

Oulun yliopisto
Humanistinen tiedekunta

Tuija Sivosuo

IBS-POTILAIDEN TIEDONHANKINTAKÄYTTÄYTYMINEN OIREYHTYMÄÄN
LIITTYVISSÄ KYSYMYKSISSÄ

Pro gradu -tutkielma
Informaatiotutkimus
Oulu 2023

Tiivistelmä

Pro gradu -tutkielman aiheena on ärtyvän suolen oireyhtymää, eli IBS:ää, potevien tiedonhankintakäyttäytyminen oireyhtymään liittyvissä kysymyksissä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia tiedontarpeita IBS:ää potevilla on, mitä tiedonlähteitä he käyttävät ja miten he hankkivat tietoa. Lisäksi työssä selvitetään IBS-aiheiseen tiedonhankintaprosessiin liittyviä tiedonhankinnan esteitä ja haasteita. Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin verkkokyselyllä ja aineisto kerättiin syksyllä 2022. Aineisto analysoitiin tilastollisella analyysillä sekä laadullista sisällönanalyysiä käyttäen. Sisällönanalyysissä aineistoa teemoiteltiin sekä analysoitiin teoriaohjaavasti.

Tulosten perusteella tärkeimpiä tiedontarpeita olivat ruokavalio, hoito ja lääkitys. Diagnoosin alkuvaiheessa olisi kaivattu asiapitoista yleistietoa IBS:stä. Moni esitti toiveen oppia yhä lisää hoidosta, lääkityksestä ja IBS:n syistä. Sosiaalisessa mediassa vertaisilta haettiin käytännön vinkkejä sekä emotionaalista tukea. Tärkeimpinä tiedonlähteinä esille nousivat internet ja sosiaalinen media, vertaistuelliset keskustelut ja terveydenhuollon ammattilaiset. Tiedonhankintakäyttäytyminen on ajallisesti yleisimmin kuukausittain tapahtuvaa toimintaa ja sen kautta on saatu helpotusta oireisiin esimerkiksi ruokavalion avulla sekä emotionaalisesti. Tiedonhankintaan liittyvät esteet voitiin eritellä johtuvaksi tiedonpuutteesta, tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnista, lähteiden saatavuudesta, tiedontarpeen puutteellisesta ilmaisemisesta, huonoista kokemuksista ja negatiivisista emootioista. Esille nousi kokemus yksin jäämisestä diagnoosin saamisen jälkeen. Vastaajat kaipaisivat terveydenhuollolta enemmän emotionaalista ja tiedonhankinnallista tukea sekä räätälöityä IBS-aiheista tietoa diagnoosin saamisen yhteydessä.

Avainsanat: tiedonhankinta, tiedonhankintakäyttäytyminen, terveystieto, ibs, ärtyvän suolen oireyhtymä

Sisällys

1 JOHDANTO JA KESKEISET KÄSITTEET.....	5
2 TIEDONHANKINTATUTKIMUS	8
2.1 Tiedontarpeet, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö	9
2.2 Tiedonhankinnan esteet	12
2.3 Informaatiokäyttäytyminen	13
2.4 Informaatiokäyttäytyminen elämän siirtymävaiheissa	16
2.5 Terveystiedonhankinta ja terveysinformaatiokäyttäytyminen.....	18
2.6 Vertaistuellinen terveystieto	21
3 ÄRTYVÄN SUOLEN OIREYHTYMÄ, IBS.....	23
3.1 Ärtävän suolen oireyhtymä ja sen oireet	23
3.2 IBS:n hoito.....	24
3.3 IBS:ää potevien informaatiokäyttäytyminen	25
3.4 IBS ja eroavaisuudet informaatiokäyttäytymisessä.....	26
3.5 IBS:ää potevien tiedonsaannin edistäminen	27
4 TOTEUTUS JA MENETELMÄT	29
4.1 Tutkimusmenetelmät	29
4.1.1 Kyselytutkimus.....	30
4.1.2 Kyselylomake ja verkkokysely.....	31
4.2 Tutkimusaineistot	33
4.3 Analyysimenetelmät	34
5 TULOKSET	38
5.1 Vastaajien taustatiedot.....	38
5.2 Tiedonhankinta siirtymävaiheen alussa.....	40
5.3 IBS:n kanssa eläminen ja tiedonhankinta.....	46
5.4 Vertaistuellinen tiedonhankinta ja kokemustieto	51
5.5 Tiedonhankintaan liittyvät esteet ja haasteet	53
6 POHDINTA.....	57

6.1 IBS:ää potevien tiedontarpeet ja tiedonhankintakäyttäytyminen	57
6.2 Tiedonhankintakäyttäytyminen sosiaalisessa mediassa ja tiedonhankintaan liittyvät esteet	60
6.3 Tutkimuksen arviointi ja mahdolliset jatkotutkimusehdotukset.....	63
LÄHTEET	65
LIITE 1. RUTHVENIN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMISEN MALLI.....	72
LIITE 2. SAATEKIRJE	73
LIITE 3. VERKKOKYSELYPOHJA	74

1 JOHDANTO JA KESKEISET KÄSITTEET

Pro gradu- tutkielman aiheena on selvittää ärtyvän suolen oireyhtymää (irritable bowel syndrome) eli IBS:ää, potevien tiedonhankintakäyttäytymistä. IBS on suoliston toiminnallinen vaiva, josta kärsii arviolta noin 10-15 prosenttia väestöstä (Antikainen 2020). Vaikka oireyhtymä on vaaraton, se voi kuitenkin olla kivulias, pitkäaikainen sekä häiritä jokapäiväistä elämää (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2022). Elämänlaatuun toiminnalliset vatsavaivat saattavat vaikuttaa yhtä lailla negatiivisesti kuin elimelliset sairaudetkin (Voutilainen 2015). Tiedon lisääminen aiheesta ja oireyhtymästä keskusteleminen on yhteiskunnallisesti ja kansanterveydellisesti tärkeää.

IBS:ään liittyvää tiedonhankintakäyttäytymistä on tutkittu aiemmin jonkin verran terveystieteen ja lääketieteen näkökulmasta, mutta ei informaatiotutkimuksen alalla. Lambertin ja Loiselien mukaan (2007, 1006) terveystiedonhankinta toimii yleisesti selviytymisstrategiana, jonka avulla ihmiset voivat muun muassa sopeutua sairauksiin ja edistää terveyteen liittyvää toimintaa. Ruthvenin mukaan (2022, 579) elämän haasteellisissa siirtymävaiheissa, kuten sairastumisissa, herää uudenlaisia tiedontarpeita. Tiedonhankinnalla onkin huomattava merkitys näissä tilanteissa. Pro gradu -tutkielma lisää tietoa niin IBS:stä kärsivien tiedonhankintakäyttäytymisestä kuin myös tiedon merkityksestä tällaisessa sairastumisen ja diagnoosin saamisen tilanteessa.

Lisätietämys IBS:ää potevien tiedonhankintakäyttäytymisestä on tärkeää, koska sen kautta terveydenhuolto voi kohdistaa resursseja vastaamalla IBS-potilaiden yksilöllisiin tarpeisiin ja vähentää oireyhtymän tuomaa taakkaa. (Shin, Ballou, Camilleri, Xu & Lembo 2019, 1–3). Tarvittavien tietojen, taitojen ja potilaiden itsepystyvyyden vahvistaminen auttaa kontrolloimaan kroonisia terveysaiheisia ongelmia (Halpert ym. 2007, 1972).

Tutkimuksen päämääränä on aihepiiriin liittyvän tietoisuuden ja ymmärryksen lisääminen, sillä eri suolistosairauksien ja toiminnallisten vaivojen arvioidaan yleistyvän myös Suomessa. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää IBS:stä kärsivien tiedonhankintakäyttäytymistä oireyhtymään liittyvissä kysymyksissä. Pro gradu -työssä

selvitetään kyselytutkimuksen avulla oireyhtymää potevien tiedonhankintakäyttäytymistä, tiedontarpeita ja tiedonlähteitä sekä tiedonhankintaan liittyviä esteitä. Tutkimus tuottaa informaatiotutkimuksen ja suomalaisen kontekstin näkökulmasta uutta tietoa.

Pro gradu -tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia tiedontarpeita ärtyvän suolen oireyhtymää, eli IBS:ää, potevilla on oireyhtymään liittyen?
2. Millaisista lähteistä ja miten IBS:ää potevat etsivät tietoa?
3. Millaisia esteitä tiedonhankintaan liittyy?

Seuraavaksi esittelen tiiviisti pro gradu -tutkielmaani kuuluvat keskeiset käsitteet. Aiheita ja käsitteitä sekä niihin liittyvää tutkimusta avataan tarkemmin luvuissa 2 ja 3.

Tiedontarve saa aikaan tiedonhankinnan prosessin. Se syntyy tilanteissa, joissa yksilön tietouden taso ei riitä ratkaisemaan eteen noussutta ongelmatilannetta. (Haasio ja Savolainen 2004, 27, Case & Given 2016, 6.)

Tiedonhankinta on prosessi, jolla pyritään avustamaan esimerkiksi ongelmanratkaisuun liittyvää toimintaa. Toiminta on yleensä tietoista, ja sillä pyritään vastaamaan tiedontarpeeseen ja täyttämään tietämyksessä olevaa aukkoa. (Savolainen 2010, 91, Case & Given 2016, 6.)

Tiedonlähde on esimerkiksi dokumentti, josta yksilö etsii ja löytää tarvitsemaansa tietoa. Myös toinen ihminen, ihmisen omat kokemukset ja muisti voivat toimia tiedonlähteinä. (Savolainen 1999, 76–77.)

Informaatiokäyttäytyminen tarkoittaa ihmisen kaikenkattavaa käyttäytymistä suhteessa erilaisiin informaatiolähteisiin ja -kanaviin. Tiedonhankinta voi olla passiivista tai aktiivista sekä tarkoituksellista tai tarkoituksetonta. (Wilson 2000, 49, Case & Given 2016, 6.)

Terveystiedonhankinta on osa arkielämän tiedonhankintaa (Savolainen 1993, 20). Sen avulla voidaan pyrkiä edistämään terveyttä ja sopeutumaan sairauksiin. (Lambert & Loïselle 2007, 1006).

Terveysinformaatiokäyttäytymisellä viitataan ihmisen kokonaisvaltaiseen käyttäytymiseen, jonka tarkoituksena on terveystiedon saaminen erilaisia strategioita ja toimintoja hyödyntämällä. (Lambert & Loïselle 2007, 1006–1008).

Ärtyvän suolen oireyhtymä eli *IBS* on suoliston toiminnallinen pitkäaikainen vaiva, jonka oireina voi olla samanaikaisesti tai vaihtelevasti kipua, turvotusta sekä suolen toiminnan muutoksia. *IBS* on vaaraton, mutta se voi olla kivulias ja kiusallinen. (*IBD* ja muut suolistosairaudet ry 2022.)

2 TIEDONHANKINTATUTKIMUS

Tiedonhankinta on ihmiselämän keskiössä jokapäiväisesti, sillä hankimme ympäristöstämme tietoa jatkuvasti. Tiedonhankinnan prosessi auttaa meitä huomaamaan muutoksia toimintaympäristössämme ja ymmärtämään valintojamme arkielämässä. Sitä voidaan siis pitää mielekkään toiminnan perusedellytyksenä. (Savolainen 1999, 73.)

Tiedonhankintatutkimus on yksi informaatiotutkimuksen alan keskeinen ydinalue, jossa keskitytään tiedontarpeen, tiedonhankinnan sekä tiedonkäytön ilmiöiden tarkastelemiseen. Näitä kolmea ilmiötä on mahdollista tarkastella eri konteksteissa. Yleisesti ottaen tehdään jako ammatillisen ja ei-ammattillisen, eli muuhun arkeemme liittyvän, tiedon hankinnan välillä. Ammatillisen tiedonhankinnan alle katsotaan kuuluvan opiskeluun ja työhön liittyvien toimien. Myös ei-ammattillisen tiedonhankinnan analysointi on tärkeää. (Savolainen 1999, 73, 77.) Voidaan esimerkiksi tutkia, mitä lähteitä ja kanavia tiedonhankkija käyttää tilanteissa, joissa hän kohtaa terveydellisiä ongelmia ja millä perusteella hän tällöin valitsee hyödynnettävät tiedonlähteet (Haasio & Savolainen 2004, 110).

Eri lähteet ja kanavat toimivat väylänä tiedonhankinnalle (Savolainen 1999, 76). Tiedonlähde on informaatiota sisältävä tiedon materiaallinen kantaja. Usein tällä viitataan formaaleihin lähteisiin, kuten dokumentteihin, jotka voivat olla esimerkiksi painettuja tai elektronisia kirjoja, videoita tai valokuvia. Dokumenttien lisäksi myös toiset ihmiset voivat toimia tiedonlähteinä, jolloin puhutaan informaaleista tiedonlähteistä. Muut ihmiset ovatkin lähteinä merkittävässä asemassa. (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 28–29.) Case ja Given (2016, 17) toteavat, että lisäksi ihmisen aiempiin kokemuksiin perustuvat tiedot ja muistot voidaan nähdä ikään kuin sisäisinä tiedonlähteinä, joista on apua yksilön tarpeellisten tehtävien suorittamisessa.

Tiedonhankinnan kanavilla taas tarkoitetaan mekanismeja, joiden avulla tiedonlähteisiin päästään käsiksi. Hyvänä esimerkkinä toimivat kirjastot, jotka tarjoavat käyttäjilleen pääsyn dokumentteihin. Internet voidaan laajasti tarkasteltuna määritellä kanavaksi,

mutta sen yksittäiset sivustot voidaan nähdä myös lähteinä. Mikäli sivustot tarjoavat linkkejä toisille sivustoille, nekin voidaan nähdä kanavina. (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 30.) Informaatiotutkimuksen alalla tutkimuksen keskiössä ovat toimijan ulkopuoliset henkilölähteet sekä dokumentoidun tiedon lähteet ja kanavat (Savolainen 1999, 77).

2.1 Tiedontarpeet, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö

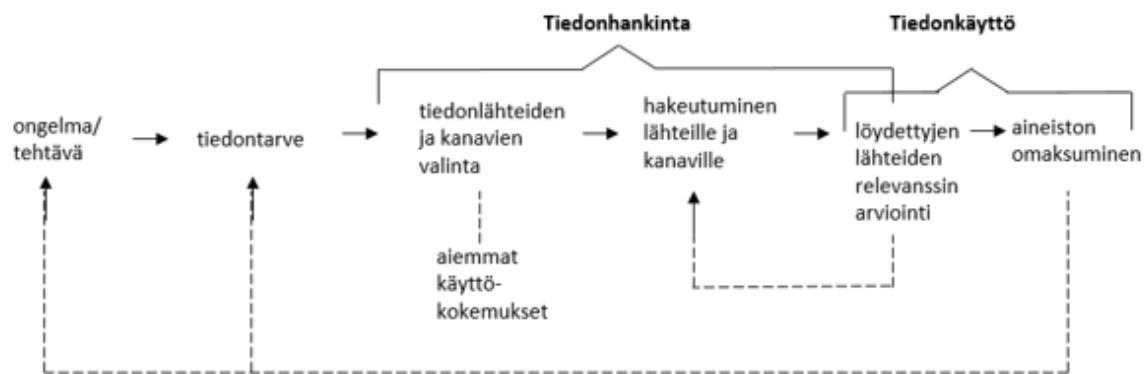
Savolaisen (1999, 79) mukaan tiedonhankintatutkimuksessa keskitytään yksinkertaisimmillaan analysoimaan tiedontarpeen, tiedonhankinnan ja tiedonkäytön muodostamaa jatkumoa. Olettamuksena on, että syntynyt tiedontarve käynnistää tiedonhankinnan prosessin, joka jälleen johtaa tiedon käyttämiseen eli hyödyntämiseen.

Savolaisen, Harviaisen ja Haasion (2019, 39–40) mukaan tiedontarpeen määrittelemisen on haastavaa, ja siitä on monia erilaisia tulkintoja. Heidän mukaansa tiedontarve tulee esille ongelmanratkaisutilanteissa tietoisuutena sellaisesta informaatiosta, josta voisi tilanteessa olla hyötyä, mutta sitä ei ole vielä saatavilla. Informaation kautta tarpeet muokkaantuvat ja niitä voi myös tulla lisää. Päämääränä on saada tiedostettu tiedontarve täytetyksi. Haasio ja Savolainen (2004, 25–27) ovat jäsennelleet aiemmin käsitettä jakona orientoivan ja ongelmalähtöisen tiedon välillä, jossa orientoiva tiedontarve saa henkilön hakemaan tietoa ajankohtaisista asioista esimerkiksi katsomalla uutisia, kun taas ongelmalähtöinen tiedontarve syntyy yksittäisestä ratkaisua vaativasta ongelmatilanteesta. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi tietojen hankkiminen ostopäätöstä tehdessä. Casen ja Givenin (2016, 6, 94) mukaan tiedontarve ilmenee tilanteissa, joissa henkilön tietämyksen taso on riittämättömällä tasolla. Sen esiasteena voi ilmentyä esimerkiksi epämääräinen epätietoisuuden tai uteliaisuuden tunne. Tiedontarvetta on kuitenkin haastavaa havainnoida ulkoapäin, erityisesti ennen kuin yksilö osaa sanallistaa tarpeensa, ja tämä tekee siitä hankalasti määriteltävän konseptin. Se on yhteydessä ihmisten perustarpeisiin. Haasion ja Savolaisen (2004, 27) mukaan tiedontarvetta voidaan kuitenkin käyttää kuvaamaan tekijöitä, jotka saavat aikaan tiedonhankinnan prosessin. Nämä tekijät ovat kognitiivisia, affektiivisia ja

tilannelähtöisiä (Savolainen 2010, 90–91). Wilsonin (2006, 663) mukaan ihmisellä on kolmenlaisia perustarpeita: fysiologisia tarpeita saada esimerkiksi ruokaa ja vettä, affektiivisia tarpeita, jotka liittyvät psykologisiin ja emotionaalisiin tekijöihin sekä kognitiivisia tarpeita, kuten tarve suunnitella asioita. Nämä tekijät liittyvät toisiinsa ja saattavat olla toistensa laukaisevia tekijöitä. Tiedontarve saattaa kummuta näiden tarpeiden täyttämistä.

Savolaisen (2010, 91) mukaan tiedonhankinta tarkoittaa toimintaa, joka saa alkunsa tiedontarpeesta. Toimintaan liittyy tiedonlähteiden ja kanavien relevanssin tarkasteleminen, lähteisiin käsiksi pääseminen sekä tiettyjen lähteiden ja kanavien valitseminen. Tämän toiminnan kautta tiedontarve voidaan tyydyttää. Tiedonhankinnalla pyritään avustamaan toimintaa, kuten ongelman ratkaisua, suunnittelua tai vapaa-ajan harrastusta. Casen ja Givenin (2016, 6) mukaan tiedonhankinta on tietoista toimintaa, jolla pyritään täyttämään tiedontarvetta eli tietoudessa esiintyvää aukkoa. Tietoa voidaan kuitenkin myös saavuttaa onnekkaiden sattumusten kautta ja yllätyksellisissä kohtaamisissa. Samoin tilanteissa, joissa muut jakavat tietoa yksilölle, koska uskovat sen olevan hänelle hyödyksi (eli ns. by proxy). Haasion, Harviaisen ja Savolaisen (2019, 35) mukaan tiedonhankintaa ohjaavat myös yksilön aiemmat käsitykset ja ymmärrykset niistä asioista ja ongelmista, joista tietoa hankitaan. Tiedonhankinta kohdistuukin täten sellaisiin lähteisiin, joihin yksilö ei ole aiemmin perehtynyt.

Tiedonhankintaa voidaan jäsentää suppeasti tai laajasti. Suppeassa käsityksessä ollaan kiinnostuneita tiedonhankinnan keinoista, kuten dokumenttien hankkimisesta. Laajana käsitteenä tiedonhankinta on prosessi, joka saa alkunsa toimijan tiedontarpeesta ja johtaa tiedonkäyttöön. Tilanne alkaa esimerkiksi ongelmasta syntyvästä tiedontarpeesta, joka johtaa toimintaan tarpeen täyttämiseksi. Prosessi koostuu kahdesta vaiheesta, joista ensimmäinen on tiedonlähteiden ja kanavien valinta: siihen vaikuttavat esimerkiksi tiedonhankkijan aiemmat kokemukset. Toisessa vaiheessa hankkiudutaan näille valituille tiedonlähteille ja kanaville. (Savolainen 1999, 84–85.) Savolaisen kuvaama tiedonhankinnan prosessi on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Tiedonhankintaprosessi Savolaisen mukaan. (Savolainen 1999).

Seuraavaksi tiedonhankinnan prosessissa siirrytään jo tiedonkäytön käsitteen piiriin, eli arvioimaan lähteiden ja kanavien relevanssia sekä omaksumaan tietoa (Savolainen 1999, 85). Kaikki toiminta, mitä tiedolle tämän jälkeen tehdään, kuuluu tiedonkäytön osaluueeseen. (Kari 2010, 147). Tiedonkäyttöä on kaikki toiminta, millä tavalla hankittua tietoa hyödynnetään päämäärän saavuttamiseksi henkilökohtaisessa kontekstissa: se voi olla esimerkiksi tiedon soveltamista tai sen kokonaan huomiotta jättämistä. (Case & Given 2016, 6.)

On huomioitavaa, että tiedonkäytön johdosta eteen saattaa tulla uusia ongelmatilanteita ja herätä uusia kysymyksiä, jolloin toimijalle muodostuu uusia tiedontarpeita ja motivaatioita tiedonhankinnalle. Tiedonhankinnan prosessi voikin siis olla syklinen ja jatkuva prosessi. Laajan määritelmän mukaisesti tiedonkäyttö ja tiedonhankinta ovat myös osittain päällekkäisiä käsitteitä, joten niiden erottaminen toisistaan ei ole aina yksiselitteistä. Huomioitavaa prosessissa on myös se, että tietoa ei aina hankita tarkoituksellisesti, vaan sitä voidaan myös saada sattumalta. (Savolainen 1999, 85.)

