

# **”SITÄ TIEDONJANOISEMPI OLEN, MITÄ ENEMMÄN SAIRASTAN”**

## **KYSELYTUTKIMUS REUMAA SAIRASTAVIEN TIEDONHANKINNASTA**

Terhi Kuisma

Tampereen yliopisto  
Informaatiotieteiden yksikkö  
Informaatiotutkimus ja  
interaktiivinen media  
Pro gradu -tutkielma  
Maaliskuu 2012

TAMPEREEN YLIOPISTO, Informaatitieteiden yksikkö  
Informaatitutkimus ja interaktiivinen media  
TERHI KUISMA: ” Sitä tiedonjanoisempi olen, mitä enemmän sairastan” Kyselytutkimus reumaa sairastavien tiedonhankinnasta  
Pro gradu –tutkielma, 57 s., 7 liites.  
Maaliskuu 2012

---

Tässä pro gradu –tutkielmassa selvitetään reumaa sairastavien tiedonhankintaa. Tutkielma kuuluu arkielämän tiedonhankintatutkimukseen ja käsittelee osaltaan terveystiedon hankintaa. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa minkälaisiin kysymyksiin ja ongelmiin reumaa sairastaneet ovat tietoa tarvinneet, mitä tiedonlähteitä he ovat käyttäneet sekä ovatko he törmänneet tiedonhankinnassaan esteisiin tai ongelmiin. Tutkimusaineisto kerättiin lomakekyselyllä Tampereen yliopistollisen keskussairaalan reumatologian poliklinikalta huhtikuun-joulukuun 2011 aikana. Vastauksia kertyi yhteensä 97 kappaletta.

Reumaa sairastavat etsivät tietoa eniten lääkitykseen liittyviin kysymyksiin ja ongelmiin. Myös sairauteen ja sairauden ennusteeseen liittyvää tietoa etsittiin. Tiedonlähteinä käytetyimpiä olivat lääkäri, sairaanhoitaja/reumahoitaja sekä www-sivut. Lähteiden valintaan vaikuttivat eniten tiedonlähteen asiantuntemus sekä luotettavuus. Reumaa sairastavat käyttivät hankkimaansa tietoa erityisesti ymmärtääkseen sairautensa liittyviä asioita. Tiedosta oli apua tulevaisuuden suunnittelussa sekä tilanteissa, joissa tarvittiin päätöksiä erilaisissa sairauteen liittyvissä asioissa.

Ongelmia tai esteitä tiedonhankinnassa aiheuttivat erityisesti tiedonlähteiden puutteellisuus, tiedonlähteiden käsiin saaminen ja tiedonlähteiden tunnistamisen vaikeus. Myös sairauden aiheuttamat rajoitteet vaikeuttivat tiedonhankintaa. Merkittävin syy tiedon välttelylle oli vastaajien halu kieltää olevansa sairaita. Myös tieto lisää tuskaa – perustelu mainittiin useasti. Tiedontarpeissa tapahtuneisiin muutoksiin vaikuttavia seikkoja olivat erityisesti muutokset lääkityksessä sekä sairauden kulussa. Sairauden paheneminen aiheutti tarpeen hankkia lisää tietoa, kun taas sairauden ollessa vähemmän aktiivinen, saattoivat tiedontarpeet olla hyvin vähäisiä tai olemattomia. Huomattava tarve tiedolle oli erityisesti sairauden alussa. Myöhemmin sairauden tultua osaksi vastaajan arkielämää, esiin nousi myös tarve hankkia tietoa sairauden hoidosta pitkällä aikavälillä.

Avainsanat: arkielämän tiedonhankinta, terveystiedon hankinta, tiedontarpeet, pitkäaikaissairaudet, reumasairaudet

## Sisällysluettelo

1 JOHDANTO .....	1
2 REUMA SAIRAUTENA .....	3
2.1 Yleisimmät tulehdukselliset reumasairaudet .....	3
2.1.1 Nivelreuma.....	4
2.1.2 Lastenreuma.....	5
2.1.3 Spondylartropatit.....	6
2.1.4 Kideartriitit.....	7
2.1.5 Systemiset sidekudostaudit.....	8
2.2 Yleisimmät ei-tulehdukselliset reumasairaudet .....	9
2.2.1 Nivelrikko .....	9
2.2.2 Selän degeneratiiviset sairaudet.....	9
2.2.3 Fibromyalgia .....	10
2.3 Yhteenvetoa reumasairauksista .....	10
3 TERVEYTEEN LIITTYVÄN TIEDONHANKINNAN KÄSITTEITÄ.....	11
3.1 Tiedonhankinnan tutkimuksen käsitteitä.....	11
3.2 Arkielämän tiedonhankinta .....	13
3.2.1 Informaatiokäytännöt arkielämän tiedonhankinnassa .....	13
3.2.2 Informaatiokäyttäytyminen .....	15
3.2.3 Elämäntapa arkielämän tiedonhankinnan kontekstina.....	16
4 TERVEYTEEN LIITTYVÄN TIEDONHANKINNAN TUTKIMUS .....	19
4.1 Terveystiedon hankintakäyttäytyminen .....	19
4.2 Naisten terveyteen liittyvä tiedonhankinta .....	21
4.3 Terveystiedon hankinnan moraalinen puoli .....	22
5 REUMAA SAIRASTAVAN TERVEYSTIEDON HANKINTA .....	23
5.1 Reumaa sairastavien tiedonhankinta internetistä.....	23

5.2 Reumaa sairastavien lasten vanhempien tiedonhankinta .....	24
5.3 Reumaa sairastavien nuorten naisten elämänhallintavalmiudet.....	25
5.4 Yhteenvetoa terveystiedon hankinnan piirteistä .....	27
6 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN ASETELMA JA TOTEUTUS .....	29
6.1 Tutkimuskysymykset .....	30
6.2 Tutkimusmenetelmä .....	31
6.2.1 Kyselytutkimus.....	31
6.3 Tutkimusaineiston kerääminen.....	32
6.4 Empiirisen aineiston analyysi .....	33
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	34
7.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....	34
7.2 Vastaajien tiedontarpeet.....	35
7.3 Käytetyt tiedonlähteet.....	39
7.4 Käytettyjen tiedonlähteiden valinnan perusteet .....	41
7.5 Käytettyjen tiedonlähteiden luotettavuus ja vastaajien tyytyväisyys näihin lähteisiin	42
7.6 Tiedonhankinnan tavat ja käytetyn tiedon hyödyntäminen .....	44
7.7 Tiedonhankinnan esteet, ongelmat ja tiedon välttely.....	46
7.8 Tiedontarpeiden muuttuminen sairauden eri vaiheissa .....	49
8 TULOSTEN YHTEENVETO .....	52
9 LOPUKSI .....	55
LÄHTEET.....	56
LIITE 1: SAATEKIRJE .....	1
LIITE 2: REUMAA SAIRASTAVAN TIEDONTARPEET JA TIEDONHANKINTA .....	2

# 1 JOHDANTO

Vielä joitakin vuosikymmeniä sitten sairastuminen nivelreumaan merkitsi monen potilaan kohdalla jonkin asteista invalidisoitumista. Nykyisin reumadiagnoosin saaneen henkilön ei tarvitse enää pelätä joutuvansa liikuntarajoitteiseksi ennen aikojaan. Sairauden hoidossa on tapahtunut viime vuosikymmenten aikana huomattavia edistysaskelia. Esimerkiksi uusien tehokkaampien lääkkeiden, fysioterapian ja kuntoutuksen avulla ennenaikaisia kudostuhoja voidaan estää huomattavasti aiempaa tehokkaammin ja mahdollistaa aiempaa laadukkaampi elämä sairauden kanssa. Lisäksi potilaiden tietoisuus ja halu ottaa selvää omasta sairaudestaan, sen kulusta ja siihen vaikuttavista asioista on lisääntynyt ja näin ollen tarjonnut reumaan sairastuneelle mahdollisuuksia vaikuttaa merkittävästi myös sairautensa kulkuun.

Reumaa sairastavan tietoisuus sairauden luonteesta, sen kulusta ja hoidosta voi olla joskus ratkaisevaa sairauden kulun kannalta. Omilla valinnoilla on mahdollista helpottaa oloa ja ehkäistä pahempia kudosvaurioita. On vain osattava löytää omaan tilanteeseen parhaiten sopiva tieto ja kyettävä toteuttamaan sitä myös käytännössä. Arkielämän tiedonhankinnan tutkimus tarjoaa välineitä tarkastella lähemmin terveyteen ja sairauteen liittyvän tiedonhankintaa.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan reumaa sairastavien henkilöiden tiedontarpeita ja tiedonhankintaa. Tutkielma liittyy arkielämän tiedonhankintatutkimuksen alaan, joka keskittyy opiskelun ja työelämän ulkopuolella esiintyviin tiedontarpeisiin ja tiedonhankintaan. Reumaa sairastavien tiedonhankintaa on tutkittu jonkin verran, mutta pääasiassa lääketieteen näkökulmasta. Tiedonhankintatutkimuksen alueella terveyteen ja sairauksiin liittyvää tiedonhankintatutkimusta on sen sijaan saatavilla huomattavasti enemmän. Tässä tutkielmassa hyödynnetään näitä lähteitä kartoitettaessa terveystietoon ja reumaan liittyvää tiedonhankintatutkimuksen kenttää.

Luvussa kaksi esittelen lyhyesti ja pääpiirteittäin eri reumasairauksien kirjoja. Vaikka näillä sairauksilla on yksi laajempi nimittäjä, reuma, ovat ne kuitenkin luonteeltaan toisistaan

hyvinkin poikkeavia. Tutkielman luvussa kolme kartoitan lyhyesti arkielämän tiedonhankintaa ja siihen liittyviä käsitteitä. Luku neljä on varattu terveystiedon hankintaan liittyvälle tutkimuskirjallisuudelle. Luvussa viisi tarkastelen reumaa sairastavien terveystiedon hankintaa ja aikaisempaa kirjallisuutta. Luvussa kuusi täsmennän tutkielman tehtävänasettelua ja kuvaan empiirisen tutkimuksen toteutusta. Luvussa seitsemän raportoin tutkimustulokset. Luvussa kahdeksan esitän tuloksista yhteenvedon ja luku yhdeksän on omistettu loppusanoille.

## **2 REUMA SAIRAUTENA**

Reuma-sanan alkuperä on kreikkalainen ja se tarkoittaa ”virtaa”. Sana otettiin käyttöön keskiajalla, jolloin nivelkipujen ajateltiin syntyvän elimistön nesteiden virtauksen häiriintymisen seurauksena. Kansainvälisen lääketieteellisen määritelmän mukaan reumasairauksiin katsotaan kuuluvan tuki- ja liikuntaelimistön toiminnan häiriöt ja erilaiset sairaustilat, kuten systeemiset sidekudossairaudet. Reumasairaudet kattavat hyvin kirjavan joukon erilaisia ei-tulehduksellisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia sekä tulehduksellisia sidekudos- ja verisuonisairauksia. Tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluvia sairausryhmiä ovat esimerkiksi nivelreuma, lastenreuma, spondylartropatiat, erilaiset systeemiset sidekudostaudit sekä kideartriitit. Ei-tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluvat puolestaan muun muassa degeneratiiviset sairaudet, kuten nivelrikko ja selän välilevyntyrä sekä pehmytkudoksen sairaudet, kuten fibromyalgia. (Martio et al., 2007, 9 - 11.)

### **2.1 Yleisimmät tulehdukselliset reumasairaudet**

Lähes jokainen ihminen törmää jossakin vaiheessa elämäänsä tuki- ja liikuntaelinvaivoihin. Erilaiset tuki- ja liikuntaelinsairaudet sekä niiden aiheuttama kipu ovat myös yleisin syy pitkäaikaissairaiden työstä poissaoloille. Reumasairauksien osuus tästä on myös huomattava, sillä jopa joka viidennes avohoidon lääkärikäynneistä liittyy reumasairauksiin tai reumasairauksien kaltaisiin vaivoihin. Työkyvyttömyyseläkkeistä noin neljäsosa ja varhaiseläkkeistä yli puolet on myönnetty näiden sairauksien perusteella. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 13.) Erilaisten reumasairauksien vaikutukset ovat siis huomattavia niin yksilökuin yhteiskuntatasollakin.

### 2.1.1 Nivelreuma

Nivelreumaa, joka kuuluu tulehduksellisiin reumasairauksiin, sairastetaan joka puolella maailmaa. Tosin esimerkiksi Pohjois-Amerikan intiaaniheimoilla on tavattu poikkeavan usein nivelreumaa, kun taas Afrikassa maaseudulla sen esiintyvyys on ollut erittäin pientä. Suomessa nivelreumaa aikuisväestöstä sairastaa noin yksi prosentti. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 13.) Nivelreuma on yleisin tulehduksellinen nivelsairaus, johon sairastuu vuosittain hieman alle 2000 suomalaista aikuista (Reumaliitto). Tyypillinen nivelreumaan sairastuva henkilö on yli 60-vuotias nainen, mutta nivelreuma voi puhjeta myös missä iässä tahansa. Lapsilla voi myös esiintyä samantyyppistä nivelreumaa kuin aikuisilla. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 152.) Miehillä nivelreuma on huomattavasti harvinaisempaa kuin naisilla. Kuitenkin esimerkiksi selkärankareumaan miehet sairastuvat huomattavasti naisia useammin. Suomessa aikuisten nivelreumaa sairastaa noin 35 000 henkilöä. (Reumaliitto.)

Nivelreuma kuuluu niin sanottuihin autoimmuunisairauksiin, jonka aiheuttajaa ei edelleenkään tiedetä, sillä mitään yksittäistä tekijää sairauden puhkeamisen syyksi ei ole voitu esittää. Sairaudelle altistavia tekijöitä on sen sijaan pystytty osoittamaan. Nivelreuma ei ole perinnöllinen sairaus, mutta on todettu, että alttius sairaudelle on perinnöllistä. Muita altistavia tekijöitä ovat muun muassa naissukupuoli, synnytys tai keskenmeno ja sen jälkeinen aika, postmenopausaalinen ikä ja mahdolliset virusinfektiot ja nivelten vammat. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 153.) Elintavoista ja ympäristötekijöistä vain tupakoinnilla on osoitettu olevan vaikutusta nivelreumaan sairastumisessa (Martio et al., 2007, 323).

Nivelreuma on krooninen sairaus, jonka keskeisenä piirteenä on nivelkalvon tulehdus. Tulehduksen aktiivisuus ja voimakkuus voi vaihdella, mutta itse sairaus voi kestää jopa vuosikymmeniä. Pitkittyessään hoitamaton sairaus voi johtaa lopulta nivelten toiminnanvajauksiin, virheasentoihin tai jopa tuhoutumiseen. Nivelreuma voi aiheuttaa myös niveltenulkoisia vaurioita kuten esimerkiksi reumakyhmyjä, neuropatiaa tai skleriittejä. Nivelreuma voi usein alkaa lähes huomaamattomasti. Ensimmäisiä havaittavia oireita ennen nivelten turvotuksia voivat olla väsymys, nivelten jäykkyys aamuisin käsissä ja päkiöissä, ruokahaluttomuus ja painon lasku. Oireet voivat alkaa myös muista nivelistä, mutta yleisimmin havaittavissa on päkiöiden kävelyarkuus sekä sormien nivelten arkuus.

(Leirisalo-Repo et al., 152 - 153.) Nivelreumaan ei kuitenkaan ole olemassa yhtä selvästi diagnosoitavissa olevaa oiretta tai testiä. Tyypillisesti nivelreumadiagnoosi määritellään portaittaisesti oireiden ja löydösten perusteella. (Martio et al., 2007, 325.)

Nivelten hyvän toiminnan kannalta olennainen rakenne on luiden pintaa suojaava rusto. Nivelkapselin sisäpintaa peittää ohut suojakalvo, joka tuottaa niveliä voitelevaa nivelnestettä. Nivelreumaan kuuluva tulehdusprosessi muuttaa kuitenkin nivelnesteen ominaisuuksia ja sen seurauksena nivelrustossa tapahtuu muutoksia. Havaitessaan jonkin elimistölle vieraaksi katsotun tekijän nivelessä immunologiset solut reagoivat ja erittävät sytokiinejä, jotka stimuloivat nivelkalvon soluja lisääntymään sekä erittämään kudoksia hajottavia entsyymejä. Tämän seurauksena niveleen alkaa kertyä ylimääräistä nestettä ja nivelnesteen viskositeetti heikkenee. Tulehdusprosessin pitkittyminen johtaa ruston ohenemiseen ja syöpymiseen sekä lopulta rustonalaisen luun vaurioitumiseen. (Martio et al., 2007, 323 – 324.)

Nivelreumaan sairastuneen ennuste on nykyään parempi kuin esimerkiksi vuosikymmeniä sitten. Kohti parempaa ennustetta on päästy uusien, tehokkaampien lääkkeiden sekä useiden lääkeyhdistelmien vuoksi. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 155 – 166.) Myös sairauden toteaminen sen aikaisessa vaiheessa ja hoidon nopea aloitus ehkäisevät nivelten kudostuhoja (Martio et al., 2007, 328).

### **2.1.2 Lastenreuma**

Lastenreuma ei ole yksi yhtenäinen sairaus, vaan yleisnimitys useille erilaisille sairauksille. Lastenreuma on harvinainen sairaus, vaikka se onkin yleisin lasten sairastama krooninen niveltulehdus. Suomessa siihen sairastuu 150 – 200 alle 16-vuotiasta lasta ja nuorta, ja kaikkienensa lapsuusikäisiä sairastajia on noin 1500. Lastenreumadiagnoosi on pysyvä, joten kaikkiaan lastenreumaa sairastavia löytyy huomattavasti suurempi määrä. Lastenreuma puhkeaa keskimäärin seitsemän vuoden iässä, tosin puolet lastenreumaa sairastuvista sairastuvat siihen jo viiden vuoden iässä. (Martio et al., 2007, 293).

Kuten nivelreumassa, myöskään lastenreumassa ei ole löydetty syytä sairastumiselle. Sen on kuitenkin todettu esiintyvän todennäköisemmin perheissä ja suvuissa, jolloin perinnöllisyydellä on vaikutusta sairastumisalttiuteen. Yleisoireisen lastenreuman osalta on todettu vuodenaikavaihtelulla olevan tekemistä sen ilmaantumisessa. Muista siihen vaikuttavista tekijöistä ei kuitenkaan ole edelleenkään tietoa. Lastenreuma on jaettu seitsemään eri alaluokkaan, joita ovat yleisoireinen artriitti, oligoartriitti, seronegatiivinen polyartriitti, seropositiivinen polyartriitti, psoriaasisartriitti, entesiitteihin liittyvä artriitti ja muu artriitti, joka ei täytä minkään muun luokan kriteerejä tai täyttää useamman kuin yhden luokan kriteerit. Koska lastenreumaan kuuluu erilaisia sairauksia, on vaikeaa selvittää tarkkaa ennustetta. Lievimät lastenreuman muodot saattavat parantua muutamassa kuukaudessa, kun vaikeimmat sen sijaan kestävät koko eliniän ja voivat pahimmassa tapauksessa aiheuttaa vaikeaa invalidisoitumista. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 167 - 169.)

### **2.1.3 Spondylartropatiat**

Spondylartropatiolla eli nivel-nikamareumalla tarkoitetaan sellaisten reumasairauksien ryhmää, joilla on useita samanlaisia piirteitä. Spondylartropatioihin kuuluu muun muassa selkärankareuma, reaktiivinen artriitti, nivelpsoriaasi sekä tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyvät artritit. Spondylartropatiaa on todettu esiintyvän suvuittain, joten perintötekijöiden mukana tulee myös usein alttius sairastumiselle. (Martio et al., 2007, 343.)

Selkärankareuma on nivelreuman jälkeen yleisin tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluva krooninen nivelsairaus (Martio et al., 2007, 343). Sen alkaminen ajoittuu usein 20 – 40 vuoden ikään ja on yleisempää miehillä kuin naisilla. Selkärankareuman aiheuttajaa ei myöskään tunneta. Kuitenkin joitakin päätelmiä on voitu tehdä ja on havaittu suoliston ja suolistobakteerien merkitys sairauden syntyyn. Selkärankareuma alkaa yleensä alaselkävivulla, joka helpottuu yleensä liikkuaessa. Selkäkipu saattaa myös säteillä pakaroihin ja reisiin. Selkärankareuma pyrkii leviämään alaselästä ylemmäs aiheuttaen tulehdusta fasettinivelissä. Selkärankareumasta johtuva selkäkipu helpottaa selän

asennon ollessa etukumara, jolloin selkärangareumaa sairastava helposti omaksuu tämän asennon. Selän asento voi muuttua pysyvästi kyfoottiseksi, jos selkärangassa tapahtuu luutumista tähän virheasentoon. Pahimmillaan selkärangareumasta johtuva tulehdus voi aiheuttaa koko selkärangan mittaisen niveltuhon, jonka seurauksena selkäranka luutuu kokonaan ja muuttuu täysin jäykäksi. Nykyään edellä kuvattuja vakavia muutoksia selkärangassa ei kuitenkaan tavata enää niin usein kuin aikaisemmin. Selkärangareuman ennuste vaihtelee kuitenkin suuresti ja on yleensä lievempi naisilla kuin miehillä. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 185 – 193.)

Reaktiivisella artriitilla tarkoitetaan steriiliä niveltulehdusta, joka syntyy muualla elimistössä vaikuttaneen infektion laukaisemana. Sairautta edeltävä infektio on useimmiten suoliston tai virtsa- ja sukuelinten alueella. Myös HLA-B27-kudostekijä lisää riskiä sairastua reaktiiviseen artriittiin. Reaktiivisen artriitin ilmaantuvuus Suomessa on 10-27 henkilöä sataatuhatta kohden. Tavallisimmat reaktiivisen artriitin aiheuttajat löytyvät gramnegatiivisista suolistobakteereista, shigellasta, salmonellasta, kampylobakteerista, yersiniasta sekä sukupuolitauti klamydiasta. Reaktiivinen artriitti puhkeaa noin 1 – 3 viikon kuluessa sairauden laukaisevasta infektiosta. Tyypillinen sairastuja on 20 – 40 -vuotias. Reaktiivinen artriitti alkaa äkillisellä tulehduksella, joka voi vaihdella lievästä nivelkivusta vakavaan moniniveltulehdukseen. Tulehdusoireet voivat myös vaihdella nivelestä toiseen ja niiden kesto on keskimäärin kolmesta viiteen kuukautta. Joillain sairaus voi kuitenkin pitkittyä huomattavasti. (Martio et al., 2007, 351 - 353.)

