

Oulun yliopisto

Humanistinen tiedekunta

Marjut Perälä

SYÖMISHÄIRIÖITÄ SAIRASTANEIDEN TIEDONHANKINTA  
VIRTUAALISISTA YHTEISÖISTÄ

Pro gradu -tutkielma

Informaatiotutkimus

Oulu 2021

Marjut Perälä

Pro gradu -tutkielma, toukokuu 2021, 112 sivua + 4 liitettä

Oulun yliopisto, Humanistinen tiedekunta, Informaatiotutkimus

## SYÖMISHÄIRIÖITÄ SAIRASTANEIDEN TIEDONHANKINTA VIRTUAALISISTA YHTEISÖISTÄ

Tämän pro gradu -tutkielman aiheena on syömishäiriöitä sairastaneiden tiedonhankinta virtuaalisista yhteisöistä. Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia virtuaaliset yhteisöt ovat tiedonlähteinä, millaisia informaatiokäytänteitä ilmenee sekä millaista tietoa ja tiedonhankinta on sairauden eri vaiheissa. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, millaista väärää ja harhaanjohtavaa tietoa virtuaalisista yhteisöistä tunnistettiin sekä millaisia kokemuksia nousee esille laihdutuskulttuurista.

Tutkielman aineisto kerättiin loka- ja marraskuussa 2018 ja kesällä 2019 teemahaastattelulla. Tutkimukseni kohteena oli kaksitoista syömishäiriöitä sairastanutta henkilöä, jotka olivat käyttäneet virtuaalisia yhteisöjä tiedonhankintaan syömishäiriöön liittyen. Tutkimusaineisto analysoitiin laadullisin menetelmin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Tutkielman toteutuksessa noudatettiin tarkasti tutkimuksen eettisiä periaatteita.

Tuloksissa korostui eritoten vertaistiedon ja -tuen suuri merkitys. Vertaistuen osalta ilmeni samoja tuloksia kuin aiemmissa tutkimuksissa (ks. muun muassa Eichhorn 2008). Vertaistietoa esiintyi neutraalin tiedon lisäksi paranemista tukevana, haitallisena ja pro-anoreksia-ilmioon liittyvänä tietona. Tiedonhankintakäytänteistä nousivat esille eritoten aktiivinen etsintä, aktiivinen seuranta ja informaatiosta pidättäytyminen. Tietoa jaettiin vaihtelevasti kommenttien, julkaisujen ja viestien muodossa. Esiin tuli sairauden vaiheen yhteys tiedonhankintaan, minkä myötä myös kognitiiviset auktoriteetit saattoivat vaihdella. Kognitiivisiksi auktoriteeteiksi tunnistettiin vertaiset, lääketieteelliset julkaisut, järjestöjen asiantuntijat ja hoitotaho. Väärää tietoa oli kohdattu useammin kuin harhaanjohtavaa tietoa. Misinformaatiota ilmeni epätarkkana ja heikosti sovellettavana informaationa, liioitteluna, väärinkäsityksinä ja voimakkaasti sairauden sanelemina viesteinä. Haastattelussa tuli esille laihdutuskulttuurin ilmeneminen tiedonhankinnan tuloksissa, ja tällainen laihduttamista korostava ja normalisoiva uutisointi, mainonta ja keskustelu koettiin haitallisina.

Virtuaaliset yhteisöt vaikuttaisivat olevan merkittävä ja optimaalinen ympäristö sekä vertaistuen että tiedon hankinnalle. Yhteisöjen haasteena on kuitenkin haitallisen tiedon määrä, mikä saattaa vaikeuttaa toipumista. Hedelmällisiä jatkotutkimuksen aiheita olisikin, miten hyödyllisen ja tukevan vertaistiedon ja -tuen jakaminen onnistuisi parhaiten siten, että tiedosta tai tuesta ei olisi haittaa. Lisäksi kiinnostava jatkotutkimuksen aihe olisi, miten siirtyminen keskustelufoorumeilta sosiaaliseen median palveluihin on vaikuttanut tiedonhankintaan ja -jakamiseen.

Asiasanat: syömishäiriöt, terveystieto, tiedonhankinta, verkkoyhteisöt, sosiaalinen media, kognitiivinen auktoriteetti

## Sisällys

1 JOHDANTO .....	5
1.1 Tutkimuksen päämäärä, tarkoitus ja tavoitteet.....	6
1.2 Tutkielman rakenne .....	8
2 TEOREETTINEN TAUSTA .....	9
2.1 Syömishäiriöt.....	9
2.2 Tiedonhankinta .....	13
2.2.1 Arkielämän tiedonhankinta.....	14
2.2.2 Tiedonhankintakäytännöt .....	15
2.2.3 Informaatiohorisontti .....	16
2.2.4 Kognitiivinen auktoriteetti ja tiedonlähteiden valinta .....	17
2.3 Virtuaaliset yhteisöt .....	19
2.3.1 Vuorovaikutuskäyttäytyminen virtuaalisissa yhteisöissä .....	22
2.3.2 Vuorovaikutuksen muodot virtuaalisessa yhteisössä .....	23
2.4 Misinformaatio ja disinformaatio .....	25
2.5 Vertaistuki ja vertaistieto .....	26
2.6 Pro-anoreksia-ilmio .....	29
2.7 Yhteenvedo .....	30
3 SYÖMISHÄIRIÖITÄ SAIRASTANEIDEN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMISEN TUTKIMUS.....	33
3.1 Internetin ja virtuaalisten yhteisöjen käyttö terveystiedonhankintaan .....	33
3.2 Vertaistuki ja -tieto syömishäiriöihin liittyvissä virtuaalisissa keskusteluissa .....	35
3.3 Toipumiseen mahdollisesti haitallisesti vaikuttava informaatio .....	40
3.4 Yhteenvedo .....	42
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS .....	44
4.1 Tutkimusmenetelmä.....	44
4.2 Tiedonkeruumenetelmä ja tutkimusaineisto .....	45
4.2.1 Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä.....	45
4.2.2 Tiedonkeruun toteutus .....	46
4.3 Aineiston teoriaohjaava sisällönanalyysi .....	48
4.4 Tutkimuksen eettisyys .....	50
5 TULOKSET .....	52
5.1 Virtuaaliset yhteisöt tiedonlähteinä.....	53
5.2 Tiedonhankintakäytännöt virtuaalisista yhteisöistä .....	57
5.3 Aktiivisuus virtuaalisyhteisöissä ja tiedonjakaminen.....	60

5.4 Vertaistuki ja -tieto virtuaaliyhteisöissä.....	62
5.4.1 Vertaistuki .....	62
5.4.2 Vertaistieto.....	65
5.5 Tiedonhankinnan muuttuminen syömishäiriösairauden aikana .....	73
5.5.1 Hankitun informaation sisältö .....	73
5.5.2 Asiantuntijatiedon ja vertaistiedon kognitiiviset auktoriteetit.....	76
5.6 Mis- ja disinformaatio ja laihduskulttuurin ilmeneminen.....	80
5.6.1 Misinformaatio .....	80
5.6.2 Disinformaatio .....	82
5.6.3 Motiivit mis- tai disinformaation jakamiselle .....	84
5.6.4 Laihduskulttuurin ilmeneminen tiedonhankinnan tuloksissa .....	85
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	88
6.1 Tulokset teoriataustaa vasten tarkastellen .....	88
6.1.1 Virtuaaliset yhteisöt ja niiden suhde muihin tiedonlähteisiin.....	88
6.1.2 Informaatiokäytännöt.....	90
6.1.3 Vertaistuki ja -tieto .....	91
6.1.4 Tiedonhankinnan, -lähteiden ja sisältöjen yhteys sairauden eri vaiheisiin....	94
6.1.5 Misinformaatio ja disinformaatio ja laihduskulttuurin ilmeneminen.....	96
6.2 Pohdintaa tutkimuksen luotettavuudesta .....	97
6.3 Loppupäätelmät ja ehdotuksia jatkotutkimukselle .....	99
LÄHTEET .....	103
LIITTEET .....	113

## 1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani aiheena on syömishäiriöitä sairastaneiden tiedonhankinta eli heidän tapansa hankkia ja jakaa tietoa. Aiheeni on ajankohtainen, sillä myös Suomessa syömishäiriöt ovat yleisempiä kuin tähän mennessä on tiedetty (Silén, Raevuori, Sipilä, Mustelin, Marttunen, Kaprio ja Keski-Rahkonen 2020) ja yhteisöpalveluiden käyttö on kasvanut vuosien mittaan (Suomen virallinen tilasto, SVT 2020). Olen kiinnostunut tästä aiheesta erityisesti virtuaalisten yhteisöjen kontekstissa, sillä internetin yleistymisen on mahdollistanut virtuaalisten yhteisöjen, kuten keskustelupalstojen, syntymisen erilaisten teemojen ympärille. Tutkimuksellani pyrin lisäämään ymmärrystä käsiteltävästä aiheesta.

Suomalaiset käyttävät ahkerasti internetiä: vuonna 2019 noin neljä viidestä eli 79 prosenttia 16-89-vuotiaasta suomalaisesta käytti internetiä useasti päivässä (Suomen virallinen tilasto, SVT 2019). Burnett (2000) hyödyntää Marchioninin (1995) käsitettä ”informaationaapurusto” puhuessaan optimaalisesta paikasta sekä praktiselle että orientoivalle tiedonhankinnalle, ja toteaa virtuaalisen yhteisön olevan erinomainen tähän tarkoitukseen. Virtuaalisen yhteisön jäsenet etsivät vastauksia sekä tarkkarajaisiin tiedontarpeisiin että asettuvat samanhenkiseen informaationaapurustoon, missä heidän on helppo pitää silmällä informaatiota, mikä liittyy heidän kiinnostuksenkohteisiinsa. Yhteisön kautta he voivat jakaa omaa tietouttaan julkaisujen muodossa tai hyperlinkkien avulla muita kiinnostavia sisältöjä. (Burnett 2000.)

Harrastuksiin ja kiinnostuksenkohteisiin liittyvän keskustelun lisäksi myös sairauteen ja terveyteen liittyvää keskustelua löytyy paljon. Maailman terveysjärjestö (World Health Organisation, WHO) on määritellyt aikanaan terveyden täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi: luonnollisesti tällaista tilaa ei ole mahdollista saavuttaa (Huttunen 2018), joten tällaista vaatimusta on pidetty epärealistisena ja jopa medikalisoivana, lääketieteen aluetta kohtuuttomasti laajentavana. (Huber ym. 2011; tässä Palosuo ja Lahelma 2013, 41.) Olli Ruuskanen (2011) kirjoittaa *Lääketieteellisessä aikakauskirja Duodecimissa*, että vaatimus täydellisestä terveydestä tekisi suurimmasta osasta ihmisiä suurimman osan ajasta ei-terveitä tai sairaita. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2020) kuvaa terveyden fyysisen, sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin tilaksi, jolla on laajempi merkitys kuin pelkkä vaivan tai sairauden puute. Lääketieteen

sanasto kuvaa sairauden ”psykofyysisen rakenteen tai toiminnan poikkeavuudeksi, joka aiheuttaa tilapäistä tai pysyvää haittaa, vajaatoimintoja tai vammaisuutta (tauti sekä siihen liittyvät tunteet ja reaktiot)” (Terveyskirjasto 2019).

Internetistä löytyy runsaasti syömishäiriöaiheisia keskusteluja: erityisesti paranemisen tueksi tarkoitettut vertaistukipalstat saavuttivat 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen taitteessa huomattavaa suosiota (Valkendorff 2008, 215). Toisaalta osa keskustelufoorumeista on ajansaatossa hiipunut ja vastaava toiminta on siirtynyt esimerkiksi sosiaaliseen mediaan. Muun muassa Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n keskustelufoorumi loi aikanaan vertaistuelle ja -tiedolle alustan, jossa keskustelujen oli tarkoitus tukea syömishäiriöistä parantumista. Foorumi poistui käytöstä toukokuussa 2018. Tällä hetkellä keskustelualustoja löytyy sosiaalisesta mediasta sekä ryhmächatin muodossa. (Syömishäiriöliitto - SYLI ry 2018.) Tämän lisäksi suomalainen keskustelufoorumi, jossa on syömishäiriöille oma palstansa, on Suomi24. Syömishäiriöihin liittyviä keskustelualoituksia löytyy myös useilta yleisfoorumeilta, joita ovat esimerkiksi Suomi24, Demi.fi sekä Tiede.fi. Myös erilaiset blogit tarjoavat mahdollisuuden keskusteluille kommentointialueen avulla. Edellä mainittujen lisäksi sosiaalinen media on tuonut oman ulottuvuutensa keskustelulle. Käytettyjä alustoja ovat muun muassa YouTube, Facebook ja Instagram.

Kaikki syömishäiriöihin kytkeytyvät verkkokeskustelut eivät valitettavasti tähtää sairaudesta paranemiseen: internetissä jaetaan paljon laihuutta ja syömishäiriöitä ihannoivaan, niin kutsuttuun pro-anoreksia-ilmiöön (ks. s. 29) liittyvää materiaalia, joka on haitallista tietoa sekä syömishäiriöitä sairastaneille että riskiryhmässä oleville henkilöille. Yle uutisoi vuonna 2012 Thinspiration-sivustoista, jotka houkuttelevat sairastamaan. Syömishäiriöliiton mukaan kyseiset sivustot voivat pahentaa oireita tai jopa laukaista syömishäiriön (Heikkilä 2012).

## **1.1 Tutkimuksen päämäärä, tarkoitus ja tavoitteet**

Pro gradu -tutkielmani päämääränä on lisätä ymmärrystä syömishäiriöitä sairastaneiden informaatiokäyttäytymisestä, erityisesti tiedonhankinnasta, virtuaalisissa yhteisöissä. Pyrin selvittämään, millaisia tiedonlähteitä ja tiedonhankintakanavia syömishäiriön tai häiriöitä sairastaneet hyödyntävät, millaista harhaanjohtavaa tai väärää tietoa he ovat

tunnistaneet ja millainen virtuaalisista yhteisöistä löytyneen tiedon yhteys on asiantuntijatietoon syömishäiriöihin sairastuneiden keskuudessa. Olen myös kiinnostunut tutkimaan vertaisilta saatua tietoa ja tukea tässä kontekstissa.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Virtuaaliyhteisöt tiedonlähteinä:
  - a) Millaisia virtuaaliyhteisöjä syömishäiriöitä sairastaneet ovat tiedonhankinnassaan käyttäneet?
  - b) Miten nämä sijoittuvat informaatiohorisontille suhteessa muihin käytettyihin tiedonlähteisiin?
2. Informaatiokäytänteet virtuaaliyhteisöistä:
  - a) Millaisia tiedonhankintakäytäntöjä nousee esille, kun virtuaaliyhteisöjä käytetään tiedonlähteinä?
  - b) Millaista tiedonjakamista ilmenee?
3. Tieto ja tiedonhankinta sairauden eri vaiheissa:
  - a) Millainen on tiedonhankinnan, -lähteiden ja sisältöjen yhteys sairauden eri vaiheisiin?
  - b) Millaista vertaistukea ja -tietoa virtuaaliyhteisöistä on saatu?
  - c) Millainen on vertaistiedon ja asiantuntijatiedon kognitiivinen auktoriteetti?
4. Väärä ja harhaanjohtava tieto ja laihdutuskulttuurin ilmeneminen
  - a) Millaiseen väärään tai harhaanjohtavaan tietoon virtuaalisissa yhteisöissä on kohdattu?
  - b) Miten tätä tietoa on tunnistettu?
  - c) Millaisia kokemuksia tulee esille laihdutuskulttuurista?

Aihe on tutkimisen arvoinen, sillä internet on merkittävä osa terveystiedonhankintaa (Johnson ja Case 2012, 3), joten mielenkiintoinen näkökulma on, millainen merkitys virtuaalisilla yhteisöillä ja vertaisilla on tiedonlähteinä. Erilaiset virtuaaliset yhteisöt vaikuttavat toimivan myös merkittävänä kanavana vertaistuelle. Vaikka virtuaaliset yhteisöt antavat paljon mahdollisuuksia tiedonhankinnalle ja -saannille, saattavat haasteina olla tiedon ristiriitaisuudet, toisinainen haitallisuus ja paljous.

Lähestymistapani aiheeseen on laadullinen tutkimus, jonka tekemisessä noudatin tarkasti tutkimuseettisiä ohjeita. Keräsin aineistoni teemahaastattelulla, jolla uskoin saavani riittävän syvällistä tietoa valottamaan syömishäiriötä sairastavien informaatiokäyttäytymisen eri puolia virtuaalisissa yhteisöissä. Keräämäni haastatteluaineiston käsittelin laadullisen teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Keskeisiä käsitteitä tutkielmassani ovat syömishäiriöt, virtuaaliset yhteisöt, tiedonhankinta, vertaistieto ja vertaistuki, pro-anoreksia-ilmio, kognitiivinen auktoriteetti sekä misinformaatio ja disinformaatio.

## **1.2 Tutkielman rakenne**

Tutkielmani rakentuu kuudesta luvusta. Johdannon jälkeen luvussa kaksi käsittelen tutkielmani teoreettista taustaa: esittelen tutkielmani kannalta olennaista käsitteistöä ja teorioita, jotka luovat pohjaa tutkielmalleni sekä suuntaavat empiirisen tutkimuksen tekemistä. Teoreettinen tausta koostuu kuudesta alaluvusta. Aluksi tarkastelen syömishäiriötä, jonka jälkeen keskityn tiedonhankinnan tutkimukseen kattuen arkielämän tiedonhankinnan, informaatiokäytännöt, kognitiivisen auktoriteetin ja informaatiohorisontin. Tämän jälkeen käsittelen vertaistietoa ja vertaistukea, sitten misinformaation ja disinformaation käsitteiden taustaa sekä lopuksi pro-anoreksia-ilmiota. Luvun lopussa esitän teoreettisen taustan yhteenvedon, jota havainnollistan käsitteiden yhteyksiä ilmentävällä kuviolla.

Kolmannessa luvussa tarkastelen aiempaa syömishäiriötä sairastaneiden informaatiokäyttäytymiseen liittyvää tutkimusta. Luvussa neljä kuvaan tutkimuksen empiirisen toteutuksen, luvussa viisi esittelen tulokset ja luvussa kuusi teen johtopäätökset ja esittelen ehdotukset jatkotutkimukselle. Tutkielmani lopussa on lähdeluettelon lisäksi liitteet, johon sisältyvät teemahaastattelurunko, haastattelun saatekirje, informaatiohorisontin kuvio sekä tietosuojailmoitus.



## 2 TEOREETTINEN TAUSTA

Tässä luvussa tarkastelen tutkielmani aihepiirin tutkimiselle merkityksellistä teoreettista kirjallisuutta. Keskeisiä käsitteitä tutkimuksessani ovat syömishäiriöt, virtuaaliset yhteisöt, tiedonhankinta, vertaistieto ja -tuki, pro-ana-ilmio, kognitiivinen auktoriteetti sekä misinformaatio ja disinformaatio. Syvennyn näihin käsitteisiin tarkastelemalla aluksi syömishäiriöön liittyvää diagnostiikkaa, sen jälkeen tiedonhankintaan ja erityisesti arkielämän tiedonhankintaan liittyvää käsitteistöä sekä virtuaalisten ja sosiaalisten yhteisöjen määritelmää. Tämän jälkeen esittelen väärän ja harhaanjohtavan tiedon käsitteitä sekä vertaistiedon ja -tuen eroja. Lopuksi kerron lyhyesti pro-anoreksia-ilmioistä.

### 2.1 Syömishäiriöt

Syömishäiriöillä viitataan vakaviin mielenterveyden häiriöihin, joihin liittyy poikkeavaa syömiskäyttäytymistä sekä usein psyykkisen, fyysisen tai sosiaalisen toimintakyvyn häiriintymistä. Syömishäiriöt voivat ajan kuluessa muuttaa muotoaan tyypistä toiseen. Arviolta noin seitsemän prosenttia suomalaisista naisista sairastaa syömishäiriön ennen kolmattakymmenettä ikävuottaan. Syömishäiriön hoito sisältää tiedollista ohjausta ja terapeutista tukea. Lisäksi siihen kuuluu hoitomuotoja, joilla tavoitellaan ravitsemustilan korjaamista, syömisen hallintaa, niin psyykkisten kuin fyysistenkin oireiden lievittymistä sekä toimintakyvyn lisääntymistä. (Suokas ja Rissanen 2017, 403.) Syömishäiriöiden syitä ei tarkkaan tunneta, vaan taustalla on usein altistavia, laukaisevia sekä ylläpitäviä tekijöitä. Altistavat ja laukaisevat tekijät voivat olla biologisia (esimerkiksi geneettinen alttius), psykologisia (esimerkiksi kuormitus- ja stressitekijät, itsetunto-ongelmat tai tunne-elämän vaikeudet) sekä sosiokulttuurisia (esimerkiksi laihuutta ihannoiva ympäristö). Syömishäiriöoireilu voidaan nähdä henkilön hallintayrityksenä elämän kipukohtiin, psyykkisesti haastaviin kuormitustilanteisiin ja/tai muutoshaasteisiin. (Hätönen, Suokas ja Salonen 2011.)

WHO:n kehittämän kansainvälisen tautiluokitusjärjestelmän (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD) mukaisen ICD-10-diagnoosinumeron ovat syömishäiriöistä saaneet laihuushäiriö ja ahmimishäiriö sekä

näiden epätyypilliset muodot. Epätyypillisillä muodoilla viitataan oirekirjoon, jossa oireet muistuttavat laihuus- tai ahmimishäiriön kriteerejä, mutta niistä muodostuva kliininen kokonaiskuva ei täytä syömishäiriön kriteerejä. Toisaalta esimerkiksi ahmintahäiriön (binge eating disorder, BED) diagnostiset kriteerit ovat yleensä vakiintuneet kliiniseen käyttöön, vaikkei sitä ole erikseen mainittu ICD-tautiluokituksessa. Ahmintahäiriö luokitellaan muuksi syömishäiriöksi, jolloin siitä käytetään omaa diagnoosinumeroa (F50.8). Epätyypillisille syömishäiriöille (Eating Disorder Not Otherwise Specified, EDNOS) on oma luokkansa psykiatrian diagnostisessa kriteeristössä (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, viides versio, DSM-5). Tämä diagnoosiluokka on hyvin heterogeeninen, epätarkasti määritelty ryhmä erilaisia syömishäiriöitä, joiden oirekirjossa saattaa olla anorektisia, bulimisia ja ahmintahäiriön oireita. DSM-5-luokituksesta ahmintahäiriö löytyy itsenäisenä diagnoosina. (Suokas ja Rissanen 2017, 420.)

Laihuushäiriön (anoreksia nervosa) keskeisenä diagnostisena piirteenä on tarkoituksellisesti aiheutettu ja ylläpidetty nälkiintymistila. Potilas pelkää lihomista ja hänen kehonkuvansa saattaa olla virheellinen. Ahmimishäiriön (bulimia nervosa) keskeinen piirre on lihomisen pelko. Taudinkuvaan kuuluu tyypillisesti ankaran laihdutusyrityksen jälkeinen suurten ruokamäärien ahmiminen ja sen jälkeinen oireilu. Tämä oireilu voi näyttäytyä esimerkiksi oksentamisena, suurina liikuntamäärinä, paastoamisena sekä nesteenoistolääkkeiden tai ulostuslääkkeiden käyttämisenä. Ahmintahäiriön (binge eating disorder, BED) tunnusmerkkinä on tavanomaista suurempien ruokamäärien syöminen. Oireina ovat toistuvat hallitsemattomat ahmintakohtaukset, niistä aiheutuva ahdistus ja syyllisyys sekä itsehalveksunta tai masennuksen tunne. Ahmintahäiriöön ei liity ruoan lihottavan vaikutuksen ehkäisevää käyttäytymistä. (Suokas ja Rissanen 2017.)

Epätyypillisiin syömishäiriöihin kuuluva ortoreksia (ortoreksia nervosa) viittaa Dunnin ja Bratmanin (2016) ehdottaman kriteeristön mukaan pakkomielleiseen terveellisen syömisestä painottamiseen, esimerkiksi tietyn ruokavalion tiukkaan noudattamiseen. Tällainen käyttäytyminen johtaa emotionaaliseen ahdistukseen, mikäli sairastunut joutuu valitsemaan mielestään epäterveellisen ruoan. Ruokavalio saattaa ajan kuluessa eskaloitua useidenkin ruokaryhmien välttelemiseen, mikä johtaa toisinaan painonlaskuun ja aliravitsemukseen. (Dunn ja Bratman 2016, 16.)

Syömishäiriön hoidon tavoitteena on säännöllistää syömiskäyttäytyminen, lopettaa rajut laihdutusyritykset, korjata ravitsemustila, saada toistuva ahminta hallintaan, vähentää syömishäiriöoireita, saada fyysistä terveyttä uhkaavat oireet loppumaan sekä lievittää ja helpottaa psyykkisiä oireita. Tehokkaan hoidon edellytyksenä pidetään luottamuksellisen yhteistyösuhteen luomista hoitohenkilökunnan ja sairastuneen välillä. Varhainen hoitoon pääsy ja tehokas ravitsemustilan korjaaminen sekä aktiivinen hoito-ote voivat parantaa ennustetta sairaudesta toipumiseen. Syömishäiriöiden hoito pyritään yleensä toteuttamaan avohoitona, jossa käytetään erilaisia hoito- ja psykoedukaatioryhmiä sekä yksilöhoitoja. Aina avohoito ei riitä, jolloin potilas saatetaan ohjata psykiatriseen päiväsaairaala- tai osastohoitoon. (Käypä hoito -suositus 2014.)

Tiedollisen ohjauksen eli psykoedukaation tulee sisältyä hoitoon: tiedollisella ohjauksella tarkoitetaan tiedonjakamista sairaudesta, syömisen lainalaisuuksista sekä nälkiintymisen seurauksista. Tavoitteena on auttaa potilasta ja hänen omaisiaan hahmottamaan sairaus ja sen merkitys. Tavoitteena on myös auttaa potilasta pääsemään eroon vääristyneistä uskomuksista ja tiedonpuutteesta, jotka ovat johtaneet häiriintyneeseen syömiskäyttäytymiseen. Lisäksi pyritään antamaan keinoja ja kirjallista materiaalia syömishäiriöstä paranemisen tukemiseksi. Itsehoito-oppaat ja -ohjelmat saattavat soveltua ensivaiheen hoitona erityisesti ahmimis- ja ahmintahäiriötä sairastaville potilaille. Itsehoito pohjautuu yleensä kognitiivis-behavioraaliseen terapiaan, ja se voidaan toteuttaa itsenäisesti tai ohjatusti. Tarjolla on myös suomen- ja ruotsinkielinen internetin kautta toteutettava itsehoito-ohjelma ahmintahäiriötä sairastaville (Käypä hoito -suositus 2014) sekä hoidon tueksi muun muassa Syömishäiriöliiton SYLI-chat, tukipuhelin, vertaistukiryhmät ja SYLI-keskukset. (Syömishäiriöliitto - SYLI ry 2020).

Syömishäiriötä sairautena on kuvattu eräänlaisena kaarimallina, missä sairaus ja toipuminen etenee tiettyjen vaiheiden kautta. Näitä vaiheita ovat sairauden alkaminen, kuherrus/viehätysvaihe, kärsimysvaihe, toive muutoksesta, muutoksen tekeminen sekä paraneminen. Tämän monivaiheisen kaarimallin mukaan kuherrus/viehätysvaiheessa syömishäiriö saattaa antaa sairastuneelle kontrollin ja hallinnantunnetta sekä kasvattaa itsetuntoa. Tässä vaiheessa sairastuneelta saattaa puuttua sairaudentunto, eikä hän välttämättä koe tarvetta muutokselle. Kärsimysvaiheessa sairastunut huomaa, ettei enää kontrolloikaan sairautta, vaan syömishäiriö kontrolloi häntä. Sairaus alkaa selvästi haitata arkea, ja vaihetta leimaa ristiriitaisuus: sairastunut saattaa ajatella, ettei näin voi jatkua, mutta muutos ja syömishäiriöstä irtipäästäminen pelottaa. Toive muutoksesta -vaiheessa

sairastuneen tahto muutoksesta ja toipumisesta vahvistuu, ja hän alkaa miettiä keinoja, joilla muutos ja sairaudesta irtipääseminen olisi mahdollisia. Muutoksen tekemisen vaiheessa sairastunut tekee töitä ajatustensa kanssa ja pystyy tekemään konkreettisia muutoksia kohti toipumista, kuten lisäämään syömistä, luopumaan pakkoliikunnasta, olemaan ahmimatta tai olemaan kompensoimatta, jolla viitataan esimerkiksi itseaiheutettuun oksentamiseen tai entistä tiukempaan syömisen rajoittamiseen. Toipuminen on harvoin suoraviivaista etenemistä yllä kuvattua reittiä pitkin, vaan vaiheet usein vuorottolevat ja niiden kesto ja ilmeneminen ovat yksilöllisiä. (Mielenterveystalo 2021; Broström 2019.)

Vaikka syömishäiriö aiheuttaa psyykkistä kärsimystä, myös siitä toipuminen on usein hyvin vaikeaa ja aiheuttaa ristiriitaisia tunteita. Paranemista saattaa vaikeuttaa pelko syömishäiriöön liittyvän hallinnan tunteen menettämisestä ja tyhjän päälle joutumisesta. Hoidossa tuleekin huomioida uusien selviytymiskeinojen ja toimintamallien luominen yhdessä sairastavan kanssa. (Käypä hoito -suositus 2014.) Milla Linnan väitöskirjatutkimuksessa (2014) todettiin, että toipuminen oli ollut hidasta ja vaiheittaista, mutta valtaosa tutkituista syömishäiriön sairastaneista naisista toipuivat. Toipumiselle ei ole yhtä tiettyä määritelmää, mutta siihen kuuluu fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen aspekti. Kokonaisvaltainen toipuminen ei siten ole vain painon normalisoitumista, vaan se tapahtuu myös tunteiden, käyttäytymisen, ihmissuhteiden sekä ajatusten tasolla. (Mielenterveystalo 2021; Broström 2019.)

Tässä tutkielmassani tarkoitan syömishäiriöllä sairautta, johon liittyy poikkeavaa syömiskäyttäytymistä. Syömishäiriöliitto - SYLI ry on nostanut esille, että syömishäiriöitä määrittävät diagnoosilokerot ovat usein ahtaita, joten näiden lokeroiden sijaan voidaan puhua oirekuvista. Näiden oirekuvien perusteella on mahdollista erotella syömishäiriöiden kolme päätyyppiä: 1) syömisen voimakas rajoittaminen, 2) syömisen voimakas rajoittaminen, kontrollin menetys ja kompensatiokäyttäytyminen sekä 3) hallisematon syöminen tai ahmintakohtaukset, joihin liittyy voimakasta ahdistusta. (Syömishäiriöliitto - SYLI ry.)

Käytin edellä mainittua oirekuvien määrittelyä hyväkseni tutkielman toteutuksen suunnittelussa. Siten en vaatinut jotain tiettyä diagnoosia haastatteluihin valituilta, vaan korostin henkilöiden omaa arviota tilanteestaan.

## 2.2 Tiedonhankinta

Tiedontarve on käsitteellisesti haastava määriteltävä, mutta se on hyödyllinen käsite, kun halutaan viitata niihin eri tekijöihin, jotka saavat yksilön tai ryhmän etsimään tietoa. Tiedontarve voi olla epämääräinen tuntemus siitä, että jotakin asiaa ei ole ymmärretty tarpeeksi hyvin sekä myös varsin yksityiskohtainen tarve. Tiedonhankinnalla voidaan yleisesti tarkoittaa tiedontarpeesta kumpuavaa toimintaa, jonka tarkoituksena on tunnistaa relevantteja tiedonlähteitä sekä tiedonhankintakanavia, hakeutua näiden pariin sekä valita sellaiset lähteet ja kanavat, joilla tiedontarpeiden tyydyttäminen onnistuisi. Laajassa mielessä tiedonhankinta sisältää tiedon passiivisen vastaanottamisen eli sattumanvaraisen tiedonhankinnan. (Haasio ja Savolainen 2004, 26-28.)

Niemelä (2006, 30) huomattaa, että hankinta on intentionaalisuuden sisältävä ilmaus: hankkija on toimija, joka hankkii informaatiota. Myös Case (2012, 31) viittaa tähän intentionaalisuuteen, jolloin tiedonhankinta liittyy tiedonhankkijan mielessä olevan tietyn tavoitteen saavuttamiseen. Niemelä (2006, 30) mainitseekin satunnaisen tiedonhankinnan (esimerkiksi sattumalta relevantin asian kuuleminen joukkoliikennevälineessä) olevan hieman harhaanjohtava ilmaisu. Niemelän mukaan enemmän arkielämän informaatiokäyttämiseen viittaisi ilmaisu satunnainen tiedonsaanti eri lähteistä. (Niemelä 2006, 30.)

Bates (2002) on luonut nelikenttäisen mallin tiedonhankinnasta. Mallissa tiedonhankinta on jaettu tyypeiksi, jotka jakautuvat kohdistettuun tai kohdistumattomaan ja aktiiviseen tai passiiviseen tyyppiin. Näistä kohdistettua ja aktiivista toimintaa on tiedonhaku, jolla viitataan pyrkimykseen löytää vastaus tiettyyn ongelmaan. Toinen aktiivisen tiedonhankinnan tyypeistä on kohdistumaton selailu. Sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa henkilöllä ei ole erityistä tiedontarvetta tai kiinnostuksenkohdetta, mutta hän aktiivisesti altistaa itsensä mahdollisesti tuoreelle informaatiolle. Selailua täydentävänä vastakohtana voidaan pitää tarkkailua, joka voi olla kohdistettua ja passiivista. Tarkkaillessa säilytetään valppaus asioille, jotka kiinnostavat sekä vastauksille niihin kysymyksiin, joita on mielessä. Henkilöllä ei välttämättä ole voimakasta tarvetta nähdä aktiivisesti vaivaa kerätäkseen häntä kiinnostavaa tietoa, vaan hän on valmis tarttumaan siihen, kun suotuisa tieto ilmenee. Batesin (2002) mukaan suurin osa kaikesta, mitä tiedämme ja opimme, tulee meille passiivisen ja kohdentumattoman tarkkailun kautta. Yksinkertaistetusti voidaan todeta tarkkailun ja kohdistuneen etsinnän olevan tapoja, joilla löydetään tietoa,

jonka tiedetään olevan sellaista, joka tulee tietää. Selailun ja tietoisena olemisen voidaan puolestaan todeta olevan tapoja löytää sellaista tietoa, jota ei välttämättä tiedä tarvittavan.

### **2.2.1 Arkielämän tiedonhankinta**

Tiedonhankinnan tutkimuksessa keskityttiin aluksi erityisesti työhön ja opiskeluun liittyvään tiedonhankintaan. Savolainen (1995) on esitellyt arkielämän tiedonhankinnan käsitteen (Everyday Life Information Seeking, ELIS), jolla hän viittaa hyvin suppeasti ilmaisten työhön liittymättömään tiedonhankintaan. Toisaalta käsite on haasteellinen, sillä esimerkiksi kielikursseihin liittyvä tiedonhankinta saattaa palvella niin ammatillisia kuin vapaa-ajan tarkoitusperiä. Laajasti määritellen arkielämän tiedonhankinta voidaan käsittää erilaisten tiedollisten osien hankinnaksi, mitä ihmiset hyödyntävät valmistautuessaan arkielämäänsä tai ratkaistakseen ongelmia, jotka eivät suoranaisesti liity työelämän tehtäviin. Tällaiset ongelmat voivat olla osa useita erilaisia arkipäivän elämänalueita: esimerkiksi terveyteen tai kulutukseen liittyviä asioita. (Savolainen 1995, 266-267.)

Savolainen (1995, 272) erottaa arkielämän tiedonhankinnassa kaksi ulottuvuutta: orientoivan ja praktisen tiedon hankinta. Praktinen tiedonhankinta viittaa tiedon aktiiviseen etsintään, jossa pyritään löytämään tarkka vastaus ongelmaan. Orientoiva tiedonhankinta tapahtuu arkielämän yhteydessä ympäristön ”skannaamisena”, jolloin kiinnostavaa tai merkittävää tietoa löytyy sattumalta. Passiivinen tarkkailu arkisissa tilanteissa voidaan nähdä elinikäisenä aktiivisuutena, joka keskittyy arkielämän asioihin. Ihmiset keskittävät intensiivisimmän huomionsa elämänsä primaarialueille, esimerkiksi perheelle, kodille ja työlle. Kaikki informaatio ei välity henkilölle systemaattisen etsinnän tuloksena, vaan huomattava osa vastaanotetaan sattumalta. Rutiininomainen television katsominen saattaa esimerkiksi tuoda uutta, tarpeellista tietoa. Toisinaan orientoiva tiedontarve saattaa muuttua praktiseksi, mikäli tarve muuttua asioita kasvaa tarpeeksi voimakkaaksi. Praktisen ja orientoivan tiedonhankinnan välillä on eritasoinen kunnianhimo ja intensiteetti. (Savolainen 1995.)

Tässä tutkielmassa tarkoitan tiedonhankinnalla sitä, miten syömishäiriöitä sairastaneet ovat pyrkineet löytämään ja hyödyntämään sekä mahdollisesti jakamaan syömishäiriöön liittyvää tietoa sekä millaisia mahdollisia tiedonhankintakäytänteitä ilmenee.

Hyödyntäessään keskustelupalstoja tiedonhankinnassa henkilöllä saattaa olla sekä praktisia että orientoivia tiedontarpeita. Henkilö voi esittää suoran kysymyksen palstalla, hyödyntää hakutoimintoa tai selailla oikeasta osiosta aloituksia. Toisaalta hän myös saattaa silmäillä keskusteluja yleisesti ja törmätä relevanttiin tietoon, esimerkiksi toisen henkilön hyväksi kokemaan toimintaan.

Batesin (2002) tiedonhankinnan jaottelussa esiintyneen kohdistumattoman selailun ymmärrän tutkielmassani syömishäiriöön liittyvien keskustelujen selailemisena, jolloin henkilö ei etsi vastausta tiettyyn kysymykseen, vaan selaa optimaalista informaatioympäristöä, jossa on mahdollista törmätä relevanttiin tietoon. Tiedonhankinnan intentionaalisuuden ymmärrän tutkielmassani pyrkimyksenä lähestyä otollisia informaatioympäristöjä, vaikka tiedonhankkijalla ei olisi tiettyä ja määriteltyä tiedontarvetta mielessään.

### **2.2.2 Tiedonhankintakäytännöt**

Pamela McKenzie (2003a) on esitellyt tiedonhankintakäytäntöjen mallin, joka jakautuu neljän tiedonhankinnan tavan mukaisesti aktiiviseen etsintään, aktiiviseen tarkkailuun, ei-kohdentuneeseen tarkkailuun sekä tiedonsaantiin toisen avulla (by proxy). Jokainen näistä tietonhankinnan käytännöistä jakautuu kahteen vaiheeseen eli siihen, miten tiedontarvitsija ottaa yhteyttä lähteisiin ja kanaviin sekä millainen vuorovaikutus hänellä on edellä mainittujen kanssa. (McKenzie 2003a.)

Aktiivinen tiedonetsintä on suurin tyyli informaatiokäytännöistä. Tiedontarvitsijalla on spesifi tarve, johon hän pyrkii löytämään vastauksen. Tiedontarvitsijalle tärkeä ominaisuus on tunnistaa informaatioympäristöstään lähteet, joiden hän uskoo palvelevan relevantin tiedon löytymisessä. Aktiivisella seurannalla tarkoitetaan lupaavien lähteiden tunnistamista ja niiden silmäilyä ja selailua. Vastausta ei etsitä spesifiin ongelmaan tai kysymykseen, vaan optimaalista informaatioympäristöä tarkkaillaan mahdollisen hyödyllisen tiedon varalta. Kohdentumattomalla toimintaympäristön seurannalla viitataan henkilön törmäämiseen ennakoimattomasti tiedonlähteeseen esimerkiksi arkipäivän tilanteissa. Henkilö saattaa esimerkiksi lukea sanomalehteä ilman tiedontarvetta mistään erityisestä tai kuulla sattumalta keskustelun, joka osoittautuu sisältävän tarpeellista tietoa. Tiedon saaminen toisen kautta edellyttää, että henkilö on

tullut tunnistetuksi tiedonhankkijana. Tiedonhankkija on yhteydessä lähteeseen toisen henkilön kautta, joka toimii tiedon välittäjänä tai niin kutsuttuna portinvartijana. (McKenzie 2003a).

