

Oulun yliopisto
Humanistinen tiedekunta
Informaatiotutkimus

Varpu Pääaho

KILPIRAUHASSEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVIEN SAIRAUTEEN
LIITTYVÄ INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMINEN

Informaatiotutkimuksen
pro gradu -tutkielma
Oulu 2023

Varpu Pääaho

TIIVISTELMÄ

Pro gradu -tutkielma, huhtikuu 2023, 91 sivua + 4 liitettä
Oulun yliopisto, Humanistinen tiedekunta, Informaatiotutkimus

KILPIRAUHASEN VAJAATOIMINTAA SAIRASTAVIEN SAIRAUTEEN LIITTYVÄ INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMINEN

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena on tarkastella kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvää informaatiokäyttäytymistä heidän kokemanaan. Tutkimuksessa tarkastellaan sairauteen liittyviä tiedontarpeita, tiedonhankinnassa koettuja esteitä, tiedonhankintaa ja käytettyjä tiedonlähteitä sekä niiden luotettavuuden arviointia. Tämän lisäksi tavoitteena on selvittää, millainen merkitys vertaisilta saatavalla tiedolla on kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastaville.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä oli sähköpostitse ja puhelimitse tehdyt teemahaastattelut, jotka tehtiin loka-marraskuussa 2022. Haastateltavana oli kymmenen täysi-ikäistä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavaa henkilöä. Haastatteluaineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuksen tulokset kuvaavat kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien henkilöiden moninaisia informaatiokäyttäytymisen muotoja. Uutena tutkimustuloksena aiempiin tutkimuksiin verrattuna tutkimuksessa saatiin selville, että kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavat käyttivät vain vähän terveydenhuollon ammattilaisia tiedonlähteinä. Tähän tulokseen saattoivat vaikuttaa muun muassa tiedonhankinnassa koetut esteet, jolloin esimerkiksi sairauden aiheuttamat oireet, sekä roolisidonnaiset tekijät, kuten lääkäreiden tiedonpuute tai negatiiviset kokemukset terveydenhuollossa, saattoivat estää tiedon saamista. Tulokset osoittivat, että suurin osa haastateltavista koki saaneensa liian vähän sairauteen liittyvää tietoa diagnoosin yhteydessä. Tiedontarpeet eivät aina saaneet aikaan tiedonhankintaa, vaan tiedonhankintaa saatettiin siirtää odottamaan sopivampaa ajankohtaan tai tiedonhankintaa ei tehty lainkaan. Esille tulivat myös tiedostamattomat tiedontarpeet, jolloin kilpirauhasen vajaatoimintaa koskeva tieto ei ollut tavoittanut haastateltavia riittävän nopeasti. Tiedonhankinnan tapoihin vaikuttivat sairastamisaika sekä hoitotasapaino. Tiedon luotettavuuden arvioinnissa hyödynnettiin olemassa olevaa tietämystä ja tarvittaessa saatua tietoa verrattiin muihin tiedonlähteisiin. Positiiviset kokemukset vastaanottotilanteissa lisäsivät saadun tiedon luotettavuuden kokemista. Vertaisilta saatu tieto sekä emotionaalinen tuki koettiin yleisesti hyvin tärkeinä, mutta niiden tarpeet vaihtelivat henkilökohtaisella tasolla. Esimerkiksi pitempi sairastamisaika sekä sairauden hyvä hoitotasapaino vähensivät tarvetta vertaistiedolle. Vertaistieto koettiin subjektiivisena tietona ja vertaisten osalta henkilökohtaisilla suhteilla oli suuri merkitys.

Uusi, sairauden hoitoon ja seurantaan mahdollisesti vaikuttava tieto tulisi saada välitettyä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastaville. Myös julkisen terveydenhuollon henkilöstön tietämystä sairaudesta olisi tärkeää lisätä. Tämä voisi edistää vastaanottotilanteiden kokemista positiivisesti ja näin ollen lisätä saadun tiedon luotettavuuden kokemista.

Avainsanat: kilpirauhasen vajaatoiminta, informaatiokäyttäytyminen, tiedontarpeet, tiedonhankinta, vertaistieto, laadullinen tutkimus.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
1.1 Tutkimuksen päämäärä ja tutkimuskysymykset	6
1.2 Tutkielman rakenne	7
2 KESKEISET KÄSITTEET	8
2.1 Kilpirauhasen vajaatoiminta, hypotyreoosi	8
2.2 Informaatiokäyttäytyminen ja informaatiokäytännöt	9
2.2.1 Tiedontarpeet	13
2.2.2 Tiedonhankinnan esteet	15
2.2.3 Tiedonhankintakanava ja tiedonlähde	18
2.2.4 Tiedonlähteen valinta	18
2.2.5 Tiedonlähteiden arviointi ja lähdekritiikki	19
2.2.6 Tiedonkäyttö	20
2.3 Vertaistuki ja vertaistieto	21
2.4 Yhteenveto	23
3 AIEMPI TUTKIMUS	26
3.1 Tutkimuksia sairauteen liittyvästä informaatiokäyttäytymisestä	26
3.2 Tutkimuksia sairauteen liittyvästä vertaistuesta ja vertaistiedosta	30
3.3 Yhteenveto	32
4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA -AINEISTO	33
4.1 Tutkimusmenetelmä	33
4.2 Aineistonkeruumenetelmä ja aineisto	33
4.3 Aineistonanalyysimenetelmä	37
4.4 Tutkimuksen eettisyys	39
5 TULOKSET	41
5.1 Haastateltavien taustatiedot ja nykytilanne	41
5.2 Informaatiokäyttäytyminen	42
5.2.1 Tiedontarpeet	42
5.2.2 Tiedonhankinnan esteet	49
5.2.3 Tiedonhankinta	54
5.2.4 Tiedonlähteet	57
5.2.5 Tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi	60
5.2.6 Tiedon käyttäminen	62
5.3 Vertaisilta saatu tieto ja vertaistiedon käyttö sekä vertaistiedon arviointi	65
5.3.1 Vertaisilta saatu tieto	65

5.3.2 Vertaistiedon käyttö	68
5.3.3 Vertaisilta saadun tiedon arviointi	68
5.4 Yhteenveto tuloksista	69
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	71
6.1 Informaatiokäyttäytyminen	71
6.2 Vertaistuki ja -tieto	77
6.3 Pohdintaa tutkimusmenetelmistä sekä tutkimuksen luotettavuudesta	79
6.4 Jatkotutkimus- ja toimenpide-ehdotukset	81
LÄHTEET	83
LIITTEET	92

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani aiheena on kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvä informaatiokäyttäytyminen. Aihe on ajankohtainen: kilpirauhasen vajaatoiminta, sen aiheuttamat oireet sekä sitä sairastavien kokemukset sairaudesta ja sen hoidosta ovat olleet jo usean vuoden ajan säännöllisesti esillä eri medioissa. Aihe on ollut uutisotsikoissa myös T3-monoterapiaksi kutsutun hoidon osalta (ks. esim. Valvira 2016a, Kivioja 2014). Vuonna 2015 Suomen endokrinologiyhdistys pyysi T3-monoterapiassa käytettäviä lääkkeitä sekä potilasturvallisuutta koskien lausuntoa Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto PALKO:ta (Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto 2015). PALKO:n antamasta lausunnosta tehtiin kantelu, koska siinä rajattiin T3-hormonilla annettu hoito julkisen terveydenhuollon ulkopuolelle. Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisussa lausuntoa kritisoitiin muun muassa sen osalta, että lausunto on saanut oikeudellisen arvon, vaikka kyse on suosituksesta (Eduskunnan oikeusasiamies 2017, Hämäläinen 2018). Aiheeseen liittyen myös T3-monoterapiaa hoitomuotona käyttäneiden lääkäreiden lääkäri-oikeuksien rajoittaminen on ollut esillä eri medioissa. (ks. esim. Valvira 2016b, Pekkarinen 2020).

Aihe on minulle tärkeä ja kiinnostaa minua henkilökohtaisesti, koska sairastan itse kilpirauhasen vajaatoimintaa. Suurin osa sairastuneista saa sairauden hallintaan ottamalla lääkkeen päivittäin (Mustajoki 2021b). Kaikki eivät kuitenkaan ole näin onnekkaita. Epämääräisten oireiden vuoksi diagnoosin saamiseen voi kulua aikaa. Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavia on ennen diagnoosia saatettu hoitaa esimerkiksi masennuksen takia tai vastaanotolla oireiden syyksi on ehdotettu vaihdevuosiä, ennen oikean diagnoosin löytymistä. (ks. esim. Milliken & Northcott 1996.) Kilpirauhasen vajaatoimintaan ei ole vielä olemassa Käypä hoito -suositusta, mutta suosituksen teko on aloitettu huhtikuussa 2021 ja sen pitäisi valmistua noin kahden vuoden kuluttua aloituksesta (Käypä hoito -toimitus 2021).

Kroonisia sairauksia käsittelevissä tutkimuksissa yhtäläisyyksiä löytyy esimerkiksi diagnoosin vaikutuksesta tiedontarpeisiin ja tiedonhankinnan muuttuminen sairauden eri vaiheissa (ks. Longo ym. 2011, Chen 2012). Jokaisessa sairaudessa on omat tunnusomaiset piirteensä, jotka näkyvät eroina informaatiokäyttäytymisessä (ks. esim. Harland ym. 2017, Husson ym. 2014). Tämän vuoksi myös kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvää informaatiokäyttäytymistä kannattaa tutkia. Kilpirauhasen vajaatoiminta on myös yleinen sairaus, Suomessa tyroksiinilääkityksellä hoidettavia potilaita on lähes 6 % väestöstä (Mustajoki 2021b). Kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyviä lääketieteellisiä tutkimuksia on tehty runsaasti sekä Suomessa että ulkomailla. Suomessa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvää informaatiokäyttäytymisen tutkimusta ei ole tehty ja ulkomaillakin aihetta on tutkittu hyvin vähän. Tutkielmani käsittelee myös vertaistuen ja -tiedon merkitystä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien kokemana. Tästä näkökulmasta aiempaa tutkimusta ei vajaatoiminnan näkökulmasta ole, joten aiheesta tarvitaan lisää tietoa. Näin ollen tutkimuksessa on selkeä aukko, johon haluan vastata oman pro gradu -tutkielmani avulla.

1.1 Tutkimuksen päämäärä ja tutkimuskysymykset

Tutkielmani tavoitteena on lisätä tietoutta kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvästä informaatiokäyttäytymisestä heidän kokemanaan. Kiinnitän erityisesti huomiota siihen, millaisissa tilanteissa tiedontarpeita ilmenee, millaisia esteitä tiedonhankinnassa ilmenee, miten tiedonlähteitä valitaan ja arvioidaan sekä siihen, millaisena tiedonlähteenä vertaiset koetaan.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Kuinka kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavat kuvaavat informaatiokäyttäytymistään?
 - a. Millaisia tiedontarpeita on ja millaisissa tilanteissa ne ilmenevät?
 - b. Millaisia haasteita tiedonhankintaan liittyy?
 - c. Vältelläänkö tietoa?

- d. Minkälaista tietoa hankitaan ja mitä tiedonlähteitä käytetään?
 - e. Miten tietoa ja tiedonlähteitä arvioidaan?
 - f. Miten saatua tietoa käytetään?
2. Millainen merkitys vertaisilta saatavalla tiedolla on tiedonlähteenä?

Tutkimuskysymyksiin vastataan keräämällä empiristä aineistoa täysi-ikäisiltä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavilta henkilöiltä. Aineistonkeruumenetelmänä on sähköposti- ja puhelinhaastattelut.

1.2 Tutkielman rakenne

Ensimmäisessä luvussa esittelen tutkielmani aiheen, tavoitteen sekä tutkimuskysymykset. Toisessa luvussa käyn läpi tutkielmani keskeiset käsitteet ja luvun lopussa esittelen kuvion (Kuvio 4. s. 25) avulla keskeisten käsitteiden väliset suhteet. Luvussa kolme esittelen aiempaa tutkimusta. Luvussa neljä esittelen tutkimusmenetelmät ja -aineiston sekä tutkimuksen empirisen toteutuksen. Lisäksi käyn läpi tutkimuksen tekemiseen liittyviä eettisiä näkökulmia ja kuvailen eettisyyden toteutumisen oman työni osalta. Viidennessä luvussa esittelen tutkimustulokset ja viimeisessä eli kuudennessa luvussa käyn läpi pohdintaani tutkimusaineiston ja -menetelmien sekä tutkimuksen luotettavuuden osalta. Viimeisessä luvussa teen myös jatkotutkimus- ja toimenpideehdotuksia.

2 KESKEISET KÄSITTEET

Tässä luvussa käyn läpi tutkielmaani liittyvät keskeiset käsitteet. Esittelen alussa lyhyesti kilpirauhasen vajaatoiminnan syyt, oireet ja hoidon. Tämän jälkeen käyn läpi tutkielmani keskeiset käsitteet, jotka ovat informaatiokäyttäytyminen, tiedontarpeet, tiedonhankinnan esteet, tiedonhankinta, tiedonkäyttö sekä vertaistuki ja vertaistieto. Lopuksi teen yhteenvedon keskeisistä käsitteistä sekä käsitteiden välisistä suhteista.

2.1 Kilpirauhasen vajaatoiminta, hypotyreoosi

Kilpirauhanen on noin 20 grammaa painava rauhanen, joka sijaitsee kaulan alaosassa. Kilpirauhanen valmistaa, varastoi ja vapauttaa verenkiertoon kilpirauhashormoneja (pääasiassa tyroksiini, T4 ja trijodityroniini, T3). Kilpirauhashormonit vaikuttavat muun muassa mielialaan ja yleiseen vireystilaan, kehon lämmönsäätelyyn sekä aineenvaihduntaan. (Kilpirauhasliitto ry 2017). Kilpirauhasen vajaatoiminnassa yleisimpiä oireita ovat väsymys, kuiva iho, palelu, painon nousu, muistihäiriöt, hikoilemattomuus, aloitekyvyttömyys ja alavireisyys. Naisilla vajaatoiminta voi aiheuttaa myös kuukautishäiriöitä, lapsettomuutta ja keskenmenoja. Kilpirauhasen vajaatoiminnan ja esimerkiksi raudan, D- tai B12 vitamiinin puutokseen oireet ovat hyvin samankaltaisia. Tämän vuoksi kilpirauhasen vajaatoimintaa ei voida diagnosoida pelkkien oireiden perusteella. Kilpirauhasen vajaatoimintaa epäiltäessä tutkitaan verikokein TSH ja T4 -pitoisuudet sekä kilpirauhasvasta-aineiden määrä. (Kilpirauhasliitto ry 2017.)

Jos kilpirauhanen ei pysty tuottamaan riittävä määrä kilpirauhashormoneita, syntyy kilpirauhasen vajaatoiminta. Yleisin syy vajaatoimintaan on autoimmuunityreoidiitti eli kilpirauhasen autoimmuunitulehdus. Tällöin kilpirauhasrakenteita kohtaan muodostuu vasta-aineita ja kilpirauhaskudos alkaa tuhoutumaan, koska elimistön oma puolustusjärjestelmä hyökkää omia kudoksia vastaan. (Kilpirauhasliitto ry 2017.) Tulehdus ei yleensä aiheuta kipua tai muita tuntemuksia (Mustajoki 2021a). Autoimmuunitulehduksessa kilpirauhasen vajaatoiminta syntyy pikkuhiljaa kuukausien

tai jopa vuosien aikana (Mustajoki 2021b). Kilpirauhasen vajaatoiminta voi myös johtua kilpirauhasen liikatoiminnan hoidossa käytetystä radiojodihoidosta tai kilpirauhasen kasvaimen aiheuttamasta kilpirauhasen poistosta. Vajaatoiminta voi olla myös synnynnäistä, jolloin kehityshäiriöstä johtuen kilpirauhanen voi olla huomattavan alikehittynyt tai puuttua kokonaan. (Mustajoki 2021b.) Kilpirauhasen vajaatoiminnan harvinainen muoto on aivolisäkeperäinen, tällöin aivolisäke ei tuota riittävästi kilpirauhasta stimuloivaa hormonia (Kilpirauhasliitto ry 2017).

Kilpirauhasen vajaatoiminta on naisilla neljä kertaa yleisempi sairaus kuin miehillä ja sitä hoidetaan hormonikorvaushoidolla (pääsääntöisesti tyroksiinilääkitys), joka on Suomessa käytössä yli 300 000 henkilöllä. Jos tyroksiinilääkityksellä ei saada potilaan oireita helpottumaan, kilpirauhasen vajaatoimintaa on mahdollista hoitaa myös yhdistelmähoidolla. Tällöin tyroksiinin rinnalla käytetään T3-hormonia sisältävää valmistetta. (Mustajoki 2021b.) Hoitoon voidaan käyttää myös eläinperäisiä valmisteita, jotka sisältävät kaikkia neljää kilpirauhashormonia (Kilpirauhasliitto ry 2017). T3-hormonia sisältävät valmisteet ovat erityisluvallisia (Mustajoki 2021b). Erityisluvallisilla lääkkeillä ei ole Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskuksen (Fimea) myöntämää myyntilupaa Suomessa. Lääkkeille on kuitenkin mahdollista saada erityislupa, jos esimerkiksi toivottua hoitotulosta ei saavuteta muilla valmisteilla. Lääkettä varten tarvitaan lääkäriltä erityislupahakemus, johon lääkäri perustelee tarpeen lääkkeelle. (Loikkanen & Näveri 2020, 206, 208.)

2.2 Informaatiokäyttäytyminen ja informaatiokäytännöt

Informaatiokäyttäytyminen (Information behavior, IB) pitää sisällään kokonaisuudessaan kaiken inhimillisen käyttäytymisen suhteessa tiedonlähteisiin ja tiedonhankintakana viin (Wilson 2000, 49). Informaatiokäyttäytymisellä tarkoitetaan puolestaan kaikkia niitä toimia, joihin voi ryhtyä tunnistaessaan tiedontarpeita, hankkiessaan tietoa sekä käyttäessään että jakaessaan tietoa (Wilson 1999, 249). Aktiivista tiedonhankintaa voi olla esimerkiksi kasvotusten käyty keskustelu, passiivista tiedonhankintaa puolestaan, vaikkapa televisiomainoksen kautta saatu informaatio (Wilson 2000, 49).

Informaatiokäyttäytyminen muodostaa kokonaisuuden, johon sisältyy aktiivinen tiedonhankinta sekä sellainen (tahaton tai tarkoituksellinen) käyttäytyminen, joka ei edellytä etsintää, kuten esimerkiksi aktiivinen tiedon välttely tai tietoon törmääminen vahingossa (Case & Given 2016, 6).

Informaatiokäyttäytyminen (information behavior) ja informaatiokäytännöt (information practices) käsitetään usein toistensa synonyymeina. Niemelä (2006, 33) on väitöskirjassaan jäsentänyt käsitteiden välistä suhdetta siten, että informaatiokäyttäytyminen on yläkäsite, jonka alakäsiteeksi voidaan sijoittaa informaatiokäytännöt. Tämän jäsennyksen mukaan informaatiokäytäntöjen alle voidaan sijoittaa tiedonhankinnan ja tiedonsaannin käsitteet, koska niitä voidaan tutkia informaatiokäytäntöjen avulla. Näin jäsenmeltynä informaatiokäyttäytyminen ja informaatiokäytännöt eivät ole toisensa synonyymeja, vaan niiden avulla voidaan kuvata hieman erilaisia ilmiöitä. (Niemelä 2006, 33.) Savolaisen (2008, 2–4) mukaan informaatiokäytäntöjen käsite tuo esille informaatiokäyttäytymiselle vaihtoehdoisen näkökulman tiedonhankintaan ja tiedonkäyttöön. Sen sijaan, että niiden nähtäisiin pohjautuvan yksilön kognitiivisiin tai mentaalisiin malleihin ja tarpeisiin, tiedonhankinnan ja tiedonkäytön perusta ymmärretään sosiaalisena ja keskustelevana. Informaatiokäytännöt ovat sosiaalisesti ja kulttuurisesti vakiintuneita tapoja tunnistaa, etsiä, käyttää ja jakaa informaatiota eri lähteistä. Näiden käytäntöjen tavanomaisuudesta johtuen, niitä voidaan soveltaa sekä työn että vapaa-ajan kontekstissa. (Savolainen 2008, 2–4.)

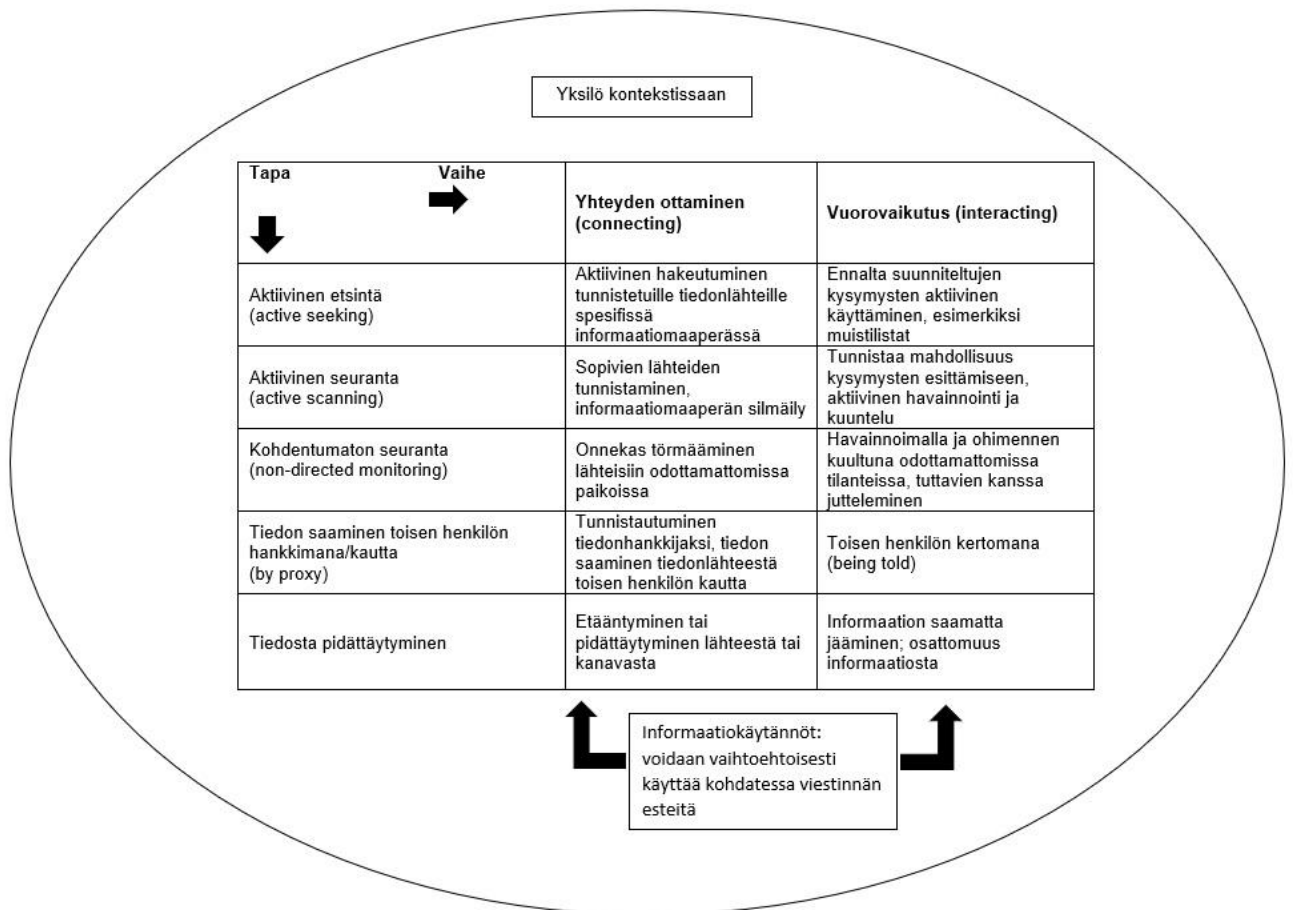
McKenzen (2003, 19–22) malli informaatiokäytännöistä on syntynyt osana laajempaa tiedonhankintatutkimusta. Tutkimusaineistoa varten kaksosia odottavia naisia haastateltiin teemahaastattelussa, joissa kysyttiin tiedonhankinnasta, tiedon kohtaamisesta sekä neuvojen saamisesta. Haastatteluja tehtiin kaksi: ensimmäinen tutkimuksen alussa ja seuranta-haastattelu tutkimuksen lopussa. Haastatteluja täydennettiin soittamalla haastateltaville kaksi kertaa viikon aikana ja kysymällä satunnaisesta tiedon saannista. Puheluiden pohjalta tutkija piti päiväkirjaa, jolla täydennettiin haastatteluaineistoa. Aineiston analyysin tuloksena syntyi malli informaatiokäytännöistä. (McKenzie 2003, 19–22.)

Aikaisemmista malleista poiketen McKenzie kiinnitti huomioita erityisesti sattumanvaraiseen tiedon saantiin. McKenzie käyttää informaatiokäyttäytymisen sijaan informaatiokäytäntöjen käsitettä, koska hänen mukaansa informaatiokäyttäytymisen tutkimus painottuu aktiiviseen tiedonhankintaan, jättäen passiivisen ja satunnaisen tiedonhankinnan vähemmälle huomiolle. Lisäksi informaatiokäyttäytymisen mallit ovat usein syntyneet ammatillisen tiedonhankintatutkimuksen pohjalta ja näin ollen informaatiokäyttäytyminen soveltuu huonommin arkielämän tiedonhankinnan tutkimukseen. (McKenzie 2003, 19–22.)

Aktiiviseen etsintään kuuluu monipuolisten lähteiden käyttö sekä maaperän tunnistaminen. Aktiivinen etsintä on suunnitelmallista tiedonhankintaa; tiedon etsijä hakeutuu aktiivisesti tunnistetuille tiedonlähteille ja tiedonhaussa voi käyttää tukena esimerkiksi etukäteen tehtyä muistilistaa. Aktiivinen seuranta on puolestaan vähemmän suunnitelmallista ja sillä tarkoitetaan sopivien lähteiden tunnistamista, mutta ei välttämättä niiden käyttöä, esimerkiksi tekemällä huomioita tai kysymällä kysymyksiä otollisissa tilanteissa. Aktiivinen seuranta eroaa kohdentumattomasta seurannasta siten, että aktiivinen seuranta tapahtuu otollisessa ja tiedostetussa informaatioympäristöissä ja kohdentumaton toimintaympäristö voi puolestaan olla mitä vain. (McKenzie 2003, 26–33.)

Kohdentumaton seuranta on hyvin lähellä orientoivaa tiedonhankintaa: se sisältyy päivittäisiin toimiin, ei ole aktiivista tiedon etsintää, vaan tietoon voidaan törmätä sattumalta odottamattomissa tilanteissa; juteltaessa tuttavien kanssa ruokakaupassa tai kuulemalla ohimennen keskustelun pätkän. Neljäs tapa on saada tietoa pyytämällä tai pyytämättä toisen henkilön kautta. Tällöin henkilö on tullut muiden tunnistamaksi tiedonhankkijaksi. Henkilö voi esimerkiksi pyytää toista hankkimaan tietoa puolestaan tai hänelle tuodaan luettavaksi esimerkiksi lehtiartikkeli, jonka tuoja arvelee kiinnostavan tiedonhankkijaa. Informaatiokäytäntöjen mallissa tiedonhankinnan tavat voivat vaihdella tilanteen mukaan ja jos tiedonhankinnassa kohdataan esteitä, käytetyn tavan voi vaihtaa toiseksi. Informaatiokäytäntöjen mallissa korostuu vuorovaikutus tapojen ja vaiheiden välillä. (McKenzie 2003, 27–31.)

Väitöskirjassaan ikääntyneiden informaatiokäyttäjyymistä tutkinut Niemelä (2006, 163) käytti tutkimuksessaan McKenzien informaatiokäytäntöjen mallia sekä täydensi sitä lisäämällä siihen informaatiosta pidättäytymisen. Kuviossa 1 on esitelty McKenzien informaatiokäytäntöjen malli Niemelän täydentämänä.



Kuvio 1. Informaatiokäytännöt Niemelän täydentämänä (McKenzie 2003, 26, Niemelä 2006, 163).

Informaatiosta pidättäytymisen lisäksi informaatiota saatetaan myös aktiivisesti vältellä. Aktiivisen välttelyn toimintaa ei luonnollisesti pystytä tukimaan, koska vältellessä tietoa, henkilö yksinkertaisesti ei hanki tietoa. Toiminnan sijaan tutkimuksessa voidaan keskittyä syihin, joista tiedonvälttely johtuu. (Sairanen & Savolainen 2010.) Terveystiedon asiantuntijat ovat huolestuneita terveystiedon välttelystä, koska

potilaiden halutaan osallistuvan enemmän terveydentilaansa koskevaan päätöksentekoon ja näin ollen tiedon välttelyllä voi olla vakavia seurauksia (Case, Andrews, Johnson & Allard 2005, 358–359).

Tutkielmassani tarkoitan informaatiokäyttäytymisellä yläkäsitettä ja kokonaisuutta, johon sisältyvät informaatiokäytännöt. Tarkastelen informaatiokäyttäytymistä Niemelän (2006) täydentämän McKenzien (2003) informaatiokäytäntöjen mallin avulla, koska mallissa huomioidaan kattavasti eri tavoin hankittava ja saatava tieto sekä tiedosta pidättäytyminen.

2.2.1 Tiedontarpeet

Tiedonhankintaa motivoivia tekijöitä nimitetään tiedontarpeiksi. Wilson (1981, tässä 2006, 663–664) jakaa tiedontarpeet kolmeen luokkaan (fysiologiset, affektiiviset ja kognitiiviset tarpeet) sen mukaan, mikä on tiedontarpeen syntymiseen vaikuttavia tekijä. Nämä erisistä johtuvat tiedontarpeet liittyvät toisiinsa ja esimerkiksi kognitiivinen tiedontarve voi saada aikaan affektiivisen tiedontarpeen. Tiedontarpeet eivät automaattisesti johda tiedonhankintaan, eikä yksilö välttämättä ole edes tietoinen tiedontarpeestaan. (Wilson 2006, 663–664.) Uuden tiedon tarvitsemisen lisäksi tiedontarve voi olla olemassa olevien uskomusten ja arvojen vahvistamista tai selventämistä (Wilson 1997, 53). Colen (2012) mukaan tiedontarve ei kumpua ihmisen perustarpeista (kognitiiviset, fysiologiset, affektiiviset), vaan tiedontarve syntyy kognitiivisen järjestelmän kohdatessa ympäristöstä tulevaa odottamatonta tietoa (Cole 2012, 32–33).

