

Vili Roponen

Asperger-henkilöiden tiedonhankinta

Selvitys Asperger-henkilöiden tiedonhankintataidoista ja -käyttäytymisestä

Opinnäytetyö

Syksy 2019

SeAMK Liiketoiminta ja kulttuuri

Tradenomi (AMK), Kirjasto- ja tietopalveluala

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: SeAMK Liiketoiminta ja Kulttuuri

Tutkinto-ohjelma: Tradenomi (AMK), Kirjasto- ja tietopalveluala

Tekijä: Vili Roponen

Työn nimi: Asperger-henkilöiden tiedonhankinta: Selvitys Asperger-henkilöiden tiedonhankintataidoista ja -käyttäytymisestä

Ohjaaja: Ari Haasio

Vuosi: 2019

Sivumäärä: 45

Liitteiden lukumäärä: 1

Tässä opinnäytteessä tutkittiin Asperger-henkilöiden tiedonhankintaa keskittyen tiedonhankintataitoihin ja -käyttäytymiseen ja kohdistuen omaan oireyhtymään. Se tehtiin ilman toimeksiantoa ja sai alkunsa kirjoittajan omasta ideasta ja siitä, että kirjoittajalla itsellään on Aspergerin oireyhtymä. Tavoitteena on luoda yleiskuva Asperger-henkilöiden tiedonhankintataidoista olemassa olevaa tietoa soveltaen, kehittää tapoja niiden parantamiseksi ja antaa edellytyksiä aiheen jatkojalostamiseen.

Opinnäyte toteutettiin määrällisenä tutkimuksena, jonka keskiössä on valtakunnallinen Webropol-kysely, joka lähetettiin Suomessa asuville Asperger-henkilöille muun muassa Aspergerin syndrooma-nimisen Facebook-ryhmän ja Autismisäätiön asu-misyksiköiden kautta. Kyselyssä painottuvat tiedonhankintakanavat ja -lähteet, verkkosivut ja tietokannat sekä tiedonhankinnan esteet ja tiedonhankintaan vaikuttavat tekijät. Kyselytulokset analysoitiin osin ristiintaulukoimalla SPSS-tilasto-ohjelmassa ja osin kaaviona Excel-taulukkolaskentaohjelmaa käyttäen.

Kyselytuloksista ilmeni, että suurin osa vastaajista hankkii tietonsa internetistä, kirjoista ja vertaisryhmien kautta. Internetiä käytettäessä merkittävimpiä tiedonlähteitä ovat Google ja Autismiliiton verkkosivut. Merkittävimmät syyt tiedonhankinnalle omasta oireyhtymästä ovat oma diagnoosi ja halu tietää aiheesta. Merkittävimmät esteet puolestaan ovat luotettavuuden arviointiin liittyvät vaikeudet sekä sopivien lähteiden puute. Tiedonhankinta kohdistuu useimmin vuorovaikutustaitoihin ja erityispiirteisiin.

Avainsanat: Asperger, tiedonhankinta, tiedonhankinnan esteet

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Business and Culture

Degree programme: Bachelor of Business Administration (BBA), Library and Information Services

Author/s: Vili Roponen

Title of thesis: Information seeking by people with Asperger's syndrome: Report on the information seeking skills and behavior of people with Asperger's syndrome

Supervisor: Ari Haasio

Year: 2019

Number of pages: 45

Number of appendices: 1

This thesis focuses on information seeking by people with Asperger's syndrome, focusing on their information seeking skills and behavior. The thesis was written without a commission and is based on the author's own idea and the fact that the author himself has Asperger's syndrome. The goal of the thesis is to obtain an overall picture of the information seeking skills of people with Asperger's syndrome by applying existing information, to develop ways to improve them, and to provide ideas for further research on the topic.

The thesis was carried out as a quantitative study, mainly with a national Webropol survey sent to people with Asperger's syndrome living in Finland through e.g. a Facebook group called Aspergerin syndrooma and the residential units of the Autism Foundation Finland. The topics emphasized in the survey are information seeking channels and sources, websites and databases, the barriers to information seeking, and the factors influencing information seeking. The survey results are analyzed partly by cross tabulation with the SPSS statistics software and partly with diagrams using the Microsoft Excel spreadsheet software.

According to survey results, most of the respondents seek information from the Internet, books, and through peer groups. Google and the websites of Autism Finland are the most significant sources of information when using the Internet. The most significant reasons for information seeking about one's own syndrome are one's own diagnosis and interest in learning about the topic, while the most significant barriers are difficulties related to the assessment of reliability and a lack of appropriate sources. Information seeking most often focuses on people skills and special characteristics.