Niemelä (2006, 109) on ehdottanut lisättäväksi McKenziin mallin viidenneksi informaatiokäytännöksi informaatiosta pidättäytymisen. Niemelä kommentoi, että McKenziin malli soveltuu hyvin rajattua arkielämän tiedonhankintaa koskevaan tutkimukseen. (Niemelä 2006, 36). Kuten Savolainen (1995) on maininnut, saattavat rajatun arkielämän tiedonhankinnan ongelmat liittyä esimerkiksi terveyteen (tai sairauteen), joka on tämän tutkielman olennaisena aiheena.

Tässä tutkielmassani määrittelen tiedonhankintakäytännöiksi sellaiset arkielämän käytännöt, joita syömishäiriöitä sairastaneet käyttävät hankkiessaan tietoa virtuaaliyhteisössä. Tällaisia käytäntöjä voivat olla aktiivinen tiedonetsintä esimerkiksi kysymällä tai käyttämällä hakupalveluita tai sivustojen hakuominaisuuksia ja aktiivinen seuranta esimerkiksi selailemalla tuttua virtuaalista yhteisöä. Tiedonhankintakäytäntö voi olla myös kohdentumaton ympäristön seuraaminen, jolloin henkilö saattaa saada tarpeellista tietoa esimerkiksi selailemalla uutisia, sosiaalista mediaa tai yleisiä keskustelufoorumeita sekä tiedon saaminen toisen, esimerkiksi vertaisen tai terveydenammattilaisen kautta. Lisäksi yhtenä käytäntönä voi olla informaatiosta pidättäytyminen.

### **2.2.3 Informaatiohorisontti**

Sonnenwaldin (1999, 8) mukaan yksilö toimii tietynlaisessa informaatiohorisontissa etsiessään tietoa. Informaatiohorisontti voi käsittää erilaisia tiedonlähteitä, kuten sosiaaliset verkostot, kollegat, alan asiantuntijat, kirjastohenkilökunta, informaatiopalvelut, dokumentit, internetsivut, kirjat, bibliografiat, tiedonhakupalvelut sekä kokeilut ja maailman tarkkailun. Informaatiohorisontit, toisinaan myös tiedonlähteet, määräytyvät sosiaalisten ja yksilöllisten kontekstien kautta. Joissakin tilanteissa ja asiayhteyksissä informaatiohorisontti voi olla yhteydessä sosiaalitalouteen ja -politiikkaan, esimerkiksi yhden yliopiston tiedekunnilla ja opiskelijoilla voi olla rajalliset mahdollisuudet saada käsiinsä materiaalia, mitä jossain toisessa, suuremmassa yliopistossa on tarjolla. Yksilöt luonnollisesti myös muotoilevat



informaatiohorisonttiaan. Esimerkiksi henkilön tietämys mahdollisista lähteistä ja viitteistä saattavat auttaa määrittämään hänen informaatiohorisonttiaan. Informaatiohorisontti voidaan nähdä subjektiivisena karttana, joka auttaa yksilöä jäsentämään jokapäiväistä informaatiomaailmaansa ja eristämään tärkeät tiedonlähteet vähemmän tärkeistä. (Savolainen ja Kari 2004.)

Tässä tutkielmassani tarkoitan informaatiohorisontilla sellaisia tiedonlähteitä, joista saatua tietoa virtuaalisista yhteisöistä tietoa hankkivat käyttävät. Horisontti osoittaa näiden tiedonlähteiden merkitystä ja ensi- tai toissijaisuutta niiden käyttäjille ja siten myös tiedonlähteiden välisiä suhteita. Horisontti muodostuu kehistä, joista keskimmaisissa on henkilölle läheisimmät lähteet ja kanavat, kauemmilla kehillä vähemmän merkittävät. Pyrin hahmottamaan informaatiohorisontilla tiedonlähteiden kirjoa sekä tiedonlähteitä käyttävien arviointeja niiden informaatioympäristön merkityksestä ja luotettavuudesta heidän tiedontarpeisiinsa vastaamiseksi.

#### **2.2.4 Kognitiivinen auktoriteetti ja tiedonlähteiden valinta**

Kognitiivisella auktoriteetilla viitataan henkilöön, organisaatioon, teokseen tai muuhun tiedonlähteeseen, jolta tai miltä henkilö uskoo oppivansa jotain. Henkilöön kohdistuvan auktoriteetin syntymiseen vaaditaan vähintään kaksi henkilöä, ja se on asteittainen – jollain voi olla hieman kognitiivista auktoriteettia, toisella ei ollenkaan ja kolmannella hyvin paljon. Kognitiivinen auktoriteetti eroaa asiantuntijasta, sillä henkilö saattaa olla jonkin asian täydellinen ammattilainen ilman, että kukaan häntä siksi huomaa, saati tunnustaa. Hallinnollisesta auktoriteetista poiketen kognitiivinen auktoriteetti vaikuttaa ajatuksiin, ei vain esitä ulkoista käskyä. (Wilson 1983.)

Taylor (1986; tässä Rieh 2002) määrittelee informaation laadun pohjaamalla sen oletukseen, että käyttäjän päätökset valita tietty informaatio toisen sijaan syntyy antamalla arvo tälle tietylle objektille. Käyttäjät tekevät jatkuvaa arvon määrittelyä käydessään läpi informaatiojärjestelmiä ja seulovat sieltä tiedon, jolla vaikuttaa olevan arvoa. Taylor (1986; tässä Rieh 2002) määritteli viisi arvoa, jotka sisältyivät laatuun: tarkkuus, kokonaisvaltaisuus, ajankohtaisuus, reliabiliteetti ja validiteetti. Kognitiivinen auktoriteetti ei rajoitu vain yksilöihin, vaan se voi olla myös tunnistettavissa kirjoissa,

työkaluissa, organisaatioissa sekä instituutioissa. Kognitiivinen auktoriteetti on osa laaduntarkkailun komponenteista tiedonhaussa. (Rieh 2002.)

Verkossa informaation laadun ja auktoriteetin puntaroiminen on suurimmalle osalle käyttäjistä haastavaa, sillä yleisesti ei ole olemassa yhtä yleispätevää laadunvalvontajärjestelmää. Perinteisesti painetuissa teoksissa laatua määrittelevät muun muassa arvioinnit, viittauskäytännöt ja kustantamojen maine. Verkossa käytännössä kuka vain voi julkaista dokumentteja, eikä kukaan välttämättä arvioi ja hyväksy sisältöä ennen julkaisemista. (Rieh 2002.)

Genuis (2012) on tutkinut naisten kokemuksia terveyteen liittyvästä tiedonhankinnasta virallisten ja epävirallisten lähteiden kautta sekä näihin lähteisiin nojautuvaa päätöksen tekoa. Hän haastatteli puolistrukturoidusti 28 naista, jotka olivat hankkineet vaihdevuosiin liittyvää tietoa. Kysyttäessä haastateltavilta, miten he lähtisivät lievittämään terveyteen tai hyvinvointiin liittyvää huolta, kolmesta naista kertoi aloittavansa tiedonhankinnan esimerkiksi internetistä tai kirjoista, kuusi kertoi hyödyntävänsä läheisiä tiedonlähteenä ja kuusi kertoi kysyvänsä neuvoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Suurin osa naisista oli siis valmistautunut hyvin itseohjautuvasti terveyteen liittyvän tiedon hankintaan. Osa itsensä itseohjautuviksi luonnehtivista naisista kuitenkin totesi olevansa hieman ristiriitaisessa tilanteessa tiedonhankintaan liittyvän asetelman kanssa – eräs tutkittavista totesi, että tietoa vaihdevuosista olisi hyvä saada automaattisesti tietyn iän saavuttaessaan. (Genuis 2012.)

McKenzien (2003b) havaintoja mukailien Genuis (2012) huomasi, että naiset pitivät itseään kognitiivisina auktoriteetteina käyttäen omaa päättelyään, kehoaan ja kokemuspohjaansa argumentteina testatessaan muiden lähteiden auktoriteettia. Kaksi haastateltavaa totesikin, ettei kukaan tiedä heidän kehoaan paremmin kuin he itse, jolloin he tukeutuivat henkilökohtaisen tiedon auktoriteettiin. Hoitohenkilökunta nähtiin usein yhteistyökumppanina. Yhteistyöllisen aseman löytymisen kannalta oli merkittävää keskinäinen keskustelunomainen tiedon vastaanottaminen ja jakaminen sekä yhteinen arvostus erilaisia tiedon lähteitä ja auktoriteetteja kohtaan. Erittäin olennaista oli, että lääkärin vastaanotolla myös asiakkaalla oli tunne, että häntä kuunnellaan ja hänen tunteuksensa otetaan huomioon. Mikäli terveystalon asiantuntijaa ei nähty niin kutsuttuna yhteistyökumppanina, antoivat tutkittavat vähemmän painoarvoa lääketieteelliselle erikoistuneisuudelle. Osa tutkittavista naisista arvioi olevansa terveystalon henkilökunnan tarjoamasta tiedosta ja päätöksenteosta riippuvaisia ja luotti

henkilökunnan toimintaan. Toisinaan tämä tapahtui pitkällä aikajänteellä: eräs tutkittava oli aluksi etsinyt itseohjautuvasti tietoa, mutta löydettyään lääkärin, jonka hän koki olevan avuksi, hän lopetti tiedon etsimisen ja luotti lääkärin suosituksiin. (Genuis 2012.)

Wilsonin (1997) mukaan tiedonlähteiden valintaan vaikuttavat saavutettavuus, luotettavuus (credibility) sekä kommunikaation kanava. Olennainen vaatimus tiedonhankinnalle on lähteiden saavutettavuus. Helposti saavutettavien lähteiden puute saattaa rajoittaa tiedonhankintaa tai aiheuttaa korkeammat kustannukset kuin tiedonhankkija on valmis maksamaan. Mikäli tiedonhankkija huomaa tiedonlähteen tuottaman informaation laadun ja tarkkuuden olevan epäluotettavia, hän todennäköisesti toteaa lähteen luotettavuuden oleva puutteellinen. Vaikka kommunikaatiokanava, jota pitkin vastaanotettu informaatio kulkee, ei välttämättä olisi täysin tunnusomainen lähteelle, on kanava yleensä niin läheisesti sidoksissa lähteeseen, ettei sen mahdollista vaikutusta voida sivuuttaa. Wilson (1997) kuvaa, että esimerkiksi pyöräilykypärän käyttöä koskevassa tutkimuksessa (Witte ja muut 1993; tässä Wilson 1997) huomattiin pelottavan informaation (joka tässä tilanteessa tarkoitti vaaroja, mikäli kypärää ei käytä) vaikutti tehokkaammin, mikäli tiedon sai henkilöiden välisistä kanavoista kuin massamedian kautta. Massamedian kautta tulleet pelottavat viestit saatetaan yksinkertaisesti sivuuttaa, kun taas toiselta henkilöltä vastaanotettu varoittava viesti saattaa pakottaa kohdehenkilön arvioimaan mahdollista terveysriskiä. (Wilson 1997, 561-562.)

Tässä tutkielmassani tarkoitan tiedonlähteiden valinnalla sitä, millaisia lähteitä, sekä virallisia että epävirallisia, syömishäiriötä sairastaneet ovat valinneet, ja mitkä ovat mahdollisesti vaikuttaneet heidän päätöksentekoonsa. Kognitiivisella auktoriteetilla tarkoitan sellaisia tiedonlähteitä, joiden antamaa tai sisältämää tietoa pidetään merkittävänä, ja jonka tiedonhakija kokee auttavan ongelmatilanteen selvittämisessä. Kognitiivinen auktoriteetti voi olla esimerkiksi terveydenhuollon ammattilainen, vertainen, perheenjäsen, verkkosivu tai vaikkapa medianedustaja, jolla on vaikutusta henkilön ajatteluun.

### **2.3 Virtuaaliset yhteisöt**

Yksilön osallistuminen vuorovaikutteiseen keskusteluun ja niiden seuraamiseen on

helpottunut internetin kehittymisen myötä. Tämä on johtanut erilaisten elämäntyylien ja intressien esille tuomiseen verkossa. Enää ei vaadita HTML:n ja muiden koodiprotokollien tuntemista, vaan valmiit sivupohjat tarjoavat helpon tiedon luomis- ja jakamisympäristön. (Fleming-May ja Miller 2010.) Sosiaalisen median sanaston mukaan virtuaaliyhteisöllä (tai verkkoyhteisöllä) tarkoitetaan yhteisöä, jonka jäsenten välinen keskustelu tapahtuu pääasiallisesti tietoverkon välityksellä. Yhteisön vuorovaikutus voi tapahtua esimerkiksi keskustelupalstojen, verkkoyhteisöpalveluiden tai blogien välityksellä (Sanastokeskus TSK 2010).

Virtuaaliset yhteisöt ovat rakentuneet jatkuvan keskustelun ympärille, joita tuottavat eri kirjoittajat ja lukijat. Tässä tutkielmassa käyttämäni virtuaalisen yhteisön käsitettä on erotettava virtuaalitodellisuudesta, jolla yleensä viitataan tietokonesimulaation luomaan keinotekoiseen todellisuuteen. Virtuaaliyhteisöissä kommunikaatio tapahtuu sähköisen tiedonvälityksen avulla. Jokaisella yhteisöllä on omat kaavansa vuorovaikutukselle. Virtuaalisten yhteisöjen sisältö on usein miltei täysin tekstimuodossa ja osanottajien välillä on usein fyysinen ja toisinaan myös ajallinen etäisyys. (Burnett 2000.) Selainpohjaisten keskustelufoorumien asynkronisuus ja arkistoitavuus ovat sen ehdottomia etuja: keskustelualoituksia voi toisinaan lukea ja kommentoida jopa vuosien jälkeen. (Suominen, Saarikoski ja Vaahensalo 2019, 135.)

Suominen, Saarikoski ja Vaahensalo (2019) mainitsevat, että keskustelufoorumit voidaan karkeasti jakaa kaupallisiin ja ei-kaupallisiin. Ensiksi mainittuja ylläpitävät yleensä palkatut ammattilaiset jonkin kaupallisen kustantajan määrittämillä ehdoilla, ja ne pyrkivät mainostulojen turvaamiseen kävijöitä houkuttelemalla. Ei-kaupallisten foorumien ylläpitäjät ovat usein vapaaehtoisia, ja niiden pyrkimyksenä on tarjota keskustelualusta samasta aiheesta kiinnostuneille ilman kävijätavoitteiden asettamaa painetta. (Emt., 137.)

Kuitenkin myös ei-kaupallinen foorumi voi kerätä mainostuloja ja kaupallinen tarjota hyvän alustan yhteiskunnalliselle vuoropuhelulle tai verkkoyhteisön muodostamiselle. Selainpohjaisten foorumien suosio oli huipussaan vuosituhannen vaihteessa ja sen jälkeen. Aihepiireiltään yleiset foorumit pyrkivät miellyttämään suurempaa käyttäjäkuntaa. Useiden yleisfoorumien toiminta hiipui 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen aikana. Sen sijaan 2010-luvulla Facebook ja monet muut sosiaalisen median alustat onnistuivat mainostulojen keräämisessä. Luonnollisesti kaikki kaupalliset yleisfoorumit eivät ole kuitenkaan kadonneet kokonaan, vaan osa jatkaa toimintaansa

sosiaalisen median palvelujen rinnalla. (Suominen, Saarikoski ja Vaahensalo 2019, 137.) Lietsala ja Sirkkunen (2010) pitävät keskustelufoorumeja ja -ryhmiä, postituslistoja sekä IRC- ja ryhmächatteja sosiaalisen median varhaisina muotoina.

Blogit ja keskustelufoorumit tarjoavat uudenlaisia kanavia arkielämän tiedonhankinnalle ja -jakamiselle. Foorumit ja blogit houkuttelevat niin aktiivisia käyttäjiä kuin hiljaisia tarkkailijoita tarjoamalla alustoja, joissa on mahdollista saada apua ongelmanratkaisuun, jakaa tietoa sekä hankkia ja toteuttaa molemminpuolista tukea. Savolainen (2011) tutki blogeissa ja foorumeilla esiintyviä tiedontarpeita ja tiedonjakamista. Tutkimuksessa kävi ilmi, että suurin osa tiedontarpeista keskittyi tarpeeseen saada mielipide tai arvio jostakin aiheesta. Kummallakin alustalla tiedontarpeet olivat samankaltaisia. Keskustelufoorumin kävijät olivat aktiivisempia vastaamaan toisten esittämiin kysymyksiin kuin blogien kirjoittajat.

Blogin kirjoittajien ja niiden lukijoiden tiedonjakaminen perustui suurelta osin heidän henkilökohtaiseen tietämykseensä: kummassakin ryhmässä noin 96 prosenttia vastauksista perustui tämän tyyppisiin tiedonlähteisiin. Blogien kirjoittajat viittasivat toisinaan asiantuntijoihin tai asiantuntijaorganisaatioihin, kuten sairaaloihin, tuottaessaan tietoa. Blogien kirjoittajat ja lukijat nostivat myös esille joitakin ulkoisia verkkolähteitä, mutta tätä tapahtui melko harvoin, ja miltei poikkeuksetta he viittasivat omaan kokemuksiinsa tuottaessaan tietoa. Keskustelufoorumin osallistujat painottivat myös henkilökohtaista tietämystään vastatessaan toisten kirjoittajien esittämiin kysymyksiin. Verrattuna blogien kirjoittajiin, keskustelufoorumin osallistujat käyttivät aktiivisemmin muita verkkolähteitä tiedontuottamisen tarpeisiin. Kuitenkaan nämä kolme ryhmää, blogin kirjoittajat, blogin lukijat ja keskustelufoorumin osallistujat, eivät merkittävästi eronneet toisistaan: verkkoalustan tyyppi ei näyttäisi merkittävästi vaikuttavan siihen millaisia informaatiokanavia hyödynnetään, kun tietoa halutaan tarjota toiselle. Aiemman tutkimuksen perusteella ei ole Savolaisen (2011) mukaan yllättävää, että verkossa apua tarjoavat henkilöt suosivat omaa kokemustaan tiedonlähteenä. Savolainen (emt.) esitti, että tulosten perusteella vaikuttaisi siltä, etteivät verkkokirjoittajat käytä paljoa aikaa tai energiaa etsiäkseen muita kuin henkilökohtaiseen tietämykseensä perustuvia lähteitä. Tämä on ymmärrettävää, sillä usein on helpointa tarjota apua oman kokemuksensa pohjalta kuin etsiä lisänäyttöä aiheesta ulkoisista lähteistä. (Savolainen 2011.)

Tässä tutkielmassani tarkoitan virtuaalisella yhteisöllä sellaisia tietoverkoissa toimivia alustoja, keskusteluryhmiä ja yhteisöjä, joissa on mahdollista seurata ja käydä

syömishäiriöihin liittyvää keskustelua. Tällaisia yhteisöjä ovat esimerkiksi keskustelufoorumit, blogit, ryhmächatit sekä sosiaalinen media. Sisällytin sosiaalisen median virtuaalisiin yhteisöihin, sillä viimeisen vuosikymmenen aikana siitä on muodostunut merkittävä kanava virtuaaliselle vuorovaikutukselle. Erilaisia sosiaalisen median palveluja ovat esimerkiksi YouTube, Facebook, Twitter ja Instagram.

### **2.3.1 Vuorovaikutuskäyttäytyminen virtuaalisissa yhteisöissä**

Virtuaalisen yhteisön käyttäytyminen voidaan jakaa kahteen tyyppiin: ei-vuorovaikutteinen käyttäytyminen ja vuorovaikutteinen käyttäytyminen. Ensin mainitulla viitataan esimerkiksi julkaisujen lukemiseen, muttei vuorovaikutukseen ohjautuvaan käyttäytymiseen, muun muassa julkaisuihin reagoimiseen. Tästä passiivisesta lukijan roolista käytetään yleisesti nimitystä ”lurkkaaminen”. Kasvokkaisessa kanssakäymisessä kuulijat ovat aktiivisia osallisia, mutta virtuaalisyhteisöissä lurkkaajien käynnistä ei jää näkyvää jälkeä. Virtuaaliset yhteisöt vaativat toimiakseen aktiivista viestien lähettämistä, julkaisemista ja toisten viestien lukemista. Vuorovaikutteinen käyttäytyminen voi ilmetä useassa muodossa, jotka voidaan jakaa kahteen eri tyyppiin: vihamieliseen vuorovaikutuskäyttäytymiseen ja yhteistyötä edistävään tai positiiviseen vuorovaikutuskäyttäytymiseen. (Burnett 2000.)

Preecen (2001) mukaan virtuaalisten yhteisöjen toiminta ja seurallisuus rakentuu kolmesta avaintekijästä:

- 1) Tarkoituksesta eli yhteisön yhteisestä fokuksesta tiettyihin intresseihin, tarpeeseen, tietoon, palveluihin tai tukeen, mikä tarjoaa yksittäiselle käyttäjälle syyn olla osa yhteisöä.
- 2) Ihmisistä, jotka ovat vuorovaikutuksessa keskenään yhteisössä, ja joilla on yksilöllisiä, sosiaalisia ja organisaationalisia tarpeita. Osa näistä ihmisistä saattaa omaksua erilaisia rooleja yhteisössä, kuten keskustelun vetäjät, protagonistit, vitsailijat ja moderaattorit.
- 3) Käytännöt, esimerkiksi kieli ja protokollat, jotka ohjaavat ihmisten käyttäytymistä ja joilla luodaan rituaalit, joiden avulla hyväksytään yhteiset sosiaaliset normit.

Muitakin muodollisia käytänteitä saatetaan tarvita, kuten rekisteröityminen ja ohjeet moderointiin. Yhteisön ylläpito asettaa informaaliset ja formaaliset käytännöt. (Preece 2001.)

Mäkinen (2009, 82-83) mainitsee virtuaalisen yhteisöllisyyden olevan usein heimojen kaltaista, symbolista ja yhteisiin intresseihin perustuvaa vuorovaikutusta. Hänen mukaansa verkkoyhteisöt voivat olla tyypiltään esimerkiksi 1) paikallisten yhteisöjen virtuaalisia toimintaympäristöjä, 2) yhteisistä intresseistä syntyneitä yhteisöjä, 3) olemassa olevien yhteisöjen virtuaalisia muotoja, 4) ainoastaan verkossa toimivia online-yhteisöjä tai 5) tuotettuja yhteisöjä. Voidaan olettaa, että tutkielmani kontekstissa verkkoyhteisön muodoista mahdollisesti korostuu eritoten yhteisien intressien pohjalta muodostunut verkkoyhteisö, keskustelualue tai yksittäinen keskustelu, jossa sen jäsenet ovat profiloituneet keskustelemaan yhteisesti merkittävistä aihealueista, tässä tapauksessa syömishäiriöihin liittyvistä asioista. Kuitenkin myös kolmas kategoria, olemassa olevien yhteisöjen virtuaaliset muodot, tulee esille esimerkiksi järjestöjen tarjoamien chat- ja keskustelupalveluiden kautta.

### **2.3.2 Vuorovaikutuksen muodot virtuaalisessa yhteisössä**

Toistuvasti on todettu, ettei kaikki verkossa tapahtuva kommunikaatio ole ystävällistä, eikä toisinaan edes sivistyneellä tasolla. Vihamielistä vuorovaikutuskäyttäytymistä voi esiintyä verbaalisen väkivallan muodossa, joka sisältää täysin hyljeksiviä kommentteja ja säälimättömiä argumentteja osanottajia ja toisinaan koko yhteisöä kohtaan. Osa aiemmista tutkimuksista nostaa esiin sosiaalisen olemisen teorian, jolla viitataan audittiivisen ja kehonkielen puuttumisen vaikuttavan käyttäjiin siten, etteivät he koe olevansa sosiaalisessa tilanteessa ja täten ilmentävät antisosiaalista käyttäytymistä useammin. (Burnett 2000.)

Fleimaus (flaming) on yleisin vihamielisen vuorovaikutuskäyttäytymisen muodoista verkossa. Sillä tarkoitetaan verkossa tapahtuvaa henkilöön kohdistuvaa (ad hominem) -argumentaatiota, jossa argumentoija viittaa toisen sellaiseen ominaisuuteen, jolla ei aiheen kannalla ole merkitystä (Kakkuri-Knuutila 1998, s. 162), ja joka ei perustu logiikkaan tai uskomukseen, vaan on tarkoitettu täysin loukkaukseksi. Fleimaussota (flamewar) syntyy yleensä kahden henkilön erimielisyydestä ja heidän kulkeutumisestaan

aiheesta pois argumenttiensa mukana päätyen usein esimerkiksi nimittelyyn. Yksi syy edellä mainituille ”fleimaussodille” on niin kutsuttu trollaaminen (trolling). Sillä viitataan esimerkiksi selkeästi virheellisen informaation julkaisuun, jolla pyritään provosoimaan ja huijaamaan eritoten aloittelijoita. Edellä mainituilla vihamielisen käyttäytymisen muodoilla saattaa olla huomattava vaikutus informaatiokäyttäytymiseen virtuaalisissa yhteisöissä. Erityisesti, kun kyse on arkaluontoisista, vakavista yksilön terveydentilaa koskevista asioista, väärän informaation tai ”trollauksen” sekä loukkaavien kommenttien jakamisella voi olla ikäviä seurauksia. (Burnett 2000.)

Burnettin (2000) mukaan yhteistyötä edistävä vuorovaikutuskäyttäytyminen voidaan jakaa kahteen päätyyppiin. Nämä ovat käyttäytyminen, joka ei suoranaisesti ole suuntautunut informaatioon ja käyttäytyminen, joka on suoraan yhteydessä joko tiedonhankintaan tai informaation tarjoamiseen toiselle yhteisön jäsenelle. Yleensä käytännössä kaikki vuorovaikutus virtuaalisessa yhteisössä on julkista. Vaikka osallistujat voivat lähettää toisilleen yksityisiä viestejä, viestintä on yhteisön ulkopuolella, sillä se on piilotettua toimintaa. (Burnett 2000.)

Koska yhteisö on rakentunut julkiseen tekstien jakamiseen, käyttäytymisen päätyyppi on luonnehdittu yhteisölliseksi kokonaisuudessaan. Viestien kirjoittajat esittävät tekstinsä lukijoille kuin yleisölle ja lukijat reagoivat aloitukseen sen kontekstin mukaisesti täten määrittäen ryhmän identiteettiä. Ryhmäkäyttäytyminen on virtuaalisen yhteisön ehdoton edellytys. Yhteisön sydän on löydettävissä aktiivisesta ja jatkuvasta keskustelusta ja se voidaan käsittää primääriaktiiviteettina. Keskustelut ovat olennaisin osa informaation jakamiseen sekä suhteiden luomiseen. (Burnett 2000.)

Emotionaalinen tuki virtuaaliyhteisön osanottajien välillä on usein huomattavassa roolissa. Yhteisöjä on muodostunut tiettyjen ryhmien tukemiselle, muun muassa erityistarpeisten lasten vanhemmille, seksuaalista väkivaltaa kokeneille sekä henkilöille, joilla on erilaisia terveydellisiä ongelmia. Myös yhteisöissä, joiden perimmäinen tarkoitus ei välttämättä ole toimia tukiryhminä, muodostuu usein henkilöiden välisiä suhteita. Tällaiset suhteet voivat olla sekä intiimejä että kannustavia. Positiiviset kanssakäymiset ja emotionaalinen tuki ovat olennainen osa tervetulleen ja kannustavan ilmapiirin luomisessa. (Burnett 2000.) Yhteisöissä, joissa sosiaalinen tuki on tärkeää, kuten potilaiden tukiyhteisöissä, on yleensä alhainen toleranssi vihamielistä käyttäytymistä kohtaan. (Preece 2001).



## 2.4 Misinformaatio ja disinformaatio

Epätasällisen ja harhaanjohtavan informaation mahdollisia seurauksia voivat olla epäily, pelko, huoli ja viha sekä näistä seurauksista kumpuavat päätökset. Mikäli juoruja ja huhuja on paljon liikkeellä, voi olla vaikea erotella, onko kyseessä informaatiota, misinformaatiota vai disinformaatiota. Erityisesti uuden tiedon jakaminen koetaan yleisesti mielihyvää tuottavana. Informaatiota jaetaan, vaikka jakaja ei edes itse uskoisi sisältöön. Tällä tavalla epätarkka informaatio eli misinformaatio (misinformation) ja harhaanjohtava informaatio eli disinformaatio (disinformation) leviävät helposti sosiaalisten verkostojen kautta. Eritoten nykyiset sosiaalisen median palvelut, kuten Facebook ja Twitter, ovat luoneet vaivattoman väylän kuvatuun kaltaisille informaation muodoille. (Karlova ja Fischer 2013.)

Fox (1983; tässä Karlova ja Fisher 2013) on maininnut, ettei informaation tarvitse välttämättä olla totta, vaan misinformaatio on ikään kuin yksi informaation alalajeista. Virheellisestä luonteestaan huolimatta se voi kuitenkin olla informatiivista. Misinformaatio on yleensä jollain tapaa vaillinaista, ja se voi olla epätarkkaa, epävarmaa (esimerkiksi esitellään useampi kuin yksi vastausvaihtoehto), epäselvää tai moniselitteistä. Vaikka disinformaatio voi sisältää samoja ominaisuuksia kuin informaatio ja misinformaatio, se on tahallisesti harhaanjohtavaa informaatiota. Harhaanjohtamisen intentioita ei välttämättä tiedetä. Motiivit saattavat olla sosiaalisista ja hyväntahtoisista syistä johtuvia tai niiden taustalla saattaa olla henkilökohtaisista ja pahansuovista syistä johtuvia intentioita. Myös disinformaatio voi olla totta, sillä toisinaan harhaanjohtavuus on kiinni tilanteesta ja asiayhteydestä. (Karlova ja Fisher 2013.)

Haasio (2015) pyrkii väitöskirjassaan lisäämään tietoa sosiaalisen vetäytymisen vaikutuksesta informaatiokäyttäytymiseen. Haasion (2015) mukaan Hikikomero-keskustelupalstalla esiintyvää misinformaatioksi luokiteltavaa informaatiota jaettiin erilaisissa yhteyksissä. Misinformaatio konkretisoitui esimerkiksi keskusteluryhmän vastausten tulkinnanvaraisuudesta ja epätasällisyydestä. Kun pyrittiin analysoimaan Hikikomeron keskusteluista disinformaation esiintymistä, muodostui ongelmaksi, ettei voinut varmasti tietää kirjoittajan motiiveja. Varsinaista tietoista harhaanjohtamista ei havaittu, ainakaan sellaista, minkä olisi analyysissä voinut tunnistaa selvästi

virheelliseksi ja tarkoituksellisesti harhaanjohtavaksi annettuna. (Haasio 2015, 243 – 244.)

Tässä tutkielmassa tarkoitan misinformaatiolla syömishäiriöihin liittyvää tulkinnanvaraista, epätäsmällistä ja/tai väärää tietoa. Disinformaatiolla tarkoitan tahallisesti harhaanjohtavaa tietoa, mikä saattaa olla väärää informaatiota tai toisinaan totta, mutta käytetty väärässä tilanne- ja asiayhteydessä. Harhaanjohtavan tiedon jakajan motiivit voivat olla niin hyvántahtoisia kuin myös pahansuopia. Tässä tutkielmassa olen eritoten kiinnostunut, millaista mis- ja disinformaatiota syömishäiriötä sairastaneet ovat kohdanneet ja tunnistaneeet virtuaalisissa yhteisöissä.

## **2.5 Vertaistuki ja vertaistieto**

Haasio (2015) esittää tutkimuksessaan vertaistuen ja -tiedon käsitteet, joista ensimmäinen edellyttää samanlaisen toiseuden kokemusta. Haasion mukaan kokemusten jakaminen voidaan ymmärtää orientoivan tiedon hankintana. Tällöin henkilö osallistuu esimerkiksi vertaistukiryhmän tapaamisiin kuullakseen miten muut ovat asian kokeneet, vaikka hän ei välttämättä muodostaisi siitä tiedontarvekysymystä.

Vertaistieto viittaa vertaisryhmältä hankittavaan tietoon, joten se ei ole täysin sama asia kuin vertaistuki. Vertaistieto koostuu useista tiedon lajeista, kuten asiantuntijatiedosta, hiljaisesta tiedosta, kokemustiedosta sekä maallikkotiedosta. Laajasti ottaen kaikki vertaisryhmän jakama tieto voidaan ymmärtää vertaistiedoksi. Haasio määrittelee vertaistiedon ominaisuuksiksi ”pienen maailman” (ks. Chatman 1996) muilta jäseniltä hankitun tiedon. Tällainen vertaistieto perustuu toisen henkilön kokemukseen, luuloon, arvaukseen, mielipiteeseen tai hiljaisen tiedon eksplikointiin sekä subjektiivisuuteen. (Haasio 2015, 171.)

Haasion (2015) tutkimuksessa Hikikomero-keskusteluryhmästä haettiin tietoa McKenzien (2003a) informaatiokäytäntöjen mallin mukaisesti joko aktiivisesti tietoa etsien tai tiedon seurannalla. Haasio (2015) jakaa kyseisessä keskusteluryhmässä tutkimiansa viestien vertaistuen ja -tiedon tarpeet ja ilmenemismuodot kokemusten jakamiseen, oman elämäntilanteen reflektointiin sekä vertaistiedon tarpeeseen. Vertaistiedon tarpeen hän jakaa edelleen päätöksentekoon liittyvän tiedon hankkimiseen, orientoivan tiedon hankkimiseen, toimintaa ohjaavan tiedon hankkimiseen sekä

yksittäisen faktatiedon hankkimiseen. Samankaltainen jaottelu olisi mahdollisesti sovellettavissa myös tutkittaessa muita foorumeita. (Haasio 2015, 176.)

Vertaistuen ja -tiedon välinen raja on häilyvä, sillä vertaistukeen yleensä liittyy tiedonhankinta ja tiedontarpeiden muotoilu osana vertaistuen saamista. Verkossa jaettujen henkilökohtaisten kokemusten lukemista voidaan pitää aktiivisena seurantana (ks. McKenzie 2003a). Näitä kokemuksia voidaan pitää informaation lähteinä, joihin lukija samaistuu ja tukeutuu. Lukija saa siten informaatiota itseään kiinnostavasta aihepiiristä, vaikkei varsinaisesti etsisi vastausta yksittäiseen kysymykseen. Haasio (2015, 164) mainitsee, että voidaan olettaa aktiivisessa seurannassa olevan kyse usein vertaistuen hakemisesta.

Yksilön tunnistaessa henkilöitä, jotka vaikuttavat tuntevan samoin kuin hän, saattaa syntyä syvä ja kokonaisvaltainen yhteys ja ymmärrys. Tämän ymmärryksen avulla he pystyvät vuorovaikuttamaan keskenään ilman perinteisen asiantuntija/potilas-suhteen rajoituksia. Parhaassa tapauksessa vertaisyhteisö saattaa muodostaa luotettavan, tuomitsemattoman ja luovan ympäristön, missä käsitellä elämän kipukohtia. (Mead, Hilton ja Curtis 2001.) Vertaistuki on omaehtoista ja vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat pyrkivät tukemaan toisiaan. Yhteisten kokemusten jakaminen lisää keskinäistä ymmärrystä. Toisten selviytymistarinoiden kuuleminen saattaa lievittää yksinäisyyden tunnetta, helpottaa sairastumisen mahdollisesti aiheuttamia negatiivisia ja leimaavia syyllisyyden ja häpeän tunteita sekä auttaa ymmärtämään menneisyyttä. Vertaistuen muotoja ovat muun muassa kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät sekä internetissä toimiva vertaistuki, esimerkiksi keskustelupalstat ja chat-palvelut. Vertaistuki internetissä voi olla kahdenkeskeistä tai ryhmämuotoista. (Mielenterveystalo 2020.)

Cutrona ja Suhr (1992, 161; tässä Yeager 2012) ovat jaotelleet sosiaalisen tuen ilmenemismuodot viiteen pääkategoriaan. Nämä ovat informatiivinen tuki, itsetunnon tuki, verkostoitumisen tuki, emotionaalinen tuki ja konkreettinen tuki. Informatiivisen tuen alakategorioita ovat neuvojen tai ehdotusten antaminen, opettaminen, viittaaminen muihin lähteisiin sekä tilanteen arviointi siten, että yhteisön jäsen voisi nähdä tilanteen uudesta näkökulmasta. Itsetunnon tuki voi olla esimerkiksi kehumista tai toisen näkökulman hyväksymistä ja pyrkimys helpottaa toisen syyllisyydentuntoa. Verkostoitumisen tuella viitataan viesteihin, jotka yhdistävät samantapaisissa tilanteissa olevia käyttäjiä mahdollistamalla esimerkiksi pääsyn uusiin yhteisöihin ja läsnäolon

(myös virtuaalisesti). Tämä voi mahdollistaa myös toverilliset osoitukset siitä, että ollaan samankaltaisia kuin tuettava ja paikalla heitä varten. Emotionaalinen tuen kategoria sisältää viestit, joissa osoitetaan sympatiaa tai tunnetta toisia käyttäjiä kohtaan. Tarkemmin alakategoriat ovat käyttäjien väliset suhteet eli läheisyudentunne, fyysinen kiintymys, luottamuksellisuus, empatia, ymmärtäminen, rohkaisu sekä rukoukset toisen puolesta. Konkreettinen tuki saattaa olla esimerkiksi jonkin asian lainaamista tai tarjoutumista suorittamaan tehtävä toisen puolesta. (Yeager 2012, 88-97.) Vertaistuki on toisinaan nähty sosiaalisen tuen alakategoriana (ks. Kumpusalo 1991). Tässä tutkielmassa rinnastan ne yhteen ja käsittelen sosiaalista tukea vertaisten näkökulmasta käyttäen käsitettä vertaistuki.

Mikkonen (2009) esittelee tutkimuksessaan vertaistuen eri muotoja, joita ovat ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta, tukiryhmät läheisille sekä vertaistukiryhmät. Näistä jälkimmäisin on tarkoitettu viiteryhmään kuuluvalla ja tarpeen mukaan myös heidän lähipiirilleen. Mikkosen (2009) tutkimukseen osallistuneiden mielestä ammattityöntekijät eivät kyenneet toimimaan vertaistuessa, sillä muun muassa rahan- ja ajanpuutteen vuoksi se saattoi olla mahdotonta. Virallinen taho myös koettiin liian byrokraattisena, ja vain sairastuneen koettiin voivan parhaiten tuntea toisen tilanne. Tutkimus toteutettiin hyödyntäen kyselylomakkeita ja teemahaastatteluja. (Emt, 171.) Mikkosen ja Saarisen (2018, 30) mukaan vertaistuella on oma itseisarvonsa, ja vertaistuen piirissä toimii oma asiantuntijuus: vertainen saattaa kokea toisen kokemusasiantuntijuuden terapeuttiseksi, vaikka se ei ole terapiaa.

Vertaistuki on toisinaan nähty myös kielteisessä valossa. Esimerkiksi verkossa välittynyt epätarkka informaatio saattaa vaikuttaa epätoivotusti tukea hakevan tilanteeseen (Mikkonen 2009). Verkossa tapahtuvan vertaistuen riskinä saattaa esimerkiksi olla neuvojen saaminen vertaiselta, jonka luotettavuudesta ei ole varmuutta: ei ole aina mahdollista varmistaa toisen kertomien asioiden todenmukaisuutta verkkoyhteisöissä. On myös mahdollista, että toisten kokemusten kuuleminen saattaa joissain tilanteissa ajaa henkilön epärealistisiin odotuksiin sekä ahdistuneisuuteen tai epävarmuuteen omasta tilanteestaan. (Entwistle ja muut 2011; Ziebland ja Wyke 2012; tässä Naslund, Aschbrenner, Marsch ja Bartels 2016.)