Belkin (1980, 136–139) käyttää käsitettä anomaalinen tiedontila (anomalous state of knowledge, ASK), jossa ihminen tiedostaa, että jonkin tehtävän suorittamiseen tarvittava tietämys on riittämätöntä. Tietämyksessä voi olla esimerkiksi aukkoja, puutteita tai epävarmuutta ja näin ollen päämäärän saavuttaminen tai epävarmuuden lieventäminen ei onnistu ilman tiedonhankintaa. Selkeä ja määritelty tiedontarve helpottaa tiedonhankintaa. Haasteensa tähän tuo se, että mitä riittämättömämpää olemassa oleva

tietämys on, sitä vaikeampaa voi tarkan tiedontarpeen muotoilu olla. (Belkin 1980, 136–139.) Hankittuaan tietoa, yksilö arvioi onko tiedontarve täytetty vai ei. Henkilön motivaatiosta riippuen voi syntyä uusi anomaalinen tiedontila tai tiedonhankinta päätetään lopettaa ja tyytyä olemassa olevaan tietoon. (Case & Given 2016, 85–89.)

Ormandy (2010, 92–94) on käynyt läpi eri tutkijoiden määritelmiä tiedontarpeesta, jotta terveydenhuollon kontekstiin saataisiin selkeämpi määritelmä potilaan tiedontarpeille. Aiemmista tutkimuksista Ormandy nostaa esille neljä teoreettista ulottuvuutta, jotka liittyvät olennaisesti potilaan tiedontarpeeseen ja sen määrittelyyn: tavoite/tarkoitus, konteksti, tilanne ja aika. (Ormandy 2010, 92–94.)

Tavoite ja tarkoitus määrittävät sitä, mikä aktivoi tiedontarpeen eli minkälaista tietoa tarvitaan ja miksi sitä tarvitaan. Eri tekijät ja muuttujat vaikuttavat yksilön tiedontarpeeseen eri tavoin ja niistä muodostuu erilaisia konteksteja tiedontarpeelle. Tiedontarpeeseen hyödyllisesti tai haitallisesti vaikuttavia tekijöitä ovat stressinhallinta, minäpystyvyys, hallintakäsitys, koherenssin tunne sekä psykologiset, roolisidonnaiset ja ympäristöön liittyvät muuttujat. Stressinhallinta vaikuttaa siihen, millä tavalla yksilö kokee stressiä aiheuttavat tilanteet ja mitä keinoja hän käyttää stressinhallintaan. Tiedonpuutteen ja tiedontarpeen merkittävyys vaikuttavat tilanteen ohella käytettäviin stressinhallintakeinoihin. Minäpystyvyys ja hallintakäsitys vaikuttavat puolestaan tiedontarpeiden tunnistamiseen ja tarpeiden taustalla olevien tavoitteiden saavuttamiseen. Tiedontarpeen tunnistaminen voi vaikeutua, jos yksilö ei usko kykyihinsä ja kokee, ettei hän voi hallita tilannetta. Koherenssin tunne liittyy läheisesti elämänhallintaan. Stressitekijöitä kohdatessa korkea koherenssin tunne vaikuttaa siihen, että yksilö on motivoitunut, uskoo ymmärtävänsä edessä olevan haasteen ja sen, että hänellä on käytettävissään riittävästi resursseja tilanteesta selviämiseen. (Ormandy 2010, 94–97.)

Tiedontarpeiden syntymiseen ja kuvaamiseen vaikuttavat fysiologiset, affektiiviset ja psykologiset muuttujat. Näillä muuttujilla tarkoitetaan muun muassa olemassa olevaa tietämystä, tunteita, ennakkokäsityksiä, kokemuksia, muistoja ja asenteita. Yksilön erilaiset sosiaaliset roolit ja erilaiset ympäristöt vaikuttavat tiedontarpeisiin. Tässä kontekstissa tiedontarpeet ovat henkilökohtaisten olosuhteiden ja yksilön arvojen

muokkaamia henkilökohtaisia ja omaperäisiä tiedontarpeita. Tilanne on kontekstiin läheisesti liittyvä käsite, jota käytetään suppeammassa merkityksessä. Tiedontarpeita aikaansaavat tilanteet voivat olla muun muassa kriittisiä tapahtumia (esimerkiksi henkeä uhkaava tilanne), kokemuksia (esimerkiksi erilaiset oireet) tai tapahtumia (lääkärissä käynti). Tilanteet tapahtuvat tietynä hetkenä yksilön henkilökohtaisessa kontekstissa ja laajemmassa ympäristössä. Tiedontarpeet liittyvät myös aikaan, ne muuttuvat aikaa myöten ja ne voivat olla pitempiaikaisia tai kertaluontoisia. Tiedontarpeet voivat olla kiireellisiä tai kiireettömiä ja kiireettömät tiedontarpeet voidaan esimerkiksi laittaa syrjään odottamaan, jos ilmenee äkillisempiä tiedontarpeita. Tiedontarpeet ovat siis yksilöllisiä ja subjektiivisia ja niiden merkitys ja tärkeys riippuu henkilön tilanteesta ja kontekstista. (Ormandy 2010, 95–99.)

Potilaan tiedontarpeen määritelmän lähtökohtana on Casen (2002) määritelmä tiedontarpeesta: ”tiedontarve on oman tietämyksen puutteellisuuden tunnistaminen asettamasi tavoitteen saavuttamiseksi” (Case 2002; tässä Ormandy 2010, 94). Ormandy (2010, 99) on laajentanut yllä olevaa määritelmää lisäämällä siihen tilanteen/kontekstin käsitteet: ”tiedontarve on oman tietämyksen puutteellisuuden tunnistaminen asettamasi tavoitteen saavuttamiseksi siinä tilanteessa/kontekstissa, jossa olet tietynä aikana” (Ormandy 2010, 99).

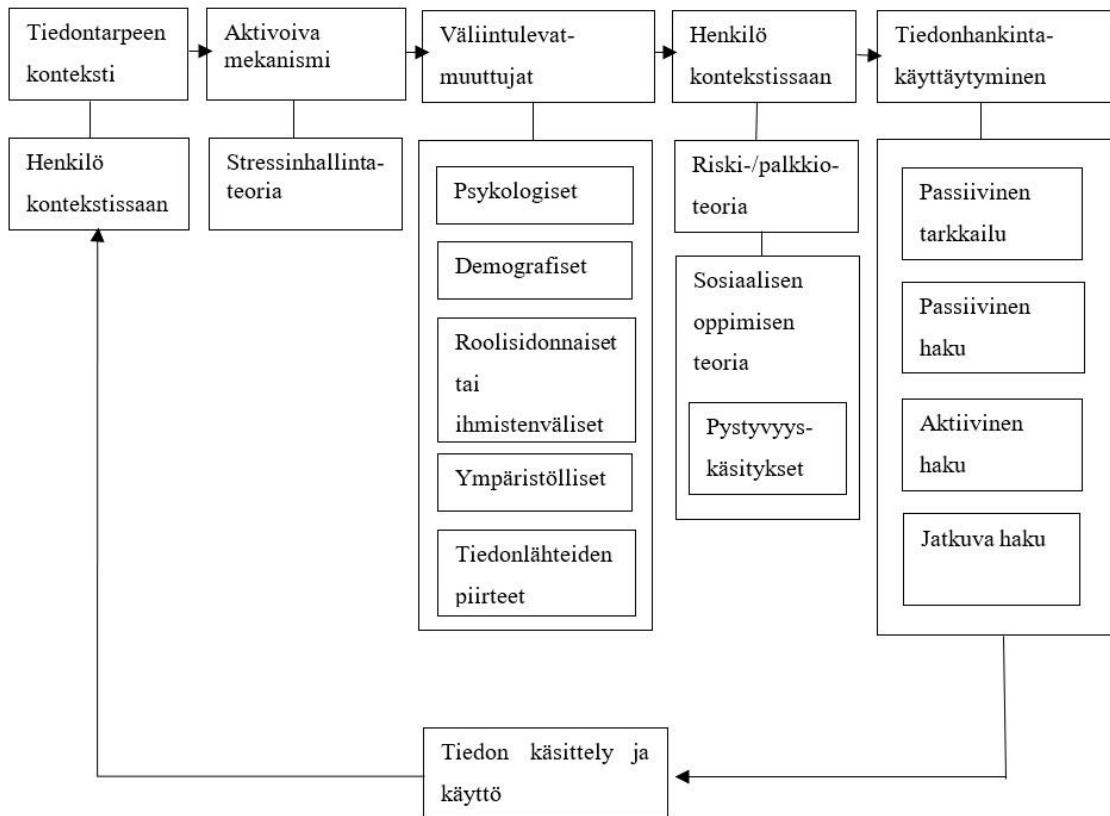
Tutkielmassani käsittän tiedontarpeet laajasti sellaisena mielenkiintona, kysymyksinä, ongelmina tai tavoitteina, jonka vastaajat liittävät kilpirauhasen vajaatoimintaan. Tällaiset tiedontarpeet voivat liittyä esimerkiksi emotionaaliseen tukeen, sairauden ymmärtämiseen, faktatiedon tarpeeseen, ongelmanratkaisuun, yleiseen hyvinvointiin tai sairauden hallintaan. Tarkastelen tiedontarpeita kokonaisuutena Ormandyn potilaan tiedontarpeen määritelmän ja siihen liittyvän neljän teoreettisen ulottuvuuden kautta.

2.2.2 Tiedonhankinnan esteet

Wilsonin (1997, 562) uudistetussa informaatiokäyttäytymisen mallissa on huomioitu muun muassa psykologiasta peräisin oleva stressinhallintateoria, jonka mukaan

tiedonhankinnan aloittamiseen vaikuttaa se, millä tavalla yksilö käsittelee stressiä. Stressinhallinta voi olla ongelmakeskeistä (ongelma ratkaistaan tietoa hankkimalla) tai tunnekeskeistä (ongelma poistuu, kun yksilö muuttaa omaa suhtautumistaan). Lisäksi tiedonhankinnan tukena tai esteenä voi olla erilaisia muuttujia, jotka voivat olla lähtöisin henkilöstä itsestään (psykologiset ja demografiset tekijät) tai ne voivat olla ulkopuolelta lähtöisin olevia väliin tulevia muuttujia (roolisdonnaiset tai ihmisten väliset tekijät sekä ympäristöön ja tiedonlähteiden piirteisiin liittyvät tekijät).

Psykologisina tekijöinä voivat toimia henkilön tunteet, arvot, aiemmat käsitykset ja uskomukset, jotka voivat vaikuttaa henkilön tiedonhankintaan tai tiedon välttelyyn (esimerkiksi epämiellyttäväksi koetun tiedon välttely). Psykologisia tekijöitä ovat myös esimerkiksi lääketieteellisen tietämyksen puutteellisuus tai erilaiset fyysiset rajoitteet, kuten esimerkiksi huono kuulo. Demografisia tekijöitä ovat muun muassa henkilön ikä ja sukupuoli sekä koulutustaso ja tietämyspohja. Roolisdonnaiset tai ihmisten väliset tekijät puolestaan ovat tilanteita, joissa tiedonlähteenä on henkilö. Näissä tilanteissa muiden ihmisen läsnäolo tai tiedonlähteenä toimivan asiantuntijan asenne tai rooli voi vaikuttaa negatiivisesti tiedonhankintaan. Ympäristöstä johtuvat tekijät voivat olla tilanteita, joissa esimerkiksi käytettävissä oleva aika vaikeuttaa tiedonhankintaa. Tämän lisäksi tiedonhankkijan maantieteellinen sijainti sekä kulttuurien väliset erot voivat vaikeuttaa tiedonhankintaa. Tiedonlähteiden piirteisiin liittyvät muuttujat ovat lähteen vaikea saavutettavuus, epäluotettavuus sekä tiedonvälittämiseen käytetty kanava. (Wilson 1997, 556–562.)



Kuvio 2. Wilsonin uudistettu informaatiokäyttäytymisen malli (Wilson 1997, 569).

Tiedonhankinnan esteenä voi myös olla liiallisen informaation määrä, informaatiotulva (information overload). Kokemus liiallisen informaation määrästä voi vaikuttaa tiedonhankintaan ja siihen, mitä lähteitä käytetään tai jätetään käyttämättä. Tutkijoiden keskuudessa informaatiotulvan määritelmä vaihtelee, mutta yleisesti voidaan ajatella, että informaatiotulva on subjektiivinen kokemus, jossa tietyssä tilanteessa käytettävissä oleva aika ei riitä tuloksia tuottavaan tiedonhankintaan. (Savolainen 2008, 165.) Tutkielmassani tarkastelen tiedonhankinnan esteitä informaatiotulvan käsitteen sekä Wilsonin uudistetun informaatiokäyttäytymisen mallissa esitettyjen väliin tulevien muuttujien avulla.

2.2.3 Tiedonhankintakanava ja tiedonlähde

Yksittäinen verkkosivu tai kirja voi olla tiedonlähde, kun taas esimerkiksi internet tai kirjasto käsitetään tiedonhankintakanavaksi eli tahoksi, joka tarjoaa pääsyn tiedonlähteiden äärelle (Haasio 2020, 14). Tiedonlähteitä voidaan jaotella formaaleihin (muodolliset) ja informaaleihin (epämuodolliset) lähteisiin. Perinteisin formaali tiedonlähde on painetussa tai sähköisessä muodossa oleva dokumentti, kuten artikkeli tai kirja, mutta myös esimerkiksi kirjeet, valokuvat, piirroksot ja videot luetaan formaaleiksi lähteiksi (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 28–29). Myös jonkin alan asiantuntijan voi olla omaa alaansa koskevan tiedon formaali lähde. Informaalit lähteet ovat puolestaan yleensä henkilöitä, kuten kollegoita, ystäviä ja perheenjäseniä. Myös televisio-ohjelmien, musiikkikappaleiden, keskustelupalstojen sekä sosiaalisen median päivitysten kautta välittynyt ja omaksuttu tieto voidaan lukea informaaliksi lähteeksi. Formaalien ja informaalien lähteiden lisäksi myös yksilön sisäinen (intrapersonal) tietämys, joka on tulosta omasta elämäkokemuksesta ja muistoista, voi toimia tiedonlähteenä. (Case & Given 2016, 13–14.) Sillä onko tieto saatu formaalista vai informaalista lähteestä ei aina ole väliä, suurempi merkitys on tiedonlähteen painoarvolla ja asiantuntemuksella. Sosiaalinen media on yhä käytetympi tiedonlähde ja vaikkei se yleensä sovi tieteellisen ja ammatillisen tiedonhankinnan lähteeksi, voi sieltä löytää myös käyttökelpoista tietoa. (Haasio 2020, 21.) Tutkielmassani tarkoitan tiedonlähteillä formaaleja ja informaaleja lähteitä sekä yksilön sisäistä tietämystä.

2.2.4 Tiedonlähteen valinta

Wilsonin (1997, 561–562) mukaan perusedellytys tiedonlähteen valinnalle on sen saavutettavuus (access). Tämän lisäksi valintaan vaikuttavat sen koettu uskottavuus (credibility) sekä käytetty kanava (channel of communication). Jos tiedonlähde koetaan epäluotettavaksi tiedon laadun ja/tai virheettömyyden osalta, ei tiedonlähdettä pidetä uskottavana. Myös tiedon välitykseen käytetyllä kanavalla on merkityksensä, ihmiset suosivat yleensä itselle tutuimpia lähteitä. Usein tieto, joka on saatu toisen ihmisen kautta, koetaan merkityksellisemmäksi, kuin sama tieto vaikkapa median kautta saatuna. (Wilson

1997, 561–562.) Muita syitä jonkin tietyn lähteen käyttöön voivat olla esimerkiksi lähteen tuttuus, maksuttomuus ja ymmärrettävyys. Ne voivat olla merkittäviä syitä tietyn lähteen käyttöön, vaikka lähde ei olisikaan tarjoamansa informaation puolesta paras mahdollinen. (Haasio 2020, 18–19.)

2.2.5 Tiedonlähteiden arviointi ja lähdekritiikki

Terveystietoa hankittaessa on tärkeää arvioida tiedon paikkansapitävyyttä ja luotettavuutta. Tiedonlähteiden luotettavuutta arvioitaessa puhutaan lähdekritiikistä. Yhdysvalloissa useiden yliopistojen kirjastot ohjaavat opiskelijoita arviomaan lähteiden luotettavuutta CRAAP-testin avulla. Testiin kuuluu viisi kriteeriä, jotka soveltuvat painettujen, elektronisten ja internetistä löytyneiden lähteiden sisäiseen ja ulkoiseen arvioimiseen.

Kriteerit ovat seuraavat:

1. Ajankohtaisuus (currency)
2. Relevanssi (relevance)
3. Asiantuntijuus (authority)
4. Virheettömyys (accuracy)
5. Tarkoitus (purpose)

Ajankohtaisuutta tarkasteltaessa huomiota tulisi muun muassa kiinnittää julkaisuaikaan sekä siihen, onko tietoa päivitetty. Relevanssin osalta tarkastellaan muun muassa sitä, vastaako lähteestä saatu tieto kysymyksiin ja kenelle tieto on tarkoitettu. Asiantuntijuuden osalta tulisi selvittää esimerkiksi se, keneltä informaatio on peräisin, kuka on kirjoittaja, onko kirjoittaja alan asiantuntija ja löytyykö julkaisijan tietoja. Paikkansapitävyyttä tarkasteltaessa huomiota tulisi kiinnittää muun muassa siihen mistä informaatio tulee, onko se vertaisarvioitua ja löytyykö sama tieto muista lähteistä, onko kieliasu virheetöntä ja vaikuttaa teksti puolueettomalta. Tarkoituksen osalta tarkastellaan muun muassa, sitä, mihin tarkoitukseen teksti on tehty (esimerkiksi opettaminen, myyminen tai informointi), onko kyseessä faktatieto, mielipide vai propagandaa, onko

näkökulma objektiivinen ja onko taustalla esimerkiksi poliittisia, henkilökohtaisia tai institutionaalisia syitä, jotka voivat vaikuttaa informaatioon. (Blakeslee 2004.)

Terveyteen liittyvää tietoa haetaan hyvin paljon internetistä ja näin ollen verkkosivuja ja niiden sisältämää informaatiota arvioitaessa tulisi kiinnittää huomio sivun uskottavuuteen, ajantasaisuuteen, sisältöön, sivuston rakenteeseen ja selkeyteen. Koska kuka tahansa voi luoda verkkosivun on tärkeää tietää, kuka informaation tarjoaa. Etenkin terveystiedon osalta sivuston ajantasaisuus on tärkeä kriteeri arvioinnissa. Sisällön arvioinnissa olisi hyvä huomioida muun muassa se, tuleeko sivuston tarkoitus selkeästi esille, myydäänkö sivustolla jotakin, onko sivustolla jotakin sellaista, joka ei tunnu kuuluvan sinne ja onko sivustolla oleva tieto puolueettomasti kirjoitettua. Sisältöä arvioidessa voi myös tarkistaa, löytyykö sama tieto muualta, koska terveyteen liittyvän tiedon tulisi olla linjassa voimassa olevien suositusten kanssa. (Roberts 2004, 322–324.)

Sivuston rakenne ja selkeys eivät välttämättä vaikuta tarjotun informaation laatuun ja uskottavuuteen, mutta niillä on iso merkitys käytettävyyden osalta. Esimerkiksi käytetyn fontin tulisi olla selkeä ja tarpeeksi suuri. Jotta tieto olisi helposti saatavilla, selkeät otsikot. Myös ponnahdusikkunat ja erilaiset mainokset voivat vaikeuttaa sivuston käytettävyyttä. Sivuston tarjoaman tiedon tulisi olla kohderyhmälle soveltuvaa (esimerkiksi ammattilaisille suunnattu teksti poikkeaa yleensä maallikoille suunnatusta). Myös erilaiset rajoitteet olisi hyvä huomioida eli onko sivuston sisältämää tietoa saatavilla eri kielillä, pystyykö fonttia tai fontin kokoa muuttamaan ja onko tieto saatavilla jossakin eri formaatissa, kuten äänimuotoisena. (Roberts 2004, 324–325.) Verkkosivuilta pitäisi myös löytyä helposti tieto siitä, millä tavalla sivuston käyttäjän tietoja käytetään (MedlinePlus 2022).

2.2.6 Tiedonkäyttö

Siitä huolimatta miten paljon tiedonkäytön (information use) käsitettä käytetään tutkimuskirjallisuudessa, sen määrittely on jäänyt hyvin yleiselle tasolle. Tavallisimmin sillä tarkoitetaan tapoja, joilla ihmiset pääsevät erityyppisten tiedonlähteiden äärelle sekä

arvottavat niitä. (Savolainen 2009, 187.) Tärkeämpi näkökulma on kuitenkin se, minkälainen vaikutus saadulla informaatiolla on. Tiedonkäyttö voi olla abstraktia, jolloin informaatio vaikuttaa yksilön tietämykseen tai konkreettista, jolloin saatua informaatiota voidaan käyttää esimerkiksi päätöksen tekemiseen tai jonkin tehtävän suorittamiseen. (Case & Given 2016, 93–96.) Tiedonkäyttö on merkitysten antamista ja tilannesidonnaista. Myös affektiiviset tekijät vaikuttava tiedonkäyttöön ja itselle epämieluisaksi koettu tieto voidaan jättää tietoisesti käyttämättä. (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 45.) Niemelä (2006, 37) esitti väitöskirjassaan toimintaan aktivoitumisen käsitteen, joka viittaa siihen, miten yksilö saatuaan informaatiota, ryhtyy konkreettisiin toimiin, jotka ovat nähtävissä ulkoisesta käyttäytymisestä. Tutkielmassani tarkoitan tiedonkäytöllä abstraktia (esimerkiksi sairautta koskevan tietämyksen ja ymmärryksen lisääntyminen) sekä konkreettista (esimerkiksi tiedon hyödyntäminen lääkärikäynnin yhteydessä) tiedonkäyttöä.

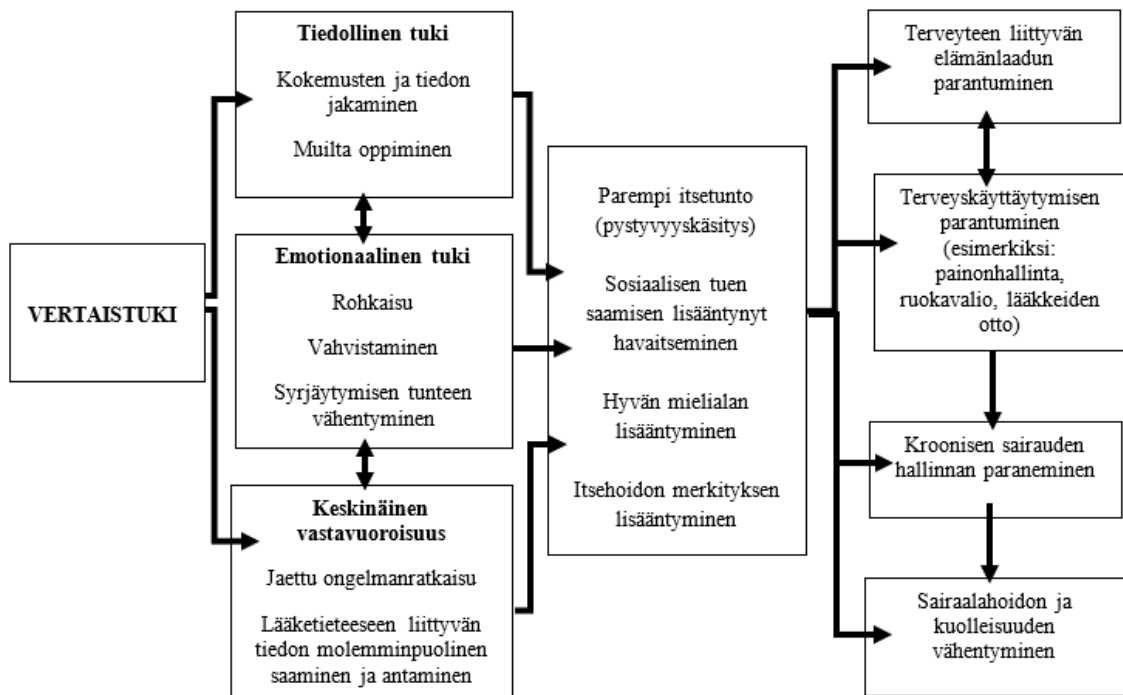
2.3 Vertaistuki ja vertaistieto

Kilpirauhasliitto ry (2022) määrittelee kasvokkaisen vertaistuen seuraavasti: ”Vertaistueella tarkoitetaan omaehtoista, yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää samankaltainen elämäntilanne. Ihminen, jolla on samankaltaisia kokemuksia, tuo toivoa myös vaikeina aikoina” (Kilpirauhasliitto ry 2022). Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, THL (2022) tuo esille vertaistuen hyödyn: muiden selviytymiskeinot vastaavissa tilanteissa ovat tiedon lisäksi lohdullisia. Yksinäisyyden kokemus vähentyy, kun ymmärtää olevan muitakin samassa tilanteessa olevia.

Vertaistuki tunnetaan kansainvälisessä kirjallisuudessa useilla eri käsitteillä, kuten self help (oma-apu), peer-support (vertais-/vertainen tuki, tukiryhmä, kannattaja), mutual aid (keskinäinen tuki) sekä self-help support (toiminnan tukijat). Suomessa on aiemmin käytetty paljon käsitettä oma-apu, mutta sen käyttö on vähentynyt ja nykyään käytetään enimmäkseen käsitettä vertaistuki. Vertaistuki toimii usein sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä ja vastaa sairastuneiden tarpeisiin. Vertaistukiryhmissä koetaan yhteenkuuluvuutta ja kokemusten lisäksi vertaistukiryhmässä syntyntä asiantuntevaa

tietoa jaetaan arkipäiväisen elämän tueksi. Vertaistuessa sekä tukeminen että tuen saaminen ovat keskeisellä sijalla. (Mikkonen 2009, 28–31.)

Heisler (2006, 8–9) kävi raportissaan läpi erilaisia vertaistukiryhmien muotoja ja niissä käytettäviä toimintatapoja. Tuloksena syntyi kaavio (kuvio 3), joka tiivistää sen, millä tavoin vertaistuki voi auttaa potilaita kroonisen sairauden hallinnassa. Kroonista sairautta sairastaville vertaistuki tarjoaa tiedollista tukea kokemusten ja tiedon jakamisen kautta. Tuki voi olla myös emotionaalista, jolloin vertaiset rohkaisevat toisiaan ja jossa yhteenkuuluvuus vähentää syrjäytymisen tunnetta. Vertaistuki on vastavuoroista: vertaiset sekä antavat että vastaanottavat apua esimerkiksi terveydentilaan liittyvissä ongelmissa. Vertaistueella voi olla monia positiivisia seurauksia, kuten sosiaalisen tuen lisääntyminen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun paraneminen. Lisäksi potilas ymmärtää paremmin itsehoidon merkityksen ja kroonisen sairauden hallinta paranee. (Heisler 2006, 8–9.)



Kuvio 3. Kuinka vertaistuki voi parantaa kroonisten sairauksien seurauksia (Heisler 2006, 9).

Vertaistuen ja vertaistiedon käsitteet ovat hyvin lähellä toisiaan, mutta ne eroavat toisistaan toiminnallisuudessa. Vertaistuki voi olla myös yhdessä tekemistä, vertaistietoon ei kuulu toiminnallisuuden näkökulma. Vertaistuki on käsitteenä laajempi, koska se sisältää yhdessä tekemisen lisäksi vertaistiedontarpeet ja niihin vastaamisen. (Haasio 2015, 164.) Mikkosen (2009, 54) mukaan vertaisten kautta saatava tieto voi olla muun muassa hiljaista tietoa, arkitietoa, täsmätietoa, kokemustietoa, asiantuntijatietoa tai ammatillista tietoa (Mikkonen 2009, 54). Laajasti ymmärrettynä kaikki vertaistukiryhmän informaatio voidaan käsittää vertaistiedoksi (Haasio 2015, 170). Haasio (2015, 171–172) on väitöskirjassaan rajannut vertaistiedon käsitteessä yksittäiset faktatiedot pois. Vertaistiedon määritelmässä lähtökohtana on yhteinen kokemusmaailma, jossa vertaistieto on subjektiivista (kokemukset, näkemykset, mielipiteet) ja hiljaisen tiedon muuttamista ei-hiljaiseksi tiedoksi. (Haasio 2015, 171–172). Tutkielmassani tarkoitan vertaistietoa laajassa merkityksessään eli kaikenlaista vertaisilta saatavaa tietoa ja sisällytän vertaistietoon myös emotionaalisen tuen. Hyödynnän vertaisilta saatavan tiedon tarkastelussa Heislerin (2006, luku 2.3) kaaviota.