#### **2.1.4 Kideartriitit**

Kihti on yleisin kideartriitteihin kuuluva sairaus. Muista reumasairauksista poiketen kihdin syntymekanismi tunnetaan hyvinkin tarkasti. Kihti syntyy, kun puriiniemästen aineenvaihdunnan lopputuotteena syntyvä virtsahappo kiteytyy niveliin. Yleensä kihtiin sairastuva on yli 50-vuotias ja kärsii metabolisesta oireyhtymästä. Kihti alkaa yleensä äkillisesti isovarpaan tyvinivelen artriitista, ja leviää usein myöhemmin myös muihin niveliin kuten polviin, nilkkoihin ja sorminiveliin. Kroonistuessaan kihti voi aiheuttaa pysyviä nivelmuutoksia sekä virtsahapon kiteytymistä pehmytkudoksiin. Hoitamaton kihti voi aiheuttaa vakavia seurauksia. Kuitenkin kunnollisella perushoidolla, ruokavaliolla, on hyvät

mahdollisuudet saada sairaus hallintaan. Lääkehoito aloitetaan yleensä vasta vaikeissa kroonisissa tapauksissa. (Martio et al., 2007, 402 – 410.)

### **2.1.5 Systemiset sidekudostaudit**

Systemisiin sidekudostauteihin kuuluu useita eri sairauksia kuten systeminen lupus erytematosus, systeminen skleroosi ja Sjögrenin oireyhtymä. Systeminen lupus erytematosus (SLE) on oireyhtymä, jossa oireet ovat hyvin moninaisia ja vaihtelevia aina lievistä iho-oireista hengenvaarallisiin keskushermosto- ja munuaisvaurioihin. SLE:lle tunnusomaista on myös immunologinen poikkeavuus ja tumavasta-aineiden esiintyminen seerumissa. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 222.)

Systemisellä skleroosilla tarkoitetaan useiden sairauksien kirjoa, joihin kuuluvat paikallinen skleroderma, systemisen taudin sisäelinmanifestaatiot sekä myös eräiden ulkoisten aineiden aiheuttamat sairaudet. Sklerodermalla tarkoitetaan kovaa ihoa, jossa ominaista on pienten verisuonien vauriot sekä sidekudoksen lisäkasvu. Systeminen skleroosi luokitellaan iho- ja sisäelinmuutosten laajuuden diffuusiin eli epätarkkarajaiseen ja rajoittuneeseen muotoon. Systeminen skleroosi on melko harvinainen sairaus. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 229.)

Sjögrenin oireyhtymään kuuluu tyypillisesti suun ja silmien kuivuus ulkoeritteisten rauhasien tulehduksen ja toimintahäiriön vuoksi sekä erilaiset immunologiset poikkeavuudet. Sjögrenin oireyhtymä voi esiintyä itsenäisenä sairautena tai liittyä johonkin muuhun autoimmuunisairauteen kuten esimerkiksi nivelreumaan tai SLE:hen. Sjögrenin oireyhtymään sairastuneista yhdeksän kymmenestä on naisia ja sairaus puhkeaa yleensä vanhemmalla iällä. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 238 – 239.)

## **2.2 Yleisimmät ei-tulehdukselliset reumasairaudet**

Ei-tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluvat muun muassa degeneratiiviset sairaudet kuten nivelrikko sekä selän degeneratiiviset sairaudet, sekä pehmytkudosten sairaudet kuten fibromyalgia. Nivelrikko eli artroosi on yleisin nivelsairaus, jonka vaikutukset ovat erityisesti vanhemmassa väestöosassa merkittävät. Toimintakyvyn heikkeneminen nivelrikon seurauksena voi olla merkittävää. (Martio et al., 2007, 445.)

### **2.2.1 Nivelrikko**

Nivelrikolla tarkoitetaan nivelruston rappeutumista, jonka seurauksia myös luussa ja pehmytkudoksissa tapahtuu muutoksia. Nivelrikossa nivelrusto rikkoontuu ja lopulta häviää, jolloin nivelrako kaventuu. Muutokset nivelissä tapahtuvat yleensä hitaasti. Muutokset rustossa eivät vielä itsessään aiheuta kipua, mutta vähitellen luussa ja nivelen ympäristössä tapahtuneet rakennemuutokset yhdessä niveltulehduksen kanssa saavat aikaan kipua nivelrikosta kärsivässä nivelessä. Nivelrikko on joko primääristä tai sekundääristä. Primäärissä nivelrikossa ei voida esittää mitään selkeää riskiä tai tapahtumaa nivelrikon aiheuttajaksi. Sekundäärisessä nivelrikossa sen sijaan nivelrikkoon johtaa yleensä mekaaninen vaurio, synnynnäiset tai kehityksen häiriöt, niveltulehdukset kuten esimerkiksi nivelreuma, selkärankareuma tai kihti, tai systeemiset sairaudet. Nivelrikot yleistyvät ikääntymisen seurauksena, sillä nivelruston metabolia heikkenee kudoksen vanhentuessa, jolloin ruston kyky korjata itseään vähenee. (Martio et al., 2007, 445 – 446.)

### **2.2.2 Selän degeneratiiviset sairaudet**

Välilevyjen rappeutumisella on merkittävä osuus selkäkipujen synnyssä. Välilevy alkaa rappeutua jo varsin varhaisessa vaiheessa, joskus jopa ennen kasvun pysähtymistä. Yksi yleisimmistä selän degeneratiivisista sairauksista on välilevytyrä. Välilevytyrä kehittyy, kun välilevyn sisällä oleva nucleus pulposus työntyy anulus fibrosuksen säikeiden läpi

spinaalikanavaan. Tyrän ollessa riittävän suuri se saattaa aiheuttaa puristusta hermojuureen, jonka seurauksena syntyy selkään ja alaraajaan säteilevää kipua. Nikamavälilevyn esiinluiskahduksessa eli diskusprolapsissa esiintyy usein polven alapuolelle säteilevää kipua, joka ilmenee usein aivastus- tai yskäisykipuna. (Leirisalo-Repo et al., 2002, 339.)

Selkäkivut ovat varsin yleisiä, ja niitä esiintyykin noin miljoonalla suomalaisella vuosittain. Esimerkiksi noin 40 %:lla 40-vuotiaista on havaittavissa jonkinasteisia degeneratiivisia muutoksia selässä. 20-36 %:lla diskusprolapsi on kuitenkin oireeton (Martio et al., 2007, 460 – 464.)

### **2.2.3 Fibromyalgia**

Fibromyalgiaan liittyy tuki- ja liikuntaelimestön kivut, lepoa antamaton yöuni sekä uupumus heti heräämisestä lähtien. Siihen voi liittyä myös paljon muita oireita ja sairastuneiden oireissa on yleensä paljon vaihtelua yksilöiden välillä. Fibromyalgiapotilas on tavallisesti keski-ikäinen nainen, joka kokee särkyä ja kipua tuki- ja liikuntaelimestössä. Usein erilaiset ulkoiset tekijät, kuten matalapaine tai veto, sekä sisäiset tekijät, kuten stressi, lisäävät oireiden voimakkuutta. Fibromyalgiapotilas kärsii yleensä jatkuvasti kivusta ja uupumuksesta, johon uni ei tuo lainkaan helpotusta. Sairauteen liittyy usein myös eri elintoimintoihin ja elimiin liittyviä vaivoja, kuten suolisto- ja gynekologisia ongelmia. Myös neurologiset oireet ovat yleisiä. Fibromyalgian syntymekanismien tuntemus on kuitenkin puutteellista, sillä kroonisen kivun syntyä ylipäättään tunnetaan vajavaisesti. (Martio et al., 2007, 415 – 428.)

## **2.3 Yhteenvetoa reumasairauksista**

Reumasairaudet ovat hyvin heterogeeninen joukko erilaisia sairauksia. Niiden vaikutukset yksilöön vaihtelevat huomattavasti niin erilaisten sairauksien kuin saman sairauden erityyppisten taudinkuvienkin osalta. Pahimmillaan reumasairaus voi aiheuttaa vakavaa invaliditeettiä ja lyhentää elinikää. Lievimmissä tapauksissa sairaus menee nopeasti ohi

eikä aiheuta pysyviä fysiologisia, psykologisia tai sosiaalisia haittoja. Kaikki tältä väliltä on kuitenkin mahdollista, kun kyseessä on reumasairaudet ja niihin liittyvät muutokset. Reumaan sairastuneiden on kuitenkin mahdollista vaikuttaa fyysiseen kuntoonsa, jaksamiseensa ja sairauden kanssa selviytymiseen. Ratkaisevaa sairauden hoidossa voi olla oikeanlaisen tiedon löytäminen ja sen soveltaminen käytännössä omaan elämään.

### **3 TERVEYTEEN LIITTYVÄN TIEDONHANKINNAN KÄSITTEITÄ**

Tässä pro gradu –tutkielmassa pyritään kartoittamaan reumaa sairastavien tiedontarpeita, tiedonhankintaa ja tiedonkäyttöä. Tutkielma kuuluu arkielämän tiedonhankinnan aihealueeseen, jossa tarkastellaan muuhun kuin työhön tai opiskeluun liittyvää tiedonhankintaa. Arkielämän tiedonhankinnan tutkimuksessa pyritään selvittämään muun muassa eri tiedonlähteiden ja kanavien käyttöä, näiden lähteiden ja kanavien valintaan perustuvia kriteerejä ja sitä, millaista tietoa näistä lähteistä hyödynnetään. (Haasio & Savolainen, 2004, 110.) Tässä luvussa perehdytään tiedonhankinnan tutkimuksen keskeisiin käsitteisiin ja terveyteen liittyvän tiedonhankinnan käsitteisiin.

#### **3.1 Tiedonhankinnan tutkimuksen käsitteitä**

Tiedonhankinnan peruskäsitteisiin kuuluvat tiedontarve, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö. Haasion ja Savolaisen (2004) mukaan tiedontarvetta on käsitteellisesti varsin hankala määrittellä, sillä sen tutkiminen on ollut varsin vähäistä ja yleispiirteistä. Lisäksi tiedontarpeen käsite on mahdollista kiertää määrittämällä tiedonhankinnan käynnistäjäksi tehtävä tai käsillä oleva ongelma. Tehtävästä tai ongelmasta käynnistyvä tiedonhankinta on joidenkin tutkijoiden mukaan riittävä ilman, että tiedontarpeen käsitettä olisi tarvetta käyttää. Toisaalta tiedontarpeen käsite on hyvin vakiintunut yleiseen käyttöön ja se toimii myös hyödyllisenä apukäsitteenä. (Haasio & Savolainen, 2004, 27.)

Tiedonhankinta on katsottu yleensä toiminnaksi, joka käynnistyy tiedontarpeesta. Olennaista tiedonhankinnalle on pyrkimys tunnistaa relevantteja tiedonlähteitä ja kanavia, hakeutua näille lähteille ja kanaville sekä pyrkiä hyödyntämään löydettyjä lähteitä ja kanavia. Tiedonhankintaa voidaan määrittellä joko suppeasti tai laajasti. Tiedonhankinnan suppealla määrittelyllä viitataan yleensä eri lähteille ja kanaville hakeutumiseen ja niistä saatavien dokumenttien hankkimiseen myöhempää tarkastelua varten. Laajemmalla määritelmällä tarkoitetaan edellisen lisäksi myös hankittujen dokumenttien relevanssin punnitsemista, jolloin siirrytään myös tiedonkäytön puolelle. (Haasio & Savolainen, 2004, 28.)

Useimmiten tiedonhankinta nähdään tavoitteelliseksi ja suunnitelmalliseksi toiminnaksi, jossa tietoa etsitään oman itsen ulkopuolisista lähteistä. Toisaalta myös omien kokemusten ja tietojen hyödyntäminen voi olla osa tiedonhankintaa. Tiedonhankinta ei kuitenkaan aina ole suunnitelmallista etsintää, vaan se voi olla myös tiedon passiivista vastaanottamista. Lisäksi tiedonhankinta voi myös olla ennalta arvaamatonta tai sattumanvaraista eri tilanteissa. (Haasio & Savolainen, 2004, 28.)

Savolaisen (1999) mukaan tiedonhankinta on luontevinta ymmärtää laajemmassa toimintakontekstissa määrittyväksi, päämäärätoimintaa palvelevaksi tai sitä tukeväksi toiminnaksi. Tiedonhankinta ei ole itseisarvo, vaan väline asioiden tekemiseksi tai saavuttamiseksi. Tiedonhankinta ei lähde liikkeelle nolatilanteesta, vaan tiedonetsijällä on jonkinlainen käsitys tai ennako-oletus asioista ja ongelmista, joihin hän pyrkii löytämään vastauksia tiedonhankinnan avulla. Tiedonhankinnan kohteiksi määrittyvät ne tiedonlähteet, joita yksilö ei vielä ole löytänyt. (Savolainen, 1999, 86.)

Tiedonkäytön käsitteellä viitataan yleensä tiedonhankkijan eri tietolähteistä löytämän informaation relevanssin arvioimiseen, jossa tiedonhankkija suhteuttaa löytämänsä informaation omiin käsityksiinsä. Tämän tuloksena tiedonhankkijan käsitykset käsillä olevasta asiasta saattavat selkiytyä tai muuttua. Tiedonkäyttöön vaikuttaa usein myös käsillä olevan tehtävän tai ongelman luonne ja vaatimukset. Usein hankitun tiedon käyttö

saa aikaan myös lisätiedon hankintaa, jotka osaltaan voivat johtaa uusiin tiedonkäytön ja –hankinnan sykleihin. (Haasio & Savolainen, 2004, 31 – 33.)

## **3.2 Arkielämän tiedonhankinta**

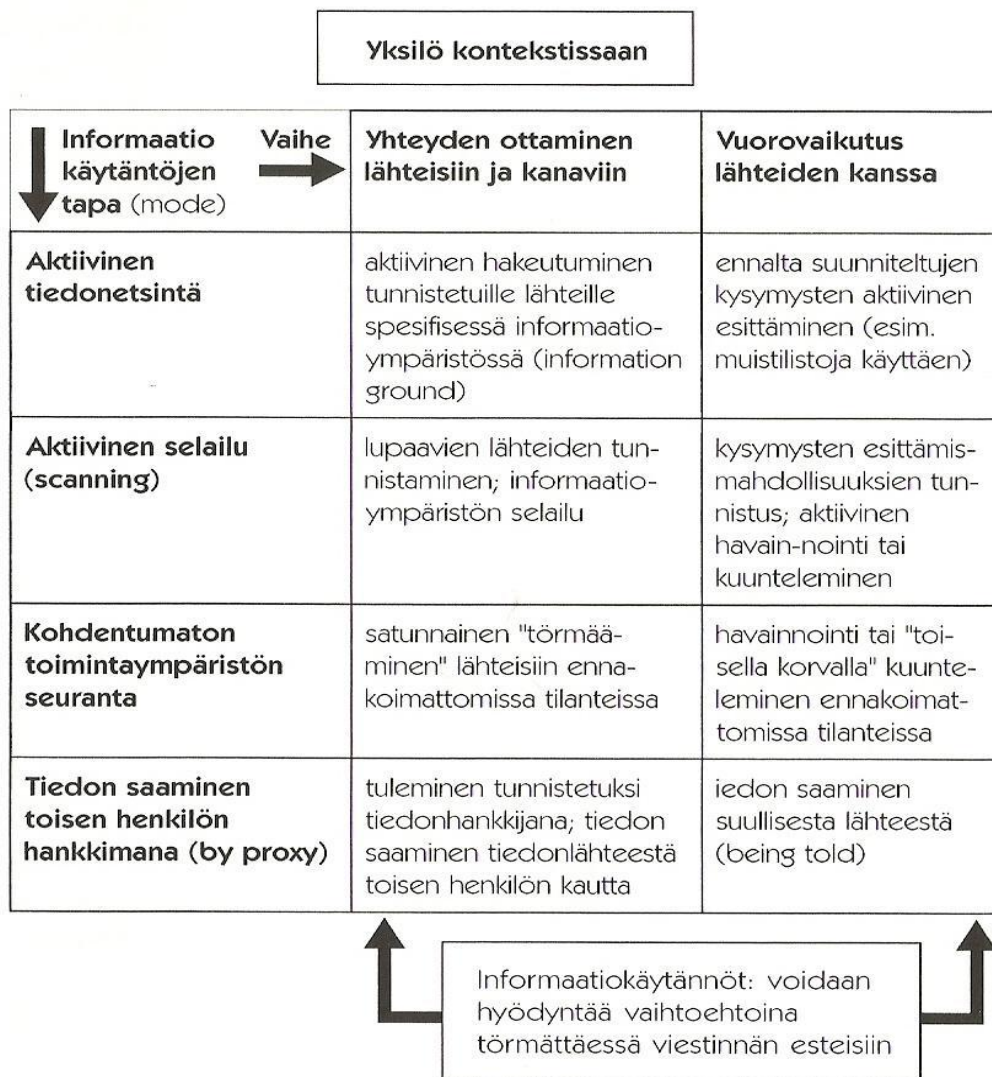
Tiedonhankinnan tutkimus jaotellaan ammatillisen tiedon hankinnan tutkimukseen ja ei-ammattilliseen tiedon hankinnan tutkimukseen. Arkielämän ei-ammattillisen tiedon hankinnalla tarkoitetaan työn ulkopuolelle sijoittuvaa tiedonhankintaa, josta yleisesti käytetään lyhyempää nimitystä arkielämän tiedonhankinta. Arkielämän tiedonhankintatutkimuksen alkuvuosina käytettiin myös seuraavanlaisia nimityksiä, kuten kansalaisten tiedonhankinta ja kansalaisten tiedontarpeet. Viime vuosikymmenten aikana lyhenne arkielämän tiedonhankinta on kuitenkin saavuttanut vakiintuneen aseman tiedonhankintatutkimuksen piirissä. (Haasio & Savolainen 2004, 107 – 110.) Arkielämän tiedonhankinnalla tarkoitetaan sellaista tiedonhankintaa, jonka kautta yksilö pyrkii ratkaisemaan työn tai opiskelun ulkopuolisia, esimerkiksi harrastuksiin tai terveyteen liittyviä ongelmia (Savolainen 1999, 77).

### **3.2.1 Informaatiokäytännöt arkielämän tiedonhankinnassa**

Pamela McKenzie (2003) toi 2000-luvun tiedonhankintatutkimukseen mukaan uuden informaatiokäytäntöjen käsitteen. Informaatiokäytäntöjen käsitteellä McKenzie pyrkii laajentamaan tiedonhankinnan näkökulmaa ottamalla huomioon myös vähemmän suunnitelmallisia tiedonhankintamalleja, jotka hänen mukaansa olivat aiemmissa malleissa jääneet enemmän tai vähemmän taka-alalle. Tutkimukseen osallistui 19 kanadalaista, kaksosia odottavaa naista. (McKenzie 2003, 19 – 21.)

McKenzie jaottelee mallissaan informaatiokäytännön tavat ja vaiheet. Tapoihin kuuluu aktiivinen tiedonetsintä (suunnitelmallisin ja tietoisin tiedonetsinnän taso), jonka vaiheissa tiedonetsijä hakeutuu aktiivisesti tietolähteille ja esittää ennalta suunniteltuja kysymyksiä.

Toinen tapa on aktiivinen selailu, jonka vaiheissa tiedonetsijä tutkailee informaatioympäristöä ja osaa tunnistaa lupaavat tietolähteet, sekä havainnoi aktiivisesti ja osaa tunnistaa mahdollisuuden esittää kysymyksiä. Kolmas tapa on kohdentumaton toimintaympäristön seuranta, jonka vaiheissa tiedonetsijä törmää tiedonlähteisiin ennakoimattomissa tilanteissa, ja kuuntelee tai havainnoi sattumalta kuulemaansa keskustelua tai tilannetta. Neljäs tapa on tiedon saaminen toisen henkilön hankkimana, jolloin tiedonetsijä saa tietoa toiselta henkilöltä tai tulee tunnistetuksi tiedontarvitsijana. (ks. Kuvio 1.)



Kuvio 1. Informaatiokäytännöt (McKenzie 2003, 26)

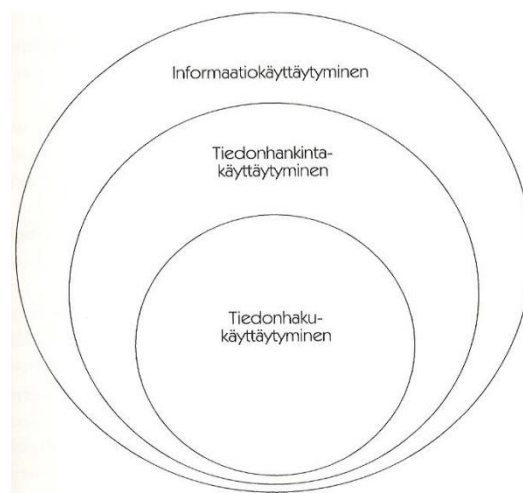
Informaatiokäytäntöjen mallissa on mahdollista hyödyntää näitä eri strategioita, jos jonkin tiedonhankintatavan vaiheissa kohdataan viestinnän tai yhteyden häiriöitä. Jos esimerkiksi

tiedonetsijä ei aktiivisesta etsinnästä huolimatta saa jotain tarvitsemaansa lähdeä käsiinsä, voi hän yrittää saada sen toisen henkilön avulla. (MzKenzie 2003, 19 – 40.)