Tässä tutkielmassani määrittelen vertaistuen syömishäiriöitä sairastaneiden vastavuoroiseksi kokemusten vaihdoksi. Painotan tutkielmassani myös sairastaneiden omaa kokemusta vertaistuen saamisesta myös yksisuuntaisesti, eli toisten kokemusten

lukemista ilman välttämätöntä vastavuoroisuutta, kuten kommentointia tai oman tilanteen reflektointia virtuaalisissa yhteisöissä. Vertaistiedolla tarkoitan vertaisilta saatua yksittäistä faktatietoa, toimintaan ohjaavaa tietoa, päätöksentekoon ohjaavaa tietoa sekä orientoivaa tietoa.

## 2.6 Pro-anoreksia-ilmio

Fleming-Mayn ja Millerin (2010) mukaan pro-anoreksia- tai pro-ana-ilmiossa henkilö ajattelee, ettei anoreksia ole sairaus, vaan elämäntapa. Nämä henkilöt saattavat anonymisti jakaa internetsivuilla, keskustelualustoilla, blogeissa sekä sosiaalisessa mediassa vinkkejä, jotka koskevat dieettejä ja raportteja painon muutoksistaan. He voivat jakaa myös valokuvia laihoista malleista sekä julkisuuden henkilöistä, mitä kutsutaan usein ”thinspiration” tai ”thinspo” –nimillä ja viitataan verkkoyhteisöissä ja sivustoilla esiintyvään kuvamateriaaliin, joka ihannoit ja promotoi laihuutta (Griffiths ja Stefanovski 2019) sekä perinteistä taidetta ja runoutta. Erään bloggaajan mukaan ”-olet pro-ana, mikäli julkaiset tavoitteita saavuttaa alhainen paino (ja aktiivisesti pyrit siihen), julkaiset ”thinspo”-kuvia ja julkaiset sitaatteja liittyen ”anaan” sekä teet mitä tahansa muuta, mikä liittyy pro-anaan.” (Blogger 2010; tässä Fleming-May ja Miller 2010).

Pro-syömishäiriö-sivustoilla esiintyvä graafinen materiaali saattaa yllyttää, kannustaa ja motivoida sivuston käyttäjiä jatkamaan syömishäiriökäyttäytymistään. (Borzekowski, Schenk, Wilson ja Peebles 2010). 2000-luvulta lähtien pro-anoreksia- (tai pro-ana-) -verkkosivustot ovat kasvaneet suureksi huolenaiheeksi, sillä yhteisöt ovat helposti saavutettavissa ja hyvin interaktiivisia yllyttäen haitallisiin painonpudotus- ja painonhallintakeinoihin. (Oksanen, Garcia, Sirola, Näsi, Kaakinen, Keipi ja Räsänen 2015.)

Vaikka pro-anoreksia-materiaali on valitettavan laajalle levittäytynyttä verkossa, sille on noussut myös vastareaktio. Oksanen ja muut tutkijat (2015) tutkivat mielipideanalyysillä käyttäjien reaktioita pro-anoreksiaan ja anti-pro-anoreksiaan liittyviin videoihin, joita löytyi YouTubesta. He analysoivat yhteensä 395 anoreksiaan liittyvää videota ja 12 161 kommenttia automaattisen mielipideilmaisimen avulla. Tuloksista ilmeni, että anti-pro-anoreksiaan liittyvien videoiden kommentteissa ilmaistiin enemmän positiivisia mielipiteitä. Videot, jotka tarjosivat apua anoreksiasta selviämiseen ja uhmasivat pro-

anoreksia-ilmiötä, olivat suosituimpia ja ansaitsivat positiivisempaa palautetta ja kommentteja kuin pro-anoreksia-videot. Siten anti-pro-anoreksia-sisältö tarjosi käyttäjälähtöisen vastavoiman pro-anoreksia-sisällölle YouTubessa.

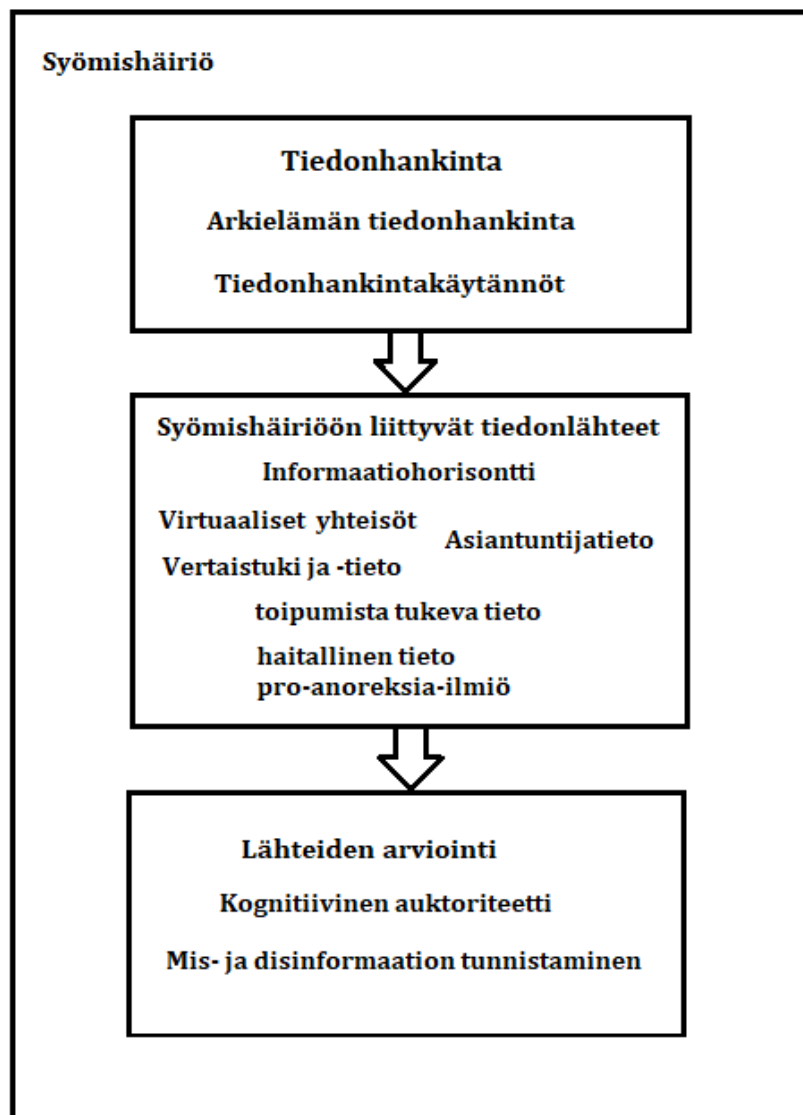
Tässä tutkielmassani tarkoitan pro-anoreksia-ilmiöllä virtuaaliyhteisöissä esille tulevaa sisältöä, jonka tarkoituksena on motivoida laihduttamiseen ja epäterveelliseen syömiskäyttäytymiseen. Tällaista sisältöä saattaa olla muun muassa laihuutta ihannoivat kuvat, motivaatiotekstit, kuvaukset dieeteistä, painonmuutoksista sekä syömis- ja liikuntakäyttäytymisestä ja käytännön vinkit, joilla saattaa olla vaarallisia vaikutuksia henkilön terveyteen ja näin ollen pahentaa tämän syömishäiriötä.

## **2.7 Yhteenveto**

Tässä aluvuossa teen yhteenvedon tutkielmani teoreettisen taustan keskeisistä käsitteistä. Keskeisten käsitteiden välisiä yhteyksiä pyrin havainnollistamaan kuvion 1 avulla.

Tarkasteluni taustan muodostaa syömishäiriö (ks. kuvio 1). Syömishäiriöön liittyvät mieltä askarruttavat kysymykset esimerkiksi sairauden oireista saattavat herättää monenlaisia tiedontarpeita. Nämä tiedontarpeet voivat johtaa tiedonhankintaan. Tiedonhankinta ilmenee erilaisina tiedonhankinnankäytäntöinä sekä arkielämän tiedonhankintana (henkilön elämämaailma saattaa vaikuttaa tiedonhankintaan, ks. Kari ja Savolainen 2004). Tässä tutkielmassani olen kiinnostunut erityisesti siitä, miten tiedonhankinta on kohdistunut nimenomaan virtuaalisiin yhteisöihin.

Toisin sanoen olen kiinnostunut, millaisia syömishäiriöön liittyviä tiedonlähteitä virtuaalisissa yhteisöissä tulee esille, kun syömishäiriöön sairastuneet tai sen sairastaneet osallistuvat niihin. Nämä tiedonlähteet sijoittuvat informaatiohorisonttiin, joka jäsentää henkilön informaatioympäristöä, tiedonlähteitä ja tiedonhankintakanavia sekä mahdollisesti myös määrittää näiden merkitystä ja läheisyyttä tiedonhakijalle. Myös asiantuntijatiedolla voi olla yhteyksiä virtuaaliseen yhteisöön, sillä heidän tuottamaa tietoa saatetaan jakaa tai he voivat olla asiantuntijan roolissa mukana keskusteluissa tai moderaattoreina. Virtuaalisista yhteisöistä löytynyt tieto saattaa olla neutraalin tiedon lisäksi toipumista tukevaa tietoa tai haitallista tietoa. Myös vertaistuellalla saattaa olla riskinsä syömishäiriöstä toipumisen näkökulmasta, vaikka se yleensä mielletään paranemista tukevaksi. Pro-anoreksia-ilmiö on yhdistetty haitalliseen tietoon.



*Kuvio 1. Tutkielman keskeiset käsitteet ja niiden väliset yhteydet.*

Tiedonlähteiden hyödyntämiseen liittyy niiden sisältämän tiedon arviointi. Arvioinnissa asiantuntijatietoa, vertaistietoa ja omaa kokemusta saatetaan punnita ja vertailla keskenään. Kognitiivinen auktoriteetti vaikuttaa lähteiden arviointiin. Kognitiivinen auktoriteetti nähdään henkilönä tai muina tiedonlähteinä, joilta mahdollisesti voisi oppia jotain. Tiedonlähde voidaan nähdä uskottavana esimerkiksi taustalla olevan organisaation tai ilmiön vakuuttavuuden myötä. Siten tällaisia auktoriteetteja sisältävät tiedonlähteet todennäköisesti merkitsevät tiedon hyödyntäjille enemmän kuin muut tiedonlähteet. Lähteiden valintaan vaikuttaa myös muun muassa niiden saavutettavuus. Lähteiden

arviointi on yhteydessä mis- ja disinformaation tunnistamiseen, kun henkilö pyrkii arvioimaan lähteiden luotettavuutta verkon suuren informaatiomassan äärellä.



### 3 SYÖMISHÄIRIÖITÄ SAIRASTANEIDEN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMISEN TUTKIMUS

Tässä luvussa käsittelen tutkimuksia, joissa on tarkasteltu syömishäiriötä sairastaneiden tiedonhankintaa erilaisissa virtuaalisissa yhteisöissä. Toistaiseksi tutkimusta on tehty jokseenkin vähän informaatiotutkimuksen alalla. Tutkimuksissa on käsitelty muun muassa terveyteen liittyvää tiedonhankintaa yleisesti, kysymyspalvelujen hyödyntämistä, paranemismyönteistä vertaistuen etsimistä sekä haitallista, tässä tapauksessa pro-ana-  
ilmiöön ja thinspiraatioon liittyvää tiedonhakua.

Seuraavissa alaluvuissa esittelen syömishäiriöisten informaatiokäyttäytymiseen kohdistuvan aikaisempia tutkimuksia tarkemmin. Olen jakanut tarkasteluni tutkimuskohteiden mukaan kolmeen alalukuun.

#### 3.1 Internetin ja virtuaalisten yhteisöjen käyttö terveystiedonhankintaan

Tässä alaluvussa tarkastelen, millaista tutkimusta virtuaalisten yhteisöjen ja internetin hyödyntämisestä terveystiedonhankintaan on tehty. Esittelen tätä taulukossa 1 mainittujen esimerkkitutkimusten avulla.

Taulukko 1. Tutkimusta internetin ja virtuaalisten yhteisöjen käytöstä terveystiedonhankintaan.

Tutkijat	Tutkimuksen aihe	Aineisto ja menetelmä
Magnezi ja muut (2014)	Terveystiedonhankinta terveysfoorumilta	Kysely, johon vastasi 605 internetin ja 125 Camoni.co.il-foorumin käyttäjää; klusterianalyysi.
Bowler ja muut (2012)	Kysymyspalvelussa esitetyt kysymykset	Tapaustutkimus, data-analyysi 81 kysymykselle, jotka oli kerätty API-tekniikalla.
Grunwald ja Busse (2003)	Kysymyspalstan hyödyntäminen.	Sisällönanalyysi 619 sähköpostille, jotka oli lähetetty kysymyspalstalle.

Magnezi, Grosberg, Novikov, Ziv, Shani ja Freedmanin (2014) tutkivat terveystiedon hankintaa internetistä ja internetissä toimivalta terveysfoorumilta. Tutkijoiden mukaan

yhdysvaltalaisista internetin käyttäjistä 80 prosenttia kertoi etsineensä terveyteen liittyvää tietoa internetistä kuluneen vuoden aikana. Useimmat hyödynsivät hakukoneita, kuten Googlea, Bingiä tai Yahoota. Henkilöt, jotka useimmiten etsivät terveyteen liittyvää tietoa, olivat naisia, korkeasti koulutettuja ja kärsivät kroonisesta sairaudesta. Lisäksi internetistä terveystietoa hakevilla oli useamman vuoden kokemus internetin hyödyntämisestä sekä laajakaistayhteys. Tulot ja ikä eivät olleet merkittävässä roolissa terveyteen liittyvän tiedon hakemisessa. (Magnezi, Grosberg, Novikov, Ziv, Shani ja Freedman 2014.)

Magnezi ja muut tutkijat (2014) tutkivat tarkemmin hepreakielisen sosiaalisen terveystiedon Camoni.co.il käyttäjiä. Camoni.co.il-foorumi tarjoaa neuvoja, konsultaatiota ja verkostoitumisalustan muihin kroonista tautia sairastaviin. Magnezi ja muut tutkijat (2014) tutkivat sivuston käyttäjien tunnusmerkkejä ja päämääriä terveystiedonhankinnassa verrattuna muiden sivustojen käyttäjiin.

Tutkimusmenetelmänä oli kysely ja samanlaiset kyselyt lähetettiin 1009 yleisen internetin ja 900 Camoni.co.il-foorumien käyttäjälle. Klusterianalyysillä saatiin eriteltyä neljä sosiaalisen verkoston käytön muotoa: tiedontarve ja tuki, kommunikaatio, verkostoituminen sekä selailu. Camoni.co.il-foorumien käyttäjistä useammalla kuin muiden verkkosivuston käyttäjistä todettiin olevan syömishäiriö, selkärankavaurio tai multipeliskleroosis- eli MS-tauti. Syömishäiriöisten todettiin käyttävän alustaa eniten kommunikoimiseen, johon sisältyvät blogien, foorumien sekä keskusteluryhmien käyttäminen. (Magnezi ja muut tutkijat 2014.)

Grunwald ja Busse (2003) toteavat, että blogien, keskustelupalstojen ja sosiaalisen median lisäksi verkossa hyödynnetään erilaisia kysymyspalveluja. Esimerkiksi erilaisten organisaatioiden verkkosivuilla on kysymyspalstoja, joilla asiantuntijalle voi esittää mieltä askarruttavia kysymyksiä, jotka ovat myös muiden luettavissa. Verkossa tapahtuvan konsultaation huomattavia etuja ovat anonymiteetti, tiedonvaihtamisen nopeus, osallistujien riippumattomuus ajasta ja paikasta sekä alhaiset kustannukset. (Grunwald ja Busse 2003.)

Bowler, Oh, He, Mattern ja Jeng (2012) tutkivat erilaisia Yahoo!Answers-kysymyspalvelun kautta esitettyjä kysymyksiä. Tutkimuksen lähestymistapana oli tapaustutkimus ja aineisto kattoi API (application programming interface, ohjelmistorajapinta) -tekniikalla kerätyn 81 kysymystä, joille tehtiin data-analyysi.

Tulokset osoittivat, että informaatiota etsivät pyrkivät täyttämään informaatiokuilun tai tiedontarpeen. Faktuaalista tietoa etsivät halusivat saada pikaisesti asiallista tietoa, esimerkiksi hoitokeskusten yhteystietoja, kirjasuosituksia ja syömishäiriöitä koskevia verkkosivustoja. Diagnooseihin keskittyvästä tiedon etsimisestä puhuttiin, kun henkilö esimerkiksi kuvaili omaa tilannetta ja hakee yhteisöltä tukea tai kieltämistä arvelemalleen diagnoosille. Osa kyselijöistä haki tietoa, miten selittää syömishäiriö eli he etsivät hoitoon liittyvää tietoa. Lisäksi Yahoo!Answersista haettiin muun muassa emotionaalista tukea, kuten hyväksyntää ja lohdutusta, kommunikaatiota sekä mahdollisuutta ilmaista itseään. Tietoa haettiin myös tehtävän suorittamiseen, muun muassa syömishäiriöihin liittyviin kotitehtäviin tai käsikirjoituksia varten. (Bowler, Oh, He, Mattern ja Jeng. 2012.)

### 3.2 Vertaistuki ja -tieto syömishäiriöihin liittyvissä virtuaalisissa keskusteluissa

Tässä alaluvussa tarkastelen, millaista tutkimusta vertaistuesta ja -tiedosta on tehty syömishäiriöihin liittyvillä keskustelupalstoilla ja blogeissa. Esittelen aihetta taulukossa 2 listattujen tutkimusten avulla.

Taulukko 2. Tutkimusta virtuaalisista yhteisöistä löytyneestä vertaistuesta ja -tiedosta syömishäiriöihin liittyen.

Tutkijat	Tutkimuksen aihe	Aineisto ja menetelmä
Eichhorn (2008)	Sosiaalisen tuen muodot syömishäiriöihin liittyvällä keskustelukanavalla	Systemaattisella satunnaisotannalla valittujen viestien (n=490) analysointi.
Flynn ja Stana (2012)	Vertaistuki ja -tieto syömishäiriötä sairastavien miesten foorumilla	89 käyttäjän tuottaman 358 foorumiviestin analysointi.
Aardom ja muut (2009)	Käyttäjien kokemus paranemismyönteisestä virtuaaliyhteisöstä	Verkkokysely virtuaalisessa yhteisössä (n = 311); korrelaatioanalyysi, t-testi ja varianssianalyysi.

Ojaniemi (2013)	Sosiaalisen tuen strategiat hyvinvointi- ja syömishäiriöblogeissa	Harkinnanvarainen otanta (n=100 blogia ja 1000 kommenttia); sisällönanalyysi viestiaineistolle.
Viiala ja muut (2010)	Vertaistuen muodot paranemismyönteisellä keskustelufoorumilla	Sisällönanalyysi 10 ensimmäisen määrätynä päivänä aktiivisena olleiden viestiketjujen viesteille (n = 362).
Valkendorff (2008)	Syömishäiriöitä sairastavien paranemisen vaikeuteen liittyvät internetkeskustelut	Aineistonkeruu passiivisella analyysillä keskustelufoorumilta; sisällönanalyysi viestiaineistolle (n = n. 5000).

Eichhorn (2008) tutki sosiaalisen tuen muotoja sekä miten sosiaalista tukea tavoiteltiin ja millaisia teemoja esiintyi Yahoo!':n syömishäiriöihin liittyvällä keskustelukanavalla. Kyselytutkimuksessa käytettiin systemaattista satunnaisotantaa ja analysoitiin 490 julkaisua. Sosiaalisen tuen ydintyyppien analysoinnissa sovellettiin Cutronan ja Russellin (1990) jaottelua viiteen ulottuvuuteen. Informatiivista tukea olivat neuvot tai ohjeet, jotka sisältävät mahdollisen ratkaisun ongelmaan). Konkreettinen tuki tarkoittaa välineellistä apua tilanteessa, jossa tarpeellisia resursseja tarjotaan toisen selviytymisen tueksi. Arvoa antavalla tuella viitataan toisen minäpystyvyyden tukeminen, ja emotionaalisella tuella tarkoitetaan mahdollisuutta vastaanottaa lohdutusta ja turvallisuudentunnetta stressin hetkellä, mikä johtaa tunteeseen, että henkilöstä välitetään. Verkostollinen tuki ilmenee tunteena, että kuuluu yhteisöön, joka jakaa yhteisiä kiinnostuksenkohteita ja huolia. Sosiaalisen tuen tavoittelun ydinstrategiat analysoitiin soveltaen Northin (1997; tässä Eichhorn 2008) kehittämää luokitusta viiteen kategoriaan: itsensä vähättely, jaetut kokemukset, tietopyynnöt, ilmoitukset henkilökohtaisista onnistumisista sekä äärimmäiseen käyttäytymiseen liittyvät paljastukset.

Julkaisujen teemat jaoteltiin yhdeksään kategoriaan, joista viisi perustui Winzelbergin (1997) teoriaan. Näitä olivat 1) selviytyminen perheeltä ja ystäviltä tulevan ulkoisen paineen kanssa, 2) reagointi kulttuurisiin paineisiin olla laiha sekä median luomiin kauneusstandardeihin, 3) ahmimisen, oksentamisen ja nälkiintymisen oireiden muistelu, 4) negatiiviset tunteet sekä 5) suositukset prososiaaliseen käyttäytymiseen eli käyttäytymiseen, jolla on myönteisiä vaikutuksia. Neljä edellä kuvattuihin viiteen

kategoriaan lisättyä kategoriaa olivat: uusien käyttäjien viestit, positiiviset tunteet, painoon liittyvien tunteiden käsittely ja syömishäiriöihin liittymättömät viestit.

Tuloksista kävi ilmi, että kannustavista viesteistä vajaa kolmannes (29 prosenttia) välitti informatiivista tukea ja vain runsas kymmenesosa (11 prosenttia) välineellistä tukea. Informatiivisesti tukevissa viesteissä mainittiin esimerkiksi: ”voit kuolla, jos käytät liikaa laksatiiveja” ja ”lääkäri voi auttaa sinua mielialavaihtelujen kanssa”, kun taas välineellisen tuen viestejä olivat muun muassa ”hei – vilkaise kirja nimeltään Eating Out Food Counter”. Sosiaalisen tuen tavoittelun strategioista viesteissä korostui eniten jaetut kokemukset (51 prosenttia). Toiseksi eniten pyydettiin tietoa (25 prosenttia). Suosituimmat teemat, joita foorumien julkaisuissa nousi esille, olivat positiivisten tunteiden viestit (20 prosenttia), joissa esimerkiksi kannustettiin toista, sekä painon kanssa selviytymiseen liittyvät viestit (14 prosenttia), joissa käsiteltiin painoon ja kehoon liittyviä asenteita.

Flynn ja Stana (2012) tutkivat, millaista vertaistukea ja tietoa jaettiin syömishäiriötä sairastavien miesten keskustelufoorumilla. Laadullisessa tutkimuksessa tehtiin sisällönanalyysi 89 käyttäjän tuottamalle 358 foorumiviestin aineistolle. Keskustelufoorumilta kerätystä viestiaineistosta eroteltiin erilaisia vertaistuen kategorioita. Niistä useimmat olivat linjassa aiempien tutkimuksien kanssa, jotka ovat koskeneet vertaistuen esiintymistä syömishäiriötä sairastavien foorumeilla. Näitä olivat henkilökohtaisten kertomusten etsiminen, emotionaalisen tuen etsiminen, emotionaalisten tuen tarjoaminen, tiedon tarjoaminen, tiedonhankinta, emotionaalisten ilmaisujen tarjoaminen, emotionaalisten ilmaisujen etsiminen, kiitollisuuden osoittaminen ja keskustelualustan ylläpito. Myös kaksi uutta kategoriaa havaittiin: neuvojen hankinta ja vastaanottaminen. (Flynn ja Stana 2012, 156.)

Yleisin vertaistuen tyyppi oli henkilökohtaiset kertomukset (37 prosenttia), joista suurin osa oli käyttäjien esittämiä kertomuksia (33 prosenttia). Kertomusten tyyppi vaihteli, mutta yleisiä olivat muun muassa: käyttäjän kokemusten kuvailu liittyen heidän syömishäiriönsä (esimerkiksi oireisiin tai tapoihin), tunnustaminen, että heillä on syömishäiriö, aikomus hakea (tai kertomus, että ovat jo hakemassa) ammattiapua sekä tunteiden jakaminen. Useat käyttäjistä saattoivat saada hyvin vertaistukea myös lukemalla toisten kommentteja: 358 viestiä oli kirjoitettu 27 tutkitulle palstalle (thread),

kun taas näitä palstoja oli avattu yli 22 000 kertaa. Toiseksi suosituin vertaistuen tyyppi kaikista viestikappaleista oli emotionaalinen tuki (26 prosenttia). (Flynn ja Stana 2012.)

Aardoom, Dingemans, Boogaard ja Van Furth (2014) tutkivat millaisia kokemuksia oli virtuaaliyhteisön Proud2Bme käyttäjillä. Parantumista edistävä, positiivinen ja turvallinen ympäristö Proud2Bme kehitettiin ja lanseerattiin maaliskuussa 2009 vaihtoehtona syömishäiriötä ihannoiville sivustoille. Tutkimusmenetelmä oli kvantitatiivinen ja verkkokyselyyn vastasi 311 henkilöä. Tulokset osoittivat, että käyttäjät kokivat auttavimmiksi prosesseiksi tiedonvaihtamisen, huomion ja tunnustusten löytämisen ja kokemusten jakamisen. Erityisesti tunne, että tuli paremmin tiedostetuksi, koettiin hyvin voimaannuttavana. Tutkijat totesivat, että verkkoalustan, missä yksilöt voivat jakaa kokemuksiaan ja löytää tukea, tarjoaminen saattaa olla yksi tärkeimmistä virtuaalisen terveysavun muodoista auttamassa potilasta paranemisessa. Erityisesti kun kyseessä ovat syömishäiriöt, kyseiset alustat tarjoavat terveellisen vaihtoehdon haitallisille ja negatiivista vaikutusta levittäville syömishäiriötä ihannoiville sivustoille. (Aardoom ja muut tutkijat 2014.)

Ojaniemi (2013) tutki pro gradu -tutkielmassaan sosiaalisen tuen tarjoamisen strategioita syömishäiriö- ja hyvinvointiblogeissa. Tutkimusmenetelmä oli laadullinen. Harkinnanvarainen otanta kattoi 100 blogin ja 1000 kommentin viestiaineiston, mitkä analysoitiin sisällönanalyysin keinoin. Tutkimustulosten mukaan tuen tarjoaminen molemmissa blogityypeissä oli hyvin yleistä: yli puolet viesteistä ja kommentteista sisälsi jonkinlaista tuen tarjontaa. Tutkimuksessa havaittiin, että vaikka kummassakin blogikategoriassa jaettiin paljon informatiivista tukea, jaettiin sitä enemmän syömishäiriöblogeissa. Ojaniemi (2013) päätteli tähän olevan syynä se, että syömishäiriö on ongelma, josta yritetään päästä eroon. Blogeissa pyrittiin arvioimaan erityisen paljon bloggaajan tai kommentoijan tilannetta. Syömishäiriöblogeissa arvioitiin hieman enemmän bloggaajan kuin kommentoijan tilannetta verrattuna hyvinvointiblogeihin. Tästä Ojaniemi (emt.) päätteli, että syömishäiriöstä kärsivää bloggaajaa tuettiin henkilökohtaisemmalla tasolla, ja hänen tilanteestaan annettiin rohkeammin mielipiteitä. Bloggeja voidaan pitää empaattisina yhteisöinä, joissa bloggaaja voi saada lukijoiltaan kokemuksia, havaintoja sekä vertaistukea asiantuntijatiedon sijaan. (Ojaniemi 2013, 56-58.)

Viiala, Pietilä ja Kankkunen (2010, 13–15) tutkivat Syömishäiriöliiton keskustelupalstalla käytyä keskustelua pyrkien löytämään merkittävimmät vertaistuen

muodot. Tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen. Tutkittaviksi keskustelualueiksi valittiin kymmenen ensimmäistä aktiivisena olevaa aluetta, ja viestiaineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista laadullista sisällönanalyysia. Aineistosta abstrahoitii yläkategoria, terveyttä edistävä vertaistuki. Sen ulottuvuuksia olivat itsetunnon vahvistaminen, tiedon välittäminen ja kokemusten jakaminen sekä vertailu, pahan olon tunteiden jakaminen, avun hakemiseen kannustaminen, tosiasioiden hyväksyminen ja tunteiden käsittely sekä huumori ja kannustaminen sosiaalisiin suhteisiin.

Itsetunnon vahvistaminen ilmeni kannustuksena, rohkaisuna, ratkaisujen tukemisena sekä positiivisten asioiden nostamisena toisten kirjoituksista. Kannustamisella ja rohkaisulla pyrittiin auttamaan toisia pääsemään eroon epäonnistumisten aiheuttamista syytöksistä. Keskustelijat jakoivat usein syömishäiriöön liittyvää tietoa, joka oli peräisin kirjasta, lääkäriltä, ravitsemusterapeutilta tai internetistä. Keskustelu kohdistui usein syömiseen sekä erilaisiin resepteihin ja ruoanlaittovinkkeihin. Kokemusten jakaminen ja vertailu auttoivat keskustelijoita huomaamaan, ettei syömishäiriötä sairastava ole yksin kokemustensa kanssa, vaan tämä kuuluu yhteisöön, jossa kukaan ei arvostele. Avautuminen vieraille ja kasvottomalle yhteisölle koettiin helpottavana kuten myös mahdollisuus kirjoittaa turhautumisesta, hermostumisesta, kiukusta, vihasta, syyllisyydestä, peloista, ahdistuksesta ja häpeästä. Syömishäiriöstä toipuminen nähtiin vaikeana, mutta omien kokemusten vertailu toisten kokemuksiin helpotti omaa oloa. (Viiala, Pietilä ja Kankkunen 2010, 15.)

Valkendorff (2008, 7) toteaa Winzelbergiin (1997) viitaten, että internet saattaa tarjota tärkeän väylän hakea anonymisti tietoa, apua ja vertaistukea. Valkendorff (2008, 233) huomasi tutkimuksessaan, jossa hän analysoi Verkkoklinikan keskustelupalstan viestejä, että syömishäiriötä sairastanut saattaa usein olla yksin sairautensa kanssa, jolloin internetin merkitystä voidaan pitää sairastaville suurena. Tutkimusmenetelmä oli laadullinen ja aineistonkeruu toteutettiin passiivisella analyysilla keskustelufoorumilta. Kerätylle noin 5000 viestin aineistolle tehtiin sisällönanalyysi. Tutkimus osoitti, että monille keskustelupalsta oli tärkeä yhteisö, jossa ilmenevän verkostososiaalisuuden merkitys voi olla hyvin suuri. Joillekin keskustelijoista yhteisö edusti ensikosketusta avun hakemiseen ja paikkaa, jossa he uskalsivat myöntää ongelmansa ja kokivat tullessaan ymmärretyiksi. Keskustelupalstalta välittyi sairauden ymmärtäminen ja vertaistuki hankalalta tuntuvassa paranemisprosessissa, mutta samalla myös toisten kannustaminen terveydenhuollon piiriin sekä terveempään elämään. (Valkendorff, 2008.)

### 3.3 Toipumiseen mahdollisesti haitallisesti vaikuttava informaatio

Tässä alaluvussa käsittelen syömishäiriöitä sairastaneiden internetkeskusteluihin ja blogeihin kohdistuneita tutkimuksia, joiden tuloksissa on havaittu haitallisesti vaikuttavaa informaatiota. Taulukossa 3 on nostettu esille käsiteltävien tutkimusten tekijät, aihe sekä aineisto ja menetelmä.

Taulukko 3. Toipumiseen mahdollisesti haitallisesti vaikuttavan informaation tutkimus.

Tutkijat	Tutkimuksen aihe	Aineisto ja menetelmä
Santala (2007)	Ortoreksiaan liittyvät internetkeskustelut	Sisällönanalyysi keskustelupalstojen viestiaineistolle (n= 139 keskustelijaa ja n= 187 keskusteluvuoroa).
Turner ja Lefevre (2017)	Sosiaalisen median yhteys ortoreksiaan	Verkkokysely sosiaalisen median käyttäjille (n=680), jotka seuraavat terveystuokatilejä.
Fleming-May ja Miller (2010)	Haitallisen tiedon jakaminen pro-ana-blogeissa	Tekstianalyysi pro-anoreksia-blogille (n=3).

Santala (2007) tarkasteli pro gradu -tutkielmassaan ortoreksiaan liittyviä internetkeskusteluja. Laadullisessa tutkimuksessa tehtiin sisällönanalyysi keskustelupalstojen viestiaineistolle. Aineisto kattoi 139 keskustelijaa ja 187 keskusteluvuoroa. Tulokset osoittivat, että useat keskustelijat kokivat saavansa keskustelupalstan kautta henkistä tukea monella eri tavalla: osa keskustelijoista kertoi jo palstalle kirjoittamisen ja ajatusten purkamisen helpottaneen, ja apua myös pyydettiin ja annettiin. Suurin osa tuesta välittyi kuitenkin lyhyiden ja kannustavien lauseiden välityksellä. Keskustelijoille vaikutti olevan merkittävää, että keskustelupalstojen kautta löytyy samankaltaisessa tilanteessa olevia henkilöitä. (Santala 2007, 85.) Toisaalta Santala havaitsi, että itsensä vertaaminen muihin on saattanut joidenkin keskustelujen kohdalla johtaa ortoreksiaan. Keskustelijoiden omien arvioiden mukaan myös muun



muassa ulkonäkökeskeinen kulttuuri ja ulkonäköihanteet ovat vaikuttaneet niin ortoreksian kuin muidenkin syömishäiriöiden puhkeamisessa. (Santala 2007, 94-95.)

Turner ja Lefevre (2017) viittavat Sharman ja De Choudhury'n (2015) tutkimukseen todetessaan, että Instagramissa terveelliseen ruokaan liittyvät julkaisut saavat yleensä enemmän kannatusta kuin vähemmän terveelliset vaihtoehdot, mikä viittaa positiiviseen asenteeseen terveellistä syömistä ja ruokaa kohtaan. Turner ja Lefevre (2017) huomasivat tutkimuksessaan sosiaalisen median palvelun Instagramin korkean käyttöasteen olevan yhteyksissä ortoreksiaa nervosan oireiden yleistymiseen. Turner ja Lefevre (2017) tekivät verkkokyselyn sosiaalisen median käyttäjille, jotka seuraavat terveysruokatilejä. Kyselytutkimukseen osallistui 680 henkilöä ja pyydettiin kuvamaan sosiaalisen median käyttötapojaan ja käytettiin hyväksi ORTO-15-monivalintalomaketta, jota käytetään ortoreksian tunnistamisen apuvälineenä. Tutkimuksessa todettiin ORTO-15-kyselyllä todettujen ortoreksian oireiden ja Instagramin käytöllä olevan selkeä yhteys: Instagramia paljon käyttävät näyttivät olevan yhteydessä korkeampaan riskiin oireilla ortoreksiaa nervosiaan tyypillisillä tavoilla. Muilla sosiaalisen median kanavilla ei näyttänyt olevan samanlaista vaikutusta. (Turner & Lefevre 2017.)

Turner ja Lefevre (2017) arvelivat, että yksi merkittävimmistä tekijöistä siihen, miksi Instagramin korkean käyttöasteen ja ortoreksian välillä on yhteys, on sen kuvakeskeisyys: kuvat ovat helpommin muistettavissa kuin sanat, ja ruokakuvien jakaminen Instagramissa on monia muita alustoja ideaalisempaa. Toiseksi sosiaalinen media sallii ja rohkaisee valikoivaan altistumiseen tietynlaiselle sisällölle, kun käyttäjät valitsevat itse, millaisia tilejä he haluavat seurata ja siten ovat jatkuvasti altistettuina tilien luomalle sisällölle. Tällainen rajoittunut altistuminen saattaa johdatella käyttäjät uskomaan, että tileillä esiintyvä käyttäytyminen on normaalimpaa kuin se tosiasiasa on ja siten aiheuttaa sosiaalista painetta mukautua näihin käyttäytymismalleihin. (Turner ja Lefevre 2017.)

Fleming-Mayn ja Millerin (2010) laadullisessa tutkimuksessa tehtiin tekstianalyysi kolmelle pro-anoreksia-blogille. Tutkimus kohdistui haitallisen tiedon jakamiseen ja siihen liittyviin erityispiirteisiin. Tämä poikkeaa tyypillisestä oletuksesta, että haettava tieto on hyödyllistä tai neutraalia. Syömishäiriökäyttäytymistä ihannoiva pro-anoreksia-ilmioon liittyvä informaatiokäyttäytyminen jaettiin neljään kategoriaan. Ensimmäisenä olivat ohjeet, neuvot ja vinkit, joissa blogosfäärin osanottajat jakoivat ohjeita päämäärään pääsemiseksi. Tällaisia olivat esimerkiksi ruokavalioon tai liikuntaan liittyvät vinkit. Toisena olivat anoreksiamyönteiset lähteet, joita jaettiin ja pidettiin motivoivina. Saattoi

tosin olla, että nämä lähteet oli tarkoitettu yleisen terveystiedon pohjalta varoittaviksi esimerkeiksi. Kolmanneksi bloggaajat jakoivat kokemuksiaan ja tunnustuksiaan. Tällaisia olivat muun muassa painoa, tavoitteita ja syömisen ulkopuolista elämää koskevat seikat. Neljänneksi esitettiin tietopyyntöjä eli kysyttiin neuvoja toisilta. Nämä liittyivät sekä laihdutukseen että aihetta koskevaan kirjallisuuteen. Vaikkeivat bloggaajat ehkä ajatelleet tiedon etsimisen tai informaation jakamisen olevan merkittävä motivaatio blogin pitämiselle, on selvää, että informaatiota etsittiin ja jaettiin pro-ana-blogeissa sekä suoraan että epäsuoraan. Blogiteksteissä korostui narratiivinen esitysmuoto. (Fleming-May & Miller 2010.)

### **3.4 Yhteenveto**

Syömishäiriötä sairastaneiden ja sairastavien informaatiokäyttäytymisen tutkimuksessa ollaan ollut kiinnostuneita muun muassa vertaistuen ilmenemisestä, tiedon jakamisesta sekä millaisia virtuaalisia yhteisöjä ja alustoja syömishäiriötä sairastaneet ovat käyttäneet. Erilaisia tutkimuksissa mainittuja virtuaalisten yhteisöjen alustoja olivat muun muassa blogit, erilaiset foorumit sekä keskusteluryhmät, kysymyspalvelut ja sosiaalinen media (Instagram).

Tutkimusmenetelmissä korostuvat eritoten sisällönanalyysi keskustelufoorumeilta, blogeista, kyselypalveluista ja sosiaalisesta mediasta kerätystä viestianeistosta. Viestianeiston analysoinnin etuna on, että se mahdollistaa autenttisen vuorovaikutuksen seuraamisen. Toisaalta koskaan ei voi olla täysin varma, onko virtuaaliseen yhteisöön kirjoittanut henkilö todella sitä, mitä kertoo olevansa. Lisäksi aineistonkeruumenetelmänä oli hyödynnetty kyselyitä.