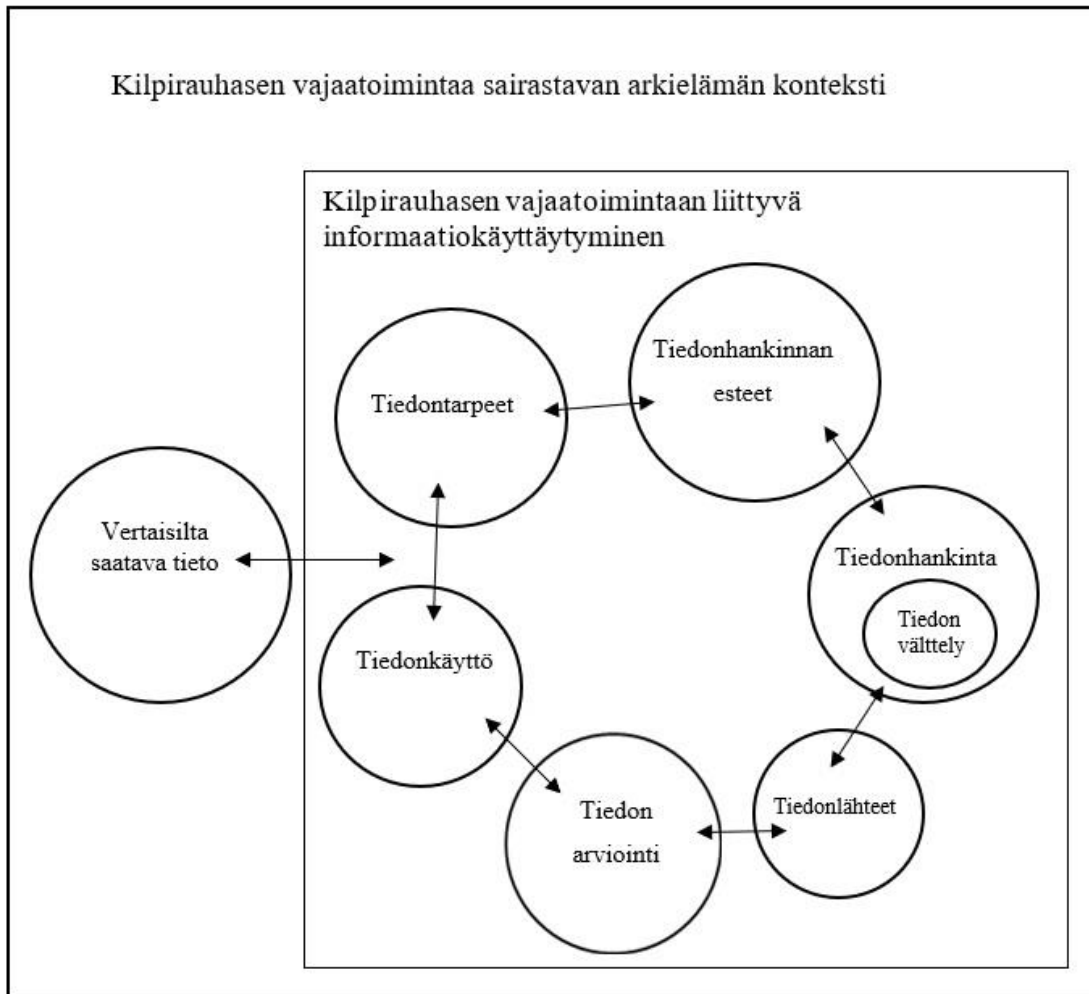
2.4 Yhteenveto

Tässä alaluvussa teen yhteenvedon tutkielmani teoreettisen taustan keskeisistä käsitteistä ja käsitteiden välisistä suhteista. Teoreettinen tausta muodostuu keskeisten käsitteiden lisäksi aiemman tutkimuksen sekä oman kokemukseni kautta muodostuneeseen esiyymmärrykseeni tutkielmani aiheesta. Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavan arkielämän konteksti pitää sisällään kroonisen sairauden läsnäolon. Sairauteen liittyvät tiedontarpeet voivat liittyä muun muassa emotionaalisen tuen tarpeeseen, sairauden ymmärtämiseen, faktatiedon tarpeeseen tai ongelmanratkaisuun. Tiedontarpeet voivat johtaa tiedonhankintaan tai tiedon välttelyyn. Tiedonhankinta ei välttämättä ole aina helppoa ja yksinkertaista, vaan se voi myös olla haastavaa tai tarvittavaa informaatiota ei saada hankittua lainkaan. Tiedonhankinta ilmenee erilaisina informaatiokäytäntöinä ja informaatiota hankitaan erilaisista lähteistä. Informaatiokäyttämisen osa-alueiden voidaan olettaa vaikuttavan toisiinsa, esimerkiksi tiedonhankinta voi saada aikaan uusia tiedontarpeita tai tiedon välttelyä. Tiedonhankinnan yhteydessä on usein tarpeellista

arvioida hankittua tietoa sekä tiedonlähteitä ja oletettavasti myös vertaistietoa on tarpeellista arvioida. Koska tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan taustalla on yleensä jokin tavoite, voidaan olettaa, että sairautta koskeva tiedonhankinta johtaa myös tiedonkäyttöön. Koska vertaisilla on tutkimusten mukaan suuri merkitys kroonisia sairauksia sairastaville, voidaan olettaa, että myös vertaiset vaikuttavat sairauteen liittyvään informaatiokäyttämiseen eri tavoin.

Tutkielmassani tarkastelen tiedontarpeita Ormandyn (2010) potilaan tiedontarpeen määritelmän sekä siihen liittyvän neljän ulottuvuuden kautta. Tiedonhankinnan esteitä tarkastelen pääasiassa Wilsonin (1997) uudistetun informaatiokäyttämisen mallissa esitettyjen tiedonhankinnan esteiden ja väliin tulevien muuttujien avulla. Tiedonhankintaa tarkastelen Niemelän (2006) täydentämän McKenzien (2003) informaatiokäytäntöjen mallin avulla. Vertaisilta saatavaa tietoa ja sen merkitystä tarkastelen Heislerin (2006) kaavion avulla, jossa on kuvattu vertaistuen seurauksia.

Kuvio 4. Teoreettinen viitekehys ja keskeisten käsitteiden väliset suhteet.



Kuviossa 4. on esitetty tutkielmani keskeiset käsitteet sekä käsitteiden väliset suhteet. Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavan arkielämän kontekstiin kuuluu kroonisen sairauden läsnäolo. Tämä arkielämän kontekstin voidaan olettaa vaikuttavan sekä sairauteen liittyvään informaatiokäyttäytymiseen että vertaisilta saatavaan tietoon. Tutkielmassani kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvä informaatiokäyttäytymisen sisältää omina osa-alueinaan tiedontarpeet, tiedonhankinnan esteet, tiedonhankinnan, johon sisältyy tiedon välttely, tiedon arvioinnin ja tiedonkäytön. Nämä osa-alueet muodostavat informaatiokäyttäytymisen kokonaisuuden ja osa-alueiden voidaan olettaa vaikuttavan toisiinsa. Vertaiset ja vertaisilta saatava tiedon voidaan olettaa vaikuttavan informaatiokäyttäytymiseen.

3 AIEMPI TUTKIMUS

Tässä luvussa käyn lyhyesti läpi kirjallisuuskatsauksessa läpikäymääni aiempaa tutkimusta, jossa on mukana sekä laadullisesti että määrällisesti toteutettuja tutkimuksia. Tarkempi erittely tutkimuksista sekä niissä käytetyistä tutkimusmenetelmistä on tämän tutkielman liitteenä (Liite 1.). Olen jakanut aiemman tutkimuksen kahden alaluvun alle. Ensimmäisessä alaluvussa käsitelen tutkimuksia, joissa on tutkittu sairauteen liittyvää informaatiokäyttäytymistä. Toiseksi alaluvuksi olen erottanut vertaistukea ja vertaisilta saatavaa tietoa käsittelevät tutkimukset. Viimeisessä alaluvussa teen yhteenvedon aiemmasta tutkimuksesta.

3.1 Tutkimuksia sairauteen liittyvästä informaatiokäyttäytymisestä

Tässä alaluvussa läpikäydyt eri sairauksiin liittyvästä informaatiokäyttäytymiseen liittyvät tutkimukset käsittelevät kilpirauhassairauksia, dementiaa, diabetesta sekä fibromyalgiaa. Alaluvun viimeinen käsittelee terveystiedon lukutaitoa.

Perumal, Prasad, Surapaneni ja Joshi (2015) tutkivat Intiassa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden tiedonhankintakäyttäytymistä. Suurimmalla osalla osallistujista ei ollut aiempaa tietämystä kilpirauhasen vajaatoiminnasta ennen sairastumistaan, mutta diagnoosin yhteydessä yli yhdeksänkymmentä prosenttia vastaajista oli saanut jonkinlaista tietoa sairaudesta lääkäriltä. Noin puolet osallistuneista osasivat määritellä kilpirauhasen vajaatoiminnan ja tunnistaa siihen liittyvät oireet. Pieni osa vastaajista (6 %) uskoi vaihtoehtoisiin lääketieteellisiin järjestelmiin, kuten esimerkiksi AYUSH-järjestelmään (Ayurveda, Yoga, Unani, Siddha ja Homeopathy).

Terveystiedonlähteinä käytettiin pääsääntöisesti ystäviä, perhettä sekä terveydenhuollon asiantuntijoita. Suurimmalla osalla osallistujista oli vaikeuksia oppia sairaudestaan puutteellisen lukutaidon vuoksi ja kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvää tietoa hankittiin

lähes yksinomaan terveydenhuollon asiantuntijoilta. Vastaajat olivat tyytyväisiä saamaansa tietoon, mutta samaan aikaan he eivät osanneet arvioida saadun tiedon luotettavuutta. Rajallinen pääsy vajaatoimintaa koskevien tiedonlähteiden äärelle saattoi vaikuttaa saadun tiedon luotettavuuden arviointiin. Tutkimuksen perusteella korkeampi koulutus sekä tulotaso vaikuttivat positiivisesti terveystiedon lukutaitoon. (Perumal ym. 2015).

Roberts, Lepore ja Urken (2008) tutkivat Yhdysvalloissa kilpirauhassyövän sairastaneiden elämänlaatua arvioimalla tiedontarpeita ja tuen tarvetta. Tutkimus tehtiin postikyselynä ja siihen vastasi kuusikymmentäkaksi henkilöä. Tämän lisäksi he käyttivät fokusryhmähaastattelua, johon kuului neljä kilpirauhassyövästä selvinnyttä henkilöä. Kyselyn perusteella potilaiden elämänlaatu oli pääsääntöisesti hyvä, ja he olivat tyytyväisiä lääkäreitä ja sairaalan henkilökunnalta saatuun tietoon syöpähoitojen aikana. Hoitojen jälkeen syövän uusimiseen ja sivuvaikutusten hallintaan liittyvät tyydyttymättömät tiedontarpeet nousivat esille. Potilaat olivat tyytymättömiä saatuun tukeen ja se ilmeni eri alueilla kuten, sairastumisen syiden ymmärtämisessä ja uusimisen pelon käsittelyssä. Vastaajat kaipasivat emotionaalista tukea ja sairaalan puolelta ohjausta tukiryhmien pariin.

Myös Husson ym. (2014) tutkivat kilpirauhassyövästä selvinneiden tyydyttymättömiä tiedontarpeita. Tutkimuksessa käytettiin eurooppalaisen syöpätutkimusorganisaation (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) laatiman elämänlaatua koskevan kyselyn (Quality of Life Questionnaire Information Module) hollantilaista versiota. Kysely postitettiin potilaille, jotka olivat Eindhovenin syöpärekisterissä ja saaneet diagnoosin 1990–2008. Tutkimuksen perusteella suurin osa potilaista koki, etteivät he saaneet riittävästi tietoa lääketieteellisistä testeistä, hoidosta tai jälkihoidosta. Lähes puolet vastaajista oli tyytymättömiä saadun tiedon määrään ja 31 prosenttia vastaajista koki saadun tiedon olevan vähän tai ei lainkaan hyödyllistä. Lisää tietoa kaivattiin syövän aiheutumisen syihin, komplikaatioihin, hoidon pitkäaikaisiin vaikutuksiin, lääkityksen käyttöön sekä yleistietoa kilpirauhassyövästä ja kilpirauhasesta. Potilaat, joilla oli tyydyttymättömiä tiedontarpeita, saivat korkeammat pisteet mitattaessa syövän aiheuttamia positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia, kun pisteitä verrattiin niihin

potilaisiin, joiden tiedontarpeet olivat tyydytetyt. Tutkimuksen perusteella kilpirauhassyövistä selvinneiden potilaiden tyydyttämättömien tiedontarpeiden määrä oli jonkin verran suurempi verrattuna muihin tutkittuihin syöpäpotilasryhmiin.

Hakala (2022) tutki hoitotyön opinnäytetyössään miesten kokemuksia kilpirauhasen vajaatoiminnasta ja siihen osallistui kahdeksan miestä. Tutkimuksesta kävi ilmi, että suurin osa vastaajista koki kilpirauhasen vajaatoiminnan vaikuttavan arkeen vajaatoimintaan kuuluvien oireiden muodossa. Kysyttäessä hoitohenkilökunnalta saadusta tiedosta, suurin osa vastaajista oli tyytymättömiä. Vastaajat toivoivat hoitohenkilökunnan laaja-alaisempaa perehtymistä sairauteen sekä esimerkiksi vajaatoiminnan hoidossa käytettäviin lääkehoitoihin. Ne vastaajat, jotka olivat tyytyväisiä saamaansa tietoon ja ohjaukseen perustelivat asiaa sillä, että täydentävää tietoa voi hakea itsenäisesti internetistä.

Harland, Bath, Wainwright ja Seymour (2017) tutkivat dementiaa sairastavien informaatiokäyttäytymistä. Tutkimuksesta kävi ilmi, että osallistujat reagoivat diagnoosiin eri tavoin ja eroavuudet asenteissa vaikuttivat informaatiokäyttäytymiseen. Diagnoosin sivuttaminen vaikutti tiedonhankintaan ja tällöin tietoa otettiin vastaan passiivisesti ja osa myös vältteli sairauteen liittyvää tietoa aktiivisesti. Vähemmistö vastaajista oli epäillyt jo ennen diagnoosia jonkin olevan vialla ja diagnoosi toi heille tunteen tilanteen hallinnasta. Vastaajien omat epäilykset ja tiedonhankinta ennen diagnoosia valmistelivat heitä diagnoosiin ja sen hyväksymiseen.

Longo, Schubert, Wright, LeMaster, Williams & Clore (2011) tutkivat diabeetikkojen terveystiedon hankintaa ja käyttöä. Tämän lisäksi tutkimuksessa haluttiin selvittää lääkäreiden sekä muiden ihmissuhteiden välistä roolia aktiivisen tiedon hankinnassa ja passiivisen tiedon vastaanottamisessa. Aktiivisen tiedonhankinnan avulla rakennettiin diabetekseen liittyvän tiedon verkostoa. Rakentuneen tietoverkon avulla oli myös mahdollista arvioida lähteitä ja erottaa luotettava tieto. Pitempi sairastamisaika vaikutti tiedon arviointiin: heti sairauden alussa haluttiin vain mahdollisimman paljon tietoa omasta sairaudesta, mutta pitempään sairastettua tiedon luotettavuus oli määräävä tärkeämpi kriteeri. Potilaat pitivät luotettavimpina tiedonlähteinä terveydenhuollon

asiantuntijoita. Tiedonhankinta kuvasti diabeteksen kroonista luonnetta vaihtelemalla aktiivisesta passiiviseen, riippuen sen hetkisistä tiedontarpeista.

St. Jean (2017) tutki tyypin 2 diabetesta sairastavien tiedonhankintaan ja tiedonkäyttöön vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät motivoivat tai vähensivät motivaatiota tiedonhankintaan ja tiedonkäyttöön sekä mitkä tekijät koettiin niiden esteinä. Tiedonhankintaan motivoivat esimerkiksi sairastuminen tyypin 2 diabetekseen ja läheisen ihmisen esimerkki taudin huonosta hoidosta. Muun muassa uuden lääkärin etsintä ja sairauden hallinta olivat motiiveja tiedonkäyttöön. Motivaatiota puolestaan vähensivät uusien oireiden ilmaantuminen, sosiaalisen tuen puute, pelko sekä sairauden kieltäminen. Tiedonhankinnan esteiksi koettiin muun muassa taloudelliset syyt, ajan puute, sairauden aiheuttamat fyysiset haitat, epäluottamus lääkärin ammattiaitoa kohtaan sekä se, ettei luotettavaa tietoa löydetty. Tutkimuksessa tuli esille tiedostamattomat tiedontarpeet, jolloin yksilö ei pysty tunnistamaan relevanttia ja mahdollisesti hyödyllistä tietoa. St. Jean ehdottaakin, että informaatiokäyttäytymisen määritelmää tulisi laajentaa siten, että uudessa määritelmässä huomioitaisiin tiedostamattomat tiedontarpeet.

Biernazki ym. (2018) tekivät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja tarkastelivat sen avulla diabetesta sairastavien tiedontarpeita. Tutkimuksessa tiedontarpeet koskivat muun muassa käytettäviä hoitoja, sairauden kulkua, itsehoitoa, tukea ja ehkäisyä. Lääkäreitä käytettiin tiedonlähteinä yleisesti diabetekseen sekä lääkitykseen liittyvissä tiedontarpeissa. Keskusteluryhmistä tietoa hankittiin sosiaalisen tuen, faktatiedon ja sairauden hallintaan liittyvän tiedon saamiseksi.

Chen (2012) tutki fibromyalgiaa sairastavien tiedontarpeita ja tiedonhankintaa. Tutkimuksessa huomioitiin erityisesti se, miten tiedontarpeet ja tiedonhankinta muuttuvat sairauden eri vaiheessa. Oireiden alettua sekä diagnoosin jälkeen tiedontarpeet ja tiedonhankinta käsitelivät esimerkiksi unettomuutta, kipua ja yleistietoa fibromyalgiasta. Sairastettuaan pidempään, monet vastaajista kokivat, että heillä oli riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hallinnasta, eikä aktiiviselle tiedonhankinnalle ollut tarvetta. Osa vastaajista koki myös tarvetta fibromyalgiaa käsittelevälle tiedolle, joka olisi tarkoitettu

lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon asiantuntijoiden luettavaksi. Tämä lisäisi hoitohenkilökunnan ymmärrystä sairautta kohtaan ja mahdollistaisi tiedon jakamisen potilaille.

Yates (2013, tässä 2015) tutki väitöskirjassaan miten eri tavoin ihmiset kokivat terveystiedon lukutaidon arkielämän kontekstissa. Aineiston analyysissä löytyi erilaisia kategorioita terveystiedon lukutaidon kokemiseen. Näistä kategorioista esimerkiksi tietämyspohjan rakentaminen koettiin uuden tiedon hankkimisena, jota hyödynnettiin jonkin omaan terveyteen liittyvän asian ymmärtämisessä. Tieto kuvattiin lähteinä, joiden puoleen pystyttiin kääntymään hankittaessa terveyteen liittyvää tietoa. Saatua tietoa käytettiin esimerkiksi terveydentilan hallintaan tai terveyteen liittyvän tavoitteen saavuttamiseen. Katteoria validin tiedon erottamisesta puolestaan koettiin ymmärryksenä siitä, että kaikki tieto ei ole samanarvoista ja sen taustalla voi olla erilaisia vaikuttimia. Tieto kuvattiin jonakin, joka sisältää tiettyjä ominaisuuksia (maine, ajantasaisuus tai virallisuus), on tarpeisiin ja tilanteisiin soveltuvaa ja on hankittu luotettavasta lähteestä. (Yates 2015.)

3.2 Tutkimuksia sairauteen liittyvästä vertaistuesta ja vertaistiedosta

Vertaistukea ja vertaisilta saatavan tiedon osalta aiemmassa tutkimuksessa korostuivat sekä emotionaalinen että tiedollinen tuki. Vertaistiedon avulla oli mahdollista saada ensitietoa sairaudesta sekä muodostaa kokonaisempi kuva sairauden vaikutuksesta läpi elämän. Emotionaalisen tuen osalta perhe ja ystävät olivat tärkein emotionaalisen tuen lähde.

Huh ja Ackerman (2012) tutkivat diabetestukiryhmissä yhteistyönä annettua apua yksilöllisten ongelmien tukemiseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli osoittaa, miten yhteistyönä annettu apu ja sen jakaminen muille potilaille voi parantaa yksilöllisten ratkaisujen löytämistä. Tukiryhmissä ja keskustelufoorumilla jaettiin erilaisia neuvoja ja ohjeita. Konkreettisen neuvon lisäksi ryhmät tarjosivat hyvää ensitietoa sairauden hallinnasta, josta hyötyivät sekä äskettäin sairastuneet että ne, joilla oli vaikeuksia saada

diabetes hallintaan. Ryhmissä jaettiin ja verrattiin diabeteksen taudinkulkuja, ja muiden kokemusten kautta osallistujat pystyivät ennakoimaan mahdollisia eteen tulevia ongelmia. Tämä vähensi epävarmuuden tunnetta tulevaisuudesta. Koska yksi ratkaisu ei sovi kaikille, osallistujat saivat useita erilaisia vaihtoehtoja eri tilanteiden ja taudinkulkujen myötä. Tukiryhmissä diabeteksen elinkaari täydentyy, kun potilaat jakavat taustatietoja, kokemuksia ja kokemiaan haasteita, ja tämän myötä sairauden kulusta saa kokonaisemman kuvan.

Ahmed ym. (2017) tutkivat dialyysiin liittyviä keskusteluita Facebook-ryhmässä. Tutkimuksessa tarkasteltiin Facebookissa olevaa kaikille avointa Dialysis Discussion Uncensored (DDU) -ryhmää ja siitä nousi esille kolme pääteemaa: tiedon jakaminen, emotionaalisen ja sosiaalisen tuen etsiminen ja tarjoaminen sekä kokemusten jakaminen. Tietoa etsittiin esimerkiksi dialyysipotilaiden kokemista oireista, hoidon aiheuttamista komplikaatioista ja lääkitykseen liittyvistä sivuvaikutuksista. Lisäksi ryhmässä esitettiin kysymyksiä ruokavalioon ja liikuntaan liittyen. Emotionaalisen ja sosiaalisen tuen etsiminen ja jakaminen menivät usein päällekkäin kokemusten jakamisen teeman kanssa, koska usein samassa viestissä jaettiin sekä kokemuksia että niihin liittyviä tunteita.

Colineau ja Paris (2010) tutkivat sosiaalisten verkkoyhteisöpalveluiden käyttöä potilaiden näkökulmasta. Tutkimuksella haluttiin selvittää, miksi sosiaalisia verkkoyhteisöpalveluita käytetään, minkälaista tukea ne antavat ja miten ne vaikuttavat olemassa oleviin sosiaalisiin suhteisiin. Sosiaaliset suhteet (perhe, ystävät) olivat pääsääntöisesti tärkein emotionaalisen tuen lähde. Jos lähipiiriin ei kuulunut samassa tilanteessa olevia henkilöitä, koettiin ettei emotionaalista tukea ollut mahdollista saada oman lähipiirin kautta ja tämän vuoksi emotionaalisen tuen tarve jäi tyydyttymättä. Ne vastaajat, jotka käyttivät terveyteen liittyviä verkkoyhteisöpalveluita, pitivät hyvänä asiana sitä, etteivät he tunteneet ihmisiä yhteisön ulkopuolella. Terveyteen liittyvien sosiaalisten verkkoyhteisöjen huonona puolena nähtiin yksityisyyteen liittyvät asiat ja yhteisöjä käyttävät joutuvatkin tasapainoilemaan yksityisyyden menettämisen ja tiedon ja vertaistuen saamisen välillä. Ryhmien merkitys on suuri, koska ne auttavat ymmärtämään omaa sairautta paremmin ja tarjoavat vertaistukea. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että potilaat eivät aina pystyneet tai halunneet tuoda huoliaan tai tilaansa esille

kasvotusten, koska keskustelukumppanit eivät ymmärtäneet heidän tilannettaan. Tämän vuoksi verkosta saatava vertaistuki oli hyvin tärkeässä asemassa.

3.3 Yhteenveto

Sairauteen liittyvän informaatiokäyttäytymisen tutkimus on monipuolista. Kroonisten ja pitkäaikaisten sairauksien osalta tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan tutkimusta on tehty paljon. Tiedontarpeiden tutkimus toi esille tyytymättömyyden hoitohenkilökunnalta saadun tiedon määrään ja laatuun. Diagnoosin saaminen ja sen aiheuttamat tunteet olivat yleinen syy tiedonhankinnan aloittamiselle. Tutkimuksissa nousi myös esille myös kroonisten sairauksien luonne, joka vaikutti tiedontarpeisiin läpi elämän. Tiedontarpeet ja tiedonhankinta muuttuivat diagnoosin saamisen jälkeen ja esimerkiksi pitkään sairastaneet eivät välttämättä etsineet aktiivisesti tietoa, koska uusia tiedontarpeita ei syntynyt. Tiedonhankinnan osalta aiempi tutkimus osoittaa, että terveystietoa hankittiin monista eri lähteistä ja internet oli erittäin käytetty tiedonhankintakanava. Tietoa käytettiin apuna hoitopäätösten tekemisessä ja myös yleisen tietämyksen lisäämiseksi. Esimerkiksi Longon ym. (2011) ja Yatesin (2015) tutkimuksista kävi ilmi, että tiedonhankinnan avulla rakennettiin tietoverkostoja, jonka avulla pystyttiin ymmärtämään omaan terveyteen vaikuttavaa tietoa. Terveystieteen ammattilaiset olivat useimmiten luotetuin tiedonlähde. Luotettaviin tiedonlähteisiin liitettiin esimerkiksi termit maine ja ajantasaisuus. Vertaistuen osalta on nähtävissä kokemusten jakamisen merkitys sekä emotionaalinen tuki. Vertaistukiryhmissä jaettiin käytännön vinkkejä täsmällisiin ongelmiin sekä laajemmin tietoa ja kokemuksia parantamaan sairauden hallintaa.

4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA -AINEISTO

Tässä luvussa kuvaan tutkielmani empiirisen toteutuksen. Ensimmäisessä alaluvussa käyn lyhyesti läpi laadullista tutkimusmenetelmää, toisessa alaluvussa tarkastelen teemahaastattelua aineistonkeruumenetelmänä ja kolmannessa alaluvussa käsittelen aineistonanalyysimenetelmää, joka on teoriaohjaava sisällönanalyysi. Viimeisessä alaluvussa tarkastelen tutkimuksen eettisyyteen liittyviä periaatteita ja käyn läpi, millä tavalla eettisyys on huomioitu tutkielmani teossa.

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkielmassani käytän laadullista menetelmää. Tavoitteenani ei ole yleistää tutkimustuloksia koskemaan kaikkia kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavia, vaan lisätä ymmärrystä sekä kuvata tutkittavana olevaa ilmiötä. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan muun muassa kuvata ja ymmärtää erilaisia ilmiöitä kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 152). Laadullisessa tutkimuksessa subjektiivinen näkökulma korostuu yksilön kokemusmaailman kuvaamisessa (Juuti & Puusa 2020, 9). Laadullinen lähestymistapa sopii käytettäväksi tutkielmassani, koska päämääränä on lisätä ymmärrystä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvästä informaatiokäyttäytymisestä heidän itsensä kokemana sekä erityisesti tiedontarpeista, tiedonhankinnasta ja vertaistuen ja vertaistiedon merkityksestä.

4.2 Aineistonkeruumenetelmä ja aineisto

Valitsin tutkielmani aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun, koska halusin haastateltavien voivan itse kertoa aiheesta omin sanoin. Tämän lisäksi halusin myös mahdollisuuden tarvittaessa tarkentaa saatuja vastauksia. Haastattelun hyvänä puolena pidetään sen joustavuutta sekä sitä, että kyselyyn verrattuna haastattelija pystyy tarkentamaan sekä kysymyksiä että vastauksia (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34).

Haastattelun etuihin voidaan lukea myös se, että tutkija voi valita haastateltavat, jolloin tutkimukseen saadaan osallistujiksi sellaisia henkilöitä, joilla on kokemusta ja tietämystä tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86).

Haastattelut voidaan jakaa muun muassa strukturoinnin asteen mukaan täysin strukturoiduista (lomakehaastattelut) täysin avoimiin haastatteluihin (syvähaastattelut) (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87). Näiden kahden välimaastoon sijoittuu teemahaastattelu, joka valikoitui omaksi haastattelumenetelmäkseeni. Teemahaastattelussa keskeisenä asiana on tuoda esille haastateltavan asioille antamat merkitykset ja tulkinnat. Haastattelu etenee ennalta mietittyjen aihepiirien eli teemojen mukaan. Teemahaastattelu on muodoltaan lähellä avointa haastattelua, mutta ennalta mietityt teemat vaikuttavat siihen, ettei mitä tahansa voi kysyä, vaan kysymysten avulla on tarkoitus saada merkityksellisiä vastauksia tutkimusongelmiin liittyen. Yleensä esitettävien kysymysten järjestys ja muoto voivat vaihdella eri haastattelutilanteissa, mutta tutkijasta riippuen kysymykset voidaan esittää myös kaikille samanlaisina ja samassa järjestyksessä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48, Tuomi & Sarajärvi 2018, 88.) Jotta teemahaastattelu onnistuu, tutkijalla tulee olla riittävän laaja kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä ja ymmärrys siitä, mikä tutkittavassa ilmiössä on keskeisintä. Tämän vuoksi teemojen huolellinen suunnittelu on erittäin tärkeässä roolissa. (Puusa 2020, 108.) Tein haastatteluja varten teemahaastattelurungon (Liite 2), joka muodostui tutkielmani teoreettisen viitekehyksen (ks. kuvio 4, s.25) perusteella.

Kasvokkain tehdyn haastattelun sijaan päädyin tekemään haastattelut sähköpostitse. Tietokonevälinäinen viestintä mahdollistaa haastattelun tekemisen esimerkiksi pikaviestinten tai sähköpostin avulla. Käytetystä välineestä riippuen, viestintä voi olla yhtäaikaista (reaaliaikaista) tai eriaikaista (asynkronista). Sähköpostilla tehtävä haastattelu voidaan tehdä teema- tai syvähaastattelun tapaan, jolloin haastattelija lähettää haastateltavalle kysymyksen yksi kerrallaan ja vastauksen saatuaan lähetetään seuraava kysymys. (Tiittula, Rastas & Ruusuvuori 2005, 220–222.) Toinen tapa on lähettää ensin kaikki kysymykset haastateltavalle ja tämän jälkeen haastattelija esittää tarkentavia kysymyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Lähetin jokaiselle haastateltavalle sähköpostitse teemahaastattelurungon (Liite 2) ja tietosuojailmoituksen (Liite 4) ja he

saivat vastata kysymyksiin omaan tahtiinsa määrittelemäni aikataulun puitteissa. Kun sain haastatteluvastaukset, esitin vielä tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä. Välineestä ja haastatteluaineiston muodosta riippumatta e-haastatteluun kuuluu yhtä lailla hyvän tieteellinen käytännön ja eettisyyden noudattaminen (Salmons 2014, 2).