Dervin (1986, 21) on jäsentänyt tiedontarpeen, tiedonhankinnan ja tiedonkäytön suhdetta järjeistämisen (engl. sense-making) teoriolla, jossa ihmiselämä on askeltamista, ja näitä askeleita ottamalla järjeistetään vastaan tulevia tilanteita. Yksilön tietämyksen aukko synnyttää tiedontarpeen, johon yksilö reagoi uuden merkityksen luomisella, järjeistämällä. Teoriassa kuvataan tiedontarpeen kolmiportaista olemusta, joka koostuu tilanteen, kuopan ja käytön muodostamasta ketjusta. Tilanne saa yksilön pysähtymään ja

hänen liikkumisensa on estynyt kuopan, eli tiedontarpeen tilanteen takia. Järkeistämisen, eli tiedonkäytön kautta pyritään rakentamaan silta kuopan ylitse ja jatkamaan askeltamista.

Tiedontarpeet, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö liittyvät myös muihin käsitteisiin. Kysymykset osuvuudesta, tärkeydestä ja relevanssista tulevat esiin tiedonhankinnan prosessissa. Toimijan konteksti, eli esimerkiksi hänen tilanteensa, taustansa ja ympäristönsä määrittää osaltaan hänen käsityksiään prosessin aikana. Olosuhteilla ja häiriötekijöillä, kuten epävarmuuden tuntemuksella on myös vaikutuksensa prosessiin. Epävarmuutta voidaan kokea esimerkiksi tilanteissa, joissa saamme liikaa tai liian vähän tietoa. (Case & Given 2016, 136.) Savolaisen (2010, 109–110) mukaan tiedonhankinnan kontekstissa huomioitavaa on se, että yksilöillä on erilaisia tiedonhankinnan tapoja ja myös tilanteet sekä tehtävät vaikuttavat tiedonhankinnan prosesseihin. Tiedonhankintaan vaikuttavat myös esimerkiksi erilaiset tavoitteellisuuden, systemaattisuuden ja laajuuden tasot.

2.2 Tiedonhankinnan esteet

Tiedonhankinnalle on myös esteitä. Nämä voivat olla henkilöstä johtuvia, ihmistenvälisiä ja ympäristöstä johtuvia esteitä. Tiedonhankintaan vaikuttavat esimerkiksi tarpeen tyydyttämisen tärkeys sekä tiedonlähteiden saatavuus ja käyttökustannukset. Tiedonhankintaan liittyviä päätöksiä voidaan myös tehdä epätäydellisen tiedon tai uskomusten perusteella. Voi myös olla, että tiedonhankintaa ei tapahdu ollenkaan tai se tapahtuu viiveellä. Tiedontarvetta tai sen tyydyttymistä ei myöskään välttämättä tunnisteta ollenkaan. (Wilson 2006, 663–664.) Lisäksi myös yksilön informaatiolukutaidon taso vaikuttaa siihen, miten hän esimerkiksi tunnistaa informaatiota vaativat tilanteet, osaa paikantaa ja arvioida sitä sekä käyttää hankittua tietoa mahdollisimman tehokkaasti (American Library Association 1989).

Savolainen (2015, 614–619) on jäsentänyt tiedonhankintaan liittyviä kognitiivisia esteitä, jotka voivat liittyä tiedontarpeen tunnistamiseen ja sen ilmaisemiseen sekä lähteiden

valintaan ja niihin käsiksi pääsemiseen. Kaksi ensimmäistä estettä ovat haluttomuus nähdä tarpeita tiedontarpeina sekä kyvyttömyys ilmaista niitä tiedontarpeina. Ensimmäisessä yksilö sivuuttaa tiedontarpeen olemassaolon, vaikka hän hyötyisi tiedonhankinnasta. Taustalla saattaa vaikuttaa haluttomuus kohdata uutta tietoa, joka voisi haastaa hänen näkemyksiään. Tiedonhankinta saattaa myös jäädä tekemättä, jos tiedonhankinnan kustannukset ylittävät siitä saatavan hyödyn. Toinen este liittyy tiedontarpeen ilmaisemiseen: vaikka tiedontarve tunnistettaisi, yksilö ei välttämättä osaa ilmaista asiaa esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaiselle tai kirjastotyöntekijälle. Tähän vaikuttavia tekijöitä voivat olla alakohtaisen tietouden puute, heikot kommunikaatiotaidot tai muistiongelmat. Neljä jälkimmäistä estettä ilmenevät tiedonhaun viimeisessä vaiheessa, jossa valitaan lähteitä ja päästään niihin käsiksi. Kolmannessa esteessä yksilö ei tiedosta relevantteja tiedonlähteitä ollenkaan, jolloin lähteiden valinta ei onnistu. Neljännessä esteessä yksilö tunnistaa tiedonlähteitä, mutta hänellä on matala pystyvyyskäsitelmä omista taidoistaan ja lähteille pääsy koetaan haastavaksi. Viides este koskee yksilön heikkoja tiedonhakutaitoja, jolloin hänellä ei ole menetelmällistä tietoa siitä, kuinka suorittaa tiedonhakua. Viimeinen este liittyy tiedonsaannin suureen määrään ja tunteeseen siitä, että tietoon hukkuu: yksilö ei kykene erottamaan suuren määrän joukosta relevanttia tietoa.

2.3 Informaatiokäyttäytyminen

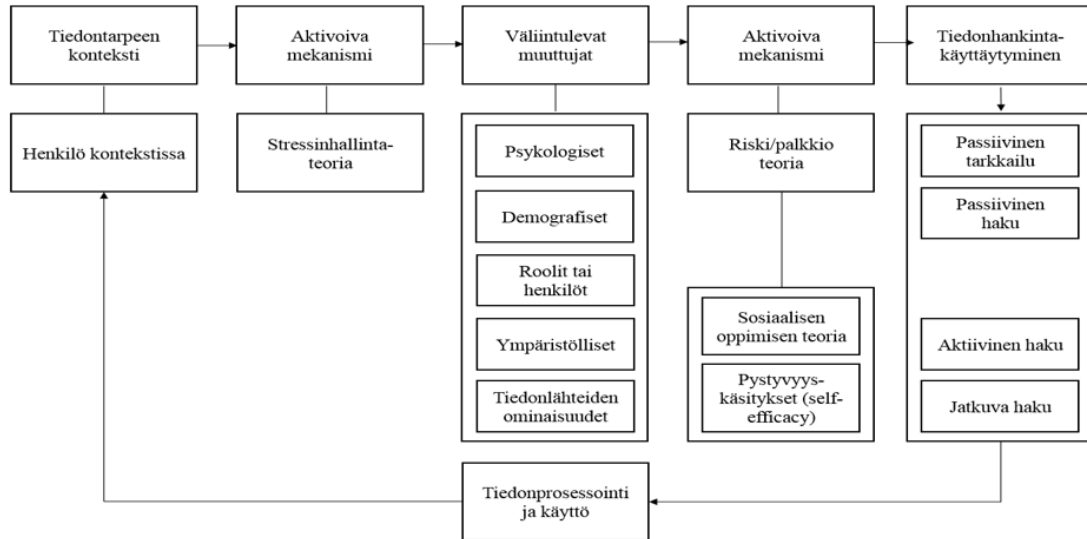
Tiedonhankinta aktiivisena prosessina on vain yksi ihmisen toiminnan osa-alue suhteessa tietoon. Yksilö voi esimerkiksi päättää olla hankkimatta tietoa laisinkaan tai sitä voi tulla vastaan ennen kuin hän edes tiedostaa tiedontarvettaan. Laajempaan kattoterminä puhutaankin usein informaatiokäyttäytymisestä, joka pitää sisällään monimuotoisia käyttäytymismalleja ja konteksteja, jotka vaikuttavat ihmisten toimintaan jokapäiväisessä elämässä. (Case & Given 2016, 7.)

Wilson (2000, 49) määrittelee informaatiokäyttäytymisen ihmisen käyttäytymisen kokonaisuudeksi suhteessa erilaisiin informaatiolähteisiin ja -kanaviin. Käyttäytyminen voi olla luonteeltaan joko passiivista tai aktiivista, ja se voi pitää sisällään sekä

kasvokkaista kommunikaatiota toisten ihmisten kanssa että informaation passiivista vastaanottamista esimerkiksi televisiomainosten näkemisen kautta. Case ja Given (2016, 6) kuvaavat informaatiokäyttäytymisen pitävän sisällään varsinaisen tiedonhankinnan lisäksi myös tarkoittamatonta ja onnekasta käyttäytymistä, jolla voidaan viitata esimerkiksi silmäilemiseen ja informaation sattumanvaraiseen kohtaamiseen. Toisaalta siihen voi myös kuulua tarkoituksellista käyttäytymistä, johon ei liity ollenkaan tiedonhankintaa, kuten esimerkiksi tiedon välttelemistä. Laajasti sanottuna informaatiokäyttäytymisellä voidaan myös tarkoittaa sitä, miten ihmiset käsittelevät tietoa elämässään ottamalla huomioon esimerkiksi tilanteen, ajankohdan, kulttuurin ja muita kontekstuaalisia seikkoja. Wilsonin (1999, 249, 263) mukaan informaatiokäyttäytymisellä tarkoitetaan myös toimijan tekemiä toimintoja, jotka syntyvät hänen tunnistaessaan omat tiedontarpeensa. Tiedontarvetta pyritäänkin täyttämään etsimällä tietoa eri tavoilla sekä käyttämällä ja siirtämällä tietoa eteenpäin.

Wilson (1999, 256–257) on esittänyt informaatiokäyttäytymisen yleismallin, jossa tarkastelun keskiössä toimii tietoa tarvitseva henkilö tietyssä kontekstissa. Mallissa esitellään väliin tulevia muuttujia, jotka vaikuttavat informaatiokäyttäytymiseen sitä tukemalla tai ehkäisemällä. Muuttujat ovat psykologisia, demografisia, rooleihin ja henkilöihin liittyviä sekä ympäristöllisiä että lähteiden ominaisuuksiin liittyviä tekijöitä. Mallissa tiedonprosessointi ja tiedonkäyttö on suurta tilanteissa, joissa tiedontarve tulee täytetyksi. Mallissa esitellään kolme keskeistä teoreettista ajatusta: stressinhallinta-teoria, riskipalkkio-teoria sekä yksilön pystyvyyskäsitteet itsestään. Savolainen (2010, 97) on avannut näitä kolmea teoreettista ajatusta. Stressinhallintateoriassa yksilöllä on ominaisia toimintatapoja stressin käsittelemiseksi: ongelmakeskeinen tapa saa yksilön etsimään entistä enemmän tietoa, kun taas tunnekeskeinen tapa saa yksilön sopeutumaan ongelmatilanteisiin, jolloin tiedonhankinnan merkitys pienenee. Riskipalkkio-teoriassa tiedonhankinnassa huomioidaan ponnistukset ja niistä saatava mahdollinen hyöty. Täten helposti saatavilla olevaa lähdettä käytetään todennäköisemmin kuin lähdettä, jonka tavoittamiseksi vaaditaan paljon vaivannäköä. Kolmantena tiedonhankintaprosessiin vaikuttavana tekijänä mallissa tuodaan esille yksilön minäpystyvyys, jolla viitataan yksilön luottoa itseensä ja omiin tiedonhankintataitoihinsa tietyssä kontekstissa tiedonhankintaprosessissa esiintyvistä esteistä huolimatta. Yksilö saattaa esimerkiksi

jättää tiedonhankintaprosessin kesken, jos hän kokee omat tietotekniset taitonsa huonoiksi. Wilsonin esittämä tiedonhankintamalli on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2. Informaatiokäyttäytymisen malli. (Wilson 1999).

Mallissa on myös neljä erilaista tiedonhankintakäyttäytymisen tapaa: passiivinen tarkkailu, passiivinen haku, aktiivinen haku ja jatkuva haku. (1999, 257.) Savolainen (2010, 98) avaa tapojen käsitteitä seuraavalla tavalla: passiivisella tarkkailulla tarkoitetaan sattumalta vastaanotettua tietoa, jota voidaan omaksua esimerkiksi televisiota katsomalla. Passiivisella haulla tarkoitetaan puolestaan tiedon löytymistä tilanteessa, jossa haetun tiedon A ohella löydetään myös tietoa B. Aktiivinen haku on suunnitelmallinen prosessi, jossa tietoisesti hakeudutaan tiedonlähteille ja saatua tietoa hyödynnetään systemaattisesti. Jatkuvalle haulla taas viitataan ympäristön jokapäiväiseen tarkkailemiseen ja saadun tiedon hyödyntämiseen. Tällöin myös uusia mahdollisia tiedontarpeita syntyy, mikä johtaa tiedonhankinnan syklisyyteen.

Ihmiset myös toimivat usein yhdessä ja täten he jakavat toisilleen tietoa, vaikka heillä ei edes välttämättä olisi yhteistä päämäärää. Tiedon jakamista tapahtuu usein kahden yksilön välillä esimerkiksi puhelimitse tai sähköpostin välityksellä. (Case & Given 2016, 134.) Tiedon jakamisen voi jakaa kahdenlaiseksi toiminnaksi. Se voi olla yksisuuntainen prosessi, jossa toimija välittää tietoa sen vastaanottajalle. Jakaminen voi olla myös kaksisuuntaista, jossa sekä toimija että vastaanottaja ovat vuorovaikutuksellisessa

kanssakäymisessä keskenään, jolloin he vaihtamisen kautta voivat toimia sekä tiedon lähettäjinä sekä vastaanottajina. Tällainen yhteisöllinen tiedon luominen voi johtaa tiedon kertymiseen. (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 51.) Tiedon jakamiseen liittyväksi toiminnaksi voidaan myös laajasti katseltuna katsoa tiedon tarjoaminen, muiden tarjoaman tiedon vastaanottaminen, tiedon vastaanottamisen vahvistaminen sekä tiedon yhteisen ymmärtämisen vahvistaminen (Savolainen 2008, 183.) Informaatiolähteiden kanssa kohtaaminen ja relevantin informaation löytäminen johtaa tiedonkäyttöön (Kari 2010, 147).

2.4 Informaatiokäyttäytyminen elämän siirtymävaiheissa

Tietoa tarvitaan myös elämän haastavissa siirtymävaiheissa ja muutostilanteissa, kuten sairastumisessa tai menetyksen kohtaamisessa. Tieto onkin näiden siirtymävaiheiden käsittelyssä merkittävässä asemassa, mutta jokapäiväisessä elämässä käyttämämme tieto ei välttämättä riitä täyttämään uudenlaisesta tilanteesta kumpuavia tiedontarpeita. (Ruthven 2022, 579).

Ruthvenin (2022, 584–585, 591) yhtenäistämän elämän siirtymävaiheita käsittelevän teorian mukaan siirtymävaiheet voidaan jakaa kolmeen tasoon: *ymmärtämiseen*, *neuvottelemiseen* ja *ratkaisemiseen*. Tasoihin liittyy laadullisia eroavaisuuksia, jotka heijastuvat tasolla tapahtuvaan informaatiokäyttäytymiseen. Informaatiotyötä vaaditaan, jotta tasolta voidaan siirtyä seuraavalle. Tietyt informaatiokäyttäytymisen piirteet kuvastavat jokaista tasoa, ja niiden perusteella voidaan määritellä, missä siirtymävaiheessa yksilö on. Siirtymävaiheen aikajana alkaa elämästä ennen tapahtumaa, eli esimerkiksi ennen sairauteen liittyvien oireiden ilmaantumista, ja päättyy elämään siirtymän jälkeen. Alkutekijä siirtymälle on tapahtuma ja prosessissa on kolme pääasiallista tekijää: *sitoutuminen*, *soveltaminen* ja *vakiinnuttaminen*, jotka merkitsevät siirtymää seuraavalle tasolle. Ruthvenin malli esitellään liitteessä 1.

Ruthvenin informaatiokäyttäytymisen mallissa aiempi elämä kuvastaa normaaliutta ennen tapahtunutta muutosta. Tapahtumalla tarkoitetaan aikaa, jolloin yksilö tulee

tietoiseksi muutoksesta tai tekee tietoisin päätöksen muutokseen sitoutumisesta. *Ymmärtäminen* on muutoksen ensimmäinen varsinainen taso, johon myös emootiot eli tunteet kytkeytyvät vahvasti. Keskeistä muutoksessa on uuden tilanteen ja sen seurausten ymmärtäminen, mitä informaatiokäyttäytymisellä pyritään auttamaan. Tietoa voidaan hankkia esimerkiksi vertailun vuoksi, tilanteen rajojen testaamiseksi tai siitä, miten tulla toimeen muiden kanssa. Ymmärrys muutostapahtumasta tukee muutokseen *sitoutumista*, jonka avulla puolestaan hyväksytään muutos. *Neuvottelemisen* tasolla yksilö pyrkii minimoimaan muutosta säilyttääkseen elämänsä johdonmukaisena ja ikään kuin neuvottelemisen tunteen kautta hän pyrkii esimerkiksi tietoa käyttämällä löytämään vaihtoehtoja ja kompromisseja. Informaatiokäytöksellisesti ihminen pyrkii suosimaan miellyttävää tietoa ja mahdollisesti jopa välttelemään emotionaalisesti epämiellyttävää tietoa. Lisäksi sosiaaliset ympäristöt ja niissä toimivat informaatiokäytännöt vaikuttavat tukevasti tai estävästi tiedonsaantiin. Neuvottelemisen tasolla oleminen voi siis pitkittyä ympäristössä, jossa yksilö ei saa tukea. Neuvottelemisen kautta syntyneiden mallien kautta yksilö alkaa *soveltaa* sitä luoden uusia käyttäytymismalleja ja elää muuttuneen identiteetin kanssa ja samalla informaatiokäyttäytymisen fokus muuttuu ratkaisun löytämisestä tuomaan muutoksen päätökseensä. *Ratkaisemisen* tasolle siirryttäessä fokus on toiminnan suunnan valinnassa ja muutoksen luonteessa. Tällä tasolla tiedolla on merkittävä rooli uuden elämän pohjan luomisessa ja siinä, millaiselta se tulee näyttämään. Vuorovaikutuksellisen informaation kautta saavutetaan uudet tavat tulkita maailmaa ja koetaan tiedollinen muutos. Myöhäiselläkin tasolla muutos ei välttämättä tartu ilman *vakiinnuttamista* ja ylläpitoa. Vakiinnuttamisen prosessi esitetään niitä seikkoina, jotka auttavat yksilöä pysymään muutoksessa, jotta uudesta käyttäytymisestä tulee osa jokapäiväistä elämää. Mallin loppuvaihe, elämä jälkeen, on uuden normaaliuden tila. (Ruthven 2022, 585–590.)

Ruthvenin malli (2022, 591–591) auttaa täsmentämään, millainen tuki on tärkeää elämän eri siirtymävaiheissa, miten informaatiokäyttäytymistä voidaan tarkastella eri siirtymien tasoilla ja millaista informaatiollista tukea on mahdollista antaa siirtymissä tukemiseksi. Siirtymän alkuvaiheessa ymmärtämisen tukeminen on erityisen tärkeää, neuvottelemisen tasolla informaatiota tarvitaan valintojen tekemiseen ja vertailemiseen ja ratkaisemisen tasolla tärkeäksi muodostuu informaation työstäminen. McKenzie ja Willson (2019, 459,

461) puolestaan korostavat sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä elämän siirtymävaiheiden informatiivisena kokemuksena. Vuorovaikutus auttaa tiedonhankinnallisesti siirtymävaiheessa olevia tulemaan osaksi uutta yhteisöä, toimii tiedonlähteenä ja tilana tiedon vertailulle, jotta itsensä voi sijoittaa uudelleen uuteen ympäristöön. Sosiaalinen vuorovaikutus on avuksi siirtymävaiheessa, kun aiempi tieto ja lähteet eivät ole enää käyttökelpoisia. Elämän siirtymävaiheessa vuorovaikutus toisten kanssa toimii niin tiedonhankinnan keinona kuin myös informaatiokäytäntönä, jonka avulla yksilö sitouttaa itseään erityistä tietoa omaavaan yhteisöön. Siirtymävaiheessa vuorovaikutus auttaa yksilöä oppimaan osallistumisen kautta, millaista on olla osana yhteisöä, ja tämä auttaa samalla häntä rakentamaan uutta identiteettiä. Siirtymässä tietoa käytetään myös menneen ja nykyisen tilanteen vertailemiseen, jotta uudet roolit, identiteetit ja kontekstit järkeistyvät yksilölle.

2.5 Terveystiedonhankinta ja terveystiedonkäyttäytyminen

Terveys voidaan määritellä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin muodostamaksi kokonaisuudeksi. Se voidaan myös määritellä sairauksien poissaolona. (World Health Organization 2022.) Terveys voidaan nähdä jatkuvana muutoksen tilana, johon vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. Myös yksilön omilla kokemuksilla, arvoilla ja asenteilla on vaikutusta terveyden kokemukseen. (Terveyskirjasto 2021.) Terveystiedolla puolestaan tarkoitetaan tietoutta terveydestä (Kielitoimiston sanakirja 2021). Hirvosen (2015, 32) mukaan terveystiedolla tarkoitetaan laajana käsitteenä massamedian tai ihmistenvälisen lähteiden välittämää tietoa terveydestä. Esimerkiksi tieto ravitsemuksesta, paikallisista treenimahdollisuuksista tai ystävän syöpädiagnoosista ovat kaikki erilaista terveystietoa.

Tiedonhankinnan kontekstissa terveydenhoito kuuluu arkielämän tiedonhankintaan ja on välttämätöntä toimintaa yksilön kannalta, sillä sen avulla ylläpidetään toimintakykyä (Savolainen 1993, 20). Terveystiedon liittyvällä tiedonhankinnalla on ollut kasvava merkitys viime vuosina, sillä asiakkuutta painotetaan yhä enemmän terveydenhuollossa. Yksilöillä on enemmän vastuuta terveydellisten valintojen tekemisestä, kuten sairauksien

ennaltaehkäisyssä, havaitsemisessa ja hoidossa. Tiedonhankinta on myös yksilölle tärkeä selviytymistyökalu, jonka kautta hän voi saada neuvoja esimerkiksi genomiikkaan ja yksilölliseen lääkkitykseen liittyen. (Johnson & Case 2012, xi.) Terveystiedonhankinta on noussut kasvavassa määrin selviytymisstrategiaksi, jolla pyritään edistämään terveydellistä toimintaa sekä mukautumista sairauksiin (Lambert & Loïselle 2007, 1006).