Eritoten sosiaalisen ja vertaistuen erilaisista muodoista on tehty runsaasti tutkimusta (Viiala ym. 2012, Ojaniemi 2013, Eichhorn 2008, Flynn ja Stana 2012, Aardom ym. 2009), ja vertaistuen hakeminen ja jakaminen vaikuttaa olevan merkittävä motivaatio virtuaalisen yhteisön käyttämiseksi. Toisten kokemusten kuuleminen ja vertailu omiin kokemuksiin vaikuttaa olevan huomattavassa asemassa. Vertaistuki ja -tieto vaikuttaisi joissakin tapauksissa limittyvän keskenään, jolloin usein puhutaan informatiivisesta

tuesta. Myös Santala (2007) mainitsee tutkimuksessaan tuen saamisen ja jakamisen ortoreksiaan liittyvissä internetkeskusteluissa.

Sosiaalisen tuen ja vertaistuen lisäksi tutkimusta oli tehty paranemisen vaikeuteen liittyvistä internetkeskusteluista (Valkendorff 2008), terveystiedonhankinnasta (Magnezi ja muut 2014) ja kysymyspalveluiden ja -palstojen hyödyntämisestä (Bowler ja muut 2012; Grunwald ja Busse 2003). Lisäksi tutkimusta on tehty sosiaalisen median yhteydestä ortoreksiaan (Turner ja Lefevre 2017) ja haitallisen tiedon jakamisesta pro-anoreksia-blogeissa (Fleming-May ja Miller 2010).

Toipumismyönteistä tiedonhankinnan tutkimusta ovat tehneet muun muassa Magnezi ja muut (2014) sekä Bowler ja muut (2012). Tiedontarve ja tuki näyttäisi Magnezin ja muiden tutkijoiden (2014) mukaan olevan merkittävä syy kommunikaation, verkostoitumisen ja selailun ohella käyttää sosiaalisia verkostoja tiedonhankintaan. Bowler ja muut tutkijat (2012) erottelivat tutkimuksessaan erilaisia tiedon muotoja, joilla käyttäjät pyrkivät täyttämään informaatiokuilun tai -tarpeen. Näitä olivat faktuaalinen tieto, diagnooseihin keskittyvä tieto ja hoitoon liittyvä tieto, joiden lisäksi haettiin emotionaalista tukea, kommunikaatiota ja mahdollisuutta itseilmaisuun.

Pro-anoreksia-yhteisöissä tapahtuvaa haitallisen tiedon jakamista tutkineet Fleming-May ja Miller (2010) jakoivat pro-anoreksia-ilmiöön liittyvän informaatiokäyttäytymisen neljään erilaiseen kategoriaan, joita ovat ohjeet, neuvot ja vinkit, anoreksiamyönteisten lähteiden jakaminen, kokemusten ja tunnustuksien jakaminen sekä tietopyyntöjen esittäminen. Santala (2007) havaitsi, että itsensä vertaaminen muihin ja ulkonäkökeskeinen kulttuuri ja ulkonäköihanteet saattavat vaikuttaa ortoreksian tai muiden syömishäiriöiden puhkeamisessa. Myös Turner ja Lefevre (2017) huomasivat, että Instagramia paljon käyttävillä on korkeampi riski oireilla ortoreksiaan tyypillisillä tavoilla. Syyksi he arvelivat palvelun kuvakeskeisyyden ja altistumisen tietynlaiselle sisällölle.

## 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan tutkielmani empiirisen toteutuksen. Ensimmäisessä alaluvussa tarkastelen valitsemaani tutkimusmenetelmää, joka on lähestymistavaltaan laadullinen. Toisessa alaluvussa esittelen tiedonkeruumenetelmäni sekä kuvaan tiedonkeruun toteuttamisen ja tutkimusaineiston. Kolmannessa alaluvussa käsittelen laadullisen teoriaohjaavan sisällönanalyysin piirteitä ja kuvaan analyysin toteuttamisen tässä tutkielmassani. Neljännessä alaluvussa tarkastelen tutkimuksen eettisiä periaatteita ja niiden noudattamista tässä tutkielmassa.

### 4.1 Tutkimusmenetelmä

Lähestymistapani tutkielmani aiheeseen on laadullinen, sillä tavoittelen syvempää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2007, 160) ovat koonneet kirjallisuuden pohjalta luettelon kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisistä piirteistä. Laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, ja aineisto kerätään luonnollisissa tilanteissa. Tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedonkeruun instrumenttina sekä käytetään induktiivista analyysia. Aineiston hankinnassa hyödynnetään laadullisia metodeja ja kohdejoukko valitaan tarkoituksen mukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. Tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tarkoitus ymmärtää tutkimuskohdetta. Aineiston keruussa käytetään aineiston riittävyyteen, kylläntymiseen, viittaavaa saturaation käsitettä. Saturaatiolla tarkoitetaan sitä, että tutkija kerää aineistoa siihen saakka, kunnes se ei enää tuo tutkimusongelman kannalta uutta tietoa ja samat asiat alkavat kertautua vastauksissa. Ajattelutapaan liittyy kuitenkin ongelmia, sillä on haastavaa määrittellä, missä vaiheessa tutkija voi olla täysin varma, ettei kohde enää tuota uutta informaatiota. Lisäksi ajatusta aineiston saturoitumisesta on hankala suhteuttaa kvalitatiivisen tutkimukseen usein liitettyyn piirteeseen, että kaikki tapaukset ovat ainutlaatuisia. Saturaatioajattelua voi kuitenkin hyvin pitää ohjenuorana, jonka avulla voi kelvollisesti määrittellä kerättävän aineiston määrää. (Hirsjärvi ym. 2007, 176-177.)

## **4.2 Tiedonkeruumenetelmä ja tutkimusaineisto**

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää useita erilaisia tiedonkeruumenetelmiä, kuten haastatteluja, kyselylomakkeisiin perustuvia menetelmiä sekä erilaisia havainnoinnin muotoja. Niiden valintaan vaikuttavat tutkittavan ilmiön luonne sekä aikaisemmin käytetyt menetelmät. Haastatteluja voidaan hyödyntää muun muassa silloin, kun halutaan saada selville, mitä ihmiset tekevät yksityiselämässään, sekä mitä he ajattelevat, tuntevat, kokevat tai mihin he uskovat. (Hirsjärvi ym. 2007.)

Lomake- ja avoimen haastattelun muotona voidaan pitää puolistrukturoitua tai puolistandardoitua haastattelua. Puolistrukturoitu haastattelu sopii käytettäväksi, kun tutkimuksen kohteena ovat emotionaalisesti arat aiheet tai halutaan selvittää heikosti tiedostettuja seikkoja. Samalla tavoin puolistrukturoitua haastattelua voidaan käyttää, kun muistamattomuuden arvellaan tuottavan virheellisiä vastauksia tai kun tutkitaan ilmiötä, joista haastateltavat eivät päivittäin ole tottuneet keskustelemaan. (Hirsjärvi 1988.)

Haastattelu valitaan usein tiedonkeruumenetelmäksi, kun halutaan, että ihmisellä itsellään on mahdollisuus tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti tai halutaan syventää saatavia tietoja ja jo ennalta tiedetään, että tutkimuksen aihe saattaa tuottaa vastauksia monitahoisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 200.) Edellä mainittujen seikkojen vuoksi haastattelu oli luonnollinen valinta tiedonkeruumenetelmäksi tutkimukseni empiirisessä toteutuksessa. Päädyin puolistrukturoituun haastatteluun myös siksi, että kyseessä ovat emotionaalisesti arat aiheet ja osa tiedonhankintakäyttäytymisestä saattaa olla heikosti tiedostettua toimintaa.

### **4.2.1 Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä**

Laadullista tutkimusta tehdessä on olennaista mahdollistaa tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulman esiin tulo. Tähän voidaan pyriä esimerkiksi esittämällä yleisiä ja laajoja kysymyksiä, joiden kautta edetään tarkempiin kysymyksiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 87-88). Teemahaastattelulle on nimensä mukaisesti tyypillistä, että menetelmässä kohdennutaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastattelu ei edellytä kokeellisesti aikaansaattua yhteistä kokemusta, vaan se lähtee oletuksesta, että yhteisiä jokapäiväisiä kokemuksia voidaan tutkia. (Hirsjärvi 1988.) Teemahaastattelussa

kysymysten esittämisjärjestys ja se, tarvitseeko kaikille haastateltaville esittää samat kysymykset ja onko kysymysmuotojen oltava täysin samankaltaiset, on osittain tutkijan oman harkinnan mukaista. Yhdenmukaisuuden vaatimuksen aste vaihtelee tutkimuksesta toiseen. Luonnollisesti teemahaastattelussakaan ei voida kysyä mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimusongelmien mukaisesti, eli periaatteessa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 88.)

Olin ensisijaisesti kiinnostunut, millaisia tiedonhankintaan kytkeytyviä käytäntöjä nousee esille haastateltavien kuvatessa toimintaansa virtuaalisissa yhteisöissä. Olen myös kiinnostunut vertaistiedon ja -tuen merkityksestä haastateltaville. Toiseksi halusin tutkia, millaista väärää ja mahdollisesti harhaanjohtavaa sairauteensa liittyvää informaatiota tutkittavat ovat kohdanneet, ja millaisiksi he ovat kokeneet niiden vaikutukset toimintaansa. Kolmanneksi olin kiinnostunut, millainen rooli virtuaalisista yhteisöistä löytyneellä vertaistiedolla on verrattuna terveysalan asiantuntijoiden, kuten lääkäreiden, antamaan tietoon. Näiden tutkimuskysymysten ja tutkielmani käsitteistön pohjalta loin rungon teemahaastattelulle (ks. liite 1).

Hirsjärven (2008) mukaan teemahaastattelun luonteeseen kuuluu haastattelujen tallentaminen, sillä pyrkiessä mahdollisimman luontevaan ja vapautuneeseen keskusteluun, olisi hyvä toimia ilman kynää ja paperia. Teema-alueiden hyvä hallinta on eduksi, jotta paperien selailuun haastattelutilanteessa olisi mahdollisimman vähän tarvetta. Kun haastattelu nauhoitetaan, saadaan olennaisia seikkoja säilytetyksi, kuten äänenkäyttö, tauot sekä mahdolliset johdattelut. Yleensä haastateltavat suhtautuvat suopeasti nauhurin käyttämiseen ja unohtavat sen olemassaolon jossain vaiheessa haastattelua.

#### **4.2.2 Tiedonkeruun toteutus**

Keräsin haastatteluaineistoni yhteistyössä Syömishäiriöliitto SYLI ry:n kanssa syksyllä 2018 ja kesällä 2019. Yhdistys jakoi haastattelukutsun sähköpostitse sekä sosiaalisen median kanavissaan (Facebookissa ja Instagramissa). Haastattelin marraskuussa 2018 kolme henkilöä. Kesän 2019 alussa haastattelukutsu välitettiin toistamiseen sähköpostilistalle ja Facebookiin. Kesä-elokuun 2019 aikana haastattelin 9 henkilöä.

Kaiken kaikkiaan haastattelin yhteensä 12 henkilöä. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, ja osallistuminen tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista. Saatekirjeessä (ks. liite 2) ilmaisin, että haastateltavat tulevat pysymään anonyymeina ja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Saatekirjeessä oli kuvattu tutkimuksen tarkoitus, arvioimani haastattelun kesto sekä se, että haastattelu nauhoitetaan. Ennen haastatteluja annoin haastateltaville luettavaksi tietosuojailmoituksen (ks. liite 4).

Haastateltavat olivat täysi-ikäisiä henkilöitä, jotka kertoivat sairastaneensa syömishäiriötä. Kaikilla haastateltavilla oli ollut jonkinlainen hoitokontakti sairautensa aikana: osalla syömishäiriötä on hoidettu muiden asioiden ohella. Hoitokontakteja olivat muun muassa ohjatut ryhmät, polikliininen hoito, terveydenhoitajan tapaamiset, terapia, ravitsemusterapia ja osastohoito.

Käytin haastattelun tukena teemalistaa (ks. liite 1). Haastatteluteemoina olivat toiminta virtuaalisissa yhteisöissä: millaista tietoa ja vertaistukea niistä haettiin, väärän ja harhaanjohtavan tiedon tunnistaminen, pro-anoreksia-ilmiöön liittyvän sisällön tunnistaminen sekä tiedonhankinnan muuttuminen syömishäiriön eri vaiheissa. Teemahaastattelun rungon suunnittelussa olin hyödyntänyt tutkielmani teoriataustassa esiintynyttä käsitteistöä.

Teemahaastattelun ohessa hyödynsin Sonnenwaldin, Wildemuthin ja Harmonin (2001) informaatiohorisontista mukailemaani kuviota (ks. liite 3). Se koostui kolmesta sisäkkäisestä ympyrästä muodostuvasta kuvasta, jossa keskellä oli hymiö. Pyysin haastateltavia ajattelemaan itsensä hymiön paikalle ja merkitsemään kuvioon lähimmäksi itseään tiedonlähteitä ja -kanavia, jotka he kokevat itselleen tärkeimmiksi. Tällä toivon haastateltavien ajattelevan tarkemmin erilaisten tiedonlähteiden ja -kanavien merkitystä itselleen. Kuvion täydentämisen ohella ajattelin, että he voisivat mahdollisesti samanaikaisesti kommentoida ja perustella ajatuksiaan.

Nauhoitin keskustelut, jotta haastattelujen saattaminen tekstimuotoon olisi helpompaa. Yksi haastatteluista suoritettiin haastateltavan kotona, kaksi yliopistojen tiloissa ja loput yhdeksän kirjastojen ryhmätyötiloissa ja tutkijahuoneissa. Kaikki julkisissa paikoissa tapahtuneet tilat oli erikseen varattu haastattelua varten, jotta ulkopuolisten häiriöiden mahdollisuus olisi minimoitu. Pisin haastattelu kesti 71 minuuttia ja 52 sekuntia, lyhimmän kesto oli 12 minuuttia ja 55 sekuntia. Haastattelujen keskimääräinen kesto oli 36 minuuttia ja 59 sekuntia. Aineiston kokoamisen aikana aloitin haastatteluiden

litteroinnin, jonka jälkeen suoritin sisällönanalyysin aineistolle. Litterointiaineistoa kertyi yhteensä 91 sivua. Litteroin haastattelut sanasta sanaan, mutta en merkinnyt äänenpainoja. Merkitsin päällekkäin puhumiset sulkumerkein.

### **4.3 Aineiston teoriaohjaava sisällönanalyysi**

Laadullisessa tutkimuksessa koodaaminen, teemoittelu ja tyypittely ovat analyysin perinteisiä välinkeitä, joita voidaan pitää sisällönanalyysin muotoina (Günther, Hasanen ja Juhila 2021). Laadullinen sisällönanalyysi perustuu koodaukselle, jossa tutkija tunnistaa ja nimeää löydettyjä sisällöllisiä elementtejä. Sisällönanalyysissa keskitytään siihen, millaisista asioista, aiheista ja teemoista aineisto kertoo (Kallinen ja Kinnunen 2021). Tässä tutkielmassani keskityn aineiston analyysissä siihen, mistä haastateltavat puhuvat. Sisällönanalyysin tarkoituksena on pyrkiä kuvaamaan dokumenttien sisältöä sanallisesti (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 119). Tässä tutkielmassani tämä tarkoittaa sisällön sanallista kuvaamista haastatteluista muodostetusta litteroidusta tekstiaineistosta.

Teemoittelussa on kyse laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä erilaisten aihepiirien mukaan. Teemoittelussa painottuu, mitä kustakin teemasta on sanottu. Tavoitteena on etsiä aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Tyypittelyssä aineisto ryhmitellään tietyiksi tyypeiksi, esimerkiksi tiettyjen teemojen sisältä etsitään näkemyksille yhteisiä ominaisuuksia ja muodostetaan näistä yhteisistä näkemyksistä eräänlainen yleistys eli tyypiesimerkki. Tyypittelyssä pyritään tiivistämään joukko tiettyä teemaa koskevia näkemyksiä yleistykseksi. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.) Teemahaastattelun teemalistalla pyrin jo ennen haastattelua hahmottelemaan mahdollisia esiin tulevia teemoja: vertaistiedon ja –tuen merkitys, mis- ja disinformaatio sekä erilaiset tiedonhankintatavat virtuaalisissa yhteisöissä.

Haastatteluaineiston käsittely tapahtuu yksinkertaistetusti aloittamalla ensin aineistokokonaisuuden analysoinnista. Tässä edetään kokonaisuudesta osiin, aineiston luokitteluun sekä luokkien yhdistelyyn ja lopulta siirrytään synteesiin, jossa edetään takaisin kokonaisuuteen, tulkintaan ja ilmiön teoreettiseen uudelleen hahmottamiseen. (Hirsjärvi 2015.) Tässä tutkielmassani hyödynnän Tuomen ja Sarajärven (2018) esittämää työjärjestystä: alkuperäinen ilmaus/lausuma, pelkistetty ilmaus, alaluokka, yläluokka ja yhdistävä tekijä (ks. Emt., 132).



Teoriaohjaava sisällönanalyysi hyödyntää teoriaa apunaan, mutta analyysi ei suoraan pohjautu teoriaan. Tutkimuksen aineisto voidaan kerätä hyvinkin vapaasti ja analyysivaiheessa edetään aluksi aineistolähtöisesti, mutta loppuvaiheessa nostetaan esiin taustoittava teoria ja edetään teoriaohjaavasti. Teoriaohjaavassa analyysissä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus. Aikaisemman tiedon merkitys ei kuitenkaan välttämättä ole teoriaa testaava, vaan pikemmin uusia ajatussuuntia nostattava. Teoriaohjaavan analyysin päättelyn logiikassa on usein kyse abduktiivisesta päättelystä: tutkijan ajatusprosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit, jolloin hän pyrkii yhdistelemään näitä toisinaan pakolla, puolipakolla ja toisinaan luovastikin. Näin ollen yhdistelyn tuloksena saattaa syntyä jotain aivan uutta, esimerkiksi uusi ryhmä tai luokka mallille. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.)

Valitsin teoriaohjaavan analyysin, sillä aineistosta paljastui myös uusia havaintoja, jolloin sekä aineiston keruussa että aineiston analyysissä hyödynsin myös aineistolähtöisiä piirteitä. Kuitenkin teoria on toiminut taustalla ohjaavasti.

Tässä tutkimuksessani ohjaavina teorioina toimivat eritoten tiedonhankinnan osalta Savolaisen (1995) arkielämän tiedonhankinnan teoria, McKenzién (2003a) tiedonhankintakäytännöt ja Sonnenwaldin (1999) sekä Savolaisen ja Karin (2004) informaatiohorisontti (ks. luku 2.2 Tiedonhankinta, s.12). Virtuaalisten yhteisöjen osalta ohjaavina teorioina ovat Burnettin (2000) ja Preecen (2001) kuvaama vuorovaikutuskäyttäytyminen virtuaalisissa yhteisöissä sekä Haasion (2015) ja Mikkosen (2009) tutkimus vertaistiedon ja -tuen merkitys. (ks. luvut 2.3 Virtuaaliset yhteisöt, s. 18 ja 2.5 Vertaistuki ja vertaistieto, s.25). Lähteiden arvioinnin osalta ohjaavina teorioina toimivat Haasion (2015) mis- sekä disinformaation tunnistaminen ja käsittely (ks. luku 2.4 Misinformaatio ja disinformaatio, s. 24), Wilsonin (1983) ja Riehin (2002) kognitiivisen auktoriteetin käsite ja lähteiden valintaan vaikuttavat tekijät (ks. myös Wilson 1997; ks. luku 2.3 Kognitiivinen auktoriteetti ja tiedonlähteiden valinta, s. 16).

Esittelen tulokset yläluokkien ja yhdistävien tekijöiden kautta, joissa ilmenevät sekä alkuperäisten ja ennakoitujen teemojen että muiden aineistoista esille nousseiden teemojen ryhmät. Kuvaan tuloksissa esiintyneet teemat sekä teen sitaattinostoja aineistosta. Olen poistanut haastattelujen litteroinneista ja sitaattinostoista tunnistetiedot. Haastateltavat olen erotellut toisistaan merkitsemällä heidät H-kirjaimen yhdistetyllä juoksevilla numeroinnilla (H1, H2, H3, jne.). Sitaattinostoissa koodi M (=Marjut) viittaa minuun haastattelijana.

#### 4.4 Tutkimuksen eettisyys

Sovelsin tutkielmani tekemisessä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) luomia ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita. Yleisten eettisten periaatteiden mukaan tutkimuksessa on kunnioitettava tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta. Merkittävä periaate on myös välttää aiheuttamasta vahinkoa tutkimukseen osallistuville henkilöille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille. Lähtökohtana on tutkittavien ihmisarvoinen ja tasa-arvoinen kohtelu, ja kaikki heiltä saatu tieto on arvokasta. (Vuori 2021.)

Kuulan (2006, 135-136) mukaan tutkimuskohteita saattaa olla terveydentilaa koskevat asiat. Arkaluontoisia asioita on tutkittava tutkimuseettiset normit tuntien sekä tutkittavien henkilöiden oikeuksia ja yksityisyyttä kunnioittaen. Tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluu kertoa tutkittavalle mahdollisimman hyvin tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkimusaineisto tai analyysi saattavat kuitenkin johtaa tutkimuskysymysten tarkentumiseen tai muutokseen. (Kuula 2006, 137-138.) Tässä tutkielmassani tavoitteeni oli informoida haastatteluun osallistuvia henkilöitä mahdollisimman tarkasti haastattelun kulusta, aineiston käsittelystä sekä tutkielman tarkoituksesta. Tutkimuskysymykseni tarkentuivat haastatteluissa ja analyysissa ilmitulleiden teemojen mukaan.

Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa mainitaan usein tärkeimpinä eettisinä periaatteina informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys (Hirsjärvi ja Hurme 2010). Tutkielmaan osallistuvilla tutkittavilla henkilöillä oli oikeus osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti, oikeus kieltäytyä siitä sekä keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa. (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2019). Tutkittaville annettiin luettavaksi tietosuojailmoitus (ks. liite 4), josta löytyi kuvaus tutkimushankkeesta, tietoa tutkimukseen osallistuvalla, tutkittavan oikeudet sekä yhteystiedot. Lisäksi painotin myös suullisesti, että haastattelun saa keskeyttää tai pitää tauon milloin vain. Ennen haastatteluja kerroin lyhyesti haastattelun kulusta, ja haastateltavilla oli mahdollisuus kysyä tai kommentoida tutkimusta missä vaiheessa tahansa. Haastattelun lopuksi varmistin, onko heillä vielä mielessä jotain kysyttävää tai kommentoitavaa. Kerroin haastateltaville, että minuun saa ehdottomasti olla yhteyksissä, mikäli jokin tutkielmassa mietityttää.

Tutkimusaineiston huolellinen säilyttäminen on olennainen osa yksityisyyden suojaa eli on varmistettava, ettei tutkimusaineistoihin ole pääsyä muilla kuin henkilöllä, jolla on asianmukainen peruste tietojen käsittelyyn. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Käsittelin haastatteluaineistoa erityisellä varovaisuudella: säilytin aineistoa salanasuojatulla muistitikulla ja poistin haastattelutallenteet heti, kun olin saanut litteroinnin valmiiksi. Poistin litteroinneista tunnistetiedot tai muokkasin niitä yläkategorioiksi, jotta haastateltavan anonymiteetti säilyisi.

Tietosuojailmoituksessa (liite 4) on maininta haastattelujen mahdollisesta tallentamisesta Tietoarkistoon. Suojatakseni haastateltavien anonymiteettiä päädyin kuitenkin siihen, että tuhoan haastatteluaineiston. Säilytän litterointeja salanasuojatulla muistitikulla siihen saakka, että tutkielmani on valmistunut tai enintään siihen saakka, kun ensimmäisestä haastattelusta on kulunut kolme vuotta (ks. liite 4, kohta 6). Pyrin varmistamaan, ettei tutkielmassani ole mitään sellaista, josta heidät voisi kertomansa perusteella tunnistaa. Tavoitteeni oli koko tutkielmaprosessin aikana käsitellä valitsemaani aihetta sensitiivisesti ja siten, ettei haastateltaville koituisi haittaa tutkielmaani osallistumisesta.

Pyrin tutkielmaani tehdessä huomioimaan Syömishäiriöliiton - SYLI ry:n medialle antamia ohjeita vastuullisesta uutisoinnista, jotka mielestäni sopivat hyvin myös tutkielman tekemisen ohjenuoriksi. Muun muassa tarkkoihin painolukemiin tai oireiluun liittyvien yksityiskohtien kuvaaminen saattaa estää sairaudentunnon heräämistä, hidastaa toipumista tai pahentaa sairautta, joten pyrin jättämään tällaiset yksityiskohdat pois, mikäli se oli tutkielman kannalta mahdollista. Yritin sekä tutkielmaa tehdessäni huomioimaan tutkimusaiheen arkaluontoisuuden niin haastatteluiden suunnittelussa, niiden toteutuksessa kuin tuloksien esittelyssä ja analysoinnissa.

## 5 TULOKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimustulokset. Ensimmäisessä alaluvussa tarkastelen virtuaalisia yhteisöjä tiedonlähteinä sekä niiden sijoittumista haastateltavien informaatiohorisonttiin. Toisessa alaluvussa esittelen virtuaaliyhteisöissä esiintyviä informaatiokäytäneitä. Kolmannessa alaluvussa tarkastelen virtuaalisista yhteisöistä löytynyttä vertaistukea ja -tietoa. Neljännessä alaluvussa käsittelen tiedonhankinnan muutosta sairauden eri vaiheissa sekä asiantuntijatiedon ja vertaistiedon kognitiivisia auktoriteetteja sairauden aikana. Viidennessä alaluvussa tarkastelen syömishäiriöihin liittyvää väärää ja harhaanjohtavaa tietoa sekä laihdutuskulttuurin ilmenemistä tiedonhankinnan tuloksissa.

Tutkielmani päämääränä on lisätä ymmärrystä syömishäiriötä sairastaneiden tiedonhankintakäyttäytymisestä, eritoten millaisia yhteisöjä he ovat käyttäneet sairauden eri vaiheissa ja miten ne sijoittuvat informaatiohorisontille. Toiseksi olen kiinnostunut, millaista vertaistukea ja -tietoa virtuaalisista yhteisöistä on saatu. Lisäksi tarkoitukseni on lisätä ymmärrystä, millainen on asiantuntijatiedon ja vertaistiedon yhteys sekä millaisia kognitiivisia auktoriteetteja ilmenee. Tämän saavuttamiseksi pyrin vastaamaan asettamiini seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

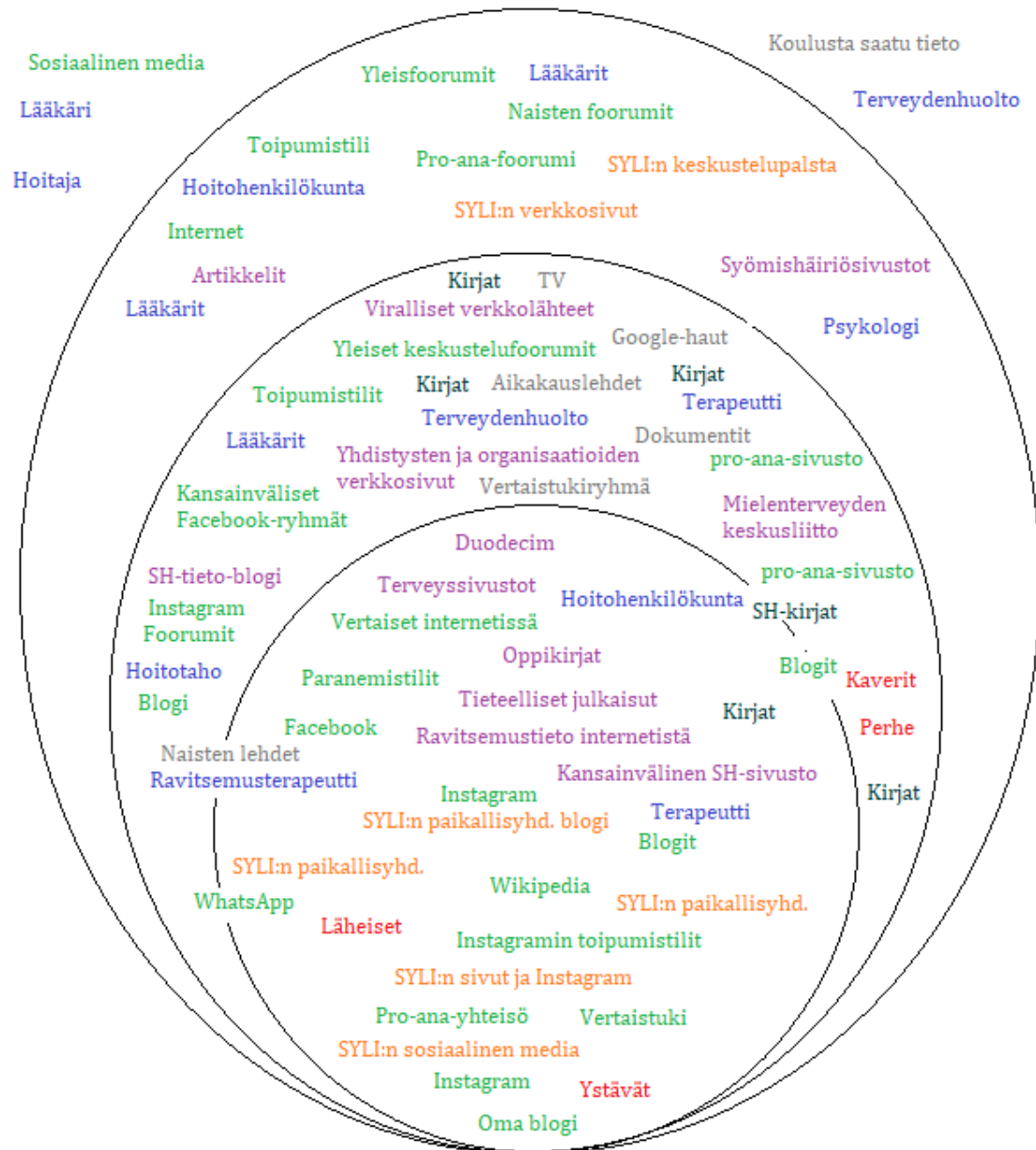
1. Virtuaaliyhteisöt tiedonlähteinä:
  - a) Millaisia virtuaaliyhteisöjä syömishäiriötä sairastaneet ovat tiedonhankinnassaan käyttäneet?
  - b) Miten nämä sijoittuvat informaatiohorisontille suhteessa muihin käytettyihin tiedonlähteisiin?
  
2. Informaatiokäytänteet virtuaaliyhteisöistä:
  - a) Millaisia tiedonhankintakäytäntöjä nousee esille, kun virtuaaliyhteisöjä käytetään tiedonlähteinä?
  - b) Millaista tiedonjakamista ilmenee?

3. Tieto ja tiedonhankinta sairauden eri vaiheissa:
- a) Millainen on tiedonhankinnan, -lähteiden ja sisältöjen yhteys sairauden eri vaiheisiin?
  - b) Millaista vertaistukea ja -tietoa virtuaaliyhteisöistä on saatu?
  - c) Millainen on vertaistiedon ja asiantuntijatiedon kognitiivinen auktoriteetti?
4. Väärä ja harhaanjohtava tieto ja laihdutuskulttuurin ilmeneminen
- a) Millaiseen väärään tai harhaanjohtavaan tietoon virtuaalisissa yhteisöissä on kohdattu?
  - b) Miten tätä tietoa on tunnistettu?
  - c) Millaisia kokemuksia tulee esille laihdutuskulttuurista?

### **5.1 Virtuaaliset yhteisöt tiedonlähteinä**

Tässä alaluvussa esittelen ensin, millaisia tiedonlähteitä ja -kanavia haastateltavat ovat käyttäneet hankkiessaan tietoa. Tarkastelen näitä informaatiohorisontin avulla, jonka avulla on mahdollista nähdä tiedonlähteiden ja -kanavien keskinäisiä suhteita. Lopuksi tarkastelen lähemmin virtuaalisten tiedonlähteiden ja -kanavien välisiä suhteita.

Tulokset osoittavat, että haastateltavat olivat saaneet tietoa useilta eri tahoilta, kun asiaa tarkasteltiin informaatiohorisontin avulla. Haastattelun aikana, kun haastateltavat täyttivät informaatiohorisontin erilaisilla tiedonlähteillä ja -kanavilla, pyysin heitä miettimään sellaisia lähteitä, joiden puoleen he kääntyvät tai olivat kääntyneet mieluiten sairastamisensa aikana (kuvio 2). Kuviossa on värikoodattu eri kategoriat. Vihreällä ovat virtuaaliset vertaistiedon ja -tuen tiedonlähteet ja -kanavat. Sinisellä on hoitotaho, kuten lääkärit, terapeutit ja hoitajat. Oranssilla ovat Syömishäiriöliitto - SYLI ry:n erilaiset tiedonlähteet ja -kanavat. Violetilla on virallisia lähteitä ja muita järjestöjä ja organisaatioita. Punaisella on merkitty läheiset, kuten perhe ja ystävät, ja turkoosilla värillä kirjat. Muut esille tulleet lähteet, joilla oli vain yksi maininta, on merkitty harmaalla värillä. Poistin tiedonlähteistä tunnistetiedot ja muokkasin niitä tarpeen tullen yleisemmäksi kategoriaksi, esimerkiksi Suomi24 -> yleisfoorumi.



Kuvio 2. Infomaatiohorisontti käytetyistä tiedonlähteistä ja -kanavista.

Useimmin mainittuna haastatelluille läheisimpänä tiedonlähteenä ja -kanavana, joiden puoleen haastateltavat kääntyivät ensimmäisenä hankkiessaan tietoa, nousivat selkeästi esille vertaistieto- ja tuki virtuaalisissa yhteisöissä. Näitä tiedonlähteitä ja -kanavia oli sijoitettu kaikille kehille sekä ensimmäisen ja toisen kehän väliin. Ensimmäiselle kehälle sijoitettuja läheisiä tiedonlähteitä olivat myös viralliset julkaisut ja terveystietosivustot, hoitotaho, joka kattoi hoitohenkilökunnan ja terapeutin, haastateltavien läheiset, joihin kuuluivat perhe ja ystävät, Syömishäiriöliitto - SYLI ry:n paikallisyhdistyksen toiminta, julkaisut ja verkkosivut sekä sosiaalinen media. Lisäksi läheisiksi tiedonlähteiksi mainittiin syömishäiriöitä käsittelevä kauno- ja tietokirjallisuus ja oma blogi.

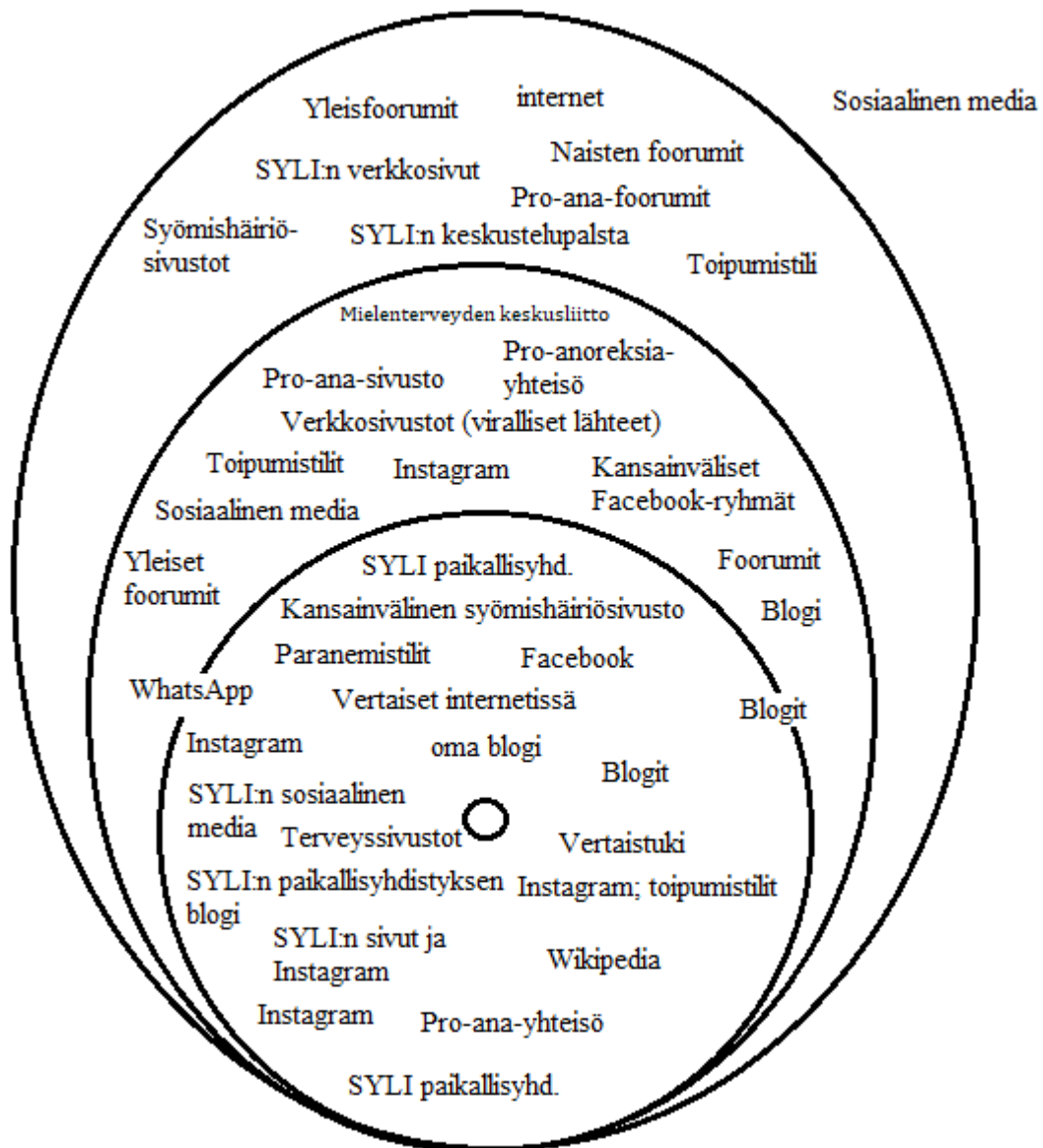
Ensimmäisen ja toisen kehän välille oli myös sijoitettu kirjat ja naisten lehdet sekä hoitotaho, joka kattoi ravitsemusterapeutin.

Keskimmäisellä kehällä haastateltavat sijoittivat tiedonlähteitä ja -kanavia, jotka olivat läheisiä tai melko läheisiä. Edellä mainittujen lisäksi sille oli sijoitettu muiden yhdistysten ja organisaatioiden viralliset verkkosivut sekä vertaistukiryhmä, aikakauslehdet, Google-haut, elokuvat, dokumentit ja televisio. Melko läheisenä tiedonlähteenä hoitotaho kattoi tässä lääkärit, terapeutin ja terveydenhuollon.

Uloimmalle kehälle sijoittuivat tiedonlähteet ja -kanavat, joiden puoleen haastateltavat saattoivat toisinaan kääntyä. Siinä esiintyi edellä mainittuja tiedonlähteitä. Toisinaan käytettäviä hoitotahoja olivat lääkärit, hoitohenkilökunta ja psykologi. Uloimman kehän ulkopuolelle sijoittuneet tiedonlähteet ja -kanavat olivat olleet jollain tapaa mukana haastateltavien informaatiohorisontissa, mutta koettiin etäisinä. Tässä mainittiin lääkäri ja hoitaja, terveydenhuolto, koulusta saatu tieto ja sosiaalinen media.

Haastateltavien käyttämiä virtuaalisia yhteisöjä olivat keskustelufoorumit ja sosiaalisen median palvelut. Lisäksi erikseen mainittiin paranemismyönteiset sivustot, joilta on löytynyt tietoa vertaistukitapaamisista ja vertaischateista. Keskustelufoorumit mainittiin useimmiten. Haastateltavat kertoivat käyttäneensä yleisiä foorumeita (muun muassa Demi.fi, Suomi24 ja Vauva.fi). Esille tuli myös, että osa haastateltavista oli käyttänyt täysin paranemiseen keskittyneitä keskustelufoorumeita (muun muassa vanhat, nyt jo käytöstä poistuneet SYLI- ja Heimo-foorumit). Lisäksi osa haastateltavista kertoi käyttäneensä pro-anoreksiaan liittyviä keskustelufoorumeita. Suosittuja virtuaalisia yhteisöjä olivat myös blogit, joita kertoi käyttäneensä valtaosa haastatelluista ja esille nousi myös Instagramin käyttö. Lisäksi mainittiin Facebook, YouTube, paranemismyönteiset sivustot sekä chat-palvelu ja WhatsApp.