Pääasiallinen syy sähköpostitse toteutettavaan haastatteluun oli ajatukseni siitä, että valittu menetelmä madaltaisi kynnystä osallistua haastatteluun aiheen arkaluontoisuuden takia, sekä se, ettei fyysisellä asuinpaikalla olisi vaikutusta haastatteluun osallistumisessa. Kirjoittaminen antaa myös aikaa reflektoida ja miettiä vastauksia. Tämän lisäksi haastattelumenetelmän valintaan vaikuttivat omat aikataululliset syyt. Virtuaalihaastattelun hyvänä puolina voidaan pitää sitä, että maantieteellisellä etäisyydellä ei ole väliä. Lisäksi osallistujat voivat itse valita, missä he vastaavat haastattelukysymyksiin. Etäisyys tutkijaan voi luoda avoimuutta ja toimia etuna arkaluonteisista asioista keskusteltaessa. Jos haastattelu on eriaikainen, on haastateltavalla aikaa miettiä annettavia vastauksia ja ne voi lähettää omaan tahtiin. (Tiittula, Rastas & Ruusuvuori 2005, 222–223.)

Virtuaalihaastattelun haasteena on esimerkiksi se, että haastattelija ei voi varmuudella tietää, kuka kysymyksiin vastaa. Sähköpostihaastattelu ei myöskään mahdollista eleiden ja ilmeiden tulkintaa. Lisäksi vuorovaikutuksen puute voi vähentää haastateltavan luottamuksen tunnetta. (Tiittula, Rastas & Ruusuvuori 2005, 223–224.) Tiedostan hyvin, että tällä tavalla toteutettuna haastatteluihin kuuluvasta vuorovaikutuksesta jäi osa pois, koska en nähnyt osallistujien ilmeitä tai eleitä, eikä vastauksiin tai tarkennuksiin reagointi ollut yhtä nopeaa, mitä se olisi ollut kasvokkain tehdyssä haastattelussa. Lisäksi tällainen haastattelumenetelmä vaatii haastateltavalta enemmän vaivannäköä, koska haastateltava joutuu puhumisen sijaan kirjoittamaan vastaukset. Kirjoittaminen myös voi vaikuttaa siihen, että vastaukset ovat lyhyempiä ja suppeampia, kuin mitä ne olisivat puhuttuna. Luottamusta aineistonkeruumenetelmän valintaan antoi tutkielmani aiheeseen liittyvä aiemmin tehty harjoitustyö, jossa pääsin pilotoimaan virtuaalihaastattelua Messenger-pikaviestimen välityksellä ja tällä tavoin sain kerättyä monipuolisen haastatteluaineiston.

Vaikka puhelinhaastattelua saatetaan pitää vanhentuneena, on se kuitenkin yksi tapa kerätä laadullista aineistoa. Puhelinhaastattelussa haastateltavan ei tarvitse kiinnittää itseensä niin paljon huomiota, mitä kasvokkain käytävässä haastattelussa. Myös puhelinhaastattelun voi tehdä oman kodin rauhassa ja se suo haastateltavalle yksityisyyttä. Puhelinhaastattelussa täytesanoilla on iso merkitys, jotta haastattelija voi osoittaa kuuntelevansa ja ymmärtävänsä sekä osoittavansa olevansa kiinnostunut. Puhelinhaastattelu ei sovi menetelmäksi silloin, jos tutkimuksen kohteena on ei-sanallinen vuorovaikutus. (Ikonen 2017, 230–231, 241.)

Julkaisin haastattelupyyntöni (Liite 3) kahdessa kilpirauhassairauksiin keskittyneessä Facebook-vertaistukiryhmässä. Ryhmät ovat yksityisiä ja niissä on yhteensä yli 45 000 jäsentä. Ryhmien lisäksi julkaisin haastattelupyynnön myös omalla henkilökohtaisella Facebook-sivullani lokakuun alussa 2022. Sosiaalisen median lisäksi, sain omilta tuttaviltani potentiaalisten haastateltavien yhteystietoja, joille lähetin lisätietoja tutkimuksestani. Tutkielmaani varten haastattelin kymmentä henkilöä ja haastateltavista neljä oli minulle ennestään tuttuja. Haastateltavat olivat täysi-ikäisiä suomalaisia, jotka sairastavat kilpirauhasen vajaatoimintaa. Haastatteluista kuusi tehtiin alkuperäisen suunnitelman mukaisesti sähköpostihaastatteluina ja neljä haastattelua tehtiin puhelinhaastatteluina, muun muassa tietokoneeseen liittyneiden ongelmien vuoksi. Puhelinhaastattelujen alussa kysyin luvan jokaiselta haastateltavalta haastattelun nauhoittamiseen.

Haastateltavat palauttivat sähköpostivastaukset viikkojen 41–43 aikana. Osalle haastateltavista lähetin vastausten perusteella vielä tarkentavia kysymyksiä. Aineistoa kertyi kokonaisuudessaan 64 sivua, käytetty fonttikoko oli 12 ja riviväli 1. Sähköpostitse kerättyä aineistoa oli yhteensä 31 sivua. Näiden vastausten pituus vaihteli neljästä sivusta kahdeksaan sivuun, keskimäärin yhdestä sähköpostihaastattelusta kertyi aineistoa viiden sivun verran. Puhelinhaastattelut tehtiin viikoilla 42–44. Nauhoitin kaikki puhelinhaastattelut, lyhin haastattelu kesti 24 minuuttia ja pisin 58 minuuttia, puhutun haastatteluaineiston kesto oli yhteensä 141 minuuttia. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 33 sivua.

4.3 Aineistonanalyysimenetelmä

Valitsin tutkielmani aineistonanalyysimenetelmäksi teoriaohjaavan sisällönanalyysin. Teoriaohjaavassa analyysissä teoriaa käytetään apuna, mutta analyysin lähtökohtana ei ole pelkkä teoria. Analyysiyksiköt päätetään aineiston perusteella, mutta niiden valintaa ohjaavat myös viitekehysten teoria sekä tutkijan muodostama ennakkokäsitys aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109–111.) Tutkielmassani ohjaavina teorioina toimivat erityisesti tiedonhankinnan osalta McKenzien (2003) informaatiokäytäntöjen malli Niemelän (2006) täydentämänä, tiedonhankinnan esteiden osalta Wilsonin (1997) uudistettu informaatiokäyttäytymisen malli, tiedontarpeiden osalta Ormandyn (2010) määritelmä potilaan tiedontarpeesta ja siihen liittyvät neljä teoreettista ulottuvuutta sekä vertaistiedon osalta Heislerin (2006) kaavio vertaistuesta ja sen seurauksista.

Aloitin analyysini tutustumalla aineistoon ja lukemalla sen läpi useasti. Tämän jälkeen jaoin aineiston pienempiin osiin, hyödyntämällä teemahaastattelurungon pääteemoja ja alakysymyksiä (Eskola & Suoranta 1998, 110–112). Vaikka pystyin hyödyntämään haastattelurunkoa aineiston osiin jakamisessa, vaati tämä tarkkuutta, koska eri teemoihin liittyviä asioita nousi esille myös muiden kysymysten kohdalla. Ryhmittelyn pohjalta poimin aineistosta erillisiin Word-tiedostoihin teemoihin liittyviä lausumia ja ryhdyin luokittelemaan aineistoa yksi teema kerrallaan. Lausumien pelkistämisen yhteydessä oli huomattavissa aineistonkeruumenetelmien ero. Osa kirjallisista vastauksista oli valmiiksi jo hyvin tiiviitä, joten pelkistettyjen lausumien tekeminen oli paikoin haastavaa. Aineiston luokittelussa pienempi osa luokista syntyi haastatteluaineiston perusteella ja suurempi osa luokista taas teoreettista viitekehystä hyödyntämällä. Luokittelin aineiston alaluokkiin ja pääluokkiin teemakohtaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 132–133.) Lopuksi kävin luokitellun aineiston läpi ja vertasin sitä aiempaan tutkimukseen. Taulukossa 1. on esimerkki aineiston analyysiin kuuluneesta aineiston luokittelusta.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston luokittelusta

Teema: tiedonhankinnan esteet

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
”Oma välinpitämättömyys on yleensä syy, jos tietoa en ole saanut/hankkinut.”	-tiedon hankkimatta jättäminen tietoisesti	Vähäinen motivaatio tiedonhankintaan	Psykologiset tekijät
”En osannut ensi hakea tietoa, enkä tietoa saanut esim. Työterveydestä ja leikkauksen jälkeen annettiin tietoa vain haavan hoitoon liittyvää tietoa ja että syöt loppuelämän lääkettä.”	-tietoa ei aluksi osattu hankkia -tietoa ei ole saatu	Puutteelliseksi koetut tiedonhankintataidot Tiedosta jäätiin paitsi	Psykologiset tekijät Tiedostamattomat tiedontarpeet
”Aiemmin tieto oli hajallaan monessa paikassa, eikä potilastiedotkaan kerääntyneet Kantaan.”	-annettu tieto on käsitelty lähinnä kilpirauhasen poistoa ja vajaatoimintaan liittyvää lääkitystä	Saatu tieto ei vastaa tiedontarpeita	Ihmistenväliset/ roolisisidonnaiset tekijät
”Kun on väsynyt ja tarttis sitä tietoa niin ei jaksaa alkaa kaivaan, että ei oo käynyt mielessäkkään.	-tiedon pirstaleisuus	Tiedonlähteiden vaikea saavutettavuus	Tiedonlähteiden piirteisiin liittyvät tekijät
Nyt on ollu muutenki kaikenlaista hommaa, niin ei käynyt mielessä, että lähtis sieltä kaiveleen.”	-sairausten oireiden takia ei hankita tietoa	Fyysisten oireiden vaikutus	Sairaudesta johtuvat tekijät
	-kiireisen arjen takia ei hankita tietoa	Arkielämän vaikutus	Ympäristöstä johtuvat tekijät

Analyysin aikana tutkimuskysymyksen tarkentuivat tiedonhankinnan osalta. Erotin haastateltavat toisistaan H-kirjaimen ja numeron yhdistelmällä (H1, H2, H3 jne.), itseäni viittaan kirjaimella V (Varpu). Poistin sekä kirjallisista vastauksista että litteroidusta aineistosta tunnistetiedot. Esittelen analyysini tulokset luvussa 5.

4.4 Tutkimuksen eettisyys

Jotta eettisyys toteutuu tutkimuksessani, noudatan työssäni Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä sekä ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen ohjeistusta. Kaikkia tieteenaloja ohjaa Suomessa yleiset eettiset periaatteet, joiden mukaan tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7). Antamalla tutkittavalle päätösvallan tutkimukseen osallistumisesta tai osallistumatta jättämisestä kunnioitetaan ihmisen itsemääräämisoikeutta. Tutkimukseen osallistuminen tulee olla vapaaehtoista ja tutkittavan tulee halutessaan voida keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa. Päätöksen tekoa varten tutkittavan tulee saada mahdollisimman selkeä kuva tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta, tutkimuksen toteuttamisesta sekä tietojen keruun käyttötarkoituksesta. Tutkittaessa alaikäisiä tai vajaakykyisiä tulee lisäksi huomioida näitä tutkimusryhmiä koskevat eettiset normit. (Kuula 2011, 44–45, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 8–10).

Koska aiheeni käsittelee arkaluontoisia ja yksityisyyden suojan piiriin kuuluvia terveystietoja, kiinnitin huomioni tarkasti tutkimuksen eettisyyden toteutumiseen. Pyrin erityiseen huolellisuuteen tutkimusaineiston käsittelyssä, tietosuojan toteutumisessa sekä tutkimukseen osallistuvien informoinnissa. Pyysin haastateltavaksi vain täysi-ikäisiä henkilöitä ja haastattelupyynnössä (Liite 3) kuvailin tutkimukseni aiheen sekä tarkoituksen mahdollisimman kattavasti. Haastattelukysymykset lähettäessäni liitin sähköpostin liitteeksi tietosuojailmoituksen (Liite 4), jossa on kerrottu tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista, kuvattu kattavasti, miten henkilötietoja käytetään sekä tutkittavan oikeudet. Tietosuojailmoituksessa on kerrottu, että minulla ja työni ohjaajalla on oikeus käsitellä tutkimusaineistoa. Tietosuojailmoituksessa on ilmoitettu, että aineistoa säilytetään 1.5.2023 saakka ja tämän jälkeen haastatteluaineisto hävitetään.

Tutkittavasta aiheesta riippuen myös sähköpostinsalausjärjestelmien käyttö voi olla tarpeellista. (Kuula 2011, 122.) Koska tutkimusaineisto hankittiin pääsääntöisesti sähköpostihaastattelujen avulla, kiinnitin tietosuojan ja tietoturvan toteutumiseen erityistä huomiota käyttämällä yliopiston salattua sähköpostia. Yliopiston sähköpostin

voi lähettää salattuna turvapostina myös yliopiston ulkopuolelle, ja kun postiin vastataan, salataan myös vastausviesti. (Campus ICT 2021.) Ohjeistin haastattelupyynnössäni halukkaita osallistujia lähettämään minulle yliopiston sähköpostiin viestin, jotta saan heidän sähköpostiosoitteensa. Lähetin haastateltaville haastattelukysymykset ja tietosuojailmoituksen ensin salattuna sähköpostina. Huomasin kuitenkin pian, että koska salattua sähköpostia ei voinut täydentää omassa tahdissa (sinne kirjoitettu teksti ei jää talteen, kun viestistä poistuu), joten päädyin tämän jälkeen lähettämään haastateltaville kysymykset ja tietosuojailmoituksen tavallisena sähköpostina ja lähetin salatun sähköpostin vastausten palauttamista varten.

Sähköpostia käytettäessä viestinnän tulee olla luotettavaa ja saatu aineisto kannattaa siirtää nopeasti pois sähköpostista. Lisäksi tulee olla varovainen, ettei niitä esimerkiksi lähetetä vahingossa eteenpäin. (Kuula 2011, 122.) Käsittelin tutkimusaineistoa tietokoneella, joka on vain omassa käytössäni, ja jossa on käytössä käyttäjätunnus sekä salasana. Sähköpostitse kerätyn aineiston siirsin heti sen saatuani omalle tietokoneelleni ja poistin sähköpostista. Tämän lisäksi varmuuskopioin aineiston kahdelle salasanalla suojatulle muistitikulle. Lupasin ilmoittaa kaikille haastateltaville, kun tutkielmani on valmis ja luettavissa, joten säilytän heidän sähköpostiosoitteensa sen aikaa, että voin ilmoittaa heille työni valmistumisesta, tämän jälkeen hävitän myös sähköpostiosoitteet.

Henkilötietolaki ja tietosuojalaki ohjaavat tutkimuksessa käytettävien henkilötietojen käyttöä ja säilytystä sekä henkilön tunnistamattomana pysymistä (Kuula 2011, 57–59). Tutkimuksessani kysyttiin vain tutkimukseen liittyviä henkilötietoja. Pääsääntöisesti tutkimusjulkaisuista poistetaan henkilöitä yksilöivät tunnistetiedot (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 12–13). Sekä litteroidusta aineistosta että tutkimusraportista on poistettu kaikki yksilöivät tunnistetiedot, jotta jokaisen haastateltavan anonymiteetti säilyy. Esimerkiksi taustatietojen osalta en ole yksilöinyt asuinpaikkakuntia, syntymävuosia tai haastateltavien sukupuolia tutkimusraporttiin. Olen myös huolehtinut siitä, ettei sitaattinostoissa ole mukana henkilötietoja tai muita yksilöiviä tietoja.

5 TULOKSET

Tässä luvussa ja sen alaluvuissa esittelen analyysini tulokset. Kerron ensin haastatelta vien taustatietoja ja nykytilanteen sairauden osalta. Tämän jälkeen käyn läpi sairauteen liittyvän informaatiokäyttäytymisen osa-alueittain, jonka jälkeen käyn läpi vertaisilta saatavaa tietoa ja sen seurauksia sekä vertaistiedon arviointia. Lopuksi teen yhteenvedon tuloksista.

Tutkielmani päämääränä on lisätä tietoutta kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvästä informaatiokäyttäytymisestä heidän kokemanaan. Haluan myös lisätä tietoutta siitä, millainen merkitys vertaisilta saatavalla tiedolla on tiedonlähteenä. Päämääräni saavuttamiseksi pyrin tulosten osalta vastaamaan tutkimuskysymyksiini.

1. Kuinka kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavat kuvaavat informaatiokäyttäytymistään?
 - a. Millaisia tiedontarpeita on ja millaisissa tilanteissa ne ilmenevät?
 - b. Millaisia haasteita tiedonhankintaan liittyy?
 - c. Vältelläänkö tietoa?
 - d. Minkälaista tietoa hankitaan ja mitä tiedonlähteitä käytetään?
 - e. Miten tietoa ja tiedonlähteitä arvioidaan?
 - f. Miten saatua tietoa käytetään?
2. Millainen merkitys vertaisilta saatavalla tiedolla on tiedonlähteenä?

5.1 Haastateltavien taustatiedot ja nykytilanne

Kaikki haastateltavat olivat suomalaisia ja he olivat syntyneet vuosien 1993 ja 1945 välillä. Yksi haastateltavista ei asunut Suomessa, muut asuivat eri puolilla Suomea ja haastateltavien asuinpaikkakunnat vaihtelivat isommista kaupungeista pienempiin kuntiin. Koulutukset vaihtelivat peruskoulusta ylempään korkeakoulututkintoon. Osalla haastateltavista oli terveydenhuoltoalaan liittyvä koulutus. Kilpirauhasen vajaatoimintaa

sairastavien sairastamisaika vaihteli suuresti, diagnoosit oli saatu vuosina 2006–2021. Taustatiedoissa ei kysytty erikseen diagnoosia. Haastatteluissa esille tulleet syyt kilpirauhasen vajaatoimintaan olivat pääasiassa joko autoimmuunitulehdus tai kilpirauhasen poisto, yhden haastateltavan osalta vajaatoiminnan syy oli harvinaisempi.

Haastatteluhetkellä suurin osa haastatelluista koki kaiken kaikkiaan terveytensä hyvänä tai kohtalaisena. Vaikka kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyviä oireita oli, ne olivat sellaisia, joiden kanssa pärjättiin. *”Tällä hetkellä olen erikoislääkärin hoidossa ja lääkitys on kohdallaan. Mielestäni vointi on tällä hetkellä hyvä, jos vertaa mitä se oli ennen erikoislääkärille menoa. Oireita on mutta olen niiden kanssa pärjännyt”* (H5). Muutama vastaaja puolestaan voi todella huonosti ja vajaatoimintaan liittyviä oireita oli paljon. *”Se [olo] tuntuu kuin seinästä repäistyltä. Että aivosumut ja uupumiset ja todella huonoksi koen terveyteni, sillä lailla, että tämä meikäläisen vajaatoiminta ei varmaankaan oo hallinnassa”* (H3).

5.2 Informaatiokäyttäytyminen

Tässä aluvussa käyn läpi haastateltavien sairauteen liittyvää informaatiokäyttäytymistä. Esittelen tulokset informaatiokäyttäytymisen osa-alueiden kautta, joita ovat tiedontarpeet, tiedonhankinnan esteet, tiedonhankinta ja tiedon välttely, tiedon arviointi sekä tiedonkäyttö. Koska informaatiokäyttäytymisen osa-alueet ovat yhteydessä toisiinsa, osa-alueita käsittelevissä aluvuissa esiintyy jonkin verran päällekkäisyyttä.

5.2.1 Tiedontarpeet

Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien tiedontarpeet koskivat kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvää yleistä tietoa, sairauden oireisiin liittyvää tietoa, itse- ja omahoitoa, sairauden hoitoon ja seurantaan liittyvää tietoa, raskauteen liittyvää tietoa sekä asiantuntijatietoa. Tiedontarpeet olivat selkeästi yhteydessä sairauden eri vaiheisiin. Etenkin sairauden alussa tietoa hankittiin oireisiin sekä yleisesti kilpirauhasen

vajaatoimintaan liittyen. Sairausajan pidentyessä ja tietämyksen lisääntyessä tietoa hankittiin enimmäkseen tarkempien, yksittäisten kysymysten perusteella.

Tarkastelin tiedontarpeita potilaan tiedontarpeen sekä siihen liittyvien neljän teoreettisen ulottuvuuden kautta (Ormandy 2010, ks. luku 2.2.1). Tiedontarpeiden tavoitteina oli nähtävissä oman ymmärryksen ja tietämyksen lisääminen, oireiden syiden selvittäminen, oireiden lievittäminen, yleinen hyvinvointi sekä paremman sairauden hallinnan saavuttaminen. Tiedontarpeiden koettu merkitys vaikutti siihen, olivatko tiedontarpeet kiireellisiä vai kiireettömiä. Tiedontarpeiden määrä vaihteli eri tilanteissa ja ne olivat sekä kertaluontoisia että pitempiaikaisia. Tiedontarpeisiin vaikuttavia tilanteita olivat tapahtumat ja kokemukset. Seuraavaksi käyn läpi tiedontarpeita ja niihin liittyviä tilanteita.

Sairastuminen ja diagnoosi

Sairauden aiheuttamat oireet tai terveydenhuollossa aloitettu oireiden syiden selvittäminen olivat osalle haastateltavista tilanteita, jotka saivat aikaan tiedontarpeita ja tiedonhankintaa. Tässä vaiheessa tiedontarpeet koskivat enimmäkseen oireiden syitä ja esimerkiksi sairauden toteamiseen liittyviä toimenpiteitä. Diagnoosin saaminen koettiin eri tavoin. Jos diagnoosin saaminen oli viivästynyt, se saatettiin kokea pettymyksenä tai suuttumuksena, koska myös oireiden hoito oli viivästynyt. Jos lähipiiriin kuului vaikeita vajaatoiminnan oireita kokeva vertainen tai läheinen, saattoi diagnoosi ensi alkuun aiheuttaa suuttumusta ja pelkoa. Suurimmalle osalle haastateltavista diagnoosi ei ollut tullut yllätyksenä, koska oireita oli voinut ollut jopa vuosia ennen varsinaista diagnoosia tai lääkityksen aloittamista, ja he olivat osanneet epäillä kilpirauhasen vajaatoimintaa oireiden aiheuttajan syyksi. Diagnoosi koettiin myös helpotuksena, koska epämääräisille oireille löytyi selitys ja hoitokeino.

Ennen diagnoosin saamista haastateltavien tietämys kilpirauhasen vajaatoiminnasta vaihteli. Osa ei tiennyt sairaudesta mitään, kun taas osalla oli esimerkiksi oireiden perusteella tehdyn tiedonhankinnan tai koulutuksen myötä perustiedot sairaudesta. Jos

haastateltavan lähipiirissä oli kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastava henkilö, oli tietoa saatu myös tätä kautta ennen omaa sairastumista. Muutama haastateltavista koki saaneensa riittävästi informaatiota diagnoosin yhteydessä tai oma aiempi tietämys koettiin niin riittäväksi, ettei lisätietoja edes kaivattu.

Suurin osa haastateltavista koki saadun informaation määrän liian vähäiseksi. Niillä haastateltavilla, joilla vajaatoiminnan syynä oli kilpirauhasen poisto, diagnoosiin saamiseen rinnastettava tilanne oli poistoleikkauksen jälkeinen tilanne. Tilanteesta riippumatta kilpirauhasen vajaatoiminnasta saatu informaatio koski pääasiallisesti hoidossa yleisimmin käytettävää lääkitystä sekä sairauden seurantaan verikokein. *”helppo hoitaa, halvat lääkkeet...”* (H7). *”Eipä mittään, sen että annostus oli ensiksi pienempi ja sitä lisättiin pikkuhiljaa, sitten otettiin verikokeet uudet. Että semmonen oli se alku...”* (H6). *”Lähinnä, että sitä hoidetaan tyroksiinilla”* (H2). Diagnoosin yhteydessä oli kerrottu myös hoitamattoman vajaatoiminnan lisäävän dementian riskiä.

Suurin osa vastaajista oli saanut diagnoosin vastaanottokäynnillä, mutta muutamille diagnoosi oli kerrottu puhelimitse. Vaikka kysymyksiä oli ollut mahdollista esittää, suurin osa haastateltavista kertoi, ettei ollut tiennyt mitä olisi kysynyt. *”Varmasti olisi ollut mahdollisuus kysyä jotain, mutta vastaanottotilanteessa ei yleensä tule kysymyksiä mieleen.”* (H1), *”No en oikeastaan. Että olin sen verran pöllämystynyt ja sen verran yllättynyt ja säikähtänyt, etten edes tajunnu kysellä yhtään mittään”* (H3), *”Kyllä oli, mutta en osannut esittää juurikaan kysymyksiä”* (H9). Diagnoosin yhteydessä tiedontarpeet olivat enimmäkseen määrittelemättömiä ja ne tarkentuivat vasta diagnoosin jälkeen. Haastateltavilta kysyttiin siitä, millaista informaatiota he olisivat halunneet saada heti diagnoosin yhteydessä. Esille tuotiin se, että heti alussa olisi tarvittu kattavampi kuva kilpirauhasen vajaatoiminnasta sairautena ja etenkin sen vaikutuksista. Myös informaatio kilpirauhasen vajaatoiminnan ja liikatoiminnan oireista koettiin tärkeäksi.

Varmasti olisin halunnu tietää tähän kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen, että tuota mitä kaikkea tähän liittyy. Minkälaisia oireita tähän liittyy ja miten tätä tulee seurata. Että varmasti aika laajasti olisin halunnu tästä kaiken kaikkiaan tästä kilpirauhasen vajaatoiminnasta tietää. (H3)

No kyllä mä nyt olisin halunnu saada tietää sen, että silloin kun ollaan vajaatoiminnalla, minkälaiset oireet, silloin kun ollaan liikatoiminnalla mitä on oireet, mikä on se energiataso, kuinka paljon menettää energiaa, mitä kaikkea pystyy tekemään, että kuinka suuresti elämä muuttuu. (H4)

Jos diagnoosin saamiseen oli kulunut pitkä aika, tiedontarpeet koskivat myös hoitamattoman sairauden vaikutuksia. ”*Millaisia ongelmia/ seuraamuksia kilpirauhasen vajaatoiminta hoitamattomana voi aiheuttaa*” (H7). Osa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavista ei saavuta hoitotasapainoa tyroksiinilääkityksellä ja tämän vuoksi diagnoosin yhteydessä olisi haluttu saada informaatiota myös muista kilpirauhasen vajaatoimintaan käytettävistä lääkkeistä. Kaiken kaikkiaan diagnoosin yhteydessä olisi haluttu saada hyvinkin kokonaisvaltainen kuva sairaudesta, sen syistä sekä itsehoidosta. Yksi haastateltavista toi esille myös sen, että hän olisi toivonut uuden käyntikerran diagnoosin jälkeen, jolloin vointi olisi mahdollisesti jo parempi lääkityksen aloittamisen myötä.

...etenkin diagnosointivaiheessa tilanne oli erittäin heikko. Vaikutti myös merkittävästi tiedon omaksumiseen. Kovin väsyneen ihmisen voimavarat eivät riitä kaiken omaksumiseen vaan tiedon läpikäymiseen olisi hyvä varata aika vaikkapa sinne 2-3kk:n päähän kun lääkitys on alkanut purra, ja mahdollisesti vointi parantua jolloin omaksumiskyky voisi olla parempi. (H9)

Hoitotasapaino

Hoitotasapainoa koskeviin tiedontarpeisiin ei välttämättä liittynyt konkreettisia tilanteita, kuten esimerkiksi vastaanottotilanne, vaan ne ilmenivät useimmiten kokemusten ja tuntemusten myötä esiintyneinä tiedontarpeina. Huono hoitotasapaino näkyi olemassa olevina oireina, oireiden lisääntymisenä tai uusien oireiden ilmenemisenä. Ajallisesti tiedontarpeet vaihtelivat sairauden vaiheen ja lääkehoidon vaikutusten mukaan. Tiedonhankinnan avulla pyrittiin selvittämään sitä, johtuvatko oireet kilpirauhasen

vajaatoiminnasta vai jostakin muusta syystä. Etenkin, jos ikää oli jo enemmän, osa oireista saattoivat olla ikääntymisestä johtuvia, mutta ne saattoivat johtua myös sairaudesta.

Oireisiin liittyvät tiedontarpeet kytkeytyivät osittain myös vertaistuen ja -tiedon tarpeisiin, etenkin silloin, jos terveydenhuollossa oireita ei otettu tosissaan. Tiedonhankinnan avulla pyrittiin löytämään myös keinoja oireiden lievittämiseen. ”...*kun oireet on lisääntynyt ja pahentuneet edelleen ja muuttuneet... niin semmosissa tilanteissa tulee mietittyä, että tälle varmaan tarttis tehdä jotain.*” (H3). ”*Miten helpottaa oireita esim. vitamiinit, rauta valmisteet yms.*”(H5). Oireiden voimakkuus vaikutti usein myös tehdyn tiedonhankinnan koettuun kiireellisyyteen. Voimakkaisiin oireisiin tietoa hankittiin aktiivisemmin ja lievempiä oireita koskeva tiedonhankinta oli satunnaisempaa ja passiivisempaa.

Minkälaisissa tilanteissa olet kokenut, että tarvit lisää tietoa kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen? (V)

24 tuntia vuorokaudessa. Se on yöllä ja se on päivällä. Kun sä haluat vähä liikkuu, haluat olla pirtee, sitten se kilppari pistää hanttiin ja nyt ei pystykään liikkumaan, vaikka kahta kilometriä. Ei oookkaa voimia tehdä sitä mitä on suunnitellut, vaikka leipomista tai on ajatellut, että viitsit mä haluan nyt vähä koulutusta lisää, mutta ei pystykään siihen, kun on niin vajaalla. (H4)

Itsehoito

Haastateltavien tiedontarpeisiin ei aina vaikuttanut jokin tietty tilanne, vaan kyse oli myös laajemmasta kontekstista, jossa pyrittiin ylläpitämään omaa hyvinvointia tai saamaan sairautta hallintaan. Tällöin haastateltavat olivat motivoituneita vaikuttamaan itse omaan hyvinvointiinsa. Tällaiset tiedontarpeet yhdistyivät itsehoidollisiin kysymyksiin ja ne liittyivät pääasiallisesti ravitsemukseen. Tiedonhankinta oli sekä aktiivista että passiivista ja tietoa hankittiin myös pitemmällä aikavälillä. Tiedontarpeet koskivat ruoka-aineita, jotka voivat vaikuttaa kilpirauhasen toimintaan, ruoka-aineita, jotka voivat vaikuttaa

estävästi tyroksiinin imeytymiseen sekä erilaisia ravintolisiä. ”Ja nyt oon miettinyt vähän sitäkin, että vaikuttaako vointiin sitten se, että mitä sä syöt. Että onko sillä kilpirauhaselle mitään väliä, että mitä sä suuhus laitat. Että onko joku semmonen aine, jota pitäis karttaa tai lisätä.” (H6). ”[tiedontarpeita on ollut] ravintoon ja elämäntapoihin liittyen” (H8).