Yleensä yksilöt etsivät terveysaiheista tietoa ihmistenvälisten (esimerkiksi perhe ja ystävät) ja välitteisten lähteiden (internet, kirjallisuus) muodostamasta yhdistelmästä. Lähteiden yhdistelemisellä pyritään saamaan mahdollisimman paljon tietoa. (Lambert & Loïselle 2007, 1013.) Johnson ja Case (2012, 63–64) kirjoittavat lähteiden sijaan terveysinformaation kontekstissa tiedonhankintakanavista, ja määrittelevät ne välineiksi, joiden kautta yksilö etsii tai välittää tietoa. Kanavien ominaisuuksilla on vaikutuksensa siihen, miten yksilö arvioi niiden käytettävyyttä tiedonhankinnassa. Kanavat voivat olla kasvokkaista kommunikaatiota tai erilaisia verkkosyötteitä. Perinteiset kanavat puolestaan jaetaan ihmistenväliseen kommunikaatioon ja välitteisiin kanaviin: ensimmäisiä voivat olla esimerkiksi perhe, lääkäri ja ystävät, välitteisiä esimerkiksi massamedia ja internet.

Terveysinformaatiokäyttäytymisellä viitataan käyttäytymiseen, jolla yksilö pyrkii saavuttamaan tietoa terveydestä, sitä parantavista toimista sekä riskeistä ja sairauksista. Se pitää sisällään erityisten strategioiden ja toimintojen hyödyntämistä tiedon hankkimiseksi. (Lambert & Loïselle 2007, 1008.) Terveysinformaatiokäyttäytyminen on monimuotoinen konsepti, johon kuuluvat terveyden edistäminen ja yksilön psykologinen tila yhteydessä hänen terveydentilaansa. (Zimmerman & Shaw 2020, 173–176.)

Lambertin ja Loïsellin (2007, 1009, 1015) mukaan terveysinformaatiokäyttäytymistä tutkitaan kolmessa kontekstissa, joita ovat terveyttä uhkaavasta tilanteesta selviytyminen, lääketieteelliseen päätöksentekoon osallistuminen sekä käyttäytymisen muutos ja ennaltaehkäisevä käyttäytyminen. Käsitettä käytetään usein sairauteen liittyvän selviytymisen kontekstissa. Yksilön kannalta tiedonhankinta on toivottu ja keskeinen prosessi terveyteen ja sairauteen liittyvälle käyttäytymiselle.

Terveystiedonhankinnalla on myös seurauksia, jotka voidaan jakaa kognitiivisiin, käyttäytymiseen liittyviin, fyysisiin ja emotionaalisiin seurauksiin. Kognitiiviset seuraukset voivat esiintyä esimerkiksi kasvaneena tietouden tasona ja selviytymisenä. Käyttäytymiseen liittyvät seuraukset voivat ilmentyä esimerkiksi keskusteluna terveydenhuollon ammattilaisen kanssa, kasvaneina itsehoidollisina ominaisuuksina ja muutoksena omassa terveystietäytymisessä. Seurauksia voi olla fyysisesti elämänlaadun kasvamisessa ja emotionaalisesti esimerkiksi stressin, pelon ja ahdistuksen vähenemisessä. Myös voimaantumisen tuntemus ja toivon lisääntyminen voivat olla mahdollisia. Joissakin tapauksissa emotionaaliset seuraukset voivat olla myös negatiivisia, sillä osalla tiedonhankkijoista esiintyy enemmän negatiivisia tuntemuksia kuin tiedon välttelijöillä. (Lambert ja Loiselle 2007, 1012–1015.)

Tieto- ja viestintätekniiikan kehittyminen on vaikuttanut myös terveystietäytymiseen. Kehityksen myötä internetistä on tullut yhä yleisempi ja usein myös ensisijainen välityskanava terveystiedolle. Teknologisen kehityksen lisäksi myös tietoisuuden kasvu ja laajempi tietoisuus resursseista ovat vaikuttaneet tähän. Onlineympäristössä tapahtuva terveystiedonhankinta on levinnyt laajalle. Samalla myös terveystietäytymisen on muuttunut sisällönkulutuksen osalta vuorovaikutuksellisemmaksi ja aiempaa vähemmän passiiviseksi. (Zimmerman & Shaw 2020, 173–174.) Sosiaalisessa mediassa tapahtuvassa tiedonhankinnassa painottuu yhteisöllisyys, jossa tietoa ei vain hankita, vaan yhteisön toiminnan kautta tuotetaan ja jaetaan aktiivisesti koko ajan uutta tietoa. (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 95). Onlineympäristössä tapahtuvalla terveystietäytymisellä on positiivisia vaikutuksia terveystiedon käyttäjille. Yleiset käyttäytymiseen liittyvät mallit ja vaikutustekijät, kuten ikä, sukupuoli, tulot, työllisyystaso, lukutaito, alkuperämaa & asuinpaikka sekä hoitajan rooli, vaikuttavat yksilöiden online-terveystietäytymiseen. Vaikuttavat tekijät voivat olla informaatiokäyttämistä avustavia tai estäviä. Avustaviin tekijöihin kuuluvat esimerkiksi onlineyhteisöjen olemassaolo, palvelun yksityisominaisuudet, reaaliaikainen kommunikaatio ja arkistoidun tiedon formaatti. Estäviä tekijöitä voivat olla yksilön matala terveystietäytymisen taso, rajoitettu pääsy ja rajalliset tiedonhakuaidot, alhainen

luotettavuus, puutteelliset ja vaikeaselkoiset terveystiedot, alustan sensurointi ja väärän tiedon tarkistuksen puute. (Jia, Pang & Liu 2021, 1.)

Ihminen voi myös päätyä välttelemään terveyteen liittyvää informaatiota. Sairanen ja Savolainen (2008, 6–9) ovat jakaneet terveystiedon välttelemisen kolmeen erilaiseen toimintatyyppiin: vältteleminen voi olla vahvaa tai osittaista, ja sen taso voi muuttua tiedonhankintaprosessin edetessä. Vahva terveystiedon vältteleminen on yhteydessä negatiivisten tunteiden, kuten pelon, huolestuneisuuden ja masentuneisuuden välttelemiseen, joita tietynlainen informaatio voi yksilössä herättää. Tämän vuoksi tietoa ei haluta aiheesta ollenkaan. Osittaista välttämistä tapahtuu tilanteissa, jolloin yksilö on halukas tietämään aiheesta jotakin, mutta kuitenkin mieluummin pysyy tietämättömänä esimerkiksi siksi, ettei haluta lisätä negatiivisia tunteita. Terveysaiheinen tiedon vältteleminen voi myös alkaa tiedonhankintaprosessin aikana: tiedonhankintaprosessi alkaa tiedontarpeesta, mutta se keskeytyy esimerkiksi kohdatessa epäluotettavaa tai epämiellyttävää tietoa. Terveystiedonhankinnan välttelemisen taustalla olevat syyt voidaan jakaa tunteiden välttelemiseen sekä itselle epäsovivan informaation välttelemiseen.

2.6 Vertaistuellinen terveystieto

Samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset, kuten esimerkiksi samaa sairautta sairastavat voivat antaa toisilleen vertaistukea, joka perustuu kokemukseen. Vertaistuelliset yhteisöt tarjoavat sairastuneille tiedonlähteen, turvaa sekä ratkaisuja ongelmiin. Vertaistuen kautta sairastuneet saavat esimerkiksi henkistä tukea tilanteeseensa. (Mikkonen 2009, 1). Nykyisin internetistä ja eri sosiaalisen median alustoista on tullut yhä merkittävämpiä kanavia löytää vertaistuellista tietoa (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 101).

Vertaistuelliselle terveystiedolle ominaista on, että tiedon antaja kertoo omakohtaisista kokemuksistaan. Kokemukset ovat antajan subjektiivisia näkemyksiä. Ajatuksena on, että samoja asioita kokeneella henkilöllä on tietoa kokemuksensa kautta, jolloin häneen ja tietoon voidaan luottaa. (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 100). Mikkosen (2009,

53) mukaan vertaistuelliseen tietoon kuuluvat esimerkiksi hiljainen tieto ja kokemustieto, ja tärkeää on juuri kokemusten jakaminen vertaisten kanssa.

Tarve tavata samassa tilanteessa olevia vertaisia syntyy sairauden aiheuttamien oireiden ja muutosten vuoksi. Koettavaan elämänmuutokseen tarvitaan tietoa ja tukea esimerkiksi siitä, millainen sairaus on ja miten muut samassa tilanteessa olevat ovat selviytyneet diagnoosin saamisen jälkeen. Omakohtaisten kokemusten kautta sairautta sairastavat voivat tukea toisiaan. Vertaiskokemusten kautta vuorovaikutuksellisesti syntyy tietoa, joka tukee sairastunutta, tai hänen omaistaan, jokapäiväisessä elämässä ja käytännön asioissa. (Mikkonen 2009, 1, 105.)

3 ÄRTYVÄN SUOLEN OIREYHTYMÄ, IBS

Ärtyvän suolen oireyhtymä on varsin yleinen toiminnallinen suolistovaiva, jota esiintyy noin 10–15 prosentilla väestöstä. Oireyhtymästä käytetään myös usein lyhennettä IBS, joka tulee sen englanninkielisestä nimestä ”irritable bowel syndrome”. Oireyhtymää esiintyy naisilla kaksi kertaa enemmän kuin miehillä. (Reho 2021, Männikkö & Antikainen 2020.)

3.1 Ärtyvän suolen oireyhtymä ja sen oireet

Ärtyvän suolen oireyhtymää (IBS) kuvataan ominaisuudeksi sairauden sijasta. Se ei ole vaarallinen, eikä se pahene ajan mittaan. Vaivana se voi kuitenkin olla kiusallinen ja oireiden vaikeudesta riippuen sillä voi olla elämänlaatua heikentäviä vaikutuksia. Vatsakipu, turvotus ja suolen toiminnan häiriöt ovat keskeisiä oireita. Oireet voivat välillä hävitä kokonaan tai niitä voi esiintyä tiheämmin. Diagnoosi oireyhtymästä tehdään oirekriteerien perusteella. (Reho 2021, Männikkö & Antikainen 2020.) Diagnoosia tehdessä samankaltaisia oireita sisältävät sairaudet, kuten keliakia, laktoosi-intoleranssi sekä tulehdukselliset suolistosairaudet suljetaan ensin pois (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2022). Vaivaa potevat jaetaan neljään ryhmään perustuen heidän oireisiinsa: ummetuspainotteista (IBS-C), ripulipainotteista (IBS-D), sekamuotoista ja määrittelemätöntä ärtyvän suolen oireyhtymää poteviin (Shin ym. 2019, 1).

Oireyhtymässä suoliston toiminta on häiriintynyt, mutta vaivan syntymekanismi ei ole tiedossa. Mahdollisia taustekijöitä voivat olla esimerkiksi geneettinen alttius, suoliston liikehäiriöt ja suoliston mikrobitasossa tapahtuvat muutokset. Vaivasta kärsivien suolistomikrobien laajuus onkin matalampi kuin terveillä henkilöillä. Stressi ja muut psykososiaaliset tekijät voivat myös vaikuttaa oireiden alkamiseen. (Reho 2021, Männikkö & Antikainen 2020.) IBS voi mahdollisesti johtua ”kommunikaatio-ongelmasta” suoliston ja keskushermoston välillä (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2022).

3.2 IBS:n hoito

Vaivan parantavaa hoitoa ei tunneta, mutta elintavoilla voidaan vaikuttaa oireisiin ja niiden laajuuteen. Ruokavaliosta, stressinhallinnasta, riittävästä unesta ja liikunnasta voikin olla apua oireyhtymän hoidossa. Tällä pyritään elämänlaadun parantumiseen oireita vähentämällä. (Männikkö & Antikainen 2020.) Tärkeimpänä seikkana hoidon kannalta on yksilölle parhaiten soveltuva ruokavalio ja sen löytäminen. Ruokailun säännöllinen rytmi, pieni ateriakoko, nesteen- ja kuidunsaannin turvaaminen sekä tiettyjen oireita pahentavien ruoka-aineiden välttäminen kuuluvat suositeltaviin keinoihin vähentää oireita. Esimerkiksi kofeiini, alkoholi ja liika rasva sekä mausteet saattavat pahentaa oireita. Ruokavaliohoidossa vältettäviä ruoka-aineita ovat myös esimerkiksi palkokasvit, sipulikasvit, kaalit, keinomakeutusaineet ja laktoosi. Oireita voidaan niiden laadun mukaan mahdollisesti myös vähentää apteekista saatavilla valmisteilla, kuten maitohappobakteereilla tai lääkärin määräämillä lääkkeillä ummetukseen. (Reho 2021.)

IBS:ää potevat saattavat kokea oireyhtymän jokapäiväisessä elämässä jatkuvana ahdingon tunteena, mikä voi vaikuttaa negatiivisesti heidän kokonaisvaltaiseen elämänlaatuunsa esimerkiksi työn ja sosiaalisen elämän saralla. Hoidon etsiminen voi olla haastavaa, mikä voi johtaa noidankehään, jossa vuorottelevat epätoivo hoitoa kohtaan, toivo positiivisia vaikutuksia kohtaan, monipuolisten hoitomuotojen arvioiminen sekä pettymys hoidon puutetta kohtaan. Epätoivon tuntemus voi saada potilaat hakemaan apua kaikista mahdollisista hoitomuodoista, jotka voisivat helpottaa oireita. Oireyhtymän pysyvän laadun hyväksyminen voi auttaa potilaita pääsemään pois ajatuksellisesta noidankehästä. Tukea antavat keskustelut IBS-potilaiden sairauteen ja hoitoon liittyvistä käsityksistä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa voivat auttaa parantamaan potilaiden kokemuksia. (Harvey, Sibelli, Chalder, Everitt, Moss-Morris & Bishop 2018, 561, 562, 575.) Hoidon onnistumisen kannalta pitkäaikaisella ja tukevalla potilas-lääkärisuhteella on merkitystä (Voutilainen 2015).

3.3 IBS:ää potevien informaatiokäyttäytyminen

IBS-potilaiden yksilöllisten tiedontarpeiden tunteminen on tärkeää, jotta voidaan kehittää paremmin heidän tarpeitaan vastavia lähestymistapoja terveydenhuollossa ja tiedonvälityksessä. Lisäksi on tärkeää olla tietoinen erilaisista tiedonlähteistä ja -kanavista, joista oireyhtymää potevat hakevat tietoa sekä tunnistaa ne tekijät, jotka saavat potilaat hakemaan apua ammattilaisilta. Terveydenhuollon näkökulmasta potilaiden yksilöllisten tarpeiden huomioimisella voidaan esimerkiksi vähentää sairauden taakkaa. (Shin ym. 2019, 1, 3.) Oireyhtymästä kärsivillä voi olla myös vääriä käsityksiä siihen liittyen. Esimerkkejä vääristä käsityksistä voivat olla oireyhtymän johtuminen ruokavaliollisista seikoista, ajan myötä paheneminen tai kehittyminen syöväksi. Väärillä käsityksillä voi olla vaikutusta esimerkiksi yksilön hyvinvointiin ja terveydenhuollon tarpeeseen. (Halpert ym. 2007, 1972, 1981.)

Shinin ym. (2019, 2.) teettivät kyselytutkimuksen yhdysvaltalaisille IBS:stä kärsiville henkilöille. Tutkimuksen mukaan potilaista 67,7 prosenttia haki oireyhtymään liittyvää tietoa lääkäriltä, 64,5 prosenttia suoraan internetlähteistä (eritellyiltä sivustoilta, kuten WebMD, Mayo Clinic ja Wikipedia), ja 45,5 prosenttia Googlestä tai muista hakukoneista. Tutkimukseen vastanneista 82 prosenttia oli puhunut aiheesta edes yhden ammattilaisen kanssa, kun taas 15 prosenttia ei ollut kertonut oireista kenellekään. Harvey'n ym. (2018, 568) mukaan potentiaalisiin hoitomuotoihin liittyen IBS-potilaat hakevat suosituksia ja neuvoja monimuotoisista tiedonlähteistä, kuten terveydenhuollon ammattilaisilta, perheeltä ja ystäviltä, muilta potilailta sekä internetistä. Halpertin ym. (2007, 1972) tutkimuksen mukaan 92,6 prosenttia vastaajista oli käyttänyt internetiä terveystiedon etsimiseen. Netin käyttö IBS:ään liittyvässä tiedonhankinnassa on yleisempää nuorilla urbaaneilla alueella asuvilla henkilöillä, joilla on korkeakoulutason koulutus (Rotaru ym. 2021, 1).

Halpertin ym. (2007, 1972) IBS-potilaiden kouluksellisia tarpeita käsittelevän tutkimuksen mukaan potilaista 63,3 prosenttia oli kiinnostunut saamaan lisätietoa vältettävistä ruoka-aineista, 62 prosenttia IBS:n syistä, 59,4 prosenttia selviytymisstrategioista, 55,2 prosenttia lääkityksestä, 51,6 prosenttia siitä, tuleeko

heidän elää loppuelämä sairauden kanssa ja 48,6 prosenttia yleisesti saatavilla olevista tieteellisistä tutkimuksista. Harveyn ym. (2018, 568–570) mukaan hoitoihin liittyen apua haetaan lääkitykseen, ruokavalioon ja muihin hoitomuotoihin. Zhongin ja Liun (2021, 1) sosiaalisten verkostojen analyysissä nuorten ja heidän vanhempiansa käyttämällä keskustelupalstoilla IBS:ään liittyen keskusteltiin eniten kuudesta temasta: kouluelämästä, hoidosta tai ruokavaliosta, oireista, sosiaaliseen elämään tai ystäviin liittyvistä asioista sekä eri sukupuolta olevien nuorten vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa. Tutkimuksen tarkastelun kohteena olleiden murrosikäisten potilaiden suurin huoli IBS:ään liittyen on sen vaikutus jokapäiväiseen toimintaan arjessa sekä sosiaaliseen elämään.

Aihepiirit, joista kaivataan ja haetaan eniten tietoa ovat ruokavaliolliset muutokset (Halpert ym. 2009, 1972). Jamiesonin, Fletcherin ja Schneiderin (2007, 152–157) mukaan ruokavalio onkin keskeinen keino, jolla voidaan hallita oireyhtymän tilaa ja oireita. Ruokavalion määrittämiseen kuuluu keskeisesti neljä osa-aluetta, joita ovat lääkärin rooli, kokeileminen, tiedonhankinta ja ruokien muuttaminen. Ruokavaliolähteistä tietoa haetaan erilaisista lähteistä, joista kaikki eivät välttämättä kuitenkaan sisällä luotettavaa tietoa. Tyytymättömyys lääkäriltä saatuun ruokavaliollisiin neuvoihin, yleinen hämmennyksen tunne tai turhautuneisuus voi saada potilaat hakemaan tietoa myös muista lähteistä, kuten internetistä, luontaislääketieteestä tai kiropraktikolta. Ruokavalioon liittyvää tietoa saatetaan hankkia myös perheenjäseniltä, jos heillä on omakohtaisia kokemuksia IBS:stä.

3.4 IBS ja eroavaisuudet informaatiokäyttäytymisessä

Shinin ym. (2019, 2) tutkimuksen mukaan oireyhtymän eri alatyypeistä kärsivien tiedonhankintakäyttäytymisessä on eroavaisuuksia. IBS-D-ryhmään kuuluvat naiset hakeutuivat harvemmin puhumaan oireista esimerkiksi gynekologin tai farmaseutin kanssa kuin IBS-C-ryhmään kuuluvat naiset. He olivat myös hakeutuneet lääkärille viimeisen 12 kuukauden aikana harvemmin kuin verrokkiryhmän jäsenet. IBS-D-ryhmään kuuluvat puhuivat oireistaan kuitenkin enemmän muille sosiaalisessa

verkostossaan. IBS-C-potilaat käyttivät tiedonlähteinään useammin esimerkiksi sosiaalisen median verkostoja, televisiota, farmaseuttisia tai terveydenhuollollisia yrityksiä ja tuotenettisivuja kuin IBS-D-ryhmään kuuluvat. Zhongin ja Liun (2021, 1–3) mukaan IBS:stä kärsivien nuorten huolet oireyhtymään liittyen eroavat tyttöjen ja poikien välillä. He ja heidän vanhempansa etsivät keskustelufoorumeilta erilaista apua: tyttöjen kohdalla huoli kohdistui koulumenestykseen ja avunsaantiin koulussa, kun taas poikien kohdalla keskeistä oli fyysinen kipu ja kärsimys.

Halpertin ja kollegoidensa (2007, 1972, 1977) tutkimuksen mukaan internetiä käyttävät IBS-potilaat olivat tuolloin tietoisempia ärtyvän suolen oireyhtymästä kuin internetiä käyttämättömät, ja heillä oli vähemmän vääriä käsityksiä oireyhtymään liittyen. He olivat myös kiinnostuneempia oppimaan oireyhtymän syistä, ruokien välttämisestä ja selviytymisstrategioista. Sittemmin on kuitenkin havaittu, että internetiä käyttämättömät IBS-potilaat luottivat gastroenterologian erikoislääkäriin merkittävästi enemmän kuin internetiä tiedonhankintaan käyttävät potilaat (Rotaru ym. 2021). IBS-potilaat saattavat kokea lääketieteelliset toimenpiteet riittämättömäksi, jolloin tietoa ja tukea haetaan muista lähteistä, kuten internetin keskustelupalstoilta. Palstoilla keskeistä on vertaistieto, käytännön neuvot elämänmuutoksissa ja emotionaalisen tuen saaminen. Keskustelupalstoilla käsitellään esimerkiksi elämäntapaan liittyviä muutoksia, ruokavaliota, lisäravinteiden käyttöä ja fyysiseen aktiivisuuteen liittyviä asioita. Internetin keskustelupalstat vaikuttavat olevan positiivisia kokemuksia IBS-potilaille, mutta ne pitävät sisällään riskin väärän tiedon levittämisestä. (Teasdale, Clarke, Chen & Everitt 2020, 1.) Myös nuoret potilaat etsivät IBS:ään liittyvää tietoa aiempaa enemmän erilaisilta keskustelupalstoilta. Lisäksi heidän vanhempansa saavat foorumeilta sosiaalista tukea. (Zhong & Liu 2021, 1.)

3.5 IBS:ää potevien tiedonsaannin edistäminen

IBS:stä kärsivien sairauskokemusten, tietämyksen tason, väärrien ja oikeiden käsitysten sekä motivaatioiden ymmärtäminen on tärkeää, jotta terveydenhuolto voisi kehittää tarkoituksenmukaisempia ja potilaskeskeisempiä strategioita tiedon välittämiseksi.

(Halpert ym. 2007, 1973, 1978.) Vuorovaikutuksen edistäminen terveydenhuollon kanssa, räätälöityjen oireyhtymän hallintastrategioiden kehittäminen sekä dialogi hoitoon liittyvistä arvoista olisivat yksilöiden kannalta tärkeitä seikkoja ja auttaa heitä hoitomahdollisuuksien tukemisessa. (Harvey ym. 2018, 575.)