Kuvioon 3 on koottu informaatiohorisontille näitä virtuaalisia tiedonlähteitä ja -kanavia. Tällaisia olivat sekä virtuaaliset yhteisöt (kuten sosiaalinen media ja keskustelupalstat), erilaiset verkkosivut ja internet yleisesti. Vertaistieto ja -tuki virtuaalisissa yhteisöissä sisälsi erilaisia sosiaalisen median alustoja, kuten Facebookin, Instagramin, blogit ja Wikipedian, erilaiset keskustelufoorumit, kuten yleiset keskustelufoorumit, Syömishäiriöliiton keskustelupalstan sekä pro-anoreksia-yhteisöt. Sosiaalisen median kanavat näyttäisivät olevan haastateltavilla merkittävämpiä tiedonlähteitä ja -kanavia kuin keskustelufoorumit, sillä niitä sijoittui enemmän informaatiohorisontin sisäkehään.



Kuvio 3. Virtuaaliset tiedonlähteet ja -kanavat informaatiohorisontissa.

Tarkastelin Syömishäiriöliitto SYLI ry:n sivustoja ja kanavia erillisenä kategoriana muista järjestöistä ja organisaatioista, sillä ne saivat näistä huomattavasti eniten mainintoja. Syömishäiriöliiton mainittuja tiedonlähteitä ja -kanavia olivat sosiaalisen median palvelut, kuten Instagram ja blogi, keskustelupalsta ja verkkosivut. Lisäksi erikseen mainittiin Syömishäiriöliiton alueelliset jäsenyhdistykset ja näiden verkkosivut sekä sosiaalinen media. Muita mainittuja järjestöjä ja organisaatioita olivat Mielenterveyden keskusliitto sekä kansainväliset organisaatiot ja näiden verkkosivut.



Viralliset julkaisut ja terveystietosivustot -kategoriaan kuului internetistä löytyvät tieteelliset julkaisut ja sivustot, kuten Duodecim, oppikirjat ja syömishäiriöinstituuttien sivustot. Virallisia lähteitä olivat myös liittojen ja yhdistysten sivustot, mutta erotin ne omaksi kategoriakseen.

Moni haastateltava kertoi päätyneensä virtuaaliseen yhteisöön hakukone Googlen avulla. Virtuaalinen yhteisö oli löytynyt myös blogien kommenttikenttien ja blogien sisällä olevien suosituslistojen avulla tai jopa toisen keskustelufoorumien kautta. Eräs haastateltavista kertoi kuulleensa pro-anoreksia-yhteisöistä ensimmäisen kerran dokumentista. Paranemismyönteisiä tilejä oli löytynyt myös avainsanojen (hashtagien) tai toisten kommenttien kautta.

Alustan käyttöön tai käyttämättä jättämiseen vaikuttavia tekijöitä olivat saavutettavuus ja arvio sisällöstä. Esimerkiksi eräällä ensimmäisen kerran alakouluikäisenä sairastaneella ei ollut silloin pääsyä valvomatta internetiin. Toisaalta myös tiettyjä alustoja ei ollut vielä käytössä, näistä mainittiin muun muassa Facebook ja Instagram. Sisällön vuoksi alustan käytöstä pidättäytymisestä kerrotaan tarkemmin alaluvussa 5.2 (s. 58), jossa käsitellään myös muita tiedonhankintakäytäntöjä.

Pääsääntöisesti haastateltavat täyttivät kuvion koko sairastamisensa ajalta. Vain eräs haastateltava kertoi hakeneensa eniten tietoa sairauden pahimmassa vaiheessa, joten hän täytti kuvan tämän mukaisesti. Informaatiohorisonttia tarkasteltaessa onkin huomioitava, että jotkin tiedonlähteistä, esimerkiksi pro-anoreksia-sivustot, saattoivat olla tietyssä vaiheessa tärkeitä tiedonlähteitä haastateltavalle. Kuitenkin kuten aiemmin esitellyistä tuloksista käy ilmi, ne menettivät usein merkitystään toipumisen käynnistyttyä.

## **5.2 Tiedonhankintakäytännöt virtuaalisista yhteisöistä**

Tässä alaluvussa esittelen, millaista tiedonhankintakäytänteitä haastateltavilla ilmeni. Tulokset osoittavat, että aikaisemman kirjallisuuden perusteella määritellyt tiedonhankintakäytännöt tulevat jossakin määrin esille syömishäiriöitä sairastaneiden tiedonhankinnassa. Näistä keskeisimpiä ovat aktiivinen tiedon etsintä ja seuranta virtuaaliyhteisöissä, tiedon saaminen toisen henkilön kautta sekä tiedosta pidättäytyminen. Kohdentumaton havainnointi sen sijaan jää vähäisemmäksi kuin muut informaatiokäytännöt tämän tutkielman kontekstissa.

Haastateltavilla vaikutti olevan sekä praktisia että orientoivia tiedontarpeita. Tietoa hankittiin, jotta löydettäisiin vastaus tiettyyn kysymykseen, esimerkiksi oireista tai hoitokäytänteistä. Orientoivaa tiedonhankintaa tapahtui selailemalla otollisia informaatioympäristöjä, kuten sosiaalisen median tilejä ja ryhmiä, blogeja ja keskustelupalstoja hyödyllisen tai mielenkiintoisen tiedon toivossa.

Kaikkien haastateltavien tiedonhankinnassa vaikutti olevan aktiivista etsintää: kaikki olivat hakeutuneet jollekin syömishäiriötä käsittelevälle keskustelualustalle. Moni haastateltava kertoi etsineensä vertaiskokemuksia- tai tukea. Tällainen etsitty tieto käsitteli eritoten oireisiin tai somaattiseen tilaan liittyviä asioita. Toisinaan etsintä oli kohdentunut vinkkeihin syömisestä rajoittamisesta, kompensatiokäyttäytymiseen liittyviin asioihin tai syömishäiriötä pahentavaan sisältöön. Lisäksi aktiivisesti etsittiin tietoa, miten parantua tai pysytellä toipumisen tiellä. Myös vertaiskokemuksista mainittiin, että osittain niiden pohjalta haluttiin tietoa, miten toipuminen oli onnistunut. Haastateltavien vuorovaikutus lähteiden ja kanavien kanssa ilmeni muun muassa ennalta suunnitellun kysymyksen esittämisenä sekä hakutoiminnon ja -koneen ja avainsanojen hyödyntämisenä.

Aktiivista seuranta eli silmäilyä sopivassa informaatioympäristössä ilmeni tässä tapauksessa syömishäiriöihin liittyvien keskustelujen, tilien tai muiden julkaisujen aktiivisena selaamisena. Selaamista tapahtui kiinnostavien keskustelujen, vertaistuen ja tiedon löytämiseksi sekä omien ajatusten vahvistamiseksi. Esille tuli kuitenkin myös sellaisen informaatioisällön selailu, joka ei ollut paranemismyönteistä. Tästä huolimatta useampi haastateltava kertoi kuitenkin selailleensa paranemismyönteisiä vinkkejä, vertaiskokemuksia, toipumistarinoita sekä voimaannuttavia lauseita. Haastateltavat eivät välttämättä ottaneet kontaktia lähteeseen, vaan poimivat tietonsa keskusteluista.

Kohdentumattoman havainnoinnin käytäntöä ei ilmennyt yhtä paljon kuin kahta edellä mainittua käytäntöä. Osa haastateltavista kuitenkin kertoi törmänneensä jonkin verran syömishäiriöön liittyvään tietoon yleisten keskustelujen ja uutisoinnin kautta. Eräs haastateltavista kertoi kuulleensa pro-anoreksia-ilmiöstä dokumentin kautta.

Esille tuli, että haastateltu oli tullut tunnistetuksi tiedonhankkijana ja saanut sen myötä tietoa toisen henkilön kautta. Haastateltu oli voinut esimerkiksi kuulla ystävältään Syömishäiriöliiton Instagram-julkaisusta ja löytänyt siten hyvän uuden tilin seurattavaksi. Eräs haastateltava oli kuullut työtoveriltaan vinkkejä ilmestyvistä artikkeleista ja

tapahtumista. Osa haastateltavista kertoi törmänneensä kannustavaan sisältöön, joissa motivoidaan paranemiseen.

*Mut hän on ollut tosi silleen niinku just [hyvä kirjoittaja] ... kirjoittaa just tsemppiviestejä ja semmosia pitkiä niinku sinne Instagramin puolelle semmosia vinkkejä tavallaan niinku, miksi tavallaan kannattaa syyä, et voi olla, että mitä hyötyä siitä on ja miten itteä hoitaa oikealla tavalla ja. Sitä on ollu kyllä tosi kiva seurata ja uskon, että seuraan jatkossakin noita, se on tosi hyvää se setti. H4*

Usea haastavaltava kertoi pidättäytyvänsä informaatiosta. Syitä pidättäytymiselle oli haitallisesti vaikuttava informaatio, jota oli numeerinen sisältö ja vertailu, oireilua voimakkaasti kuvaileva sisältö sekä sairaudessa kiinni pitävä sisältö. Suurin osa pro-anoreksia-yhteisöjä käyttäneistä vältti nykyään tällaisia yhteisöjä ja sivustoja. Eräs haastateltava kertoi sivuuttavansa tällaiset sivustot yleisesti, mutta käyttävänsä edelleen yhtä. Esille tuli myös, että osa haastateltavista saattoi pidättäytyä osittain myös paranemista tukevilta alustoilta, sillä pelkäsi sen pitävän kiinni sairauden maailmassa tai sieltä löytyvän sellaista sisältöä, joka saattaisi aiheuttaa kimmokkeen sairaudelle. Eräällä haastateltavista oli ollut paranemismyönteinen Instagram-tili, mutta hän oli päättänyt luopua siitä, sillä koki sen käyttämisen pitävän voimakkaasti kiinni sairaudessa. Eräs toinen haastateltava oli halunnut selkeästi irti syömishäiriöön liittyvistä keskustelualustoista, myös paranemismyönteisistä yhteisöistä. Vasta myöhemmin hän oli alkanut käyttää Syömishäiriöliiton verkkosivuja.

*... Et mä halusin siit ihan kokonaan pois siitä,, mä en oikein ajatellukaan koko asiaa,..., et yritin vaan sit ite omin keinoin parantuu, et sit mä mietin, tai ehkä siin oli vähä jääny semmonen entä jos mä nyt meen jollekin foorumille ja sit sielt tulee niinku joku kuva tai joku, jota, jonka asian ku sanoo, mikä sit saattaa sitte taas jotenki triggeröidä mua ehkä viel niinku siihen sairauteen, niin sit mä en viittiny mennä ollenkaa. Mutta..., nyt sit vanhemmalla iällä tai nyt sit täs ihan muutamankin vuoden aikana niin kyl mä oon käyny tuol Sylin sivuilla esimerkiks ja siel olen ollut kyllä. H9*

Eräs haastateltu kertoi, että toisinaan keskustelufoorumeilla oli hyvin sairauden värittämää sisältöä, joka saattoi aiheuttaa kimmokkeen sairaudelle. Hän kertoi lopettaneensa erään Instagram-käyttäjän seuraamisen, sillä käyttäjän tuottama sisältö oli

voimakkaasti oireilua kuvailevaa. Haastateltavan mukaan oli toisinaan raskasta käsitellä samoja vaikeita asioita myös sosiaalisessa mediassa, missä halusi saada muuta ajateltavaa.

*...Mun mielestä just sen postauksen jälkeen lopetin seuraamisen myös. ... tai jos on omassa päässä ajatuksia, joiden kanssa pitää silleen vaan pärjätä tavallaan, niin sit ei jaksakaan lukee niitä samoja ajatuksia niinku paperilla. ... Some on muutenkin niin sellainen, et sinne vähä helposti ... pakenee asioitaan, niin sit ei siel halua ainakaan mitään sellaisii epäilevii ajatuksii lukee. H4*

Esille tuli, että muutamat haastateltavat välttelivät eritoten sisältöjä, joissa ilmenee numeerisia tietoja, kuten painokiloja, sekä muuta vertailua aiheuttavaa sisältöä. Eräs haastateltavista kertoi lopettavansa helposti myös tuttujen sosiaalisen median tilien seuraamisen, mikäli heidän julkaisuissansa on paljon kuvia hyvin laihoista henkilöistä, vaikka kyseessä ei suoranaisesti olisi syömishäiriöön liittyvä sisältö. Hän myös tiedosti riskin, että saattaisi helposti lähteä seuraamaan haitallisesti vaikuttavaa sisältöä, mikäli uppoaisi syömishäiriömaailmaan.

### **5.3 Aktiivisuus virtuaaliyhteisöissä ja tiedonjakaminen**

Haastateltavat osallistuivat keskusteluun virtuaaliyhteisössä vaihtelevasti. Useat haastateltavat osallistuivat vaihtelevasti mielenkiinnon ja voimavarojen mukaan. Lähes yhtä moni kertoi osallistuneensa aktiivisesti keskusteluun, ja eräs haastateltava kertoi lähinnä lukevansa keskusteluita. Eräs haastateltavista kertoi olleensa aiemmin aktiivinen vertaistiedon ja -tuen jakaja, mutta ikäväsanaisen palautteen jälkeen oli vähentänyt osallistumistaan ja koki, ettei enää uskaltanut samalla tavalla puhua syömishäiriöistä. Esille tuli myös hyvin pintapuolinen osallistuminen keskusteluun. Tämä liittyi tilanteeseen, jossa haastateltava ei halunnut kertoa omasta elämästään, mutta koki hyötyvänsä toisten kannustavista sanoista. Keskustelujen seuraaminen ja tiedon etsiminen ohitti keskusteluun osallistumisen.

Myös oma tiedon tuottaminen sosiaaliseen mediaan tuli esille, kun osa haastateltavista kertoi kirjoittaneensa jossain vaiheessa sairauttaan tai paranemisen jälkeen blogia. Blogitekstien aiheina olivat olleet muun muassa päiväkirjamainen oman arjen ja tunteiden

kuvaus, sairauden käsittely, vertaistuki sekä liikuntaan ja ravintoon liittyvät asiat. Eräs haastateltavista kertoi syömishäiriöaiheiden muuttuneen paranemisen myötä yleisimpiin aihepiireihin, mutta palaavansa toisinaan sairauden aikaisiin teemoihin. Eräs haastateltavista oli harkinnut blogin kirjoittamista syömishäiriön ja toisen sairauden yhteyksistä toisiinsa, mutta ei kokenut olevansa vielä valmis.

Esille tuli, että useat haastateltavista kokivat tiedonjakamisen auttavan paljon myös heitä itseään. Oman tilanteen reflektointi, tunnustusten tekeminen ja toisten auttaminen omalla tiedollaan ja kokemuksellaan koettiin helpottavana. Tällöin kokemus omasta hyötymisestä nimenomaan tiedonjakamisesta liittyi siihen, että viestin jäsentely auttoi myös itseä käsittelemään omia kokemuksiaan ja ajatuksiaan. Eräs haastateltavista koki blogin kirjoittamisen hyvänä tapana sekä jakaa toipumisviestiä internetissä että kannustaa itseään.

*No sit mä oon ite pitäny toipumisblogia. Että se on sit semmonen yks tapa jotenki välittää netin kautta sitä toipumisviestiä ja myös tsempata itseään, että se oli mulle sellanen, että mä rupesin kirjottaa sitä itelleni. H7*

Muutama haastateltava kertoi käyttäneensä Instagramissa toipumistiliä, joista toisella se oli edelleen haastattelujen ajankohtana käytössä. Toipumistilillään hän kertoi julkaisevansa sisältöä, mikä tukee tervettä ajattelua ja paranemista, esimerkiksi kehopositiivisista ja itsensä hyväksymiseen kannustavaa sisältöä. Haastateltava koki visuaalisen sisällön yhdistettynä voimalauseisiin, kuten oivalluksiin, sitaatteihin ja arvoihin, olevan vertaistuellista ja merkittävä apu toipumisessa.

Omien tilien ja blogien lisäksi keskustelua käytiin Instagramin, Facebookin ja blogien kommenttikentissä ja keskusteluforumien viestiketjuissa. Kommentoinnin lisäksi Facebookissa ja keskustelupalstoilla aloitettiin keskusteluja. Kaikille avoimien viestikeskustelujen lisäksi esille tuli, että haastateltavat kertoivat toisinaan keskustelleensa virtuaalisista yhteisöistä löytyneiden henkilöiden kanssa kahden kesken tai pienempänä ryhmänä yksityisviestien välityksellä.

## 5.4 Vertaistuki ja -tieto virtuaaliyhteisöissä

Vertaistuki ja -tieto oli ollut merkittävä syy syömishäiriöistä sairastaneille hakeutua virtuaalisiin yhteisöihin: jokainen haastateltava oli hakenut jonkinlaista tukea tai tietoa vertaisilta. Vertaistietoa ja -tukea oli toisinaan mahdotonta erottaa toisistaan, sillä myös tiedon jakaminen ja vastaanottaminen saattaa olla vertaistukea. Tässä alaluvussa käsittelemme ensiksi tuloksia vertaistuesta (alaluku 5.4.1) ja sen jälkeen vertaistiedosta (alaluku 5.4.2).

### 5.4.1 Vertaistuki

Aineistossa tuli esille kolme erilaista vertaistuen tyyppiä: kokemuksellinen tuki, informatiivinen tuki sekä voimaannuttava sisältö. Voimaannuttava sisältöön kuuluivat kannustavat viestit, positiivinen kuvamateriaali ja emotionaalinen tuki. Emotionaalista tukea ilmeni myös kokemuksellisen tuen yhteydessä. Yleisesti vertaistuen eri tyypit limittyivät usein keskenään: kokemuksellinen tuki saattoi olla myös informatiivista ja voimaannuttavaa tukea.

Kokemuksellista tukea hakivat lähes kaikki haastateltavat. Tällaista tukea olivat vertaisten kokemuksiin samaistuminen, omien ajatusten vahvistaminen sekä yhteisöllisyyden tunne: myös toiset olivat kokeneet samanlaisia asioita ja tunteet samoin. Tämä loi yhteenkuuluvuuden tunnetta myös verkon välityksellä ja auttoi tiedostamaan, ettei kamppaile yksin sairautensa kanssa. Esille tuli kokemus siitä, että sairaus aiheutti eristäytymistä ja yksinäisyyttä, jolloin virtuaalinen kommunikaatio oli hyvin merkittävää. Toisten kokemukset toipumisesta olivat erityisen arvokkaita, sillä paranemiskäytännöiden perusteella ne valoivat uskoa toipumisen mahdollisuuteen.

Informatiivista tukea olivat paranemiseen motivointi sairauskausien negatiivisista puolista kertomisella, perustelut sille miksi ja miten kannattaa syödä ja pyrkiä parantumaan sekä yleisesti kertomalla syömishäiriöihin liittyviä faktoja. Myös toisten kokemuksista ammennettiin tietoa muun muassa oireista ja hoitokäytännöistä. Muutama haastateltava kertoi löytäneensä itsehoito- ja toipumiskäytännöjä.

Paranemiseen tähtäävät kannustavat viestit ilmenivät tsemppiviesteinä, voimalauseina, kehumisena, paranemiskäytännöinä ja kannatuksen ilmauksina. Tällaiseen sisältöön oli

törmännyt usea haastateltava. Vertaistuki saattoi olla keskustelevaa, mutta myös yksisuuntaista vertaistukea ilmeni ja siitä oli hyötyä.

*Koitsä kuitenkin, että oisit ehkä saanu tukea niistä ihan lukemisesta, tai että se jotenki autto siinä toipumisessa? M*

*Joo siis kyl mä koen, et ihan se lukeminen auttoi, ettei siinä tarvinnu keskustelua heidän, kenenkään heidän kanssa, että. Heidän niinku, tai vaika se olikin tälleen niinku ykssuuntainen viestintä, niin kyllä heidän kannustavat sanansa sitte auttoivat myöskin. Tai ihan sitten keräsin jossain vaiheessa mun niinku omaa tällasta leikekirjaa. Se oli ihan vaan niinku vihko, mihin mä olin sit niinku keränny itelleni näitä ajatuksia. [...] Et sen mä otin kans esille, jos tuntu pahalta. H8*

Voimaannuttavaa sisältöä olivat voimallauseet, kannustavat viestit ja positiivinen kuvamateriaali. Voimallauseita olivat esimerkiksi sitaatit ja oivallukset, joihin oli tiivistettynä jokin ajatus tai arvo. Erään haastateltavan mukaan ne toimivat erityisen hyvin positiivisen kuvamateriaalin kanssa.

*Ja ne oli niinku silleen, että, et jotenki se, se toimi, toimi niinku hyvin just se semmonen visuaalinen maailma ja sitte, sitten että on niinku jos on jotain tekstiä, ... se voi olla niinku kuvassa joku semmonen joku kompakti joku lause, niinku semmonen voimallause. Tai semmonen niinku, mihin on niinku tiivistetty joku ajatus tai arvo tai joku tämmönen, niin ne on niinku ollu mulle tärkeitä. H10*

Kannustavaa sisältöä oli erilaiset tsemppaavat viestit, joissa ilmaistiin emotionaalista tukea. Kannustavat viestit toimivat vertaistukena niin luettuina kuin tuotettuinaakin. Eräs haastateltavista koki erityisen auttavana toisten kannustamisen, sillä sen avulla joutui myös perustelemaan itselleen, miksi täytyy syödä.

*Ja sitte jotenki kyl se mua helpotti ja sit ku joku vaikka julkasi jostain ongelmasta, mikä liittyy omaan syömiskäyttäytymiseen jonku postauksen, niin sitte ite samastu toiseen tosi paljo niin saatto saada yhteyden toiseen ihmiseen, vaikka ei siis tuntenu sitä yhtään. Ja sit ku vielä oli samoja ajatuksia, niin helpotti kuulla, että jollakin muulla on semmosii ja vähä myös, mitä se on tehny niille ja varsinki, jos tsemppas toista, niin se patisti*

*mua itteeni, kun mä jouduin toiselle perustella, et miksi pitää syödä ja miksei saa skipata ruokia tai vastaavaa. H6*

Vertaistuella voi toisinaan olla myös nurja puoli. Useat haasteltavat kertoivat myös vertaistuen haasteista, joita ovat kohdanneet: erilaiset sairaudenvaiheet ja vertailu, sairaudessa kiinni pysyminen, haitallisesti muotoiltu sisältö ja väärintulkinnat.

Erilaisilla sairaudenvaiheilla viitataan haastateltujen kuvaamiin kokemuksiin, jossa pyrkiessään auttamaan toista, huono olotila tarttuu, tietyssä tilanteessa toisen tapa kuvata oireitaan aiheuttaa ahdistusta tai toinen vaikuttaa siltä, ettei tiedosta sairauttaan tai ilmaise tahtoaan toipua. Toisinaan tällainen vertaistuki oli saattanut pitää kiinni sairaudessa tai heikentää omaa motivaatiota toipua ja oli aiheuttanut vertailua. Tämän vuoksi haastateltavat kertoivat käyttävänsä hyvin moderoituja ja ehdottoman paranemismyönteisiä vertaistukialustoja. Esille tuli, että myös paranemiseen tähtäävä vertaistuki oli toisinaan pitänyt kiinni sairaudessa, sillä se muistutti, miten sairas oli itse ollut ja piti sairautteen liittyviä asioita mielessä. Tämän myötä nämä haastateltavat olivat ottaneet etäisyyttä yhteisöihin tai pitivät taukoa niistä.

Haitallisesti muotoillulla sisällöllä tarkoitan sisältöä, johon haastateltavat ovat törmänneet etsiessään vertaistukea. Tällaista sisältöä olivat esimerkiksi oletettavasti toipumistarkoituksessa tehdyt videot, joissa näytetään kuvia hyvin laihoista henkilöistä ja tarkoista painomääristä sekä kuvasarjoja syömishäiriöön sairastuneista julkisuuden henkilöistä. Riskinä haastateltavan mukaan oli, että sairastunut nosti nämä laihat julkisuuden henkilöt jollain tavalla erityisasemaan.

Esille tuli myös, että haastateltavat olivat kohdanneet vertaistuen välittämisen haasteena tekstimuotoista ilmaisutapaa, joka oli saattanut aiheuttaa väärintulkintoja. Eräs kuvasi olleensa aiemmin aktiivisempi hakemaan ja välittämään vertaistukea, mutta saaneensa tiukkasanaista palautetta, vaikka oli pyrkinyt muotoilemaan viestinsä hyvin ystävällisesti ja asiallisesti. Tämä aiheutti varovaisuutta keskustelemiseen ja vaikutti ikävästi, sillä verkon kautta tapahtuva vuorovaikutus ja vertaistuen saaminen ja välittäminen oli ollut hänelle merkittävässä roolissa. Esille tuotiin myös, että tekstivälitteisen vertaistuen välittämisen ja vastaanottamisen haasteena koettiin olevan riskit väärintulkinnosta, sillä tulkintaan katsottiin vaikuttavan myös vastaanottajan oma tilanne, jolloin empatian välittäminen tekstin kautta saattoi olla vaikeampaa.



## 5.4.2 Vertaistieto

Virtuaalisia yhteisöjä selatessa kohdattiin vaihtelevaa sisältöä. Neutraaliksi koettua sisältöä olivat esimerkiksi syömishäiriöistä yleisesti kertovat viestit. Selailtu sisältö kohdistui paranemista tukevaan sekä haitalliseen tietoon, joista jälkimmäiseen sisällytin myös pro-anoreksia-ilmiöön liittyvän sisällön.

### *Paranemista tukeva vertaistieto*

Paranemista tukevaa virtuaalista vertaistietoa haastateltavat kertoivat etsineensä ja selailleensa Syömishäiriöliiton SYLI ry:n aiemmalta keskustelufoorumilta, liiton sivustolta, blogista, chat-palvelusta sekä sen sosiaalisen median tileiltä, kuten Facebookista ja Instagramista. Lisäksi paranemista tukevaa sisältöä löytyi Instagramista, Facebookista, yleisiltä keskustelufoorumeilta, blogeista sekä WhatsApp-keskusteluryhmästä. Haastateltavat käyttivät pääosin suomen- ja englanninkielistä sisältöä: eräs haastateltavista koki englannin kielen itselleen luontevaksi ja osa haastateltavista oli päättänyt käyttämään englanninkielisiä yhteisöjä, sillä he eivät olleet löytäneet vastaavia ehdottoman paranemismyönteisiä alustoja tai tilejä suomenkielisenä. Tällaiseksi ehdottoman paranemismyönteiseksi yhteisöksi eräs haastateltavista kuvasi alustan, jossa moderoidaan tarkasti keskustelua. Moderoinnin tavoitteena on että se ei missään vaiheessa käänny syömishäiriöön liittyvän oireilun korostamiseksi tai siihen kannustavaksi.

*No silloin, kun varsinaisesti kärsi, niin saatto pahimmillaan hengata sellaisissa pro-ana-henkisissä yhteisöissä, mutta nyt en sitte semmosissa, vaan mä oon niinku facebookista löytänyt sellaisen vertaistukiryhmän. ...jossa tosiaan semmoinen hyvin alhainen toleranssi semmoselle syömishäiriö, avoimelle syömishäiriökäyttäytymiselle tai semmoiselle että siellä niinku moderoiiaan hyvin tarkasti sitä puhetta, että siellä ei viljellä semmosta niinku aktiivista syömishäiriötä eikä niinku mainosteta sitä tai promota sitä semmosta justiiinsa anorektista käyttäytymistä tai oksentelua tai mitään tällasta, että siellä on ehdottoman paranemismyönteinen se meininki. H1*

Esille tuli, että ehdottoman vertaistuellisen ja toipumista tukevan keskustelun ylläpitäminen koettiin haastavaksi ja resursseja vaativaksi. Siksi haastateltava ehdotti, että tämä pitäisi huomioida virtuaalisten yhteisöjen suunnittelussa ja ylläpitämisessä. Virtuaalisissakin yhteisöissä ryhädynamiikka on merkittävässä osassa, joten positiivisen ilmapiirin luominen on todella tärkeää.

Paranemista tukevaksi sisällöksi haastateltavat kuvasivat järjestöjen julkaisut ja kampanjat, rohkaisevat kuvat ja kehopositiivisuuden, voimalliset ja paranemiseen kannustavat viestit, konkreettiset itsehoitovinkit, samaistumisen ja yhteenkuuluvuuden ilmaisemisen sekä toipumiskertomukset. Suurimmassa osassa edellä mainituista sisältöryhmistä oli vertaistuellisia piirteitä, jota käsiteltiin tarkemmin edeltävässä alaluvussa.

Osalle haastateltavista järjestöjen julkaisut olivat olleet erityisen auttavia toipumisprosessissa. Niiden hyvinä ominaisuuksina mainittiin erilaiset kampanjat, kuten Älä laihduta 365 –päivä. Esille nostettiin myös huolella muotoiltujen viestien arvo, kun niitä kirjoittaessa on mietitty tarkkaan, miten viesti kannattaa ilmaista niin, että sen lukemisesta ei ole sairastuneelle haittaa, vaikka viestin sisältö ei suoranaisesti liittyisi syömishäiriöihin ja se olisi tarkoitettu laajemmalle yleisölle.

*...no esimerkiks vaikka... just Sylin postaukset sun muut on aina sullein, aina sulleen hyvin rakennettuja, niinku tosi hyvin perillä, et miten sitä jaetaan, mut myös miten siitä puhutaan. Ja tavallaan millast tekstiä se on ja millast kieltä se on.[...] Mut et sit usein ne myös tuntuu sulle, et vaikka olis jotain, mikä ei suoraan oo syömishäiriöihin, vaan niinku näin yleisesti kaikille, niin sit nekin on rakennettu sulleen, et sit ei haittaa, että syömishäiriöinen lukee sen. H4*

Eräs haastateltavista kertoi kokeneensa paranemiseen kannustavana myös sairauskausien negatiivisista puolista lukemisen, sillä paranemalla on mahdollista päästä eroon oireista ja niiden vaikutuksista elimistöön. Eräät haastateltavat kertoivat törmänneensä kannustavaan sisältöön, jossa lueteltiin syitä, miksi syödä ja pyrkiä parantumiseen.

*Niitä siis Facebook-ryhmiä ei vielä siinä vaiheessa, en osannut joko hakea tai sitte ei vaan niinku ollut. ...keskustelupalsta, mitä nyt oli, mitä nuorempana silloin luki, Demi.fi ja jotain tällasia... saatto olla ihan niinku kootusti jotain tällasii. ... Voimallaseita, ... Ja ylipäätään näitä niin kun*

*syitä pyrkiä parantumaan. Minullakin ja varmaan aika monella muulla siin kulki sit vielä masennusta tai ahdistuneisuutta tai siis niinku jotakin tällasta saatto olla sit samalla syitä elää -postauksia. ...sitte just näitä sairaskausien huonoja puolia, joista puhuttiin kans siellä tosi paljon, et ehkä silleen sen sairauden negatiivisten puolten kautta pyrittiin sitten kannustamaan siihen parantumiseen, mitä näit, tulee ummetusta, karvan kasvua ja hiusten lähtöä. H8*

Esille tuli, että rohkaisevat kuvat olivat olleet apuna toipumisen tiellä. Tällaiseksi sisällöksi kuvattiin kehopositiivisuus ja kuvat, joissa kuvan henkilö uskaltaa rohkeasti olla oma itsensä. Myös kehokuvat, joiden julkaisija ilmaisee kuvateksteissä, että kuvan julkaiseminen vaati rohkeutta ja paljastavat näin omia epävarmuuksiaan, antoivat tukea, sillä vaikka ei olisi täysin sinut itsensä kanssa, voi silti tehdä tämän kaltaisen julkaisun. Lisäksi mainittiin, että erikokoisten henkilöiden kuvien ja painon näkeminen auttoi.

Useat haastateltavat kertoivat etsineensä ja seuranneensa aktiivisesti toipumiseen tähtääviä vertaiskokemuksia. Toipumiskertomuksia mainittiin löytyneen Instagramista, blogeista, Facebookista, Chat-palvelusta sekä videoista ja artikkeleista. Eräs haastateltavista huomasi lukiessaan toipuvien blogia, että heidän elämäänsä ja kirjoituksiinsa tuli paljon muuta sisältöä kuin sairaus. Siten ne antoivat hänelle osviittaa, millaista terveen elämä voisi olla. Erityisen hyödyllisiksi todettiin sellaiset toipumiskertomukset, joissa kerrotaan, mitä toipuminen on mahdollistanut: esimerkiksi ravitsemustilan ja painon korjaannuttua pystyi keskittymään paremmin ja sai opiskelupaikan.

*No ehkä semmoset, et ei niinku semmonen tavallaan syömishäiriötarina, missä enimmäkseen sillei kuvataan sitä, miten on sairastunu ja kuinka pitkään ja millanen se sairaus on, vaan että ... jos näkee esimerkiksi semmosen videon tai lukee semmosen artikkelin, missä, missä niinku kerrotaan enemmän siitä, mitä se parantuminen on mahdollistanut. Niin se niinku motivoi ja auttaa. (joo). Että lukee artikkelit siitä, että kun mä aloin syömään ja nostin painon, niin mä pystyin alkaa keskittymään ja pääsin opiskelemaan ja sain työn ..., niin tollasia artikkeleita, niist on hyötyä. Tai sitte videot tai mitä onkaan. H6*

Toipumiskokemus nähtiin merkittävänä samaistuttavuuden vuoksi. Tällainen samaistumisen kokemus ilmeni muun muassa, kun eräs haastateltavista oli kuullut saman ammatedustajan toipumiskokemuksen. Tämä oli ollut tärkeä apu, sillä haastateltava huomasi, että samalla alalla toimii myös muita sairastuneita ja erityisesti toipumisen kuvaaminen auttoi. Esille tuli, että pitkien, toipumiseen suuntautuneiden sairaskokemusten lukeminen oli auttanut, sillä sitä kautta oli nähnyt, että toipuminen oli ollut mahdollista, vaikka se oli ollut vaikeaa.

*Tota noin, kyl sieltä niinku löytyy ... jotakin semmosta ehkä ... jonkinlaisena esimerkkinä ehkä joku, no en nyt tiedä keksinkö jotain parempaakaan, ... mut tavallaan niinku se ylipäättään, että jos on vaikka pitkä sairastamiskokemus, niin sitte siitä niinku alkaa pääsemään irti,... et semmonen ... hyöty siitä tulee tavallaan, et siinä niinku ajattalee, et hei, että, et oikeasti tollakin on noin vaikea oireilu ja se on ..., et näyttää, et nyt pidemmältä ajalta on nyt näyttänyt, että se on ... oikeasti paranemassa, niin semmonen ... tavallaan et joo, että kyl siitä niinkuin vois ... päästä irti ..., vaikka on tosi, tosi vaikeeta. H2*

Samaistumisen tunnetta toi myös, jos törmäsi toisen julkaisuun, joka käsitteli mielessä pyöriviä syömiskäyttäytymiseen liittyviä ongelmia. Eräs haastateltavista kuvasikin, että hakiessa miltei mihin tahansa oireeseen liittyvää asiaa, löytyi siitä usein keskustelua, jolloin varmistui, ettei ole yksin ongelman kanssa.

### *Haitallinen vertaistieto*

Alustoilta tietoa etsiessään ja niitä selaillessaan haastateltavat löysivät paljon tietoa, jonka he kokivat haitalliseksi. Tällaista tietoa olivat numeeriskeskeiset sisällöt, kuvamateriaali kehosta, ruokamäärien, -valion ja liikuntatottumusten arvostelu, voimakkaasti sairauden sanelemat sisällöt sekä vertailu. Lisäksi erottui tiedon paranemista tukevan tai haitallisen vaikutuksen kontekstuaalisuus.

Numeeriskeskeiset sisällöt koostuivat painoon ja ateriasuunnitelmiin liittyvistä keskusteluista. Painoon liittyvää haitallista tietoa olivat muun muassa painon seuraamiseen kehottavat, tarkkojen painolukujen ilmaiseminen ja painoindeksiin liittyvät sisällöt. Ateriasuunnitelmiin liittyvää haitallista sisältöä olivat ateriasuunnitelmien

jakaminen, joka aiheutti vertailua ja ahdistuneisuutta, mikäli oma ateriasuunnitelma oli suurempi kuin toisen.

*No joo, kyl mä koen, et niist [blogeista] sai semmosta lisäpontta kyllä siihen sairauteen, että ku oli, yhes vaihees se oli ainaki sillon ku mä sairastin, niin oli jotenki vähä muotiaki se, et jaettiin jotain omia ateriasuunnitelmia. [...]  
Mä en tiä niinku minkä takii, mutta sitä hirveesti tehtiin, niin. Ja sieltähän sit tietysti sai niinku vähä inspistä, jos jollaki oli kauheen pieni suunnitelma, niin sit sitä jotenki aatteli, että pitääpä ite vähentää niinku saada pienempi.*

H5

Haitalliseksi kuvamateriaaliksi kehoista mainittiin ennen ja jälkeen -kuvat: haastateltava pelkäsi, että lähtisi itsekin tekemään tällaisen kuvaparin ja sen aiheuttavan vertailua. Eräs haastateltava mainitsi haitalliseksi sisällöksi kehotyypikuvat ja toinen mainitsi kuvat laihoista ja fitness-kehoista.

*Oon luku myös niitä, mitkä ei tähtää parantumiseen, vaan vähän semmosia niinku rant-tyyppinen blogi, että kuvailee vaan sitä, kuinka vähän yrittää syödä ja kuinka paino putoaa nopeaa ja laittaa joitain omia bodyshape kuvia. Sekin on niin jännä, et miks niit selaa, koska tietää, et se ei edistä omaa paranemista. Silti jotenki halua lukee niitä, koska on niin kova tarve pysyä siinä maailmassa, vaikka on periaattees parantunut.* H6

Ruokamäärien tai -valion ja liikkumistottumusten arvosteluun liittyivät sekä alustalta löytyneiden tarkkojen ruokamäärien (esimerkiksi ruokapäiväkirjamaisten julkaisujen) arvosteluun että yleiseen syyllistämiseen esimerkiksi herkuttelusta ja toisaalta syömisen rajoittamiseen ja liikkumisen ylistämiseen. Myös kuvaukset siitä, kuinka vähän yrittää syödä ja miten paino putoaa nopeasti, koettiin haitallisena.

*No siis just sitä semmosta, et on niinku laihoja tai jotain niinku fitness-kehoja ja tota ja missä ne niinku vaikka syyllistetään tämmösestä sit niinkun herkuttelusta tai ylistetään niinku, et kuinka paljon on nyt vaikka just harrastanu urheilua ja kuinka vähän on syöny ja, ja näin.* H10

Voimakkaasti sairauden sanelemien sisältöjen kuvattiin vaikuttavan haitallisesti. Eräs haastateltavista mainitsi, että toisinaan selvästi sairaiden henkilöiden keskustelu on aiheuttanut ahdistusta ja herättänyt tunteen, ettei keskustelusta saa mitään hyvää irti.

Toinen koki erään sairastuneen blogia lukiessaan, että monet lukijoista käyttivät sisältöä inspiraationa ja vertailukohteena, jotta pääsisivät parempaan kuntoon, vaikka blogin kirjoittajan tarkoitus oli todennäköisesti pohjimmiltaan parantua. Kuitenkin sairastuneen arjesta lukeminen vaikutti negatiivisesti sairaudesta irti pääsemiseen.

Eräs haastateltavista totesi, että haitallista tietoa on paljon, sillä syömishäiriö on hyvin kilpaileva sairaus (...sitä [haitallista tietoa] on tosi paljon, koska syömishäiriö on niin sellainen kilpaileva sairaus. Niin se on tosi negatiivista usein. H6). Yllä mainittuja haitallisen tiedon luokkia yhdistääkin usein vertailu, joka voi aiheuttaa kilpailua.