Sairauden hoito ja seuranta

Haastateltavien sairauden hoitoon ja seurantaan liittyvät tiedontarpeet koskivat pääasiallisesti omahoidollisia kysymyksiä. Haastatteluista kävi ilmi, että kilpirauhasen vajaatoiminnan hoito- ja seurantakäytännöissä oli vaihtelua. Osa haastateltavista pystyi itse vaikuttamaan lääkityksen säätelyyn lääkärin seurannassa. Osa haastateltavista sai käydä verikokeissa esimerkiksi aina tarvittaessa ja seurantaan liittyi usein myös lääkärin konsultaatio, osalla seuranta oli kiinni omasta aktiivisuudesta, jolloin heidän tuli itse muistaa pyytää lähete verikokeisiin. Jos verikokeissa ei käyty, terveydenhuollon päästä kukaan ei erikseen kysellyt vointia tai ilmoittanut seurannan tarpeesta. Omahoidolliset tiedontarpeet kohdistuivat kilpirauhasen liika- ja vajaatoiminnan oireisiin, lääkityksen ottamiseen, laboratorikokeisiin, suositeltuihin viitearvoihin sekä omien verikoetulosten seurantaan.

Ja se lähti ihan kivasti rullaamaan siinä alussa, mutta nythän se on vasta viime vuosina sitten takeltanu niin, että on saanu ite pittää huolta. Että millonka niitä kokkeita otetaan, ja sitte, jos on annostuksia muutettu, että onko seurantalabrat, niin niitä ei oikein ole ollenkaan ollut ja niistä on pitänyt monta kertaa muistuttaa ja sitten on pitänyt itsellä herätä kahtomaan, että miten tämä toimii. (H6)

Lääkitykseen ja lääkitysmuutokseen liittyi myös haasteita sekä seurannan että hoidon osalta. Haastatteluissa tuli erityisesti ilmi negatiivisten kokemusten vaikutus. Tilanteissa, joissa lääkäri teki lääkitykseen liittyviä päätöksiä esimerkiksi pelkästään verikoearvojen perusteella, potilasta kuulematta tai näkemättä, lääkärin asiantuntemuksen luotettavuus väheni. Tällöin tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan tavoitteena oli saadun tiedon

luotettavuuden varmistamiseen muiden tiedonlähteiden kautta. Sairauden hoitoon liittyvät tiedontarpeet ja tiedonhankinta koskivat myös varautumista tulevaan. ”*Just niihin, että mihinkä sitä vois niinku varautua. Tai että voiko näihin edes varautua millään tavalla*” (H6).

Raskaus

Raskauden suunnitteluun ja raskauteen liittyä ylipäättäänkin runsaasti erilaisia terveystiedontarpeita (ks. esim. Lu ym. 2022) ja krooninen sairaus tuo tähän vielä oman lisänsä. Kilpirauhasen vajaatoiminta voi naisilla aiheuttaa lapsettomuutta ja keskenmenoja (Kilpirauhasliitto ry 2017). Sairaus voi aiheuttaa raskauskomplikaatioita sekä vaikuttaa lapsen älylliseen ja motoriseen kehitykseen (Slama 2017). Tämän aineiston osalta raskautta koskevat tiedontarpeet tulivat esille yhden haastateltavan osalta. Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavan raskauden suunnittelua sekä raskautta koskevat tiedontarpeet sekä tiedonhankinta liittyivät lapsettomuuteen, sairauden hoitoon ja seurantaan, itsehoitoon, lääkitykseen sekä siihen, millä tavoin sairaus voi vaikuttaa raskaudenkulkuun ja sikiöön. Haastateltava kertoi, että raskauden aikana hän kävi viikoittain jopa pakonomaisestikin lukemassa raskauteen ja vajaatoimintaan liittyviä tietoja, jotta hän pystyi varmistumaan siitä, ettei hän itse aiheuta omalla toiminnallaan vaaraa sikiölle tai raskauden etenemiselle. Tiedontarpeiden tavoitteena oli myös itsensä rauhoittelu. Raskauteen liittyvät tiedontarpeet koettiin pääasiassa kiireellisinä ja tiedonhankinta oli aktiivista.

Asiantuntijatiedon tarve

Lääkäreiltä saatavalle asiantuntijatiedolle koettiin tarvetta, joka ilmeni siinä, että vaikka oma tietämys oli lisääntynyt tietoa hankkimalla, koettiin oman tietämyksen eroavan asiantuntijana toimivan lääkärin tietämyksestä, jolle annettiin suurempi painoarvo. Haasteensa tähän kuitenkin toi kokemukset siitä, että erikoislääkärin koulutuksen ei välttämättä koettu suoraan tekevän lääkäristä asiantuntevaa, vaan luottamusta

asiantuntemukseen lisäsi esimerkiksi positiivisena koettu vastaanottotilanne. Jos vastaanottotilanteita oli koettu negatiivisina, vähensi se lääkäriltä saadun tiedon luotettavuutta. ”No tota tää mun oma tietonihan pohjautuu vaan siihen mitä olen lukuun vaikka googlesta. Tämähän ei ole lääkärin tietoa ja lääkärin tieto on aivan erilaista, ja heillä on hirveän suuri vähättely tätä sairautta kohtaan” (H4).

Useamman haastateltavan osalta esille tuli myös se, että julkisen terveydenhuollon piiriin (etenkin terveyskeskuksiin) toivottiin sekä kilpirauhasen vajaatoimintaan erikoistuneita lääkäreitä että diabeteshoitajien kaltaisia, kilpirauhasen vajaatoimintaan perehtyneitä terveydenhuollon ammattilaisia.

Kyllä tästä pitäisi ihan oikeesti olla tietoa ihmisillä enemmän. Ainakin niille, joiden kohalle tämä sattuu, jotka sairastuu niin, että olisi enemmän sitä tietoa. Ei välttämättä itelle, en minä sitä tarvitse, mitä minä sillä teen. Ja olisi tärkeää, että saataisiin sinne hoitavalle tasolle joku, joka pystyis keskittyy siihen asiaan. Että nyt tuntuu siltä, että ollaan ihan tuulijolla, terveyskeskuslääkärit ei ota tosissaan ihmisten vikoja ja vaivoja. (H6)

5.2.2 Tiedonhankinnan esteet

Tässä luvussa tarkastelen tiedonhankintaan vaikuttaneita esteitä. Osa haastateltavista ei ollut kokenut lainkaan esteitä tiedonhankinnassa ja etenkin internetin koettiin mahdollistavan kaiken tarvittavan tiedon löytymisen. Tiedonhankintaan estävästi vaikuttaneet syyt olivat sairaudesta johtuvia tekijöitä ja näiden lisäksi esille tuli Wilsonin (ks. Wilson 1997, luku 2.2.2) tiedonhankinnan esteistä psykologiset, roolisidonnaiset, ympäristöstä johtuvat sekä lähteiden päртеisiin liittyvät tekijät. Tiedonhankinnan esteinä olivat myös tiedostamattomat tiedontarpeet (ks. St. Jean 2017, luku 3.1).

Sairaudesta johtuvat tekijät

Kilpirauhasen vajaatoiminnan oireista etenkin uupumus, väsymys, aivosumu ja muistiongelmät vaikeuttivat tiedonhankintaa tai estivät sen kokonaan. Kaikki esiin tulleet oireisiin liittyvät syyt eivät johtuneet kilpirauhasen vajaatoiminnasta, vaan syynä saattoivat olla myös jonkin toisen sairauden aiheuttamat oireet. Ajallisesti oireiden vaikutus näkyi eniten diagnoosin saamisen yhteydessä, koska tällöin oireet ovat usein voimakkaita ja lääkitys vasta aloitetaan. Huonon hoitotasapainon myötä oireet vaikuttivat estävästi myös pitempään sairastaneiden tiedonhankintaan.

Silloin kun diagnoosini tehtiin, olin niin huonossa kunnossa, etteivät voimavarani riittäneet riittävään tiedonhankintaan, enkä pystynyt myöskään loogisesti sitä jäsentämään tai laittamaan ylös mitä kaikkea olin jo etsinyt ja mistä. (H9)

Vaikuttaa varmasti todella paljon, että kaikki nämä muistiongelmät, vireystila ja aivosumu ja tuntuu, että se tuntuu, että sitä ei millään jaksa jaksa millään niinku etsiä sitä tietoa niinkun haluais ja niinkun tarteis. (H3)

Psykologiset tekijät

Tiedonhankinnan esteenä oli myös tiedontarpeen vähäiseksi koettu merkitys, jolloin tiedonhankintaan ei ollut motivaatiota. Etenkin silloin, jos hoitotasapaino koettiin riittäväksi, tiedontarpeita ei välttämättä koettu niin merkittäviksi, että tietoa olisi ryhdytty hankkimaan aktiivisesti. ”Silloin harvoin, kun käyn lääkärissä, kilpirauhasen vajaatoiminta on yleensä unohtunut, kun on ollut joku toinen syy lääkärissä käyntiin. Samalla kerralla lääkärillä ei yleensä ole aikaa paneutua kuin tiettyyn vaivaan” (H1). ”sillon ku se lääkitys on kohillaan, niin silloinhan sitä tietoa ei edes hae” (H10). Esille tuli myös puutteellisiksi koettujen tiedonhankintataitojen estävä vaikutus.

Roolisidonnaiset tekijät

Roolisidonnaiset tekijät liittyvät tiedonlähteinä toimiviin henkilöihin, jossa heidän rooliinsa tai asenteeseensa vaikuttavat estävästi tiedonhankintaan. Tulokset osoittavat, että roolisidonnaiset tekijät liittyivät vuorovaikutustilanteisiin lääkäreiden kanssa. Vastaanottotilanteissa korostui usean haastateltavan osalta se, että tiedonlähteenä toimivan lääkärin rooli tai aseme koettiin tiedonhankintaa estäväksi. Lääkäreihin kohdistuva tyytymättömyys koski lääkäreitä yleisesti, mutta useampi haastateltava toi esille sen, että etenkin endokrinologien osalta kokemukset olivat usein negatiivisia ja tiedonhankintaa estäviä.

Vaihtoehtoisista lääkityksistä ei ole helposti saatavilla tietoa. Suurin osa lääkäreistä ei halua keskustella niistä. On vaan vastaanotolla tehtyniin tiukkaan sävyyn selväksi, että tyroksiini on ainoa vaihtoehto ja peloteltu, että sydän kärsii liotyroniinista. Endokrinologi oli hän. (H2)

Kun kilpirauhasen vajaatoiminta johtui kilpirauhasen poistamisesta, vajaatoimintaan liittyvä informaatio oli vähäistä ja jäi taustalle. Annettu informaatio keskittyi enimmäkseen sillä hetkellä annettuun hoitoon ja jälkihoitoon.

Just sen takia, että lääkäreitä ei kiinnostanu mikään muu, että saadaan se kilppari pois ja pysy thyroxin-lääkityksessä, ettet pääse hengestäs ja siinä se sitten on. Että kaikki loppu on itsestä kiinni ja sun pitää olla itse itsesi lääkäri tietämättömänä. (H4)

Esille tuli myös kuulluksi tulemisen merkitys. Etenkin jos diagnoosi poikkesi tavanomaisista syistä, koettiin kuulluksi tulemisen merkitys erityisen tärkeäksi. Jos esimerkiksi lääkäri keskittyy pelkkään diagnoosiin, mutta ei huomioi yksilöllisiä tekijöitä, tällöin lääkärin potilasta koskevan informaation vastaanottaminen estyy. Tämä vaikuttaa taas estävästi potilaan tiedonhankintaan. Haastateltava toi esille sen, että oman diagnoosin oli joutunut toistamaan yhden käynnin aikana useampaan kertaan ja silti lääkärin oli ollut haastavaa ymmärtää tilanteen kokonaisuutta.

Ympäristöön liittyvät tekijät

Ympäristöstä johtuvat tekijät liittyivät käytössä olevaan aikaan sekä asuinpaikkaan. Jos oma arki oli kiireistä, tiedontarpeita voitiin siirtää parempaan ajankohtaan. Tällöin tiedontarve oli tiedostettu, mutta tiedonhankintaan ei ollut juuri sillä hetkellä käytettävissä aikaa. ”*Nyt on ollu muutenki kaikenlaista hommaa, niin ei käyny ees mielessä, että lähtis sieltä kaiveleen.*” (H10). Myös asuinpaikka saattoi olla esteenä tiedonhankinnalle. Kun kirjastoon, lääkärin vastaanotolle tai kasvokkain toimiviin vertaistukiryhmän kokoontumisiin on huomattavan pitkä matka, on tällaisten tiedonlähteiden hyödyntäminen estynyt. ”*Koska täällä kirjasto on kaukana ja lääkärit on kaukana ja asiantuntijat on kaukana. Ja eihän sitä tietoa oikein saa mistään.*” (H3).

Tiedonlähteiden piirteisiin liittyvät tekijät

Tiedonlähteiden piirteisiin liittyvät tekijät koskivat tiedonlähteen saavutettavuutta, uskottavuutta sekä tiedonvälittämiseen käytettyä kanavaa. Tiedonlähteen saavutettavuuteen vaikutti se, että tarvittavaa tietoa löytyi hyvin vähän tai ei ollenkaan. Jos tiedontarpeet koskivat esimerkiksi pääsyä erikoislääkärin vastaanotolle, mutta lähetettä ei otettu vastaan, tiedonsaanti estyi.

...Työterveyslääkäri lähetti sinne [sairaalan nimi] lähetteen, mutta ne pisti sen lähetteen takas työterveyteen, vähän niinku hah hah, hoida itse. ...Joo, ja kun ei tietysti ole lääkäriä, joka ottais tähän asiaan kantaa, että ihan hirveen raivostuttavaa. Pitää vaan alistua. (H4)

Tiedon pirstaleisuus ja hajallaan oleva tieto oli aiemmin koettu tiedonhankinnan esteenä, mutta digitalisaation myötä tilanne oli parantunut. Lääketieteellinen terminologia vaikeutti tiedonhankintaa, koska käytettävät termit eivät välttämättä ole ennestään tuttuja. ”*Englanninkieliset tutkimukset vaativat niiden lukemista käännskoneen kanssa, sillä lääketieteellinen terminologia ei monelta osin ole itselleni tuttua niin englanniksi kuin*

paremmin suomeksikaan” (H9). Tiedonhankinnan esteenä oli myös luotettavaksi koetun tiedon hankkimisen vaikeus. Tiedonvälittämiseen käytetty kanava koski tämän aineiston osalta tiedonlähteenä toimivan lääkärin uskottavuutta. ”Ko en mie todellakaan luota näihin endokrinologeihin, ei ne ole sen kummempia, niissä pitää olla semmonen helmi, joka sitten on itte perehtyny niin hyvin, että siihen oikeasti voi luottaa” (H10).

Tiedostamattomat tiedontarpeet

St. Jeanin (2017) tutkimuksessa haastateltavat toivat esille tiedonhankinnan esteenä olleet tiedostamattomat tiedontarpeet (incognizance). Tällöin yksilöllä ei ole sisäistä tunnetta tiedontarpeesta, eikä käsitystä oman tietämyksensä puutteellisuudesta. Myös tässä haastatteluaineistossa tuli esille tiedostamattomia tiedontarpeita. Tiedon puuttuminen ja tiedon merkitys selvisi haastateltavalle vasta tiedon saamisen jälkeen.

Esim. biotiini syöminen (monivitamiinivalmisteet) vääristävät kokeiden tulokset täysin. Esim. tästä en tiennyt ennenkö erikoislääkäri kertoi minulle. Minua hoidettiin melkein kaksi vuotta tämän takia väärin ja oloni huononi... Suurin harmitus onkin ollut, että en tajunnut mennä heti erikoislääkärin hoitoon, vaan turhaan kärsin monta vuotta. (H5)

...Niinpä sitten tässä kesän aikana hoksasin, että minun pitää käydä semmosissa kokeissa missä jotkut muutkin on käyny. Kun kuulin näiltä ihmisiltä [vertaisilta], että millä tavalla heillä on alkanut tämä sairaus ja heiltä on otettu kaikenlaisia [verikokeita] ja kaikkea tämmöstä, joista minulla ei ollut aikaisemmin hajuakaan ja näitä ei minulta ole otettu. Menin sitten kun yksityisellä voi ottaa labrat, vaikka ei oo lähetettä. Menin käymään siinä ja sieltä tulikin sitten ylläri... (H6)

Tämä tulos tiedostamattomien tiedontarpeiden osalta on merkittävä ja sen merkitys korostuu etenkin silloin, jos puuttuva tieto voi vaikuttaa sairauden seurantaan ja hoitoon.

5.2.3 Tiedonhankinta

Tässä aluvussa tarkastelen haastateltavien tiedonhankinnan tapoja. Tietoa hankittiin aiemmin esiteltyjen tiedontarpeiden perusteella (ks. luku 5.2.2). Tiedonhankinnan määrään ja tapaan vaikuttivat sairastamisaika sekä hoitotasapaino. Sairauden alkuvaiheessa tiedonhankinta oli aktiivisinta ja hyvä hoitotasapaino vähensi tiedonhankinnan tarvetta. *”Aiemmin hain tietoa selailemalla, koska kaikki aiheeseen liittyvä tieto kiinnosti, nykyään en ole hakenut kyseistä tietoa, mutta luen kyllä, jos sattumalta törmään siihen esim. lehtien artikkeleissa”* (H1). Tiedonhankinnan muuttuminen satunnaisemmaksi vaikutti kuitenkin siihen, että osa haastateltavista koki, että oma tietämys saattoi sisältää myös vanhentunutta tietoa.

Informaatiokäytäntöjen tavoista esille tuli aktiivinen etsintä, aktiivinen seuranta, kohdentumaton seuranta sekä informaatiosta pidättäytyminen (ks. kuvio 1, s. 12). Tietoa saatiin muilta pyytämättä ja pyytämällä, mutta se ei vastannut täysin McKenzién (2003) määritelmää muilta saatavan tiedon osalta. Pyytämättä saatu tieto liittyi pääasiallisesti vertaisten kanssa käytäviin keskusteluihin, jotka saattoivat käsitellä kilpirauhasen vajaatoimintaa. Esille ei tullut, että haastateltavat olisivat pyytäneet muita hankkimaan tietoa puolestaan, vaan muilta saatu tieto yhdistyi aktiiviseen tiedonhankintaan, jossa muut toimivat ensisijaisina tiedonlähteinä. Tiedonhankinnan vaiheissa näkyi luotettaviksi koettujen lähteiden tunnistaminen ja niiden aktiivinen käyttäminen.

Aktiivinen etsintä

Pääsääntöisesti tiedonhankinta oli aktiivista etsintää ja tietoa hankittiin tiedontarpeiden pohjalta mieltä askarruttaviin kysymyksiin, kuten oireiden helpottamiseksi ja niiden syihin, lääkitykseen, ravitsemukseen sekä sairauden seurantaan liittyviin kysymyksiin. *”Sillon, jos tulee jokin sellainen, joka jää mietityttämään, niin silloin katon, että mitä siitä on sanottu muualta”* (H6). *”Aluksi [hankin tietoa] kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen. Nykyään saatan heittää hakukoneen hakukenttään vain mielessä pyörivät kysymykset ja etsin sitä kautta erilaisia tietolähteitä”* (H9). *Kyllä se on sekä että kun näit*

oireita kummiskin on niin paljon. Kyllä mä haen esimerkiksi muistista, raudan imeytymisestä, ravinnon imeytymisestä, liikunnasta, lihaksista, suolistosta ja yritän sitten katsoa, että onko se kaikki tätä kilpparia” (H4). Aktiiviseen etsintään kuului myös tiedon pyytäminen muilta siten, että muut henkilöt toimivat ensisijaisina tiedonlähteinä.

Aktiivinen seuranta

Aktiiviseen seurannan osalta tietoa hankittiin selailemalla ja tiedonhankinta keskittyi laajemmin kilpirauhasen vajaatoimintaan, eikä välttämättä tarkasti määriteltyjen tiedontarpeiden perusteella.

[käytän selailuun] Kaikenlaisia lähteitä, mutta varmistan aina lähteiden lähteet. Luen hankkimaani tietoa kriittisesti. Luotan tieteellisiin artikkeleihin sekä tutkimuksiin. Etsin monesti tutkitusta tiedosta keskustelua esim. julkisten hahmojen (joiden asiantuntemus liittyy asiaan) sivuilta tai somesta. (H9)

Aktiivinen seuranta liittyi myös yleiseen kiinnostukseen, joka näkyi Kilpirauhasliiton julkaiseman Kilpi-lehden lukemisena ja Facebookissa toimivien vertaistukiryhmien seuraamisena.

Kohdentumaton seuranta

Kohdentumattoman seurannan kautta saadun tiedon vastaanottaminen oli vaihtelevaa. Tiedon vastaanottamiseen vaikutti esimerkiksi informaation koettu tärkeys tai kiinnostavuus. Satunnaisesti saadun tiedon myötä saatettiin ryhtyä aktiiviseen tiedonhankintaan lisätiedon saamiseksi tai passiivinen tiedonhankinta saattoi myös vaihtua tiedosta pidättäytymiseen. Kohdentumaton seuranta ilmeni esimerkiksi netin selailuna, jolloin tiedonhankinta ei ollut varsinainen tavoite, vaan kysymys on enemmän esimerkiksi ajankuluksi tehtävästä selailusta, jonka yhteydessä tulee vastaan kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvää tietoa.

Kyllä, näin MTV:n uutisen Facebookissa, jossa mainittiin, että joillakin ruoka-aineilla on yhteisvaikutuksia tyroksiinin kanssa. Em. tilanteessa luin artikkelin, missä mainittiin mm. kaalin vaikuttavan tyroksiiniin, etenkin raakana. Mietin silloin, miksi lääkäri ei tästä minulle maininnut... Tämän jälkeen menin Kilpirauhasliiton sivuille, josta luin lisää, kuinka ruoka-aineet voivat yhteisvaikuttaa tyroksiinin kanssa. (H8)

Tietoon saatettiin törmätä sattumalta myös lehtien ja apteekkien julkaisujen kautta. Myös ulospäin näkyvien oireiden myötä keskustelu saattoi kääntyä kilpirauhasen vajaatoimintaa. Yhden haastateltavan kohdalla kampaaja oli ottanut kilpirauhasen vajaatoiminnan puheeksi huomattuaan hiusten ohenemisen.

Tiedon saaminen muiden henkilöiden kautta

Muilta henkilöiltä pyytämättä saatu tieto liittyi pääasiallisesti tilanteisiin, joissa keskusteltiin sellaisten ystävien kanssa, jotka sairastavat itsekkin vajaatoimintaa ja olivat siis myös vertaisia. Tällöin keskustelu saattoi esimerkiksi kääntyä kilpirauhasen vajaatoimintaan. Tämän aineiston osalta ei tullut esille, että haastateltavat olisivat pyytäneen muita hankkimaan tietoa puolestaan. Muilta saatu tieto liittyi aktiiviseen etsintään, jolloin muut henkilöt toimivat ensisijaisina tiedonlähteinä.

Informaatiosta pidättäytyminen

Tietoista tiedonvälttelyä oli hyvin vähän. Suurin osa haastateltavista ei vältellyt tietoa tai tiedonlähteitä tietoisesti, vaan kaikkea tietoa pidettiin tervetulleena. Niiltä osin, mitä tietoista tiedonvälttelyä ilmeni, välttelyn syynä oli itselle epämieluisaksi koettu informaatio. Tällöin informaatio ei vastannut haastateltavien arvomaailmaa tai se koettiin stressiä ja epävarmuutta lisääväksi tai informaatiota ei koettu kiinnostavaksi.

...ja sitten näitä mitä nyt sattuu tulemaan jotakin, esimerkiksi vasta tuli [televisiosta] tuo Kiminkinen puhumassa vajaatoiminnasta ja minusta hänen teksti ei ihan ollu semmosta, että josta olisin tykänny ja sanoinkin miehelle, että en kato enempää että tämä riitti” (H6)

Tiedon välttely vastaa Wilsonin (1997) tiedonhankintaan vaikuttaviin psykologisiin tekijöihin, jolloin yksilö saattaa vältellä epämieluisaksi koettua tietoa.

5.2.4 Tiedonlähteet

Tulokset osoittavat, että kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavat käyttivät tiedonhankintaan monipuolisesti erilaisia lähteitä. Lähteet olivat pääsääntöisesti sähköisessä muodossa. Tiedonhankinnassa käytettyjä lähteitä olivat verkkosivustot, tieteelliset tutkimukset, sosiaalinen media, potilastietojärjestelmät, webinaarit sekä vertaiset. Painettujen lähteiden ja sekä terveydenhuollon asiantuntijoiden käyttö tiedonlähteinä oli tämän aineiston osalta hyvin vähäistä. Yksilön sisäiset tiedonlähteet ilmenivät muun muassa tietoa arvioitaessa ja käytettäessä ja käsittelen niitä myös tiedon arvioinnin sekä tiedonkäytön yhteydessä. Pitempään sairastaneiden osalta tiedonhankinnassa näkyi muutos painettujen tiedonlähteiden käytön osalta. Aiemmin lähteinä oli käytetty enemmän kirjoja ja lehtiä, mutta nykytilanteessa tiedonhankinta tapahtui pääsääntöisesti verkon kautta ja käytetyt lähteet olivat sähköisessä muodossa. ”*Aikoinaan luin Lääkärilehteä, Duodecimia, Tehyä ja alan kirjallisuutta. Nykyään haen tietoa netin kautta eri lähteistä” (H1)*. Suurin osa haastateltavista käytti tiedonhankintaan hakukone Googlea. ”*Googlen kautta erilaiset löytyneet sivustot, artikkelit, tutkimukset” (H2)*.

Formaalit tiedonlähteet

Tiedonhankinnassa käytettiin useita erilaisia formaaleja lähteitä, jotka olivat pääsääntöisesti sähköisessä muodossa. Käytettyjä verkkosivustoja olivat

Kilpirauhasliiton verkkosivut, Terveyskylä-sivusto sekä Duodecimin ylläpitämä Terveyskirjasto. ”*Kilpirauhasliitto, Kilpi-lehti, terveyskirjasto*” (H5), ”*Duodecim, Kilpirauhasliitto, eli niitä mistä sen faktatiedon saisi*” (H6), *Terveyskylä ja Kilpirauhasliiton sivut ovat eniten käyttämäni sivut* (H9). Yllä mainitut kotimaiset verkkosivut olivat käytetyimpiä ja ne koettiin usein riittäviksi. Verkkosivujen lisäksi myös tieteellisiä tutkimuksia käytettiin tiedonlähteinä. Tieteellisiä tutkimuksia käytettiin etenkin silloin, jos tarvittiin tarkempaa tietoa aiheesta tai tietoa oli vähän saatavissa yleisimmin käytetyillä verkkosivustoilla. ”*Kilpirauhasliitto kertoo mielestäni selkeästi ja kattavasti kaiken tarpeellisen. Jos haluan tarkempaa tietoa, etsin vertaisarvioituja tieteellisiä julkaisuja Google Scholarilla tai PubMedistä.*” (H8).

Myös eri sairaanhoitopiirien verkkosivuja käytettiin tiedonlähteenä. ”*...sitten joskus olen kattonu näitä yliopistollisten sairaaloitten näitä ohjeita mitä ne antaa niin, että miten pitää käsitellä, jos tulee tällöinen asiakas, että mitä tietoja siitä pitää ottaa jotaki tämän tyyppisiä sivuja*” (H10). ”*Eri sairaanhoitopiirien julkaisuja.*” (H9). Painetuista formaaleista lähteistä Kilpirauhasliiton julkaisemaa Kilpi-lehteä käytettiin säännöllisemmin, muita painettuja julkaisuja (lehdet, apteekin julkaisut) käytettiin lähinnä silloin, jos niissä oli kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvä artikkeli, johon törmättiin sattumalta.

Formaalit henkilölähteet

Diagnoosin yhteydessä muutama haastateltavista oli kokenut saaneensa riittävästi tietoa, mutta suurin osa haastateltavista koki saadun tiedonmäärän olleen riittämätön. Tästä huolimatta tietoa hankittaessa terveydenhuollon ammattilaiset mainittiin hyvin harvoin tiedonlähteiksi. Terveydenhuollon ammattilaisista esille tulivat apteekin henkilökunta ”*apteekista lääkkeenottoon liittyen*” (H7) sekä lääkärit ”*...erikoislääkärin hoidossa, kun olen, saan myös häneltä paljon tietoa ja ymmärrystä olotilaani. Erikoislääkäriltä olen saanut eniten tietoa, oireista, lääkityksestä, kilppari arvoista jne*” (H5). Tämän tuloksista yhdistyy asiantuntijatiedon tarpeeseen, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin sekä tiedonhankinnan esteisiin.

Yksi haastateltavista toi esille sen, että hänellä oli mahdollisuus käydä työterveydessä tarvittaessa, mutta työterveyslääkärillä ei ollut kovinkaan paljoa tietämystä sairaudesta. Tämän vuoksi käynnit ja yhteydenotot liittyivät enimmäkseen sairauden seurantaan verikokein. Myös julkisen terveydenhuollon osalta osa haastateltavista toi esille lääkäreiden puutteellisen tietämyksen. ”*Että sitä tämmösenä tavan tallaajana aina attelee, että lääkäri tietää asiat kaikki, mutta ei se sitten niin olekaan*” (H6). Esille tuli myös se, että oma tietämys saatettiin kokea lääkärin tietämystä parempana. Myös motivaation puute tiedonhankintaan joko pitemmän sairastamisajan ja/tai hyvän hoitotasapainon myötä, saattoi vaikuttaa siihen, ettei koettu tarvetta käyttää terveydenhuollon henkilökuntaa tiedonlähteenä. Haastatteluvastauksista tuli esille myös se, että kilpirauhasen vajaatoiminnan hoitoon ei aina liittynyt yksi ja sama lääkäri, vaan lääkärit vaihtuivat käynneittäin. Myös tämä voi toimia estävästi lääkäreiden tietämyksen hyödyntämiseen tiedonhankinnassa.