Jotta terveydenhuollon ammattilaiset voivat tarjota ymmärrystä ja vastauksia potilaiden oireyhtymään liittyviin huoliin, heidän tulisi pitää tietonsa ajantasaisena ja tiedostaa myös muut oireet fyysisten oireiden lisäksi. Potilaat, joiden suhtautuminen heitä hoitavaan lääkäriin on positiivista, ovat kiinnostuneempia esimerkiksi lisätestauksiin ja kokeilemaan monimuotoisia hoitotähtökulmia. (Jamieson ym. 2007, 159.) Luottamus ammattilaisia kohtaan saattaa laskea tilanteissa, joissa toimivaa hoitoa oireisiin ei löydy. Toimivan hoitomuodon löytäminen voi olla potilaille haastavaa. Tukea osoittavat keskustelut lääkärin kanssa hoitoon ja sen tavoitteisiin liittyen voisivatkin parantaa potilaiden kokemuksia. (Harvey ym. 2018, 572, 561.)

4 TOTEUTUS JA MENETELMÄT

Tutkimuksessa selvitetään IBS-potilaiden tiedonhankintakäyttäytymistä oireyhtymään liittyen. Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia tiedontarpeita ärtyvän suolen oireyhtymää, eli IBS:ää, potevilla on oireyhtymään liittyen?
2. Millaisista lähteistä ja miten IBS:ää potevat etsivät tietoa?
3. Millaisia esteitä tiedonhankintaan liittyy?

Tutkimuksessa hyödynnettiin sekä määrällistä että laadullista lähestymistapaa. Menetelmänä käytettiin kyselytutkimusta ja aineistoa kerättiin verkkokyselyllä. Kysely koostui sekä suljetuista että avoimista kysymyksistä. Avoimet vastaukset analysoitiin käyttäen laadullista teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

4.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksen tutkimusote voi olla joko kvantitatiivinen eli määrällinen tai kvalitatiivinen eli laadullinen. Tutkimusotteen valintaan vaikuttavat sekä tutkimuksen tarkoitus että tutkimusongelma. Näiden pohjalta voidaan miettiä, kumman tavan hyödyntäminen sopii sen tarkoitukseen paremmin. Tutkimusotteita voidaan myös käyttää samassa tutkimuksessa, jossa ne täydentävät toisiaan. (Heikkilä 2014, 14–15.) Määrällisen ja laadullisen tutkimusotteen voi nähdä toisiaan täydentävinä ja niitä voidaankin käyttää yhdessä. Tutkimusotteita voidaan yhdistää esimerkiksi tilanteessa, jossa määrällisessä tutkimuksessa on avoimia osioita, jolloin niiden vastaukset voidaan luokittelemisen kautta käsitellä laadullisesti. (Kananen 2014, 142–143.)

Määrällisessä tutkimuksessa keskitytään lukuihin, kun taas laadullisessa otteessa perehdytään sanojen ja lauseiden sisältöihin. Laadullisen tutkimuksen perusteella ei pyritä tekemään yleistyksiä. (Kananen 2014, 18.) Siinä pyritään ymmärtämään tutkimuskohdetta ja selittämään päätösten perimmäisiä syitä, arvoja sekä asenteita (Heikkilä 2014, 15). Perimmäisenä tavoitteena on ilmiön syvä ymmärtäminen sekä sen

kuvaaminen ja tulkitseminen (Kananen 2014, 18). Määrällistä tutkimusta voidaan puolestaan kutsua myös kvantitatiiviseksi tai tilastolliseksi tutkimukseksi. Sitä tehdään, jotta voidaan selvittää lukumääriä ja prosenttiosuuksia tutkittavasta kysymyksestä. Sen avulla on mahdollista kartoittaa jo olemassa olevaa tilannetta, mutta sen avulla ei voida selvittää asioiden perimmäisiä syitä. Tilastollisen tutkimuksen kautta voidaan kuitenkin selvittää asioiden välisiä riippuvuuksia ja yleisiä muutoksia. Tilastollisen päättelyn avulla tuloksia voidaan yleistää kuvaamaan suurempaa joukkoa. (Heikkilä 2014, 15.)

4.1.1 Kyselytutkimus

Kyselytutkimuksella (engl. survey) tarkoitetaan tutkimusmenetelmää, jossa aineistonkeruun tekniikkana käytetään esimerkiksi kyselylomaketta (engl. questionnaire). Menetelmässä aineistoa kerätään ja analysoidaan kysymällä sitä yksilöiltä, jotka joko edustavat tutkimuspopulaatiota tai kokonaisuudessaan ovat kokonainen tutkimuspopulaatio. Kyselytutkimuksen päämääränä on selvittää suhteita tiettyjen muuttujien välillä, jotka on tunnistettu tutkimuksen alkuvaiheessa. Menetelmän kautta pyritään kertomaan otantaan perustuvia yleistyksiä suuremmasta populaatiosta. (Pickard 2013, 111–117.)

Menetelmää käytetään usein tilanteissa, joissa on tarkoituksena kuvata tutkimuspopulaation piirteitä tai määritellä suhteita tiettyjen muuttujien välillä populaation sisällä (Pickard 2013, 117). Kyselytutkimuksen avulla voidaan tutkia esimerkiksi yhteiskunnan ilmiöitä, ihmisten toimintaa, mielipiteitä, sekä asenteita ja arvoja (Vehkalahti 2014, 11). Kyselytutkimus on pääasiallisesti määrällisessä tutkimuksessa hyödynnettävä menetelmä, mutta samassa tutkimuksessa voidaan myös yhdistää sekä laadullista että määrällistä näkökulmaa (Vehkalahti 2014, 13).

Kyselytutkimus mahdollistaa laajan tutkimusaineiston keräämisen, sillä sen kautta voidaan tavoittaa suuri määrä vastaajia. Sen etuina ovat myös tehokkuus, sillä menetelmänä se voi säästää aikaa ja vaivaa. Hyvin suunniteltuna sitä hyödyntämällä myös aineiston käsittely ja analysointi on tehokasta, samoin aikataulut ja kustannusten

arviointi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195.) Kyselytutkimuksen heikkouksia puolestaan ovat esimerkiksi tutkijan roolittomuus kysymysten kysymisessä: hän ei voi esimerkiksi tarkistaa, ovatko vastaajat ymmärtäneet kysymykset oikein ja vastanneet niihin tarkoituksenmukaisesti. (Järvinen & Järvinen 2000, 155.) Tutkija ei voi myöskään tietää, kuinka huolellisia ja rehellisiä vastaukset ovat tai kuinka perehtyneitä vastaajat ovat aihepiiriin. Vastauskato voi myös olla suurta. Kyselytutkimuksen huonoina puolina voidaan myös nähdä aineiston pinnalliseksi jäävä taso. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

4.1.2 Kyselylomake ja verkkokysely

Kyselytutkimuksessa aineistoa kerätään kyselylomakkeella (Vehkalahti 2014, 20). Se on yleinen ja perinteinen tapa kerätä erityisesti tilastollisesti analysoitavissa olevaa tutkimusaineistoa, ja sille on perustellut käyttötarkoituksensa (Valli 2007, 102). Lomakkeilla voidaan kerätä aineistoa esimerkiksi ihmisten käyttäytymiseen ja toimintaan, arvoihin sekä asenteisiin liittyen (Hirsjärvi ym. 2009, 197).

Kyselylomakkeen etuina nähdään sen parempi suunniteltavuus esimerkiksi haastatteluun verrattuna. Vastaajien näkökulmasta hyvänä puolena on myös joustava, vastaajalle parhaiten sopiva vastausaika. (Järvinen & Järvinen 2000, 155.) Vastaajan kannalta vastaamiseen ei kulu juurikaan aikaa. Kyselylomakkeen etuina voidaan myös nähdä tutkijan kontaktin puute, jolloin hänen läsnäolollaan tai olemuksellaan ei ole vaikutusta vastauksiin, eivätkä esimerkiksi äänenpainot vaikuta esitettyihin kysymyksiin reagointiin. Kysymysten esittäminen kaikille vastaajille samalla tavalla myös lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Valli 2015, 44.) Etuja ovat myös mahdollisen anonymiteetin ja luottamuksellisuuden tarjoaminen (Pickard 2013, 207).

Verkkokyselyistä on tullut huomattavan yleisiä (Vehkalahti 2014, 48). Verkkokyselyjen etuina nähdään niiden monipuolisuus ja visuaalinen luonne, samoin nopeus vastaamisessa ja vastausten saamisessa. Aineistoa voidaan kerätä myös laajalta maantieteelliseltä alueelta. (Valli 2015, 47.) Etuihin lukeutuvat myös helppous sekä edullisuus ja työmäärän keventyminen esimerkiksi postitettavaan paperikyselyyn verrattuna (Miettinen ja

Vehkalahti 2013, 84; Valli 2015, 48). Verkkokyselyssä postikyselyn tapaan tutkijalla ei ole vaikutusta vastaajiin, ja arkaluontoisten kysymysten esittäminen on helpompaa kuin esimerkiksi haastattelussa (Heikkilä 2014, 18).

Verkkokyselyyn liittyviä haasteita ovat esimerkiksi mahdollinen vastauskato sekä esimerkiksi internetin käyttöön ja vastaajan kiinnostuksenkohteisiin liittyvä vastaajien valikoituneisuus (Miettinen & Vehkalahti 2013, 84–96). Muita verkkokyselyn heikkouksia ovat esimerkiksi vastausten tarkkuuden kyseenalaisuus ja mahdollisuus ymmärtää kysymykset väärin (Heikkilä 2014, 18). Esimerkiksi kyselyn vastausprosenttiin voidaan vaikuttaa kohdentamalla kysely tietyille erityisryhmälle (Hirsjärvi ym. 2009, 196).

Kyselyn lomakkeen suunnittelemisessa on tärkeää ottaa huomioon tiettyjä periaatteita, kuten kysymysten sisällöllinen yksiselitteisyys, kysymysten päällekkäisyyksien välttäminen, mielekäs ryhmitteleminen sekä visuaalisuuden selkeys (Selkälä 2013, 118). Tutkimuksen onnistumista voidaankin tehostaa lomakkeen hyvällä suunnittelutyöllä. Tärkeää suunnittelussa on huomioida esimerkiksi se, että kysymysten merkitys olisi kaikille vastaajille sama. Tulisi myös suosia yksityiskohtaisia kysymyksiä yleisen kysymyksenasettelun sijasta, ja välttää liian pitkiä kysymyksiä. Kysymysten määrään ja järjestykseen tulisi kiinnittää huomiota, samoin tarkastaa sanavalinnat. Kyselylomakkeen tulisi olla ulkoasultaan moitteeton ja helposti täytettävän näköinen. (Hirsjärvi ym. 2009, 198–204.)

Kysymystyyppinä kyselylomakkeessa voivat olla avoimet ja monivalintakysymykset sekä erilaisiin asteikkoihin perustuvat kysymykset (Hirsjärvi ym. 2009, 200). Useimmiten kyselytutkimukseen sisällytetään suljettuja osioita, mutta myös avoimille osioille on paikkansa. Kumpaankin liittyy sekä positiivisia että negatiivisia puolia: suljettujen kysymysten muodossa vastausten saaminen spesifiin kysymykseen on selkeämpää ja myös tulosten käsittely helpottuu. Avoimet osiot ovat kuitenkin joissakin tilanteissa hyödyllisempiä, sillä niiden avulla voidaan saada tietoa, joka jäisi muuten saamatta. Niitä voidaan esimerkiksi käyttää tilanteissa, joissa vastausvaihtoehtoja on haastavaa luetella tai sitä ei haluta tehdä. (Vehkalahti 2014, 25.) Avointen kysymysten kautta vastaajat

voivat kertoa omin sanoin ajatuksistaan. Täten voidaan esimerkiksi selvittää vastaajien motivaatioon liittyviä seikkoja tai saada vastaaja kuvaamaan kokemuksiaan monipuolisemmin. Kysymyksistä on myös apua monivalinnallisten kysymysten vastausten tulkinnassa. (Hirsjärvi 2009, 201.)

4.2 Tutkimusaineistot

Tutkimukseni käsittelee IBS:ää potevien tiedonhankintakäyttäytymistä. Tarkoituksena on selvittää heidän tiedontarpeitaan, tiedonlähteitään ja millaista heidän tiedonhankintansa on IBS:ään liittyen. Lisäksi pyritään selvittämään, millaiset esteet ja haasteet vaikeuttavat IBS:ään liittyvää tiedonhankintaa.

Aineistonkeruumenetelmänä tutkimuksessa käytettiin Webropol-kyselytyökalun avulla toteutettua verkkokyselyä. Ennen laajempaa jakelua kyselylomakkeen ymmärrettävyyttä ja toimivuutta testattiin IBS:ää potevalla vapaaehtoisella. Kyselyä jakoi pyynnöstäni IBD ja muut suolistosairaudet ry, joka on sekä IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Kysely jaettiin saateviestin kera (liite 2) järjestön ylläpitämässä IBS-aiheisessa Facebookin keskusteluryhmässä. Näin pyrittiin tavoittamaan mahdollisimman paljon IBS:stä kärsiviä vastaajia ja kohdistamaan verkkokysely juuri heille. Verkkokysely oli vastattavana aikavälillä 26.9.-11.10.2022, eli vähän yli kaksi viikkoa.

Saatekirjeessä (liite 2) esitellään vastaajille tutkimuksen aihepiiri, kerrotaan lisätietoa vastaamisesta ja aineiston käsittelyn vastuullisuudesta. Koska saatekirje julkaistiin sosiaalisen median ympäristössä Facebook-keskusteluryhmässä, se koostettiin mahdollisimman selkeäksi ja tiivistetyksi.

Verkkokyselylomake (liite 3) koostui yhteensä 21 kysymyksestä, joista suurin osa oli monivalintakysymyksiä. Avoimia kysymyksiä oli kahdeksan, ja niistä viimeisin oli kysymys, johon vastaajat saivat kertoa vapaasti kyselystä heränneitä ajatuksiaan ja mielipiteitään. Monivalintakysymyksiin edellytettiin vastaamista, avoimiin kysymyksiin

vastaaminen ei ollut pakollista. Avointen kysymysten kautta pyrittiin saamaan sellaisiin kysymyksiin vastauksia, joiden selvittäminen olisi ollut haastavaa monivalintaisten kysymysten kautta. Avointen kysymysten kautta haluttiin kartoittaa vastaajien omin sanoin kerrottuja ajatuksia ja kokemuksia.

Verkkokyselylomakkeen (liite 3) kysymykset oli jaoteltu aihepiireittäin, jotta yleinen vastaamiskokemus ja kyselyn visuaalinen ilme olisivat mahdollisimman selkeitä. Kysymykset oli jaoteltu taustatietoihin, IBS:ään yleisesti liittyvään tietoon, diagnoosin saamisen aikaan, IBS:n kanssa elämiseen sekä sosiaalisen median ryhmiin ja vertaistukeen liittyviin kysymyksiin. Taustatietojen osalta selvitettiin vastaajien ikää, sukupuolta, oiretyyppiä sekä oireiden kestoa. IBS:ään yleisesti liittyvään tietoon liittyen selvitettiin tiedonhankintakäyttäytymisen tiheyttä sekä tiedontarpeita. Kysymyksillä diagnoosin saamiseen liittyen selvitettiin diagnoosin saamisen prosessia, tiedonhankinnan tapoja tällaisessa elämän siirtymävaiheessa, kuinka hyvin tietoa oli tässä vaiheessa saatu ja mistä asioista vastaaja olisi halunnut tietää lisää. Kysymyksillä koskien IBS:n kanssa elämistä kartoitettiin puolestaan sitä, kuinka hyvin vastaajat olivat saaneet tietoa kokonaisuudessaan, millaisia haasteita tiedonhankintaan on liittynyt, miten tieto on auttanut IBS:n kanssa elämisessä, mistä kanavista tietoa hankitaan, miten kanavien luotettavuutta arvioidaan sekä ovatko vastaajat vältelleet IBS-aiheista tietoa. Viimeiset kysymykset liittyivät sosiaalisen median kautta saatuun vertaistukeen, ja niiden kautta kartoitettiin sosiaalisen median vertaistukiryhmien tuen ja sisältöjen merkitystä vastaajille.

4.3 Analyysimenetelmät

Kyselyn suljetuttujen kysymysten vastaukset analysoitiin tilastollisesti ja apuna käytettiin Webropol-työkalun kautta saatua raporttia sekä SPSS-ohjelmistoa. Avointen kysymysten vastaukset analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä hyödyntäen.

Laadullinen sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota hyödynnetään laadullisessa tutkimuksessa ja sen perinteissä. Analyysin tekeminen voidaan jakaa neljään

vaiheeseen, joista ensimmäisessä päätetään ne asiat, jotka analysoitavassa aineistossa eniten kiinnostavat. Tämän jälkeen aineistoa aletaan käydä läpi, jolloin kiinnostavimmat osa-alueet merkataan ylös ja muu jätetään sen ulkopuolelle: aineistosta poimitaan merkityt asiat, kootaan ne yhteen ja eritellään muusta materiaalista. Läpikäynnin jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään. Viimeisenä vaiheena kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103–104.) Laadullisen tekstimuotoisen aineiston analyysi pitää sisällään sen uudelleen lukemista, pohtimista, vertailua, tulkitsemista ja teoretisointia. Aineiston analysointiin kuuluu keskeisesti koodaaminen ja muistiinpanojen kirjoittaminen. (Rantala 2015, 110.)

Koodaamisen avulla voidaan määritellä tiivistetysti aineiston osien keskeiset sisällöt. Sen avulla aineistoa voidaan jaotella keskenään samanlaisia piirteitä omaaviin luokkiin. (Rantala 2015, 109–112.) Aineistosta saadaan esille olennaiset piirteet: samoja piirteitä omaavat asiat yhdistetään toisiinsa. Koodaus ei vielä varsinaisesti ole analyysiä, vaan eräänlainen välivaihe, joka edesauttaa sen tekemistä. Itse analyysissä pyritään saamaan näkyville aineiston rakenteet, säännönmukaisuudet, teemat sekä mallit. (Kananen 2014, 104.) Avovastausten analysoinnissa hyödynnetään kuitenkin usein teemoittelua (Valli 2015, 71). Se muistuttaa koodaamista, mutta keskiössä ovat eri teemat ja mitä aineistossa kerrotaan niistä. Perusperiaatteena on aineiston erittelemine osiksi ja niiden uudelleenyhdistäminen aihealueiden perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105.) Teemoittelun tuottaman ryhmittelyn jälkeen aineistosta voidaan nähdä alustavia teemoja ja tehdä vertailua niiden välillä. Varsinaisia teemoja ja niitä kuvaavia näkemyksiä aletaan eritellä tässä vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 107.) Tässä tutkimuksessa aineistoa ryhmiteltiin teemoittelua hyödyntäen. Vastauksista etsittiin teemoja, jotka eriteltiin osiksi ja jäsenneltiin uudelleen teemojen mukaisesti.

Teemoittamisen jälkeen siirrytään varsinaiseen analyysiin. Tässä vaiheessa aineistoa luetaan useita kertoja, esitetään tulkintoja ja kirjoitetaan muistiinpanoja. Muistiinpanoja suositellaan kirjoitettavan esimerkiksi myös teoreettisiin kytkentöihin, ideoihin ja pohdintoihin liittyen. Analyysissä aineistoa tiivistetään ja jäsennellään siten, että tärkeimmät kohdat saadaan esille. (Eskola 2015, 195–196.) Varsinaisen laadullisen sisällönanalyysin voi jakaa kolmeen kategoriaan: aineistolähtöiseen analyysiin,

teoriasidonnaiseen analyysiin ja teorialähtöiseen analyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksiköt nousevat aineistosta ja tarkoituksena on luoda aineiston pohjalta teemoiteltu, teoriaan kytkettävä, kokonaisuus. Teoriasidonnaisessa, eli teoriaohjaavassa analyysissä teoria toimii pohjalla apuna, mutta analyysi ei perustu pelkästään siihen. Sen sijaan teorialähtöisessä analyysissä analyysin lähtökohtana toimii jo olemassa oleva teoria, malli tai ajattelu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–110.) Tässä tutkimuksessa laadullista analyysiä tehtiin teoriasidonnaisesti, eli teoriaohjaavasti. Teoriaohjaavassa analyysissä analyysiotsikot valikoituvat aineiston pohjalta, mutta havaintoja peilataan kuitenkin pohjatietona olevaan teoreettiseen ymmärrykseen aiheesta.

Tässä tutkimuksessa avovastauksista koostuva aineisto käytiin läpi kysymyskohtaisesti. Apuna käytettiin Webropolin tulospöytäkirjoja sekä Word-tiedostoa, johon koottiin kunkin kysymyksen vastaukset. Vastauksista etsittiin yhdenmukaisuuksia, teemoja, jotka värikoodattiin yhteneväisesti. Tämän jälkeen samankaltaisia tekijöitä sisällään pitäneet vastaukset ryhmiteltiin uudelleen muodostuvien teemojen mukaisesti. Näin aineistoa tiivistettiin ja jäsenneltiin uudelleen, jolloin ydinasiat nousivat siitä esille tukeutuen samalla teoreettiseen ymmärrykseen aiheesta. Esimerkkejä haasteiden ja esteiden teemoittelusta on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki tiedonhankintaan liittyvien haasteiden ja esteiden teemoittelusta.

Alkuperäiset ilmaisut	Muodostettu teema
”paljon on asioita, joita ei vielä edes tiedetä ja yksilöllisyys ja monet muut seikat voi vaikuttaa niin paljon asiaan, että ei siitä oikein ole selkeää tietoa” (V6)	tiedon puute
”tieto on ristiriitaista, ja siksi onkin tärkeää katsoa sivun omistaja, eli että tieto on luotettavaa” (V11)	tiedonlähteiden luotettavuus
”luotettavasta tiedosta (esim. ravitsemusterapeutin palvelut) joutuu usein maksamaan, mikä tekee hoidosta epätasa-arvoista” (V8)	tiedonlähteiden saatavuus
”aika paljon englanniksi ja aina ei löydy oikeita hakusanoja” (V10)	tiedon puute tiedontarpeen ilmaiseminen
”terveydenhuollolta olisin kaivannut enemmän apua alkuvaiheessa. jouduin ottamaan itse hyvin paljon asioista selvää” (V19)	huonot kokemukset
”olen pääasiassa käyttänyt googlea tiedon etsimiseen. google ehdottaa usein monia sairauksia, jotka voivat ehdottaa samankaltaisia oireita, ja joita minulta ei ole testattu (esim. kilpirauhainen, mikä aiheuttaa ahdistusta diagnoosista” (V17)	negatiiviset emootiot

Tässä tutkimuksessa tuloksia havainnollistetaan kuvioilla, taulukoilla, vastaajien suorilla lainauksilla sekä selkeyttämällä tekstiä väliotsikoilla. Tulokset on analysoitu teoriaohjaavasti siten, että teoria ohjaa analyysiä taustalla esimerkiksi käytettävänä käsitteinä, mutta ei suoranaisesti pohjautu yhteen tiettyyn teoriaan. Taustalla vaikuttavia teoreettisia malleja ovat olleet esimerkiksi Savolaisen tiedontarpeen, tiedonhankinnan ja tiedonkäytön muodostama suhde (1999), Wilsonin informaatiokäyttäjyksen malli (1999), Ruthvenin elämän siirtymävaiheita käsittelevä teoria (2022) sekä Sairasen ja Savolaisen terveysaiheisen tiedon välittelemisen toimintatyyppit (2008).