### 3.2.2 Informaatiokäyttäytyminen

Informaatiokäytäntöjen ja informaatiokäyttäytymisen käsitteet nähdään monesti lähes samaa tarkoittavina. Kuitenkin informaatiokäyttäytymisellä tarkoitetaan näkökulmaa, jonka mukaan erilaiset tarpeet käynnistävät toiminnan tarvitun tiedon tavoittamiseksi sekä löydetyn tiedon hyödyntämiseksi. Se nähdään yksilön tiedontarpeiden tiedostamiseen, muotoiluun, tarvitun tiedon hakemiseen, käyttöön sekä siirtoon liittyvinä toimintoina. Informaatiokäytäntöjen mallissa sen sijaan painotetaan tiedonhankintaa sosiaalisesta ja kulttuurisesta näkökulmasta lähtevänä asioiden tekemisenä. Yksi tunnetuimmista informaatiokäyttäytymisen malleista on Tom D. Wilsonin (1999, 263) kehittämä malli.

Wilsonin määrittelemä informaatiokäyttäytyminen on laajempi käsite, jonka alueelle tiedonhankintakäyttäytyminen kuuluu. Tiedonhankintakäyttäytymiseen taasen kuuluu tiedonhakukäyttäytyminen. Wilsonin näkemystä on havainnollistettu tarkemmin kuviossa 2.



Kuvio 2. Informaatiokäyttäytymisen, tiedonhankintakäyttäytymisen ja tiedonhakukäyttäytymisen keskinäissuhteet (Wilson 1999, 263)

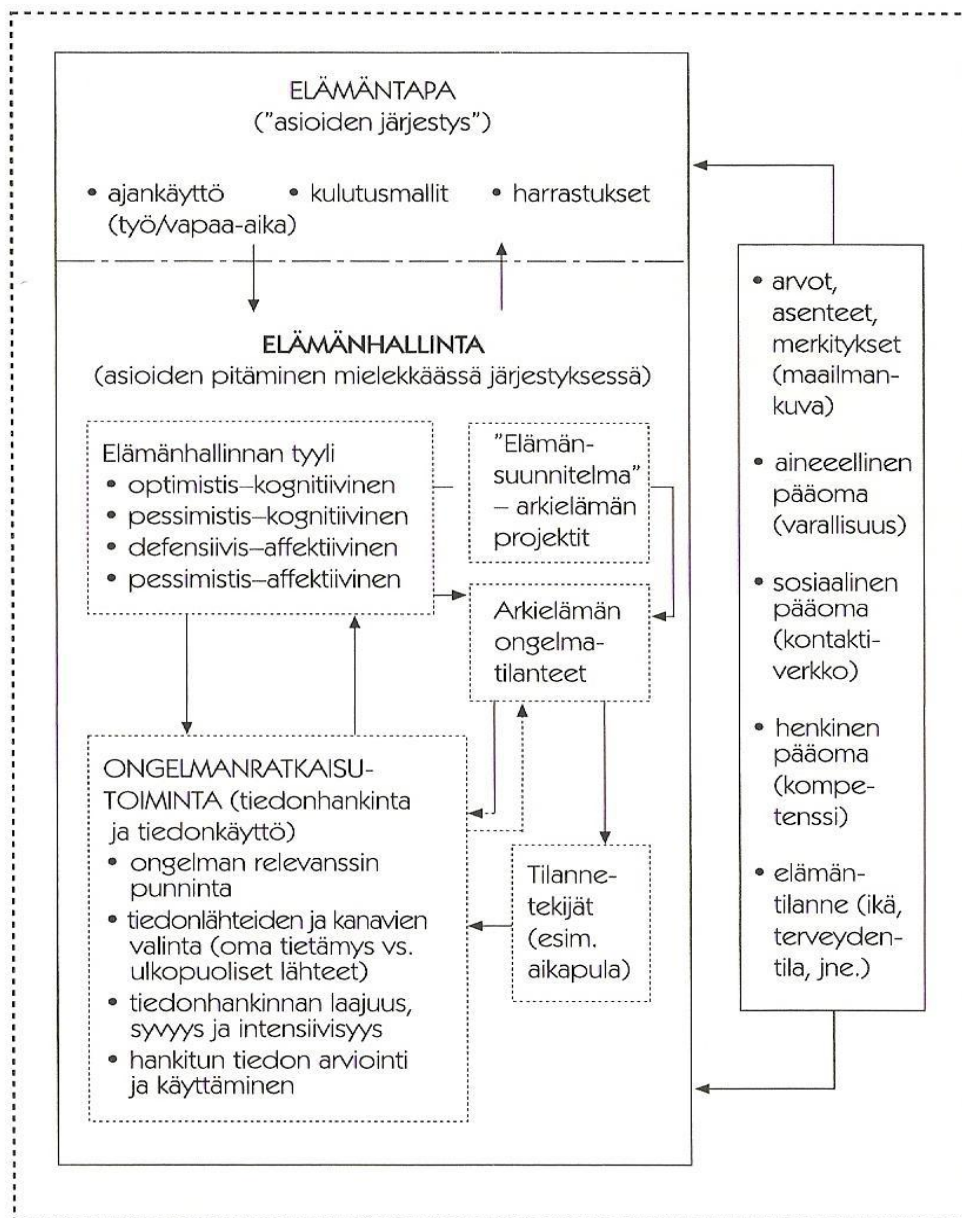
Tiedonhakukäyttäytyminen ja tiedonhankintakäyttäytyminen ovat siis informaatiokäyttäytymisen osa-alueita, joka puolestaan on osa viestintäkäyttäytymistä. Informaatiokäyttäytymiseen kuuluu yksilön tiedontarve ja sen havaitsemiseen vaikuttavat tekijät, tiedontarpeen havaitsemisen jälkeen yksilön reaktioon vaikuttavat tekijät sekä tiedontarpeen havaitsemisesta seuraavaan reagointiin kuuluvat toiminnot ja prosessit. Informaatiokäyttäytymisen tarkastelu osana viestintäkäyttäytymistä tuo esille sen, kuinka tiedonhankintakäyttäytyminen ja tiedonhakukäyttäytyminen ovat osa kommunikaatioon liittyvää kokonaisuutta. (Haasio & Savolainen 2004, 37 – 38.)

Wilsonin (1999) esittämässä informaatiokäyttäytymisen mallissa osana viestintäkäyttäytymistä yksilön tausta vaikuttaa siis merkittävästi tiedonhankintakäyttäytymiseen ja kommunikaatiokanavien valintaan. Myös aikaisemmista tiedonhankintatilanteista saatu kokemus ja palaute vaikuttavat kommunikaatiokanavan valintaan. Yksilö tekee valinnat ja prosessoi kommunikaatiokanavasta saamaansa informaatiota, ja muokkaa saamansa informaation tiedoksi tarpeelliseksi katsomassaan tilanteessa. (Haasio & Savolainen 2004, 39.)

### **3.2.3 Elämäntapa arkielämän tiedonhankinnan kontekstina**

Reijo Savolainen (1993) käsittelee tutkimuksessaan arkielämän tiedonhankintaa osana ihmisen jokapäiväistä toimintaa. Arkielämän Savolainen hahmottelee elämäntavan ja elämänhallinnan kokonaisuudeksi. Elämäntavalla tarkoitetaan tutkimuksessa arkipäiväisten toimien asettamista tärkeysjärjestykseen ja elämänhallinnalla tarkoitetaan elämäntavalle keskeisten asioiden pitämistä mielekkäässä järjestyksessä tekemällä merkityksellisiä valintoja. Elämäntapa kuvaa toisin sanoen arkielämän organisoituneisuuden rakenteellista aspektia, kun taas elämänhallinnalla viitataan sen toiminnalliseen aspektiin. Arkipäivän ongelmanratkaisutoiminta ja tiedonhankinta ovat olennainen osa elämänhallintaa (Kuvio 3). (Savolainen 1993, 60 – 78.)

## ARKIELÄMÄ



Kuvio 3. Arkielämän tiedonhankinnan jäsentäminen elämäntavan ja elämänhallinnan viitekehyksessä (Savolainen 1995, 129)

Savolainen hahmottelee tutkimuksessaan viitekehyksen, joka pyrkii tarkastelemaan kattavasti, millä tavoin elämäntapaa ja elämänhallintaa luonnehtivat tekijät vaikuttavat arkipäivän tiedonhankintaan. Erityisesti elämänhallinnan tyylillä vaikuttaisi olevan merkitystä tiedonhankinnan aktiivisuuteen. Erilaisia elämänhallinnan tyyliä on Savolaisen mukaan neljä: optimistis-kognitiivinen, pessimistis-kognitiivinen, defensiivis-affektiivinen

sekä pessimistis-affektiivinen. Optimistis-kognitiiviselle elämönhallinnalle on tunnusomaista usko omaan menestykseen ongelmanratkaisussa ja tiedonhankinnassa. Pessimistis-kognitiivinen elämönhallinta eroaa edellisestä siinä, että sitä harjoittavilla itsetunto on heikompi ja usko toiminnan onnistumiseen pienempi kuin optimistis-kognitiivisessa elämönhallintatyylissä. Defensiivis-affektiivisen elämönhallinnan tyylin omaavan yksilön itsetunto on epästabili ja yksilö omaa useita epäonnistumisen kokemuksia ongelmanratkaisussa ja tiedonhankinnassa. Viimeisenä elämönhallinnan tyylinä on pessimistis-affektiivinen, jossa yksilö odottaa passiivisesti negatiivisten asioiden tapahtumista eikä usko voivansa vaikuttaa niihin mitenkään. Tiedonhankinta on aktiivisinta kahdessa ensiksi mainitussa elämönhallinnan tyyliissä ja heikointa tai lähes olematonta kahdessa viimeksi mainitussa. (Savolainen 1993, 78 – 85.)

Reumaan sairastuneen tiedonhankintaa voidaan kuvata edellä mainituiden arkielämän tiedonhankinnan mallien mukaan. Etsittäessä reumasairauteen liittyvää tietoa, voidaan sitä etsiä systemaattisesti tai sitten tietoon voidaan törmätä sattumalta. Tiedonhankinta voi myös kohdentua jonkin tietyn ongelman ratkaisemiseen, tai sitten se voi olla orientoivaa, kuten esimerkiksi reumaan liittyvän keskustelupalstan säännöllinen seuraaminen. Reumaa sairastavan tiedonhankinta voi sopia myös informaatiokäytäntöjen (McKenzie 2003) malliin, sen joihinkin tapoihin ja vaiheisiin. Esimerkiksi sairaan läheinen on huomannut reumaa sairastavan tiedontarpeen vaikkapa vaihtoehtoisten hoitomuotojen osalta ja tarjoaa sairaalle hankkimaansa tietoa. Reumaa sairastavan tausta, aikaisemmista tiedonhankintatilanteista saatu kokemus sekä palaute luovat pohjaa tiedonhankinnalle. Myös elämäntavalla on todettu olevan vaikutusta arkielämän tiedonhankinnassa (Savolainen 1993). Erityisesti elämönhallinnan tyyli vaikuttaa siihen, kuinka aktiivista tiedonhankinta on. Myös reumaa sairastavat omaavat erilaisia elämönhallinnan tyyliä, jotka osaltaan vaikuttavat heidän tiedonhankintaansa.

## 4 TERVEYTEEN LIITTYVÄN TIEDONHANKINNAN TUTKIMUS

Terveyteen liittyvän tiedonhankinnan tutkimuksen määrä on Ankerin, Reinhartin ja Feeleyn (2011) mukaan lisääntynyt huomattavasti viime vuosikymmenten aikana. Anker ja kumppanit selvittivät vuosien 1978 ja 2010 välillä julkaistun 129 artikkelin osalta terveystiedonhankinnan tutkimuksessa käytettyjä metodeja ja mittareita. Heidän mukaansa perinteinen potilasta holhoava malli on saanut väistyä uuden näkemyksen tieltä, jossa potilas nähdään merkittävänä toimijana oman sairautensa hoidon osalta. Tiedon hankkiminen ja potilaan osallistuminen päätöksentekoon nähdään entistä tärkeämpänä sairauden hoidon kannalta. Erityisesti kroonisista sairauksista kärsivien potilaiden tiedonhankinnan rooli nähdään artikkelissa merkittävänä. Heidän tiedonhankintansa on lisäksi vaihtelevaa sairauden eri vaiheissa. (Anker, Reinhart & Feeley, 2011, 346 – 353.)

### 4.1 Terveystiedon hankintakäyttäytyminen

Lambert ja Loïselle (2007) ovat laatineet yhteenvedon vuosien 1982 ja 2006 välillä julkaistujen terveystiedon hankintakäyttäytymistä kartoittavan 100 artikkelin ja viiden kirjan pohjalta. Terveyteen liittyvä tiedonhankinta koetaan yhä enenevässä määrin merkittäväksi tekijäksi yritettäessä selvitä elämästä sairauden kanssa. Tutkijoiden ja terveystiedon ammattilaisten mielenkiinnon kohteina ovat erityisesti seikat miten ja kuinka ihmiset hankkivat terveystietoa, mistä he hankkivat kyseistä tietoa, minkälaista tietoa he suosivat sekä kuinka he ovat käyttäneet löytämäänsä tietoa. (Lambert & Loïselle, 2007, 1006.)

Lambertin ja Loïsellin (2007) mukaan terveystiedon hankintakäyttäytymisen (health information-seeking behavior) käsitettä ei ole selkeästi määritelty, vaan sitä on pidetty usein itsestään selvänä. Suuri osa aiheesta kirjoittaneista on käyttänyt käsitettä tiedonhankintakäyttäytyminen (information seeking behavior), jonka yhteyteen sana terveys on liitetty määrittämään etsityn tiedon tyyppiä. Myös käsitteitä terveystiedonhankinta (health information seeking) tai tiedonhankinta (information seeking) käytetään yleisesti. Tällöin on ajateltu, että käyttäytyminen (behavior) tai toimiminen

(action) on itsestään selvä osa käsitettä. Lambert ja Loiselle (2007, 1008) päätyvät analyysissään käsitteeseen terveystiedon hankintakäyttäytyminen (health information-seeking behavior).

Lambertin ja Loisellen mukaan terveystiedon hankintakäyttäytymistä on tutkittu kolmessa eri kontekstissa, joista ensimmäisessä tarkastellaan selviytymistä terveyttä uhkaavassa tilanteessa, toisessa potilaan osallistumista päätöksentekoon ja kolmannessa käyttäytymisen muuttumista ja ennaltaehkäisevää käyttäytymistä. Terveystiedon hankintakäyttäytyminen nähdään olennaisena selviytymisstrategiana terveyttä uhkaavassa tilanteessa. Tiedonhankinnan avulla ihmisen on mahdollista auttaa itseään lisäämällä omaa tietoisuuttaan terveyttä uhkaavasta tilanteesta ja sen tuomista riskeistä, auttaa arvioimaan sen tuomia riskejä ja tilanteita, käsitellä tilanteen tuomia kokemuksia, mahdollistaa tilanteen tuomasta stressitekijöistä selviytymisen, tehdä tietoisia päätöksiä sekä lisätä tilanteen ennustettavuuden ja hallinnan tunnetta. (Lambert & Loiselle, 2007, 1009.)

Potilaan osallistuminen oman sairautensa hoidosta päättämiseen on noussut tärkeäksi osaksi hyvää hoitosuhdetta. Esimerkiksi Väli-Suomen terveyskeskuksissa käynnissä olevan Potku-hankkeen tarkoituksena on parantaa kroonisten sairauksien ennaltaehkäisyä ja hoitoa terveyshyötymallin mukaisesti. Potku-hankkeessa keskeisenä tavoitteena on pitkäaikaissairaiden mukaan ottaminen oman hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen kehittämällä terveyskeskuksissa omahoitoa tukevia palveluja. (<http://www.potkuhanke.fi/fi/potku-hanke>.)

Myös Lambertin ja Loisellen mukaan trendi potilaan osallistumisesta päätöksentekoon jatkuu. Terveystiedon hankinta lisää potilaan mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon auttamalla potilasta tunnistamaan erilaiset vaihtoehdot, arvioimaan näitä vaihtoehtoja, lievittämään epätietoisuuden aiheuttamaa epävarmuutta ja määrittämään eri vaihtoehtojen sopivuutta. Tietoa etsivät potilaat saattavat olla paremmin valmistautuneita osallistumaan omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. Tiedonhankinta on tärkeää myös toiminnan ja käyttäytymisen muutoksen aikaansaamiseksi. Tieto yksin ei kuitenkaan auta, mutta se

voi motivoida käyttäytymään omaa hyvinvointia edistävällä tavalla. (Lambert & Loïselle, 2007, 1010.)

## **4.2 Naisten terveyteen liittyvä tiedonhankinta**

Dorothy Warner ja J. Drew Proccacino (2004) käsittelevät tutkimuksessaan naisten tiedonhankintaa terveyteen liittyvissä asioissa. Tutkimukseen osallistui 119 naista, jotka kuvailivat terveyden hoitamiseen liittyviä tiedonhankintaprosesseja (tiedontarpeita, tiedonhankintastrategioita ja tiedonkäyttöä). Tutkimuksen tuloksia peilattiin Kuhlthaun tiedonhankinnan prosessimalliin. Reijo Savolaisen muotoilema arkielämän tiedonhankinnan malli osana elämänhallintaa koetaan tutkimuksessa myös tärkeänä, sillä terveystiedon hankinnan prosessi nähdään mahdollisena keinona saavuttaa hallinta terveyteen liittyvissä asioissa. Tutkimuskysymyksinä Warnerin ja Procaccinon tutkimuksessa ovat: 1. miksi naiset etsivät terveystietoa, 2. mistä naiset etsivät terveystietoa, 3. miten naiset käyttävät löytämäänsä tietoa ja 4. mistä terveyteen liittyvistä tietoresursseista naiset ovat tai eivät ole tietoisia. (Warner & Proccacino, 2004, 709 – 730.)

Warnerin ja Procaccinon tutkimuksessa todettiin naisten olevan aktiivisia terveystiedon hankkijoita ja suurin osa käytti löytämäänsä tietoa muuttaakseen terveystietämistään parempaan suuntaan. Naiset käyttivät tietoa myös hoitopäätöksiä tehdessään. Myös lääketieteen ammattilaisilta saatua informaatiota haluttiin täydentää ja tarkentaa. Tärkeimpinä lähteinä mainittiin muun muassa lääkäri, kirjallisuus, samassa tilanteessa olevat henkilöt, perhe ja ystävät, hoitohenkilökunta sekä verkkosivustot. Kuitenkin Kuhlthaun kuvaama epävarmuus osana tiedonhankinnan prosessia oli läsnä monen tutkimukseen osallistuneen naisen terveystiedon hankinnassa. Löydettyä tietoa naiset käyttivät esimerkiksi erilaisista hoidoista päättäessään ja omien ravintotottumustensa parantamisessa. Warner ja Procacino totesivat tutkimukseen osallistuneiden naisten tietoisuuden terveyteen ja lääketieteelliseen tietoon liittyvistä luotettavista tietoresursseista olevan kuitenkin heikkoa. Tutkimuksessa todettiin lisäksi terveyteen liittyvän tiedon tuottajilla olevan mahdollisuuden toimia tiedon välittäjinä sekä auttaa tiedonetsijöitä

pääsemään yli epävarmuudesta tarjoamalla luotettavaa ja ajan tasalla olevaa tietoa. (Warner & Proccacino, 2004, 709 – 730.)

### **4.3 Terveystiedon hankinnan moraalinen puoli**

Kimmo Tuominen (2004) käsittelee tutkimuksessaan sydänkirurgiapotilaiden tiedonhankinnan moraalista puolta. Tutkimukseensa Tuominen haastatteli 20 sydänkirurgiapotilasta ja muotoili tutkimustulosten pohjalta kaksi selittävää repertuaaria: hyverepertuaarin ja huolirepertuaarin. Hyverepertuaaria määrittää erityisesti toimiva ja järkevä elämänhallinta, optimismi sekä halu taistella sairautta vastaan, kun taas huolirepertuaarille ominaista ovat negatiiviset ajatukset ja takertuminen menneisyyteen ja ongelmiin. (Tuominen, 2004, 1 – 2.)

Tuomisen tutkimuksesta tulee esille käsitys siitä, kuinka useimmissa tapauksissa sairastuneen ihmisen oletetaan käyttäytyvän hyverepertuaarin edellyttämällä tavalla, tai sairastunut itse olettaa kaikkien odottavan, että hän toimii tällä tavoin. Hyverepertuaarissa tiedonhankinta on olennainen osa sairaudesta selviämistä ja jopa sen voittamista. Sairauteen liittyvä tiedonhankinta keskittyy pääasiassa etsimään maallikoille tarkoitettua tietoa, sillä Tuomisen tutkimuksen mukaan hyverepertuaarissa syvällisempi, lääketieteen ammattilaisille tarkoitettu tieto saattaa lisätä ahdistusta ja pelkoa potilaissa. Lisäksi useat potilaat eivät halua kyseenalaistaa lääketieteen ammattilaisten asiantuntemusta ja tyytyvät siksi maallikoille tarkoitettuun tietoon. Tutkimuksen mukaan hyverepertuaari muodostaa siis yleisesti hyväksytyn moraalisen perustan sydänkirurgiseen operaatioon joutuvien potilaiden informaatiokäyttäytymiselle ja tiedonhankinnalle. Tuomisen mukaan sairastuneen ihmisen tiedonhankinnan ei siis oleteta olevan kovinkaan aktiivista, vaan muodostuvan siitä, mitä lääketieteen ammattilaiset katsovat sopivaksi tarjota. Niiden, jotka haluavat jostakin syystä saada syvällisempää ja tieteellisempää tietoa, odotetaan perustelevan jollakin soveliaalla tavalla haluaan tietää enemmän, kuin mitä lääketieteen ammattilaiset ovat nähneet tarpeelliseksi heidän tietävän. (Tuominen, 2004, 3 – 12.)