Informaalit tiedonlähteet

Informaaleina tiedonlähteinä käytettiin pääasiallisesti muita vertaisia. Ystävien ja perheen osuus tiedonlähteenä oli tämän aineiston osalta hyvin vähäinen, mutta tieto kytkeytyi usein vertaistietoon, koska suurimmalla osalla haastateltavista oli lähipiirissään kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavia henkilöitä. Osa haastateltavista kuului myös yhteen tai useampaan Facebookin kilpirauhasen sairauksia koskevaan vertaistukiryhmään. Käsittelen vertaisilta saatavaa tietoa, sen arviointia sekä vertaistiedon merkitystä tarkemmin luvussa 5.3. Tiedonlähteinä käytettiin myös kirjoituksia, joissa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavat kirjoittavat kokemuksistaan. Tiedonlähteenä oli käytetty myös Nina Sainen Facebook-sivua sekä lääkäri Ville Pöntysen webinaareja. Omia potilastietoja sisältäviä järjestelmiä, esimerkiksi Omakantaa, hyödynnettiin tiedonlähteenä sairauden seurannassa.

Yksilön sisäiset tiedonlähteet

Oman sisäisen tietämyksen hyödyntäminen tiedonlähteenä näkyi tiedonhankinnan yhteydessä esimerkiksi siten, että tiedonhankinnan avulla saatua tietoa yhdistettiin olemassa olevaan tietoon ja sen perusteella muodostettiin kokonaisempaa kuvaa sairaudesta. *”Että tietoa sieltä, tietoa täältä ja itte vetää yhteen ja sitten vaan täytyy luottaa siihen, kun ei sen kummempaa asiantuntemusta ole”* (H10). Myös tiedon arviointia tehtiin sisäisen tietämyksen perusteella, tällöin luotettavuutta pystyttiin arvioimaan myös jo olemassa olevan tietämyksen avulla. Sisäistä tietämystä pystyttiin hyödyntämään esimerkiksi myös omahoidon yhteydessä, oireiden palatessa tai muuttuessa, ne osattiin yhdistää sairauteen ja tarpeen vaatiessa hakeutua esimerkiksi verikokeisiin lääkityksen säätämistä varten.

5.2.5 Tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi

Käytettävät tiedonlähteet valittiin yleisimmin saavutettavuuden, uskottavuuden sekä ajantasaisuuden perusteella. Myös sisällön kiinnostavuudella sekä itselle uudella tiedolla oli merkitystä tiedonlähdeä valitessa. Pääsääntöisesti suurin osa haastatelluista oli hyvin kriittisiä tiedonlähteiden suhteen, mutta muutama haastateltavista toi esille, ettei tiedonlähteen luotettavuus ollut aina ensisijainen kriteeri, vaan tärkeämpää oli saada edes jostakin tietoa. Tiedonlähteitä arvioitiin ajankohtaisuuden, asiantuntijuuden, virheettömyyden ja tarkoituksen perusteella.

Tiedonlähteiden luotettavuutta arvioitaessa vain osa haastateltavista arvioi tiedonlähteitä niiden ulkoasun osalta. Tiedonlähteiden ulkoisessa arvioinnissa luotettavuuteen vaikuttivat esimerkiksi tekstin asettelu sekä tekstin virheettömyys. Liian vapaamuotoisesti tai murteella kirjoitettu teksti vähensi lähteen luotettavuutta. Ulkoasun osalta luotettavuuteen vaikuttivat myös se, että lähdeluettelo ja viitteet olivat näkyvissä. Myös ajantasaisuus vaikutti luotettavuuteen. *”Ulkoasu on suurimmalti osin toissijainen sisällön suhteen. Ulkoasusta päättelen ainoastaan, että tieto on tuoretta (= ei -90-luvulta) ja että tiedon lähde on merkitty jonnekin”* (H8).

Pääasiallisesti tiedonlähteitä arvioitiin niiden sisällön perusteella. Tällöin huomiota kiinnitettiin enimmäkseen käytettyihin lähteisiin sekä tekijöihin. Myös tekstin tyyliin kiinnitettiin huomioita ja luotettavana pidettiin selkeää, asiallista ja liioittelematonta kirjoitustyyliä. Omalla sisäisellä tietämyksellä oli iso merkitys tiedon luotettavuuden arvioinnissa ja se ilmeni esimerkiksi puhuttaessa maalaisjärjestä.

Sisältöön luotan, jos se perustuu tieteelliseen tutkimukseen. Mutu tietoon en luota, muuten kuin kirjoittajan omana kokemuksena. Netissä on saatavilla aiheesta kuin aiheesta tietoa runsaasti. Niissä ei aina ole edes tiedon lähdeä mainittu tai lähde on epävarma. Silloin täytyy luottaa omaan arvostelukykyyneen. Samasta asiasta on monenlaista tietoa ja on itse arvioitava mihin lähteeseen luottaa. Eri ns. tieteelliset tutkimuksetkin voivat johtaa eri lopputulokseen, tutkijan intressien mukaan, joten aina ei voi tietää mikä tieteellinen tutkimus on luotettava ja mikä tehty tarkoituksella johtamaan tiettyyn lopputulokseen. Viimekädessä täytyy käyttää omaa maalaisjärkeä ja yrittää seuloa "epäluotettava" tieto pois. (H1)

Oman tietämyksen ja kokemuksen avulla uutta informaatiota pystyttiin yhdistämään jo olevassa olevaan tietoon. Jos uusi tieto oli ristiriitaista eikä sopinut vanhaan tietoon, vaikutti se tiedon luotettavuuden kokemiseen. Tällöin luotettavuutta arvioitaessa saatettiin käyttää myös muita tiedonlähteitä, jotta tietoa pystyttiin vertaamaan muualta löytyvään tietoon. Esille tuli myös se, että oma kokemus ja tietämys koettiin jo niin hyväksi, että niiden avulla pystyttiin tunnistamaan luotettava tieto epäluotettavasta. Sisällön arvioinnissa koulutuksen hyödyntäminen näkyi etenkin silloin, jos taustalla oli korkeakouluopintoja tai jos koulutus oli terveydenhuoltoalaan liittyvä. ”No varmaan se omakin koulutus pohja, että osaa jo ajatella jo ja osaa yhdistää tietoa johonkin. Että ei ihan sokeana usko kaikkea” (H6).

Lääkäreiden (sekä yleis- että erikoistuneiden) asiantuntemukseen luotettavuuteen suhtautuminen vaihteli. Sähköisten tiedonlähteiden osalta esimerkiksi Terveyskirjaston ja siellä olevien kilpirauhasen vajaatoimintaa käsittelevien artikkelien kirjoittajat ovat

usein erikoistuneita lääkäreitä ja tietoa pidettiin luotettavana. Henkilökohtaiset kokemukset, esimerkiksi negatiivisina koetut vastaanottotilanteet puolestaan vähensivät asiantuntijalääkäriltä saatavan tiedon luotettavuutta. Jos oma tietämys koettiin lääkärin tietämystä paremmaksi tai lääkäri itse toi esille oman tietämyksensä puutteellisuuden, vähensi se lääkärin uskottavuutta. Myös sairauden hoitoon ja seurantaan liittyvät negatiiviset kokemukset vähensivät lääkärin antaman tiedon uskottavuutta. Jos lääkäriltä saatua tietoa ei koettu luotettavaksi, varmistettiin tiedon luotettavuus muiden lähteiden avulla. Vastaavasti taas hyvät kokemukset terveydenhuollon henkilökunnan kanssa lisäsivät heiltä saatavan tiedon koettua luotettavuutta. Jos vastaanottotilanteessa koki tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi, vahvistui kokemus sitä, että saa hyvää hoitoa ja asiantuntevaa tietoa.

Suurin osa haastateltavista oli jo muodostanut käsityksen luotettavista lähteistä ja tällöin tiedonhankinnassa käytettiin pääasiallisesti jo valmiiksi luotettavaksi koettuja lähteitä. Vältettäviä tiedonlähteitä olivat esimerkiksi erilaiset keskustelupalstat ja Facebookin vertaistukiryhmissä hyökkäävään sävyyn käydyt tai toisen sairautta vähättelevät keskustelut. Epäluotettavaksi koettuun tietoon oli törmätty harvoin. Epäluotettava tieto koski esimerkiksi hoitoja, joita virallinen hoitosuositus ei hyväksy, pseudotiedettä sekä virheellistä tietoa kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen.

Välttelen ehkä enemmän keskustelupalstoja, joissa liikkuu paljon trolleja, tai ihmisiä, jotka menevät mielestäni liian pitkälle luonnonmukaisessa parantamisessa, lääkkeettömyydessä jne. Olen luonteeltani skeptikko, ja suhtaudun monesti muutenkin varauksellisesti äärisuuntauksiin, ja jos jokin kuulostaa liian hyvältä ollakseen totta niin sitä se yleensä on. (H9)

5.2.6 Tiedon käyttäminen

Tässä aluvussa käsittelen tiedonkäyttöä. Kaikki haastateltavat kokivat, että hankitusta ja saadusta tiedosta oli ollut hyötyä. Haastatteluaineiston osalta oli nähtävissä, että sairastamisen sekä hankitun ja saadun tiedon myötä, haastatelluille oli rakentunut

yksilöllinen kilpirauhasen vajaatoimintaa käsittävä tietoverkko, jota pystyttiin hyödyntämään eri tavoin sairauden hallinnassa.

Konkreettinen tiedonkäyttö

Saatua ja hankittua tietoa käytettiin hyödyksi monin eri tavoin, mutta pääasiallisesti tiedonkäytön avulla pyrittiin vaikuttamaan sairauden hallintaan. Olemassa olevan sekä uuden hankitun tiedon avulla oli esimerkiksi osattu yhdistää oireet kilpirauhasen vajaatoimintaan ja saatu diagnoosi. Tiedon avulla osattiin myös helpottaa omia oireita. *”On hyvä tietää esim. mistä omat oireet johtuvat ja miten niitä voi lieventää”* (H1). Saatua ja hankittua tietoa käytettiin hyödyksi myös lääkärin vastaanotolla, tiedon avulla oli osattu yhdistää oireita kilpirauhasen vajaatoimintaan ja näistä pystyttiin keskustelemaan lääkärin kanssa. *”Osaa kysyä lääkäriltä tiettyjä asioita, joita ei muuten olisi osannut edes ajatellakaan että voisi tästä sairaudesta johtua”* (H5).

Tiedonkäyttö tuli esille myös lääkkeenoton yhteydessä, lääkäriltä saadun tiedon avulla lääkkeenotto oli jaettu aamun ja iltaan ja tämä oli parantanut elämänlaatua. Lisäksi saadun tiedon avulla lääkityksen kanssa oli ryhdytty huomioimaan esimerkiksi vatsansuojälääkkeiden, ravintolisien sekä joidenkin ruoka-aineiden heikentävä vaikutus tyroksiinin imeytymiseen. *”Olen ottanut huomioon ravintoaineiden yhteisvaikutukset tyroksiinin kanssa. Olen luopunut aamuisin maitotuotteiden käytöstä kalsiumin yhteisvaikutusten kanssa. En nauti aamupalalla tai brunssilla palkokasveja.”* (H8). Esille tuli myös raskaaksi tuleminen ja raskausaika, jolloin oli voitu hyödyntää etenkin ruokavalioon ja ravintolisiin liittyvää hankittua tietoa. Konkreettinen tiedonkäyttö näkyi myös oman hyvinvoinnin edistämiseksi liikunnan avulla sekä tiedonhankintatietojen parantumisena. Taloudelliset syyt vaikuttivat siihen, että saaduista neuvoista huolimatta erikoislääkärin vastaanotolle ei ollut menty. Julkisen terveydenhuollon kautta lähetettä ei saanut ja yksityinen terveydenhuolto puolestaan on kalliimpaa.

Abstrakti tiedonkäyttö

Tiedonkäyttö oli myös abstraktia ja se näkyi sairautta koskevan tietämyksen lisääntymisenä. Haastattelun taustatiedoissa haastateltavilta kysyttiin sitä, millaisena he kokevat oman tietämyksensä kilpirauhasen vajaatoiminnasta tällä hetkellä. Nykyhetkellä suurin osa haastateltavista koki nykyisen tietämyksensä olevan vähintäänkin kohtalainen, pääsääntöisesti tietämys koettiin hyväksi.

Omaa tietämystä pystyttiin hyödyntämään tiedonlähteiden luotettavuutta arvioitaessa, jolloin tiedonlähteen luotettavuutta osattiin arvioida pelkästään oman tietämyksen avulla. Oma tietämys auttoi myös esimerkiksi siinä, että saadun tiedon avulla pystyttiin tunnistamaan, milloin oireet johtuvat kilpirauhasen vajaatoiminnasta. Saadun tiedon avulla oli myös mahdollista auttaa muita vertaisia. Kun oma tietämys oli lisääntynyt ja sairaudesta oli hyvä kokonaiskuva, niin esimerkiksi oireiden ja verikoearvojen perusteella ystäviä tai vertaisia osattiin ohjeistaa varamaan aika lääkärin vastaanotolle tai verikokeisiin. Sairautta koskevan tietämyksen lisääntyminen oli tuonut myös mielenrauhaa, sairaudesta oli saatu kattava kuva, eikä siihen liittynyt isompaa epävarmuutta tai huolta. *”että mie voin olla aivan rauhassa. Mie tiän, mistä tässä on kyse, mie tiedän minkälainen tauti tämä on ja mulla tämä on helppo tauti...”* (H10).

Pääasiallisesti saatua tietoa oli hyödynnetty eri tavoin. Vain muutama haastateltava ilmoitti jättäneensä saadun tiedon käyttämättä. Tällöin syynä oli oma kiinnostus ja jaksaminen, joka koski terveystietoa yleensä. Eri puolilta tulevan terveystiedon määrä koettiin suurena, joka vaikutti siihen, ettei oma jaksaminen aina riitä siihen, että toimisi tavalla, jonka tietää oikeaksi ja oman terveyden kannalta järkeväksi. Kaiken terveyteen liittyvien ohjeiden lisäksi haluttiin myös suoda itselle nautintoa. Tiedon käyttämättä jättäminen liittyi myös toimimattomaksi koettuun lääkitykseen.

5.3 Vertaisilta saatu tieto ja vertaistiedon käyttö sekä vertaistiedon arviointi

Tässä aluvussa tarkastelen vertaisilta saatua tietoa ja sen seurauksia sekä sitä, millä tavalla vertaistietoa arvioidaan. Tarkastelen ensin sitä, millaista tietoa vertaisilta on saatu, sen jälkeen sitä, miten vertaistietoa on käytetty. Tämän jälkeen käyn vielä läpi sitä, millä tavalla vertaisilta saatua tietoa arvioitiin.

5.3.1 Vertaisilta saatu tieto

Vertaistieto ilmeni tiedollisena ja emotionaalisena tukena sekä keskinäisenä vuorovaikutuksena (ks. Heisler 2006, luku 2.3). Yleisesti ottaen vertaistukea pidettiin hyvin tärkeänä. Henkilökohtaisella tasolla vertaistiedon ja etenkin emotionaalisen tuen tarpeessa oli eroja. Vertaistiedon tarve vaikuttaisi olevan osittain yhteydessä sairauden kokemukseen, hoitotasapainoon sekä sairastamisajan pituuteen. Jos sairaus koettiin lievänä ja hoitotasapaino oli hyvä, vertaistiedon tarve oli vähäisempi. Huono hoitotasapaino puolestaan saattoi lisätä vertaistiedon tarvetta. Vertaistiedon tarve oli myös usein suurempi sairauden alussa ja mutta pitempään sairastettua tarve saattoi olla vähäisempi.

Enkä mie tämmösiin paikallisiin kerhoihin, ei mulla ole oikeastaan aikaa, meillä on niin aktiivinen tämä oma elämä, että tuota lähteä näihin sitte istumaan ja kuuntelemaan, että tuossa Facebookki ryhmä on oikeastaan semmonen aivan riittävä. En ole sen kummempia tuolla vertaistukiryhmissä, mitä on tässä asiassa, koska se [kilpirauhasen vajaatoiminta] ei ole niin vaarallinen, että on eri asia, jos se on joku vakavampi sairaus niin siellä voi sitte olla tarvettakin kovasti tämmöselle vertaistuelle. Tietenki niillä, joilla on ihan hirveä tilanne, joilla heittelee [arvot] ja ei saa lääkettä, lääkäri poistaa ja vähentää, eikä usko sinua, niin silloin varmaan se vertaistuki on ihan hyvä. En mie niinko koe, tämä on niin lievä sairaus ainakin mulla, että en mie niinkö tästä sillä lailla tarvii mittään porukkaa ympärille tukemaan minua. (H10)

Vertaisilta saatavan tiedon ja vertaistuen osalta vastauksissa korostui vertaisten tuttuus. Tämän aineiston osalta vertaisuus kytkeytyi vahvasti henkilökohtaiseen suhteeseen vertaisten kanssa ja suurimmalla osalla haastateltavista vertaisia kuului omaan lähipiiriin. ”Muita vertaisia en ole käyttänyt tiedon hankintaan kuin ystäviä, joilla on kokemuksia samasta vaivasta” (H1). ”[oletko hankkinut tai saanut tietoa vertaisten kautta] Kyllä, lähiystäviltä saatua tietoa” (H6). Jos lähipiiriin ei kuulunut yhtään vertaista, vertaistiedon merkitys saattoi näkyä vertaistiedon tarpeena sekä kokemuksena siitä, että tietoa jää saamatta. ”...Joo ja sitten mitä siihen liittyy ja varmaan jollakin toisella ihmisellä voi olla paljon enemmän sitä tietoa sitten, niin ne hän on sitten todella tärkeitä nämä vertaistuet tai olis” (H3).

Vertaisilta saatava tiedollinen tuki sekä keskinäinen vuorovaikutus ilmenivät oireiden sekä hoitoon liittyvien käytäntöjen vertailuna, lääkärisuosituksina, kokemuksina erilaisista lääkkeistä, yleisenä keskusteluna sekä erilaisina sairauteen liittyvinä kokemuksina. ”Lähinnä olemme vertailleet omia tuntemuksia ja oireita ja lääkehoidon vaikutusta niihin” (H1). ”Lääkitykseen ja sen ottoaikoihin liittyvää tietoa. Liikatoiminnan ja vajaatoiminnan oireita... Sekä tietoa siitä millaista tietoa he ovat saaneet” (H9). ”Alkuaikaan lääkkeen ottamisen ajankohta” (H7). ”Ihan sitä millä tavalla heillä on todettu ja millä tavalla on lääkitty ja semmosta” (H6).

Vaikka preferoin luotettavaa, tutkittua tietoa, kokonaisvaltaisesti vaikuttavat hormonitoiminnan häiriöt ovat yksilöllisiä, eivätkä siksi välttämättä päädy julkaisuihin tai saa riittävää painoarvoa. Vertaistieto lisää yleistä tietämystä, jolloin on mahdollista osata yhdistää esimerkiksi uusi oire juuri kilpirauhasen vajaatoimintaan. (H8)

Pääasiallisesti vertaisilta saatava tieto käsitettiin subjektiivisena, henkilökohtaisten kokemusten kautta ilmenevänä kokemustietona. Vertaistiedon osalta tuli esille myös saadut neuvot sen osalta, että terveydenhuollon henkilökunnan kanssa osataan pitää omia puolia.

Emotionaalinen tuki ilmeni sen kautta, että toinen vertainen pystyy ymmärtämään koetut oireet, eikä oireiden kanssa ole yksin.

En mä semmosta informatiivista tietoa ole saanut vaan se on enemmän semmosta vertailua just sitä, että miltä tuntuu. Se on helpottaa, kun joku sanoo, että mä tiedän tuon väsymyksen, ihanaa kun joku on kokenut sen, ettei oo sen asian kanssa yksin. (H4)

Emotionaalisen tuen osalta vertaistietoa ei koettu aina samanarvoisena. Tämä näkyi esimerkiksi kokemuksena siitä, että jos joku saavuttaa hyvän hoitotasapainon tyroksiinilääkityksellä tai sairaus koetaan hyvin lievänä ja oma kokemus on täysin päinvastainen, niin tällöin vertaisen ei koettu voivan täysin ymmärtää huonoon hoitotasapainoon liittyviä kokemuksia. Tällaisissa tilanteissa vertainen rinnastui niihin henkilöihin, jotka eivät sairasta itse.

Tämän aineiston osalta Facebook-ryhmien tarjoama vertaistieto koettiin enimmäkseen kokemusten jakamisena ja tiedollisena tukena, emotionaalisen tuen osuus oli vähäisempi. Lisäksi ryhmässä oli myös mahdollista oppia muilta. Ne haastateltavat, jotka kuuluivat Facebookissa toimiviin vertaistukiryhmiin, suhtautuivat ryhmien tarjoamaan emotionaaliseen tukeen vaihtelevasti. Osalle ryhmä oli todella tärkeä vertaistiedon ja -tuen lähde, osa taas koki, ettei ryhmä tarjoa sinänsä emotionaalista tukea, koska siellä olevia henkilöitä ei tunneta henkilökohtaisesti tai emotionaaliselle tuelle ei koettu tarvetta.

Facebook-ryhmien osalta tiedollinen tuki liittyi enimmäkseen oireisiin, sairauden hoitoon liittyviin kokemuksiin sekä esimerkiksi suositeltuihin viitearvoihin. Vertaisilta saatavan tiedon osalta esille tuli myös samankaltaisuuden kokemus, tällöin esimerkiksi vertaisten kokemukset sairaudesta kiinnostivat, jos ne vastasivat omaa tilannetta sairauden kanssa. Jos kokemukset sairaudesta poikkesivat suuresti vertaisten kesken, ei vertaistietoa koettu kiinnostavaksi.

5.3.2 Vertaistiedon käyttö

Tarkastelin vertaistiedon käyttöä Heislerin (2006, luku 2.3) kaaviossa esitettyjen vertaistuen seurausten kautta. Vertaistiedon avulla oli mahdollista parantaa terveyteen liittyvää elämänlaatua, kroonisen sairauden hallintaa sekä terveystietäytymistä. Konkreettinen hyöty näkyi esimerkiksi lääkkeen oikean ottotavan oppimisessa (tyroksiinihoito tulee ohjeistuksen mukaan ottaa aamuisin tyhjään vatsaan). Vertaistiedon avulla oli saatu lääkärisuosituksia, jota oli voitu hyödyntää lääkärin valinnassa ja sitä kautta oli saatu hoitovasteen antavan lääkityksen. Vertaistiedon avulla oli myös saatu tietoa siitä, miten muita oli tutkittu ja hoidettu sairauden osalta ja tämän avulla oli osattu hakeutua lisätutkimuksiin ja lääkärin vastaanotolle. Vertaistiedon avulla oli myös mielialaan liittyvä vaikutus. *”Kyllä sillä on suuri merkitys, että on ihmisiä joilta voi kysyä suoraan jos mietityttää. Monesti huolenaiheet ovat tuntuneet pienemmiltä sen jälkeen”* (H9). Tämän lisäksi vertaistiedon avulla osattiin kiinnittää huomiota erilaisiin oireisiin, jotka oli mahdollista yhdistää kilpirauhasen vajaatoimintaa liittyviksi.

Emotionaalinen tuki puolestaan antoi kokemuksen siitä, ettei ole sairauden kanssa yksin ja on muita, jotka ymmärtävät, miltä sairauteen liittyvät oireet tuntuvat. Etenkin, jos oma kokemus lääkärin vastaanotolta oli sellainen, ettei oireita otettu tosissaan, vertaistuen merkitys korostui entisestään. Tällöin oli mahdollista saada vahvistusta siihen, että oireet ovat todellisia, eikä kuviteltuja. *”[vertaistiedon merkitys on] Valtavan suuri. Koska tota endokrinologit pistää jotenkin meidät semmoseen hulluuden piikkiin, että sä oot päästäks noin jotenkin kipee tai pimee ja siksi sä oot väsynyt...”* (H4).

5.3.3 Vertaisilta saadun tiedon arviointi

Haastateltavien vastauksissa korostui se, että vertaistieto koettiin pääasiallisesti subjektiivisina ja yksilöllisinä kokemuksina. *”Jokainen kokee asiat omalla tavallaan. Se mikä on totta toiselle, ei välttämättä toimi minun tapauksessa. Monesti kokemukset kuitenkin ovat saman suuntaisia ja ne vahvistavat omaa näkemystäni”* (H1). Vertaistiedon luotettavuutta arvioitaessa saatua tietoa verrattiin omaan tietämykseen ja

omiin kokemuksiin. ”Vähän vertailen siihen, mikä on oma ajatus siihen vertaan ja sitten vähän saa sitä pintaa, että uskooko vai ei” (H6). Tarvittaessa luotettavuutta arvioitiin lisäksi tiedonhankinnan avulla, jolloin pyrittiin löytämään aiheeseen liittyvää tietoa myös muista lähteistä. ”Saatan kyllä tarkistaa asioita jotka vaikuttaisivat jollakin tavalla itsehoitoon. Yleensä kuitenkin koen vertaistiedon enemmän vertaistukena ja keskusteluna.” (H9).

5.4 Yhteenveto tuloksista

Tiedontarpeet liittyivät pääasiallisesti vastaanottotilanteisiin sekä erilaisiin kokemuksiin. Esille tuli myös tiedostamattomat tiedontarpeet, jolloin haastateltavilla ei ollut tietoista tiedontarvetta ja puuttuneen tiedon merkitys selvisi haastateltaville vasta tiedon saamisen jälkeen. Sairauteen liittyvät tiedontarpeet ja tiedonhankinta oli aktiivisinta sairauden alussa ja huono hoitotasapaino vaikutti tiedontarpeisiin myös pitempään sairastettua. Pitempi sairastamisaika ja hyvän hoitotasapainon saavuttaminen vähensivät tiedontarpeita ja tiedonhankintaa. Tämä vaikutti kuitenkin siihen, että oma tietämys saatettiin kokea myös vanhentunutta tietoa sisältäväksi. Tiedonhankinnassa koetut esteet olivat psykologisia, roolisidonnaisia, ympäristöstä johtuvia sekä lähteen piirteisiin liittyviä. Tämän lisäksi osa esteistä johtui sairauden aiheuttamista oireista sekä tiedostamattomista tiedontarpeista. Tiedonhankintaan liittyvät informaatiokäytännöt näkyivät aktiivisena etsintänä, aktiivisena seurantana, kohdentumattomana seurantana sekä informaatiosta pidättäytymisenä. Terveystieteiden asiantuntijoiden käyttäminen tiedonlähteenä oli vähäistä. Tulos asiantuntijatiedon vähäisestä käytöstä yhdistyi muun muassa asiantuntijatiedon tarpeeseen. Tiedon arvioinnissa esille nousi ristiriita lääkäreiden asiantuntemuksen luotettavuuden osalta, tällöin esimerkiksi Terveyskirjasto koettiin luotettavana lähteenä, mutta esimerkiksi vastaanottotilanteessa negatiiviset kokemukset heikensivät ja positiiviset puolestaan vahvistivat terveydenhuollon asiantuntijoilta saadun tiedon luotettavuutta. Tiedonkäyttö jaettiin abstraktiin ja konkreettiseen ja niiden molempien tavoitteena oli pääasiallisesti sairauden hallinta.

Vertaistuki koettiin yleensä ottaen hyvin tärkeäksi, mutta henkilökohtaisella tasolla vertaistuen tarve vaihteli. Samoin kuin tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan osalta, myös vertaistiedon tarve väheni sairastamisajan pidentyessä ja hoitotasapainon ollessa hyvä. Vertaistuki ja -tieto liitettiin vahvasti henkilökohtaiseen tuntemiseen. Emotionaalisen tuen osuus oli vähäistä ja vertaistieto oli enimmäkseen tiedollista ja kokemuksellista tukea. Vertaistiedolla oli monia positiivisia seurauksia. Vertaistiedon käytön tavoitteena oli pääasiallisesti sairauden hallinta ja sen parantaminen. Tämän lisäksi vertaistuki toi kokemuksen siitä, ettei ole oireiden kanssa yksin. Vertaistieto käsitettiin pääasiassa subjektiiviseksi tiedoksi ja tämä huomioitiin myös vertaistietoa arvioitaessa. Facebookin vertaistukiryhmien osalta tietoa osattiin arvioida kriittisesti sekä ryhmistä osattiin tunnistaa sellaiset jäsenet, joiden tietämystä pidettiin hyvänä, ja joiden koettiin jakavan luotettavaa tietoa.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa pohdin ensin tutkielmassani esille tulleita keskeisiä tuloksia ja käyn niitä läpi myös aiemman tutkimuksen osalta. Tämän jälkeen pohdin tutkimusmenetelmiä sekä tutkimuksen luotettavuutta. Lopuksi teen jatkotutkimus- ja toimenpide-ehdotuksia.

Tutkielmani päämääränä oli lisätä tietoutta kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvästä informaatiokäyttäytymisestä. Tutkimus antaa uutta tietoa vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvän informaatiokäyttäytymisen kokonaisuudesta sekä vertaistuen ja -tiedon merkityksestä. Informaatiokäyttäytymisen osalta etenkin tiedontarpeet sekä tiedonhankinnan esteet tulivat esille. Tutkimustulokset lisäävät tietoutta esimerkiksi siitä, minkälaista tietoa sairauden eri vaiheissa tarvitaan ja mitkä tekijät vaikuttavat estävästi tiedonhankintaan. Vertaisilta saatavan tieto vaikuttaa informaatiokäyttäytymisen osa-alueisiin ja vertaistiedon merkitys tulee konkreettisesti esille etenkin sen käytön osalta.

6.1 Informaatiokäyttäytyminen

Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavilla oli paljon erilaisia tiedontarpeita, ja ne liittyivät sairastumiseen ja diagnoosiin, hoitotasapainoon, sairauden seurantaan ja hoitoon, raskauteen sekä asiantuntijatietoon. Tämä tulos tukee aiempaa tutkimusta, jonka perusteella tiedontarpeet olivat pääpiirteiltään hyvin samankaltaisia (Chen 2012, Husson ym. 2014, Biernazki ym. 2018, Hakala 2022). Useat haastateltavat olisivat halunneet saada diagnoosin yhteydessä kokonaisvaltaisemman kuvan sairaudesta ja sen vaikutuksista. Diagnoosin yhteydessä esiin tulleista tiedontarpeista etenkin lääkitykseen sekä ravitsemukseen liittyvät asiat vaikuttivat myös tiedonhankintaan myöhemmin. Myös Hakalan (2022) opinnäytetyössä esille tuli tarve saada tietoa muista kilpirauhasen vajaatoimintaan käytettävistä lääkkeistä. Informaatio lääkityksen ottotavasta sekä kilpirauhasen ja lääkitykseen vaikuttavista ruoka-aineista ja ravintolisistä koettiin myös tärkeäksi. Suurin osa haastateltavista koki saaneensa liian vähän sairautta koskevaa tietoa

diagnoosin yhteydessä. Myös aiemmissa tutkimuksissa tuli esille kilpirauhassairauksien osalta potilaiden tyytymättömyys terveydenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon laatuun ja määrään (ks. esim. Roberts ym. 2012, Husson ym. 2014, Hakala 2022). Tämän aineiston osalta ravitsemukseen ja ravintolisiin liittyi tiedontarpeita, joiden perusteella tietoa hankittiin aktiivisesti tai siihen törmättiin sattumalta. Tiedontarpeet olivat myös yhteydessä sairastamisaikaan sekä sairauden eri vaiheisiin. Osalle haastateltavista diagnoosi tuli yllätyksenä, mutta pääsääntöisesti diagnoosin saaminen koettiin helpottavana, koska sen avulla jopa vuosia vaivanneet epämääräiset oireet saivat selityksen ja sairautta oli mahdollista ryhtyä hoitamaan. Tämä tulos tukee Harlandin ym. (2017) tutkimusta, jossa omat epäilykset sairaudesta valmistivat dementiaan sairastuneita diagnoosiin, jonka saaminen puolestaan toi tunteen tilanteen hallinnasta.