5 TULOKSET

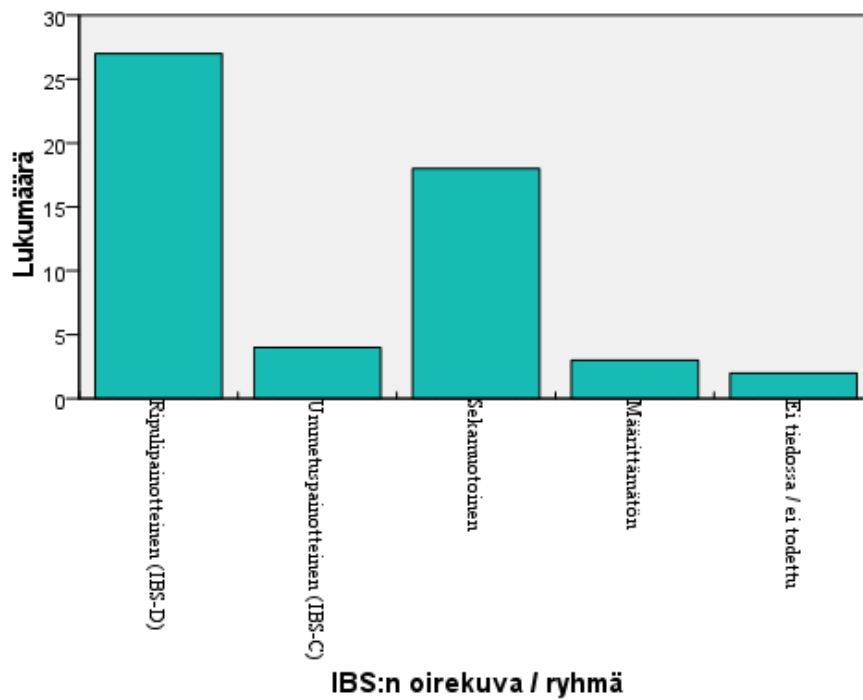
Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ärtyvän suolen oireyhtymää potevien tiedonhankintakäyttäytymistä siihen liittyvissä kysymyksissä. Tässä luvussa esitellään tutkimuksen sekä tilastollisen että laadullisen sisällönanalyysin pohjalta saadut tulokset.

Tulosten esittelyjärjestys on muotoutunut sekä tutkimuskysymysten että kyselylomakkeen eri osa-alueiden perusteella. Tällä pyrittiin loogisesti etenevään järjestykseen: ensimmäisenä esiteltävänä osa-alueena ovat vastaajien taustatiedot, jonka jälkeen esille tuodaan elämän siirtymävaiheeseen liittyvät tulokset. Seuraavat osa-alueet ovat IBS:n kanssa elämiseen liittyvät tulokset ja vertaistuelliseen tiedonhankintaan liittyvät tulokset. Viimeisenä esiteltävänä osa-alueena ovat tiedonhankinnan esteisiin liittyvät tutkimustulokset.

5.1 Vastaajien taustatiedot

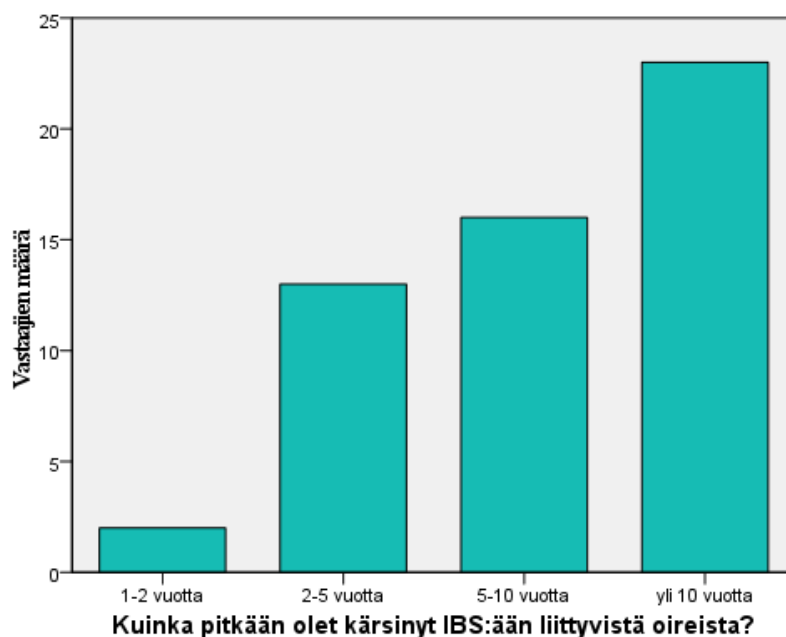
Kyselyyn vastasi 54 vastaajaa, joista selkeästi suurin osa, eli 51 oli naisia. Muunsukupuolisiksi tai muuksi identifioituvia vastaajia ei ollut. Nuorin vastaaja oli 20-vuotias ja vanhin 73-vuotias. Vastaajien iän keskiarvo oli 43 vuotta ja mediaani-ikä 41 vuotta.

Vastaajiin lukeutui kaikkiin neljään IBS:n oireryhmään kuuluvia vastaajia, lisäksi viidentenä myös vastaajia, joiden oireryhmää ei ollut todettu (katso kuvio 3). Vastaajat jakaantuivat ryhmiin IBS:n oirekuvauksen perusteella seuraavasti: eniten eli 55 prosenttia vastaajista, 27 henkilöä, kuului ryhmään IBS-D. IBS-C-ryhmään kuului 4 vastaajaa, eli 7,4 prosenttia. Oireiltaan sekamuotoiseen ryhmään kuului 33,3 prosenttia vastaajista, eli 18 henkilöä. Kolmen vastaajan, eli 5,6 prosentin oirekuvaus oli määrittämätön. Kahdella vastaajalla, eli prosentilla oirekuvauksen ryhmä ei ollut tiedossa tai todettu.



Kuvio 3. Vastaajien ryhmittely IBS-oireiden perusteella.

Kaikki kyselyyn vastanneet olivat kärsineet IBS:ään liittyvistä oireista pitempään kuin vuoden. Vastaajista kahdella, eli 3,7 prosentilla oireita oli esiintynyt 1–2 vuotta. Oireista kärsineitä 2–5 vuotta oli 13, eli 24,1 prosenttia. Vastaajista kuudellatoista, eli 29,6 prosentilla oireet olivat kestäneet 5–10 vuotta. Yli kymmenen vuotta oireista kärsineitä vastaajia oli 23, eli 42,6 prosenttia.



Kuvio 4. Vastaajien IBS:ään liittyvien oireiden kesto vuosina.

5.2 Tiedonhankinta siirtymävaiheen alussa

Vastaajien kertomusten perusteella elämän siirtymävaiheen alkutapahtumana on ollut oireiden ilmaantuminen, jonka myötä on hakeuduttu hoitoon. Tämän jälkeen diagnoosi on tehty lääkärin toimesta oirekuvauksen ja muiden samankaltaisten oireita aiheuttavien sairauksien poissulkemisella. Poissulkeminen on tehty erilaisilla tutkimuksilla, kuten tähystyksillä, laboratoriotesteillä, vatsan ultrauksella ja sappihapporipuli-testauksilla. Kun tutkimuksissa ei ole löytynyt viitteitä muun muassa keliakiasta, haavaisesta paksusuolentulehduksesta tai Crohnin taudista, diagnoosiksi on lopulta muodostunut IBS. IBS:n ohella vastaajilla saattoi esiintyä myös muita sairauksia tai ruokayliherkkyyksiä, kuten refluksitautia, mikrokooppista koliittia, laktoosi-intoleranssia, tulehduksellisia suolistosairauksia ja sappihappojen imeytymishäiriötä.

”Kärsin pahenevista vatsaoireista ja hakeuduin opiskelijaterveydenhuoltoon. Siellä tehtiin joitakin labrakokeita ja todettiin

että IBS, kun ei muutakaan löydetty. Hakeuduin vielä yksityiselle lääkärille ja ravitsemusterapeutille saadakseni hoito-ohjeita.” (V8)

Lääkäriin hakeutumisen taustalla ovat olleet usein pitkään jatkuneet, jopa vuosia tai lapsuudesta saakka kestäneet vatsavaivat ja oireet. Oireiden vaikeusaste saattoi myös vaihdella ajan mittaan siten, että välillä oireita oli enemmän ja välillä vähemmän. Oireiksi mainittiin pitkittynyt ripuli, vatsan toiminnan epäsäännöllisyys ja toiminnalliset vaivat, jännitykseen ja stressiin reagoiminen vatsalla, kivut, turvotus, ilmavaivat, tiettyjen ruoka-aineiden aiheuttamat kovemmat oireet, oksentaminen ja laihtuminen. Osa vastaajista kertoi oireiden pysyneen pitkään siedettävänä, mutta niiden pahentuminen sai lopulta hakeutumaan lääkäriin. Oireiden laatua kuvattiin eri vastauksissa muun muassa vaikeiksi, kammottaviksi ja koviksi.

”Alkoi todella vaikeat vatsaoireet josta hankkiuduin lääkäriin. Tähestyksen ja keliakiatestien jälkeen todettiin IBS.” (V15)

”Laihtumista voimakkaasti ja muita kipuoireita. Tutkittiin paljon – ei kasvainta tms. Lääkärin diagnoosi IBS.” (V48)

Osalla vastaajalla oireet olivat myös vaikuttaneet elämänlaatuun negatiiviseksi. Tämä näkyi esimerkiksi sosiaalisen elämän supistumisena, vaikeutena poistua kotoa oireiden hallitessa elämää sekä jokapäiväisenä stressinä ja huolena.

”Olin nuori n. 20 v. Reagoin vatsallani varsinkin silloin kaikkeen. Vatsan toiminta epäsäännöllistä, suoli liikehti, möyri, murisi, sosiaalinen elämä alkoi jo kärsiä. Tässä 40 vuoden aikana oireet vaihtelevat, lisäksi divertikkelit kuvassa. Leikkaus ja jokapäiväinen huoli suolen toimimisesta. Stressi varmaan on vaikuttanut elämääni.” (V4)

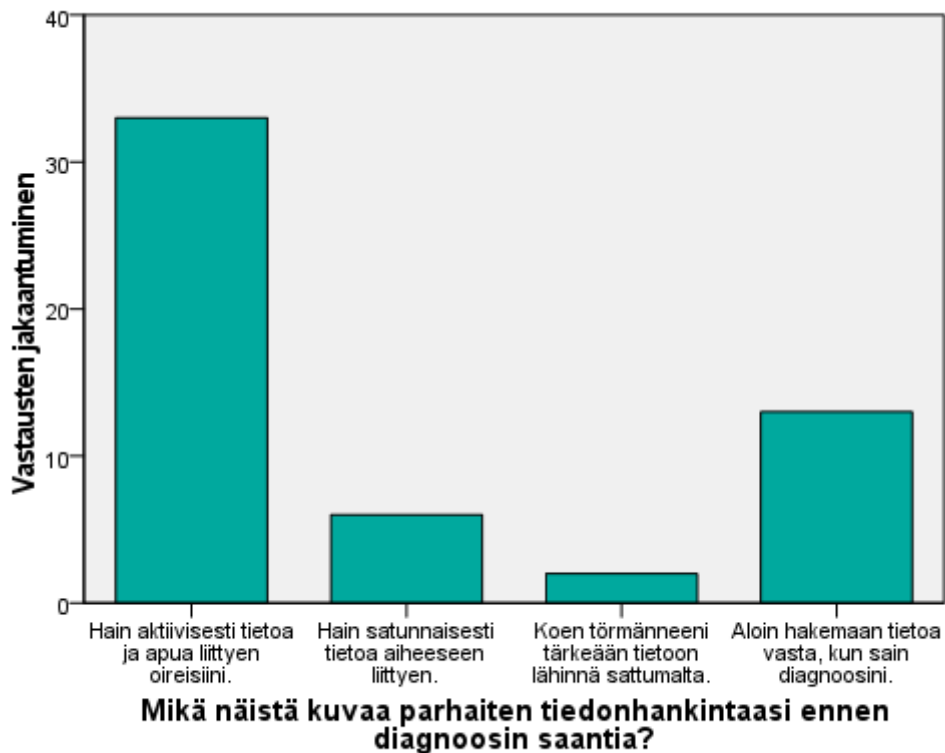
”Oireet oli vaikeita, jonka takia rivasin lääkärissä. Lopulta pääsin tähestykseen ja vatsa myös ultrattiin. Näistä ei löytynyt mitään, mutta

oireita oli paljon ja ne vaikuttivat jokapäiväiseen elämään. Oirekuvan perusteella lääkäri diagnosoï ärtyvän suolen oireyhtymän.” (V12)

Tässä vaiheessa osalla vastaajista terveydenhuoltoon hakeutumiseen liittyi huonoja kokemuksia. Tällaisiin kokemuksiin lukeutui pääsemättömyys ravitsemusterapeutille pyynnöistä huolimatta ja kokemus siitä, ettei diagnoosin yhteydessä ollut tutkittu tai kuunneltu tarpeeksi. Osa vastaajista kertoi hakeutuneensa yksityisen sektorin hoidon piiriin saadakseen kattavampaa hoitoa ja ravitsemusneuvontaa. Diagnoosin saamisen vaiheessa negatiivisia tuntemuksia herättäneitä asioita olivat olleet myös esimerkiksi tunne vähätellyksi tai nöyryytetyksi tulemisesta terveydenhuollossa, koko loppuelämän ajan kestävän vaivan kanssa eläminen sekä pelon tunne tutkimustoimenpiteitä kohtaan.

Tiedonhankinnan tavat ennen diagnoosia

Vastausten perusteella tiedonhankinta on ollut suurimmalla osalla aktiivista IBS:ään liittyen jo ennen diagnoosia, sillä 33 vastaajaa, eli 61,1 prosenttia haki tietoa ja apua aktiivisesti oireisiinsa liittyen. Toiseksi suurin ryhmä, 13 vastaajaa, eli 24 prosenttia, koki tiedonhankintansa alkaneen aiheesta vasta siinä vaiheessa, kun he olivat saaneet diagnoosin. Vastaajista kuusi, eli 11 prosenttia haki puolestaan tietoa ennen diagnoosia IBS:stä satunnaisesti. Selkeästi pienin osuus vastaajista, eli vain kaksi vastaajaa (4 prosenttia) koki törmänneensä tärkeään tietoon lähinnä sattumalta.



Kuvio 5. Tiedonhankinnan tavat ennen diagnoosia.

Osalla vastaajilla oli ollut jo itsellään ennen lääkäriin hakeutumista epäilyksiä siitä, että diagnoosina tulisi olemaan juuri nimenomaan IBS. Epäilyksen herättäjänä saattoi olla oma itsenäinen tiedonhankinta oireiden perusteella, toiselta henkilöltä saatu tieto siitä tai tutun henkilön IBS-diagnoosi, jonka oirekuvaus sopi myös vastaajan omaan tilanteeseen. Vastauksissa myös mainittiin sattuman kautta löytyneestä IBS:n oirekuvauksesta ja sen täsmäämisestä omiin oireisiin.

Löysin sattumalta tietoa IBS:n oireista ja ne menivät yksi yhteen omien oireideni kanssa. Aikuisiällä sain diagnoosin. (V31)

Tiedon merkitys siirtymävaiheelle

Tietoa koettiin löytyneen siirtymävaiheen alussa vaihtelevasti. Suurin osuus vastaajista, eli 24 henkilöä (44,5 prosenttia) koki kuitenkin löytäneensä tietoa hyvin. Vastaajista 16 henkilöä, eli 29,6 prosenttia ei kokenut löytäneensä tietoa hyvin eikä huonosti. Huonosti

tietoa puolestaan oli kokenut löytäneensä kuusi vastaajaa, eli 11,1 prosenttia, ja vastaava määrä peräti erittäin huonosti. Erittäin hyvin IBS-aiheista tietoa oli kokenut löytäneensä vain kaksi vastaajaa, eli 3,7 prosenttia.

Tiedon saantiin liittyvän avokysymyksen vastausten perusteella yleinen kokemus oli, että siirtymävaiheen alussa olisi ollut tarvetta saada enemmän tietoa. Vastauksissa korostui tiedontarve asiapitoiselle, kokonaisvaltaiselle yleistiedolle IBS:stä. Vastauksissa koettiin, että kaikenlainen tuki ja apu olisi ollut hyödyllistä. Osa vastaajista kuitenkin koki pärjänneensä saamallaan tiedolla hyvin ja löytäneensä itse vastauksia tiedontarpeisiinsa esimerkiksi internetistä tai muilta IBS:ää potevilta henkilöiltä.

Diagnoosin saamisen alkuvaiheessa selkeimmäksi yksittäiseksi tiedontarpeeksi nousi ruokavalio, siihen liittyvät muutokset ja sen noudattaminen. Erityisesti fodmap-ruokavaliosta olisi haluttu kuulla enemmän heti.

”Ruokavaliohoidosta. Fodmapin opettelu ja ymmärtäminen ilman mitään kokemusta erikoisruokavaliosta oli aivan järjetön suo ja välillä meinasi usko loppua, kun kaikki tuntui aluksi niin epäselvältä.” (V31)

Muita tiedontarpeita olivat tieto lääkkeistä sekä muut hoidot ja keinot, joilla rauhoittaa ja hallita oireita ja kipuja. Lääkityksestä olisi toivottu laajasti tietoa eri oireita helpottavista vaihtoehdoista ja osalla vastaajilla kokemuksena oli, että tiedonhankinta siitä jäi potilaan vastuulle. Muita esille nousseita aihepiirejä, joista olisi haluttu kuulla diagnoosin alkuvaiheessa olivat vessapassi-toiminta, hoidon näkymät tulevaisuudessa, stressin vaikutus oireyhtymään, ulosteensiirron mahdolliset vaikutukset sekä yleinen tieto vaivan pitkäaikaisuudesta ja kokonaisvaltaisuudesta. Osa olisi myös kaivannut alkuvaiheessa vertaistukea ja muiden IBS:stä kärsivien kokemuksista kuulemista.

Lisätietoa kaivanneiden vastauksissa korostui kokemus siitä, että alkuvaiheessa diagnoosin kanssa jäi yksin. Diagnoosin saamisen yhteydessä olisi toivottu selkeämpää diagnoosin sanoittamista lääkärin toimesta, henkistä tukea ja apua, sekä neuvoja yleisesti siinä, miten diagnoosin kanssa eletään.

”Olisin halunnut saada diagnoosin alkuvaiheilla enemmän tietoa kokonaisuudesta. Vaikka minulle kerrottiin diagnoosi, en saanut erikoisemmin ammattilaisen apua/neuvoja diagnoosin kanssa elämiseen. Kaiken sen jouduin itse oppimaan/etsimään.” (V6)

Yksinjäämisen kokemukseen liittyi myös tunne siitä, että diagnoosin saamisen jälkeen tietoa tuli hankkia itsenäisesti. Eräs vastaaja kuvaa tiedonhankinnan olleen IBS:n akuuttivaiheessa todella raskasta ja lisänneen stressiä. Useampi vastaaja myös koki, että diagnoosin alkuvaiheessa ravitsemusterapeutin vastaanotolla käymisestä olisi ollut hyötyä, mutta sinne pääsi viiveellä, ei ollenkaan tai vain maksamalla itse hoidosta.

Tiedonhankintaan liittyvät esteet siirtymävaiheessa

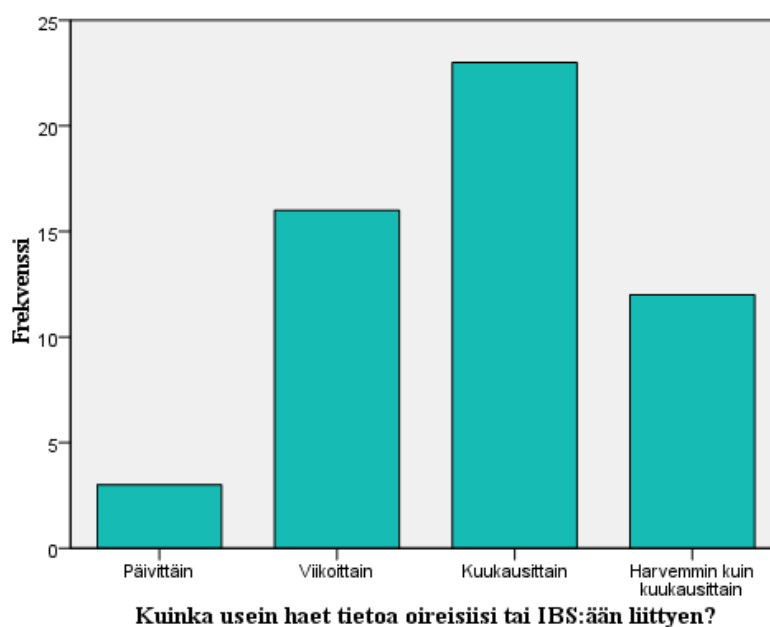
Siirtymävaiheen alussa tiedonhankintaan liittyi myös esteitä ja haasteita. Esteet liittyivät tässä vaiheessa lähteiden saavutettavuuteen, yleiseen tunteeseen tiedon vähäisyydestä ja tiedon luotettavuuden arvioinnin ongelmiin. Osa vastaajista esimerkiksi kertoo, että alkuvaiheessa ruokavalioon liittyvää tietoa löytyi lähinnä vain englanninkielisistä lähteistä ja suomeksi tarjolla olleen tiedon koettiin olevan näitä lähteitä vuosia jäljessä. Vastauksissa kuitenkin näkyi, että positiivista kehitystä on tämän suhteen tapahtunut ja nykyisin tietoa löydetään vaivattomammin niin suomeksi kuin englanniksikin.

Tiedon eri hoitovaihtoehtoista koettiin myös olevan osittain ristiriitaista ja sekavaa, mikä toi haasteita tiedonhankinnalle. Vastausten perusteella tieto vaatii suodattamista lääketieteellisen tiedon ja kokemustiedon välillä. Tieto nähtiin ristiriitaisena osittain sen vuoksi, että oireyhtymän oireet ja tehoavat hoitomuodot saattavat olla yksilöllisiä. Osa kuitenkin kertoi myös saaneensa keskenään ristiriitaista tietoa myös terveydenhuollosta esimerkiksi liittyen eri lääkevalmisteisiin ja niiden käyttöön oireiden helpottamisessa.

”...yleisesti ottaen en kuitenkaan saanut tietoa esim. lääkitykseen liittyen ollenkaan (käytän välillä imodiumia, mikä on joidenkin lääkäreiden mielestä hyvä asia, kun taas toiset sanovat että ei pitäisi).” (V16)

5.3 IBS:n kanssa eläminen ja tiedonhankinta

IBS-aiheisen tiedonhankinnan aktiivisuus vaihteli vastaajien välillä, mutta yleisesti ottaen toiminta oli harvempaa kuin päivittäistä. Vastaajista vain kolme, eli 5,6 prosenttia vastasi hakevansa IBS:ään liittyen tietoa päivittäin. Viikoittain tietoa hakee 16 vastaajaa, eli 29,6 prosenttia. Kuukausittaista IBS:ään liittyvä tiedonhankinta on 23 vastaajalla, eli 42,6 prosentilla. Vastaajista 12, eli 22,2 prosenttia hakee IBS:ään liittyvää tietoa harvemmin kuin kuukausittain.



Kuvio 6. Vastaajien tiedonhankinnan aktiivisuus.

IBS:ään liittyvät tiedontarpeet

IBS-aiheiset tiedontarpeet oli jaettu kyselyn kysymyksen vastausvaihtoehdoissa seuraavalla tavalla: ruokavalio, oireet, hoito, IBS:n syyt sekä lääkitys. Vaihtoehtona oli myös kertoa omin sanoin muista mieleen tulevista tiedontarpeista, joita on kokenut. Kolmeksi yleisimmiksi tiedontarpeeksi nousivat ruokavalio, josta tietoa oli hakenut 49 vastaajaa, eli 91 prosenttia, hoito (45 vastaajaa, eli 83 prosenttia) sekä lääkitys

(37 vastaajaa, eli 69 prosenttia). Oireista tietoa oli hakenut 35 vastaajaa (65 prosenttia) ja IBS:n syistä 32 vastaajaa (59 prosenttia). Muista aihepiireistä tietoa oli hakenut 6 vastaajaa, eli 11 prosenttia, ja mainittuja aihepiirejä olivat probiootit ja prebiootit, lääketieteelliset tutkimukset, toisten IBS:stä kärsivien kokemukset ja vertaistuki, mikrobiomi sekä terveysvaikutukset.

Aiheet, joista vastaajat olisivat yhä halukkaita oppimaan lisää, oli jaettu samoin kuin edellisessä kysymyksessä, eli ruokavalioon, oireisiin, hoitoon, IBS:n syihin sekä lääkitykseen. Myös tässä kysymyksessä oli mahdollisuus kertoa omin sanoin muita tiedontarpeita. Kolme korostuvaa tiedontarvetta liittyivät hoitoon, josta, josta haluaisi oppia lisää 40 vastaajaa, eli 74 prosenttia, lääkitykseen (33 vastaajaa, eli 61 prosenttia) ja IBS:n syihin (28 vastaajaa, eli 52 prosenttia). Ruokavaliosta lisää haluaisi oppia 26 vastaajaa, eli 48 prosenttia ja oireista 17 vastaajaa, eli 31 prosenttia. 5 vastaajaa, eli 9 prosenttia, mainitsi jonkin muun aihepiirin, avaten tuota sanallisesti. Aiheisiin lukeutuivat muut liitännäisoireet ja sairaudet, joita IBS voi aiheuttaa, mikrobiomi ja siihen liittyvä tutkimus, lääketieteelliset tutkimukset, toisten IBS-potilaiden kokemukset ja terveysvaikutukset. Oli myös vastattu, ettei haluna ole oppia enää mitään uutta.

Siirtymävaiheen jälkeen kokonaisuudessaan tiedon löytymisen kokemus on parantunut diagnoosin alkuvaiheeseen verrattuna. Tietoa on kokenut löytäneensä hyvin 28 vastaajaa, eli 51,8 prosenttia. Ei hyvin eikä huonosti tietoa koki löytäneensä 16 vastaajaa, eli 29,6 prosenttia. Huonosti 6 vastaajaa, eli 11,1 prosenttia, erittäin hyvin kolme vastaajaa, eli 5,6 prosenttia ja erittäin huonosti vain yksi vastaaja, eli 1,9 prosenttia.

Tiedonlähteet ja kanavat ja niiden luotettavuuden arviointi

Eri tiedonlähteiden ja kanavien tärkeyttä arvioidessa vastaajia pyydettiin valitsemaan kolme heille kaikista tärkeintä valmiista vastausvaihtoehdoista. Tärkeimmäksi nousi internet ja sosiaalinen media, jonka valitsi 59 vastaajaa, eli 93 prosenttia. Moni (78 %) eli 42 vastaajaa koki vertaistuelliset keskustelut tärkeäksi ja vastaavasti yli puolet (59 %) eli 32 vastaajaa arvosti terveydenhuollon ammattilaisia tiedonlähteenä. Nämä kolme muodostuivat kolmeksi tärkeimmäksi tiedonhankintakanavaksi. Lisäksi kirjallisuuden

koki tärkeäksi 20 vastaajaa, eli 37 prosenttia ja sanoma- ja aikakauslehdet 16 vastaajaa, eli 30 prosenttia. Television koki tärkeäksi vain 4 prosenttia vastaajista, radiota ei valinnut vaihtoehtoista kukaan.

Vastaajat kuvasivat arvioivansa monipuolisesti eri kanavien ja lähteiden kautta saadun tiedon luotettavuutta. Saatu tieto jakaantui avovastausten perusteella lääketieteelliseen tietoon sekä vertaistuelliseen tietoon, joita käytettiin tiedonlähteinä keskenään erilaisiin asioihin ja niitä arvioitiin osaltaan myös eri kriteereillä.

Tiedon luotettavuutta arvioidessaan suuri osa vastaajista kertoo kiinnittävänsä huomiota esimerkiksi lähteisiin, kirjoittajaan, ylläpitäjään ja tiedon sijaintiin. Lähteiden ja kirjoittajan osalta tarkasteltaviksi asioiksi mainittiin julkaiseva taho. Arviointia tehtiin esimerkiksi sen perusteella, onko julkaisija yksityinen henkilö, yritys tai virallinen taho. Tarkastelun kohteena olivat myös esimerkiksi se, perustuuko tieto tieteelliseen vertaisarvioituun tutkimukseen vai onko julkaisijan taustatoimijana esimerkiksi tuotetta mainostava yritys. Tiedon julkaisijan/kirjoittajan tausta ja kokemus sekä esimerkiksi ammattinimike vaikuttivat vastaajien mukaan tiedon luotettavuuteen. Osa vastaajista kertoikin luottavansa enää tiettyihin asiaan erikoistuneisiin ammattilaisiin ja virallisiin yhdistyksiin tiedonlähteinä. Muita asioita, joihin kiinnitettiin huomiota, olivat tiedon laatu, ajankohtaisuus, kieliasu ja laajuus. Osa myös kertoi suhtautuvansa kaikkeen tietoon kriittisesti tai arvioivan IBS-aiheisen tiedon luotettavuutta samoin kuin kaiken muunkin tiedon.

Onko lähteet mainittu, onko kyseessä virallinen taho vai yksityishenkilö, onko kieli hyvää, onko kerrottu tieto ristiriitaista vai ei. (V28)

Vertaistuellisen kokemustiedon arvioinnin kohdalla kiinnitettiin huomiota siihen, että kyseessä ovat yksittäisen henkilön kokemukset, joita ei voida yleistää koskemaan kaikkia IBS-potilaita. Tämä näkyi esimerkiksi eri hoitomuodoista käytävän keskustelun kohdalla. Vertaistuellisessa keskustelussa kiinnitetäänkin huomiota juuri oirekuvaukseen ja siihen, vastaavatko kokemukset omia kokemuksia ja ovatko henkilöt saaneet jostakin tietystä menetelmästä apua niihin. Osa vastaajista painotti nimenomaan kokemustiedon

luotettavuutta ja tärkeyttä oireita helpottavan tiedon osalta. Luotettavuuden arviointiin vaikuttivat osalla myös oma kokemus omasta kehosta ja sen signaaleista.

”Vertaisarvioitu tutkimustieto lääkäreiden ja potilaiden yhdessä kertomana. Mainoksiin ja lääkeyhtiöiden esitteisiin en luota, jos oma keho signaloi sitä vastaan.” (V32)

Tiedonkäyttö, tiedonhankinnan seuraukset ja IBS:n kanssa eläminen

Tiedosta nähtiin suurelta osin olleen hyötyä IBS:n kanssa elämisessä. Osa vastaajista kuvailikin siitä olleen hyvin tai erittäin paljon apua. Tiedosta hyötyneiden joukossa tiedonhankinnan seuraukset voitiin jakaa kahteen kategoriaan: konkreettisiin tapoihin helpottaa omia oireita sekä henkiseen tukeen. Osa vastaajista puolestaan kuitenkin koki, ettei tieto ole juurikaan tuonut apua tai helpotusta.

IBS-aiheisesta tiedosta hyötyneille tieto eri hoitomuodoista, kuten ruokavaliomahdollisuuksista, on tuonut konkreettista helpotusta elämään. Moni näki tiedon ruokavaliosta, kuten fodmapista ja eri ruoka-aineiden eliminoimisesta, olleen ensisijaisen tärkeää oireyhtymään liittyen, sillä ruokavaliota säätämällä oireita voitiin helpottaa ja täten parantaa elämänlaatua. Ruokavalion lisäksi myös eri lääkkeet ja luontaistuotteet olivat auttaneet hoidossa ja oireiden helpottamisessa. Tieto esimerkiksi lääkityksestä oli auttanut keskustelemaan aihepiiristä myös terveydenhuollossa.

Tieto on tuonut hyötyneille helpotusta ja parantanut henkistä elämänlaatua. Tiedonhankinnan seurauksena moni vastaaja oli oppinut ymmärtämään IBS:ää ja sen oireita, mikä on auttanut sen kanssa elämisessä ja sen hyväksymisessä osaksi omaa elämää. Tieto on myös auttanut negatiivisten tunteiden vähentämisessä.

Tiedon voi sanoa lievittäneen tuskaa. Omille oireille on saanut selkeän selityksen. (V21)

Tiedosta hyötyneille henkistä helpotusta oli tuonut tieto siitä, että IBS ei johda kuolemaan tai vakavampiin sairauksiin, vaikka oireet voivatkin olla voimakkaita. Tieto on myös

auttanut stressinhallinnassa ja konkreettisena esimerkkinä henkisesti rauhoittavasta avusta mainitaan vessapassin saaminen. Tieto on vähentänyt henkistä kuormaa myöskin, että läheisille on voinut kertoa oireyhtymästä oireineen, mikä on lisännyt heidän ymmärrystään IBS:ää kohtaan. Vertaistuki on myös tuonut vastaajille kokemustietoa sekä henkistä helpotusta tunteena siitä, etteivät he ole oireidensa kanssa yksin.

”Oli suuri yllätys, kuinka yleistä se nykyisin tuntuu olevan. Eli vertaistuki, toisten kokemukset ovat olleet hyviä, ihan se tieto, etten ole ns. yksin.”
(V17)

Osa vastaajista puolestaan koki, ettei tieto ole juurikaan auttanut, sillä se ei tuo suoranaisesti apua vaivaan. Vastauksissa tuli myös esille näkemys siitä, että kaikki tieto ei myöskään auta kaikkia, koska IBS:n oireet ja hoitomuodot saattavat olla yksilöllisiä. Tiedonhankinnan seuraus saattoi myös olla negatiivisten tuntemusten nouseminen esiin, kuten esimerkiksi turhat toiveet hoitomuotojen tehoamisen suhteen. Tiedon pohjalta saattoi myös herätä pelon ja ahdistuksen tunteita omiin oireisiin liittyen.

”Ei lopulta kovin paljoa. Toivo aina herää, että nyt ehkä apu löytyi. Hoitokeinot ovat kuitenkin teoriassa toimivia, mutta käytännössä eivät.”
(V32)

Tiedon vältteleminen

Terveystiedon vältteleminen oli kyselyyn vastanneiden keskuudessa hyvin vähäistä, sillä vain kaksi vastaajaa, eli 4 prosenttia vastaajista koki vältelleensä IBS-aiheista terveystietoa. Vastaajista 37 henkilöä, eli 68 prosenttia ei ollut vältellyt IBS-aiheista tietoa ollenkaan. Ehkä vastanneita oli viisi, eli 9 prosenttia ja en osaa sanoa vastanneita 10, eli 19 prosenttia. Avovastausten perusteella niin sanottua vahvaa välttelyä ei esiintynyt, vaan vältteleminen jakaantui osittaiseen ja tiedonhankinnan prosessin aikana alkavaan välttelyyn. IBS-aiheista tietoa välteltiin pääasiassa jonkin yksittäisen lähteen tai kanavan osalta, jos niiden tarjoaman tiedon katsottiin olevan epäluotettavaa tai niiden tarjoamien hoitomuotojen ei nähty soveltuvan omaan tilanteeseen, kuten

esimerkiksi kaurapohjaisten tuotteiden käyttäminen oireiden helpotuksessa. Tämän lisäksi esille nousi välttely tilanteessa, jossa vertaistuellinen kokemustieto oli herättänyt ahdistuksen tunteita. Taustasyinä siis olivat itselle sopimattoman tiedon vältteleminen sekä negatiivisiin tunteisiin liittyvä vältteleminen.

”En osannut sanoa, mutta jossakin kohtaa somen kokemustieto alkoi enemmän ahdistaa kuin auttaa. Silloin erosin yleisestä IBS-someryhmästä (ei ollut yhdistyksen ylläpitämä).” (V4)

5.4 Vertaistuellinen tiedonhankinta ja kokemustieto

Vertaistukiryhmissä esiintyvät teemat, kuten tiedon jakaminen IBS:n oireista, tiedon jakaminen IBS:n hoidosta (esim. ruokavalioista), aiheeseen liittyvä tieteellinen tieto, IBS:ään liittyvät käytännön neuvot sekä emotionaalinen tuki nähtiin yleisesti ottaen joko erittäin tärkeänä tai tärkeänä. Vastausten jakaantumista kuvataan tarkemmin taulukossa 2.

Taulukko 2. Sosiaalisen median vertaistukiryhmien teemojen tärkeys vastaajille.

	Erittäin tärkeä	Tärkeä	Ei tärkeä eikä merkityksetön	Ei juurikaan tärkeä	Ei lainkaan tärkeä
Tiedon jakaminen IBS:n oireista	42,6 %	44,4 %	11,1 %	1,9 %	0,0 %
Tiedon jakaminen IBS:n hoidosta (esim. ruokavalio)	55,5 %	38,9 %	5,6 %	0,0 %	0,0 %
Aiheeseen liittyvä tieteellinen tieto	66,7 %	27,8 %	5,5 %	0,0 %	0,0 %
IBS:ään liittyvät käytännön neuvot	57,5 %	40,7 %	1,9 %	0,0 %	0,0 %
Emotionaalinen tuki	61,1 %	22,2 %	11,1 %	3,7 %	1,9 %

Vertaistukiryhmään kuulumista ja sen tarjoamaa vertaistuellista tietoa pidettiin avovastausten perusteella yleisesti ottaen hyödyllisenä, arvokkaana ja tärkeänä. Toisten IBS:stä kärsivien neuvoista, vinkeistä ja kokemuksista koettiin olevan apua oireyhtymän kanssa elämisessä. Vertaistuellisen keskustelun kautta haettiin pääasiassa kahdenlaista tietoa: emotionaalista tukea sekä käytännöllisiä vinkkejä, joilla helpottaa elämää IBS:n kanssa sekä sen oireita.

”Kun perusasiat on itsellä hallussa, vertaisryhmistä on hyvä hakea käytännön vinkkejä (esim. ruokaideoita, miten selvitä matkustuspäivästä jne.) ja henkistä tukea. Autan myös mielelläni muita löytämään luotettavaa tietoa!” (V6)

Sosiaalisen median kontekstissa vastaajilla oli erilaisia tapoja hankkia tietoa ja osallistua keskusteluun. Osa kertoi, ettei käytä vertaistuellisia ryhmiä tiedonhankintaan ollenkaan. Osa taas kertoi lähinnä seuraavansa keskustelua sivusta ja lukevansa toisten kirjoituksia. Tällaisissa tilanteissa eteen saattoikin tulla sattumalta uutta tietoa, johon liittyvää tiedontarvetta ei ollut aiemmin tiedostettu. Osa kertoo osallistuvansa keskusteluun aktiivisesti sekä myös jakavansa tietoa aktiivisesti muille. Osalle muiden auttaminen tiedonhankinnassa tai omien kokemusten jakaminen muille oli erityisen tärkeää keskustelussa.

Tiedontarpeet vertaistuellisessa keskustelussa sosiaalisen median kontekstissa koostuivat käytännönläheisistä vinkeistä. Esimerkkejä tällaisista tiedontarpeista olivat erilaiset ruokaideat ja vinkit vaikkapa matkustuspäivästä selviytymiseen. Vinkeistä koettiin olevan käytännön apua. Suuri osa vastaajista koki myös, että sosiaalisen median kontekstissa vertaistuellisen keskustelun yhtenä tärkeimmistä puolista oli emotionaalinen tuki. Vertaistuellisen keskustelun kautta moni koki lohdullisena tunteen siitä, ettei ole oireyhtymän ja oireiden kanssa yksin. Vastaajilla IBS:ään liittyi negatiivisia emootioita, kuten häpeää sekä käytännön ongelmia, kuten vaikeuksia poistua kotoa tilanteissa, jolloin oireet ovat pahimmillaan. Tällaisissa tilanteissa koettiin, että vain vertaiset voivat aidosti ymmärtää tunteita ja ongelmia.

Kun oireet ovat pahimmillaan on hyvä saada tukea ihmisiltä, jotka tietävät mistä on kyse.
(V24)

Häpeän poistuminen sekä IBS:n normalisoiminen olivat osalle vastaajille tärkeitä seikkoja. Vertaistuen nähtiin olevan rauhoittavaa sekä tuovan apua jokapäiväiseen jaksamiseen. Tukea kuvailtiin esimerkiksi ymmärtäväiseksi, mielialaa parantavaksi ja lohtua tuovaksi.

”Todella tärkeää. Universaalikokemus, ettei ole yksin sairauden kanssa. Häpeän poistuminen ja realistisuus, mitä tämän kanssa eläminen on. Hyväksyy, ettei tarvitse syödä kaikkea vaikka ihmiset painostavat ja voi sanoa ei jos kokee et keho ei nyt kykene.” (V8)

”Se on yhteisö missä oireista ja oireyhtymästä voi puhua ääneen ja tulee kuulluksi. Tärkeä tuki osana arkea.” (V25)

Osa vastaajista kuitenkin koki, että vertaistuellisesta keskustelusta voi olla haastavaa saada luotettavaa tietoa tai varsinaista konkreettista apua. Esimerkiksi lääketieteellistä tietoa ryhmissä vastaajien mukaan ei ole paljoa tai se on sekalaista. Pääasiallisesti sosiaalisen median ryhmissä esillä oleva tieto koostuu ihmisten yksilöllisistä kokemuksista ja esimerkiksi eri hoitomuodot eivät välttämättä toimi kaikilla samoin. Osa vastaajista myös koki, että keskustelut herättivät välillä negatiivisia tunteita, kuten ärtymystä. Eräs vastaaja kertoi saavansa enemmän tukea ja apua englanninkielisistä ryhmistä, koska niiden käyttäjäpohja on laajempi kuin suomenkielisissä ryhmissä.

5.5 Tiedonhankintaan liittyvät esteet ja haasteet

Tiedonhankintaan liittyviä haasteita ja esteitä nousi vastausten perusteella esiin huomattava määrä. Osa vastaajista myös koki, ettei ollut kohdannut ollenkaan tiedonhankinnan esteitä tai haasteita. Haasteet ja esteet olivat sekä esimerkiksi ympäristöstä ja olosuhteista johtuvia että kognitiivisia esteitä, osa ikään kuin myös näiden

yhdistelmiä. Esille nousseet esteet voidaan jaotella tiedon puutteeseen, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin, tiedonlähteiden saatavuuteen, tiedontarpeen ilmaisemiseen, huonoihin kokemuksiin sekä negatiivisiin emootioihin.

Haasteita kokeneiden vastausten perusteella erääksi tiedonhankinnan esteeksi nousi tiedon puute, koska kaikkea oireyhtymästä ei vielä tälläkään hetkellä tiedetä ja vastauksia kaikkiin tiedontarpeisiin ei ole olemassa. Osa IBS:stä pitempään kärsineistä koki kuitenkin tällaisen tiedon puutteeseen liittyvien esteiden vähentyneen ajan mittaan, koska nykyään oireyhtymästä tiedetään yleisesti enemmän ja tietoa on täten myös paremmin saatavilla kuin esimerkiksi kymmenen vuotta sitten.

Haasteellisena nähtiin yleisesti ottaen myös se, että aiheesta liikkuu paljon epäluotettavaa tietoa, jonka perusteella oireyhtymästä ja sen hoidosta saattaa saada väärän kuvan. Tällaisena tietona nähtiin esimerkiksi yksilöllisten henkilökohtaisten kokemusten kertominen yleisenä faktana. Tämä nähtiin haasteena erityisesti internetin ja sosiaalisen median kontekstissa. Osa vastaajista kokikin luotettavan tiedon arvioimisen tässä suhteessa haastavana. Toisaalta oireiden yksilöllisyys toi myös haasteita tiedonhankinnalle siten, että yleiskuvaus IBS:stä tai muiden siitä kärsivien oirekuvaukset eivät sopineet omiin kokemuksiin. Esimerkiksi eri ruokavaliohoitomahdollisuuksia nähtiin olevan valtavasti ja niiden joukosta tulisi löytää juuri itselle parhaiten soveltuva. Yksilöllisiä eroavaisuuksia saattaakin esiintyä esimerkiksi ruokayliherkkyyksiin liittyen, jolloin sekä lääketieteellisen tiedon että vertaistuellisen kokemustiedon löytymisessä voi olla haasteita.

”Sekavat oirekuvat ja ruokavaliot hiukan hankalia, kun en vielääkään tiedä esim. mikä ruoka käy ja mikä ei. Tauti myös oirehtii vaihtelevasti, vaikka noudattaisi ohjeita tarkkaan.” (V38)

Haasteena nähtiin myös tiedon laatuun liittyvät ominaisuudet, kuten hajanaisuus, ristiriitaisuus ja yleisluontoisuus. Tiedon koettiin olevan tiedonjyväsinä eri lähteissä ja kanavissa, jolloin tiedonhankinta ja luotettavien tiedonlähteiden arviointi toi haasteita. Ristiriitaista tietoa koettiin erityisesti liikkuvan esimerkiksi oireiden helpottamisesta ja

eri ruokavalioista. Tiedon myös nähtiin liikkuvan hyvin yleisluontoisella tasolla, jolloin se helposti toistaa itseään ja yksityiskohtaisiin tiedontarpeisiin ei löydy helposti vastauksia. Toisaalta vastauksissa esille nousi myös tiedon suuri määrä ja moninaisuus, josta relevantin tiedon erottelu ei ole helppoa. Osa myös kuvaili aiheesta löytyvää tietoa yksipuoliseksi.

”Tietoa on rajallisesti ja se on kovin yksipuolista, johtuneen varmaan siitä, kun ibs:ään ei ole parantavaa lääkitystä vaan sen kanssa on opittava elämään ja hyväksyttävä, että on kausia, milloin sairaus on pahimmallaan ja joskus voi unohtaa sen kokonaan, kun ei ole oireita.” (V30)

Esille nousi myös näkemys siitä, että joidenkin tiedonlähteiden saatavuus ja saavuttaminen on haastavaa. Esimerkkinä käytettiin ravitsemusterapeuttien palvelujen saavuttamista, jonne ei välttämättä päässyt tarpeeksi nopeasti tai ollenkaan tarpeen vaatiessa. Ruokavalio-ohjeisiin liittyvän tiedon nähtiin sijaitsevan hankalasti eri paikoissa, joten sen hyödyntäminen koettiin haasteelliseksi. Tiedonlähteiden saavuttamiseen liittävästä esteestä toimi myös kielitaito. Useissa vastauksissa toistui näkemys siitä, että niin lääketieteellistä, kuin kokemusperäistäkin tietoa löytyy laajasti esimerkiksi englanniksi, mutta suomeksi löytyvän tiedon koettiin olevan suppeaa:

Olen löytänyt parhaiten tietoa englanninkielisiltä verkkosivuilta. Jos en osaisi englantia, olisi tiedonsaanti ollut todella paljon suppeampaa. (V28)

Kielitaito ja samalla tiedonhaun ilmaiseminen näkyi haasteena myös siten, että osa vastaajista koki, ettei tietoa hankkiessaan ja esimerkiksi hakulauseketta muotoillessaan osannut käyttää oikeanlaisia hakusanoja. Tämä saattoi olla ongelmana niin suomenkielistä kuin myös englanninkielistä tietoa hankkiessa.

Eri lääkkeitä ei löydy tietoa, ellen osaa juuri lääkkeen nimellä etsiä mutta tuolloin minun pitäisi jo tietää lääkkeen nimi. (V14)

Haasteina nähtiin myös huonot kokemukset terveydenhuollosta tilanteista, joissa esimerkiksi diagnoosin merkitystä ei ollut avattu lääkärin toimesta tarpeeksi tai joissa vastaajat kokivat, etteivät olleet saaneet tarvitsemaansa tukea, hoitoa sekä selkeitä

vastauksia kysymyksiinsä. Monilla tähän liittyi negatiivisia tunteita, kuten kokemus vähättelystä.

”Oma kokemukseni on, että sairauttani ei otettu vakavasti ennen kuin ulosteen mukana alkoi olla verta, minkä jälkeen kolonoskopia. Pitkäkestoisen ripulin vaikutusta terveydentilaani ei ole otettu huomioon (ravinteiden imeytyminen). Käytännössä olen jäänyt yksin pärjäämään sairauteni kanssa...” (V9)

”Ravitsemusterapeutti ei uskonut minun saavan oireita tietyistä ruoka-aineista. Se teki ravitsemusterapeutin antamien ohjeiden noudattamisesta hankalaa.” (V27)

Eräänä kognitiivisena haasteena esille nousi myös ahdistuksen tunne tiedonhankintaan liittyen, jolloin tiedonhankinta saattaa herättää negatiivisia tunteita, kuten ahdistusta sekä epävarmuuden tunnetta omasta diagnoosista.

”Olen pääasiassa käyttänyt Googlea tiedon etsimiseen. Google ehdottaa usein monia sairauksia, jotka voivat aiheuttaa samankaltaisia oireita, ja joita minulta ei ole testattu (esim. kilpirauhanen), mikä aiheuttaa ahdistusta diagnoosista.” (V18)

6 POHDINTA

Pro gradu -tutkielman tarkoituksena on selvittää ärtyvän suolen oireyhtymää (IBS) potevien tiedonhankintakäyttäytymistä. Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia tiedontarpeita IBS:stä kärsivillä henkilöillä on, millaisia lähteitä he käyttävät tiedonhankinnassa, kuinka he etsivät tietoa ja millaisia esteitä tiedonhankintaan liittyy. Lisäksi tutkimuksessa sivuttiin sitä, millaisena tukena tiedonhankinta näyttääytyy oireyhtymään liittyvässä elämän siirtymävaiheessa ja millaista tukea vertaistuellinen tieto tarjoaa IBS-potilaille.

Tutkimuksen pohdintaosassa vedetään yhteen tutkimuskysymyksiin vastaavat havainnot, jonka jälkeen arvioidaan tutkimuksen onnistumista sekä esitetään mahdollisia jatkotutkimusehdotuksia.

6.1 IBS:ää potevien tiedontarpeet ja tiedonhankintakäyttäytyminen

IBS:ää potevien elämän siirtymävaiheen alkutilanteeseen liittyvistä tiedontarpeista keskeisin liittyi ruokavalioon, koska sen kautta on mahdollista helpottaa IBS:n oireita. Tämän lisäksi hoito ja lääkitys olivat olleet vastaajille merkittäviä tiedontarpeita. Aihepiirejä, joista vastaajat halusivat yhä edelleen tietää enemmän, olivat selkeimmin hoito, lääkitys sekä IBS:n syyt. Diagnoosin alussa, elämän siirtymävaiheessa tiedontarpeena oli ollut yleisesti asiapitoinen, kokonaisvaltainen yleistieto IBS:stä. Tulokset tukevat Halpertin ym. (2009) tutkimuksen tuloksia, jossa suurimpana tiedontarpeena näyttävätyivät ruokavalioon ja sen muutokseen liittyvät tarpeet. Myös Harvey'n ym. (2018) tutkimuksessa hoitoihin liittyvinä tiedontarpeina esille nousivat lääkitys, ruokavaliolliset neuvot ja muut hoitomuodot.

Diagnoosin saamisen alkuvaiheessa oli myös ollut henkiselle tuelle ja avulle sekä vertaisten taholta että terveydenhuollosta. Yleisesti ottaen vaikuttaisi siltä, että tiedontarpeet ovat IBS:stä kärsivillä yksilöllisiä, johtuen IBS:n ja sen oireiden

vaihtelevuudesta eri oireytypien sekä myös yksilöiden välillä. Vertaistuellisessa keskustelussa selkeästi erottui tarve käytännönläheisille vinkeille, kuten ruokalaji-ideoille sekä tarve emotionaaliselle vertaistuelle.

Lähteiden ja kanavien osalta tärkeimpinä näyttäytyivät internet ja sosiaalinen media, vertaistuelliset keskustelut ja terveydenhuollon ammattilaiset. Tämä tukee Harvey'n ym. (2018) ja Shinin ym. (2020) tuloksia monimuotoisista tiedonlähteistä, joihin lukeutuvat muun muassa juuri terveydenhuollon ammattilaiset, vertaiset sekä internet-lähteet. Pro gradu -tutkimuksen vastausten perusteella tieto jakaantui sekä lääketieteelliseen että vertaistuelliseen tietoon, joiden luotettavuutta arvioitiin eri kriteerein. Yleisesti lähteiden luotettavuutta arvioitiin monipuolisesti ja lähdekriittisesti. Vastausten perusteella luotettavuuden arvioinnissa tärkeitä huomioitavia seikkoja olivat esimerkiksi kirjoittaja, ylläpitäjä, tiedon sijainti ja julkaiseva taho. Lisäksi vastaajat arvioivat kirjoittajan tai julkaisijan ammattinimikettä, taustaa ja kokemusta. Sosiaalisen median ympäristössä vertaistuellinen tieto koettiin ihmisen yksilöllisenä kokemuksena, jossa tarkastelun kohteena oli esimerkiksi kirjoittajan oirekuvaus: tätä verrattiin omaan oirekuvaukseen ja tilanteeseen, jolloin voitiin pohtia esimerkiksi jonkun hoitomenetelmän toimivuutta myös omalla kohdalla. Tämä toistaa Haasion ym. (2019) näkemystä, jossa vertaistieto nähdään kertyneen samanlaisten kokemusten kautta, jolloin tieto koetaan luotettavaksi. Samoin Mikkosen (2009) tutkimuksen mukaan sairauden aiheuttavat oireet ja muutokset luovat tiedontarpeen vertaistiedolle, jolloin tietoa ja tukea tarvitaan erityisesti siihen, miten vastaavassa tilanteessa olleet ovat selviytyneet.

IBS:ään liittyvä tiedonhankinta ei ollut vastaajilla päivittäistä. Sitä tehtiin enemmän viikoittain, kuukausittain tai jopa harvemmin kuin kuukausittain. Alun perin hoitoon hakeutumisen ja tiedontarpeen heräämisen taustalla ovat olleet omat pahenevat oireet, kuten esimerkiksi vatsakivut. Tiedonhankinta on ollut suurimmalla osalla aktiivista toimintaa jo ennen diagnoosin saamista. Osalla olikin jo ennen tätä aavistus IBS:stä esimerkiksi juuri oman aktiivisen tiedonhankinnan kautta. Tietoa oli myös voitu jo saada toisen henkilön kautta tai sattumalta. Oma tilannetta oli myös voitu verrata jonkin toisen IBS:stä kärsivän oirekuvaukseen. Vastausten perusteella tiedonhankinta näyttäytyi

diagnoosin saamisen jälkeen itsenäisenä prosessina, joka myös aiheutti stressiä. Tiedonhankintaan yleisesti ottaen toivottiin enemmän tukea ja apua terveydenhuollolta.

Lambertin ja Loiselien (2007) esille tuomia kaikkia terveystiedonhankinnan seurauksia, kognitiivisia, käytöksellisiä, fyysisiä ja emotionaalisia, esiintyi vastauksissa. Tiedonhankinnan seurauksena IBS:stä kärsivät ovat saaneet konkreettisesti helpotusta kasvavana tietoudentasona ja käyttäytymisellä muutoksella omiin oireisiinsa esimerkiksi ruokavalion avulla. Tieto on myös auttanut heitä henkisenä tukena kasvattamalla ymmärrystä oireyhtymästä ja omista oireista sekä kasvattamalla elämänlaatua. Osalla emotionaaliset seuraukset ovat myös olleet negatiivisia, mikä on näkynyt esimerkiksi turhien toiveiden heräämisestä eri hoitomuotoja kohtaan. Terveysaiheista IBS:ään liittyvää tiedonhankintaa ei juurikaan vastaajien joukossa vältelty: vähäinen vältteleminen liittyi joko itselle sopimattoman tiedon tai negatiivisten tunteiden välttelemiseen.

Ruthvenin (2022) informaatiokäyttäytymisen malliin liittyviä elämän siirtymävaiheisiin liittyviä teemoja ja eri tasoihin liitettäviä informaatiokäyttäytymisen tapoja oli tunnistettavissa vastausten pohjalta, vaikkakin yksiselitteinen jaottelu eri tasoihin ja niiden ominaispiirteisiin ei ole aineiston perusteella täysin yksiselitteistä. Sen perusteella kuitenkin voidaan nähdä siirtymävaiheen eteneminen esimerkiksi tiedontarpeiden muuttumisena prosessin myötä: esimerkiksi ruokavaliosta, joka koettiin selkeästi yhdeksi merkittävimmäksi tiedontarpeeksi diagnoosin saamisen alussa, oli hakenut tietoa 91 % vastaajista, mutta siitä halusi oppia lisää tietoa enää selkeästi pienempi osuus, 48 %. Tietoa koettiin myös yleisesti löytyneen paremmin kokonaisuudessaan kuin siirtymän alkuvaiheessa, minkä voisi nähdä kertovan esimerkiksi uudelleenrakennetuista informaatiomaisemista ja tiedollisesta muutoksesta. Tiedon koettiin esimerkiksi tuoneen helpotusta ja parantaneen elämänlaatua.

Selkeimmin aineiston perusteella ovat Ruthvenin mallin (2022) tasoista havaittavissa alkutapahtuma sekä sitä seurannut ymmärtämisen taso. Siirtymävaiheen alkutapahtumana vastaajilla on ollut selkeästi oireiden ilmaantuminen tai paheneminen, jonka myötä tiedonhankinta on alkanut itsenäisesti ja/tai hakeutumalla

terveydenhuoltoon. Oireiden ilmaantumisen tai pahenemisen jälkeen vastaajilla on ollut tarve yleisluontoiselle tiedolle oireyhtymästä ja sen oireista, jolla voidaan katsoa olevan merkitys uudenlaisen elämäntilanteen ja IBS:n ymmärtämisen kannalta. Tähän vaiheeseen vastaajilla liittyi myös emootioita, kuten pelkoa ja yksinäijämisen kokemuksia terveydenhuollossa. Tämän jälkeen havaittavissa on neuvottelemisen vaihe: vastaajat alkavat kokeilemaan uusia tiedonhankinnan ja terveydenhuollon kautta saatuja käyttäytymismalleja, kuten ruokavaliollisia muutoksia ja muita mahdollisia hoitokeinoja. Vaiheeseen voidaan myös yhdistää esimerkiksi eri tiedonlähteiden ja niiden luotettavuuden vertailemisen ja mahdollisen tiedon välttelyn. Ratkaisemisen tasolla puolestaan toimintaa vakiinnutetaan ja vaiheeseen voidaan yhdistää esimerkiksi vertaistiedon pariin hakeutuminen. Tiedollista muutosta on tapahtunut, jolloin tiedontarpeet ovat muuttuneet prosessin myötä ja tietoa koetaan löytyvän paremmin kokonaisuudessaan kuin ihan elämänmuutoksen alussa.

McKenzien ja Willsonin (2019) mukaista sosiaalista vuorovaikutusta osana siirtymävaiheen informatiivisena kokemuksena tapahtuu esimerkiksi juuri vertaistuellisissa keskusteluissa, joissa uutta opitaan osallistumisen kautta ja vertaiset toimivat uusina tiedonlähteinä.

6.2 Tiedonhankintakäyttäytyminen sosiaalisessa mediassa ja tiedonhankintaan liittyvät esteet

Sosiaalisen median kontekstissa tapahtuvassa tiedonhankinnassa vastaajilla oli erilaisia tapoja osallistua keskusteluun ja hankkia tietoa: osa ei käyttänyt niitä ollenkaan, osalla se esiintyi passiivisena tarkkailuna, jolloin toisten kirjoituksia lähinnä silmäiltiin osallistumatta keskusteluun itse. Osalla se näkyi passiivisena hakuna siten, että muuta tietoa etsiessä eteen saattoi tulla sattumalta uutta tietoa, jollaista tiedontarvetta ei ollut aiemmin edes tiedostettu. Osalla keskusteluun osallistuminen aktiivista toimintaa lukemisen, keskustelemisen ja tiedon jakamisen kautta. Osalle myös muiden auttaminen tiedonhankinnassa oli tärkeää. Sosiaalisen median kontekstissa tiedonhankinnassa näkyikin Zimmermanin & Shawin (2020) ja Haasion ym. (2019) esille tuoma sisällön

tuotannon vuorovaikutuksellisuus, jossa yhteisöllisyyden kautta sekä tuotetaan ja jaetaan aktiivisesti tietoa.

Sosiaalisen median vertaistuki koettiin pääasiallisesti hyödyllisenä ja sen erilaiset teemat, kuten tiedon jakaminen oireista ja hoidosta, käytännön neuvot sekä emotionaalinen tuki nähtiin joko erittäin tärkeänä tai tärkeänä. Toisten vertaisten neuvoista ja kokemuksista koettiin olevan apua IBS:n kanssa elämisessä. Pääasiallisesti keskusteluista haettiin emotionaalista tukea ja käytännön vinkkejä. Kokemuksena oli, että vain vertaiset voivat ymmärtää toisten ongelmia ja tilannetta. Monelle oli tärkeää vertaisten kanssa keskustelussa kokemus siitä, ettei ole IBS:n ja siihen liittyvien ongelmien kanssa yksin. Tulosten perusteella myös sosiaalisen median kontekstissa tapahtuva vertaistuki näyttöytyy samankaltaisena kuin Mikkosen (2009) tutkimuksessa, jossa vertaistuki nähtiin kokemukseen perustuvana tukena, tiedonlähteenä ja turvana, jonka kautta ongelmiin saadaan ratkaisuja. Vertaistuen kautta pyritään hakemaan tietoa, joka auttaa jokapäiväisessä käytännön elämässä.

Kolmas ja viimeinen tutkimuskysymys koski IBS-aiheisen tiedonhankinnan haasteita ja esteitä. Selkeitä esteitä ja haasteita tuotiin esille, mutta kaikki vastaajat eivät niitä kuitenkaan olleet kokeneet. Haasteet olivat ympäristöstä ja olosuhteista johtuvia muuttujia tai kognitiivisia esteitä, osa myös monimutkaisempia kokonaisuuksia, joita ei voi suoranaisesti kategorisoida kumpaankaan. Haasteita kokeneiden joukossa esteiden koettiin liittyvän muun muassa tiedon puutteeseen, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin, tiedonlähteiden saatavuuteen, tiedontarpeen ilmaisemiseen, huonoihin kokemuksiin ja negatiivisiin emootioihin liittyen.

Vastausten perusteella IBS-diagnoosin alussa esiintyi sekä kognitiivisia että ympäristöstä johtuvia esteitä. Niihin lukeutuivat esimerkiksi tiedonlähteiden saavutettavuuteen, yleiseen tiedon puutteeseen sekä tiedon luotettavuuden arviointiin liittyvät ongelmat. Myöhemmin tiedonhankinnan esteitä ja haasteita nousi esiin enemmän ja ne olivat luonteeltaan monipuolisempia. Ympäristöstä johtuvia tiedonhankinnan haasteita olivat näiden lisäksi tiedontarpeen ilmaisemiseen, huonoihin kokemuksiin ja negatiivisiin tunteisiin liittyvät esteet. Tiedon puutteellisuus näkyi vastauksissa siten, ettei kaikkea

IBS:stä vielä yleisesti ottaen tiedetä, joten vastauksia tiedontarpeisiinkaan ei ole. Tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin liittyvät ongelmat näkyivät esimerkiksi siinä, että tiedon koettiin olevan osittain ristiriitaista ja sekavaa, mikä vaati tiedonhankkijalta tiedon suodattamista esimerkiksi lääketieteellisen tiedon ja ihmisten henkilökohtaisten kokemusten välillä. Tiedonlähteiden saavutettavuuteen liittyvät ongelmat liittyivät muun muassa kokemukseen siitä, että tietoa sijaitsi monessa paikassa, joten sen hyödyntäminen koettiin työlääksi. Tällaista kokemusta tiedon pirstaloitumisesta eri lähteisiin ja tunnetta siitä, että tiedonhankinta etenee pieninä palasina, esiintyi myös Hovikorven (2013, 49) tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien tiedonhankintakäyttäytymistä käsittelevässä pro gradu -tutkimuksessa.

Konkreettisia esimerkkejä esteistä olivat myös vaikeus päästä ravitsemusterapeutin vastaanotolle sekä kielitaitoon liittyvät haasteet: usea vastaaja koki, että tietoa on saatavilla laajemmin englanniksi kuin suomeksi. Kielitaito liittyi myös tiedontarpeen ilmaisemiseen, sillä osa vastaajista koki sen olevan haasteellista englanniksi. Tiedontarpeen ilmaisemiseen liittyviä haasteita ilmeni myös suomeksi esimerkiksi eri lääkevalmisteisiin liittyen. Haasteina nähtiin myös huonot kokemukset terveydenhuollosta, johon liittyi usein tunne siitä, että ei ollut tullut kuulluksi tai saanut tarpeeksi vastauksia tiedontarpeisiinsa. Huonot kokemukset yhdistyivät yleensä negatiivisiin tunteisiin. Tiedonhankinnalle haasteellista saattoi myös olla sen lisäämä negatiivisten tuntemusten, kuten epävarmuuden tai ahdistuksen tunne omasta diagnoosista.

Pro gradu -tutkimuksen kautta esille nousivat myös IBS:n aiheuttama elämänlaadun laskeminen sekä kokemus yksin jäämisestä diagnoosin saamisen jälkeen. Tiedonhankinta saattaa myös aiheuttaa potilaille stressiä muutenkin vaikeassa elämäntilanteessa. Samankaltaisia kokemuksia ja toiveita siitä, että terveydenhuollossa tarjottaisiin kattavampaa tietoa diagnoosista tai neuvontaa tiedonlähteille esiintyi myös Hovikorven (2013, 45) tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien tiedonhankintakäyttäytymistä käsittelevässä tutkimuksessa.

IBS:n kohdalla sopivan hoitomuodon löytyminen voi olla haasteellista, mikä esimerkiksi Harveyn ym. (2018) tutkimuksen mukaan saattaa laskea luottamusta terveydenhuoltoon kohtaan. Jamiesonin ym. (2007) mukaan IBS-aiheisen tietoa saatetaan näissä tilanteissa päätyä hakemaan muista lähteistä, joiden tarjoama tieto ei ole välttämättä luotettavaa. Näiden seikkojen pohjalta räätälöidylle IBS-aiheiselle tiedolle olisi luultavasti tarvetta ja potilaiden tukemisessa tiedonhankinnassa diagnoosin alkuvaiheessa. Myös terveydenhuollon sekä vertaisten tarjoamalla henkiselä tuella on merkitystä uuteen tilanteeseen sopeutumisessa.

6.3 Tutkimuksen arviointi ja mahdolliset jatkotutkimusehdotukset

Kyselyn vastaajamäärä oli 54. Määrällisen analyysin kannalta suurempi vastaajajoukko olisi mahdollistanut myös aineiston käsittelyn tilastotieteellisiä testejä käyttäen. Varsinaisia kaikkia IBS-potilaita koskevia yleistyksiä ei tämän tutkimuksen pohjalta voida tehdä, mutta työ luo pohjaa, ja antaa kuvaa siitä, millaista IBS:stä kärsivien tiedonhankintakäyttäytyminen ja siinä kohdatut esteet ovat. Tutkimuksessa hyödynnettiin sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista tutkimusotetta, minkä voi katsoa nostavan tutkimuksen luotettavuutta. Vastausten pohjalta saatiin hyvin laadullista aineistoa, joka lisää syvempää ymmärrystä aihepiiristä kuvaten IBS-potilaiden ajatuksia sekä käyttäytymistä. Tutkimusotteet tukevat toisiaan tässä tutkimuksessa.

Verkkokysely oli tutkimuksen kannalta suhteellisen toimiva ja tehokas menetelmä. Avovastauksiin tulleiden runsaiden vastausten perusteella koen verkkokyselyn olleen sopiva menetelmä, koska kyseessä on kuitenkin sensitiivinen aihepiiri, josta on varmasti helpompi kertoa avoimesti anonyymisti kirjoittaen kuin esimerkiksi haastattelijalle kasvokkain. Kyselyn kohdalla myöskään esimerkiksi haastattelijan tapa esittää kysymyksiä ei vaikuta tutkimuksen osallistujiin, ja kysymyksenasettelu on kyselyn myötä kaikille vastaajille sama.

Verkkolomake pyrittiin suunnittelemaan toimivaksi ja loogisesti eteneväksi kokonaisuudeksi, ja se testattiin ymmärrettävyyden ja selkeyden osalta vapaaehtoisella

IBS-potilaalla. Pääasiallisesti vastausten perusteella kysymykset ja siinä esiintyvät käsitteet ymmärrettiin oikein. Joitakin kysymyksiä ja vastausvaihtoehtoja olisi kuitenkin voinut myös tarkentaa ja muotoilla toisin, tarjoamalla vastausvaihtoehtona myös esimerkiksi ”ei koskaan” -vaihtoehtoa. Tiedonlähteiden tärkeyteen liittyvässä kysymyksessä myös vastausvaihtoehto ”internet ja sosiaalinen media” oli virheellisesti jäänyt yhtenäiseksi vastausvaihtoehdoksi, vaikka niiden olisi pitänyt olla erillisinä vaihtoehtoina: kysymys olikin vähän epäonnistunut tältä osin.

Laadullisen aineiston teemoittelu ja analyysi oli haasteellista, sillä aineistoa oli runsaasti ja monipuolisesti. Aineistosta pyrittiin löytämään ydinosat tiivistämällä ja jäsentelemällä ne uudelleen. Tässä prosessissa pyrittiin objektiivisuuteen ja tutkijan analyysiä avattiin esittämällä tekstissä myös kyselyyn vastanneiden sitaatteja.

Pääasiallisesti tutkimus onnistui vastaamaan esitettyihin tutkimuskysymyksiin ja sen kautta saatiin uutta tietoa suomalaisten IBS-potilaiden tiedonhankintakäyttäytymisestä. Jatkotutkimuksia voitaisiin tehdä esimerkiksi kohdentamalla tutkimus kokonaisuudessaan verkkoympäristössä tapahtuvaan vertaistuelliseen kokemustietoon tai tutkimalla samaa aihepiiriä laadullisesti käyttämällä haastattelua aineistonkeruun menetelmänä. Tutkimusta olisi mahdollista myös tehdä eri IBS-oiretyyppien informaatiokäyttäytymisestä ja siitä, esiintyykö niiden välillä eroavaisuuksia.

LÄHTEET

American Library Association (1989). Presidential Committee on Information Literacy: Final Report. <https://www.ala.org/acrl/publications/whitepapers/presidential>

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

Dervin, B. & Nilan, M. (1986). Information needs and uses. Teoksessa: Williams, M. (toim.), *Annual review of information science and technology vol. 21* (s. 3-33). Washington D.C: American Society for Information Science.

Eskola, J. (2015). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa: Valli, R. & Aaltola, J. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 185–206). Jyväskylä: PS-kustannus.

Haasio, A. & Savolainen, R. (2004). *Tiedonhankintatutkimuksen perusteet*. Helsinki: BTJ Finland Oy.

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

Halpert, A., Dalton, C.B., Palsson, O., Morris, C., Hu, Y., Bangdiwala, S., Hankins, J., Norton, N. & Drossman, D. (2007). What patients know about irritable bowel syndrome (IBS) and what they would like to know. National Survey on Patient Educational Needs in IBS and development and validation of the Patient Educational Needs Questionnaire (PEQ). *Journal of Gastroenterology* 102(9), 1972–1982. DOI: 10.1111/j.1572-0241.2007.01254.x

Harvey, J.M., Sibelli A., Chalder T., Everitt, H., Moss-Morris, R. & Bishop F.L. (2018). Desperately seeking a cure: Treatment seeking and appraisal in irritable bowel syndrome. *British Journal of Health Psychology* 23(3), 561–579. DOI: 10.1111/bjhp.12304

Heikkilä, T. (2014). *Tilastollinen tutkimus*. Edita: Helsinki.

Hirvonen, N. (2015). *Health information matters: everyday health information literacy and behavior in relation to health behavior and physical health among young men*. Informaatiotutkimuksen alan väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.

Hovikorpi, K. (2013). *IBD -potilaiden tiedonhankinta sairauteen liittyvissä tilanteissa*. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94824/GRADU-1389253747.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

IBD ja muut suolistosairaudet ry (2022). *IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä*. <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/ibs/> (käytetty 23.5.2022)

Jamieson, A.E., Fletcher, P.C. & Schneider M.A. (2007). Seeking control through the determination of diet: A Qualitative Investigation of Women With Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease. *Clinical Nurse Specialist* 21(3), 152–160. DOI: 10.1097/01.NUR.0000270015.97457.9c

Jia, X., Pang, Y. & Liu, L.S. (2021). Online health information seeking behavior: a systematic review. *Healthcare* 9(12), 1–15. DOI: 10.3390/healthcare9121740

Johnson, J.D. & Case, D.O. (2012). *Health information seeking*. New York: Peter Lang.

Järvinen, P. & Järvinen, A. (2000). *Tutkimustyön metodeista*. Tampere: Opinpajan kirja.

Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta*. Jyväskylä: JAMK.

Kari, J. (2010). Mitä on tiedonkäyttö? Teoksessa: Serola, S. (toim.), *Ote informaatiosta: Johdatus informaatiotutkimukseen ja interaktiiviseen mediaan* (s.116–154). Helsinki: BTJ Finland Oy.

Kielitoimiston sanakirja. (2021). <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/> (käytetty 12.4.2022).

Lambert, S.D. & Loiselle, C.G. (2007). Health information-seeking behavior. *Qualitative Health Research* 17(8), 1006–1019. DOI: 10.1177/1049732307305199

McKenzie, P. (2002). A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation* 59(1), 19–40. DOI:10.1108/00220410310457993

McKenzie, P. & Willson, R. (2019). Transitions and social interaction: Making sense of self and situation through engagement with others. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology* 56(1), 459–462. DOI:10.1002/pra2.47

Miettinen, J. & Vehkalahti, K. (2013). Verkkokyselytutkimusten otosten valinta. Teoksessa: Laaksonen, S-M, Matikainen, J. & Tikka, M (toim.), *Otteita verkosta: verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 84–104). Tampere: Vastapaino.

Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Männikkö, R. & Antikainen, A. (2020). Ärtyvän suolen oireyhtymän ravitsemushoito. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01265/artyv-an-suolen-oi-reyhty-man-ravitsemushoito> (käytetty 23.4.2022).

Niemelä, R. (2006). *Ikääntyneiden informaatiokäyttäytyminen: Laadullinen tutkimus arkielämän informaatiokäytännöistä ja toimintaan aktivoitumisesta*. Oulu: Oulu University Press.

Pickard, A.J. (2013). *Research Methods in Information*. London: Facet Publishing.

Rantala, I. (2015). Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa: Valli, R. & Aaltola, J. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 108–133). Jyväskylä: PS-kustannus.

Reho, T. (2021). Ärtävän suolen oireyhtymä (IBS). <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00068> (käytetty 23.4.2022).

Rotaru, T.S., Fratila O.C., Barboi, O., Ciortescu, I., Mihai, C., Anton, C., Stefanescu G. & Drug, V. (2021). A comparison using standardized measures for patients with irritable bowel syndrome: Trust in the gastroenterologist and reliance on the internet. *Neurogastroenterology and Motility* 33(5), 1–9. DOI: 10.1111/nmo.13977

Ruthven, I. (2022). An information behavior theory of transitions. *Journal of the Association for Information Science and Technology* (73)4, 579–593. DOI: 10.1002/asi.24588

Sairanen, A. & Savolainen, R. (2008). ”Mä en halua tietää”: terveysinformaation välttämisen syyt ja muodot. *Informaatiotutkimus* (27)3, 1–11. <https://journal.fi/inf/article/view/724>

Savolainen, R. (1993). *Elämäntapa, elämänhallinta ja tiedonhankinta*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Savolainen, R. (1999). Tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Teoksessa: I. Mäkinen (toim.), *Tiedon tie: Johdatus informaatiotutkimukseen* (s. 73–107). Helsinki: BTJ Finland Oy.

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

Savolainen, R. (2010). Tiedonhankintatutkimuksen lähtökohtia. Teoksessa: S. Serola (toim.), *Ote informaatiosta: Johdatus informaatiotutkimukseen ja interaktiiviseen mediaan* (s. 75–115). Helsinki: BTJ Finland Oy.

Savolainen, R. (2015). Cognitive barriers to information seeking: A conceptual analysis. *Journal of Information Science* 41(5), 613–623. DOI: 10.1177/01655515155587850

Selkälä, A. (2013). Verkkolomakkeella on väliä: webropolin ja zef:in käyttöliittymien vastaajapsykologinen arviointi. Teoksessa: Laaksonen, S-M, Matikainen, J. & Tikka, M (toim.), *Otteita verkosta: verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 105–122). Tampere: Vastapaino.

Shin, A., Ballou, S., Camilleri, M., Xu H. & Lembo, A. (2019). Information- and Health-care Seeking Behaviors in Patients With Irritable Bowel Syndrome. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 18(12), 1–5. DOI: 10.1016/j.cgh.2019.09.020

Teasdale, E., Clarke, H., Chen, N. & Everitt, H. (2020). Online forum users' views and experiences of managing irritable bowel syndrome: a qualitative analysis of discussion content. *British Journal of General Practice Open* 4(5), 1–9. DOI: 10.3399/bjgpopen20X101084

Terveyskirjasto (2021). Mitä terveys on? <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00903> (käytetty 12.4.2022).

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

Valli, R. (2015). *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Ps-Kustannus.

Valli, R. (2007). Kyselylomaketutkimus. Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I: metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (102–125). Jyväskylä: Ps-Kustannus.

Vehkalahti, K. (2014). *Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät*. Helsinki: Finn Lectura.

Voutilainen, M. (2015). Toiminnalliset suolistovaivat ja ärtyvä suoli -oireyhtymä (IBS). *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12033>

Wilson, T.D. (1999). Models in information behavior 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

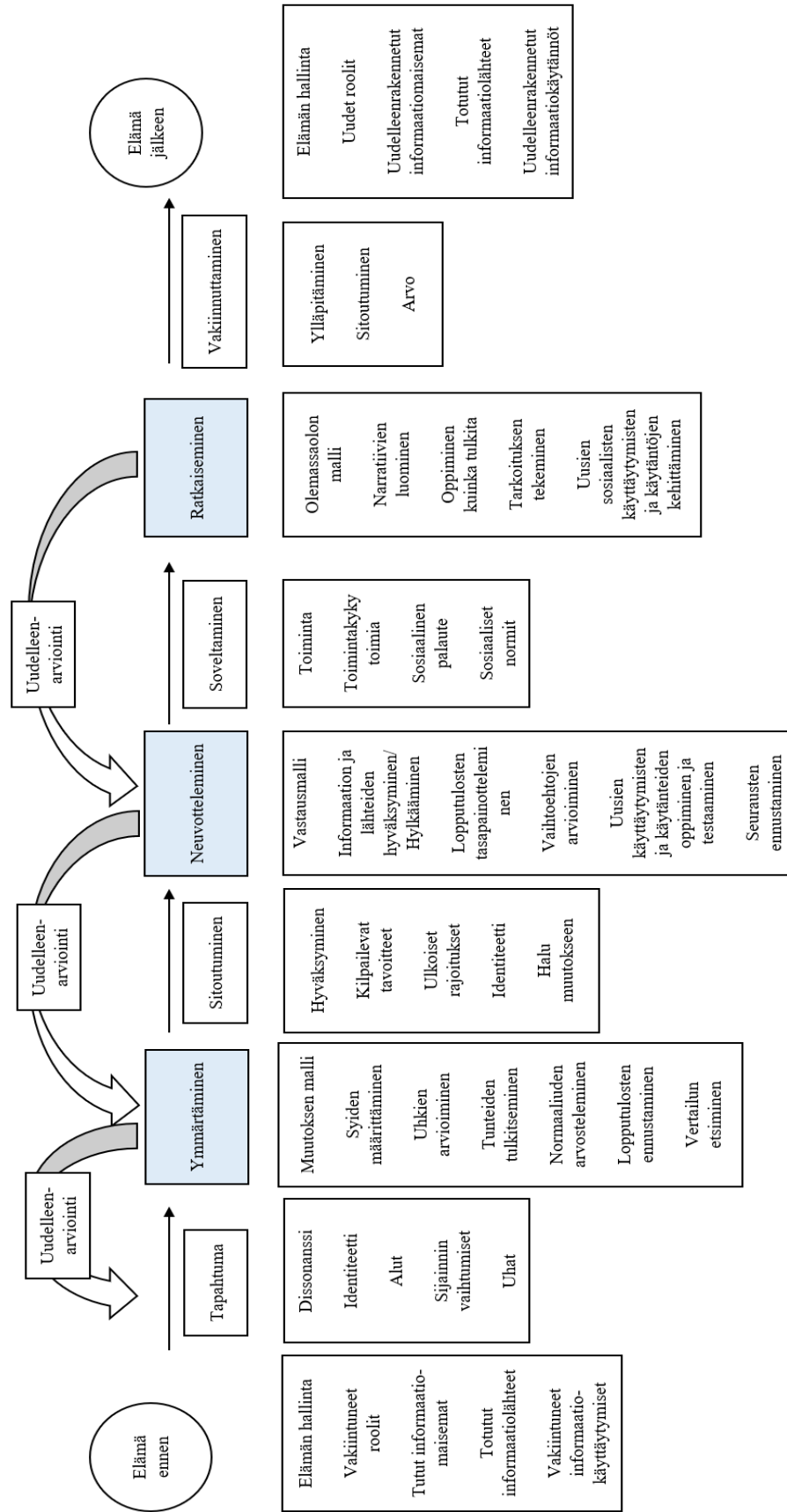
Wilson, T.D. (2006). 60 years of the best in information research: On user studies and information needs. *Journal of Documentation* 62(6), 658–670. DOI: 10.1108/00220410610714895

World Health Organization (2022). Constitution. <https://www.who.int/about/governance/constitution> (käytetty 11.4.2022).

Zhong, B. & Liu, Q. (2021). Medical Insights from Posts About Irritable Bowel Syndrome by Adolescent Patients and Their Parents: Topic Modeling and Social Network Analysis. *Journal of Medical Internet Research* 23(6), 1-31. DOI: 10.2196/26867.

Zimmerman, M.S. & Shaw, G.JR. (2020). Health information seeking behaviour: a concept analysis. *Health information & Libraries Journal* 37(3), 173–191. DOI: 10.1111/hir.12287

LIITE 1. RUTHVENIN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMISEN MALLI



LIITE 2. SAATEKIRJE

Saatekirje

Opiskelen informaatiotutkimusta Oulun yliopistossa ja kirjoitan pro gradu- tutkielmaani ärtyvän suolen oireyhtymää, eli IBS:ää, sairastavien tiedonhankintakäyttäytymisestä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää IBS:stä kärsivien tiedontarpeita, tiedonlähteitä sekä sitä, millaisia mahdollisia esteitä tiedonhankintaan liittyy oireyhtymään liittyvissä kysymyksissä.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Vastauksia käsitellään tietoturvallisesti ja vastuullisesti. Kysely on anonyymi.

Webropol-kysely avautuu tästä linkistä:

<https://link.webpolsurveys.com/S/4821AB527559AE3A>

Vastausaikaa on 11.10.2022 klo 23:00 saakka.

Kiitos osallistumisestasi!

Tuija Sivosuo

LIITE 3. VERKKOKYSELYPOHJA

IBS:stä kärsivien tiedonhankintakäyttäytyminen

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Tässä kyselyssä ärtyvän suolen oireyhtymästä käytetään lyhennettä IBS (irritable bowel syndrome).

Taustatiedot

1. Sukupuoli *

Mies

Nainen

Muu

2. Ikä vuosina *

3. IBS:n oirekuva / ryhmä *

Ripulipainotteinen (IBS-D)

Ummetuspainotteinen (IBS-C)

Sekamuotoinen

Määrittämätön

Ei tiedossa / ei todettu

4. Kuinka pitkään olet kärsinyt IBS:ään liittyvistä oireista? *

alle vuoden

1-2 vuotta

2-5 vuotta

5-10 vuotta

yli 10 vuotta

Seuraavat kysymykset koskevat IBS:ään liittyvää tietoa:

5. Kuinka usein haet tietoa oireisiisi tai IBS:ään liittyen? *

Päivittäin

Viikoittain

Kuukausittain

Harvemmin kuin kuukausittain

6. Mistä aiheista olet hankkinut IBS:ään liittyvää tietoa? Voit valita useamman vaihtoehdon. *

Ruokavalio

Oireet

Hoito

IBS:n syyt

Lääkitys

Mistä muista aihepiireistä, voit kertoa omin sanoin:

7. Mistä aiheista haluaisit oppia lisää IBS:ään liittyen? Voit valita useamman vaihtoehdon. *

Ruokavalio

Oireet

Hoito

IBS:n syyt

Lääkitys

Mistä muista aihepiireistä, voit kertoa omin sanoin:

Seuraavat kysymykset liittyvät aikaan, jolloin sait IBS-diagnoosisi:

8. Kerro lyhyesti omin sanoin, miten sait tietää sairastavasi nimenomaan IBS:ää.

9. Mikä näistä kuvaa parhaiten tiedonhankintaasi ennen diagnoosin saantia? *

Hain aktiivisesti tietoa ja apua liittyen oireisiini.

Hain satunnaisesti tietoa aiheeseen liittyen.

Koen törmänneeni tärkeään tietoon lähinnä sattumalta.

Aloin hakemaan tietoa vasta, kun sain diagnoosini.

10. Kuinka hyvin koet löytäneesi IBS-aiheista tietoa (eli tietoa oireista, syndroomasta ja hoidosta) diagnoosisi alkuvaiheessa? *

Erittäin hyvin

Hyvin

Ei hyvin eikä huonosti

Huonosti

Erittäin huonosti

11. Olisitko halunnut saada enemmän tietoa jostain aiheesta diagnoosin alkuvaiheessa? Voit kertoa omin sanoin.

Seuraavat kysymykset liittyvät yleisesti IBS:n kanssa elämiseen.

12. Kuinka hyvin kokonaisuudessaan koet löytäneesi vastauksia IBS-aiheisiin tiedontarpeisiisi? *

Erittäin hyvin

Hyvin

Ei hyvin eikä huonosti

Huonosti

Erittäin huonosti

13. Millaisia haasteita tai ongelmia olet kohdannut etsiessäsi IBS-aiheista tietoa? Voit kertoa omin sanoin.

14. Millä tavoin IBS-aiheisesta tiedosta on ollut apua IBS:n kanssa elämään sopeutumisessa? Voit kertoa omin sanoin.

15. Valitse näistä kolme sinulle tärkeintä kanavaa, joiden kautta olet löytänyt/saanut IBS-aiheista tietoa. *

Sanoma- ja aikakauslehdet

Muu kirjallisuus

Radio

Televisio

Internet ja sosiaalinen media

Terveystieteiden ammattilaiset

Vertaistuelliset keskustelut

16. Mihin asioihin kiinnität huomiota arvioidessasi tietyn kanavan kautta saadun tiedon luotettavuutta? Voit kertoa omin sanoin.

17. Oletko kokenut vältelleesi jotain IBS-aiheista tietoa? *

Kyllä

Ei

Ehkä

En osaa sanoa

18. Jos vastasit edelliseen kyllä, niin miksi ja millaisissa tilanteissa? Kerro omin sanoin.

Seuraavat kysymykset liittyvät sosiaalisen median ryhmiin ja vertaistuen saamiseen:

19. Kuinka tärkeitä seuraavat sosiaalisen median vertaistukiryhmien teemat ovat sinulle? * (erittäin tärkeä, tärkeä, ei tärkeä eikä merkityksetön, ei juurikaan tärkeä, ei lainkaan tärkeä)

Tiedon jakaminen IBS:n oireista

Tiedon jakaminen IBS:n hoidosta(esim. ruokavaliosta)

Aiheeseen liittyvä tieteellinen tieto

IBS:ään liittyvät käytännön neuvot

Emotionaalinen tuki

20. Millaiseksi kuvaisit vertaistuelliseen ryhmään kuulumista ja sen tarjoamaa vertaistuellista tietoa? Voit kertoa omin sanoin.

21. Lopuksi voit halutessasi kertoa omin sanoin mielipiteitä tai kyselystä heränneitä ajatuksia.

Kiitos informaatiotutkimuksen pro gradu -työni tukemisesta vastaamalla kyselyyn. Jos sinulla on kysyttävää, voit olla minuun yhteydessä lähettämällä sähköpostia osoitteeseen tuija.sivosuo@student.oulu.fi
Kyselyn vastauksia käsitellään tietoturvallisesti ja vastuullisesti.
Vastaajien anonymiteettiä kunnioitetaan.