Tutkimuksessaan Tuominen toteaa, että yhteiskunta toimii pitkälti terveyden ja hyverepertuaarin mukaan toimimisen näkökulmasta. Sairastuneen ihmisen on vastoinkäymisestä huolimatta pystyttävä toimimaan niin kuin normaali, terve ihminen ja todistamaan pystyvänsä taistelemaan sairauttaan vastaan ja toimimaan osana yhteiskuntaa. Tuominen huomauttaa, että hyverepertuaari liittyy olennaisesti myös terveystiedon tuottamiseen ja tarjontaan yhteiskunnassa. Lääketieteen ammattilaiset määrittelevät, mikä on relevanttia tietoa maallikoille, sekä esittävät valitsemansa tiedon heille sopivassa muodossa. Tällaisen toiminnan tarkoituksena on pyrkiä estämään sairastuneiden joutumista huolirepertuaarin valtaan. (Tuominen, 2004, 8 – 12.)

## **5 REUMAA SAIRASTAVAN TERVEYSTIEDON HANKINTA**

Tässä luvussa esittelen reumaa sairastavien terveystiedonhankintaan ja elämänhallintaan liittyvää kirjallisuutta. Reumasairauksiin liittyvän tiedonhankinnan määrä kirjallisuudessa ei ole kovinkaan suurta, mutta esittelen tässä ne, jotka olen tähän tutkimukseen löytänyt.

### **5.1 Reumaa sairastavien tiedonhankinta internetistä**

Hay et al. (2008) selvittävät tutkimuksessaan reumaan sairastuneiden internetissä tapahtuvaa tiedonhankintaa. Tutkimuksessa selvitetään, miksi ja kuinka paljon hiljattain reumaan sairastuneet potilaat etsivät lääketieteellistä tietoa verkosta ennen ensimmäistä reumatologian poliklinikkakäyntiä. Tutkimuksessa selvitettiin myös keskustelivatko potilas ja lääkäri potilaan internetistä löytämästään tiedosta. Tutkimusaineisto kerättiin reumatologian klinikalla ja tutkimukseen vastasi 120 reumaan sairastunutta aikuista, jotka olivat menossa ensimmäiseen reumalääkärin tapaamiseen. Kysymyksiä esitettiin ennen tapaamista ja tapaamisen jälkeen. Tutkimusaineistoa analysoitiin sekä kvantitatiivisesti että kvalitatiivisesti. (Hay et al., 2008, 575 – 582.)

Tutkimuksessa kävi ilmi, että noin 88 % potilaista oli etsinyt tietoa oireidensa tai oletetun sairauden perusteella ja heistä noin 63 % oli etsinyt tietoa internetistä. Kuitenkin vain joka viides verkosta tietoa etsineistä keskusteli löytämästään tiedosta lääkärinsä kanssa. Tutkimuksessa todettiin iän ja sukupuolen selittävän merkittävästi verkosta tapahtuvaa tiedonhankintaa. Noin 67 % naisista ilmoitti etsineensä tietoa internetistä, kun taasen miehistä noin 46 % ilmoitti tiedonhankintansa suuntautuneen verkkoon. Aktiivisimmin tietoa internetistä olivat etsineet 40 – 49 -vuotiaat, joista lähes 91 % ilmoitti tiedonhankintansa suuntautuneen verkkoon. Lääkärin kanssa internetistä löytämästään tiedosta keskusteli kuitenkin vain 20 % tutkimukseen vastanneista. Tämä ryhmä ei kuitenkaan eronnut merkittävästi muista tutkimukseen osallistuneista potilaista. Ainoastaan kovempia kipuja kokeneet välttivät todennäköisimmin keskustelemasta löytämästään tiedosta lääkärin kanssa. Ne, jotka olivat keskustelleet internetistä löytämästään tiedosta lääkärin kanssa, olivat huomattavasti tyytyväisempiä kuin ne, jotka eivät olleet keskustelleet. Myös lääkärit olivat tyytyväisempiä tapaamiseen, jos potilas oli ottanut löytämänsä tiedon puheeksi. (Hay et al. 2008, 575 – 582.)

## **5.2 Reumaa sairastavien lasten vanhempien tiedonhankinta**

Angelika Thon ja Gerald Ullrich (2008) selvittävät tutkimuksessaan reumaa sairastavien lasten vanhempien tiedontarpeita ja saadun tiedon hyödyllisyyttä. Kysymykset osoitettiin yhteensä 146 perheelle, jotka kävivät säännöllisessä seurannassa saksalaisella lastenreumaklinikalla. Perheistä lähes 80 % vastasi kyselyyn. (Thon & Ullrich 2008, 41 – 47.)

Thon ja Ullrich havaitsivat, että 20 viime vuoden aikana lääkäri – potilassuhde oli muuttunut huomattavasti. Aiemmin potilaan tehtävänä oli ottaa vastaan ohjeita ja määräyksiä lääketieteen ammattilaisilta ja toteuttaa niitä. Nykyisin potilas nähdään pitkälti oman sairautensa asiantuntijana ja oman hoitosuunnitelmansa suunnitteluun ja toteutukseen aktiivisesti osallistuvana, ja lääkärin tulisi ottaa potilaan näkemykset, tarpeet ja odotukset huomioon. Potilaan opettaminen ja oman sairautensa aktiivinen hoitaminen nähdään hyvin tärkeinä asioina kroonisen sairauden kanssa elettäessä. Tämän vuoksi lääketieteen ammattilaisilta vaaditaankin jonkinlaista käsitystä siitä,

minkälaista tietoa potilas tarvitsee, jotta heidän selviytymistään voidaan tukea mahdollisimman hyvin. (Thon & Ullrich, 2008, 41 – 47.)

Thonin ja Ullrichin tutkimuksessa reumaa sairastavien lasten vanhempien eniten käyttämiä tietolähteitä olivat terveyskeskuslääkäri, fysioterapeutti, psykososiaalisesta haastattelusta saatu tieto sekä sairaudesta kertovat lehtiset ja aikakauslehdet. Hyödyllisimmäksi nähdyt lääketieteelliset tietolähteet olivat lastenreumatologi, klinikan video, fysioterapeutti sekä sairaudesta kertovat lehtiset. Muista lähteistä hyödyllisimmiksi koettiin internet, kirjallisuus sekä erilaiset sairaudesta kertovat kansalliset järjestöt. (Thon & Ullrich, 2008, 41 – 47.)

### **5.3 Reumaa sairastavien nuorten naisten elämänhallintavalmiudet**

Kotimaista kirjallisuutta reumasairauksista ja tiedonhankinnasta ei tätä tutkimusta tehdessä ole juurikaan ollut käytettävissä. Säde Pirttimäen Kuopion yliopistossa tekemä pro gradu – tutkielma reumaa sairastavien nuorten naisten elämänhallintavalmiuksista (2001) on yksi niistä harvoista, joka sivuaa aihetta. Pirttimäki ei kuitenkaan keskity tutkimuksessaan tiedonhankintaan, vaan selvittää pikemminkin reumaa sairastavien elämänhallintaa. Omaan tutkimukseeni Pirttimäen tutkimus soveltuu Reijo Savolaisen määrittelemän arkielämän tiedonhankinnan kautta, jonka yhtenä merkittävänä osa-alueena on elämänhallinnan käsite. Pirttimäen tutkimukseen osallistui 12 reumaa sairastavaa nuorta naista ja tutkimusaineisto kerättiin lomake- ja teemahaastatteluilta sekä esseillä, jotka analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin keinoin. (Pirttimäki, 2001, 8 – 10.)

Elämänhallinnalla Pirttimäki viittaa tutkimuksessaan Aaron Antonovskyn määrittämään koherenssin tunteen teoriaan, jossa elämänhallinta kehittyy nuoruuden ja varhaisaikuisuuden aikana vallinneen voimavaratilanteen mukaan tietylle tasolle ja tämän jälkeen pysyy suhteellisen vakaana läpi koko elämän. Elämänhallinnalle luodaan pohja lapsuudessa, mutta kokemus elämän hallittavuudesta muotoutuu tarkemmin opiskeluaajan ja työelämän alkuvuosien aikana. Koherenssin tunteen voidaan olettaa vaihtelevan ja kehittyvän myös aikuisiässä voimavaratilanteessa tapahtuvien muutosten mukaan, tosin kuitenkin vähemmän kuin mitä lapsuudessa ja nuoruudessa. Antonovskyn teoriaan kuuluu

omien sisäisten voimavarojen tunnistaminen (ymmärrettävyys), kokemus käytössä olevista voimavaroista elämän erilaisiin haasteisiin vastatessa (hallittavuus) sekä kokemuksen tuomien voimavarojen valjastaminen erilaisiin haasteisiin (mielekkyyys). Myös ympäristöllä on merkitystä elämänhallinnan kehittymisessä: se joko tarjoaa selviytymistä tukevia tai sitä hankaloittavia voimavaroja. (Pirttimäki, 2001, 13 – 16.)

Elämässä lähes jokainen yksilö kohtaa väistämättä erilaisia, kuormittavia tilanteita. Kun koherenssin tunne on vahva, sellaiset tilanteet kuten esimerkiksi vakava sairastuminen, koetaan todennäköisemmin haasteiksi, joista on mahdollista selvitä menestyksekkäästi. Jos taas koherenssin tunne yksilöllä on heikko, voi vastaava tilanne muodostua ylitsepääsemättömän vaikeaksi ja ongelmalliseksi. Vahva koherenssin tunne voi näin ollen vähentää haitallisen kuormituksen tuntemuksia silloin, kun ihminen kohtaa elämässään vakavia tilanteita ja ongelmia. (Pirttimäki 2001, 15 – 16.)

Pirttimäki toteaa tutkimuksessaan, että reuma aiheutti huomattavia muutoksia nuorten fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen elämäntilanteeseen. Sairastuminen reumaan toi nuorten elämään negatiivisia asioita, mutta myös erilaisia kasvun mahdollisuuksia. Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat pystyvänsä vaikuttamaan erilaisiin arjen ja vapaa-ajan toimintoihin, sosiaalisiin suhteisiin, hyvinvointiinsa sekä myös sairauden kokemiseen. Hallinnan ulkopuolelle jäivät suunnittelemattomat asiat, sairauksien puhkeaminen, osa ihmissuhdeasioista sekä erilaiset rajoitukset ja mahdollisuudet työ- ja opiskelupaikkoihin. Suurin osa nuorista oli kuitenkin löytänyt elämälleen tarkoituksen ja koki myös hallitsevansa sitä. ( Pirttimäki 2001, 28 – 47, 61 – 66)

Reumaa sairastavien nuorten elämänhallinnan eri osa-alueilta löydettiin myös yhteisiä piirteitä. Pirttimäki muodosti näistä piirteistä neljä erilaista elämänhallintatyyliä: tuen avulla sinnittelijät, häilyen eteenpäin kamppailijat, sisukkaat selviytyjät sekä terveeksi itsensä kokevat nuoret. Tuen avulla sinnittelijät kokivat pystyvänsä vaikuttamaan elämänsä vain vähän ja näkivät tulevaisuutensa melko synkkänä. Häilyen eteenpäin kamppailijoilla elämänhallinta oli parempi kuin tuen avulla sinnittelijöillä, mutta reuman ollessa aktiivisempi elämänhallinta koettiin vaikeaksi ja elämän mielekkyyttä oli vaikea havaita. Sisukkaat selviytyjät olivat fyysisesti huonossa kunnossa ja heillä oli paljon vaikeuksia

selviytyä päivittäisistä askareista. Tästä huolimatta he olivat tyytyväisiä elämäänsä, suhtautuivat asioihin myönteisesti sekä kokivat elämänhallintansa melko hyväksi. He eivät myöskään lannistuneet helposti vastoinkäymisistä ja kokivat lisäksi elämänsä mielekkääksi. Terveeksi itsensä kokijat olivat tutkimuksen mukaan fyysisesti parhaimmassa kunnossa. Reuman tuomat rajoitteet olivat vähäisiä ja nuoret olivat tyytyväisiä elämäänsä. He tunsivat myös pystyvänsä vaikuttamaan elämäänsä, hallitsemaan sitä ja kokivat elämänsä mielekkääksi. Suhtautuminen tulevaisuuteen oli optimistista reumasta aiheutuvasta epävarmuudesta huolimatta. (Pirttimäki, 2001, 89 – 102.)

Pirttimäen (2001) tutkimuksen mukaan reuma vaikeutti lähes jokaisen nuoren elämänhallintaan ainakin jonkin verran. Reumaan sairastumisen aiheuttamat muutokset elämänhallinnan kokemisessa olivat kuitenkin vaihtelevia ja yksilöllisiä. Tunne elämän hallittavuudesta muodostuu elämän ymmärrettävyyden, hallittavuuden, mielekkyyden sekä tulevaisuuteen suuntautuvan ajattelun yhteisistä vaikutuksista. Luottamus omiin voimavaroihin, jaksamiseen sekä mahdollisuuteen saada tukea ja apua toisilta ihmisiltä muodostavat perustan vahvalle elämänhallinnan tunteelle ja selviytymiselle vakavan sairauden kanssa. (Pirttimäki, 2001, 2.)

## **5.4 Yhteenvetoa terveystiedon hankinnan piirteistä**

Sairastuminen on aina elämää merkittävästi mullistava tapahtuma. Erityisesti vakava ja pitkäaikainen sairaus, kuten reuma, asettaa uusia vaatimuksia jaksamiselle ja elämässä selviytymiselle. Tiedonhankinnan avulla on kuitenkin mahdollista löytää tietoa, joka voi auttaa elämänhallinnassa, sairauden kanssa elämisessä ja jopa sen voittamisessa.

Kimmo Tuominen (2004) toi tutkimuksessaan esille sen, minkälaisen tiedon hankinta nähdään moraalisesti hyväksyttäväksi. Kiinnostavaa tutkimuksessa oli erityisesti se, että kaikkea tiedonhankintaa ei koettu moraalisesti hyväksyttäväksi. Syvällisemmän lääketieteellisen tiedon hankinta koettiin tuomittavana, jopa lääkärin ammattitaitoa kyseenalaistavana toimintana, jonka ei koettu lisäävän potilaan selviytymisen tunnetta

vaan pikemminkin heikentävän sitä ja lisäävän ahdistusta. Onkin mahdollista, että tieto, jota tiedonhankkija ei ymmärrä, voi aiheuttaa hämmennystä, ahdistusta ja levottomuutta. Kuten Hay et al. (2008) toteavat tutkimuksessaan, olisi lääkärin ja potilaan syytä keskustella potilaan löytämästä tiedosta erityisesti niissä tapauksissa, joissa löydetty tieto aiheuttaa hämmennystä ja epätietoisuutta. Jos potilaalla itsellään ei ole uskallusta ottaa asiaa puheeksi, lääkäri voisi rohkaista potilasta kertomaan tätä askarruttavista asioista. Hay et al. (2008) mukaan nimittäin sekä potilaan että lääkärin tyytyväisyys vastaanottokäyntiin lisääntyi, jos nämä keskustelivat potilasta askarruttavista asioista. Tieto voi aiheuttaa myös reumaa sairastavalle ahdistusta, jos sitä ei ymmärrä. Potilaan olisikin hyvä säännöllisissä reumalääkärin tapaamisissa ottaa esille asiat, jotka ovat jääneet vaivaamaan ja aiheuttaneet epätietoisuutta.

Warnerin ja Procaccinon (2004) tutkimus osoitti, että naiset pyrkivät hankkimaan tietoa parantaakseen käsitystään omasta terveydentilastaan sekä pystyäkseen toimimaan terveyttään edistävällä tavalla. Tiedonhankinta nähtiin keinona mahdollistaa terveempää ja parempaa elämää sekä olennaisena osana elämänhallintaa, jonka avulla yksilö voi saavuttaa hallinnan tunteen terveyteen liittyvissä asioissa ja tapahtumissa. Elämänhallinta tuli esiin myös Säde Pirttimäen (2001) pro gradu – tutkielmassa, jonka mukaan reumaan sairastuminen vaikeutti huomattavasti nuorten naisten elämänhallintaa. Kuitenkin vahva koherenssin tunne auttoi selviytymään elämässä sairaudesta huolimatta. Luottamus omiin voimavaroihin ja mahdollisuuteen saada apua auttoivat koherenssin tunteen vahvistumista sekä elämän hallittavuuden tunteen saavuttamista vakavasta sairastumisesta huolimatta. Reijo Savolainen (1993) toteaaakin tiedonhankinnan olevan osa arkipäivän ongelmanratkaisutoimintaa, joka puolestaan liittyy olennaisesti elämänhallintaan. Myös reumaa sairastavat, jotka haluavat syventää tietoaan sairaudestaan ja mahdollisesti parantaa elämänsä hallittavuutta, hankkivat tarvitsemaansa tietoa. Elämänhallinnan tunne on mahdollista saavuttaa reumasairaudesta huolimatta.

Thon ja Ullrich (2008) toivat tutkimuksessaan esiin näkemyksen potilaasta oman sairautensa asiantuntijana. Enää potilasta ei nähdä vain passiivisena tiedon vastaanottajana ja hoidon toteuttajana, vaan aktiivisena toimijana ja tiedonhankkijana. Reumaa sairastavat oppivatkin melko hyvin tuntemaan sairauden vaikutukset elimistössänsä vuosien aikana. Tällöin he osaavat itse määritellä, mitkä seikat vaikuttavat

vointiin ja jaksamiseen, ja myös toimia sen mukaan. Myös potilaan opettamisen selviämään sairautensa kanssa nähtiin Thonin ja Ullrichin tutkimuksessa tärkeäksi. Lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan tulisi olla tietoisia potilaiden tiedontarpeista ja pyrkiä tarjoamaan apua ja tietoa mahdollisimman paljon, jotta potilaan selviytyminen sairauden kanssa voisi olla hieman helpompaa. Terveysteen ja sairauteen liittyvän laadukkaan tiedon jakamiseen voisivat ottaa osaa myös kirjastot. Kwonin ja Kimin (2009) tutkimuksen mukaan kirjastoilla olisikin mahdollisuus tarjota asiakkailleen laadukasta, digitaalisessa muodossa olevaa terveystietoa ja kehittää asiakkaiden terveystietoon liittyvää informaatiolukutaitoa.

Tutkimuksista tuli esille se, että terveyteen ja sairauteen liittyvä tiedonhankinta koetaan pääasiassa potilaan selviytymistä ja jaksamista lisäävänä tekijänä. Tarpeellisen tiedon avulla potilas voi vaikuttaa sairautensa kulkuun sekä omaan vointiinsa. Kukaan ei tunne potilaan omaa tilaa paremmin kuin potilas itse. Tiedonhankinta voi auttaa potilasta myös elämänhallinnan tunteen saavuttamisessa. Ihminen saa voimaa jaksaa siitä, että tuntee itse hallitsevansa elämänsä ja pystyvänsä vaikuttamaan omaan vointiinsa sekä toimiinsa yhteiskunnassa.

## **6 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN ASETELMA JA TOTEUTUS**

Tässä luvussa esittelen tutkimuskysymykset sekä aineistonkeruuseen ja tutkimusprosessiin liittyvät muut seikat. Luvussa 6.1 esittelen tarkemmat tutkimuskysymykset, luvussa 6.2 selvitän tutkimusaineiston hankkimiseksi käytettyä menetelmää, luvussa 6.3 selostan aineistonkeruuseen liittyviä seikkoja ja luvussa 6.4 esittelen empiirisen aineiston analyysiä.

## 6.1 Tutkimuskysymykset

Tutkielmassani tarkastelen reumaa sairastavien tiedonhankintaa ja siihen liittyviä аспекteja. Pyrin muun muassa selvittämään, minkälaisia tiedontarpeita reumaa sairastavilla on, mitä lähteitä he käyttävät tietoa etsiessään ja onko löydetyistä tiedosta ollut hyötyä. Tutkimuskysymysten muotoutumiseen sain vaikutteita aikaisemmista pro gradu –tutkielmista ja tutkimuksista, joita tarkasteltiin tutkielman luvuissa 3 – 5. Erityisesti luku 5, jossa tarkastellaan reumaa sairastavien tiedontarpeita ja tiedonhankintaa, antoi ideoita tutkimuskysymysten muotoiluun.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavanlaisia:

- Millaisiin reumasairauksiin liittyviin ongelmiin tai kysymyksiin reumaa sairastavat ovat etsineet tietoa? Millaisissa tilanteissa he ovat tietoa tarvinneet?
- Millaisia tiedonlähteitä he ovat käyttäneet? Miten he ovat hyödyntäneet käyttämiänsä lähteitä? Millä kriteereillä nämä lähteet on valittu?
- Millaista tietoa reumasairauksista ja niiden hoidosta on heidän mielestään saatavilla? Kuinka hyödyllistä löydetty tieto on heidän mielestään ollut?
- Ovatko reumaa sairastaneet törmänneet tiedonhankinnan jossakin vaiheessa ongelmiin tai esteisiin, jotka ovat haitanneet tiedonhankintaa? Jos ovat, niin ovatko ongelmat johtuneet sairaudesta vai tiedonlähteistä? Ovatko he itse vältelleet tietoa?
- Ovatko heidän tiedontarpeensa muuttuneet sairauden jossakin vaiheessa?

Tutkimukseni tärkeimpiä teemoja ovat siis reumaa sairastavien tiedontarpeiden laatu, käytetyt tiedonlähteet ja näiden lähteiden arviointi, saatavilla olevan tiedon arviointi sekä tiedonkäyttö ja sen ongelmat.

## 6.2 Tutkimusmenetelmä

Tässä luvussa kuvaan lomakekyselyä, jolla tutkimusaineisto kerättiin. Alkuun esitän perusteluita kyselytutkimuksen valintaan vaikuttaneista syistä. Tämän jälkeen tarkastelen tutkimuksen keräämiseen vaikuttaneita asioita sekä viimeiseksi aineiston käsittelyyn, analysointiin ja luotettavuuteen liittyviä seikkoja.