Oireisiin liittyvien tiedontarpeiden osalta kiinnostava tutkimustulos oli tiedontarpeet, jotka liittyivät tiedontarpeiden syiden selvittämiseen. Etenkin, jos ikää oli enemmän, osa oireista voi johtua joko sairaudesta tai ne voivat liittyä ikääntymiseen. Jos oireet liitetään yksinomaan ikään liittyviksi, eikä osata ajatella niiden voivan johtua sairaudesta, voi se johtaa tiedostamattomiin tiedontarpeisiin. Tuloksen merkittävyys korostuu etenkin silloin, jos diagnoosia ei vielä ole, eikä oireita osata yhdistää sairauteen kuuluviksi tai jos muistiongelman liitetään kilpirauhasen vajaatoimintaan, mutta syynä onkin esimerkiksi dementia. Myös Harlandin ym. (2017) dementiaa sairastavien informaatiokäyttäytymistä koskevaa tutkimuksessa tuli esille se, että osa vastaajista oli sivuuttanut muistiongelmat, koska niitä pidettiin ikääntymiseen kuuluvina.

Tulos asiantuntijatiedon tarpeesta on kiinnostava, koska esille tuli se, että oman sairauteen liittyvän tietämyksen koettiin eroavan lääkärin tietämyksestä, joka sai aikaan tarpeen asiantuntijatiedolle. Haasteena oli kuitenkin se, että erikoislääkärin koulutuksen ei välttämättä koettu suoraan tekevän lääkäristä asiantuntijaa, vaan luottamusta lisäsi esimerkiksi positiivinen vastaanottotilanne. Tämän tuloksen suhteen korostuu etenkin positiivisten vastaanottotilanteiden vaikutus tiedontarpeen tyydyttymiseen ja tiedonlähteen koetun luotettavuuden lisääntymiseen (ks. esim. Rotonen, Hirvonen & Huotari 2021, Huttunen 2023).

Tiedontarpeet muodostivat Ormandyn (2010) potilaan tiedontarpeen määritelmän mukaisen kokonaisuuden, jolloin tiedontarpeisiin vaikuttavat tilanne tai konteksti, tiedontarpeiden taustalla oleva tavoite sekä aika. Tiedontarpeet liittyivät pääasiallisesti vastaanottotilanteisiin sekä erilaisiin kokemuksiin. Tulos itsehoitoon liittyvistä tiedontarpeista yhdistyy Ormandyn (2010) kontekstiin, jossa minäpystyvyys sekä hallintakäsitys vaikuttavat tiedontarpeiden tunnistamiseen sekä tarpeiden taustalla olevien tavoitteiden saavuttamiseen. Tuloksissa konteksti näkyi etenkin itsehoidollisten tiedontarpeiden osalta haluna ja motivaationa hallita sairautta, ja oman hyvinvoinnin ylläpitämisen sekä parantamisen tavoitteena. Tiedontarpeisiin liittyvä ajallisuus tuli ilmi eri tavoin. Tiedontarpeiden koettu merkitys vaikutti siihen, kuinka nopeasti ryhdyttiin tiedonhankintaan ja tiedontarpeet ilmenivät myös lyhyen ja pitemmän aikavälin tarpeina. Tiedontarpeiden pääasiallisena tavoitteena oli sairauden hallinnan parantaminen, oireiden lievittäminen sekä sairauteen liittyvän ymmärryksen lisääminen.

Tiedontarpeet myös vaihtelivat sairastamisajan mukaan, alussa tiedontarpeet koskivat usein kilpirauhasen vajaatoimintaa yleensä, mutta pitempään sairastettua tiedontarpeet ilmenivät täsmällisimpinä kysymyksinä, ja tarve tiedonhankinnalle oli usein vähäisempää. Myös Longon ym. (2011) sekä Chenin (2012) tutkimuksissa oli nähtävissä yhteys sairastamisajan vaikutuksesta tiedontarpeisiin sekä tiedonhankintaan. Diagnoosin yhteyteen liittyneet tiedontarpeet olivat usein vielä määrittelemättömiä ja ne tarkentuivat vasta vastaanottotilanteen jälkeen. Isolla osalla haastateltavista ei ollut juurikaan tietoa kilpirauhasen vajaatoiminnasta ennen diagnoosia. Belkinin (1980) mukaan riittämätön aiempi tietämys voi vaikeuttaa tiedontarpeen muotoilua. Myös vastaanottotilanteessaan vaikutti tiedontarpeen määrittelyyn.

Tiedonhankinnan esteiden osalta tuloksista tuli ilmi joko kilpirauhasen vajaatoiminnan tai jonkin toisen sairauden aiheuttamien oireiden tiedonhankintaa estävä vaikutus. Koetuista oireista etenkin väsymys sekä aivosumu estivät tiedonhankintaa heti diagnoosin jälkeen, mutta myös myöhemmin, jos hoitotasapaino oli huono. Tämä tulos kuvaa hyvin hoitotasapainon merkitystä, koska hoitotasapainon ollessa hyvä, ei tiedonhankinnalle välttämättä koettu edes tarvetta. Tulos sairauden oireiden estävistä vaikutuksista tukee St. Jeanin (2017) tutkimusta, jossa diabeteksen aiheuttamat fyysiset

ja kognitiiviset oireet olivat muuttaneet tiedonhankinnan aktiivisesta passiiviseksi tai estivät tiedonhaun kokonaan. Wilsonin (1997) tiedonhankintaan vaikuttavista tekijöistä tulokset osoittivat psykologisia, roolisidonnaisia, ympäristöstä johtuvia sekä tiedonlähteiden piirteisiin liittyviä tekijöitä. Psykologiset tekijät ilmenivät motivaation puutteena sekä puutteellisina tiedonhankintataitoina. Motivaatioon vaikuttivat muun muassa kokemus sairaudesta, sairauden hyvä hoitotasapaino sekä pitempi sairastamisaika. Myös Chenin (2012) tutkimuksessa pitempi sairastamisaika vaikutti motivaatioon, kokemuksena siitä, että tietoa on jo riittävästi, eikä tiedonhankinnalle ole tarvetta.

Tulokset osoittivat tiedonhankinnan esteiksi myös ympäristöstä johtuvia tekijöitä, jossa arkielämän konteksti vaikutti tiedonhankintaan. Oman elämän ollessa kiireistä, tiedonhankinnalle ei ollut aikaa. Tämä ei kuitenkaan estänyt tiedonhankintaa kokonaan, vaan tiedontarve siirrettiin odottamaan parempaa ajankohtaa. Ympäristöstä johtuvat tekijät näkyivät myös siinä, että asuinpaikka voi vaikuttaa tiedonlähteen saavutettavuuteen. Tämä tulos tuo esille sen, kuinka Suomen kokoisessa maassa maantieteellinen sijainti voi vaikeuttaa esimerkiksi lääkärin vastaanotolla käyntiä. Kilpirauhasen vajaatoiminnan osalta jossakin kysymyksissä apua voisi olla etävastaanotoista, mutta fyysinen läsnäolo on pakollista sairauden seurantaan käytettävien verikokeiden osalta.

Tulokset osoittivat roolisidonnaisia tekijöitä ja tällöin tiedonhankinnan esteet liittyivät tiedonlähteinä toimivien lääkkeiden asenteisiin tai rooleihin. Tämän tuloksen osalta mielenkiintoista oli se, että yksi haastateltavista kertoi tiedonhankinnan estyneen, koska lääkäri ei ollut suostunut keskustelemaan kilpirauhasen vajaatoimintaan käytettävistä, erityisluvallisista valmisteista. Tutkielmani johdannossa kerroin taustaa eri medioissa esillä olleeseen T3-monoterapiaan sekä lääkärioikeuksien rajoittamiseen liittyen. Olisi mielenkiintoista tietää, mistä syystä erityisluvallisista lääkkeistä ei ole haluttu keskustella ja vaikuttavatko johdannossa mainitut seikat asiaan. Roolisidonnaiset tekijät estivät tiedonhankintaa myös kilpirauhasen poistoleikkauksen jälkeen, jolloin saatu informaatio keskittyi tehtyyn toimenpiteeseen sekä jälkihoitoon, mutta ei kilpirauhasen vajaatoimintaan. Roolisidonnaiset tekijät vaikuttivat estävästi myös silloin, kun

vajaatoiminnan aiheuttava diagnoosi oli harvinaisempi. Haastateltava kertoi, että hän oli vastaanotolla joutunut toistamaan diagnoosinsa useampaan kertaan ja tästä huolimatta lääkärin oli ollut vaikeaa sisäistää haastateltavan yksilöllinen tilanne. Jos lääkäri kuulee, mutta ei kuuntele, jää lääkäriltä saamatta tietoa, joka puolestaan vaikeuttaa potilaan tiedonhankintaa. Tulos roolisidonnaisista tekijöistä tukee St. Jeanin (2017) diabeetikkojen tiedontarpeita ja tiedonhankintaa käsittelevää tutkimusta, jossa lääkärin rooli ja asenne estivät tiedonhankintaa ja se koettiin esimerkiksi siten, ettei lääkäri kuunnellut, antanut kunnollisia vastauksia tai tarjottu hoito oli yleistä, eikä yksilöllistä tilannetta huomioitu (ks. myös Costello 2016).

Tiedonlähteiden piirteisiin liittyvät tekijät koskivat muun muassa lähteiden saavutettavuutta, uskottavuutta sekä tiedonlähteessä käytettyä kieltä ja terminologiaa. Saavutettavuuden osalta esille tuli terveydenhuoltojärjestelmän aiheuttama este. Jos ei saa lähetettä erikoislääkärille (eikä taloudellisesti ole mahdollista käyttää yksityisen terveydenhuollon palveluita) tai annettu lähete hylätään, jää erikoislääkärin asiantuntemus hyödyntämättä ja tiedonhankinta estyy. Myös Huttusen (2023) tutkimuksessa tuli esille se, että terveydenhuoltojärjestelmä itsessään voi toimia esteenä tiedonhankinnalle. Tällöin esimerkiksi sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikalle tarvittavaa lähetettä ei välttämättä saatu ensiyrittämällä. (ks. myös Costello 2016). Tulokset osoittivat myös tiedostamattomia tiedontarpeita. Haastateltaville oli selvinnyt vasta jälkikäteen, että he olivat jääneet paitsi sellaisesta tiedosta, jolla oli vaikutusta sairauden hoitoon ja seurantaan. (ks. myös. St. Jean 2017).

Tiedonhankinnan osalta tulokset tukevat myös aiemmissä tutkimuksissa esille tullutta tiedonhankinnan tavan ja määrän vaihtelua kroonisen sairauden eri vaiheissa (Longo ym. 2011, Chen 2012). Informaatiokäytäntöjen (McKenzie 2003, Niemelä 2006) osalta tulokset osoittivat tiedonhankinnan tavoiksi aktiivisen etsinnän, aktiivisen seurannan, kohdetumattoman seurannan, tiedon saamisen muilta sekä informaatiosta pidättäytymisen.

Tiedonlähteiden käyttö oli aikaa myöten painottunut sähköisiin lähteisiin painettujen sijasta. Tiedonhankintaan käytettiin pääasiallisesti internetlähteitä. Myös Chenin (2012)

tutkimuksessa käytettävät tiedonlähteet ja tiedonhankinta olivat muuttuneet aikaa myöten, alussa painettujen lähteiden osuus oli ollut suurempi, kun taas myöhemmässä vaiheessa tiedonhankintaa tehtiin internetin kautta ja sen myötä myös käytetyt tiedonlähteet olivat sähköisiä. Tiedonlähteiden osalta tulokset erosivat aiemmasta tutkimuksesta (Longo ym. 2011) sen osalta, ettei tiedonlähteinä käytetty sairaudesta kertovia esitteitä.

Aiemman tutkimuksen perusteella terveydenhuollon ammattilaiset ovat yleensä merkittävä tiedonlähde (Colineau & Paris 2010, Longo ym. 2011, Chen 2012). Tämän aineiston osalta tulokset poikkesivat aiemmasta tutkimuksesta, sillä terveydenhuollon ammattilaiset mainittiin harvoin tiedonlähteeksi. Tämä voi viitata siihen, että usea haastateltava toi esille erilaiset negatiiviset tilanteet, jotka olivat vaikuttaneet asiantuntijalta saatavan tiedon luotettavuuden kokemiseen ja tämän vuoksi terveydenhuollon ammattilaisia ei käytetty tiedonlähteinä. Myös sillä voi olla vaikutusta, että etenkin julkisen terveydenhuollon puolella hoitavat lääkärit vaihtuvat, eikä pysyvää hoitosuhdetta pääse syntymään. (ks. myös Huttunen 2023). Tähän tulokseen yhdistyy myös tiedonhankintaan estävästi vaikuttavat syyt. Jos motivaatio tiedonhankintaan on vähäinen esimerkiksi hyvästä hoitotasapainosta tai ylipäättään pitemmästä sairastamisajasta johtuen, voi se vähentää myös terveydenhuollon asiantuntijoiden käyttöä tiedonlähteenä. Myös huono hoitotasapaino voi vaikuttaa, koska sairauden hoidon osalta usea haastateltava toi esille sen, että saadaksesi hoitoa, potilaan tulee itse olla aktiivinen esimerkiksi sairauden seurantaan kuuluvien laboratoriokokeiden osalta. Jos oireet ovat voimakkaita, on mahdollista, ettei potilas jaksa itse olla aktiivinen ja näin vastaanottokäyntien määrä voi jäädä vähäiseksi.

Tiedon ja tiedonlähteiden luotavuuden arvioinnin osalta tulokset osoittivat, että luotettavuuden arvioinnissa pystyttiin hyödyntämään omaa kokemusta ja tietämystä. Tämä tulos tukee aiempaa tutkimusta, jossa aiemmin omaksutun tiedon avulla arvioitiin tiedonlähteiden luotettavuutta (Longo ym. 2011). Aiemman tutkimuksesta poiketen asiantuntijatiedon osalta tulokset olivat osin ristiriitaisia. Sähköisessä muodossa olevaa erikoislääkärin kirjoittamaa tietoa pidettiin pääasiassa luotettavana, mutta vastaanottotilanteissa tiedon luotettavuuden kokemiseen saattoivat vaikuttaa negatiiviset

ja positiiviset kokemukset. Tämä tulos tuo esille sen, että vastaanottotilanteessa potilaan kuuntelu sekä oireiden ottaminen tosissaan edesauttavat tilanteen kokemista positiivisena, joka lisää saatavan tiedon luotettavaksi kokemista. Saadun ja hankitun tiedon avulla pyrittiin enimmäkseen vaikuttamaan sairauden hallintaan. Tämä tulos tukee myös Yatesin (2015) ja St. Jeanin (2017) tutkimuksia, joissa tiedonkäytöllä pyrittiin muun muassa sairauden ja terveyden hallintaan.

6.2 Vertaistuki ja -tieto

Vertaisilta saatavan tiedon merkitys koettiin yleisesti hyvin tärkeänä. Oli kuitenkin kiinnostavaa huomata, että vertaistuen ja -tiedon tarve vaihteli henkilökohtaisella tasolla. Sairastamisaika vaikutti usein siten, että pitempään sairastettua vertaistuelle ja -tiedolle ei ollut enää niin suurta tarvetta, kuin sairauden alussa. Tämä tulos tukee aiempaa tutkimusta siltä osin, että myös vertaistiedon tarpeeseen vaikuttaa sairastamisaika (Longo ym. 2011, Chen 2012). Vertaistuen ja -tiedon osalta tulokset kytkeytyivät vahvasti henkilökohtaiseen suhteeseen. Jos lähipiiriin ei kuulunut vertaisia, ilmeni se kokemuksena siitä, että tiedosta jäädään paitsi. Myös aiemman tutkimuksen osalta kasvokkain saatu vertaistuki koettiin tärkeimmäksi etenkin emotionaalisen tuen osalta. (Colineau & Paris, 2010.) Vertaisilta saatu tieto koettiin enimmäkseen subjektiivisena tietona, joka ilmeni etenkin kokemustietona. Vertaisilta saatava tieto koettiin kiinnostavana, jos vertaisen tilanne sairauden kanssa oli samankaltainen.

Ahmedin ym. (2017) tutkimuksessa dialyysiin liittyvässä Facebook-ryhmässä keskustelut jaettiin kolmeen pääteemaan: tiedon jakaminen, emotionaalisen ja sosiaalisen tuen etsiminen ja tarjoaminen sekä kokemusten jakaminen. Tämän aineiston osalta Facebook-ryhmien tarjoama vertaistuki koettiin enimmäkseen kokemusten jakamisena ja tiedollisena tukena. Ryhmissä oli myös mahdollista oppia muilta. Myös aiemman tutkimuksen mukaan vertaistuen avulla jaettiin muun muassa kokemuksia ja neuvoja. Etenkin kollektiivisen vertaistuen avulla oli mahdollista löytää yksilöllinen ratkaisu omaan tilanteeseen. (Huh & Ackerman 2002.) Facebookin vertaistukiryhmien osalta emotionaalisen tukeen suhtauduttiin vaihtelevasti. Osalle ryhmä oli tärkeä vertaistiedon-

ja emotionaalisen tuen lähde, osa taas koki, että emotionaalisen tuen saamista esti siellä olevien henkilöiden tuntemattomuus. Colineau ja Paris (2010) saivat puolestaan päinvastaisen tuloksen anonyymiuden sekä sosiaalisen median terveyteen liittyvien sivustojen osalta, heidän tutkimuksessaan ryhmiin kuuluvia jäseniä ei pidetty tuntemattomina vaan esimerkiksi kuuntelijoina ja neuvonantajina. Tulosten erilaisuus johtuu todennäköisesti siitä, että vain osa haastateltavista kuului Facebookin vertaistukiryhmiin, eivätkä haastattelukysymykset erotelleet kasvokkain ja Facebookin kautta saatua vertaistukea, vaan kysymykset käsittelivät vertaistukea yleensä.

Vertaistiedon merkitys oli konkreettisesti huomattavissa sen käytön osalta. Vertaistiedolla ja -tuella oli monia positiivisia seurauksia ja vertaistiedon avulla oli pystytty vaikuttamaan sairauden hallintaan. Vertaistuen merkitys korostui etenkin silloin, jos sairauteen liittyviä oireita ei otettu terveydenhuollon osalta tosissaan. Vertaistiedon avulla vahvistui kokemus oireiden todellisuudesta. Tämä on tärkeä tulos sen osalta, että kilpirauhasen vajaatoiminnan oireet voivat olla hyvin moninaisia ja esimerkiksi Millikenin ja Northcottin (1996) tutkimuksessa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavan sairauden hyväksymiseen vaikutti merkittävästi se, että terveydenhuollon henkilökunta otti oireet tosissaan ja sitä kautta antaa oman hyväksyntänsä oireille.

Vertaistietoa koskevissa tuloksissa yllätti se, että emotionaalisen tuen tarve tuli esiin vähäisesti. Haasio (2015) korostaa vertaistuen määritelmässään vertaistuen subjektiivisuutta. Myös nämä tulokset tukevat Haasion määritelmää. Tulokset osoittivat, että vertaisilta saatavaa tietoa pidettiin pääasiallisesti subjektiivisena ja yksilöllisenä tietona. Subjektiivisuus huomioitiin myös vertaistietoa arvioitaessa. Ahmedin ym. (2017) tutkimuksessa tulivat esille potilaiden ylläpitämät Facebookin vertaistukiryhmät ja niissä mahdollisesti paikkansapitämättömän tiedon jakaminen. He esittivätkin jatkotoimenpiteeksi sitä, että ryhmiin olisi hyvä saada mukaan myös terveydenhuollon ammattilaisia esimerkiksi ylläpitäjän rooliin. Myös tämän aineiston perusteella Facebookin vertaistukiryhmien osalta tuli esille, ettei kaikkea siellä olevaa tietoa pidetty luotettavana. Epäluotettava tieto tunnistettiin esimerkiksi oman aiemman tietämyksen perusteella. Saadun tiedon luotettavuutta arvioitiin myös sen perusteella, keneltä se oli peräisin. Kun tiedonantajina oli henkilöitä, jotka tukeutuivat luotettavina pidettyihin

lähteisiin ja joilla koettiin olevan hyvä tietämys kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen, heiltä saatua tietoa pidettiin luotettavana. Luotettavuuden arviointi koettiin suhteellisen helpoksi, ryhmää seuraamalla oli mahdollista oppia tunnistamaan ne henkilöt, joilla oli hyvä tietämys aiheesta.

6.3 Pohdintaa tutkimusmenetelmistä sekä tutkimuksen luotettavuudesta

Tutkielmani päämääränä oli lisätä tietoutta kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien informaatiokäyttäytymisestä heidän kokemanaan. Koska halusin tuoda esille haastateltavien kokemuksia, teemahaastattelu oli mielestäni toimiva valinta aineistonkeruumenetelmäksi. Teemahaastattelun avulla haastateltavat saivat tuoda esille omia kokemuksia kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen. Haastateltavilta saadut vastaukset muodostivat monipuolisen aineiston, jonka myötä tutkielmani lisää ymmärrystä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien kokemuksista ja antaa mahdollisuuden jatkotutkimuksen tekemiselle.

Haastattelujen jo ollessa käynnissä, ilmeni tarve tehdä osa haastatteluista puhelimitse. Näin pääsin käytännössä kokeilemaan kahta erilaista haastattelutapaa. Kokemattomuuteni haastattelijana ilmeni puhelinhaastattelujen osalta siten, että en aina osannut esittää tarkentavia kysymyksiä oikeassa kohdassa, vaan huomasin keskusteluaiheen vaihtuessa haluavani tarkentaa jotakin aiempaa vastatausta. Puhelimitse oli kuitenkin mahdollista korjata tilanne nopeasti ja palata hieman taaksepäin tarkentavien kysymysten esittämistä varten. Sähköpostihaastattelujen osalta konkretisoitui niiden hyöty valmiiksi kirjallisessa muodossa olevien hyvin muotoiltujen ja selkeiden vastausten osalta. Puhelinhaastattelujen osalta aineisto oli paikoin rikkaampaa, koska puhuttuna esille tuli paikoin monipuolisemmin esille erilaisia näkemyksiä ja kokemuksia. Puhelinhaastattelut mahdollistivat myös paremman vuorovaikutuksen, koska sen lisäksi, että pystyin itse tarkentamaan joitakin kysymyksiä, myös haastateltavat tarkensivat esittämiäni kysymyksiä. Myös sähköpostitse vastanneilla haastateltavilla oli mahdollisuus esittää minulle tarkentavia kysymyksiä, mutta niitä ei esitetty. Puhelinhaastattelujen mahdollistaman paremman vuorovaikutuksen vuoksi, olen

sitä mieltä, että kaikki haastattelut olisi kannattanut tehdä vähintäänkin puhelimitse. Toki kasvokkain tehdyt haastattelut olisivat varmasti tuottaneet vieläkin paremman lopputuloksen vuorovaikutuksen osalta. Olen kuitenkin tyytyväinen siihen, että näin toteutettuna sain kerättyä hyvän ja monipuolisen aineiston.

Haastattelurunkoa ei pilotoitu etukäteen. Pilotointi olisi ollut hyödyllistä, koska aineiston analyysivaiheessa huomasin, että osaa haastattelukysymyksistä olisi ollut hyvä tarkentaa jo haastattelurunkoon. Esimerkiksi diagnoosia koskevien taustakysymysten osalta en ollut osannut huomioida riittävästi sitä, että esimerkiksi autoimmuunitulehduksesta ja kilpirauhasen poistoleikkauksesta johtuva vajaatoiminta ja niihin liittyvät diagnoositilanteet eroavat toisistaan.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa mahdollisimman tarkka kuvaus tutkimuksen kaikista eri vaiheista. Aineiston keruun yhteydessä kerrotaan tarkasti, millä tavoin aineisto on hankittu ja millainen aineisto on ja liittyykö aineistonhankintaan häiriötekijöitä tai virhetulkintoja. Analyysin osalta tarkoitus on kuvata tarkasti esimerkiksi sitä, mihin aineiston luokittelu perustuu. Myös tutkimuksen tulokset kuvataan tarkasti, jotta niistä on nähtävissä se, mihin tutkijan päätelmät ja tulkinta perustuvat. Yleensä tulosten kuvauksiin otetaan mukaan sitaatteja aineistosta, joka auttaa lukijaa näkemään tutkijan tulkinnan perusteita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 217–218.) Olen pyrkinyt lisäämään tutkielmani luotettavuutta kuvaamalla eri vaihteet mahdollisimman tarkasti, jotta lukija pystyisi näkemään prosessin kokonaisuudessaan. Aiheen valintaan vaikutti oma kiinnostukseni. Sairastan myös itse kilpirauhasen vajaatoimintaa ja tämän vuoksi koin aiheen tärkeäksi ja halusin tehdä tutkielmani juuri tästä aiheesta. Tutkielmaa tehdessäni olen lisännyt omaa tietämystäni perehtymällä aiempaan tutkimukseen sekä haastattelujen kautta saatuun aineistoon. Olen myös pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman tarkasti aineistonkeruun ja sen, millä tavalla olen aineiston analysoinut. Tuloslukuun olen lisännyt haastattelusitaatteja, jotta tulkintani aineistosta käy ilmi lukijalle. Minulla on myös oma kokemus sairaudesta, joka on auttanut ymmärtämään haastateltavien kokemuksia, mutta analyysia ja tulkintaa tehdessäni olen kuitenkin pyrkinyt etäännyttämään omia kokemuksiani ja suhtautumaan aiheeseen mahdollisimman neutraalilla tavalla.

6.4 Jatkotutkimus- ja toimenpide-ehdotukset

Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien sairauteen liittyvää tutkimusta ei ole tehty informaatiotutkimuksen alalla ja tämän vuoksi jatkotutkimusta olisi mahdollista tehdä monista eri näkökulmista. Tutkimustulokset osoittivat vaihtelua sairauden seurannassa ja hoidossa. Kilpirauhasen vajaatoimintaa ei ole vielä olemassa Käypä hoito -suositusta, vaan sitä ollaan parhaillaan tekemässä. Kun suositus on valmis, olisi mielenkiintoista tutkia esimerkiksi sitä, onko suosituksella vaikutusta kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien tiedontarpeisiin. Tämän lisäksi olisi mahdollista tutkia myös sitä, vaikuttaako tuo suositus esimerkiksi sairauden seurantaan ja hoitoon liittyviin tiedontarpeisiin tai diagnoosin yhteydessä ilmenneisiin määrittelemättömiin tiedontarpeisiin.

Aineiston analyysin aikana kiinnitin huomioni siihen, että kilpirauhasen vajaatoiminnassa hoitokäytännöt vaihtelevat paikkakunnittain. Hoitokäytäntöjen vaihtelevuus saattoi vaikuttaa esimerkiksi siihen, että terveydenhuollon ammattilaisia käytettiin vähän tiedonlähteinä. Tämän vuoksi olisi kiinnostavaa tutkia esimerkiksi sitä, vaikuttaako pysyvämpi hoitosuhde informaatiokäyttäytymiseen tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan osalta. Myös kilpirauhasen vajaatoimintaan ja raskauteen liittyvää informaatiokäyttäytymistä olisi tärkeää tutkia lisää, koska sairaus voi vaikuttaa raskaaksi tulemiseen ja raskauden kulkuun sekä sikiöön. Tutkielmani ei käsitellyt informaatiolukutaitoa, mutta etenkin terveystiedon lukutaidosta tarvittaisiin lisätietoa. Tulokset osoittivat, että sairauden alkuvaiheessa tiedonhankintataidot oli koettu puutteellisiksi ja tämän lisäksi tiedon arvioinnin yhteydessä tuli ilmi myös se, ettei tiedonlähteen luotettavuus ollut aina ensisijainen syy tiedonlähteen käyttöön.

Tulokset osoittivat, että etenkin diagnoosin yhteydessä annetun tiedon määrä koettiin puutteelliseksi. Haastateltavat toivat esille sen, että he olisivat halunneet saada jo diagnoosin yhteydessä mahdollisimman kattavan kuvan sairaudesta ja sen vaikutuksista. Tämän vuoksi olisikin hyvä, että terveydenhuollossa huomioitaisiin tämä ja lisättäisiin diagnoosin yhteydessä annettavaa ensitietoa. Myös ravitsemukseen ja ravintolisiin liittyvät itsehoidolliset tiedontarpeet olisi hyvä huomioida informaatiota annettaessa,

etenkin sellaisten ravintoaineiden, ravintolisien tai lääkkeiden osalta, jotka voivat vaikuttaa kilpirauhaseen tai lääkkeen imeytymiseen estävästi. Koska vajaatoiminta voi aiheuttaa kognitiivisia oireita, informaatio olisi hyvä antaa potilaalle mukaan myös kirjallisena. Näin diagnoositilanteessa ei tarvitsisi yrittää omaksua ja muistaa saatua uutta tietoa, vaan siihen voisi perehtyä myös kotona. Tämän lisäksi olisi tärkeää tarjota mahdollisuutta uuteen lääkärikäyntiin diagnoosin saamisen jälkeen, jonka yhteydessä pystyisi hyödyntämään lääkärin asiantuntemusta esille nousseiden kysymysten osalta.