### *Pro-anoreksia-yhteisöissä oleva vertaistieto ja -tuki*

Pro-anoreksia-ilmio oli käsitteenä tuttu kaikille haastatelluille, vaikka kaikki eivät olleet päätyneet tällaisille verkkosivuille tai olivat käyneet uteliaisuudesta vain kerran vilkaisemassa. Osa haastateltavista kertoi jossain vaiheessa käyttäneensä pro-anoreksia-yhteisöä, mutta käyttö oli ajan kuluessa hiipunut ja enää yksi haastateltu kertoi satunnaisesti vierailevansa yhdellä tämän kaltaisista sivustoista. Pääosin pro-anoreksiaan liittyvään sisältöön ei ollut enää törmätty sattumalta esimerkiksi internetiä selatessa. Esille tuli kuitenkin, että muutama haastateltava oli törmännyt tämän kaltaiseen sisältöön YouTubessa ja blogissa. Tässä yhteydessä tulee esille näkemys, että tulisi olla varovainen ennen kuin leimaa sisältöä pro-anoreksia-henkiseksi, sillä toisinaan kyse saattaa olla siitä, että julkaisija on hyvin sisällä sairaudessaan. Tällöin kyse ei ole niinkään sairauden ihannoinnista vaan hankalasta oireilusta.

Pro-anoreksiaan viittaavaksi sisällöksi mainittiin laihduttamiseen kannustaminen, syömättömyyden ja laihduttamiseen liittyvien vartalokuvien kehuminen, sairauden ihannointi ja sen pitämistä elämäntapana sekä vaarallisten vinkkien jakaminen, jotka liittyvät niin syömishäiriökäyttäytymiseen kuin ruokavalioihin. Lisäksi pro-anoreksia-keskustelufoorumeilla jaettiin erilaisia mittareita ja taulukoita, jotka liittyvät sekä ravitsemukseen että painoon. Eräs haastateltava kertoi, että sivustolla etsittiin toinen henkilö, jonka kanssa laihdutettiin yhdessä. Haastateltavat kuvasivat näitä äärimmäisen haitallisina ja vaarallisina ajatusmaailmoina, jotka saattoivat olla hyvin koukuttavia.

*Yks semmonen [anoreksiaa ihannoiva] foorumi. Ja sit sielt sai tukee niinku laihduttamiseen niinku muilta. Ja niinku sellast kannustamista tavallaan, se*

*oli kyl tyhmää, koska se on vaarallista, mut niinku se tuntu silloin hyvältä ja sitte tota sit siihen jäi jotenki koukkuun ... siihen yhteisöön ja siihen niinku, et mä olin osa sitä yhteisöä ja et ihmiset oli silleen, et vau, pystytpä sä hyvin oleen syömättä ja vitsi sulla on hyvä kroppa, ku laitto jotain kroppakuvia oikeen, et oon laihtunu tästä niinku x kiloo näin ja niinku et siel oli semmonen ilmapiiri, et niihin jäi niinku koukkuun oikeastaan. Sit ku siel tuettiin silleen ja ihannoitiinki sillei samaa. H12*

Vaikka kaikki pro-anoreksia-yhteisöjä käyttäneet haastateltavat henkilöt kertoivat yhteisöissä esiintyneen tiedon olevan pääosin hyvin haitallista, esiintyi siellä kuitenkin myös sosiaalisen tuen muotoja. Haastateltavat kertoivat, että siellä oli myös myötätuntoisia ja osaaottavia viestejä, joissa kerrottiin myös omia kokemuksia asiasta ja yritettiin piristää.

*[S]e oli ... vähä kaksteränen miekka, et toisaalta oli hyvä, et siel pysty niinku avautumaan ja kertomaan kaikenlaista, et aa tänään mulla oli huono päivä ja tuntuu paskalta ja niinku söin näin ja näin paljon ja niinku sit toisaalta kaikki viestit, jota siihen sai, laitto ite vaikka päiväkirjamerkinnän sinne, niin kaikki oli silleen, voi ei, kyl sä pärjät ja huomenna on uusi päivä, lähetän halauksia, et se oli niinku silleen tosi mukava, et sielt sai niinku ns. tukea vähä niinku, vaikka se oli haitallista, mitä ite teki. H9*

Eräs haastateltavista kertoi törmänneensä viesteihin, joissa pyrittiin (ja myös hän itse pyrki) kannustamaan toipumismyönteisesti, esimerkiksi syömään tai hakeutumaan lääkäriin. Myötäelämisen ja kannustuksen lisäksi haastateltavat kertoivat yhteisöllisyyden kokemuksesta sekä tunteesta, että voivat paljastaa ajatuksiaan ja kokemuksiaan, joita eivät muualla uskaltaisi kertoa.

*Siel kaikki niinku vähä ymmärtää toisiaan, kukaan ei niinku silleen tota siis tuomitse, silleen niin. Jos jollain menee huonommin, niin sitä tsempataan ja se on vähä sellasta niinku, et siinä ei oikein tiedä sitte, että mihin päin pitäis tsempata, mut ite mä ainaki kallistuin aina siihen, et tsempppaa enemmän siihen terveeseen, että, että en mä tsempannu ketään, että hyvä, että oot paastonnu kolme päivää, kyl sä jaksat viel neljännen päivän, vaan mä olin enemmänkin silleen, että ei se pahaa tee, jos sä nyt syöt tähän väliin jotain. H12*

*Et se oli jotenki sit ku tietenki ku yrittää piilottaa sen kaikilt muilta, niin sit se oli niinku se paikka, mis pystyy kertomaan kaiken. Ja sitte ehkä vielä just siinä iässä niin tuntu, et jes, mulla on oma yhteisö ja mä niinku kuulun tähän ja mul on niinku ihmisii, jotka ymmärtää mua. H9*

Alustoilta löytyi myös tietoa muun muassa erilaisista syömishäiriötyypeistä, joista ei välttämättä ollut kuullut muualla. Tällaisina mainittiin määrittelemätön syömishäiriön muoto (EDNOS) sekä ortoreksia. Haastateltava kuvasi kokeneensa tiedon neutraalina. Etuna oli tiedon löytyminen yhdestä paikasta ja suomennettuna.

*Kyl mä itseasias jonki verran [hain tietoa foorumilta]. Tietenki osas käyttää googlee ja näin, mut niinku siellä ne ehkä osas vielä, ku sen ikäsenä ei ehkä englanti ollut kuitenkaan ihan niin hyvällä tasolla, kun mitä nyt, niin ehkä se oli kivempi, et siel oli selitetty suomeks kaikki ne, että vaikka pysty googlaamaan niinku bulimia, niin kyl se niinku paremmin suomenkielisellä selityksellä niinku ymmärsi, et ne oli ihan mun mielestä ne oli ihan silleen tyyliin Wikipediasta kopioituja, ne oli kaikki vaan yhdessä paikassa. Ja sit siel oli kaikkee niinku, mä en ollu ikinä kuullutkaan semmosesta, ku EDNOS ja sitten se, se oli suomeks niinku muuten määrittelemätön syömishäiriön muoto. Ja sekin oli niinku tosi hyvä, et siel jotenki siel kaikki ortoreksiat myös selitettiin. Et nää, jotka on vähä ei niin yleisiä, niin kyl niinku et en mä tiä, sit sekin, se tieto oli kyl mun mielestä ihan sillee niinku neutraalia tai silleen niinku paikkaansa pitävää, mitä siin kerrottiin niistä, et ei ollu mitään semmosta, et niinku glorifioidaan sitä kuinka hienoo joku sairaudenmuoto on muiden yli. H9*

Eräs haastateltavista myös mainitsi, että toisinaan pro-anoreksia-yhteisöistä löytyi kaunisteleamatonta vertaistietoa eli tietoa siitä, millainen tilanne voi pahimmillaan olla. Toisinaan keskustelua käytiin myös syömishäiriöön liittymättömistä asioista, kuten musiikista, harrastuksista ja elokuvista.

Vaikka osa haastateltavista kertoi löytäneensä myös hyödyllistä tietoa ja lohtua antavaa vertaistukea pro-anoreksia-yhteisöistä, he kaikki korostivat sisällön olevan pääsääntöisesti hyvin haitallista ja terveydelle vaarallista. Eräs haastateltava kertoi yhteisön olevan äärimmäisen koukuttava, mutta päässeensä siitä eroon ja varovansa



nykyään tämän kaltaista tietoa. Samalla tavoin toinen haastateltavista kertoi sulkeneensa yhteisöt kokonaan taaksensa.

*[N]iin sit mä aattelin, et uus alku kokonaan ja sit mä lähdin sieltä ihan kokonaan ja mun mielest mul oli ne tunnuksset ehkä viel vuos sen jälkeen, mut sit mä poistin ne ihan kokonaan, että (joo), et sit mä halusin katkasta sen ihan täysin. H9*

## **5.5 Tiedonhankinnan muuttuminen syömishäiriösairauden aikana**

Tässä alaluvussa tarkastelen tiedonhankinnassa esille tulleita muutoksia sairauden eri vaiheissa. Kuvaan aluksi, millaista sisältöä haastateltavat ovat hankkineet eri vaiheissa. Toisessa alaluvussa käsittelen asiantuntija- ja vertaistiedon yhteyttä ja mahdollisia kognitiivisia auktoriteetteja.

### **5.5.1 Hankitun informaation sisältö**

Sairauden alkuvaiheessa moni haastateltava kertoi hakeneensa vinkkejä syömisen rajoittamiseen, kompensatiokäyttäytymiseen tai sairauteen kannustavaa sisältöä. Esille tuotiin myös tiedonetsintä keinoista, miten piilottaa syömishäiriö tai siihen liittyviä oireita läheisiltä. Lisäksi haettiin tietoa oireista, hoitokäytännöistä ja syömishäiriöistä yleisesti. Vertaistukea saatettiin hakea jo sairauden alkuvaiheissa, mutta sen merkitys korostui enemmän myöhemmissä vaiheissa.

Eräs haastateltavista kuvasi sairastumisen alkuaikoina hakeneensa faktapohjaista, esimerkiksi oireisiin liittyvää tietoa. Myöhemmässä vaiheessa hän koki sairauden tilan heikenneen ja haki tietoa, joka vahvisti halua sairastaa. Tällöin myös vertaistuella ja syömishäiriöitä sairastavilla ystävillä oli suuri vaikutus. Toipumisen myötä haastateltavan yhteydenpito väheni sellaisiin tuttaviiin, joiden kanssa ainoa yhdistävä tekijä tuntui olevan sairaus, sillä tällaiset ystävyysuhteet pitivät kiinni sairaudessa. Nykypäivänä haastateltava pyrkii olla hakematta tietoa syömishäiriöön liittyen, sillä kokee jumiutuvansa helposti syömishäiriömaailmaan.

*Sitten, kun mä menin terapiaan, niin mä rupesin tiedostaa sen, niin mä pyrin olemaan mahdollisimman vähän syömishäiriömaailmassa tai tavallaan tutkia siihen liittyvää tietoa, et mä en esimerkiksi lue mitään artikkeleita, mitä julkastaan siitä, koska se vaan ylläpitää niitä, niitä sairaita ajatusratoja, mitä mun päässä on tosi paljon ja sit ku ne aktivoituu, niin mulla lähtee edelleen menemään tosi paljo huonommin. H6*

Vertaistuki oli merkittävässä osassa myös toiselle haastateltavalle tämän sairauden alkuaikoina, sillä sairaus eristi aiemmista ystävistä ja aiheutti yksinäisyyttä. Haastateltava mainitsee, että siinä vaiheessa eritoten numeeriskeskeiset viestit aiheuttivat ahdistusta ja vertailua, ja hän haki tietoa, onko hän tarpeeksi sairas:

*Ja, ja sit ehkä niinku tuli haettuu tietoo siitä, et oonko mä tarpeeksi sairas. Ja oonko mä oikeutettu niinku valittamaan tästä mun sairaudesta, et se oli ehkä se niinku kärki, jolla sit lähti hakemaan jotain tietoa niinku, just niinku mielti, että onko tämä nyt oire ja kuinka paljon minun tulee oireilla, että olisin tarpeeksi sairas. Kun taas sitte, et niinku, kun on aikuinen ja on, jokseenkin olen ymmärtänyt, et onpa höpsöä vertailla itseään muihin, niin sitte ei oo todellakaan tullu haettuu sen tyyppistä tietoo sit enää pitkään aikaan. H7*

Eräs haastateltavista kertoi, ettei ihan sairauden alkuvaiheilla etsinyt tietoa, mutta alkoi osastojakson jälkeen hakea tietoa sekä lukea pro-anoreksia-tyylistä sisältöä ja kirjoja syömishäiriöstä. Myöhemmin, ollessaan erittäin vakavassa sairaudenvaiheessa, haastateltava alkoi etsiä toipumismyönteistä sisältöä, ja huomasi usean aiemmin pro-anoreksia-tyylistä sisältöä tuottaneen bloggaajan toipuneen, jonka myötä haastateltava kiinnostui siitä, miten toipuminen oli onnistunut. Hän huomasi, miten usealla oli tullut normaali elämä takaisin, eikä se enää pyörinyt ruoan ja painon ympärillä. Lopulta hän myös itse alkoi hiljalleen vähentää syömishäiriöblogien lukemista ja kertoi olleensa jo vuosia käymättä niillä.

Esille tuli, että sairauden myöhemmissä vaiheissa tietoa etsittiin enemmän virallisista lähteistä ja erityisesti faktatietoa esimerkiksi ihmiskehon toiminnasta, mitä haastatellut vertasivat omiin kokemuksiinsa. Eräs haastateltu koki hyötyneensä kirjasta lukemistaan faktatiedosta, sillä ei ollut sairastamisensa aikana kuullut kunnolla kehon toimintaan, esimerkiksi aineenvaihduntaan tai rasvan tarpeeseen liittyviä asioista, ja niiden

lukeminen auttoi. Haastateltava kuitenkin totesi, että faktat useaan otteeseen luettuaan ne kyllä tietää, mutta tietyssä tilanteessa ne saatetaan kieltää. Eräs haastateltavista kuvasi tiedonhankintansa olevan nykyään tietoisempaa ja etsivänsä vastausta tiettyihin kysymyksiin ja olevan tarkka siitä, ettei altista itseään mahdollisesti haitalliselle sisällölle. Aiemmin, kun hän ei vielä tiedostanut olevansa sairas, virtuaalisten yhteisöjen käyttäminen oli selailupainotteisempaa.

Toipumisen lähtiessä käyntiin eräs haastateltava kertoo hakeneensa tietoa ihmisbiologiasta ja ravitsemuksesta, kuten somatiikasta ja ruoan positiivisista vaikutuksista erilaisten lääketieteen sivustojen, YouTuben ja Wikipedian kautta. Somaattiseen tilaan liittyvien asioiden lukeminen toi haastateltavalle turvallisuuden tunnetta.

*Joo. Miltä se tuntu lukea niistä niinku just somaattiseen tilaan liittyvistä asioista? M*

*No se oli mulle tosi niinku sellasta, jotenki ihanan, se toi sellasta turvallisuuden tunnetta siihen, että ku tuli, oli, sai vahvistusta sille, et mä oon tällanen ihmiseläin, joka oikeesti tarvitsee ravintoo pärjätäkseen. Niin se on ihan luontaista, et mua ahdistaa, jos mä en syö. H7*

Nykyään haastateltava seuraa aktiivisesti syömishäiriöihin liittyvää tutkimuksia ja tapahtumia sekä hoitoon ja sairauden ymmärtämiseen liittyvää keskustelua.

Toipumisvaiheessa syömishäiriöön liittyvä tiedonhankinta väheni osalla haastateltavista. Osa haastateltavista kertoi, että tiedonhankinta syömishäiriöstä ja ravitsemuksesta vähentyi ravitsemustilan korjaannuttua ja toipumisen alettua ja että voimavaroja ja kiinnostusta ajatella muitakin asioita oli enemmän.

*No silloin ehkä haki just enemmän niitä pro-ana-piirejä ja tollasia, ku ei huvittanut parantua, mutta nytte ehkä, kun on jo löytänyt sen vertaistukiryhmän, että tuntuu että varsinku ku tuo ravitsemuspuoli on lähtenyt korjaantumaan, eikä ruoka pyöri enää koko aikaa mielessä, niin on huomannut sen, että tulee etittyä kaikkea muuta paitsi ruokaan ja syömishäiriöihin liittyvää, että on huomattavasti enemmän kapasiteettia ajatella muita asioita ja on muitakin mielenkiinnonkohteita nykyään. H1*

Osa haastateltavista kertoi, etteivät käyttäneet syömishäiriöön liittyviä virtuaalisia yhteisöjä toipumisvaiheessa juuri ollenkaan. Eräs heistä sanoi, ettei toipumisvaiheessa hakenut erityisesti tietoa, vaan kaipasi lähinnä keskustelua. Myös toinen haastateltavista kertoi hakeutuneensa vasta toipumisen loppusuoralla toipumismyönteiseen yhteisöön ja totesi, ettei sairastamisen aikana halunnut vertaistukea, vaan yksilöhöitoa.

Esille tuli tiedonhankinta myös toipumisvaiheen jälkeen. Eräs haastateltava kertoi, ettei etsinyt sairauden aikana kovin paljoa tietoa, sillä se ei sillä hetkellä kiinnostanut kovin paljoa. Hän kertoi huomanneensa vasta toipumisensa jälkeen, että olisi hyvä oppia ymmärtämään asiasta enemmän. Toipumisen jälkeen hän kertoi tiedonhakunsa laajenneen myös muihin kuin syömishäiriöihin liittyviin asioihin, kuten ihmisyyteen ja ihmissuhteisiin.

### **5.5.2 Asiantuntijatiedon ja vertaistiedon kognitiiviset auktoriteetit**

Haastateltavista kaikki olivat saaneet jonkin verran tietoa hoitotaholta ja asiantuntijoilta, kuten sairaanhoitajilta, lääkäreiltä, psykologeilta, terveydenhoitajilta tai yhdistysten työntekijöiltä. Asiantuntija- ja vertaistiedon eroiksi mainittiin vertaistiedon olevan kokemuspohjaista, toisinaan hyvin vetoavaa ja muotoilultaan vaihtelevaa. Eräs haastateltavista totesi eritoten pro-anoreksia-yhteisöistä löytyvän vertaistiedon olevan kaunistelemattomampaa kuin asiantuntijatiedon. Esille tuotiin myös käsitys asiantuntijatiedosta tarkemmin muotoiltuna. Asiantuntijaviesteissä oli yleensä kiinnitetty huomiota siihen, miten ilmaista asia siten, ettei siitä ole sairastavalle haittaa.

Kognitiivisiksi auktoriteeteiksi hahmottui muun muassa viralliset lääketieteelliset julkaisut, vertaiset, järjestöjen asiantuntijat ja heidän julkaisunsa (kuten Syömishäiriöliiton julkaisut) sekä lääkärit, psykologit ja muu hoitohenkilökunta. Kognitiivinen auktoriteetti vaikutti usein muuttuvan sairastamisen ja toipumisen vaiheiden myötä. Esille tuli, että haastateltavat kokivat sairauden alkuvaiheessa vertaisilta saamansa tiedon vaikuttavampana kuin asiantuntijoiden, mutta toipuessaan lääkäreiden ja muun hoitotahon antaman tiedon merkitys korostui. Toisaalta haastateltavat kokivat, että saivat jo sairauden alkupuolella riittävästi tietoa asiantuntijoilta, jolloin vertaisten kokemukset olivat arvokkaampaa tietoa.

Esille tuli myös kokemus vertaistiedon ja asiantuntijatiedon samanarvoisesta merkityksellisyydestä. Tämä tuli esille sairauden vaiheisiin liittyneenä siten, että haastateltava kertoi hyötyneensä asiantuntijatiedosta kuullessaan sen ensimmäistä kertaa ja myöhemmin lukeneensa enemmän vertaisten kokemuksia. Myös vastakkainen käsitys tuli esille: haastateltavat arvioivat asiantuntija- ja vertaistiedon olevan melko erilaisia ja tilanteet, joihin ne sopivat, vaihtelivat. Tällöin asiantuntijoilta sai hyvin faktatietoa, mutta myös vertaiskokemuksilla ja -tuella oli valtava voima, myös yksisuuntaisella tuella. Vaikka asiantuntijoilla oli antaa luotettavaa tietoa, sitä saattoi tietystä tilanteesta olla vaikea ottaa vastaan. Lisäksi asiantuntijat eivät välttämättä pystyneet samaistumaan sairastuneen tilanteeseen ja kokemuksiin, mikä oli tärkeä osa vertaistukea, ja toi lohdutusta, kun toinen ymmärsi kokemuksen. Toisaalta vertaistiedon kanssa täytyi olla luottamus tiedonjakajaan, että tämä julkaisi järkevästi ja kykeni rohkaisemaan toipumiskeskeisyydellään. Vertaistuessa törmäsi helposti kilpailuun, josta oli paljon haittaa.

*...Must noi on kaks niin eri asiaa, et niitä on vaikee verrata, et tavallaan hoitohenkilökunnalta tai terapeutilta tai niinku asiantuntijoilta saatu tieto on niinku faktaa. Mut sitte ku ne ihmiset ei oo vält-, yleensä ei oo kuitenkaan niinku itse sairastanu syömishäiriö, niin ne ei tavallaan pysty samaistumaan. Ku se usein tuntuu, että ne vaan toistelee niitä faktoja ja sitte, jos on tosi sairas, niin ei niinku uskonu. Et mäki pelkäsin aina, et ne halua lihottaa mua tahalteen. Että mustaki tulis pulla. Mut sitte, et niinku tavallaan niinku semmosesta vertaistuesta sai semmosta lohdutusta tavallaan, koska se toinen ymmärs niin hyvin. Vaikka kaikilla on erilainen sairaus, mut se toinen niinku pysty paremmin samaistumaan siihen ja usein oli niinku monia asioita, missä oli ehkä vähän samantyyppisesti samantyyppisiä asioita, että ajatteli samantyyppisiä sairaita asioita tai muuta, niin se samaistuminen helpotti tosi paljon. Mut sitte siin vertaistuessa on tosi helposti aika paljo kilpailua ja nimenomaan vertailua siihen, et onks toi sairaampi kuin minä ja mitä kaikkea toi on tehny ja mitä mä en oo tehny..., ja sit tollasesta on paljo haittaa. H6*

Asiantuntijatiedon vaikea vastaanottaminen tuli esille muissakin haastatteluissa ja tämä liittyi sairauden vaiheeseen. Eräs haastateltu kertoi, että ennen kuin hänen paraneminsa oli lähtenyt kunnolla käyntiin, menivät lääkäreiden ja hoitajien sanomiset toisesta

korvasta sisään ja toisesta ulos, jolloin vertaistieto tuntui merkittävämmältä. Vasta kuntoutusjakson jälkeen haastateltava koki, että pystyi luottamaan hoitohenkilökunnan tahtoon auttaa.

*Oliko sulla sitten, että. Tai jos sun pitää arvioida, niin ku, oliko se niin ku vertaisilta saatu tieto vai sitten se asiantuntijatieto, että kumpiko oli niin ku merkittävämpää sulle? M*

*No merkittävämpää oli tietysti se, mitä netissä luki, ... Että ei niin ku, sen vasta sitte oppi, kun sen pitkän, yli vuoden kestäneen kuntoutusosastojakson käynty, niin sit, niin sitte vasta niinku jotenki ymmärs, et hei, että lääkärit ja niinku hoitajat on ne, keitä pitää kuunnella ja niinku ja siit se alko se parantumisenkin, kun tajus, et niit pitää kuunnella ja tehä mitä ne sanoo ja niinku jotenki hyväksy sen, et ne haluaa vaan hyvää, et ei ne haluaa lihottaa mua mikskään sotanorsuks. H5*

Osa haastateltavista kertoi vertaistiedon ja -tuen merkinneen enemmän kuin asiantuntijatiedon. Eräs heistä koki saaneensa tietoa kirjallisista lähteistä riittävästi, jolloin asiantuntijatieto lääkäreiden tai muun hoitohenkilökunnan taholta ei tuntunut niin tarpeelliselta. Hän koki vertaistuen erittäin merkittävänä toipumisen kannalta ja toimi itsekin vertaistukihenkilönä. Toinen haastateltava koki vertaisten sanan olevan merkityksellisempiä kuin lääkärin, joka ikään kuin ylhäältä käsin saneli, miten tulisi syödä. Eräs haastateltavista kertoi paranemisen kannalta vertaistiedon olleen tärkeämpää, rohkaisevampaa ja helposti omaksuttavampaa, kun taas lääkäreiden ja muiden vastaavien antama tieto oli luotettavampaa, mutta kliinisempää.

*Mun piti vielä sitä kysästä, että millaisia eroja oot niinkun nähnyt tota asiantuntijoiden, niinku lääkäreiden ja muiden tota antamissa tiedoissa taas verrattuna taas sitten vertaisten antamaan tietoon? M*

*No miten sen nyt sanois, no siis, no siis lääkäreitten ja tommosten antama tieto, niin siis se on tavallaan siis luotettavampaa, mutta se on jotenki niin sellasta kliinistä, et sit taas vertaisten antama tieto, niin, niin se on niinku arkisempaa ja siinä on niinku enemmän semmosta ulkotunteita ja arvoja ja semmosii siinä niinku mukana ja taustalla, et, että tota. Et se on ehkä niinku helpommin omaksuttavaa. H10*

*Joo. Pystytkö yhtään arvottamaan niitä, että kumpiko tuntuu jotenki tärkeämmältä? M*

*No kyl nyt niinkun paranemisen kannalta niin, niin tota varmaan se vertais-, vertaisten antama tieto tuntuu kuitenkin tärkeämmältä, et niinku rohkasevammalle. H10*

Esille tuli myös, ettei osa haastateltavista ole juurikaan saanut apua heitä hoitaneelta lääkäriltä, ja he kokivat, etteivät lääkärit olleet juurikaan tienneet syömishäiriöistä. Tämä oli aiheuttanut konflikteja hoidon suhteen, mikä on heikentänyt luottamusta lääkärin sanaan. Erään haastateltavan kokemuksen mukaan lääkäri oli vaikuttanut huomioivan paranemisprosessissa vain painon tarkkailun. Toinen haastateltava kertoi saaneensa hyödyllistä tietoa syömishäiriöihin erikoistuneelta ravitsemusterapeutilta. Muuten hän oli ollut yllättynyt, miten vähän loppujen lopuksi sai hyödyllistä tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Hän kertoi selvittäneensä itse sairautensa diagnostisia piirteitä ja jakaneensa näistä tietoa häntä hoitaneelle lääkärille näin ollen mukana diagnoosin määrittelyssä.

Tuloksista siten ilmeni, että terveydenhuoltoalan asiantuntija ei kaikissa tapauksissa ollut automaattisesti syömishäiriön sairastaneelle kognitiivinen auktoriteetti. Toisaalta haastateltavat kokivat viralliset julkaisut luotettavimpana mutta toisaalta esille nousi myös vertaisten kokemustiedon merkityksen korostaminen. Vertaisten lihallisempi kokemus asiasta ja heidän antamansa tuki koettiin useassa haastattelussa arvokkaana.

Kuitenkin myös vertaisten jakamaa tietoa kyseenalaistettiin useaan otteeseen. Haastateltavat olivat huomioineet kokemuksen erilaisuudet, sairauden eri vaiheet ja mahdolliset väärinkäsitykset, joita yhteisöissä saattaa olla. Lisäksi esille nostettiin, että koskaan ei voinut olla täysin varma, kuka ruudun toisessa päässä kirjoittaa. Muutama haastateltava mainitsi, että vertaistietoa ja asiantuntijatietoa on miltei mahdoton vertailla merkityksen tasolla keskenään, sillä ne ovat niin erilaisia. Vaikka vertaistuki oli usein merkittävässä roolissa, se ei välttämättä ole tiedollinen auktoriteetti

Eräs haastateltu kertoi, ettei enää paranemisvaiheessa niinkään kaivannut tietoa asiantuntijoilta kuin vertaisiltakaan, vaan lähinnä keskusteluapua. Tätä aiemmin hän oli erityisesti lukenut muiden kokemuksia ja niiden kautta päätteli, että asioilla on seurauksia.

## **5.6 Mis- ja disinformaatio ja laihdutuskulttuurin ilmeneminen**

Haastateltavat olivat törmänneet virtuaalisissa yhteisöissä sekä väärään että harhaanjohtavaan tietoon. Väärään tietoon oli törmännyt lähes jokainen ja harhaanjohtavaan tietoon myös usea haastateltava. Virtuaalisten yhteisöjen lisäksi haastateltavat olivat törmänneet misinformaatioon uutisoinneissa, yleisissä keskusteluissa sekä ammattilaisten ja läheisten puheissa. Muutama haastateltava kertoi tunnistaneensa osan yhteisöistä löytyneistä tiedoista vääräksi vasta jälkikäteen. Eräs haastateltavista kertoi, ettei ollut törmännyt väärään tietoon käyttämällään keskustelufoorumilla, sillä sitä moderoitiin tehokkaasti. Hän kuitenkin kertoi törmänneensä muissa yhteyksissä ennakkoluuloihin ja väärinkäsityksiin syömishäiriöistä.

Lisäksi esille tuli laihduttamiseen kannustavan uutisoinnin, keskustelun ja mainonnan ilmeneminen tiedonhankinnan tuloksissa. Käytän tästä haastateltavan käyttämää käsitettä ”laihdutuskulttuuri”. Myös uutisoinneista ja järjestöjen viestinnästä löytyy esimerkkejä kyseisestä käsitteestä. Sisällytin laihdutuskulttuurin ilmenemisen tiedonhankinnan tuloksissa mis- ja disinformaation kanssa samaan alalukuun, sillä eritoten laihdutus tuotteiden ja pikadieettien markkinointi voi toisinaan olla harhaanjohtavaa. Mainonnassa ja uutisoinneissa saatetaan luvata paljon, mutta tieteellistä todisteita tuotteiden tai palveluiden tehokkuudesta ei välttämättä ole saatavilla (Koskela 2013, 34-35) Lisäksi yleisen laihdutuspuheen vaarana on, ettei niiden julkaisijalla välttämättä ole asiantuntemusta antaa ravitsemukseen liittyviä suosituksia, mikä tekee siitä tulkinnanvaraista ja epätarkkaa.

### **5.6.1 Misinformaatio**

Misinformaatiota ilmeni epätarkkana ja heikosti sovellettavana informaationa, liioitteluna, väärinkäsityksinä ja voimakkaasti sairauden sanelemina viesteinä. Epätarkkaa ja heikosti sovellettavaa informaatiota olivat yleistykset ja yksipuoleiset näkemykset. Tämä ilmeni esimerkiksi tiettyihin mittoihin (kuten painoindeksiin), dieetteihin ja painonpudotukseen liittyvien asioiden yksinkertaistamisena ja



kritiikittömänä yleistämisenä yksilöllisiä eroja huomiomatta. Eräs haastateltavista kertoi törmänneensä keskusteluun, jossa oli annettu erikoisia ravitsemusneuvoja henkilölle vain yhden viestin perusteella. Tällöin on hyvin suuri mahdollisuus astua harhaan. Esille tuli myös maininta kokemusten yksilöllisyydestä ja vaihtelevuudesta esimerkiksi hoitokäytännöissä, jolloin toisen kokemuksen lukeminen saattoi luoda voimakkaita ennakkokäsityksiä. Eräs haastateltavista kertoi tunnistaneensa jonkin verran väärää tietoa blogeista ja keskustelufoorumeilta:

*...aika paljo ihmiset kertoo omia kokemuksiaan, niin sit ne voi olla, olla kaikilla niin erilaisia, että mä en tiedä onks siinä sitte oikeaa tai väärää ja hm, sit se mitä puhutaan hoitopaikoista tai hoidoista, niin sitte sekin on aina tosi vaihtelevaa, että, et nyt jos mä mietin, et, et esimerkiksi, kun mä etsin, sillan kun mä hain tietoa tosi paljo siit osastojutusta ja tuntu, että melkein imin itteeni kaiken, mitä netistä löyty siit osastosta, niin sit kuitenkin se mun oma kokemus siit osastohoidosta oli tosi erilainen, koska se on jokaisella erilainen ja ne, ne hoitopaikat niin, niin nekin niinku muuttuu vuosien varrella. Et jonku verran niinku, että ku jokaisella on eri se kokemus. H11*

Haastateltavat olivat tunnistaneet mahdollista misinformaatiota sisältävät viestit vertaamalla sitä omiin tai muiden kokemuksiin, kirjallisiin lähteisiin tai asiantuntijalta saatuun tietoon. Esille tuli myös informaation verifiointi, kun muutama haastateltava kertoivat etsivänsä virallisia lähteitä, kuten oppikirjoja tai tutkimuksia, törmätessään uuteen tietoon. Eräs haastateltavista kertoi vertailevansa virtuaalisista yhteisöistä saamaansa tietoa niin virallisiin julkaisuihin, asiantuntijatietoon kuin myös vertaisilta saatuun sekä omaan kokemukseensa. Kun tietoa sai monesta eri lähteestä ja kanavasta, voi toisinaan olla myös haastavaa tunnistaa, mistä oma tieto oli peräisin. Eräs haastateltavista kuvasi tunnistavansa ja arvioivansa väärää tietoa seuraavalla tavalla:

*Mm, no varmaan jotenki, no toisaalta se voi olla oma kokemuksin siinä, siinä ja sitten, sitten niinku joku, joku tyyliin, okei, mä en nyt ehkä, miten mä nyt ajattelen jostain terveystiedonkirjasta joku ... esimerkki ehkä muistuu mieleen tai, tai muu tai joku sellanen yleinen semmonen, joka tuntuu niinku itelle semmoselta niinku aika yleiseltä niin sanotusti totuudelta, ... et tää nyt hyvin todennäköisesti niinku pitää paikkansa. [...]*  
*Että en välttämättä niinku ala semmosissa kaikissa asioissa niinku tässä hetkessä niinku googlaamaan tai muuta, että tai ettimään tutkimuksia, onko*

*niinku siitä, että voi olla, että joissakin asioissa on, voi olla sitte joissakin asioissa, et mä alan niinku vähä tarkemmin penkomaan, että hetkinen, hetkinen tää oli mulle uus tai semmonen (joo),[...]toisaalta sitte on vertaistuesta ja sit tavallaan sairastamiskokemuksesta sellainen niinku tavallaan, ku on pitkä kokemus, niin ... jos on ollu osastoilla ja on puhunu lääkäreiden kanssa ja terapeuttien kanssa ja näin pois päin, niin tavallaan sieltäki tulee sellaista tietynlaista pohjaa, ... niin sieltäki niinku sit ammentaa. Ammentaa semmosta, et hieman niinku tietysti hankala silleen ajatella ihan täysin, et mistä se on tavallaan se oma tieto tullu. H2*

Muutama haastateltava kertoi törmänneensä liioitteluun. Liioittelua näkyi haastateltavien mukaan eritoten oireita, syömättömyyttä ja laihduttamista käsittelevissä viesteissä. Lisäksi misinformaatiota tunnistettiin viesteistä, joista kuului voimakkaasti sairauden ääni. Tällaista sisältöä kuvattiin löydettävän sekä pro-anoreksia- että toipumiseen tähtäävistä yhteisöistä.

*No joo. Mut sen [väärän tiedon], sen tunnistaa. Mä ainakin tunnistan tosi helposti niinku, ku joku tuottaa sitä sisältöä niinku ihan niin sanotusti anoreksiapsykooseissa. Tai silleen niinku, et sen tunnistaa kyllä, mä tunnistan sen. H12*

Esille tuli myös, että haastateltava kertoi törmänneensä keskusteluihin, joissa oireileva henkilö uskoi sairaudesta kumpuaviin ajatuksiin, jotka saattoivat liittyä tiettyjen ruokaryhmien pahana pitämiseen tai kuvitelmaan, että ihminen pärjää ilman ruokaa. Lisäksi kerrottiin törmäämisistä väärinkäsityksiin ja ennakkoluuloihin, joita syömishäiriöön liittyy. Tällaisia olivat esimerkiksi virheelliset uskomukset, että syömishäiriötä sairastavan täytyy olla alipainoinen ollakseen sairas tai, että syömishäiriö oli huomionhakuisuutta ja ruoalla leikkimistä.

### **5.6.2 Disinformaatio**

Disinformaatioon oli törmätty harvemmin kuin misinformaatioon. Useat haastateltavat kertoivat, etteivät olleet törmänneet harhaanjohtaviin viesteihin. Eräs haastateltavista kertoi huomanneensa harhaanjohtavaa tietoa, mutta ei osannut tarkemmin määrittellä millaista se oli ja missä yhteyksissä sitä esiintyi. Toinen mainitsi anoreksian olevan

sinänsä harhaanjohtamista, jos sitä käsittelee ihailumielessä, eikä millään tapaa terveellistä. Haastateltava ei kuitenkaan uskonut kyseessä olleen tahallisen harhaanjohtamisen.

*Eei, enpä oikeastaan sanois näin. Se koko anoreksia ehkä sinänsä vähän niinkun harhaanjohtamista, jos se alkaa tällasest ihailumielessä puhumaan, että eihän se missään mielessä terveellistä oo... H8*

*Joo, mutta se ei oo semmosta ehkä niinku tahallista harhaanjohtamista? M*

*Niin se ei oo sellasta tahallista, niin. En usko tällaseen törmänneeni. H8*

Myös muutama muu haastateltava arvioi, että mahdollisen harhaanjohtamisen taustalla on tahattomuus, ja se ei ole ilkeämielistä. Tahatonta harhaanjohtamista oli saattanut tapahtua vahingossa esimerkiksi henkilökohtaisen kokemuksen pohjalta neuvomalla, jolloin ei välttämättä otettu huomioon kokemusten ja niiden merkitysten erilaisuutta. Lisäksi tahatonta harhaanjohtamista oli saattanut tapahtua, jos tiedonjakajalla ei ollut parempaa tietoa. Haastateltava mainitsi, että eritoten ulkopuolisen silmin pro-anoreksiafoorumilla saattoi löytyä harhaanjohtavuutta, sillä haitallisia vinkkejä jaettiin paljon. Haastateltava kuitenkin koki, ettei kyseessä ollut ilkeämielistä harhaanjohtamista, vaikka viesti olikin hyvin painottunutta. Hän myös mainitsi, että olisi todennäköisesti vanhempana ymmärtänyt kyseenalaistaa sisältöä enemmän.

*Joo. Entä sitte, oliko ikinä harhaanjohtavaa tietoa, et joku ihan selkeästi yrittää sillä tiedolla johtaa jostain syystä harhaan? Jopa ihan niinku tietämättään, että tekee niin? M*

*Ehkä, toi on vähä vaikee kysymys, ku niinku periaattees ulkopuolisena jos näkis, niin ehkä siitä vois, kun ne kerto tosi paljo niinku kaikkii vinkkei kaikkien sairaaseen käyttäytymiseen, niin ei kuinka paljo se oli semmost, et kannustetaan toisia niinku tekemään samalla tavalla. Ja ehkä siinä sit lopputuloksena ois ollu se, tai niinku ajatellaan, et okei, jos teet näin, niin sulle tulee hyvä fiilis ja säki onnistut laihduttamaan ja näin, mut sit mä ite koin sen enemmän semmosena, et jee, joku kannustaa mua ja auttaa mua, ku semmosena, että joku nyt oikeesti yrittää, ei nyt manipuloida, mutta siis niinku, et selkeesti yrittää kans niinku saada muut ajattelemaan tietyl tavalla. Ja sitte niinku ehkä vanhempana ois yrittänyt tai niinku ymmärtänyt*

*myös kyseenalaistaa kaiken sen, mitä siel puhuttiin. En mä tiedä, oliko siel niinku, ei ainakaan mun mielestä ilkeämielisesti mitään harhaanjohtavaa sillee, mut tietenki, ku se on tosi painottunutta se tietty viesti, ... mihin pyritään, niin onhan se vähän kyseenalaista. H9*

Yksi haastateltavista koki törmänneensä suureen määrään harhaanjohtavaa tietoa, ja hän koki, että oli hankala luottaa keskustelupalstoilta tai sosiaalisesta mediasta löytyneeseen sisältöön. Haastateltavan mukaan toisinaan harhaanjohtavaa tietoa oli selkeästi sairauden sanelemat sisällöt, sekä ei voinut aina olla täysin varma, mikä viestin takana oleva todellisuus on. Myös toinen haastateltava mainitsi tämän kaltaiset sisällöt, mikä teki yhteisön selaamisesta haastavaa, kun kaikkea tietoa ei voi ottaa tosissaan ja toisaalta sairauden sanelemat ajatukset voivat myös helposti tarttua omaan mieleen.

### **5.6.3 Motiivit mis- tai disinformaation jakamiselle**

Esille tuli, että osa haastatelluista ajatteli, että väärää tai harhaanjohtavaa tietoa jaettiin tahattomasti ja vasten parempaa tietoa. Esille tuotiin käsitys, että osa syömishäiriötä sairastavista ei välttämättä halua kuulla tai nähdä paranemiseen kannustavaa tietoa, vaan he elivät voimakkaasti sairauden pauloissa. Eräs haastateltava kertoi törmänneensä keskusteluun, jossa ei ollut huomattu keskustelun aloittajan olevan selkeästi sairas ja sen myötä epähuomiossa neuvottu väärin, vaikka järkevintä olisi ollut kehottaa tätä ottamaan yhteyttä lääkäriin. Toinen haastateltava kertoi törmänneensä tietämättömyydestä ja väärinkäsityksistä syntyneeseen väärään tietoon. Tästä syystä hän totesi, että olisi tärkeää levittää oikeaa tietoa ja ylipäänsä olla varovainen, jos ei tiedä asiasta, mistä puhuu.

*Joo. Arveletsä niinku, et ne niinku vahingossa, että ne niinkun vaan luulee väärin vai et ne tahallaan jotenki provosoi tai muuta? M*

*No mie luulen, että ihmiset, kun ne ei tiedä niinku siitä asiasta (joo), totta kai sillon aina voi mitä tahansa sanoa. Ja sitten netissähän ne leviää kaikki (joo) aika tehokkaasti. H3*

*Jos sä oot törmänny tällaisiin vääriin käsityksiin tai oletuksiin, niin millanen tunne siitä syntyy sitten? M*

*No tietysti aina, no joskus ärsyttää ja joskus mä aattelin, että no, nää nyt ei vaan tiedä tästä asiasta ja siks just on tärkeitä se tiedon levittäminen, että (joo), että. Mut ymmärrän senki, että ei niinku, tai no seki, että jos ei tiedä jostaki asiasta, niin silloin melkein minun mielestä vois olla puhumatta siitä. (joo) Jos ei niinku ymmärrä. H3*

Eräs haastateltava ajatteli, että väärää tietoa (muun muassa liioittelemalla) tahallaan jakavien motiiveina saattaa olla oman sairautensa korostaminen, jotta muut tulisivat kateelliseksi. Lisäksi esille tuotiin, että aina ei välttämättä voinut tietää, sairastiko keskusteluun osallistunut oikeasti syömishäiriöitä vai huijasiko tämä jostain syystä.

Eräs haastateltava arveli, että syömishäiriöihin liittyvien väärinkäsitysten ja ymmärtämättömyyden vuoksi saattoivat sellaiset henkilöt, joilla ei ollut kokemusta syömishäiriöistä, jakaa omia virheellisiä tulkintojaan oireilevan ihmisen toiminnasta ja toisinaan purkaa tätä sairastuneeseen. Provosoivan ja negatiivisen reaktion takana saattoi olla myös provosoijan oma toivottomuus tai paha olo tilanteessa. Haastateltava kertoi kuulleensa vertaisiltaan, että nämä olivat kohdanneet myös läheisiltään tällaisia reaktioita ja asenteita.

#### **5.6.4 Laihdutuskulttuurin ilmeneminen tiedonhankinnan tuloksissa**

Esille tuli, että useat haastateltavat olivat törmänneet keskusteluissa tai internetin selailun yhteydessä erilaisiin artikkeleihin ja videoihin, joissa mainostetaan ja esitellään laihdutustuotteita, dieettejä ja laihtumiseen tähtääviä kuntosaliohjelmaa. Kokemuksena oli, että tällainen sisältö on haitallista, sillä se saattoi ylläpitää ja herättää sairauteen liittyviä ajatuksia sekä normalisoi jatkuvaa laihduttamista ja painokeskeistä ajattelua. Parempana pidettiin, että yleisesti puhuttaisiin kokonaishyvinvoinnista kuin keskityttäisiin painoon tai laihtumiseen tähtäävään toimintaan.

*... No tietenki oikeestaan osa mainoksista, mitä tulee välillä Facebookissa tai Instagramissa niin ne, jos ne just mainostaa jotain laihdutustuotetta tai jotain kuntosaliohjelmaa. Kuntosaleis itsessään ei oo mitään vikaa, mut jos se mainostetaan sillei tietyl tavalla, että näin laihdut ja pidät tämän poissa ja niinku ehkä kaikki tommoset kans, mitä niinku tv:n kautta tulee kaikki noi ohjelmien mainokset, jos ne tulee niinku netis vastaan, niin ne ehkä erityisesti on semmosii niinku, et ei jää hyvä filis. H9*

Eräs haastateltavista kertoi, etteivät artikkelit ja uutiset laihduttamisesta enää vaikuttaneet, vaan hän vain jätti huomioimatta ne. Toinen haastateltava sanoi törmänneensä laihdutus- ja ruokavinkkeihin, jotka eivät välttämättä olleet hyvää luettavaa syömishäiriötä sairastavalle, mutta ei kokenut sen vaikuttavan itseensä ja ajatteli niiden olevan kohdistettu suurelle yleisölle. Eräs haastateltavista mainitsi, että sinänsä ymmärtää, ettei kaikilla välttämättä ole sensitiivisyyttä tällaisille asioille, vaikka koki harmillisena niiden vaikutuksen.

Muutamit haastateltavat nostivat esille, että laihdutuskulttuuri on hyvin voimakkaasti esillä ja ruoka- ja laihdutustrendeistä uutisoidaan ja keskustellaan todella paljon. Haastateltavat kertoivat näiden aiheuttavan voimakasta ärsyyntymistä ja ahdistuneisuutta. Eräs haastateltavista kertoi törmänneensä tällaiseen sisältöön miltei kaikkialla, ja koki sen erittäin ahdistavana.

*... Mua häiritsee se, kun yhteiskunnassa, ihan työpaikalla, ystävät, kaikki puhuu aina laihduttamisesta ja siitä, kuinka pitää päästä kesäkuuntoon ja kuinka nyt aion aloittaa herkkulakon ja kun kesä lähestyy, niin Iltasanomat on täynnä laihdutusvinkkejä ja sitä, kuinka pääset rantakuuntoon ja laihdutat makkarat mahasta pois. Ja se on tosi ahdistavaa, kun sitä tulee tuutin täydeltä, kun sitte omassa tilanteessa on kyse siitä, että ei voi tehdä niin, mä en voi seurata niitä ravitsemusvinkkejä tai jättää mitään ruoka-ainetta pois.*

H6

Eräs haastateltava koki virtuaalisen alustan suositteluoimaisuuden ongelmalliseksi. Syynä tähän oli, että se ehdotti aiemman hakuhistorian perusteella runsaasti laihduttamiseen ja syömishäiriöihin liittyvää sisältöä, mikä oli vaikuttanut häneen haitallisesti.

*Ja sit varsinki ku noissa kaikenmaailman YouTubeissa ja tommissa somesivustoissa monesti käytetään semmosia algoritmeja, että ne niinku tullee oikein vyörymällä kaikkia laihtutusvideoita ja mitä söin tänä päivänä ja kaikkea syömishäiriöihin liittyvää ihan vaan niinku sun entisiin hakusanoihin niin valikoijaan tavallaan ne videot, mitä sulle suositellaan niin on helppo hukkaa sellaiseen materiaaliin, mikä ei auta syö yhtään, että jos ei niinku ite tavallaan pistä jotain filttäreitä tai eliminoi jotain hakusanoja, mitä ei ehottomasti halua nähä niin. [...] niin oon miettinyt justiin, että pitäiskö mun alkaa niinku bannaamaan joitain hakusanoja tai*

*niinku justinsa ettei tulis niin paljo semmosta sisältöä näkyville mitä, mikä ei auta mua yhtään tällä hetkellä (joo). Ainoa mikä auttaa mua tällä hetkellä on, että mä syön ja lepään tarpeeksi. H1*

## **6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET**

Tässä luvussa tarkastelen ensin tutkielmani tuloksia teoriataustan valossa. Tämän jälkeen käsittelen tutkielmani luotettavuutta. Lopuksi teen yhteenvedon ja esittelen mahdollisia jatkotutkimuksen aiheita.

### **6.1 Tulokset teoriataustaa vasten tarkastellen**

Tässä pro gradu -tutkielmassani olen tutkinut syömishäiriöitä sairastaneiden tiedonhankintaa virtuaalisista yhteisöistä. Tutkielmani tarkoituksena oli selvittää, millaisia virtuaaliset yhteisöt ovat tiedonlähteinä, millaisia informaatiokäytänteitä ilmenee sekä millaista tietoa ja tiedonhankinta on sairauden eri vaiheissa. Lisäksi tutkin, millaista väärää ja harhaanjohtavaa tietoa virtuaalisista yhteisöistä tunnistettiin sekä millaisia kokemuksia nousee esille laihdutuskulttuurista.

Tutkielmassani virtuaalisten yhteisöjen sisältö, erityisesti vertaistieto ja -tuki, nousivat erittäin merkittävään osaan. Toteutin tutkielmani laadullista lähestymistapaa noudattaen, teemahaastettua aineiston keräten ja teoriaohjaavaa sisällönanalyysia hyödyntäen. Tällöin tutkielmassani teoria toimi ohjaavana taustalla, mutta analyysissa oli myös aineistolähtöisiä piirteitä. Laadullisen tutkimuksen kuvataan usein olevan aineistovetoista eli aineiston tuottamisella ja sen analyysilla on keskeinen vaikutus siihen, millaiseksi tutkimus muodostuu (Günther ja Hasanen 2021). Tässä tutkielmassani tämä näkyi eritoten tutkimuskysymysten tarkentumisella aineistonkeruun ja analyysin myötä.

#### **6.1.1 Virtuaaliset yhteisöt ja niiden suhde muihin tiedonlähteisiin**

Tutkielmani tulokset osoittavat, että syömishäiriöitä sairastaneet haastateltavani ovat käyttäneet vaihtelevasti virtuaalisia yhteisöjä tiedonhankintaan. Käytettyjä yhteisöjä olivat muun muassa keskustelupalstat, blogit, Instagram, Facebook, YouTube ja WhatsApp. Suurin osa haastateltavista oli käyttänyt useita erilaisia alustoja, ja vaikka keskustelupalstojen käyttö on vähentynyt sosiaalisen median nousun myötä (ks. Suominen ja muut tutkijat 2019), niitä oli käytetty myös viime aikoina. Kuitenkin



vaikuttaa siltä, että sosiaalisella medially on ollut kasvava rooli käytetyissä yhteisöissä. Tämä johtuu myös siitä, ettei tiettyjä sosiaalisen median palveluja ole ollut käytössä tutkimuksessa haastattelemini syömishäiriön sairastaneiden sairastamisen aikana tai jossakin sairaudenvaiheessa. Mäkisen (2009) mainitsemista verkkoyhteisöistä esiin tulivat eritoten yhteisten intressien pohjalta syntyneet yhteisöt, olemassa olevien yhteisöjen virtuaaliset muodot ja ainoastaan verkossa toimivat online-yhteisöt.

Precen (2001) mukaan virtuaalisiin yhteisöihin hakeudutaan, sillä sieltä hankitaan tietoa ja tukea yhteisiin intresseihin liittyvistä asioista. Tässä tutkielmassani yhteinen syy hakeutua virtuaalisiin yhteisöihin oli hankkia tietoa tai tukea syömishäiriöön liittyvissä asioissa, aina oireista ja sairastamisesta toipumiseen ja sen jälkeiseen aikaan asti. Tämä tukee Johnsonin ja Casen (2012) havaintoa, jonka mukaan terveyteen liittyvä tiedonhankinta internetistä on nykyään suuressa roolissa. Erityisesti toisten sairastuneiden kokemukset olivat merkittävä syy hakeutua keskustelupalstoille ja sosiaaliseen mediaan. Lisäksi haettiin sekä syömishäiriötä ylläpitäviä että toipumiseen tähtääviä vinkkejä, tietoa oireista, somatiikasta ja ravitsemuksesta sekä vertaistukea. Tässä tutkielmassani tuli esille, että virtuaalisen yhteisön ja anonymiteetin merkitystä korostettiin myös siltä kannalta, että ne antavat mahdollisuuden puhua sellaisista asioista, joista syömishäiriön sairastaneet eivät pystyneet tai uskaltaneet puhua kenellekään. Samanlainen havainto oli Viialan, Pietilän ja Kankkusen (2010) tutkimuksessa. Ylipäänsä tuli esille, että useat haastateltavat olivat olleet tai olivat edelleen haastatteluajankohtan anonymyminä virtuaalisissa yhteisöissä.

Informaatiohorisonttitehtävä antoi osittain osviittaa, millaisia lähteitä ja kanavia haastateltavat ovat käyttäneet sairastamisensa aikana ja jäseni haastateltavien jokapäiväistä informaatiomaailmaa (ks. Savolainen ja Kari 2004). Kuitenkin lähteiden ja kanavien merkitys vaihteli sairastamisen vaiheiden myötä, joten olisi ollut hyvä tarkentaa tätä suunnitteluvaiheessa. Moni haastateltava kuvasi lähteiden sijoittelun aikana suullisesti, miltä ajanjaksolta ne ovat ja mitkä lähteistä eivät enää toipumisvaiheessa olleet käytössä. Suurin osa haastatelluista sijoitteli tiedonlähteet horisontille koko sairastamisaikansa perusteella. Poikkeuksena oli eräs haastateltava, joka kertoi täydentäneensä kehän huonoimman ajanjaksonsa mukaan, sillä koki hakeneensa silloin eniten tietoa. Informaatiohorisontissa esille nousseita tiedonlähteitä ja -kanavia olivat vertaistieto ja -tuki virtuaalisissa yhteisöissä, hoitotaho, läheiset, viralliset julkaisut ja terveystietosivustot, Syömishäiriöliitto - SYLI ry:n erilaiset sosiaalisen median kanavat ja

verkkosivut sekä paikallisjärjestön kanavat, muut järjestöt ja organisaatiot ja muut tiedonlähteet, kuten kirjat, aikakauslehdet, audiovisuaalinen aineisto, oma blogi ja googlehaut. Näistä merkittävimpään osaan nousivat virtuaaliset tiedonlähteet ja -kanavat, kuten virtuaalisista yhteisöistä löytynyt vertaistieto ja -tuki sekä erilaiset terveystietosivustot ja järjestöjen ja virallisten lähteiden julkaisut. Myös hoitotaho mainittiin useampaan otteeseen ja se löytyi kaikilta informaatiohorisontin kehiltä.

### **6.1.2 Informaatiokäytännöt**

Kuten Haasion (2015) tutkimuksessa, myös tässä tutkielmassani McKenzien (2003a) tiedonhankintakäytännöistä korostuivat aktiivinen etsintä ja aktiivinen seuranta. Aktiivinen etsiminen ilmeni kysymysten esittämisenä sekä hakupalveluiden, hakuominaisuuksien ja avainsanojen hyödyntämisenä. Aktiivista seuranta tapahtui selailemalla syömishäiriöihin liittyviä keskusteluja ja julkaisuja keskustelupalstoilla ja sosiaalisen median kanavilla. Haasion (2015) mukaan voidaan olettaa, että keskusteluryhmän aktiivisessa seurannassa saattaa usein olla kyse vertaistuen etsimisestä. Myös tässä tutkielmassani vertaistukea haettiin usein selailemalla optimaalisia informaatioympäristöjä, mutta myös aktiivisella etsinnällä. Tämän myötä ilmeni, että haastateltavilla oli sekä praktisia että orientoivia tiedontarpeita (ks. Savolainen 1995). Myös Batesin (2002) kentän malleista esiintyi kohdistumatonta selailua, aktiivista tiedonhakua ja kohdentumatonta tarkkailua.

Bowlerin ja muiden (2012) tutkimuksessa kysymyspalvelussa esitettiin faktuaalisia, diagnooseihin liittyviä, syömishäiriön selättämiseen liittyviä sekä emotionaalista tukea hakevia kysymyksiä. Tässä tutkimuksessani faktuaalista tietoa olivat erityisesti oireisiin ja hoitokäytänteisiin liittyvät kysymykset. Diagnostiset kysymykset yhdistyvät osittain edellä mainittuun kategoriaan, sillä haastateltavat olivat muun muassa etsineet tietoa, millaisia oireita sairauteen kuuluu ja saaneet tietoa erilaisista syömishäiriöiden muodoista, kuten epätyypillisestä syömishäiriöstä. Hoitokäytänteiden osalta kysyttiin toisten kokemuksia muun muassa osastohoidosta.

Informaatiosta pidättäytyminen (ks. Niemelä 2006) näyttää liittyvän vahvasti haitalliseen vertaistietoon. Kuitenkin toisinaan myös paranemismyönteisiä yhteisöjä välteltiin, sillä ne saattoivat pitää kiinni sairaudessa ja myös niissä saattoi olla sellaista sisältöä, jota

haluttiin vältellä. Tällä saattaa olla yhteys Wilsonin (1997, 555) stressinhallintateoriaan, jossa tieto tulkitaan joissain tilanteissa uhkaavana (tässä tilanteessa toipumispolulla) ja sen seurauksena siitä pidättäydytään. Tässä tutkielmassani korostui myös laihdutuskeskeisen uutisoinnin ja keskusteluiden haitallisuus selailun yhteydessä.

Monet haastateltavista jakoivat aktiivisesti tietoa sekä keskusteluiden ja kommentteiden että omien julkaisukanavien, kuten blogien ja sosiaalisen median tilien kautta. Kuten Savolaisen (2011) tutkimuksessa blogien käytöstä, myös tässä tutkielmassa ilmeni, että omakohtaisista kokemuksista ammennettiin paljon tietoa. Lisäksi kokemustiedon tueksi haettiin myös tietoa virallisista julkaisuista, terveystietosivustoilta ja Wikipediasta. Haasio (2015) viittaa Poikelaan (2001) mainitessaan, että kokemustieto voidaan nähdä teorian ja käytännön vuoropuheluna, eli se voidaan ymmärtää eräänlaiseksi vertaistiedon perustaksi.

Ajatusten purkaminen tekstimuotoon koettiin helpottavana (ks. Santala 2007), sillä se mahdollisti ajatusten jäsentelyn ja oivallusten tekemisen sairaudesta ja toipumiseen vaikuttavista tekijöistä. Toisten kannustaminen koettiin positiivisena, sillä se patisti myös itse pohtimaan, miksi toipuminen kannattaa. Lisäksi se, että omista kokemuksista ja tiedosta voisi toinen hyötyä ja saada apua toipumiseen, tuotti suurta iloa. Tiedon jakamatta jättämiseen vaikutti epävarmuus omasta tilanteestaan eli onko valmis kirjoittamaan toisille, tahto säilyttää anonymiteettinsa, voimavarat sekä aiemmat palautteet jakamastaan tiedosta. Nämä tulokset ovat yhteneväisiä Nonnecken ja Preecen (2001) tutkimiin syihin, miksi keskusteluun ei haluta osallistua julkaisemalla, vaan mieluummin niin sanotusti ”lurkataan”. Näitä ovat muun muassa anonymiteetin ja yksityisyyden suojaaminen, ujous tai epävarmuus osallistua julkiseen keskusteluun (tässä tutkielmassani muun muassa saatu kritiikki tai epävarmuus omasta tilanteesta eli onko valmis kirjoittamaan blogia aiheesta) sekä ettei ole motivaatiota tai tarvetta osallistua sillä hetkellä keskusteluun (tässä tutkielmassani esimerkiksi voimavarat ja myös lukemalla (ks. muun muassa Flynn ja Stana 2012) koettiin saatavan hyötyä ja vertaistukea yhteisöstä).

### **6.1.3 Vertaistuki ja -tieto**

Vertaistuella vaikutti olevan paljon samoja piirteitä kuin Eichhornin (2008)

tutkimuksessa. Tässä tutkielmassani vertaistukea ilmeni informatiivisena, positiivisina tunteina ja voimaannuttavana tukena, joita olivat kannustaminen, voimalauseet, emotionaalinen tuki ja kehopositiiviset kuvat (ks. muun muassa Flynn ja Stana 2012, Yeager 2012) ja jaettuina kokemuksina ja selviytymiseen liittyvinä viesteinä, joissa kuvataan syömishäiriöön liittyvää ajatustyötä. Sisällytän tässä tutkimuksessani informatiiviseen tukeen myös kirja- ja sivustosuositukset, jotka Eichhornin (2008) tutkimuksessa luokiteltiin välineelliseksi tueksi. Muuta informatiivista tukea oli oireisiin liittyvä tieto, toipumisvinkit ja perustelut, miksi toipuminen kannattaa, sairauskausien negatiivisten puolten kertominen sekä tieto erilaisista syömishäiriöistä.

Toisten kokemuksista ammennettiin tietoa, joka liittyi muun muassa oireisiin ja hoitokokemuksiin. Kokemustiedon merkitys korostui myös vertaistuellisessa kontekstissa, sillä toisten samankaltaiset kokemukset toivat vahvistusta omille ajatuksille, loivat samaistumisen tunnetta ja helpottivat oloa, kun haastateltava huomasi, ettei kamppaile yksin vaikean sairauden kanssa ja joku toinen ymmärtää. Myös omia kokemuksia käytettiin tiedonlähteinä tietoa jaettaessa (ks. Savolainen 2011). Samoja tuloksia on saanut myös Genuis ja McKenzie (2011) tutkiessaan endometriosiblogien kirjoittajien tapaa esittää ja arvioida tiedonlähteitä: kokemuksellista tietoa kerättiin sekä omista että toisten kokemuksista.

Osa haastateltavista kertoi, että virtuaaliset yhteisöt toivat myös tärkeää yhteisöllisyyttä, sillä sairauden myötä he olivat eristäytyneet aiemmista kaveripiireistään. Samanlaisia havaintoja oli Valkendorffilla (2008), jonka mukaan syömishäiriöön sairastunut saattaa toisinaan olla yksin sairautensa kanssa. Kokemusten lisäksi merkittävä osa vertaistukea olivat kannustavat ilmaukset. Myös muun muassa Santala (2007) huomasi tutkiessaan syömishäiriöblogia, että vertaistuesta merkittävä osa koostui kannustavista viesteistä.

Paranemista edistävää vertaistietoa olivat erityisesti toipumiskertomukset [ks. muun muassa Flynn ja Stana (2012), Aardom ja muut (2014) ja Eichhorn (2008)]. Niissä kerrottiin, miten toipuminen on onnistunut ja mitä se on mahdollistanut. Esimerkkeiksi nousivat muun muassa, että on keskittymiskyvyn parannuttua päässyt opiskelemaan ja että on päässyt kiinni normaaliin arkeen, joka ei pyöri vain ruokaan liittyvien asioiden ympärillä. Virtuaalisista yhteisöistä löytyneet järjestöjen julkaisut koettiin positiivisina ja paranemista tukevinä. Vaikka julkaisun tekijä ei aina välttämättä ollut vertainen, mahdollistui keskustelu usein esimerkiksi kommenttikentissä toisten vertaisten kanssa.

Lisäksi järjestöjen toiminnassa on usein mukana kokemusasiantuntijoita ja julkaisuissa käsitellään toisinaan toipumismatkoja.

Vertaisten julkaisemat kehokuvat jakoivat mielipiteitä: osa koki ne haitallisiksi (ks. myös Turner ja Lefevre 2017 kuvakeskeisyyden mahdollisista haitoista), toisille niistä oli hyötyä. Eräs haastateltavista mainitsi kehopositiivisuuden olleen erityisen auttava toipumispolullaan. Yleisesti vaikutti kuitenkin siltä, että kuvat, joissa laihuutta korostettiin jollain tavalla, koettiin haitallisina. Näin kokivat myös he, jotka mielsivät kehokuvat muuten positiivisiksi.

Moni haastateltavista koki haitalliseksi tiedoksi painolukujen, ruokamäärien ja kaloritaulukoiden maininnat sekä oireilun yksityiskohtaisen selostuksen. Tähän asiaan on muun muassa Syömishäiriöliitto – SYLI ry ottanut kantaa alustoillaan ja ohjeistuksessaan medialle ja kehottaakin, ettei keskusteluissa kuvailtaisi oireilua yksityiskohtaisesti tai mainittaisi tarkkoja lukuja syömiseen tai muuhun oireiluun liittyen (ks. Syli-chatin huoneentaulu, Syömishäiriöliiton ohje medialle). Tässä tutkielmassani myös ateriasuunnitelmien julkaisu koettiin haitallisena, sillä se aiheutti ahdistusta, jos oma suunnitelma oli suurempi.

Tässä tutkielmassani korostui yllättävän paljon vertaistiedon ja -tuen haasteet. Mikkosen (2009) mainitsema epätarkka informaatio, joka saattaa vaikuttaa epätoivotusti tukea hakevan tilanteeseen, vaikutti ilmenevän myös tässä tutkielmassa. Tällaista epätarkkaa informaatiota oli muun muassa neuvominen vähäisen taustatiedon varassa, mahdollinen liioittelu ja yleistysten tekeminen henkilökohtaisten kokemusten pohjalta. Myös Naslundin ja muiden (2016) viittaamaan riskiin siitä, ettei aina ole mahdollista varmistaa toisten kertomien asioiden todenmukaisuutta nousi esille tässä tutkielmassani. Lisäksi toisten kokemusten kuuleminen saattaa joissain tilanteissa herättää ahdistusta ja epävarmuutta omasta tilanteestaan. Eritoten erilaiset sairaudenvaiheet ja oireiden yksityiskohtaaminen kuvaaminen saattoivat herättää ahdistusta ja vertailua. Myös Santala (2007) mainitsi pro gradu -tutkielmassaan riskin vertailulle. Tässä tutkielmassani vertailu vaikutti olevan suuri syy, miksi tietynlaiset kuvat, ruokamäärät, painoluvut tai oireilujen tarkka kuvaus koettiin haitallisena. Tuloksista ilmeni, että vertailuun liittyi joissain tapauksissa ajatus, ettei ole tarpeeksi sairas. Osa haastateltavista mainitsikin sairauden olevan hyvin kilpailevaa. Toisinaan ajatus siitä, ettei ole tarpeeksi sairas, liittyi pelkoon, ettei ole oikeutettu hoitoon.

Fleming-May ja Miller (2010) olivat tutkineet haitallisen tiedon jakamista pro-anoreksia-yhteisöissä. Tulokset olivat tässä tutkielmassani saman suuntaisia: pro-anoreksia-foorumeilta löytyi laihduttamiseen ja syömättömyyteen kannustamista, syömishäiriön ihannointia sekä terveydelle vaarallisten vinkkien jakamista. Pro-anoreksia-yhteisöistä löytyi yhteneväisyyksiä ”pieneksi maailmaksi” kuvattuun informaatioympäristöön, joka Burnettin, Besantin ja Chatmanin (2001) mukaan saattaa määrittää sitä, miten henkilö näkee asiat, ja suuri osa informaatiosta, mikä pitää yhteisöä koossa, on jäsenten tuottamaa ja yhteisö näkee nämä omina, toimintaa ohjaavina totuuksina. Chatman (1999) kuvaa “pienen maailman” olevan yhteisö samanmielisiä henkilöitä, jotka jakavat yhteisen sosiaalisen todellisuuden. Myös Fleming-May ja Miller (2010) havaitsivat pro-anoreksia-blogeissa piirteitä Chatmanin pienestä maailmasta. He huomasivat kuitenkin eron siinä mielessä, että blogien kirjoittajat tuntuivat tiedostavan, että ulkopuolisten silmissä heidän toimintansa ja tuottamansa sisältö on epäterveellistä ja epänormaalia. Myös tässä tutkielmassani pro-anoreksia-yhteisöjä käyttäneet kertoivat tiedostaneensa tämän.

Vaikka yhteisöissä oli paljon haitallista tietoa, erottui sieltä myös sosiaalisen tuen strategioita, kuten emotionaalista, kannustavaa ja informatiivista tukea. Yhteisö tarjosi mahdollisuuden kertoa vaikeista asioista. Nämä olivat eritoten sellaisia, joista yhteisön käyttäjä ei uskaltanut puhua muualla ja jotka antoivat mahdollisuuden samaistua näihin kokemuksiin ja tunteisiin sekä niin saada kuin ilmaista myötätuntoa. Samanlaisia tuloksia saivat Tong, Heinemann-LaFave, Jeon, Kolodziej-Smith ja Warshay (2013) tutkiessaan sosiaalisen tuen ilmaantumista pro-anoreksia-blogeissa. He tunnistivat muun muassa informatiivista, emotionaalista, konkreettista ja kannustavaa tukea, tukea verkostoitumiseen sekä vastavuoroiset itseään koskevat paljastukset (emt.). Tässä tutkielmassa haastateltavat kuitenkin korostivat, että vaikka yhteisöistä löytyi toisinaan tukea, neutraalia tietoa ja keskustelua muista asioista, oli yhteisöistä löytyvä sisältö pääsääntöisesti hyvin haitallisesti vaikuttavaa.

#### **6.1.4 Tiedonhankinnan, -lähteiden ja sisältöjen yhteys sairauden eri vaiheisiin**

Tutkielmassani esille tuli tiedonhankinnan muuttuminen osittain sairauskausien vaihtelun mukaisesti. Koska kaikilla sairaus on yksilöllinen, myös sairauskausien vaihtelut ja tiedonhankinnan muutokset olivat keskenään erilaisia. Osa haastateltavista haki sairauden alkuvaiheessa laihduttamiseen ja kompensaatiokäyttäytymiseen liittyviä vinkkejä sekä

sairautta ylläpitävää tietoa. Myöhemmässä vaiheessa toiset hakivat enemmän vertaistukea paranemismyönteisistä yhteisöistä, ja osa mainitsi etsineensä enemmän tietoa somaattisiin oireisiin liittyen. Muutama haastateltavista kertoi vähentäneensä tai lopettaneensa miltei kokonaan syömishäiriöön liittyvien yhteisöjen käytön toivuttuaan ja tiedonhankinnan kohdistuneen enemmän muihin asioihin.

Sairauskausien ja tiedonhankinnan yhteyden myötä kognitiivinen auktoriteetti saattoi vaihdella. Esiin tulleita kognitiivisia auktoriteetteja olivat lääketieteelliset julkaisut, vertaiset, järjestöjen asiantuntijat ja hoitotaho. Moni haastateltavista koki asiantuntijatiedon ja vertaistiedon olevan lähtökohtaisesti hyvin eri asioita, mikä tekee niiden vertailun haastavaksi. Toisinaan hoitohenkilökunnan sanoma saattaa tuntua kliiniseltä ja ylhäältä käsin sanellulta, jolloin vertaisten kokemus tuntuu läheisemmältä ja merkittävämmältä. Neal ja McKenzie (2011) huomasivat tutkimuksessaan, että vertaisblogit saattavat tarjota sosiaalista tukea, affektiivista auktoriteettia ja tietyissä olosuhteissa käyttäjälle arvokasta ja relevanttia tietoa. Tässä tutkielmassa esiin tuli samanlaisia havaintoja. Myös Mikkonen (2009) havaitsi tutkimuksessaan, että virallinen taho koettiin toisinaan liian byrokraattisena. Tutkimuksessani asiantuntijatiedon mainittiin olevan luotettavampaa kuin vertaistiedon. Tässä yhteydessä tuli kuitenkin esille erään haastateltavan toteamana, että kun sen on kertaalleen kuullut asiasta, ei siitä välttämättä saa enempää irti, jolloin vertaisten antaman kokemuspohjaisen tiedon merkitys korostui. Toisaalta toinen haastateltava kertoi, että tietyssä vaiheessa sairautta lääkärin antamaa tietoa ei halunnut tai kyennyt vastaanottamaan. Vasta toipumisen käynnistyttyä oli hoitohenkilökunnan antama tieto ja apu koettu merkittävänä.

Tulokset osoittavat, että osalle haastateltavista vertaistuki oli ollut todella merkittävässä osassa, sillä he kokivat, etteivät lääkärit olleet tunnistaneet heidän sairauttaan tai osanneet auttaa. Myös Rotosen (2020) pro gradu -tutkielmassa harvinaissairaiden sairaus- ja terveystieteistä suhteessa heidän informaatiokäyttämiseensä osa haastateltavista joutui usein kertomaan sairaudestaan ja ettei varsinkaan yleisen terveydenhuollon lääkäreillä välttämättä ollut tietoa sairaudesta. Myös tässä tutkielmassa eräs haastateltavista sanoi ensin tutkineensa itsenäisesti diagnostisia piirteitä, jonka jälkeen samat oli todettu lääkärikäynnillä. Esille nousivat myös konfliktit hoitokäytäntöjen kanssa sekä liiallinen keskittyminen painonseurantaan syömishäiriön hoidossa. Myös Genuis (2012) huomasi tutkimuksessaan, että epäonnistunut vuorovaikutus lääkärin kanssa saattaa heikentää luottamusta tähän kognitiivisena auktoriteettina.

### 6.1.5 Misinformaatio ja disinformaatio ja laihdutuskulttuurin ilmeneminen

Tulokset osoittavat, että osa haastateltavista oli kohdannut mis- ja disinformaatiota. Erityisesti Karlovan ja Fisherin (2013) viittaamaa epätarkkaa informaatiota ilmeni epätäsmällisyyksinä, tulkinnanvaraisina ja voimakkaasti kokemuksiin nojaavina sisältöinä. Tässä tutkimuksessa epätarkkuus ilmeni myös huonona sovellettavuutena muun muassa ruokavalioiden osalta. Harhaanjohtavuutta tunnistettiin vähemmän kuin väärää tietoa, ja usein harhaanjohtavan tai väärän tiedon jakamisen motiiveiksi arveltiin tahattomuus ja se, ettei parempaa tietoa ole. Tällaisen tahattoman misinformaation taustalla saattaa esimerkiksi olla voimakkaasti sairauden sanelemat viestit. Kuitenkin myös liioittelu, oman tilanteen korostamisen ja tahallisen huijaamisen kuten trollaamisen (ks. Burnett (2000) vihamielisestä vuorovaikutuksesta virtuaalisissa yhteisöissä) arveltiin joissain tilanteissa olevan syinä tähän. Kuten Haasion (2015) väitöskirjatutkimuksessa todettiin, myös tämän tutkielmani tulosten perusteella oli toisinaan haastavaa arvioida, onko tieto misinformaatiota vai disinformaatiota, sillä tiedonjakajan motiiveista ei aina voi olla varma.

Verkossa olevaa tietoa verrattiin omaan kokemukseen (ks. Genuis 2012), toisten kokemuksiin ja tietoon, joita oli luettu tai kuultu virallisista lähteistä. Väärä tai harhaanjohtava tieto tunnistettiin lisäksi niiden ilmaisumuodoista, esimerkiksi liioittelusta tai voimakkaasti sairauden sanelemista viesteistä. Eräs haastateltavista mainitsi keskustelualustan olleen hyvin moderoitu, mikä vähensi riskiä törmätä väärään tietoon. Toinen mainitsi, ettei välttämättä olisi tietyssä tilanteessa tunnistanut väärää tietoa. Väärinkäsitykset ja ennakkoluulot syömishäiriöihin liittyen koettiin haitallisina, ja esille tuli, että virtuaalisista yhteisöistä löytyneiden keskustelijoiden lisäksi myös osalla läheisistä saattaa olla haitallisia asenteita sairastavaa kohtaan.

Laihdutuskulttuurien haitallisuus ilmeni haastattelujen yhteydessä. Tällaiseen sisältöön oli törmätty usein kohdentumattoman havainnoinnin (ks. Bates 2002) tuloksena esimerkiksi keskusteluissa ja uutisoinneissa. Vaikka osa haastateltavista mainitsi, että sinänsä ymmärsi sisällön olevan suunnattu suurelle yleisölle ja ettei kaikilla ollut sensitiivisyyttä käsitellä asioita siten, ettei niistä ole haittaa, koettiin laihduttamiseen, dieetteihin ja yleisesti hoikkuuden ihannointiin liittyvää materiaalia olevan ylikorostuneesti. Laihdutuskulttuurilla saattaa olla yhteyksiä misinformaatioon, sillä



toisinaan uutisoinnit dieeteistä ovat yksipuolisia ja epätarkkoja, ja niillä saattaa olla haitallisia seurauksia. Tärkeämpää olisikin keskittyä uutisoinneissa ja keskusteluissa kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja elämäntavan hallintaan. Esimerkiksi tuoreen väitöskirjatutkimuksen mukaan erityisesti normaalipainoisten tulisi välttää turhia laihdutusyrityksiä, ja ylipäänsä painonhallinta tulisi toteuttaa keskittymällä myönteisten ja terveellisten elämäntapojen omaksumiseen. (Sares-Jäske 2020).

## **6.2 Pohdintaa tutkimuksen luotettavuudesta**

Tutkimusta tehdessä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Käytäntöjen keskeisiä lähtökohtia ovat tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen, eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien soveltaminen ja muiden tutkijoiden saavutusten huomioiminen. Tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa ja raportoida tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Varantola 2013.)

Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa kysymykset validiteetista ja reliabiliteetista asetetaan eri tavalla kuin kvantitatiivisessa analyysissä, missä hyödynnetään usein standardoituja tutkimusinstrumentteja. Tällöin reliabiliteettia mitataan arvioimalla, saavutetaanko samat tulokset tutkimalla aineistoa samoilla menetelmillä. Laadullisessa tutkimuksessa korostuvat analyysin systemaattisuus ja tulkinnan luotettavuus tarkkojen instrumenttien sijaan. Systemaattisella analyysillä tarkoitetaan tutkimuksen aikana tehtyjä valintoja, rajoituksia ja analyysin rakentumista ohjaavia periaatteita. Luotettavuutta on mahdollista lisätä näyttämällä lukijalle, mistä aineiston kokonaisuus rakentuu sekä kuvaamalla ne aineiston osat, joille päähavainnot rakentuvat. Aineiston analyysin esittelyssä on tärkeää käsitellä myös sen mahdollisia rajoitteita. Laadullisessa tutkimuksessa validiteetin arvioinnilla viitataan niin kerättyjen aineistojen kuin niistä tehtävien tulkintojen käypyyden arviointiin; onko aineisto muun muassa valittu oikein, jotta olisi mahdollista vastata mahdollisimman osuvasti tutkimuskysymyksiin. (Ruusuvuori, Nikander ja Hyvärinen 2010.)

Aineistonkeruussa tavoitteeni oli antaa haastateltaville mahdollisuus kertoa vapaasti teeman mukaisista asioista ja pyrin välttämään ohjailua. Siten teemahaastattelu oli mielestäni toimiva menetelmä tutkielmani tarkoitusta varten, sillä sen avulla oli mahdollista kartoittaa muun muassa tiedonhankinnan muuttumista, millaisia merkityksiä

erilaisilta alustoilta ja muista lähteistä saadulla tiedolla on sekä millaista misinformaatiota ja disinformaatiota haastateltavat ovat tunnistaneet. Lisäksi teemahaastattelua ei käsittäkseni ole käytetty kovin paljoa syömishäiriötä sairastaneiden virtuaalisten yhteisöjen käyttämisen tutkimuksessa, mikä toi mielenkiintoisen näkökulman tutkielmalle ja mahdollisti monen esille nousseen teeman syvemmän käsittelyn. Haastattelu tiedonkeruumuotona mahdollisti lisäkysymysten esittämisen sekä tarkentamisen esimerkiksi tapauksissa, joissa haastattelija tai haastateltava ei ollut täysin varma, mitä toinen tarkoitti.

Haastattelujen tallentamisella ja tarkalla litteroinnilla pyrin vahvistamaan tutkimukseni aineiston luotettavan muodon. Noudatin analyysissa teoriaohjaavan analyysin periaatteita mahdollisimman tarkasti jaottelemalla pelkistetyt ilmaukset alaluokiksi, sitten yläluokiksi ja lopulta selvittämällä, löytyykö näiden yläluokkien väliltä yhdistäviä tekijöitä. Tein sitaattinostoja esille nousseista teemoista. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään saturaatiota mittaamaan, onko aineisto kylläntynyt eli alkaako se toistaa itseään (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 60). Tässä tutkielmassani teemoista suuri osa kylläntyi, vaikka myös uusia teemoja nousi esille.

Vasta jälkikäteen tulin pohtineeksi, että informaatiohorisontin sijaan tai lisäksi olisi saattanut olla havainnollistavaa käyttää aikajanaa, johon erilaisia tiedonlähteitä ja -kanavia olisi sijoitettu. Muutamaan otteeseen huomasin haastatteluja kuunnellessani, että kysymyksenasetteluni saattoi kuulostaa hieman johdattelevalta, vaikka pyrin välttämään tätä. Näissä tilanteissa haastateltavat vaikuttivat kuitenkin ymmärtävän kysymyksen idean ja vastaavan siihen siten, ettei johdattelevuus onneksi näyttänyt vaikuttaneen vastaukseen. Lisäksi olisin joissakin tilanteissa voinut kysyä enemmän tarkentavia kysymyksiä. Varsinkin ensimmäisissä haastatteluissa huomasin tukeutuvani melko voimakkaasti teemalistaan ja eteneväni hieman liian nopeasti. Haastattelut olivat kuitenkin erittäin antoisia ja opin niistä paljon. Olen erittäin kiitollinen haastatteluun osallistuneille henkilöille heidän antamastaan suuresta panoksesta vaikean aiheen äärellä.

Noudatin tutkielmaani tehdessä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) kokoamia ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita. Näitä periaatteita ovat tutkittavien henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioittaminen ja tutkimuksen toteuttaminen siten, ettei siitä aiheudu tutkittaville henkilöille haittaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2019). Pyrin informoimaan tutkimukseen osallistuneita mahdollisimman hyvin tutkimukseen liittyvistä seikoista sekä suullisesti että

tietosuojailmoituksen avulla. Tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä oli mahdollisuus keskeyttää ja perua osallistumisensa tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Huomioin tutkielmani arkaluontoisuuden ja tavoitteeni oli olla mahdollisimman sensitiivinen tutkielmaani toteuttaessa. Tarkemmin tutkimuksen eettisistä periaatteista löytyy tietoa alaluvusta 4.4. Tutkimuksen eettisyys (s. 50).

Etsiessäni kirjallisuutta teoreettista taustaa varten, yritin löytää monipuolista ja kattavaa, sekä kotimaista että kansainvälistä tutkimusta aiheesta. Lisäksi seurasin aktiivisesti uutisointia ja verkkokeskusteluita aiheesta. Olin perehtynyt aiheeseen jo kauan ennen tutkielmani aiheen valitsemista uutisointien, verkkokeskusteluiden ja kokemusten kautta. Vaikka tiedostan, että aiempi perehtyneisyys voi mahdollisesti vaikuttaa taustalla, pyrin tutkielmaani tehdessä nojautumaan teoreettiseen taustaan ja kävin jatkuvaa itsereflektiota, etteivät kokemukseni tai käsitykseni vaikuta analyysiin. Toisaalta koen, että mielenkiintoni ja kokemukseni olivat myös eteenpäin ajavia voimia tutkielmaa tehdessäni.

Tässä tutkielmassani virtuaalisen vertaistiedon ja -tuen monipuoliset merkitykset, onnistumiset ja haasteet nousivat erityiseen asemaan. On kuitenkin huomattava, että tutkielmani aihe keskittyi nimenomaan, miten syömishäiriöitä sairastaneet ovat käyttäneet virtuaalisia yhteisöjä ja myös haastattelun saatekirjassa mainittiin, että tutkimus liittyy virtuaalisiin yhteisöihin. Siten näiden tulosten perusteella ei luonnollisesti voi olettaa, että jokainen syömishäiriötä sairastanut käyttäisi virtuaalisia yhteisöjä syömishäiriötä koskevaan tiedonhankintaan, eikä tutkielmani tuloksia voi soveltaa kaikkiin syömishäiriötä sairastaneisiin. Tutkielmani toi kuitenkin lisää tietoa, miten virtuaalisia yhteisöjä käyttäneet syömishäiriöitä sairastaneet henkilöt ovat hyödyntäneet niitä tiedonhankinnan tiedonlähteinä ja -kanavina ja millainen yhteys niillä on ollut muihin tiedonlähteisiin.

### **6.3 Loppupäätelmät ja ehdotuksia jatkotutkimukselle**

Tutkielmani antoi tärkeää tietoa syömishäiriöitä sairastaneiden tavoista käyttää virtuaalisia yhteisöjä tiedonhankintaan sekä millainen merkitys vertaistiedolla ja -tuella on. Eritoten esille nousivat vertaistiedon ja -tuen edut, mutta myös haasteet. Virtuaalisten yhteisöjen avulla on mahdollista löytää tietoa ja tukea sekä kokea yhteisöllisyyttä ilman

paikka- tai (toisinaan) aikasidonnaisuutta. Tutkielmassani kävi myös ilmi, että osalle haastateltavista kasvokkainen vertaistuki ei välttämättä sovi, vaan virtuaalinen tuki antaa sopivan etäisyyden tilanteeseen. Viimeisen reilun vuoden kestänyt koronavirustilanne on oletettavasti myös korostanut virtuaalisten kohtaamisten merkitystä.

Virtuaalisista yhteisöistä löytyvä vertaistieto ja -tuki mainittiin merkittävimpänä tiedonlähteenä hieman useammin kuin hoitotaho. On kuitenkin huomioitava, että tässä tutkielmassa käsiteltiin nimenomaan kokemusta saadun tiedon merkityksestä. Vaikka hoitoon luonnollisesti kuuluu myös tiedonsaaminen, koostuu se hyvin monesta muustakin asiasta. Siten vertaistieto ja -tuki eivät toimi hoidon korvaajina.

Vertaistieto ja -tuki saattavat kuitenkin parhaimmillaan olla erittäin suuri tuki ja apu toipumisen tiellä. Toisten ymmärrys ja kyky samaistua saattaa olla ensiarvoisen tärkeää toipumisen tiellä ja kuten Mikkonen ja Saarinen (2018) ovat todenneet, vertaistuki nähdään usein itseisarvona. Erityisesti tilanteissa, joissa syömishäiriötä sairastava harkitsee hakeutumista hoitoon tai kohtaa ongelmia hoitopolullaan, saattavat vertaiset rohkaista hakemaan apua. Kuitenkin vertaistiedossa ja -tuessa on toisinaan omat haasteensa, sillä kokemukset asioista saattavat olla hyvin yksilöllisiä: mikä auttaa toista, saattaa vaikuttaa toiseen haitallisesti. Lisäksi eritoten virtuaalisissa yhteisöissä on riskinä, ettei aina ole mahdollista varmistua toisen kertomuksen todenperäisyydestä. Tämän vuoksi olisi tärkeää jatkaa tutkimusta, miten hyödyllisen ja tukevan vertaistiedon ja -tuen jakaminen onnistuisi parhaiten siten, että tiedosta tai tuesta ei olisi haittaa.

Erityisesti disinformaatio on ollut esillä viime vuosina uutisoinneissa. Tässä tutkielmassani kuitenkin misinformaatio, eritoten epätarkka tieto korostui. Lisäksi esiin tuli muiden ihmisten, myös läheisten ja toisinaan jopa hoitotahon, ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä syömishäiriöihin liittyen. Erittäin haitallisia väärinkäsityksiä ovat esimerkiksi, että syömishäiriötä sairastavan tulisi olla alipainoinen tai että sairastavan oireilu on vain ruoalla leikkimistä. Syömishäiriö on vakava sairaus, johon on erittäin tärkeä saada apua ilman, että joutuu miettimään, onko tarpeeksi sairas. Tämän vuoksi oikean tiedon välittäminen ja matalan kynnyksen avun tarjoaminen ovat ensiarvoisen tärkeitä.

Tämän tutkielmani tekemisen aikana on myös tutkielmassa mainittuja keskustelufoorumeita lakkautettu, kuten Syömishäiriöliitto SYLI ry:n foorumi ja Demi-lehden foorumi. Keskustelujen painottuessa yhä enemmän sosiaaliseen mediaan, jossa

monella alustassa toimitaan tilien varassa ja toisinaan anonyymiteettiin ei ole mahdollisuutta, voi virtuaalisten yhteisöjen käyttö muuttua radikaalisti. Monet sosiaalisen median palvelut vaativat tilin luomisen, mikä saattaa vähentää innostusta keskustelun ja julkaisuiden seuraamiseen. Vaikka muun muassa liittojen chat-palvelut ovat anonyymeja, järjestetään niitä vain tiettyinä ajankohtina, mikä poistaa mahdollisuuden selata keskusteluja jälkikäteen. Toisaalta chat-palveluissa ehdottomana etuna on se, että keskustelua ylläpidetään ja siten pidetään toipumismyönteisenä.

Jatkotutkimuksen kannalta olisikin mielenkiintoista selvittää syvällisemmin, miten tämä siirtymä keskustelupalstoilta sosiaaliseen mediaan vaikuttaa virtuaalisten yhteisöjen käyttämiseen ja tiedonhankintaan. Alustat kilpailevat käyttäjien huomiosta, joten sinänsä on ollut luonnollista siirtää keskustelu sinne, minne suuri osa käyttäjistä on siirtynyt.

Laihdutuskulttuurin ongelmallisuus näkyi monen haastateltavan arkipäivän informaatioympäristöissä, sillä siihen törmättiin usein sattumalta esimerkiksi keskusteluissa, uutisoinneissa ja mainoksissa. Muun muassa Syömishäiriöliitto on kampanjoinut ahkerasti nostaakseen esille laihdutuskulttuurin haitallista ilmenemistä kannanotoissaan ja vuosittaisen Älä laihduta -päivän avulla. Tärkeää olisikin jatkaa tutkimusta laihdutuskulttuurin ilmenemisestä keskusteluissa ja uutisoinneissa, ja miten muuttaa liikuntaan, painonhallintaan ja ruokaan liittyvän keskustelun diskurssia pois pikadieeteistä, kalorimittauksista ja kesäkuuntoon tavoittelusta ja siirtyä enemmän kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tarkasteluun.

Eräs haastateltavista nosti esiin, että yrittäessään parantua, YouTube ehdotti aiempien hakutulosten perusteella videoita, joiden sisältö oli sairautta pahentavaa. Vaikka osassa sosiaalisen median kanavista ja uutispalveluista on jossain määrin mahdollista rajata seurattavia tilejä tai näytettäviä uutisia, on laihduttamiseen liittyvää uutisointia ja markkinointia huomattavan paljon. Mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe olisikin, miten tällaisen sisällön näkyvyyttä ja esimerkiksi kohdennettua markkinointia olisi mahdollista tarkemmin säädellä.

Tässä tutkielmassani en kysynyt haastateltavien ikää, vaan valitsin haastateltavat sen perusteella, ovatko he sairastaneet syömishäiriöitä ja käyttäneet virtuaalisia yhteisöjä liittyen syömishäiriöön. Haastattelujen aikana kuitenkin kävimme läpi, milloin haastateltavat ovat sairastaneet syömishäiriötä ja millaisia yhteisöjä silloin on ollut käytössä. Jatkotutkimuksen kannalta olisikin mielenkiintoista selvittää, miten esimerkiksi

ikä ja sukupuoli vaikuttavat syömishäiriötä sairastaneiden tiedonhankintaan virtuaalisista yhteisöistä.

## LÄHTEET

Aardoom, J., Dingemans, A., Boogaard, L. & Van Furth, E. (2014). Internet and patient empowerment in individuals with symptoms of an eating disorder: A cross-sectional investigation of a pro-recovery focused e-community. *Eating Behaviors* 15(3), 350-356. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.04.003>

Borzekowski, D., Schenk, S., Wilson, J. & Peebles, R. (2010). e-Ana and e-Mia: a content analysis of pro-eating disorder Web sites. *American Journal of Public Health* 100 (8), 1526-1534. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.172700>

Bates, M. (2002). Toward an Integrated Model of Information Seeking and Searching. *New Review of Information Behaviour Research* 3, 1-15. [https://pages.gseis.ucla.edu/faculty/bates/articles/info\\_SeekSearch-i-030329.html](https://pages.gseis.ucla.edu/faculty/bates/articles/info_SeekSearch-i-030329.html) (käytetty 2.2.2021).

Bowler, L., Oh, J. S., He, D., Mattern, E. & Jeng, W. (2012). Eating disorder questions in Yahoo! Answers: Information, conversation, or reflection? *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology* 49(1), 1–11. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/meet.14504901052/full>

Broström, K. (30.9.2019). Syömishäiriöstä toipuminen matkana – ajatuksia syömishäiriön vaiheista. *Syömishäiriöliitto-SYLI ry: blogi*. <https://syomishairioliitto.fi/blogi/syomishairiosta-toipuminen-matkana-ajatuksia-syomishairion-vaiheista>

Burnett, G. (2000). Information exchange in virtual communities: a typology. *Information Research* 5(4). <http://informationr.net/ir/54/paper82.html>

Burnett, G., Besant, M., & Chatman, E. (2001). Small worlds: Normative behavior in virtual communities and feminist bookselling. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 52(7), 536–547. <https://doi.org/10.1002/asi.1102.abs>

Case, D. O. (2012). *Looking for information: A survey of research on information seeking, needs, and behavior*. Bingley: Emerald.

- Chatman, E. 1996. The impoverished life-world of outsiders. *Journal of the American Society for Information Science* 47 (3), 193–206.
- Chatman, E. 1999. A theory of life in the round. *Journal of American Society of Information Science* 50 (3), 207-217.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. Teoksessa: I. G. Sarason, B. R. Sarason, & G. R. Pierce (toim.), *Social support: An interactional view* (s.319-366). New York: Wiley.
- Dunn, T. & Bratman, S. (2016). On orthorexia nervosa: A review of the literature and proposed diagnostic criteria. *Eating Behaviors: an International Journal* 21, 11–17.  
<https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2015.12.006>
- Eichhorn, K. C. (2008). Soliciting and Providing Social Support Over the Internet: An Investigation of Online Eating Disorder Support Groups. *Journal of computer-mediated communication*, 14(1), 67–78. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2008.01431.x>
- Entwistle, V., France, E., Wyke, S., Jepson, R., Hunt, K., Ziebland, S. & Thompson, A. (2011). How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Education and Counseling* 85(3), e291–e298.
- Fleming-May, R. & Miller, L. (2010). “I'm scared to look. But I'm dying to know”: Information seeking and sharing on Pro-Ana weblogs. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology* 47(1), 1-9.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/meet.14504701212/epdf>
- Flynn, M. & Stana, A. (2012). Social support in a men's online eating disorder forum. *International Journal of Men's Health* 11(2), 150-169. 10.3149/jmh.1102.150.
- Genuis, S. (2012). Social positioning theory as a lens for exploring health information seeking and decision making. *Qualitative Health Research* 23(4), 555-567. DOI 10.1177/1049732312470029.
- Griffiths, S. & Stefanovski, A. (2019). Thinspiration and fitspiration in everyday life: An experience sampling study. *Body Image* 30, 135-144.  
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2019.07.002>



Grunwald, M. & Busse, J. (2003). Online consulting service for eating disorders—analysis and perspectives. *Computers in Human Behavior* 19(4), 469-477.

[https://doi.org/10.1016/S0747-5632\(02\)00077-8](https://doi.org/10.1016/S0747-5632(02)00077-8)

Günther, K., Hasanen, K. ja Juhila, K. (2021). Johdanto: analyysi ja tulkinta. Teoksessa: J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere:

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/analyysi-ja-tulkinta/> (käytetty 28.2.2021).

Günther, K. & Hasanen, K. (2021). Johdanto: tutkimuksen kulku. Teoksessa: J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-prosessi/tutkimuksen-kulku/> (käytetty 20.5.2021).

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

Haasio, A. (2015). *Toiseus, tiedontarpeet ja tiedon jakaminen tietoverkon "pienessä maailmassa": Tutkimus sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden informaatiokäyttäytymisestä*. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2082.

Tampere: Tampere University Press.

Heikkilä, A. (21.11.2012). Thinspiration-sivustot houkuttavat sairastamaan. *Yle Uutiset*. <https://yle.fi/uutiset/3-6378264> (käytetty: 30.1.2019).

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (1988). *Teemahaastattelu*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Helsinki University Press.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2010). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2015). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Huttunen, J. (5.11.2020). Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00903> (käytetty 1.1.2021).

- Hätönen, T., Suokas, J. & Salonen, U. (2011). Syömishäiriöt. Teoksessa: Duodecim / Oppiportti ja K. Kunttu (toim.), *Opiskeluterveys*. Helsinki: Duodecim.
- Johnson, J. D. & Case, D. O. (2012). *Health information seeking*. New York: Peter Lang.
- Kakkuri-Knuuttila, M.-L. (1998). *Argumentti ja kritiikki: Lukemisen, keskustelun ja vakuuttamisen taidot*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kallinen, T. & Kinnunen, T. Etnografia. (2021) Teoksessa: Vuori, J. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/palvelut/menetelmaopetus> (käytetty 28.1.2021).
- Karlova, N. & Fisher, K. (2013). A social diffusion model of misinformation and disinformation for understanding human information behaviour. *Information Research*, 18(1) 573. <http://InformationR.net/ir/18-1/paper573.html>
- Koskela, J. (2013). *Mainospuhe laihdutuskuulttuurin kuvastajana, muokkaajana ja rakentajana - Diskurssianalyysi argumentoinnista painonhallintatuotteiden ja – palveluiden mainonnassa*. Markkinoinnin pro gradu –tutkielma. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Kumpusalo, E. (1991). *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus: VAPK-kustannus [jakaja].
- Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Lietsala, K. & Sirkkunen, E. (2010). Johdatusta sosiaaliseen mediaan. Teoksessa: S. Serola (toim.) *Ote informaatiosta: Johdatus informaatiotutkimukseen ja interaktiiviseen mediaan*. Vantaa: BTJ Finland Oy.
- Linna, M. (2014). *Reproductive and psychological outcomes of eating disorders*. Väitöskirja. Publication of Public Health M222:2014. Helsinki: University of Helsinki.
- Magnezi, R., Grosberg, D., Novikov, I., Ziv, A., Shani, M. & Freedman, L. (2014). Characteristics of patients seeking health information online via social health networks versus general Internet sites: a comparative study. *Informatics for Health and Social Care* 40(2), 125-138. DOI: 10.3109/17538157.2013.879147

- Marchionini, G. (1995) *Information Seeking in Electronic Environments*. Cambridge: Cambridge University Press.
- McKenzie, P. J. (2003a). A model of information practices in accounts of everydaylife information seeking. *Journal of Documentation* 59(1), 19-40.  
<https://doi.org/10.1108/00220410310457993>
- McKenzie, P. J. (2003b). Justifying Cognitive Authority Decisions: Discursive Strategies of Information Seekers. *The Library quarterly (Chicago)* 73(3), 261-288.  
<https://doi.org/10.1086/603418>
- Mead, S., Hilton, D. & Curtis, L. (2001). Peer Support: A Theoretical Perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134-141.  
<https://doi.org/10.1037/h0095032>
- Mielenterveystalo (2021). Muutokseen motivoiminen. Oppaassa: *Tukea syömishäiriöön sairastuneen läheisille*. [https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tukea\\_syomishairioon\\_sairastuneen\\_laheisille/Pages/osio4.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tukea_syomishairioon_sairastuneen_laheisille/Pages/osio4.aspx) (käytetty 1.2.2021).
- Mielenterveystalo (2020). Vertaistuki. Oppaassa: *Tietoa psykoosista*. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx> (käytetty 3.12.2020).
- Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. 2009. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tietosanoma.
- Mäkinen, M. (2009). *Digitaalinen Voimistaminen Paikallisten Yhteisöjen Kehittämisessä*. Tampere: Tampere University Press.
- Naslund, J. A., Aschbrenner, K. A., Marsch, L. A. & Bartels, S. J. (2016). The future of mental health care: Peer-to-peer support and social media. *Epidemiology and psychiatric sciences* 25(2), 113-122. <https://doi.org/10.1017/S2045796015001067>
- Neal, D. & McKenzie, P. (2011). Putting the pieces together: Endometriosis blogs, cognitive authority, and collaborative information behavior. *Journal of the Medical Library Association* 99(2), 127–134. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.99.2.004>

- Niemelä, R. (2006). *Ikääntyneiden informaatiokäyttäytyminen: Laadullinen tutkimus arkielämän informaatiokäytännöistä ja toimintaan aktivoitumisesta*. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis B Humaniora 74. Oulu: Oulun yliopiston kirjasto.
- Nonnecke, B. & Preece, J. (2001). Why Lurkers Lurk. *AMCIS 2001 Proceedings*. 294. <http://aisel.aisnet.org/amcis2001/294>.
- Ojaniemi, E. (2013). *Tuki ja tieto käsi kädessä: Sosiaalisen tuen tarjoamisen strategiat syömishäiriö- ja hyvinvointiblogeissa*. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Oksanen, A., Garcia, D., Sirola, A., Näsi, M., Kaakinen, M., Keipi, T. ja Räsänen, P. (2015). Pro-Anorexia and Anti-Pro-Anorexia Videos on YouTube: Sentiment Analysis of User Responses. *Journal of Medical Internet Research* 17(11), 256. <https://doi.org/10.2196/jmir.5007>
- Palosuo, H. & Lahelma, E. (2013). Terveiden sosiaaliset määrittäjät. Teoksessa: M. Sihto, H. Palosuo, P. Topo, L. Vuorenkoski & K. Leppo (toim.), *Terveyspolitiikan perusta ja käytännöt*. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Poikela, E. 2001. Ongelmaperustainen oppiminen yliopistossa. Teoksessa: E. Poikela & S. Öystilä (toim.), *Ongelmaperustainen pedagogiikka, teoriaa ja käytäntöä*. (s.101–117). Tampere: Tampereen Yliopistopaino.
- Preece, J. (2001). Sociability and usability in online communities: Determining and measuring success. *Behaviour & Information Technology* 20(5), 347-356. <https://doi.org/10.1080/01449290110084683>
- Rieh, S. Y. (2002). Judgment of information quality and cognitive authority in the web. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 53(2), 145-16. <https://doi.org/10.1002/asi.10017.abs>
- Rotonen, A. (2020). *Aikuisten harvinaissairaiden sairaus- ja terveystieteelliset suhteessa heidän informaatiokäyttäytymiseensä*. University of Oulu. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-202011033086>
- Ruuskanen, Olli. (2011). Kuka on terve? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 127(24):2587-. <https://www.duodecimlehti.fi/duo99970> (käytetty 18.1.2020).

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010). Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: J. Ruusuvuori, P. Nikander, & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Sanastokeskus TSK ry (2010). *Sosiaalisen median sanasto (TSK 40)*, [http://www.tsk.fi/tsk/fi/sosiaalisen\\_medan\\_sanasto\\_tsk\\_40-513.html](http://www.tsk.fi/tsk/fi/sosiaalisen_medan_sanasto_tsk_40-513.html) (käytetty 26.12.2020).

Santala, E. (2007). *Sairaana terveellistä: Nuorten käsityksiä ja kokemuksia ortoreksiasta*. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Sares-Jäske, L. (2020). *Self-report dieting attempts and intentional weight loss in a general adult population: Associations with long-term weight gain and risk of type 2 diabetes*. Väitöskirja. Dissertationes Scholae Doctoralis Ad Sanitatem Investigandam Universitatis Helsinkiensis. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of “way of life”. *Library & Information Science Research* 17(3), 259-294. [https://doi.org/10.1016/0740-8188\(95\)900489](https://doi.org/10.1016/0740-8188(95)900489).

Savolainen, R. & Kari, J. (2004). Placing the Internet in information source horizons. A study of information seeking by Internet users in the context of self-development. *Library & Information Science Research* 26(4), 415-433. <https://doi.org/10.1016/j.lisr.2004.04.004>

Savolainen, R. (2011). Requesting and providing information in blogs and internet discussion forums. *Journal of Documentation*, 67(5), 863–886. <https://doi.org/10.1108/00220411111164718>.

Sharma, S. & De Choudhury, M. (2015). Measuring and Characterizing Nutritional Information of Food and Ingestion Content in Instagram. *Proceedings of the 24th International Conference on World Wide Web, 2015* (s. 115-116). 10.1145/2740908.2742754.

Silén, Y., Sipilä, P., Raevuori, A., Mustelin, L., Marttunen, M., Kaprio, J. & Keski-Rahkonen, A. (2020). DSM-5 eating disorders among adolescents and young adults in Finland: A public health concern. *The International Journal of Eating Disorders* 53(5), 520–531. <https://doi.org/10.1002/eat.23236>

Sonnenwald, D. (1999). *Evolving Perspectives of Human Information Behavior: Contexts, Situations, Social Networks and Information Horizons*. Teoksessa: T. D. Wilson & D. K. Allen (toim.), *Exploring the Contexts of Information Behaviour*. (s. 176-190). London: Taylor Graham.

Sonnenwald, D., Wildemuth, B.M., & Harmon, G. (2001). A research method using the concept of information horizons: An example from a study of lower socio-economic students' information seeking behavior. *The New Review of Information Behavior Research*, 2, 65-86. <http://hdl.handle.net/10150/105932>

Suominen, J., Saarikoski, P. & Vaahensalo, E. (2019). *Digitaalisia Kohtaamisia: Verkkokeskustelut BBS-purkeista Sosiaaliseen Mediaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Suokas J. & Rissanen A. (2017). *Syömishäiriöt*. Teoksessa: J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.). *Psykiatria* (s. 403–412). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2019). *Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. Suomalaisten internetin käyttö 2019*. Helsinki: Tilastokeskus. [http://www.stat.fi/til/sutivi/2019/sutivi\\_2019\\_2019-11-07\\_kat\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/sutivi/2019/sutivi_2019_2019-11-07_kat_001_fi.html) (käytetty: 25.2.2020).

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2020). *Internetin käyttö medioiden seuraamiseen ja viestintään lisääntynyt*. Helsinki: Tilastokeskus. [https://www.stat.fi/til/sutivi/2020/sutivi\\_2020\\_2020-11-10\\_tie\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/sutivi/2020/sutivi_2020_2020-11-10_tie_001_fi.html) (käytetty 3.2.2021).

Syömishäiriöliitto – SYLI ry (2018). *Keskustelufoorumi* <http://www.syomishairioliitto.fi/keskustelu/> (käytetty: 1.2.2018)

Syömishäiriöliitto – SYLI ry (2020). *Tukea ja toimintaa*. <https://syomishairioliitto.fi/tukea-ja-toimintaa> (käytetty 12.12.2020).

Syömishäiriöliitto – SYLI ry. (2021). *Esite: Syömishäiriö. Sairaus, josta voi toipua*. <https://syomishairioliitto.fi/tietoa-syomishairioista/esitteet-ja-oppaat>. (käytetty: 31.12.2020).

Syömishäiriöliitto – SYLI ry (2021). *Medialle*. <https://syomishairioliitto.fi/syomishairioliitto-syli-ry/medialle> (käytetty 2.4.2021).

Syömishäiriöliitto – SYLI ry (2021). SYLI-chatin huoneentaulu.

[https://syomishairioliitto.fi/wp-content/uploads/Huoneentaulu\\_SYLI-chat\\_uusi.pdf](https://syomishairioliitto.fi/wp-content/uploads/Huoneentaulu_SYLI-chat_uusi.pdf)

(käytetty 1.5.2021).

Syömishäiriöt. Käypä hoito -suositus. (2014) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistys Ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) (käytetty 1.4.2018).

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). (2020). Keskeisiä käsitteitä.

<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita> (käytetty:

24.1.2021).

Terveyskirjasto (2019). Lääketieteen sanasto: sairaus.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ltt03007](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03007) (käytetty

3.1.2020).

Tong, S. T., Heinemann-LaFave, D., Jeon, J., Kolodziej-Smith, R. & Warshay, N.

(2013). The use of pro-ana blogs for online social support. *Eating disorders* 21(5), 408–422. <https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827538>

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

Turner, P. G. & Lefevre, C. E. (2017). Instagram use is linked to increased symptoms of orthorexia nervosa. *Eating and weight disorders* 22(2), 277–284.

<https://doi.org/10.1007/s40519-017-0364-2>

Tutkituseettinen neuvottelukunta (TENK) (2019). Ihmistieteiden eettisen

ennakkoarvioinnin ohje. *Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019*.

<https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakkoarvioinnin-ohje>

(käytetty: 12.1.2020).

Valkendorff, T. (2008). Syömishäiriöt ja paranemisen ongelma: tulkintoja internetin keskustelupalstalta. *Janus : sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 16(3), 212-227.

Varantola, K. (2013). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen*

*käsitteleminen Suomessa : tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012 = God*

*vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland : forskningsetiska delegationens anvisningar 2012 = Responsible conduct of research and procedures for handling allegations of misconduct in Finland : guidelines of the Finnish advisory board on research integrity 2012.* Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) (käytetty 1.5.2021).

Viiala, M., Pietilä, A-M. & Kankkunen, P. (2010). Terveyttä vahvistava vertaistuki: kuvauksia syömishäiriöitä sairastavien internetin keskustelupalstalta. *Tutkiva Hoitotyö* 8(3), 12–17.

Vuori, J. (2021). Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa: J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimuseiikka/tutkimuseiikka-ihmistieteissa/> (käytetty: 20.5.2021).

Wilson, P. (1983). *Second-hand knowledge: An inquiry into cognitive authority*. Westport, Conn: Greenwood Press.

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

Winzelberg, A. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorder. *Computers in human behavior* 13(3), 393–407. [https://doi.org/10.1016/S0747-5632\(97\)00016-2](https://doi.org/10.1016/S0747-5632(97)00016-2)

Yeager, J. (2012). A Content Analysis of an Online Support Group for Survivors of Sexual Violence. Teoksessa: Å. Smedberg, *E-Health Communities and Online Self-Help Groups: Applications and Usage* (s. 85–105). Hershey, PA: Medical Information Science Reference.



## LIITTEET

### Liite 1. Teemahaastattelun runko

#### Tausta

- Milloin ja miten pitkään olet kärsinyt syömishäiriöstä?
- Millaisissa virtuaalisissa yhteisöissä (esimerkiksi keskustelufoorumit, blogit, sosiaalinen media, jne.) kävit, kun kärsit syömishäiriöstä tai -häiriöistä? Millaisissa vieraillet nykyään?
- Keskitytkö pääosin lukemaan keskustelujen ja julkaisujen sisältöä vai tuotitko myös sisältöä? Jos tuotit, minne?

#### Vertaistuki

- Haitko virtuaalisista yhteisöistä vertaistukea?
- Kuvailisitko, millaista vertaistukea löysit.

#### Tiedonhankinta

- Haitko virtuaalisista yhteisöistä tietoa? Minkä tyyppistä tietoa?
- Etsitkö yleensä tiettyyn kysymykseen vastausta vai selailitko yhteisöjä yleisesti?
- Millaisia eroja muistat olleen asiantuntijoiden (terveydenhuollon henkilökunta, järjestöjen henkilöt, jne.) ja virtuaalisissa yhteisöissä löytyneen tiedon välillä?
- Millaisia yhtäläisyyksiä?
- Kumman koit merkityksellisemmäksi?
- Kuvailisitko, millaista hyödyllistä tietoa koit löytäneesi.

#### Väärä ja harhaanjohtava tieto

- Löysitkö paljon selkeästi väärää tietoa? Millaisista yhteyksistä ja miten tunnistit tiedon vääräksi?
- Koitko löytäneesi jotain selkeästi harhaanjohtavaa tietoa? Mistä ja minkä tyyppistä?
- Koitko törmänneesi provosoiviin tai kiusaaviin keskusteluihin tai julkaisuihin?
- Millaisia ne olivat?
- Mitä arvelet harhaanjohtavaa tietoa jakavan motiiveiksi?

### Pro-ana-ilmio

- Kuinka tuttuja sinulle ovat pro-ana-ilmio? Näitkö niihin liittyvän materiaalin jakamista paljon? Miten koit kyseiset ilmiöt?
- Törmäsitkö usein laihuutta ihannoiviin kuviin ja ”motivaatioteksteihin”? Miten suhtauduit näihin?
- Törmäsitkö usein vinkkeihin, miten esimerkiksi syödä vähemmän tai muihin vastaaviin häiriötä pahentaviin neuvoihin? Miten suhtauduit näihin?

### Paranemismyönteiset verkostot

- Millaisia paranemismyönteisiä keskusteluja tai julkaisuja muistat nähneesi?
- Millaisissa yhteisöissä ajattelit niitä olevan eniten?

### Tiedonhankinnan muuttuminen

- Huomasitko tiedonhaun muuttuneen syömishäiriösi aikana? Esimerkiksi verratessasi alkuvaihetta myöhempisiin?

Liite 2. Saatekirje

"Hei!

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Oulun yliopistosta ja teen pro gradu -tutkielmaa syömishäiriöitä kokeneiden informaation hankinnasta ja jakamisesta virtuaalisissa yhteisöissä. Tutkimuksen tavoitteena on erityisesti selvittää, miten he arvioivat siellä jaettavan informaation laatua ja millainen vaikutus tällä informaatiolla on ollut heidän toimintaan ja ratkaisuihinsa.

Etsin tutkimustani varten haastateltaviksi henkilöitä, jotka ovat kärsineet syömishäiriöstä ja jotka ovat etsineet tai saaneet tietoa tai vertaistukea esimerkiksi keskustelufoorumeilta, blogeista tai sosiaalisesta mediasta. Haastateltavia etsin pääosin Oulun seudulta.

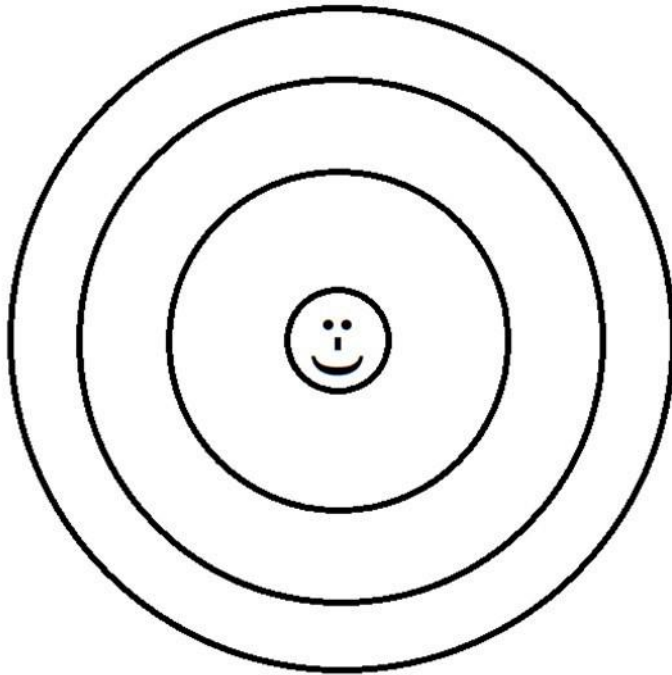
Haastateltavat pysyvät anonyymeina ja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelu kestää arviolta noin tunnin, ja se nauhoitetaan, jotta haastattelun saattaminen tekstimuotoon yhteenvetoa varten olisi mahdollista. Haastattelun ajankohta sovitaan yhdessä haastateltavan kanssa, mielellään kuitenkin marraskuun aikana.

Toivon, että pystyisit tukemaan tutkielmaani tulemalla haastateltavaksi. Kerro kiinnostuksestasi lähettämällä minulle sähköpostia osoitteeseen [marjut.perala@student oulu.fi](mailto:marjut.perala@student oulu.fi) tai soittamalla/ lähettämällä viestiä numeroon 040 xxx xxxx.

Lämmin kiitos osallistumisesta!

Marjut Perälä"

Liite 3. Informaatiohorisontti





**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE  
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.  
PÄIVÄYS: 21.9.2018**

**Tietoa tutkimukseen osallistuvalla**

Olet osallistumassa Oulun yliopistossa opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Mikäli et halua osallistua tutkimukseen tai haluat keskeyttää osallistumisen, siitä ei aiheudu sinulle mitään seuraamuksia. Jos haluat keskeyttää osallistumisesi, voidaan siihen saakka kerättyä aineistoa käyttää tutkimuksessa.

Tämän ilmoituksen kohdassa 16 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

**1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä**

Marjut Perälä

Osoite: PL 1000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Marjut Perälä

Osoite: Informaatiotutkimus, Humanistinen tdk, PL 1000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Puhelinnumero: 0405908447

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@student oulu.fi

**2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus**

Tutkimuksessa tarkastellaan syömishäiriön kokeneiden ihmisten syömishäiriöön liittyvää tiedonhankintaa ja mahdollista tiedon tuottamista virtuaalisissa yhteisöissä. Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käsitellään ilman nimeäsi, yhteys- tai muita tunnistetietojasi.

**3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako**

Kyseessä on Oulun yliopiston (OY) ohjaamaan pro gradu -tutkielmaan kuuluva haastattelututkimus, jonka aineisto kerätään Syömishäiriöliito SYLI ry:n sähköpostilistan ja liiton sosiaalisen median kanavien kautta.

**4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä**

Nimi: Professori Maija-Leena Huotari  
Osoite: Informaatiotutkimus, Humanistinen tdk, PL 1000, 90014 Oulun yliopisto  
Puhelinnumero: 0294483351  
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@oulu.fi

## **5. Tutkimuksen suorittajat**

Kaikki henkilöt, joilla tutkimuksen kuluessa on oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja:  
Pro gradu –tutkielman laatija Marjut Perälä, yliopistonlehtori Terttu Kortelainen (OY) ja  
professori Maija-Leena Huotari (OY).

## **6. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kesto**

Tutkimuksen nimi: Syömishäiriön kokeneiden informaatiokäyttäytyminen virtuaalisissa yhteisöissä. Haastattelututkimus

Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 3 vuotta

## **7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste**

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

tutkittavan suostumus

## **8. Arkaluonteiset henkilötiedot**

Haastatteluvastaukset.

## **9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää**

Haastatteluvastaukset.

## **10. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle**

Tutkimuksen päätyttyä aineistosta poistetaan tunnistetiedot ja se tallennetaan tunnisteettomana Tietoarkistoon mahdollista muuta tutkimuskäyttöä varten.

## **11. Henkilötietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle**

Ei siirretä.

## **12. Automatisoitu päätöksenteko**

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

## **13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet**

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

#### 14. Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Haastatteluvastauksista.

käyttäjätunnus  salasana

#### 15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Henkilötietosi arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja

Mihin aineisto arkistoidaan: Mahdollisuuksien mukaan Tietoarkistoon.

#### 16. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen?

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

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

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

Oikeus pyytää pääsyä tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

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

Oikeus pyytää tietojen oikaisemista (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

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

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

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

#### Oikeuksista poikkeaminen

Edellä tässä kohdassa 16 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen mainitut oikeudet eivät ole ehdottomia eivätkä siten päde jokaisessa tapauksessa ja näistä oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja koskevan lainsäädännön mukaisesti esim. silloin kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen

tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Tutkittavat voivat tehdä tämän kohdan 16 mukaiset pyynnöt alla olevalle yhteys henkilölle:  
Marjut Perälä (ks. kohta 1).

### **17. Valitusoikeus**

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

Yhteystiedot:

#### **Tietosuojavaltuutetun toimisto**

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)