### 6.2.1 Kyselytutkimus

Tutkimusaineiston keräämiseksi valitsin kyselytutkimuksen. Kyselytutkimus tunnetaan myös survey-tutkimuksen keskeisenä menetelmänä. Survey-tutkimuksella tarkoitetaan sellaisia kyselyn, haastattelun tai havainnoinnin muotoja, joissa aineisto kerätään standardoidusti eli samalla tavalla kaikilta vastaajilta, ja tutkittavien joukko muodostaa otoksen tai näytteen tietystä tutkimukseen valitusta perusjoukosta. (Hirsjärvi et al., 1997, 189.) Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä tietoa muun muassa erilaisista yhteiskunnallisista ilmiöistä, ihmisten toiminnasta, mielipiteistä ja arvoista. Kyselylomake on aineistonkeruun väline, jota voidaan soveltaa monipuolisesti niin yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisissä tutkimuksissa kuin erilaisissa mielipidetiedusteluissa, katukyselyissä ja soveltuvuustesteissä. (Vehkalahti, 2008, 11.)

Kyselytutkimus sijoittuu pääasiassa kvantitatiivisen tutkimuksen puolelle. Kvantitatiivisella tutkimuksella pyritään yleensä kartoittamaan olemassa olevaa tilannetta lukumäärien ja prosenttiosuuksien valossa. Kvantitatiiviseen tutkimukseen tarvittava aineisto voidaan hankkia valmiista tilastoista, rekistereistä, tietokannoista tai tiedot voidaan kerätä itse. (Heikkilä, 2010, 16 - 18.)

Kyselytutkimuksen etuna voidaan pitää yleisesti sitä, että sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto ja kysyä monia eri seikkoja. Kyselytutkimus on myös tehokas, sillä se

säästää tutkijan aikaa. Huolellisesti suunnitellun lomakkeen ansiosta vastausaineisto voidaan myös tallentaa ja analysoida nopeasti. Aikatauluttaminen ja kustannusten arviointi onnistuu kyselytutkimusta käyttäen myös melko tarkasti. (Hirsjärvi et al. 1997, 191.) Verrattaessa haastattelututkimukseen kyselylomaketutkimuksella vältetään myös haastattelijan vaikutus vastaajaan. Lisäksi kyselylomaketutkimuksessa on hyvä tilaisuus saada vastauksia myös arkaluontoisiin kysymyksiin, joita ei kasvokkain tehtävässä haastattelussa välttämättä annettaisi. Kyselytutkimukseen liittyy kuitenkin myös heikkouksia ja esimerkiksi vastausprosentti saattaa kyseisessä tutkimusmenetelmässä usein jäädä alhaiseksi. Lisäksi lomakkeeseen sisällytettyjen avointen kysymysten vastaaminen saattaa myös jäädä vähäiseksi. (Heikkilä, 2010, 20.) Hirsjärven ja kumppaneiden (1997) mukaan kyselytutkimusta voidaan lisäksi pitää pinnallisena ja tutkimuksia teoreettisesti vaatimattomina. Kuitenkin kyselylomakkeiden toimittaminen jonkin organisaation, instituution tai yhteisön välityksellä voi parantaa tutkimuksen vastausprosenttia. (Hirsjärvi et al., 1997, 191 -192.)

### **6.3 Tutkimusaineiston kerääminen**

Kyselylomakkeen suunnitteluun otin mallia aikaisemmista terveystiedon hankintaan liittyvistä pro gradu –tutkielmista ja niissä käytetyistä lomakkeista. Lisäksi kirjallisuuskatsauksessa olleista tutkimuksista sain lisäapua kysymysten muodostamiseksi. Kyselylomakkeiden testaaminen tapahtui ennen tutkimusaineiston keräämisen alkua kahden reumaa sairastavan tuttavani toimesta. Myös heiltä sain muutaman vinkin kyselylomaketta varten.

Tutkimusaineiston kerääminen tapahtui Tampereen yliopistollisen keskussairaalan reumatologian poliklinikalla, jossa henkilökunta jakoi kyselylomakkeet tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistuneille, jotakin reumasairautta sairastaville henkilöille. Lomakkeiden jakaminen henkilökunnan välityksellä johtui tutkimuslupatyypistä, jolla varmistettiin, ettei tietoon tulisi missään vaiheessa potilaiden henkilötietoja. Jos olisin tehnyt esimerkiksi haastattelututkimuksen, tutkimuslupaprosessi olisi vaatinut huomattavasti enemmän aikaa ja vaivaa. Muun muassa tämän vuoksi päädyin lopulta

lomaketutkimukseen. Kyselylomakkeiden jakaminen alkoi Tays:n reumatologian poliklinikalla huhtikuun lopussa 2011 ja päättyi joulukuussa 2011. Pitkä vastausten palautusaika oli odotettavissa, mutta se ei suuremmin haitannut, sillä minulla ei ollut tutkimusaineiston keruussa kiire, ja reumatologian poliklinikalla oli useita muita potilaskyselyitä käynnissä tutkimusaineiston keräysaikana. Aikaa venytti lisäksi vielä se, että riittävän vastausmäärän saamiseksi kyselylomakkeita piti viedä reumapoliklinikalle lisää syksyllä 2011.

## **6.4 Empiirisen aineiston analyysi**

Tutkimusaineiston analyysissä käytin apuna Excel – tilasto-ohjelmaa. Koodasin ohjelmaan jokaisen kysymyksen ja vastauksen, myös avovastaukset. Aineiston käsittely tilasto-ohjelmassa helpotti ja nopeutti huomattavasti työtä aineiston tarkastelun osalta. Tämän jälkeen laadin aineistosta suoria jakaumia. Ristiintaulukointia harkitsin myös, mutta se tuntui olevan osaltani sen verran työlästä, että päätin säästää itseäni ja jättää sen kokonaan pois. Avovastausten kirjaaminen Exceliin oli hyvä ratkaisu, sillä koko aineiston käsittely yhdessä ohjelmassa selkeytti työskentelyäni. Ryhmittelin tilasto-ohjelmassa avovastaukset manuaalisesti, jonka ansiosta vastauksista oli saatavissa sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tietoa. Luvuissa 7.7 ja 7.8 käytin avovastauksia useasti sellaisenaan, jolloin vastaajien mielipiteet ja kommentit tulivat selkeimmin tutkimuksessa esille.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa raportoidaan empiirisen tutkimuksen tulokset. Ensimmäiseksi kuvaan tutkimukseen osallistuneiden taustatietoja. Tämän jälkeen esitetään vastaukset asettamiini tutkimuskysymyksiin ja käyn tarkemmin käsiksi tutkimusaiheeseen eli reumaa sairastavien tiedonhankintaan.

### 7.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistui yhteensä 97 vastaajaa, joista 86 oli naisia ja 11 miehiä. Nuorin vastaaja oli iältään 17-vuotias ja vanhin 74-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 48 vuotta ja mediaani 51 vuotta. Kaikki vastaajat asuivat Pirkanmaalla. 18 vastaajaa oli käynyt peruskoulun tai kansakoulun ja 37 henkilöä oli suorittanut ammattikoulun tai ammattikurssin. 11 vastaajaa oli koulutukseltaan ylioppilaita. 17 henkilöä oli suorittanut alemman korkeakoulututkinnon ja 13 ylemmän korkeakoulututkinnon. Yksi vastaaja ei ilmoittanut koulutustaustaansa. Vastaajista 53 oli töissä, 5 työttömänä, 5 opiskelijana ja 34 eläkkeellä. Yli puolet vastaajista, 52 henkilöä, sairasti nivelreumaa, 13 selkärankareumaa ja loput muita eri reumasairauksia. Kymmenen vastaajaa ilmoitti lisäksi sairastavansa enemmän kuin yhtä reumasairautta. Neljä vastaajaa jätti vastaamatta tähän kysymykseen.

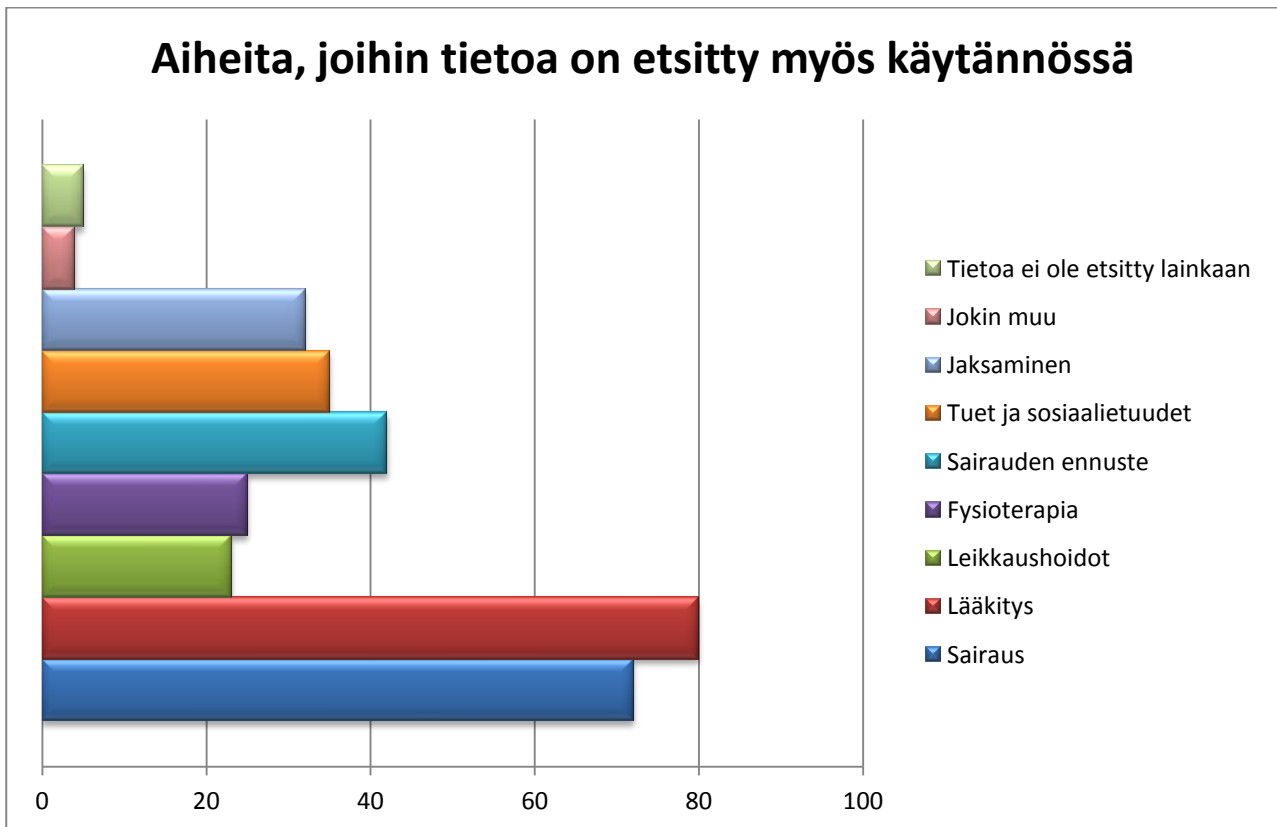
Hieman yli puolet vastaajista, noin 52 %, oli sairastanut reumaa yli kymmenen vuotta. Noin 15 % vastaajista oli sairastanut 6-10 vuotta, noin 24 % vastaajista 1-5 vuotta ja noin 6 % vastaajista oli sairastanut alle yhden vuoden. Kaikki vastaajat ilmoittivat hoitavansa sairauttaan lääkityksellä. Noin 44 % vastaajista oli leikattu reumasairauden vuoksi keskimäärin neljä kertaa. Suurin ilmoitettu leikkausmäärä oli 30 kertaa.

## 7.2 Vastaajien tiedontarpeet

Vastaajia pyydettiin kuvailemaan omin sanoin esimerkkitalanteita, joissa he ovat tarvinneet tietoa sairauteensa liittyen. Vastaajista noin 74 % kuvaili esimerkkitalanteita ja 26 % jätti kohdan tyhjäksi. Vastauksista erottui 15 eri esimerkkitalannetta, jossa vastaajat olivat tarvinneet tietoa. Vastaajat saivat mainita useita eri tilanteita, joissa he olivat tarvinneet reumasairauteensa liittyvää tietoa. Eniten tietoa oli tarvittu lääkitykseen liittyvissä tilanteissa, yhteensä noin 46 % vastaajista mainitsi tämän. Seuraavaksi eniten tietoa oli tarvittu sairauteen liittyvissä tilanteissa, jonka oli maininnut noin 29 % vastaajista. Noin 10 % vastaajista oli ollut sosiaalietuuksien hakemiseen liittyviä ongelmatilanteita. Neljänneksi eniten mainintoja saivat apuvälineisiin liittyvät ongelmatilanteet, yhteensä noin 8 % vastauksista. Viidentenä tulivat leikkaushoitoihin liittyvät tilanteet, reumasairauden lisäksi ilmaantuneet muut sairaudet, kuntoutukseen liittyvät tilanteet sekä sairauden eri hoitomuotoihin liittyvät ongelmatilanteet. Lisäksi mainittiin liikuntaan ja raskausaikaan liittyvät tilanteet. Kipuun ja tulevaisuuteen liittyneitä ongelmatilanteita mainittiin myös. Muut ongelmatilanteet liittyivät ravintoon ja ruokavalioon, arjessa pärjäämiseen ja rokotuksiin. Lisäksi noin 5 % vastaajista totesi, ettei heillä ollut vielä tullut vastaan tilanteita, joissa tietoa olisi tarvittu.

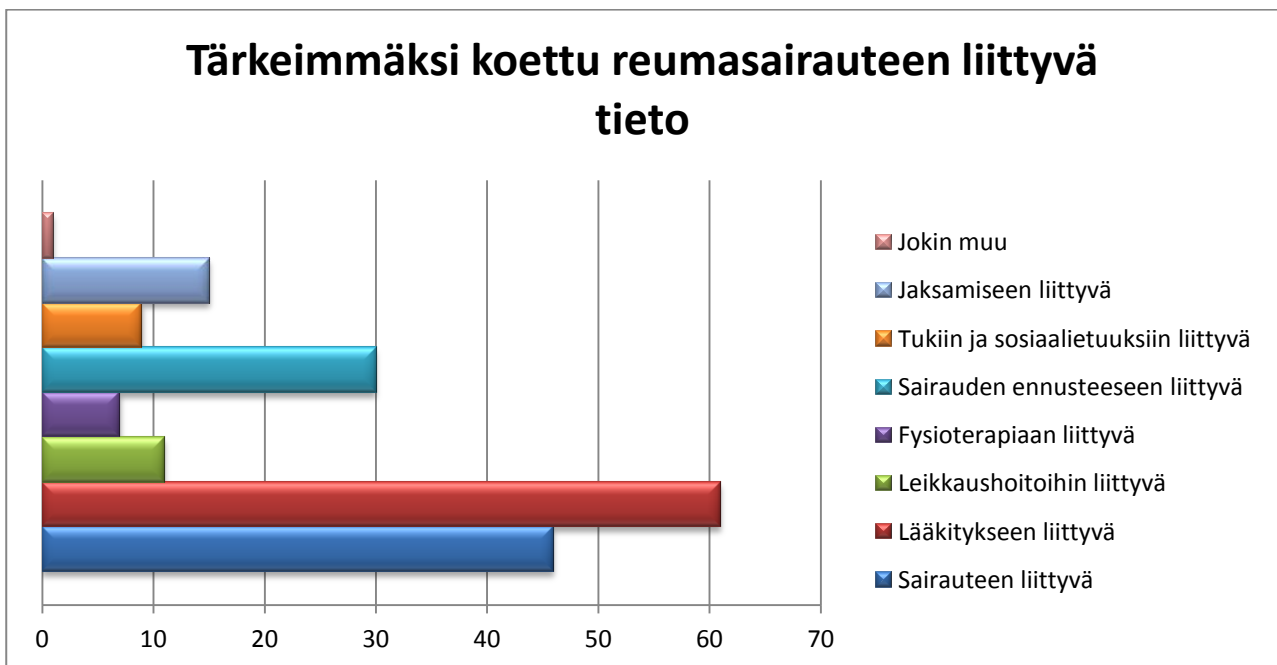
Vastaajat nimesivät useita aiheita, joihin he olivat tarvinneet tietoa. Lääkitykseen liittyviä kysymyksiä piti tärkeimpinä 87 % vastanneista. Sairauteen liittyvät kysymykset olivat seuraavana, yhteensä 69 % vastaajista mainitsi tämän. Sairauden ennusteeseen liittyvät kysymykset olivat askarruttaneet 51 % vastaajista. Tukiin ja sosiaalietuuksiin liittyviin kysymyksiin oli törmännyt 39 % vastaajista. Jaksamiseen liittyvät kysymykset koki itselleen tärkeiksi 36 % vastaajista. Vastaajista 29 % koki fysioterapiaan liittyvät kysymykset itselleen tärkeiksi, kun taas leikkaushoitoihin liittyvät kysymykset olivat tärkeitä 28 % vastaajista. Muita vastaajien tiedontarvealueita olivat kuntoutus ja perheenlisäys.

Tiedonhankinnan toteutumista selvitettyä vastaukset seurasivat samaa linjaa kuin tiedontarpeen aiheita kysyttäessä. Useimmat vastaajat olivat etsineet erityisesti lääkitykseen ja sairauteen liittyvään tietoa käytännössä (ks. kuvio 4).



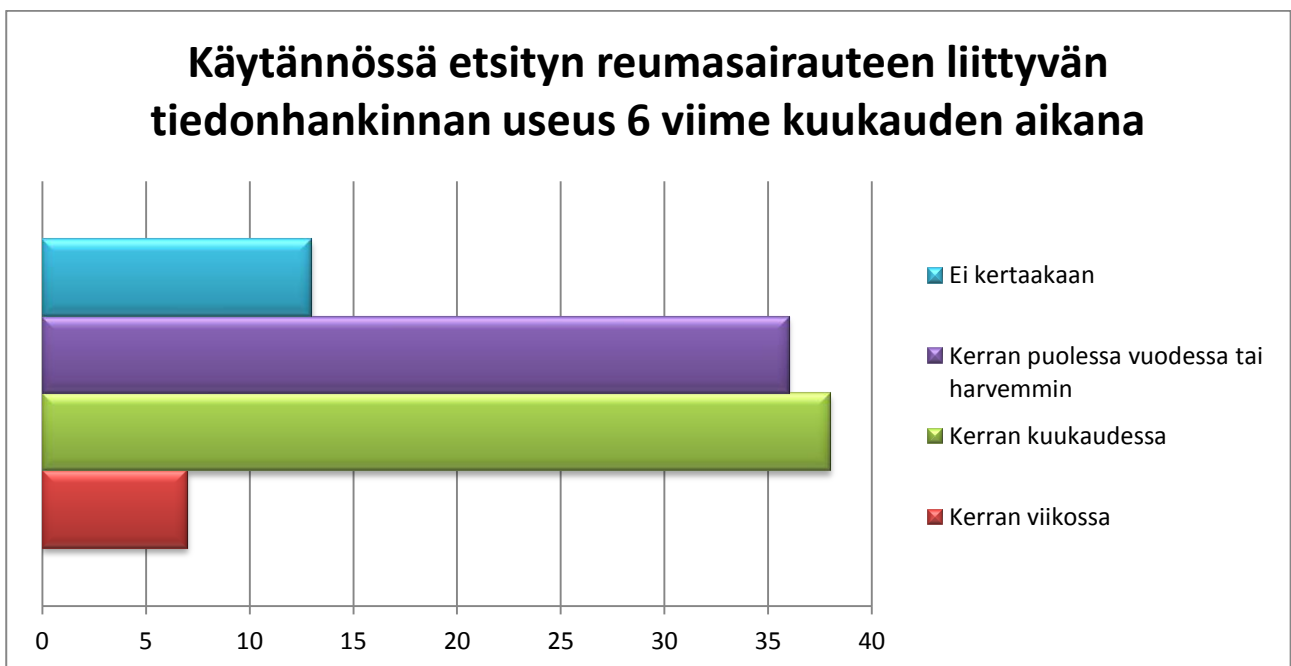
Kuvio 4. Tiedonetsintä eri aiheista (n = 97). Luvut on ilmoitettu kappalemäärinä.

Kuviossa 5 käy ilmi, minkälaisen reumasairauteen liittyvän tiedon vastaajat kokivat tärkeimmäksi. Kysymyksen ohjeistuksessa pyydettiin valitsemaan tärkein aihe, mutta useat vastaajat olivat ympyröineet useampia vaihtoehtoja. Tässä on huomioitu kaikki vastaukset. Tärkeimmäksi koettiin lääkitykseen liittyvä tieto (63 %), toiseksi tärkeimmäksi sairauteen liittyvä tieto (47 %) ja kolmanneksi sairauden ennusteeseen liittyvä tieto (31 %). Jaksamiseen liittyvä tieto oli sijalla neljä, viidentenä leikkaushoitoihin liittyvä tieto. Tukiin ja sosiaalietuuksiin liittyvä tieto oli sijalla kuusi ja fysioterapiaan liittyvä tietoa sijalla seitsemän.



Kuvio 5. Tärkeimmäksi koettu reumasairauteen liittyvä tieto. (n= 97). Luvut on ilmoitettu kappalemäärissä.