Tuloksista tuli ilmi tarve asiantuntijatiedolle etenkin julkisen terveydenhuollon osalta. Koska kilpirauhasen vajaatoiminta on suhteellisen yleinen sairaus, olisi tärkeää, että terveydenhuollon henkilöstön tietämystä sairaudesta lisättäisiin. Esimerkiksi puutteelliset tiedonhankintataidot lisäävät terveydenhuollon merkitystä tiedonlähteenä ja myös tämän vuoksi olisi tietämyksen lisääminen olisi tärkeää. Sairautta koskevan tiedon sekä ymmärryksen lisääntyminen voisi lisätä myös positiivisia vastaanottokokemuksia, jotka tulosten mukaan vaikuttivat terveydenhuollon henkilökunnalta saatavan tiedon luotettavuuden kokemiseen.

Tiedostamattomien tiedontarpeiden osalta tuloksissa tuli ilmi myös se, että monivitamiinin sisältämä biotiini oli vaikuttanut vajaatoiminnassa käytettävien verikokeiden tuloksiin vääristävästi ja tästä syystä haastateltavan olo ei ollut parantunut lääkityksellä. Haastateltava oli kuullut biotiinin mahdollisista vaikutuksista verikoetuloksiin vasta muutamaa vuotta myöhemmin. Esimerkiksi esille tulleen biotiinin mahdollinen vaikutus joihinkin verikoetuloksiin selvisi suhteellisen vähän aikaa sitten, Suomessa Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, Valvira tiedotti asiasta vuonna 2018. Tulokset osoittivat myös, että tiedonhankinta myös väheni pitempään sairastettua ja osa haastateltavista toi esille mahdollisesti oman tietämyksensä sisältävän vanhentunutta tietoa. Näin ollen etenkin tällaisen sairauden hoitoon vaikuttavan uuden tutkimustiedon osalta olisi hyvä miettiä tiedonvälittämisen keinoja, jotta etenkin tämän kaltainen uusi tutkimustieto saavuttaisi mahdollisimman monet niistä potilaista, joiden sairauden hoitoon uusi tutkittu tieto voi vaikuttaa.

LÄHTEET

Ahmed, S., Haines-Saah, R. J., Afzal, A. R., Tam-Tham, H., Al Mamun, M., Hemmelgarn, B. R. & Turin, T. C. (2017). User-driven conversations about dialysis through Facebook: A qualitative thematic analysis. *Nephrology* 22(4), 301–307. DOI: 10.1111/nep.12780

Belkin, N. J. (1980). Anomalous states of knowledge as a basis for information retrieval. *Canadian Journal of Information and Library Science* (1)5, 133–143.

Biernatzki, L., Kuske, S., Genz, J., Ritschel, M., Stephan, A., Bächle, C., Droste, S., Grobosch, S., Ernstmann, N., Chernyak, N. & Icks, A. (2018). Information needs in people with diabetes mellitus: a systematic review. *Systematic Reviews* 7(27). DOI: 10.1186/s13643-018-0690-0

Blakeslee, S. (2004). The CRAAP-Test. *LOEX Quarterly* (31)3, article 4.
<https://commons.emich.edu/loexquarterly/vol31/iss3/4>

Campus ICT (2021). Turvaposti (OY). <https://ict.oulu.fi/16813/> (käytetty 23.9.2022).

Case, D. O., Andrews, J. E., Johnson, J. D. & Allard, S. A. (2005). Avoiding versus seeking: The relationship of information seeking to avoidance, blunting, coping, dissonance, and related concepts. *Journal of the Medical Library Association* 93(3), 353–362.

Case, D. O. & Given, L. M. (2016). *Looking for information: A survey of research on information seeking, needs, and behavior*. United Kingdom: Emerald.

Chen, A. T. (2012). Information seeking over the course of illness: The experience of people with fibromyalgia. *Musculoskeletal Care* 10(4), 212–220. DOI: 10.1002/msc.1022

Cole, C. (2012). *Information need: A theory connecting information search to knowledge formation. Assist monograph series*. New Jersey: Information Today.

Colineau, N. & Paris, C. (2010). Talking about your health to strangers: understanding the use of online social networks by patients. *New Review of Hypermedia and Multimedia*. 16(1–2), 141–160. DOI: 10.1080/13614568.2010.496131

Costello, K. L. (2016). Impact of patient-provider communication on online health information behaviours in chronic illness. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 53(1), 1–10. DOI: <https://doi.org/10.1002/pr2.2016.14505301060>

Eduskunnan oikeusasiamies (2017). Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvoston menettely lausunnon antamisessa. Ratkaisu. <https://www.oikeusasiamies.fi/r/fi/ratkaisu/-/eoar/5315/2016> (käytetty 4.11.2022).

Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Haasio, A. (2015). *Toiseus, tiedontarpeet ja tiedon jakaminen tietoverkon ”pienessä maailmassa”*: Tutkimus sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden informaatiokäyttytymisestä. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2028. Tampere: University Press.

Haasio, A. (2020). *Löydä!*. Helsinki: Avain.

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

Hakala, E. (2022). *Miesten kokemukset kilpirauhasen vajaatoiminnasta*. Hoitotyön opinnäytetyö. [Vaasa]: Vaasan ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2022091220064>

Harland, J., Bath, P. A., Wainwright, A. & Seymour, J. (2017). Making sense of dementia: A phenomenographic study of the information behaviours of people diagnosed with dementia. *Aslib Journal of Information Management* 69(3), 261–277. DOI: 10.1108/AJIM-08-2016-0141

Heisler, M. (2006). *Building peer support programs to manage chronic diseases: Seven models for success*. Oakland: California HealthCare Foundation.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2006). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Huh, J. & Ackerman, M. (2012). Collaborative help in chronic disease management: supporting individualized problems. *CSCW: Proceedings of the Conference on Computer-Supported Cooperative Work. Conference on Computer-Supported Cooperative Work*, 853–862. DOI: 10.1145/2145204.2145331

Husson, O., Mols, F., Oranje, W. A., Haak, H. R., Nieuwlaat, W. A., Netea-Maier, R. T., Smit, J. W.A. & van de Poll-Franse, L. V. (2014). Unmet information needs and impact of cancer in (long-term) thyroid cancer survivors: results of the PROFILES registry. *Psycho-Oncology* 23(8), 946–952). DOI: 10.1002/pon.3514

Huttunen, A. (2023). “I had to teach my own doctor what this was about”: Information sharing barriers and information evaluation of Finnish transgender people. *Library & Information Science Research* 45(2), 101235. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.lisr.2023.101235>

Hämäläinen, V.-P. (18.1.2018). Linjaus kilpirauhaspotilaiden hoidosta sai moitteet oikeusasiamieheltä – huonosti valmisteltu ja väärin tulkittu. *Yle Uutiset*. <https://yle.fi/uutiset/3-10028477>

Ikonen, H.-M. (2017). Puhelinhaastattelu. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 230–242). Tampere: Vastapaino.

Juuti, P. & Puusa, A. (2020) Johdanto. Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa: A. Puusa & P. Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 9–19). [Helsinki]: Gaudeamus.

Kilpirauhasliitto ry (2017). Kilpirauhasen vajaatoiminta, hypotyreoosi. <https://kilpirauhasliitto.fi/kilpirauhassairaudet/vajaatoiminta/> (käytetty 19.6.2022).

Kilpirauhasliitto ry (2022). Vertaistuki kasvokkain. <https://kilpirauhasliitto.fi/vertaistuki/vertaistukikasvokkain/> (käytetty 1.9.2022).

Kivioja, K.-M. (16.6.2014). Viisi lääkäriä on Valviran syynissä epätyypillisen kilpirauhashoidon vuoksi. *Yle Uutiset*. <https://yle.fi/uutiset/3-7291569>

Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Käypä hoito -toimitus (2021). Kilpirauhasen vajaatoiminta, Käypä hoito -suosituksen historiatiedot. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2021. <https://www.kaypahoito.fi/nix02894> (käytetty 19.6.2022).

Loikkanen, S. & Näveri, L. (2020) Erityislupa potilaan parhaaksi. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 136(2), 206–211.

Longo, D. R., Schubert, S. L., Wright, B. A., LeMaster, J., Williams, C. D. & Clore, J. N. (2010). Health information seeking, receipt, and use in diabetes self-management. *Annals of Family Medicine* 8(4), 334–340. DOI: 10.1370/afm.1115

Lu, Y., Barret, L.A., Lin, R. Z., Amith, M., Tao, C. & He, Z. (2022). Understanding information needs and barriers to accessing health information across all stages of pregnancy: Systematic review. *JMIR Pediatrics and Parenting* 5(1), e32235. DOI: 10.2196/32235

McKenzie, P. J. (2003). A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation*. 59(1), 19–40. DOI: 10.1108/00220410310457993

MedlinePlus (2022). Evaluating health information.
<https://medlineplus.gov/evaluatinghealthinformation.html> (käytetty 4.11.2022).

Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja. E, Yhteiskuntatieteet, 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Milliken, J. P. & Northcott, H. C. (1996). Seeking validation: Hypothyroidism and the chronic illness trajectory. *Qualitative Health Research* 6(2), 202–223. DOI: 10.1177/104973239600600205

Mustajoki, P. (2021a). Kilpirauhasen tulehdukset (tyreoidiitit). www.terveyskirjasto.fi. *Lääkärikirja Duodecim*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 14.2.2021.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00666/kilpirauhasen-tulehdukset-tyreoidiitit> (käytetty 4.7.2022).

Mustajoki, P. (2021b). Kilpirauhasen vajaatoiminta (hypotyreoosi). www.terveyskirjasto.fi. *Lääkärikirja Duodecim*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 16.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00667> (käytetty 19.6.2022).

Niemelä, R. (2006). *Ikääntyneiden informaatiokäyttäytyminen: Laadullinen tutkimus arkielämän informaatiokäytännöistä ja toimintaan aktivoitumisesta*. Acta Universitatis Ouluensis B Humaniora 74. Oulu: Oulun yliopisto.

Ormandy, P. (2010). Defining information need in health: Assimilating complex theories derived from information science. *Health Expectations* 14(1), 92–104. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2010.00598.x

Pekkarinen, S. (1.9.2020). Valvira rajoittaa kilpirauhaskiistassa julkisuuteen nousseen Ville Pönttysen ammatin harjoittamista – ei saa toistaiseksi määrätä kilpirauhaslääkkeitä potilailleen. *Yle Uutiset*. <https://yle.fi/uutiset/3-11520288>

Perumal, S.S., Prasad, S. Surapaneni, K., M. & Joshi, A. (2015). Health information-seeking behavior among hypothyroid patients at Saveetha medical college and hospital. *Ethiopian Journal of Health Science*. 25(2), 147–154. DOI: 10.4314/ejhs.v25i2.7

Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa: A. Puusa & P. Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 141–152). [Helsinki]: Gaudeamus.

Roberts, K. J., Lepore, S. J. & Urken, M. L. (2008). Quality of life after thyroid cancer: An assessment of patient needs and preferences for information and support. *Journal of Cancer Education* 23(3), 186–191. DOI: 10.1080/08858190802247762

Roberts, S. (2004). Health information and the internet: The 5 Cs website evaluation tool. *British Journal of Nursing* 19(5), 322–325. DOI:10.12968/bjon.2010.19.5.47075

Rotonen, A., Hirvonen, N & Huotari, M.-L. (2021) Harvinaissairaiden käsityksiä sairaudesta ja sitä koskevan tiedon kognitiivisesta auktoriteetista. *Informaatiotutkimus* 40(3), 269–295. DOI: <https://doi.org/10.23978/inf.111050>

Sairanen, A. & Savolainen, R. (2010). Avoiding health information in the context of uncertainty management. *Information Research* 15(4).

<http://www.informationr.net/ir/15-4/paper443.html>

Salmons, J. (2014). *Qualitative online interviews: Strategies, design and skills*.

[California]: SAGE Publications.

Savolainen, R. (2008). *Everyday information practices: A social phenomenological perspective*. Lanham, Maryland: Scarecrow Press.

Savolainen, R. (2009). Information use and information processing: Comparison of conceptualizations. *Journal of Documentation* 65(2), 187–207. DOI:

10.1108/00220410910937570

Slama, U. (2017). Kilpirauhanen ja raskaus. <https://kilpirauhasliitto.fi/kilpirauhanen-ja-raskaus/> (käytetty 15.11.2022)

St. Jean, B. (2017). Factors motivating, demotivating, or impeding information seeking and use by people with type 2 diabetes: A call to work toward preventing, identifying, and addressing incognizance. *Journal of the Association for Information Science and Technology* 68(2), 309–320. DOI: 10.1002/asi.23652

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022). Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki.

<https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki> (käytetty 20.8.2022).

Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto. (2015). PALKO otti kantaa kilpirauhasen vajaatoimintaan. Tiedote. <https://palveluvalikoima.fi/lausunnot> (käytetty 4.11.2022).

Tiittula L., Rastas, A. & Ruusuvuori, J. (2005). Kasvokkaisesta vuorovaikutuksesta Tietokonevälitteiseen viestintään: Virtuaalihaastattelun näkymiä. Teoksessa: J.

Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. (s. 220–227). Tampere: Vastapaino.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Valvira (2016a). Kilpirauhaspotilaat tarvitsevat hyvää, lääketieteellisesti perusteltua hoitoa. <https://www.valvira.fi/-/kilpirauhaspotilaat-tarvitsevat-hyvaa-laaketieteellisesti-perusteltua-hoitoa> (käytetty 4.11.2022).

Valvira (2016b). KHO vahvisti kaksi Valviran lääkärin ammattioikeuksia rajoittavaa päätöstä. <https://www.valvira.fi/-/kho-vahvisti-kaksi-valviran-laakarin-ammattioikeuksia-rajoittavaa-paatosta> (käytetty 4.11.2022).

Wilson, T.D. (1997). Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Information Processing and Management* 33(4), 551–572. DOI: 10.1016/S0306-4573(97)00028-9

Wilson, T.D. (1999). Models in information behaviour research. *Journal of Documentation* 55(3), 249–270. DOI: 10.1108/EUM0000000007145

Wilson, T.D. (2000). Human information behavior. *Informing Science* 3(2), 49–55. DOI: 10.28945/576

Wilson, T. D. (2006). 60 Years of the best in information research: On user studies and information needs. *Journal of Documentation* 62(6), 658–670, DOI: 10.1108/00220410610714895

Yates, C. (2015). Exploring variation in the ways of experiencing health information literacy: A phenomenographic study. *Library & Information Science Research* 37(3), 220–227. DOI: 10.1016/j.lisr.2015.04.003

LIITTEET

Liite 1. Taulukko 2. Yhteenveto tutkielman aihepiiriin liittyvistä aiemmista tutkimuksista

Liite 2. Teemahaastattelun runko

Liite 3. Haastattelupyyntö

Liite 4. Tietosuojailmoitus

Liite 1. Taulukko 2.

Taulukko 2. Yhteenveto tutkielman aihepiiriin liittyvistä aiemmista tutkimuksista

Tekijä(t)	Julkaisuvuosi	Tutkimuksen aihe	Tutkimusmenetelmä(t) ja -aineisto
Perumal, Prasad, Surapaneni & Joshi	2015	Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien tiedonhankintakäyttäytyminen	Lomakehaastattelu 57 vastaajaa Tilastollinen analyysi
Roberts, Lepore & Urken	2018	Kilpirauhassyövän sairastaneiden elämänlaadun arvioiminen tiedontarpeiden ja tuen tarpeen kautta	Postikysely 62 vastaajaa Kyselyn teossa hyödynnettiin mm. kilpirauhassyövästä selvinneiden henkilöiden muodostamaa fokusryhmää Tilastollinen analyysi
Husson, Mols, Oranje, Haak, Nieuwlaat, Netea-Maier, Smit & van de Poll-Franse	2014	Kilpirauhassyövästä selvinneiden tyydyttymättömien tiedontarpeiden selvittäminen	Postikysely 306 vastausta Tilastollinen analyysi
Hakala *AMK- opinnäytetyö	2022	Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien miesten kokemus sairauden vaikutuksista, sairauteen liittyvä tiedonhankinta.	Lomakehaastattelu 8 vastaajaa Sisällönanalyysi
Harland, Bath, Wainwright & Seymour	2017	Dementiaa sairastavien ja heistä huolehtivien informaatiokäyttäytyminen diagnoosin alkuvaiheessa. Tiedonhankinta, tiedon käyttö ja näihin vaikuttavien esteiden tunnistaminen.	Puolistrukturoidut syvähaastattelut 13 haastateltavaa Fenomenografinen analyysi

Tekijä(t)	Julkaisu- vuosi	Tutkimuksen aihe	Tutkimusmenetelmä(t) ja -aineisto
Longo, Schubert, Wright, LeMaster, Williams & Clore	2010	Diabetesta sairastavien tiedonhankinta ja käyttö	Kysely Fokusryhmäkeskustelu ja sen havainnointi. 46 osallistujaa Laadullinen analyysi
St. Jean	2014	Diabetesta sairastavien tiedonhankintaan ja tiedonkäyttöön vaikuttavien tekijöiden selvittäminen.	Puolistrukturoitu haastattelu Kysely (taustatiedot) Kysely (terveydentila) Yleensä psykologian tutkimuksessa käytetty korteilla tehty tehtävä. Aikajanan tekeminen 34 osallistujaa Laadullinen analyysi
Biematzki, Kuske, Genz, Ritschel, Stephan, Bächle, Droste, Grobosch, Ernstmann, Chernyak & Icks	2018	Diabetesta sairastavien tiedontarpeet	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 26:n julkaisun sisällönanalyysi
Chen	2012	Fibromyalgiaan sairastavien tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan tutkiminen sairauden eri vaiheissa.	Verkkokysely 190 vastaajaa Tilastollinen analyysi Avointen kysymysten osalta sisällönanalyysi sekä temaattinen analyysi
Yates	2015	Ihmisten kokemukset terveystiedon lukutaidosta arkielämän kontekstissa.	Puolistrukturoitu haastattelu 23 haastateltavaa Fenomenografinen analyysi

Tekijä(t)	Julkaisu- vuosi	Tutkimuksen aihe	Tutkimusmenetelmä(t) ja -aineisto
Huh & Ackerman	2012	Diabetestukiryhmissä yhteistyönä annettu apu yksilöllisten ongelmien tukemisessa	Neljän kasvokkaisen tukiryhmän havainnointi (11 kuukautta) dLife-keskustelufoorumista satunnaisesti kerätyt 1 400 viestiketjua Puolistrukturoitu haastattelu 20 haastateltavaa Sisällönanalyysi
Ahmed, Haines-Saah, Afzal, Tam-Tham, AlMamun, Hemmelgarn & Turin.	2017	Dialyysiin liittyvät keskustelut Facebook-ryhmässä	Avoimen Facebook-ryhmän seinälle julkaistut viestit 1 257 viestiä Temaattinen analyysi
Colineau & Paris	2010	Sosiaalisten verkkoyhteisöpalveluiden käyttö potilaiden näkökulmasta	Verkkokysely 70 vastaajaa (34 potilasta ja 37 omaishoitajaa), tuloksissa keskityttiin kuitenkin potilaiden näkökulmaan Tilastollinen analyysi

Liite 2. Teemahaastattelun runko

TAUSTA

- Sukupuoli
- Syntymävuosi
- Koulutus
- Paikkakunta
- Mitä tiesit kilpirauhasen vajaatoiminnasta ennen diagnoosia?
- Kuka teki diagnoosin? erikoislääkäri, työterveyslääkäri, terveyskeskuslääkäri tms.
 - o Millä tavalla diagnoosi kerrottiin (kasvotusten, puhelimitse jne.)
 - o Tuliko diagnoosi yllättäen vai olitko jo epäillyt sairastavasi kilpirauhasen vajaatoimintaa?
 - o Millaisia tunteita diagnoosin saamiseen liittyi?
 - o Mitä sinulle kerrottiin kilpirauhasen vajaatoiminnasta?
 - o Oliko sinulla mahdollisuutta esittää kysymyksiä?
 - o Koetko, että sait riittävästi tietoa kilpirauhasen vajaatoiminnasta diagnoosin yhteydessä?
 - o Jos et, minkälaista tietoa olisit halunnut saada?
- Millaiseksi koet oman tietämyksesi kilpirauhasen vajaatoiminnasta nyt?
- Kuinka kauan olet sairastanut kilpirauhasen vajaatoimintaa?
- Millaisena koet oman terveytesi tällä hetkellä? (onko hoitotasapaino löytynyt ja oireet väistyneet vai onko vajaatoimintaan liittyviä oireita?)
 - o Jos oireita on, millaisia oireita?

TIEDONTARPEET

- Millaisissa tilanteissa olet kokenut tarvitsevasi lisää tietoa kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen?
- Minkälaisiin kysymyksiin/ongelmiin olet etsinyt tietoa?
- Oletko halunnut hankkia tietoa siitä syystä, että haluat varmistuksen jo tietämäsi?
 - o Jos olet, minkälaiselle tilanteesta/tiedosta on ollut kyse?
- Minkälaisia tunteita tiedontarpeisiin on liittynyt?

TIEDONHANKINNAN ESTEET

- Onko tilanteita, joissa sinun on vaikeaa löytää tarvitsemaasi tietoa?
- Jos olet kokenut tiedonhankinnan vaikeaksi tai olet jäänyt ilman tarvitsemaasi tietoa, osaatko kertoa mistä syistä se johtui?
 - o Esimerkiksi lähteisiin, tilanteisiin tai henkilöihin liittyviä syitä.
- Jos sinulla on kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyviä oireita, koetko, että ne ovat vaikeuttaneet tiedonhankintaa?

TIEDONHANKINTA

- Hankitko tietoa aktiivisesti ja suunnitelmallisesti? (tiedät valmiiksi mistä lähdet tietoa hankkimaan ja mistä lähteistä löydät luotettavaa tietoa)
- Hankitko tietoa esiin nousevien kysymysten perusteella vai enemmän yleisesti kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyen?
- Oletko saanut tietoa muilta ihmisiltä pyytämällä tai pyytämättä?
 - o Jos olet, keneltä ja millaista tietoa?
- Oletko törmännyt tietoon sattumalta? (eli et ole varsinaisesti etsinyt tietoa, mutta tietoa on tullut jossakin yhteydessä vastaan)
 - o Jos olet, millaista tietoa ja minkälaisessa tilanteessa?
- Hankitko tietoa selailemalla? (eli et välttämättä etsi jotakin tiettyä tietoa, mutta selailet tiedonlähdettä, jossa käsitellään jollakin tavalla kilpirauhasen vajaatoimintaa)
 - o Jos hankit, minkälaisista lähteistä käytät?

TIEDON VÄLTTELY

- Onko sellaista tietoa, jota et halua saada?
 - o jos on, minkälaista ja miksi et?
- Vältteletkö esimerkiksi jotakin tiettyjä tiedonlähteitä tai aiheita?
 - o Jos välttelet, niin mitä lähteitä tai aiheita?

TIEDONHANKINTAKANAVAT

- Mitä kanavia käytät tiedonhankintaan?

- Esimerkiksi kirjasto, televisio, radio, internet?
- Millä perusteella valitsit kanavan/kanavat joista lähdet etsimään tietoa?

MINKÄLAISISTA LÄHTEISTÄ OLET HANKKINUT TIETOA?

- Luettele tiedonlähteitä, joiden kautta olet hakenut tietoa
- Millaista vertaistietoa olet hankkinut/saanut?
- Millainen merkitys vertaistiedolla on sinulle?

TIEDON ARVIOINTI JA LÄHDEKRIITTISYYS

- Miten arvioit saamasi/löytämäsi tiedon luotettavuutta?
 - Ulkoasun osalta
 - Sisällön osalta
- Arvioitko saamasi vertaistiedon luotettavuutta?
- Oletko törmännyt epäluotettaviin lähteisiin tai tietoon?
 - Millaisesta lähteestä/tiedosta oli kyse ja mikä sai aikaan epäluotettavuuden tunteen?

TIEDONKÄYTTÖ

- Koetko, että hankitusta/saadusta tiedosta on ollut hyötyä?
 - Jos koet, millaisesta tiedosta on kyse? (vertaistieto, asiantuntijatieto tms.)
- Oletko käyttänyt hankkimaasi/saamaasi tietoa?
 - Esimerkiksi jakamalla tietoa eteenpäin tai oppinut uutta.
- Oletko saanut tietoa, mutta et ole halunnut käyttää sitä?

Liite 3. Haastattelupyyntö

Hei,

opiskelen Oulun yliopistossa informaatiotutkimusta ja teen parhaillani pro gradu - tutkielmaa, jonka aineena on kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien informaatiokäyttäytyminen. Tutkielmassani tarkoitan informaatiokäyttäytymisellä:

- Tiedontarpeita, eli mistä syystä tietoa halutaan hankkia.
- Tiedonhankintaa eli minkälaista tietoa ja minkälaisia lähteitä käytetään.
- Tiedonhankinnan esteitä ja haasteita.
- Tiedon arviointia ja lähdekritiikkiä, eli millä perusteella tiedon ja tiedonlähteiden luotettavuutta arvioidaan.
- Tiedonkäyttöä eli mikä vaikutus saadulla tiedolla on mahdollisesti ollut, oletko oppinut uutta tai voinut hyödyntää saamaasi tietoa esimerkiksi sairauden hallinnassa, lääkärikäynnillä tms.

Tutkielmani tarkoituksena on lisätä tietoutta kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien informaatiokäyttäytymisestä ja tuoda erityisesti esille sitä, millaisissa tilanteissa ja millaista tietoa tarvitaan, millaisena vertaistieto koetaan ja miten saatua tietoa arvioidaan ja käytetään.

Etsin tutkielmaani varten haastateltavaksi täysi-ikäisiä kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavia henkilöitä. Haastattelukysymykset liittyvät noihin yllä mainittuihin informaatiokäyttäytymisen osa-alueisiin. Haastattelut on tarkoitus tehdä sähköpostitse eli lähetän sähköpostilla kysymykset, joihin saa vastata omassa rauhassa. Kun saan vastaukset, saatan vielä tehdä tarkennuksia, jos se on tarpeen. Vastaamiseen kuluu aikaa arviolta 30–60 minuuttia. Vastausaikaa on 19.10. saakka ja jos esitän vielä tarkentavia kysymyksiä, niihin tarvitsisin vastaukset 23.10 mennessä.

Haastateltavat pysyvät nimettöminä ja haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti. Minulle voi myös laittaa kysymyksiä, jos jokin kysymys on epäselvä tms. Mikäli koet, että haluat osallistua, niin pyydän, että olet yhteydessä minuun sähköpostitse (xxxxx.xxxxxx@student.oulu.fi). Voit halutessasi kysyä vielä tarkemmin tutkielmaani tai haastatteluun liittyvistä asioista.

Jotta haastateltavien tietosuoja pysyy turvattuna, lähetän haastattelukysymykset yliopiston sähköpostiosoitteesta salattuna sähköpostina. Vastaamalla tuohon viestiin, myös tämä viesti lähetetään salattuna. Samalla, kun lähetän haastattelukysymykset, laitan liitteeksi tietosuojailmoituksen, jossa on kerrottu tutkimukseen osallistuvan oikeuksista sekä henkilötietojen käsittelystä.

Ystävällisin terveisin

Varpu Pääaho



**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.
PÄIVÄYS: 4.10.2022**

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Olet osallistumassa Oulun yliopistossa opinnäytetyön tekijän Varpu Pääahon tekemään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Varpu Pääaho
Osoite: PL 8000 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioista:

Nimi: Varpu Pääaho
Osoite: PL 8000 90014 Oulun yliopisto
Puhelinnumero: xxx xxx xxxx
Sähköposti: etunimi.sukunimi@student oulu.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien informaatiokäyttäytymisen tarkastellaan täysi-ikäisten kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien henkilöiden informaatiokäyttäytymistä eli tiedontarpeita, tiedonhankintaa, tiedonarviointia ja tiedonkäyttöä. Tutkimuksessa käsitellään terveyteen liittyviä tietoja. Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käsitellään ilman nimeäsi, yhteys- tai muita tunnustietojasi. Tutkimuksen tietoja käsitellään opinnäytetyössä.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: MA Aira Huttunen
Osoite: Oulun yliopisto, PL 8000, 90014 Oulun yliopisto
Puhelinnumero: 0294483342
Sähköpostiosoite: aira.huttunen@oulu.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Oulun yliopiston tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: dpo@oulu.fi.

6. Tutkimuksen suorittajat

Kaikki henkilöt, joilla tutkimuksen kuluessa on oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja: Pro gradu -tutkielman laatija Varpu Pääaho sekä työn ohjaaja MA Aira Huttunen.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: *Kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien informaatiokäyttäytyminen*

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Aineistoa säilytetään 1.5.2023 saakka.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuojalain 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai julkisen vallan käyttö
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu (jos oikeutettu etu niin mikä:)

9. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys

Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan suostumus
 Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
 Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
 Muu peruste (mikä?):
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkittavista kerätään seuraavia yksilöintitietoja: sukupuoli, syntymävuosi, koulutus ja paikkakunta. Haastatteluaineisto anonymisoidaan, eli siitä poistetaan tunnistetiedot, kuten nimet ja paikkakuntatiedot. Aineistosta ei voi tunnistaa haastateltavia.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Haastatteluaineisto

12. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Ei luovuteta.

13. Henkilötietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Aineistoa ei säilytetä manuaalisesti, manuaalista aineistoa ei kerätä

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
 Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Henkilötietosi hävitetään
 Henkilötietosi arkistoidaan:
 ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Aineistoa ei arkistoida.

17. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen?

Tietosuojalainsäädännön mukaisesti tutkittavalla on tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää tässä kohdassa 17 mainittua oikeuttaan, ota yhteyttä kohdassa 1 mainittuun tutkimuksen yhteyshenkilöön**

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus pyytää pääsyä tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus pyytää tietoa siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöstä käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus pyytää tietojen oikaisemista (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus pyytää tietojen poistamista tai käsittelyn rajoittamista, oikeus vastustaa käsittelyä pyytää tietojen siirtoa järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 17, 18, 20, 21 artiklat)

Voit myös pyytää tutkimuksessa käytettyjen henkilötietojesi poistamista tai niiden käsittelyn rajoittamista sekä voit vastustaa käsittelyä tai pyytää tietojesi siirtämistä järjestelmästä toiseen.

Oikeuksista poikkeaminen

Edellä tässä kohdassa 17 **Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** mainitut oikeudet eivät ole ehdottomia eivätkä siten päde jokaisessa tapauksessa ja näistä oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisesti esim. silloin kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

18. Valitusoikeus

Sinulla on lisäksi oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi