voisi perustua Wilsonin (1997, 563) riski-palkintoteoriaan, jonka mukaan henkilön ponnistelu tiedon saamiseksi vähenee, kun hakutuloksia on vähän.

Wun ja Kellyn (2014) toteuttama tutkimus raportoi ja pyrki ymmärtämään syitä, jotka vaikuttavat ihmisten tiedonhaun lopettamiseen verkossa. Yleisimmäksi syyksi tiedonhaun keskeyttämiselle havaittiin osallistujien uskomus siihen, että kaikki keinot tiedonhakuun on käytetty. Keinoiksi he ilmoittivat tietämiensä hakutermien käyttö ja niiden avulla saavutetut hakutulokset. Osallistujat ilmaisivat olevansa ”pakotettuja” pysäyttämään tiedonhaun, silloin kun enempää tietoa ei ole saatavilla. (Wu & Kelly, 2014, 7, 9.)

Alun vaikeuksien jälkeen haastateltavat olivat saaneet tietoa ammattilaisten kautta. Joskus vastauksen saamiseen oli kulunut aikaa, kun esimerkiksi lääkäri on konsultoinut kollegaansa, ja tiedottanut asian kysyjälle vastauksen saatuaan. Tässä ilmenee informaation saamista toisen henkilön kautta (McKenzie 2003, 30–31), kun tiedontarvitsijana on vanhempi, jolle lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen etsii tietoa muista ammattimaisista lähteistä. Hän on saanut vanhemmalta toimeksiannon tiedon etsimiseen, mutta McKenzién (2003, 30) mukaan aloitteen tekijä voi hankkia tietoa myös pyytämättä, toisen henkilön tiedontarvetta ennakoiden. Terveydenhuollon ammattilainen ryhtyy siis aktiivisesti etsimään tietoa ensisijaisen tiedonhakijan (vanhemman) puolesta, toimien näin tiedon välittäjänä.

McKenzién informaatiokäytäntöjen mallissa (2003, 30) kohdentumaton toimintaympäristön havainnointi tarkoittaa tiedonlähteen satunnaista kohtaamista arkielämän eri tilanteissa silloin, kun tietoa ei ole tarkoitus etsiä. Tällaista esiintyi myös haastateltavien kertomuksissa, kun eräs haastateltava kertoi törmänneensä vertaistukiryhmään Facebookissa sattuman kautta.

Omista tutkimustuloksistani poiketen Nicholl ja kollegat (2017) havaitsivat vanhempien turvautuvan yhä useammin internetiin hankkiakseen tietoa lapsensa harvinaissairaudesta (Nicholl ym., 2017, 1). Tämä poikkeama saattaa johtua siitä, että haastateltavani tarvitsivat tietoa ensisijaisesti suomen kielellä, ja tietoa on harvinaissairauksista suomenkielisenä vain vähän saatavilla. Tarve saada tietoa omalla äidinkielellä voi olla yhteydessä tiedontarpeiden kontekstisidonnaisuuteen, sillä esimerkiksi tiedot mahdollisista tukimuodoista Suomessa löytyvät vain suomen kielellä. Haastateltavat käyttivät tiedonlähteinään internetissä Harvinaiskeskus Noriota, ja sosiaalista mediaa, kuten Facebookia.

Haastattelujen perusteella havaitsin, että lääkäreitä pidettiin luotettavimpina tiedonlähteinä, kun haastateltavat tarvitsivat lääketieteellistä tietoa, tai jos lapsen terveydentila aiheutti akuuttia huolta. Myös McKenziin tutkimukseen osallistujat (2003, 23) kuvailivat erilaisia tapoja, joiden avulla he etsivät tai ottivat yhteyttä tunnettuihin tai uskottaviin tietolähteisiin, silloin kun heillä oli akuutti tarve saada tietoa.

Vanhempien tiedonhankintaa koskevassa tutkimuksessa (Baumbusch ym., 2018, 85) havaittiin vanhempien tarpeesta löytää ammatillista tietoa, ja heidän turhautumisensa siihen, kuinka tiedon saaminen terveydenhuollon ammattilaisilta on vaikeaa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat huolissaan siitä, onnistuisivatko arvioimaan itse löytämänsä tiedon laatua ja luotettavuutta. Haastatteluaineistostani on havaittavissa, että lääkäriltä vastauksen saaminen saattaa kestää pitkään, sillä hänen kanssaan täytyy ensin päästä puheyhteyteen kasvokkain tai puhelimitse. Siksi arjessa haastateltavat kertoivat kokevansa helpommaksi tavaksi hankkia tietoa vertaisilta, silloin kun kyseessä ei ole akuutti tilanne lapsen terveydentilan kannalta, sillä haastateltavat kertoivat saavansa vertaisilta vastauksia usein hyvinkin nopeasti. McKenzie raportoi tutkimustuloksissaan (2003, 29) kaksosia odottavien äitien aktiivisen tiedonhaun vaiheista. Heidän yksi tavoistaan saada tietoa oli hakeutua informatiivisille lähteille, joista he tiesivät varmuudella saavansa tietoa, kuten esimerkiksi lääkäriasemille, ystävien koteihin, kirjakaappoihin tai tieteellisiin kirjastoihin.

Mielestäni harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankinta vaatisi vielä jatkotutkimusta. Tutkimuksen aiheena voisi olla esimerkiksi vertaistuen merkitys harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankinnassa, sillä tutkimustulosteni pohjalta vertaistuki on merkittävä tiedonlähde, kun tietoa on muista lähteistä vaikea löytää. Myös tutkimus, joka selvittäisi mitä terveydenhuollon ammattilaiset voisivat tehdä, että vanhemmat löytäisivät vertaistukea, olisi tekemieni havaintojen pohjalta tarpeellinen.

LÄHTEET

Allen, B.L. (1996). *Information tasks: Toward a user-centered approach to information systems*. San Diego: Academic Press Inc.

Baumbusch, J., Mayer, S. & Sloan-Yip, I. (2018). Alone in a crowd? Parents of children with rare diseases' Experiences of navigating the healthcare system. *Journal of Genetic Counseling*, 28(1), 80–90. <https://doi.org/10.1007/S10897-018-0294-9>

Dennis, C.-L. (2003). Peer support within a health care context: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies* 4, 40(3), 321–332. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(02\)00092-5](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(02)00092-5)

Gibson, A. N. & Martin, III, J. D. (2019). Re-situating information poverty: Information marginalization and parents of individuals with disabilities. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 70(5), 476–487. <https://doi.org/10.1002/asi.24128>

Griggs, R. C, Batshaw, M., Dunkle, M., Gopal-Srivastava, R., Kaye, E., Krischer, J., Nguyen, T., Paulus, K. & Merkel, P. A. (2009). Clinical research for rare disease: Opportunities, challenges, and solutions. *Molecular Genetics and Metabolism*, 96(1), 20–26. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2008.10.003>

Haasio, A., Harviainen, J. & Savolainen, R. (2019). *Johdatus tiedonhankintatutkimukseen*. Helsinki: Avain.

Jyväskylän Yliopisto Koppa. (2021). *Haastattelut*. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/haastattelut> (Käytetty 27.11.2021).

Harvinaiset sairaudet -työryhmä. (2019). *Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023*. STM raportteja ja muistioita. Sosiaali- ja terveysministeriö. 9–43. [http://urn.fi/URN:ISBN: 978-952-00-4094-9](http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9)

Harvinaiset-verkosto. (2021). Elämää sairauden kanssa. <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/elamaa-sairauden-kanssa/> (Käytetty 15.11.2021).

Harvinaiskeskus Norio. (2021). Norio-keskus. <https://www.noriokeskus.fi/harvinaiskeskus-norio.html> (Käytetty 15.11.2021).

Harvinaissairaudet. (2021). Harvinaiset. <https://harvinaiset.fi/diagnoosit/harvinaissairaudet/> (Käytetty 15.11.2021).

Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvoori, J. (2017). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.

Kalapudas, S., Pirkola, M. & Takkinen, T. (2007). *”Vertainen ymmärtää jo puolesta sanasta”: perheiden kokemuksia vertaistuen tiedonsaannista*. Opinnäytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:jamk-1198052212-4>

McKenzie, P.J. (2003). A Model of information practices in accounts of everyday life information seeking. *Journal of Documentation*, 59(1), 19–40. <https://dx.doi.org/10.1108/00220410310457993>

Nicholl, H., Tracey, C., Begley, T., King, C. & Lynch, A.M. (2017). Internet use by parents of children with rare conditions: Findings from a study on parents’ web information needs. *Journal of Medical Internet Research*, 19(2), e51. <https://doi.org/10.2196/jmir.5834>

Niemelä, R. (2006). *Ikääntyneiden informaatiokäyttäytyminen. Laadullinen tutkimus arkielämän informaatiokäytännöistä ja toimintaan aktivoitumisesta*. Acta Universitatis Ouluensis B 74, 2006. Oulu: Oulun yliopisto. <https://urn.fi/urn:isbn:9514282906>

Pelentsov, L.J, Laws, T.A, Esterman, A.J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal* 8(4), 475-491. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>

Rotonen, A. (2020). *Aikuisten harvinaissairaiden sairaus- ja terveystieteet suhteessa heidän informaatiokäyttämiseensä*. Pro-gradu – tutkielma. Oulu: Oulun yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-202011033086>

Ruusuvuori, J., & Tiittula, L. (2005). *Haastattelu - Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.

Saviranta, A., & Åhlberg, K. (2010). *Vertaistuen kokemukset ja merkitys eri asiakasryhmissä*. Opinnäytetyö. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2010112816014>

Savolainen, R. & Serola, S. (toim.) (2010). *Ote informaatiosta. Johdatus informaatiotutkimukseen ja interaktiiviseen mediaan*. Helsinki: BTJ

Tankovic, G. (toim.) (2013). *Characteristics of Rare Diseases*. Woodhead Publishing Limited.

Terveyskylä. (2021). Vertaisilta tukea harvinaissaira-an arkeen. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tukipalvelut/vertaistuki-ja-harvinaissairaus/vertaisilta-tukea-harvinaissaira-an-arkeen>. (Käytetty 2.5.2022)

Tukiliitto. Vertaistuki. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/perheet-javertaistuki/vertaistuki/> (Käytetty 2.5.2022)

Tuominen, K. (1994). Yksilö tiedonhankijana: Sense-Making-teorian näkökulma tiedonhankintaprosessiin. *Informaatiotutkimus*, 13(3), 64–75.
<https://journal.fi/inf/article/view/1478>

Taideteollinen korkeakoulu. (2021). Kyselevät tutkimustavat. http://www2.uiah.fi/virtu/materiaalit/tuotetiede/html_files/1364_empiir.html#teema_haas (Käytetty 17.11.2021)

Tietoarkisto. Haastattelut. https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisentutkimuksen_aineistot/haastattelut/. (Käytetty 4.4.2022)

Tietoarkisto. Johdanto: Analyysi ja tulkinta. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/analyysi-ja-tulkinta/>. (Käytetty 16.5.2022)

Wilson, T. D. (1997). Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Information processing & Management*, 33(4), 551–572.
[https://doi.org/10.1016/S0306-4573\(97\)00028-9](https://doi.org/10.1016/S0306-4573(97)00028-9)

Wu, W. & Kelly, D. (2014). Online search stopping behaviors: An investigation of query abandonment and task stopping. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, 51(1), 1–10. <https://doi.org/10.1002/meet.2014.14505101030>

LIITTEET

Liite 1. Haastattelukutsu.

Hei!

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Oulun yliopistosta ja teen kandidaatintutkielmaani aiheesta, joka käsittelee harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedonhankinnan esteitä. Olen kiinnostunut siitä, millaisia haasteita vanhemmat ovat kohdanneet sairaudesta tietoa hankkiessaan, ja millaisia tiedontarpeet täyttäviä luotettavia tiedonlähteitä he ovat lopulta löytäneet.

Etsin tutkielmaani varten haastateltavaksi vanhempia, jotka ovat kokeneet haasteita harvinaissairaudesta tietoa etsiessään. Haastateltavat pysyvät anonymineina, ja kerätty haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelun ajankohta sovitaan yhdessä haastateltavan kanssa, ja haastattelu voidaan järjestää etäyhteydellä (Zoom) tai lähitapaamisena. Haastatteluun olisi hyvä varata aikaa noin puoli tuntia.

Jos haluat jakaa kokemuksiasi tutkielmani aiheeseen liittyen, tai jos sinulla on jotain kysyttävää, olethan yhteydessä minuun sähköpostilla (hehaapak@student oulu.fi) tai puhelimitse numeroon xxxxxxxxxx.

Ystävällisesti,

Henna Haapakoski

Informaatiotutkimuksen opiskelija

Oulun yliopisto

Liite 2. Haastattelurunko.

- Millaisista aiheista koit tarvitsevasi tietoa, kun lapsesi sairaus tuli ilmi?
- Mistä lähdit etsimään tietoa? Miksi juuri sieltä?
- Millaisia haasteita/esteitä olet kokenut etsiessäsi tietoa harvinaissairauteen liittyen?
- Mitä tiedonlähteitä pidät luotettavimpina etsiessäsi tietoa harvinaissairaudesta? Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että pidät jotakin tiedonlähdettä luotettavana?
- Miten hyvin olet onnistunut löytämään tietoa?
- Miten olet käyttänyt saamaasi tietoa ja millaisia seurauksia tiedolla on ollut arkielämääsi?