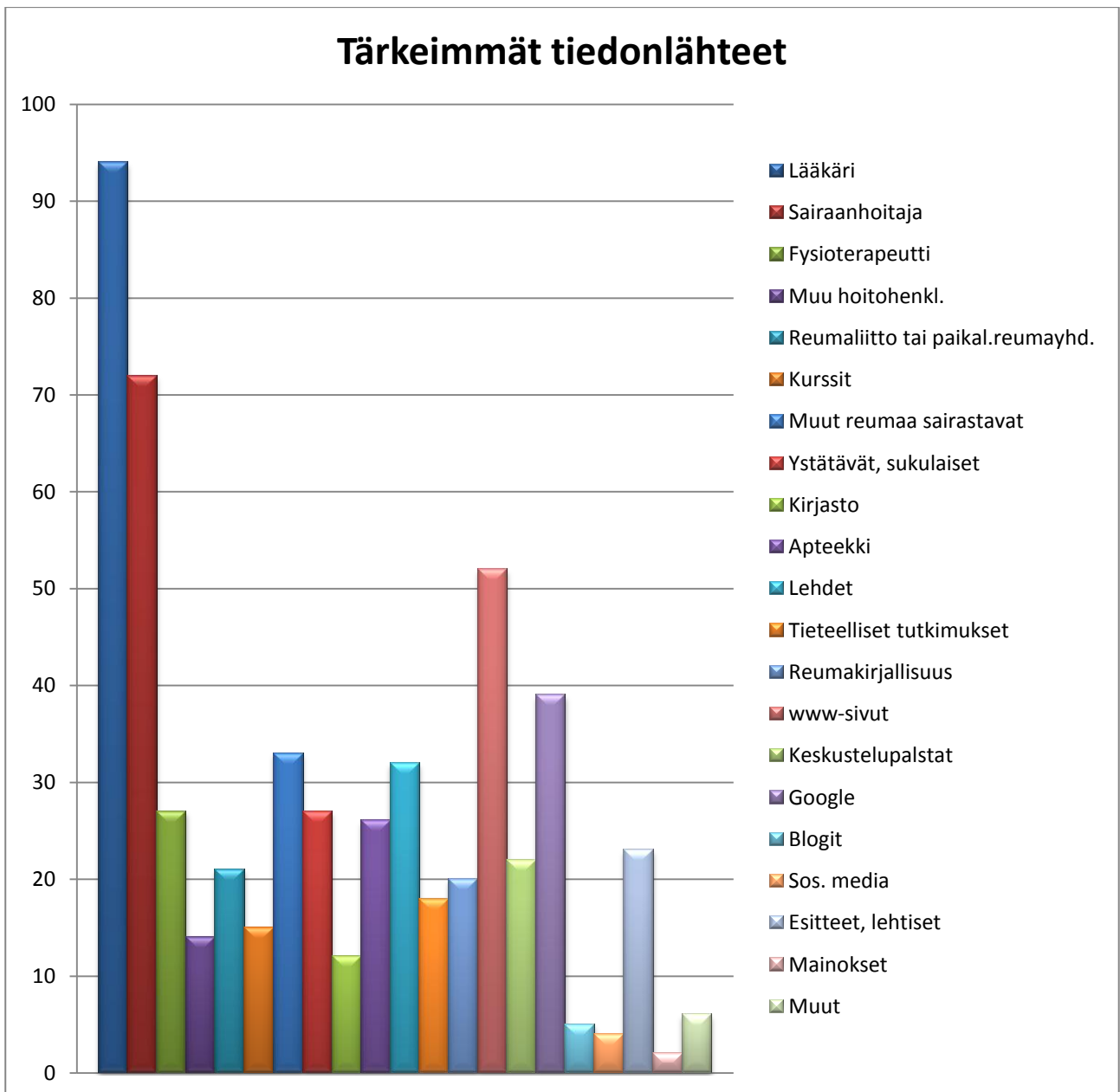
Tutkimuksessa kartoitettiin myös tiedontarpeen ja tiedonhankinnan useutta kuuden viime kuukauden aikana. Yleisesti ottaen vastaajien tiedontarpeet tänä aikana eivät olleet kovinkaan usein toistuvia. Noin 39 % ilmoitti tarvinneensa tietoa kerran puolessa vuodessa tai harvemmin. Noin 37 % vastaajista ilmoitti tarvinneensa tietoa kerran kuussa, 6 % kerran viikossa ja 1 % ilmoitti tarvinneensa tietoa kerran päivässä. Noin 11 % vastaajista ilmoitti, ettei ollut tarvinnut tietoa kertaakaan. Vastaajien toteutunut tiedonhankinta kuuden viime kuukauden aikana seurasi hyvin pitkälti samaa linjaa tiedontarpeiden esiintymisen kanssa. Noin 39 % ilmoitti hankkineensa tietoa kerran kuukaudessa, 37 % kerran puolessa vuodessa tai harvemmin ja 7 % kerran viikossa. Yksikään vastaajista ei hankkinut tietoa joka päivä. Lisäksi noin 13 % ilmoitti, ettei ollut hankkinut tietoa lainkaan. Yli puolet vastaajista oli sairastanut reumaa yli kymmenen vuotta, joten tiedontarve tai tiedonhankinta kyselyä edeltäneen puolen vuoden aikana ei välttämättä ole ollut merkittävää. (Kuvio 6)



Kuvio 6. Tiedonhankinnan useus (n= 97). Luvut on ilmoitettu kappalemäärissä.

### 7.3 Käytetyt tiedonlähteet

Tutkimuksessa kartoitettiin reumaa sairastavien käyttämiä tiedonlähteitä. Tärkeimpien lähteiden jakauma esitetään kuviossa 7.



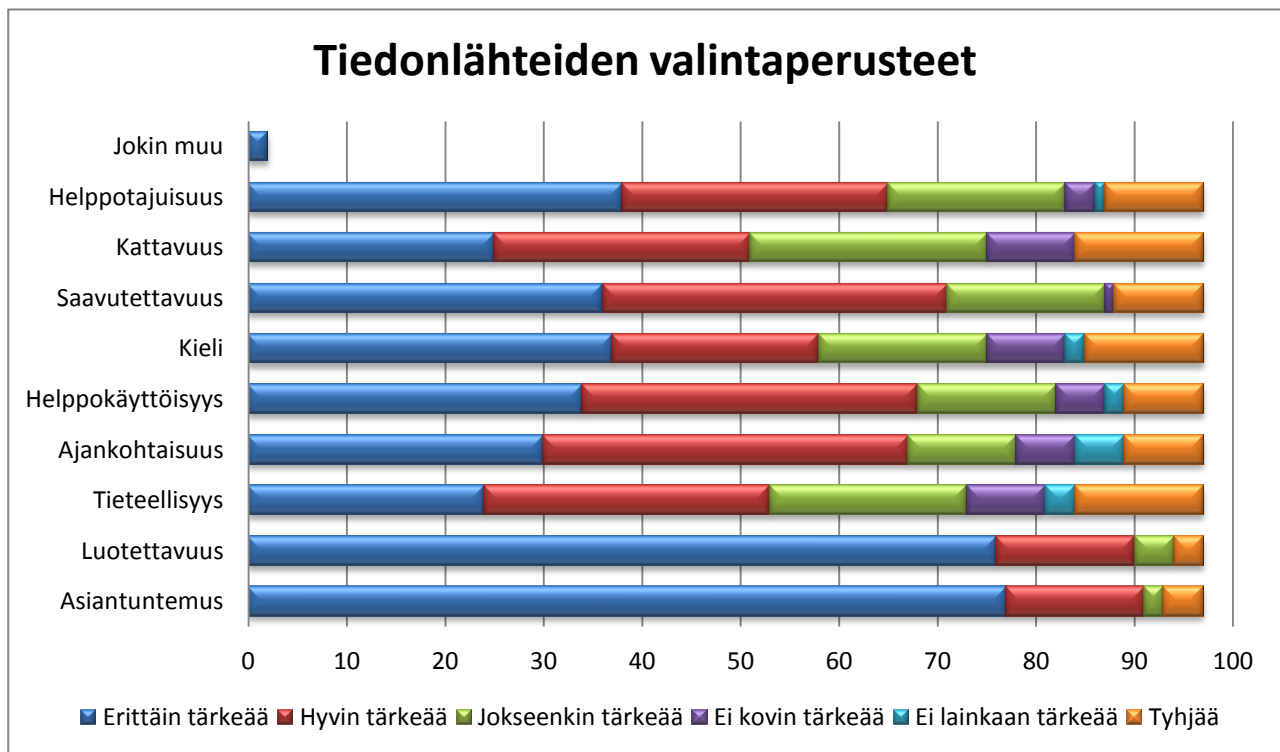
Kuvio 7. Tärkeimmät tiedonlähteet. (n=97) Luvut ovat kappalemääriä.

Merkittävimäksi tiedonlähteeksi nousi odotetusti lääkäri, jota lähteenä oli käyttänyt 97 % vastaajista. 59 % vastaajista oli merkinnyt lääkärin myös tärkeimmäksi käyttämäkseen lähteeksi. Toiseksi tärkeimmäksi tiedonlähteeksi nousi sairaanhoitaja/reumahoitaja, jota noin 74 % vastaajista oli käyttänyt tiedonlähteenä. 9 % näistä vastaajista oli merkinnyt sairaanhoitajan/reumahoitajan itselleen tärkeimmäksi tiedonlähteeksi. Kolmanneksi tärkein tiedonlähde oli www-sivut, joita tiedonhankinnassaan oli hyödyntänyt noin 54 % vastaajaa. Www-sivuja itselleen tärkeimpänä tiedonlähteenä piti noin 8 % vastaajista. Neljänneksi käytetyin tiedonlähde oli Google, jonka kautta tietoa etsi noin 40 % vastaajista. 4 % näistä vastaajista piti Googlea myös tärkeimpänä tiedonlähteenä. Viidenneksi tärkein tiedonlähde vastaajille oli muut reumaa sairastavat, joilta tietoa oli hankkinut noin 34 % vastaajista.

Lääkäri oli tutkimukseen osallistuneille odotetusti käytetyin ja tärkein tiedonlähde. Sairanhoitaja/reumahoitaja koettiin myös hyvin tärkeäksi tiedonhankintakanavaksi. Internetin käyttö tiedonhankinnassa oli myös merkittävää. Www-sivut, keskustelupalstat ja Google toimivat monen vastaajan tiedonlähteenä. Valitettavasti kaikki vastaajat eivät olleet lukeneet tehtävänantoa riittävän tarkasti, sillä monet olivat yksinkertaisesti rastittaneet (x) käyttämänsä lähteet sen sijaan, että olisivat merkinneet ne numeroilla tärkeysjärjestykseen. Tässä tutkielmassa rastit (x) on tulkittu käytetyiksi lähteiksi ja ovat mukana tiedonlähteiden lukumäärän summassa, mutta niille ei ole annettu sijalukua.

## 7.4 Käytettyjen tiedonlähteiden valinnan perusteet

Reumaa sairastavien käyttämien tiedonlähteiden valintaan vaikuttivat seuraavasti kuviossa 8 esitetyt perusteet.

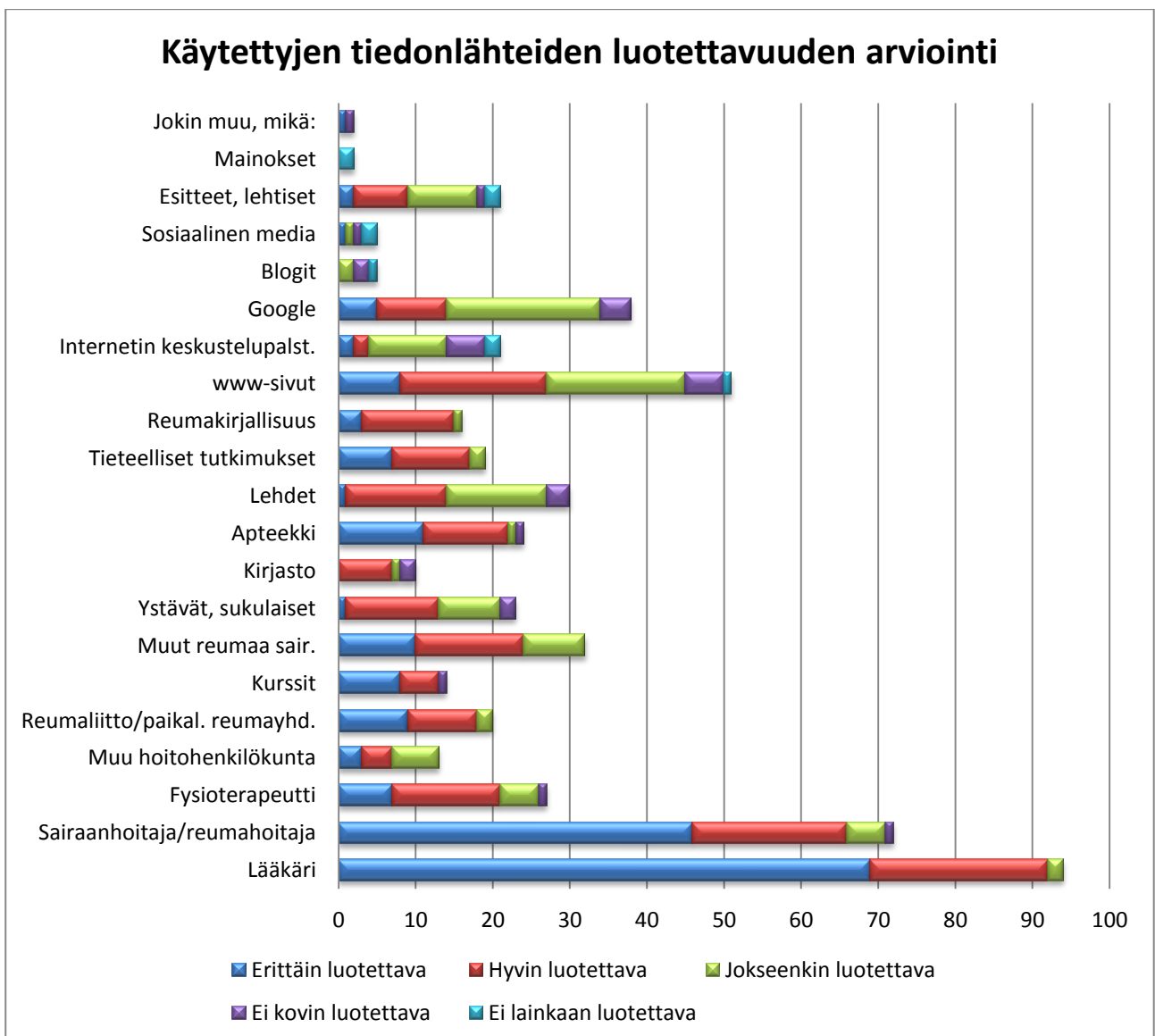


Kuvio 8. Tiedonlähteiden valintaperusteet. (n=97)

Tärkeimmäksi valintakriteeriksi nousi lähteen asiantuntemus, jonka 79 % vastaajista merkitsi erittäin tärkeäksi. Seuraavaksi merkittävin peruste oli lähteen luotettavuus, jonka noin 78 % vastaajista ilmoitti erittäin tärkeäksi. Lähteen helppotajuisuus oli erittäin tärkeää noin 39 % vastaajista. Lähteen kieli tiedonlähteen valintaperusteena oli erittäin tärkeää noin 38 % vastaajista ja tiedonlähteen saavutettavuuden nosti erittäin tärkeäksi noin 37 % vastaajista. Tiedonlähteen helppokäyttöisyys oli erittäin tärkeää noin 35 % vastaajista. Lähteen ajankohtaisuus oli noin 31 % mielestä erittäin tärkeää ja tiedonlähteen kattavuuden koki erittäin tärkeäksi noin 26 % vastaajista. Tiedonlähteen tieteellisyys oli vähiten merkittävä valintakriteeri, sillä sen ilmoitti erittäin tärkeäksi noin 25 % vastaajista

## 7.5 Käytettyjen tiedonlähteiden luotettavuus ja vastaajien tyytyväisyys näihin lähteisiin

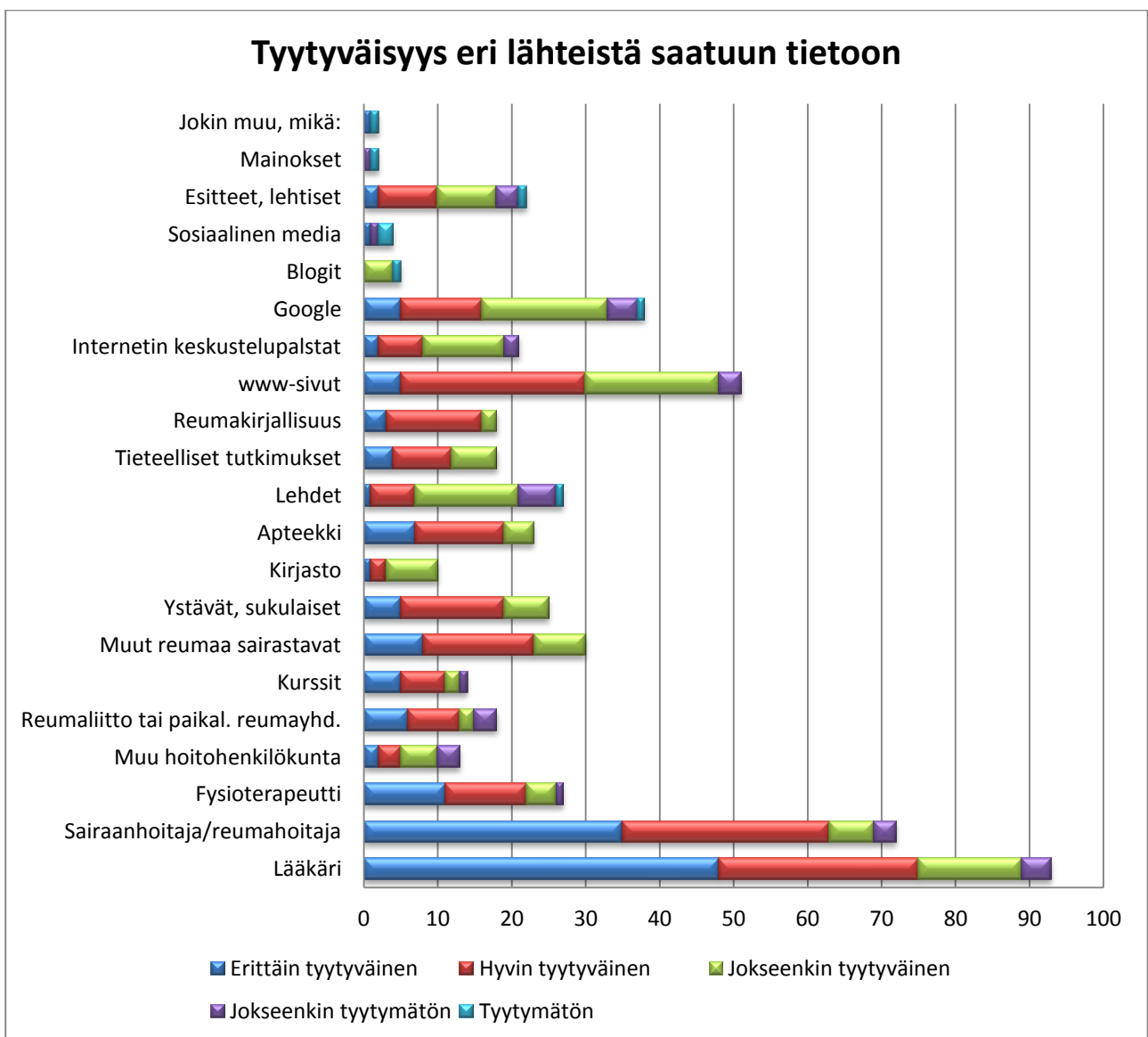
Kuviossa 9 tarkastellaan vastaajien arviota käytettyjen tiedonlähteiden luotettavuuden osalta.



Kuvio 9. Käytettyjen tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi. (n=97) Luvut ovat kappalemääriä.

Käytetyintä tiedonlähdettä, lääkäriä, piti erittäin luotettavana tiedonlähteenä noin 71 % vastaajista. Toiseksi eniten käytettyä tiedonlähdettä, sairaanhoitajaa/reumahoitajaa piti erittäin luotettavana noin 47 % vastaajista. Kolmanneksi käytetyimmän tiedonlähteen, www-sivujen, katsoi erittäin luotettavaksi 8 % vastaajista. Neljänneksi käytetyintä tiedonhankintaväylää, Googlea, piti erittäin luotettavana noin 5 % vastaajista. Yleisesti ottaen vastaajat vaikuttivat luottavan erityisesti henkilölähteistä saamaansa tietoon ja erityisesti terveydenhuollon ammattilaisiin.

Vastaajien tyytyväisyyttä käyttämiinsä tiedonlähteisiin tarkastellaan kuviossa 10.



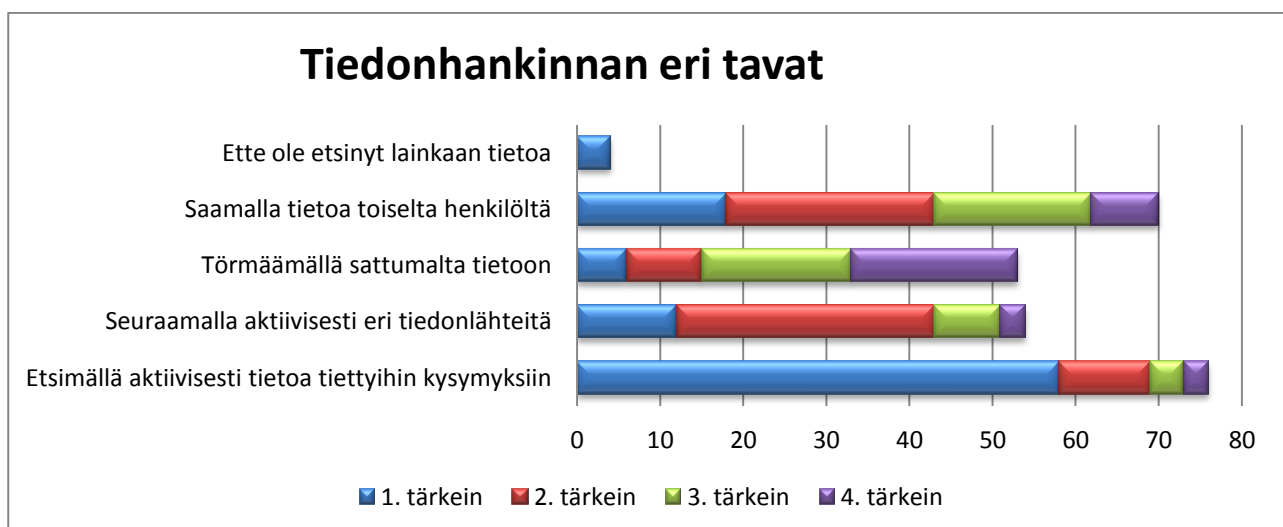
Kuvio 10. Tyytyväisyys eri lähteistä saatuun tietoon. (n=97) Luvut ovat kappalemääriä.

Lääkäriin tiedonlähteenä oli erittäin tyytyväisiä noin 49 % vastaajista. Sairaanhoidajaan/reumahoitajaan erittäin tyytyväisiä oli vastaajista noin 36 %. Www-sivuja käyttäneistä erittäin tyytyväisiä oli noin 5 % vastaajista. Neljänneksi käytetyimpään lähteeseen eli Googleen oli erittäin tyytyväisiä noin 5 % vastaajista. Suurin osa vastaajista vaikuttaisi olevan joko erittäin, hyvin tai jokseenkin tyytyväisiä käyttämiinsä tiedonlähteisiin. Eniten jokseenkin tyytymättömiä ja tyytymättömiä löytyi lehtien, Googlen, www-sivujen, esitteiden ja lehtisten käyttäjien joukosta.

Noin 56 % vastaajista ilmoitti saaneensa riittävästi tietoa sairauteensa liittyen, noin 32 % vastaajista koki, ettei ollut saanut riittävästi tietoa ja noin 11 % vastaajista ei osannut sanoa. Hoitavalta terveydenhoitohenkilöstöltä noin 67 % koki saaneensa riittävästi ohjausta sairauteensa liittyen. Noin 24 % vastaajista koki, ettei ollut saanut riittävästi ohjausta.

## 7.6 Tiedonhankinnan tavat ja käytetyn tiedon hyödyntäminen

Kuviossa 11 tarkastellaan reumaa sairastavien tiedonhankinnan eri tapoja.



Kuvio 11. Tiedonhankinnan tavat. (n= 97). Luvut ovat kappalemääriä.

Suosituin tiedonhankinnan muoto oli aktiivinen tiedonetsintä, jota oli käyttänyt yhteensä noin 78 % vastaajista. Noin 60 % näistä vastaajista piti sitä itselleen tärkeimpänä tiedonhankinnan muotona. Toiseksi käytetyin tiedonhankinnan muoto oli tiedon saaminen toiselta henkilöltä, jota oli käyttänyt noin 72 % vastaajista. Noin 19 % näistä vastaajista piti sitä myös itselleen tärkeimpänä. Kolmanneksi käytetyin tiedonhankinnan tapa oli tiedon aktiivinen seuranta, jota oli käyttänyt noin 56 % vastaajista. Tärkeimmäksi sen oli merkinnyt noin 12 % vastaajista. Viimeisellä sijalla oli satunnainen törmääminen tietoon, jonka keinoin tietoa oli hankkinut noin 55 % vastaajista. Näistä vastaajista noin 6 % piti sitä itselleen tärkeimpänä tiedonhankinnan muotona. Lisäksi noin 4 % vastaajista ilmoitti, ettei ollut etsinyt lainkaan tietoa.

Selvitettäessä vastaajien tiedon hyödyntämistä vaihtoehdoista suosituin oli toteamus ”tieto auttoi ymmärtämään reumaan liittyviä asioita”, jonka oli valinnut yhteensä noin 81 % vastaajista. Toiseksi suosituin vastaus oli ”tieto auttoi tulevien asioiden suunnittelussa”, jonka oli merkinnyt noin 54 % vastaajista. Kolmantena oli ”tieto auttoi päättämään sairauteen liittyviä asioita”, jonka oli valinnut noin 52 % vastaajista. Neljäntenä oli kohta ”tieto auttoi muuttamaan aiempia toimintatapoja”, jonka oli valinnut noin 29 % vastaajista. Noin 2 % vastaajista oli sitä mieltä että tiedosta ei ollut apua ja noin 3 % mielestä tiedosta oli haittaa. Yksi vastaaja kuvaili haittaa näin:

*”Kun sai kahdelta lääkäriltä erilaiset hoito-ohjeet, ei ole enää varma kumman mukaan toimia.”*

Toinen vastaaja mainitsi haitaksi lääkkeiden sivuvaikutusluetteloiden aiheuttaman ahdistuksen ja kolmas vastaaja kuvaili haittaa yksinkertaisesti näin:

*”Rupes vatuttaan.”*

Neljä vastaajaa oli merkinnyt kohdan ”jokin muu”. Yhden vastaajan mukaan tieto lisäsi tietoa, toinen oli pystynyt selittämään terveyskeskuksessa tarkemmin, mistä oli kysymys.

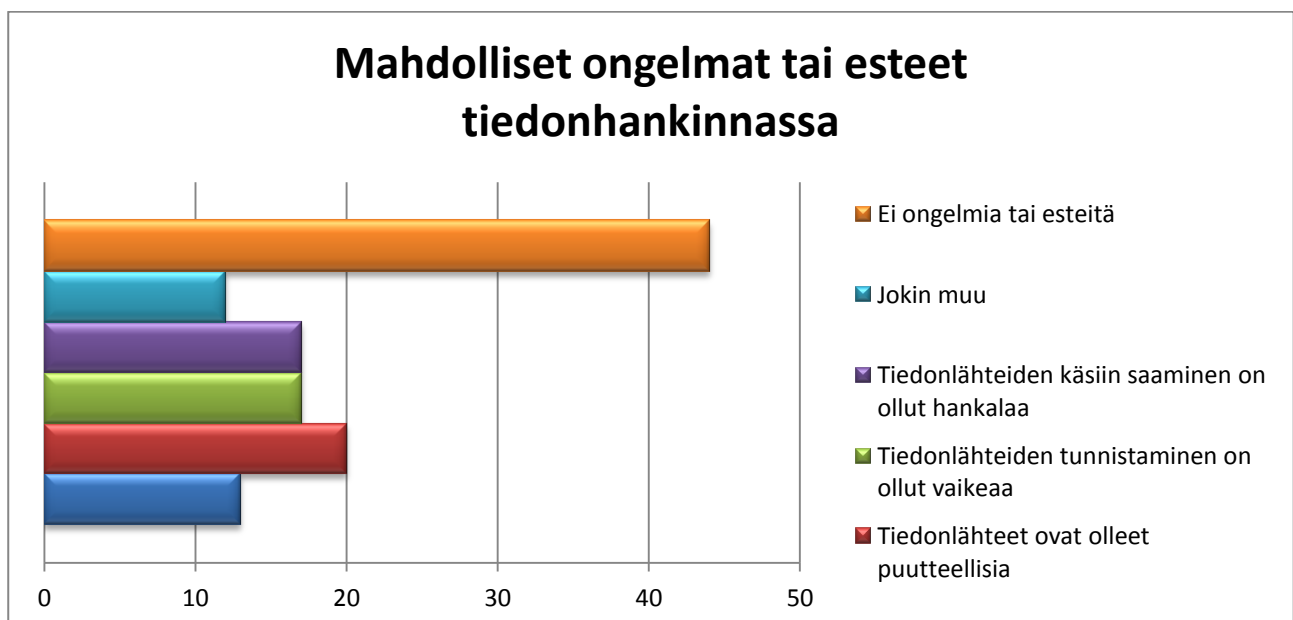
Tiedon avulla kolmas tähän kohtaan vastannut oli ymmärtänyt paremmin sairauden aiheuttamia oireita ja neljäs vastaaja totesi:

*”Kun löytyi syy kivuille, korvien välissä helpotti.”*

Tiedonhankinnasta saadulla tiedolla oli siis selvästi vaikutusta reumaa sairastavien elämään. Suurin osa vastaajista oli kokenut saaneensa tietoa, jonka avulla saattoi helpommin ymmärtää sairauteen liittyviä asioita tai suunnitella tulevaisuutta. Myös päätöksentekoon ja aikaisempien toimintatapojen muuttamiseen oli hankitusta tiedosta ollut apua.

## 7.7 Tiedonhankinnan esteet, ongelmat ja tiedon välttely

Kuviossa 12 tarkastellaan tiedonhankinnan ongelmien ja esteiden jakaumaa.



Kuvio 12. Tiedonhankinnan mahdolliset ongelmat tai esteet. (n=97) Luvut ovat kappalemääriä.

Noin 45 % vastaajista ilmoitti, ettei ollut kohdannut mitään ongelmia tai esteitä tiedonhankinnassa. Noin 21 % vastaajista totesi tiedonlähteiden olevan puutteellisia. Noin 18 % vastaajista oli sitä mieltä, että tiedonlähteiden tunnistaminen on ollut vaikeaa. Lisäksi 18 % vastaajista totesi tiedonlähteiden käsiin saamisen hankalaksi. Noin 13 % vastaajista reumasairaus oli aiheuttanut fyysisiä esteitä tiedonhankinnassa. 12 % vastaajista ilmoitti jonkin muun syyn. Näistä jonkin muun syyn ilmoittaneista noin 3 % vastaajista ongelmia aiheutti se, että he sairastivat harvinaista sairautta, josta on tarjolla vain vähän tietoa. 1 % vastaajista ei osannut arvioida tiedon luotettavuutta. Noin 1 % vastaajista ongelmia aiheutti sairauden epätyypillinen oireilu. Kieli aiheutti lisäksi ongelmia noin 1 % vastaajista, sillä monet kiinnostavat www-sivut olivat englanniksi. Lisäksi yksi vastaaja totesi näin:

*"Tiedonlähteet ovat olleet ristiriitaisia."*

Eräs vastaaja piti ongelmana sitä, että uusista lääkkeistä oli vain vähän käyttökokemuksia saatavilla. Yksi vastaaja ilmoitti:

*"Jaksaminen on ollut kortilla, jaksamattomuutta lisännyt kela ja tk."*

Kaksi vastaajista toivoi enemmän keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa.

*"Olisin halunnut enemmän keskustelua / tiedon antoa hoitohenkilökunnan kanssa!!"*

*"Lääkäri / sairaanhoitaja eivät ole antaneet oikeastaan paljonkaan tietoa sairaudesta. Lääkityksestä on annettu pientä informaatiota + kirjalliset prosyyrit (+ lääkkeiden mukana ollut tietyt "tuoteselosteet") -> kaiken kaikkiaan alan asiantuntijoilta saamani tieto on ollut vähäistä ja sitä on täytynyt itse osata kysyä."*

Noin 38 % vastaajista ilmoitti, ettei ole vältellyt tietoa ja noin 43 % jätti vastaamatta kysymykseen. Noin 19 % vastaajista oli ilmoittanut vältelleensä sairauteensa liittyvää tietoa. Merkittävin syy tiedon välttämiseksi oli halu kieltää sairaus, jonka oli ilmoittanut noin 7 % vastaajista.

*"Omaan reumasairauteeni ja historiaani on liittynyt pitkä jakso, jolloin tauti oli lähes oireeton. Tuona aikana halusin olla mahd. vähän tekemisissä minkään reumasta muistuttavan kanssa, koska elämä tuntui jotenkin helpommalta ilman sairautta, niin henkisesti kuin fyysisestikin!"*

*"Sairauden alkuvaiheessa ei halunnut lukea mitään. "En minä ole sairas". Välillä saattaa vältellä lukemista samasta syystä vieläkin, ettei " elämä olisi pelkkää reumaa"."*

Noin 5 % vastaajista ilmaisi syynsä välttelyksi tutut sanonnan "tieto lisää tuskaa".

*"Nuorena olen, syy on yksinkertaisesti se, ettei halunnut hyväksyä omaa sairauttaan. Ei ollut sinut itsensä ja sairautensa takia. Tieto sairaudesta aiheutti vaan tuskaa omassa mielessä."*

*"Olen hakenut tietoa aina kun sitä olen tarvinnut. Liikaa tietoa en ole halunnut, ettei "tieto lisää tuskaa". Muutenkin on joskus hankalaa elää tämän sairauden kanssa."*

Pelko sairaaksi leimautumisesta on saanut myös noin 4 % vastaajista välttelemään tietoa tai oikeastaan välttelemään omasta sairaudesta toisille kertomista.

*”Kyllä. En ole halunnut kertoa töissä että sairastan reumaa. Leimautuminen. Pelkään menettäväni työni.”*

Yksi vastaajista vältteli tiedonhankintaa, koska ei halunnut saada vanhentunutta tietoa.

*”Olen vältellyt toisten reumaa sairastavien tarinoita, koska olen pitänyt heidän tietojaan vanhentuneina. Olen tämän vuoksi jättänyt käymättä joissakin reumaliiton tilaisuuksissa.”*

Yksi vastaaja ei yksinkertaisesti jaksanut aina hankkia tietoa.

*”Haluan rajoittaa sitä, kuinka paljon toisten kokemuksia joudun kuuntelemaan. Aina en jaksaa ottaa vastaan muutakaan tietoa tai selvittää sitä itse, vaikka se olisi hyväksi.”*

## **7.8 Tiedontarpeiden muuttuminen sairauden eri vaiheissa**

Kaikkiaan noin 68 % vastaajista ilmoitti tiedontarpeidensa muuttuneen jossakin vaiheessa sairautta, noin 12 % totesi, ettei heidän tiedontarpeensa olleet muuttuneet. Useampi vastaaja ilmoitti myös enemmän kuin yhden tiedontarpeen muutokseen johtaneen seikan.

Eniten vastaajien tiedontarpeen lisääntymiseen tai muuttumiseen vaikutti lääkitykseen liittyvät seikat, jotka tulivat ilmi noin 20 % vastauksia. Muutoksen nykyiseen lääkitykseen tai uusien lääkkeiden käyttöönotto aiheuttivat vastaajille tarvetta selvittää näihin liittyviä asioita, kuten lääkkeiden vaikutuksia kehossa niin sairautta hillitseväinä kuin sivuvaikutuksia lisäävänä.

*”Lääkitykseen liittyvissä asioissa. Aina kun uusi lääke on otettu käyttöön, olen tarvinnut lääkkeen hyvät ja huonot puolet tietooni. Joidenkin lääkkeiden aloitus on ensin pelottanut, mutta saadessani tietoa käytöstä, olen aloittanut käytön enkä mieti huonoja puolia.”*

Myös sairauden kulku ja eri vaiheet olivat saaneet aikaan muutoksia vastaajien tiedontarpeisiin. Noin 15 % vastauksista tuli esille, kuinka sairauden pahentuessa tiedontarve kasvoi ja sairauden ollessa paremmassa vaiheessa tiedontarve taas väheni.

*”Tottakai ovat muuttuneet, sitä tiedonjanoisempi olen mitä enemmän sairastan.”*

*”Viimeisen vuoden ajan reuma on ollut hyvin aktiivinen ja vaikeasti hoidettavissa ja juuri nyt tarvitsen ja haluankin saada mahdollisimman paljon tietoa, tukea ja apua sairauteen liittyen.”*

Erityisen suureksi vastaajat kuvasivat tiedontarpeen sairauden alussa. Noin 9 % vastaajista ilmoitti tarvinneensa sairautensa alussa paljon tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista. Sairauden keston myötä vastaajien tiedontarve kuitenkin väheni.

*”Alussa tiedontarve oli mahtava, mutta kun diagnoosin saanti kesti kuusi vuotta, niin vähitellen se laantui.”*

*”Alkuun haki perustelua ja luki + kysyi kaiken. Sitten hakee vain jonkun tietyn tiedon esim. elämää helpottavia asioita + vertaistukea jaksamiseen.”*

Vastaajista noin 7 % tiedontarpeet olivat myös muuttuneet, kun ajatus sairaudesta oli alkanut tulla enemmän osaksi arkipäivää. Tällöin on tullut tarvetta etsiä tietoa pitkän

aikavälin hoitoa varten sekä saada jonkinlaista ennustetta omasta sairaudesta ja sen mahdollisesta kulusta.

*”Alussa tiedontarvetta oli enemmän akuutista hoidosta. Sitten tiedonhaku väheni, tuli tarve olla ajattelematta liikaa. Nyt (vajaa 10 v. diagnoosista) on tullut uusi tiedontarvevaihe, enemmän pitkän tähtäimen hoidosta ja elämisestä sairauden kanssa.”*

Noin 5 % vastaajista tiedontarve oli lisääntynyt uuden sairauden puhjetessa reuman rinnalle. Tällöin tietoa oli tarvittu sekä uudesta sairaudesta että sen vaikutuksista reumaan.

*”Sitä mukaa kun ilmaantuu lisää nivelreuman ”kavereita”, niistä haluaa lisää tietoa (sjögrenin syndrooma, episkleriitti, mitä seuraavaksi?).”*

Lastenreumaan sairastuneet kuvailivat muutoksia tiedontarpeissaan niin, että vasta vanhempana on alkanut olla tarvetta tietää erilaisia sairauteen liittyviä asioita. Lapsena asioita ei ole tullut ajateltua paljoakaan, eikä silloin ole aina ymmärtänytään reumasairauteen liittyviä asioita.

*Sairauteni puhkesi ollessani 4-vuotias, joten oma tiedontarpeeni on luonnollisesti lisääntynyt kasvaessani. Myös lääkityksen muutokset ovat lisänneet tiedontarvettani.*

Myös tyytymättömyys hoitoon sai aikaan tiedontarpeen lisääntymistä.

*”Sairauden edetessä tietoa on halunnut lisää. Sairauden edetessä olen kyseenalaistanut vallitsevia hoitokäytäntöjä, jotka eivät mielestäni aina ole riittävän yksilöllisiä.”*

Muutama vastaaja ilmoitti, että tiedontarvetta oli jatkuvasti, sillä kaiken tarvittavan tiedon omaksuminen ei onnistu yhdellä kerralla. Sairauden alkuvaiheen jälkeen tiedontarve oli huomattavasti vähentynyt. Myös sairauden pysyessä hyvin hallinnassa tiedontarve on vähäistä tai olematonta.

*”Viimeisen kahden vuoden aikana sairauteni on ollut niin stabiili että en ole tarvinnut uutta tietoa lainkaan.”*

Noin 31 % vastaajista jätti loppukommentin joko liittyen kyseiseen lomakekyselyyn, jonka osalta olisi kaivattu vielä tarkempaa ohjeistusta vastaamiseen ja selkeämpiä vaihtoehtoja. Osa olisi toivonut enemmän sairauden hoitoon ja sen oireisiin liittyviä kysymyksiä, osa sairauden tuomaan byrokratiaan. Lisäksi jokunen vastaaja kertoi myös mielipiteensä nykyhoidon tilasta ja kertoi lyhyesti omasta tilanteestaan. Muutamat kiittelivät kiinnostusta aiheeseen ja toivottivat onnea tutkielman tekemiseen.

## **8 TULOSTEN YHTEENVETO**

Tutkielmassa kartoitettiin reumaa sairastavien tiedontarpeita ja sairauteen liittyvää tiedonhankintaa. Tutkimuksessa selvitettiin millaisiin kysymyksiin ja ongelmiin reumaa sairastaneet ovat tietoa tarvinneet ja millaisissa tilanteissa he ovat tietoa tarvinneet. Lisäksi selvitettiin, mitä tiedonlähteitä he ovat käyttäneet, ovatko he törmänneet tiedonhankinnassa ongelmiin ja ovatko heidän tiedontarpeensa muuttuneet sairauden eri vaiheissa.

Ei ollut yllätys, että reumaa sairastavat tarvitsivat ja hankkivat tietoa erilaisiin reumasairauksiin liittyviin aiheisiin. Eniten tietoa hankittiin lääkitykseen liittyviin

kysymyksiin ja ongelmiin. Myös sairauteen, sairauden ennusteeseen, sosiaalietuuksiin ja tukiin sekä jaksamiseen liittyviin kysymyksiin etsittiin vastauksia. Fysioterapiaan ja leikkaushoitoihin liittyviä tietoja oli tarvittu vähemmän. Lääkitykseen liittyvä tieto koettiin selvästi tärkeimmäksi. Myös sairauteen liittyvä tieto oli vastaajille tärkeää. Sairauden ennusteeseen liittyvä tieto sekä jaksamista tukeva tieto oli vastaajille melko tärkeää.

Tutkimus osoitti, että tiedontarve on suurinta sairauden alkuvaiheessa, jolloin sairastuneet tarvitsivat eniten tietoa sairauteensa liittyen. Koska reuma on krooninen, koko elämän kestävä sairaus, ja suurin osa vastaajista oli sairastanut useita vuosia, heidän tiedontarpeensa eivät olleet kovin usein toistuvia kyselyä edeltävien kuuden kuukauden aikana. Eniten vastaajat olivat ilmoittaneet tarvinneensa tietoa kerran puolessa vuodessa tai harvemmin, toiseksi eniten kerran kuussa. Pääasiallinen tiedontarpeen useuden voisi sanoa siis olevan jotain noin kerran kuussa tapahtuvan ja kerran puolessa vuodessa tapahtuvan välillä.

Tiedonlähteitä kartoitettaessa ei ollut yllätys, että käytetyin ja myös tärkein tiedonlähde oli lääkäri. Toiseksi suosituin ja vastaajille seuraavaksi tärkein lähde oli sairaanhoitaja. Kolmantena tulivat erilaiset www-sivut. Myös Googlen kautta moni etsi tietoa, kuten myös toisilta reumaa sairastavilta sekä erilaisista lehdistä. Lisäksi moni oli käyttänyt tiedonlähteenään ystäviä ja sukulaisia, fysioterapeuttia sekä apteekkia. Näiden tiedonlähteiden valintaan vaikuttivat erityisesti käytetyn tiedonlähteen asiantuntemus sekä lähteen luotettavuus, lähteen saavutettavuus sekä lähteen helppokäyttöisyys. Vastaajien arviot käyttämiensä lähteiden luotettavuudesta olivat myös odotettuja. Lääkäreitä ja sairaanhoitajaa/reumahoitajaa pidettiin hyvin luotettavana tiedonlähteenä. Erilaiset verkkolähteet sen sijaan olivat vastaajien mukaan vähemmän luotettavia. Yleisesti ottaen vastaajat vaikuttivat luottavan enemmän ihmislähteisiin ja erityisesti asiantuntijalähteisiin kuin mitä verkosta tai lehdistä löytämänsä tietoon. Tyytyväisyys näistä lähteistä saatuun tietoon seurasi myös hyvin pitkälti samaa linjaa, kuin mitä luotettavuutta kuvaavasta kysymyksestä saatiin selville. Yli puolet vastaajista koki myös saaneensa riittävästi tietoa sairaudestaan, kuten myös riittävästi ohjausta hoitohenkilökunnalta.

Vastaajille tärkein tapa hankkia sairauteensa liittyvää tietoa oli tiedon aktiivinen etsintä tiettyihin kysymyksiin. Toiseksi tärkeimmäksi tavaksi nousi tiedon saaminen toiselta henkilöltä. Kolmanneksi tärkein tapa oli seurata aktiivisesti eri tiedonlähteitä ja viimeisenä tiedonhankintatapana oli törmääminen sattumalta tietoon. Muutama henkilö ilmoitti myös, ettei ollut hankkinut tietoa lainkaan.

Kartoitettaessa sitä, kuinka hankittua tietoa oli käytetty ja hyödynnetty, nousi merkittävämmäksi tiedon tuoma apu sairauteen liittyvien asioiden ymmärtämisessä. Tieto auttoi tulevien asioiden suunnittelussa ja päättämään sairauteen liittyvissä asioissa. Lisäksi tieto oli auttanut joitakin vastaajia muuttamaan aiempia toimintatapoja. Muutama vastaaja oli kuitenkin kokenut hankitun tiedon vain haitanneen elämää.

Ongelmia tai esteitä tiedonhankinnassa aiheuttivat erilaiset seikat. Tiedonlähteiden puutteellisuus koettiin tiedonhankinnan suurimmaksi ongelmaksi. Tiedonlähteiden käsiin saaminen ja tiedonlähteiden tunnistamisen vaikeus olivat niin ikään tiedonhankinnan merkittävimpiä esteitä. Myös sairauden aiheuttamat rajoitteet olivat hankaloittaneet merkittävästi tiedonhankintaa. Lisäksi se, että vastaaja sairasti harvinaista sairautta, josta ei ollut saatavilla paljoakaan tietoa, vaikeutti huomattavasti tiedonhankintaa. Hyvin moni vastaaja ilmoitti kuitenkin, ettei ollut kohdannut ongelmia tai esteitä sairauteensa liittyvässä tiedonhankinnassa.

Alle viidesosa vastaajista ilmoitti vältelleensä tietoa. Merkittävin syy oli halu kieltää olevansa sairas. Lisäksi haluttiin välttää tiedon aiheuttamaa tuskaa. Yli puolet vastaajista ilmoitti tiedontarpeidensa muuttuneen sairauden eri vaiheissa. Eniten tiedontarpeeseen oli vaikuttanut lääkityksen muuttuminen. Sairauden paheneminen aiheutti tarpeen hankkia lisää tietoa, kun taas sairauden ollessa vähemmän aktiivinen, tiedontarpeet saattoivat olla hyvin vähäisiä tai olemattomia. Huomattava tarve tiedolle oli erityisesti sairauden alussa. Myöhemmin sairauden tultua osaksi vastaajan arkielämää ilmeni tarvetta hankkia tietoa pitkän aikavälin hoitoja ajatellen. Tiedontarvetta oli lisäksi lisännyt muiden sairauksien puhkeaminen perussairauden lisäksi.

Tutkielma vahvisti aikaisempia käsityksiä siitä, että tiedonhankinta kuuluu osaksi arkipäivän ongelmanratkaisutoimintaa. Tiedon avulla reumaa sairastavat saattavat paremmin ymmärtää sairauttaan ja täten parantaa elämänhallinnan tunnettaan. Reumaa sairastavat hankkivat tarvitsemaansa tietoa sairaudestaan aktiivisesti. Kaikki tieto ei kuitenkaan aina auta, vaan saattaa joissakin tapauksissa aiheuttaa hämmennystä ja ahdistusta. Lähes sadan vastaajan otoksen perusteella tutkimustuloksia voidaan pitää suuntaa-antavina reumaa sairastavien tiedonhankinnan ja tiedontarpeiden osalta.

## **9 LOPUKSI**

Tutkielma osoitti että, tiedonhankinta kuuluu olennaisesti suurimman osan reumaan sairastavien elämään. Tiedontarpeet ja tiedonhankinta seuraavat pitkälti sairauden kulkua. Reumaa sairastaneilla on selvästi tarvetta sairauteen liittyvälle tiedolle. Tiedon avulla he voivat paremmin ymmärtää omaa sairauttaan sekä suunnitella elämäänsä ja toimia niin, että voivat itse vaikuttaa joiltakin osin vointiinsa.

Tällä tutkimuksella raapaistiin vain pintaa reumaa sairastavien tiedontarpeiden ja tiedonhankinnan osalta. Seuraava luonnollinen suunta olisi tehdä haastattelututkimus, joka voisi antaa yksityiskohtaisempaa tietoa reumaa sairastavien tiedontarpeista ja tiedonhankinnasta. Lisäksi olisi kiinnostavaa selvittää syvällisemmin niitä vaikutuksia, joita tiedolla on ollut yksittäisiin henkilöihin, heidän elämäänsä sekä arjesta selviytymiseen reumasairauden kanssa.

## LÄHTEET

Anker, Ashley, Reinhart, Amber & Feeley, Thomas. 2011. Health information seeking: A review of measures and methods. *Patient Education and Counseling* 82 (2011), 346 – 354. Saatavilla Elsevier –tietokannasta. <http://www.elsevier.com> (käytetty 30.8.2011)

Haasio, Ari & Savolainen, Reijo. 2004. Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.

Hay, Cameron, Cadican, Jean, Khanna, Strathmann, Cynthia, Lieber, Eli, Altman, Roy, McMahan, Maureen, Kokhab, Morris & Furst, Daniel E. 2008. Prepared patients: internet information seeking by new rheumatology patients. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 59 (4), 575-582.

Heikkilä, Tarja. 2010. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Kwon, Nahyum & Kim, Kyunghye. 2009. Who goes to a library for cancer information in the e-health era? A secondary data analysis of the Health Information National Trends Survey (HINTS). *Library and Information Science Research* 31 (3), 192-200.

Lambert, Sylvie & Loiselle, Carmen. 2007. Health information-seeking behavior. *Qualitative Health Research* 17 (8), 1006 – 1019. Saatavilla Sage publication - tietokannasta <http://qhr.sagepub.com> (käytetty 30.8.2011)

Leirisalo-Repo, Marjatta, Hämäläinen, Martti & Moilanen, Eeva. 2002. Reumataudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

McKenzie, Pamela. 2003. A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation* 59 (1), 19-40. (käytetty 3.10.2009)

Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi. 2007. Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nivelreuma. [http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma\\_arthritis\\_rheumatoide/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma_arthritis_rheumatoide/) (käytetty 6.6.2011)

Pirttimäki, Säde. 2001. Reumaa sairastavien nuorten naisten elämänhallintavalmiudet. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Potku-hanke. <http://www.potkuhanke.fi/> (käytetty 13.9.2011)

Savolainen, Reijo. 1993. Elämäntapa, elämänhallinta ja tiedonhankinta. Arkielämän ei-ammattillisen tiedon hankinnan viitekehyksen hahmottelua. Tampere: Tampereen yliopisto. Tampereen yliopiston kirjastotieteen ja informatiikan laitoksen tutkimuksia 39.

Savolainen, Reijo. 1999. Tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Teoksessa Mäkinen Ilkka (toim.) Tiedon tie: Johdatus informaatiotutkimukseen. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy. s. 73 – 109.

Thon, Angelika & Ullrich, Gerald. 2008. Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child: Care, Health and Development* 35 (1), 41-47.

Tuominen, Kimmo. 2004. 'Whoever increases his knowledge merely increases his heartache.' Moral tension in heart surgery patients' and their spouses' talk about information seeking. *Information Research* 10 (1), 1-12.

Warner, Dorothy & Procaccino, Drew. 2004. Toward wellness: women seeking health information. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 55 (8), 709-730.

Vehkalahti, Kimmo. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.

Wilson, Tom D. 1999. Models in information behavior research. *Journal of documentation* 55 (3), 249-270.

# LIITE 1: SAATEKIRJE

## TIEDOTE TUTKITTAVALLE

### Reumaa sairastavan tiedontarpeet ja tiedonhankinta

Pyydän Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan reumaa sairastavan tiedontarpeita ja tiedonhankintaa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoonne.

### Tutkimuksen tarkoitus

Tämä tutkimus liittyy filosofian maisterin tutkintoon vaadittavaan pro gradu – tutkielmaan, jossa on tarkoitus selvittää mm. millaisia tiedontarpeita reumaa sairastavilla on, millaisia tiedonlähteitä he käyttävät ja millaiseksi he kokevat löytämänsä tiedon.

### Vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus

Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeilla ja lomakkeeseen vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Vastaaminen tapahtuu nimettömänä ilman mitään, mistä henkilöllisyyttä voitaisiin tunnistaa. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä niihin vastanneita voi tunnistaa tutkimustuloksista. Kyselylomakkeen tietoja käytetään vain tässä tutkimuksessa ja lomakkeet hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimukseen vastaamiseen kuluu aikaa 15 – 30 minuuttia.

### Tutkimuslupa

Olen saanut luvan toteuttaa tutkimustani Tays:n Reumatautien poliklinikalla sisätautien vastuualuejohtajalta sekä ylihoitajalta.

### Yhteystiedot:

Terhi Kuisma  
Tampereen yliopisto  
Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median opiskelija

# LIITE 2: REUMAA SAIRASTAVAN TIEDONTARPEET JA TIEDONHANKINTA

## KYSELYLOMAKE

### 1. Sukupuoli:

1. Nainen \_\_\_\_\_

2. Ikä: \_\_\_\_\_

2. Mies \_\_\_\_\_

3. Asuinpaikka: \_\_\_\_\_

### 4. Koulutus: Ympyröikää oikea vaihtoehto

1. Peruskoulu / Kansakoulu

2. Ammattikoulu / Ammattikurssi

3. Ylioppilas

4. Alempi korkeakoulututkinto

5. Ylempi korkeakoulututkinto

### 5. Työtilanne: Ympyröikää oikea vaihtoehto

1. Töissä

2. Työtön

3. Opiskelija

4. Eläkeläinen

6. Reumasairaus jota sairastatte: \_\_\_\_\_

### 7. Sairauden kesto: Ympyröikää oikea vaihtoehto

1. Alle yhden vuoden

2. 1 – 5 vuotta

3. 6 – 10 vuotta

4. Yli 10 vuotta

### 8. Hoidatteko sairauttanne lääkkeillä tällä hetkellä? Ympyröikää oikea vaihtoehto

1. Kyllä

2. Ei

### 9. Onko sairauttanne hoidettu leikkaamalla? Ympyröikää oikea vaihtoehto

1. Kyllä, montako kertaa? \_\_\_\_\_

2. Ei

### 10. Kuvailkaa omin sanoin millaisissa yksittäisissä ongelmatilanteissa olette esimerkiksi tarvinnut reumasairauteenne liittyvää tietoa?

---

---

---

**11. Mihin kysymyksiin olette tällöin tarvinnut tietoa?** Valitkaa tärkeimmät aihealueet ympäröimällä sopivat numerot

- |  |   |
|--|---|
| 1. Sairauteen liittyviin kysymyksiin             | 2. Lääkitykseen liittyviin kysymyksiin                |
| 3. Leikkaushoitoihin liittyviin kysymyksiin      | 4. Fysioterapiaan liittyviin kysymyksiin              |
| 5. Sairauden ennusteeseen liittyviin kysymyksiin | 6. Tukiin ja sosiaalietuuksiin liittyviin kysymyksiin |
| 7. Jaksamiseen liittyviin kysymyksiin            | 8. Jokin muu, mikä: _____                             |
| 9. En ole tarvinnut tietoa mihinkään kysymykseen |   |

**12. Mihin aiheisiin liittyvää tietoa olette etsinyt myös käytännössä?** Valitkaa tärkeimmät aihealueet ympäröimällä sopivat numerot

- |  |   |
|--|---|
| 1. Sairauteen liittyvää tietoa               | 2. Lääkitykseen liittyvää tietoa                |
| 3. Leikkaushoitoihin liittyvää tietoa        | 4. Fysioterapiaan liittyvää tietoa              |
| 5. Sairauden ennusteeseen liittyvää tietoa   | 6. Tukiin ja sosiaalietuuksiin liittyvää tietoa |
| 7. Jaksamiseen liittyvää tietoa              | 8. Jokin muu, mikä: _____                       |
| 9. En ole etsinyt tietoa mihinkään aiheeseen |   |

**13. Minkä aiheisen reumasairauteenne liittyvän tiedon koette itsellenne tärkeimmäksi?** Ympyröikää tärkein vaihtoehto

- |   |   |
|---|---|
| 1. Sairauteen liittyvän tiedon                                | 2. Lääkitykseen liittyvän tiedon                |
| 3. Leikkaushoitoihin liittyvän tiedon                         | 4. Fysioterapiaan liittyvän tiedon              |
| 5. Sairauden ennusteeseen liittyvän tiedon                    | 6. Tukiin ja sosiaalietuuksiin liittyvän tiedon |
| 7. Jaksamiseen liittyvän tiedon                               | 8. Jokin muu, mikä: _____                       |
| 9. En koe minkään sairauteeni liittyvän tiedon olevan tärkeää |   |

**14. Kuinka usein olette tarvinnut reumasairauteenne liittyvää tietoa 6 viime kuukauden aikana?** Ympyröikää sopiva vaihtoehto

- |   |                    |                       |
|---|--------------------|-----------------------|
| 1. Kerran päivässä                        | 2. Kerran viikossa | 3. Kerran kuukaudessa |
| 4. Kerran puolessa vuodessa tai harvemmin |                    | 5. En kertaakaan      |

**15. Kuinka usein olette käytännössä etsinyt reumasairauteenne liittyvää tietoa 6 viime kuukauden aikana?** Ympyröikää sopiva vaihtoehto

- |   |                    |                       |
|---|--------------------|-----------------------|
| 1. Kerran päivässä                        | 2. Kerran viikossa | 3. Kerran kuukaudessa |
| 4. Kerran puolessa vuodessa tai harvemmin |                    | 5. En kertaakaan      |

**16. Mistä/keneltä olette hankkinut reumasairauteenne liittyvää tietoa?** Merkitkää kaikki käyttämäne lähteet tärkeysjärjestyksessä, jossa 1 on tärkein lähde, 2 toiseksi tärkein lähde jne.

<input type="checkbox"/> Lääkäri	<input type="checkbox"/> Lehdet
<input type="checkbox"/> Sairaanhoidaja/reumahoitaja	<input type="checkbox"/> Tieteelliset tutkimukset
<input type="checkbox"/> Fysioterapeutti	<input type="checkbox"/> Reumakirjallisuus
<input type="checkbox"/> Muu hoitohenkilökunta	<input type="checkbox"/> www-sivut
<input type="checkbox"/> Reumaliitto tai paikallinen reumayhdistys	<input type="checkbox"/> Internetin keskustelupalstat
<input type="checkbox"/> Kurssit	<input type="checkbox"/> Google
<input type="checkbox"/> Muut reumaatikot	<input type="checkbox"/> Blogit
<input type="checkbox"/> Ystävät, sukulaiset	<input type="checkbox"/> Sosiaalinen media (esim. Facebook)
<input type="checkbox"/> Kirjasto	<input type="checkbox"/> Esitteet, lehtiset
<input type="checkbox"/> Apteekki	<input type="checkbox"/> Mainokset
<input type="checkbox"/> Muu lähde, mikä: _____	

**17. Millä perusteilla olette valinnut käyttämiänne lähteitä?** Ympyröikää jokaisesta kohdasta se numero, joka kuvaa parhaiten kyseisen lähteen tärkeyttä asteikolla 1 = erittäin tärkeää, 2 = hyvin tärkeää, 3 = jokseenkin tärkeää, 4 = ei kovin tärkeää, 5 = ei lainkaan tärkeää

Lähteen asiantuntemus	1	2	3	4	5
Lähteen luotettavuus	1	2	3	4	5
Lähteen tieteellisyys	1	2	3	4	5
Lähteen ajankohtaisuus	1	2	3	4	5
Lähteen helppokäyttöisyys	1	2	3	4	5
Lähteen kieli	1	2	3	4	5
Lähteen saavutettavuus	1	2	3	4	5
Lähteen kattavuus	1	2	3	4	5
Lähteen helppotajuisuus	1	2	3	4	5
Jokin muu, mikä: _____	1	2	3	4	5

**18. Kuinka luotettavina pidätte käyttämiänne tiedonlähteitä ja niiden sisältämää tietoa?** Ympyröikää niiden tiedonlähteiden osalta, joita olette käyttäneet, oikea vaihtoehto asteikolla 1 = erittäin luotettava, 2 = hyvin luotettava, 3 = jokseenkin luotettava, 4 = ei kovin luotettava, 5 = ei lainkaan luotettava

Lääkäri	1	2	3	4	5
Sairaanhoidaja/reumahoitaja	1	2	3	4	5

Fysioterapeutti	1	2	3	4	5
Muu hoitohenkilökunta	1	2	3	4	5
Reumaliitto tai paikall. reumayhdistys	1	2	3	4	5
Kurssit	1	2	3	4	5
Muut reumaatikot	1	2	3	4	5
Ystävät, sukulaiset	1	2	3	4	5
Kirjasto	1	2	3	4	5
Apteekki	1	2	3	4	5
Lehdet	1	2	3	4	5
Tieteelliset tutkimukset	1	2	3	4	5
Reumakirjallisuus	1	2	3	4	5
www-sivut	1	2	3	4	5
Internetin keskustelupalstat	1	2	3	4	5
Google	1	2	3	4	5
Blogit	1	2	3	4	5
Sosiaalinen media (esim. Facebook)	1	2	3	4	5
Esitteet, lehtiset	1	2	3	4	5
Mainokset	1	2	3	4	5
Jokin muu, mikä: _____	1	2	3	4	5

**19. Kuinka tyytyväinen olette ollut lähteestä saamaanne tietoon?** Ympyröikää niiden tiedonlähteiden osalta, joita olette käyttäneet, oikea vaihtoehto asteikolla 1 = erittäin tyytyväinen, 2 = hyvin tyytyväinen, 3 = jokseenkin tyytyväinen, 4 = jokseenkin tyytymätön, 5 = tyytymätön

Lääkäri	1	2	3	4	5
Sairaanhoitaja/reumahoitaja	1	2	3	4	5
Fysioterapeutti	1	2	3	4	5
Muu hoitohenkilökunta	1	2	3	4	5
Reumaliitto tai paikall. reumayhdistys	1	2	3	4	5
Kurssit	1	2	3	4	5
Muut reumaatikot	1	2	3	4	5
Ystävät, sukulaiset	1	2	3	4	5
Kirjasto	1	2	3	4	5
Apteekki	1	2	3	4	5

Lehdet	1	2	3	4	5
Tieteelliset tutkimukset	1	2	3	4	5
Reumakirjallisuus	1	2	3	4	5
www-sivut	1	2	3	4	5
Internetin keskustelupalstat	1	2	3	4	5
Google	1	2	3	4	5
Blogit	1	2	3	4	5
Sosiaalinen media (esim. Facebook)	1	2	3	4	5
Esitteet, lehtiset	1	2	3	4	5
Mainokset	1	2	3	4	5
Jokin muu, mikä: _____	1	2	3	4	5

**20. Koetteko saaneenne riittävästi sairauteenne liittyvää tietoa?** Ympyröikää sopiva vaihtoehto

1. Kyllä                      2. En                      3. En osaa sanoa

**21. Koetteko saaneenne riittävästi ohjausta hoitohenkilökunnalta sairauteenne liittyen?** Ympyröikää sopiva vaihtoehto

1. Kyllä                      2. En                      3. En osaa sanoa

**22. Miten olette etsinyt reumaan liittyvää tietoa?** Merkitkää tärkeysjärjestyksessä, jossa 1 on tärkein, 2 toiseksi tärkein jne. Numeroikaa vain ne kohdat, jotka ovat kohdallanne toteutuneet

\_\_\_\_\_ Etsimällä aktiivisesti tietoa tiettyihin kysymyksiin

\_\_\_\_\_ Seuraamalla aktiivisesti eri tiedonlähteitä

\_\_\_\_\_ Törmäämällä sattumalta tietoon

\_\_\_\_\_ Saamalla tietoa toiselta henkilöltä

\_\_\_\_\_ Ette ole etsinyt lainkaan tietoa

**23. Kuinka olette hyödyntänyt löytämääne tietoa?** Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot

1. Tieto auttoi päättämään sairauteen liittyviä asioita
2. Tieto auttoi tulevien asioiden suunnittelussa
3. Tieto auttoi ymmärtämään reumaan liittyviä asioita
4. Tieto auttoi muuttamaan aiempia toimintatapoja
5. Tiedosta ei ollut apua

6. Tiedosta oli haittaa, minkälaista: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7. Jokin muu, mikä: \_\_\_\_\_

**24. Oletteko kohdannut esteitä tai ongelmia tiedonhankinnassa? Voitte valita useita vaihtoehtoja**

1. Reumasairautenne on aiheuttanut fyysisiä esteitä    2. Tiedonlähteet ovat olleet puutteellisia  
3. Tiedonlähteiden tunnistaminen on ollut vaikeaa    4. Tiedonlähteiden käsiin saaminen on ollut hankalaa  
5. Jokin muu, mikä: \_\_\_\_\_  
6. Ette ole kohdannut ongelmia tai esteitä

**25. Oletteko vältellyt tietoisesti reumasairautenne liittyvää tietoa joissakin tilanteissa? Jos olette niin miksi ja millä tavoin? Vastatkaa omin sanoin**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**26. Ovatko tiedontarpeenne muuttuneet jollakin tavoin sairauden eri vaiheissa? Kuvailkaa omin sanoin**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**27. Tähän voitte kommentoida vapaasti kyselyä tai kertoa jostakin asiasta, jota mielestänne olisi ollut tarpeellista kysyä.**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**KIITOS VASTAUKSISTANNE!**