Keywords: Asperger's syndrome, information seeking, barriers of information seeking

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
Käytetyt termit ja lyhenteet	8
1 JOHDANTO	9
2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ.....	10
2.1 Aspergerin oireyhtymän erityispiirteet	11
2.2 Asperger-henkilöiden tiedonhankinnan erityispiirteet	12
2.3 Aikaisempi tutkimus	13
3 TEOREETTINEN TAUSTA	16
3.1 Tiedonhankintatutkimus	16
3.2 Sense-making-teoria	17
4 TUTKIMUSMENETELMÄ	20
4.1 Kvantitatiivinen tutkimusprosessi	20
4.2 Kyselyn toteutus.....	22
5 TUTKIMUSONGELMA JA -KYSYMYKSET	23
6 TUTKIMUSTULOKSET	24
6.1 Vastaajien taustatiedot.....	24
6.2 Tiedonhankintakanavat ja -lähteet sekä tiedonhankinnassa käytettävät välineet.....	27
6.3 Verkkotiedonlähteet ja kirjasto	29
6.4 Tiedonhankintaan liittyvät tekijät ja syyt	30
6.5 Tiedonhankinnan esteet.....	33
6.6 Aspergerin oireyhtymään kohdistuva tiedonhankinta ja tiedonhankinnan päättäminen	36
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	38
8 POHDINTA.....	41
LÄHTEET	42

LIITTEET	45
----------------	----

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Koulutustausta.	25
Kuvio 2. Työllisyystilanne.	25
Kuvio 3. Mistä lähteistä ja kanavista olet hankkinut Aspergerin oireyhtymää koskevaa tietoa?	27
Kuvio 4. Mitä välineitä käytät hankkiessasi tietoa omasta oireyhtymästä?	28
Kuvio 5. Mitä verkkosivuja tai tietokantoja käytät hankkiessasi tietoa omasta oireyhtymästä?.....	29
Kuvio 6. Kuinka usein käytät kirjastoa tiedonhankinnan apuna?	30
Kuvio 7. Mitkä näistä tiedonhankintaa koskevista väitteistä vastaavat parhaiten kokemaasi? (Asteikko 1-4, kuviossa näkyvät keskiarvot.)	31
Kuvio 8. Mistä syistä olet hankkinut tietoa Aspergerin oireyhtymästä?	32
Kuvio 9. Tiedonhankinta omasta oireyhtymästä on estynyt seuraavista syistä. (Asteikko 1-5, kuviossa näkyvät keskiarvot.)	33
Kuvio 10. Miten olet päässyt yli tiedonhankinnassa vastaan tulleista esteistä?	35
Kuvio 11. Millaista Aspergeria koskevaa tietoa etsit useimmin?	36
Kuvio 12. Mitä asioita ottaisit erityisesti huomioon hankittaessa tietoa Aspergerista?.....	37
Kuvio 13. Mitä seuraavista asioista ottaisit huomioon tiedonhankintaa päätettäessä?	37
Taulukko 1. Vastaajien ikä sukupuolen mukaan jaoteltuna.....	24
Taulukko 2. Koulutustaustan vaikutus työllisyystilanteeseen.	26

Taulukko 3. Koulutustaustan vaikutus tiedonhankintaan järjestöistä.	28
Taulukko 4. Iän riippuvuus internetistä tiedonhankintaa helpottavana tekijänä.....	31
Taulukko 5. Iän riippuvuus luotettavuuden arvioinnin vaikeuksista.	34
Taulukko 6. Iän riippuvuus ennakkoluuloista tiedonhankinnan esteenä.....	35

Käytetyt termit ja lyhenteet

AIDS/HIV	HI-virusinfektion aiheuttama vakava sairaus, jota luonnehtivat vaikeat tai poikkeavasti käyttäytyvät infektiot sekä harvinaiset syöväet. (Lumio 2018.)
Asperger	Neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toimintarajoitteita. (Autismi- ja Aspergerliitto 2019.)
Lukihäiriö	Oppimiskyvyn häiriö, jossa lapsen tai aikuisen lukemistarkkuus tai lukemisen ymmärtäminen on odotettua selvästi huonompaa henkilön ikään, mitattuun älykkyyteen ja koulutukseen verrattuna. (Huttunen 2018.)
Neurotyypillinen	Autismin kirjon ihmisten käyttämä nimitys ihmisistä, joilla ei ole neurologista poikkeavuutta.
Sense-Making-teoria	Brenda Dervinin luoma tiedonhankinnan teoria, joka liittyy toiminnan merkityksellistämiseen. Sen lähtökohtana on oletus asiantilojen ja toiminnan epäjatkuvuudesta. (Haasio & Savolainen 2004, 60.)

1 JOHDANTO

Tämä opinnäyte käsittelee Asperger-henkilöiden tiedonhankintaa kohdistuen Aspergerin oireyhtymään. Aihe on kiinnostava, sillä on mielenkiintoista tarkastella pienempiä viiteryhmiä ja sitä ei ole aikaisemmin juurikaan tutkittu.

Opinnäyte toteutettiin kvantitatiivisena kyselytutkimuksena, jonka tärkein osa on Asperger-henkilöille laadittava Webropol-kysely heidän tiedonhankinnastaan. Kyselyn vastaukset olivat yksi osa opinnäytteessä käytettävää aineistoa. Muu lähdeaineisto koostui opinnäytteen teemoihin liittyvästä kirjallisuudesta ja artikkeleista.

Opinnäytteessä käsiteltiin aluksi Aspergerin oireyhtymää yleisesti sekä sen erityispiirteitä että myös Asperger-henkilöiden tiedonhankinnan erityispiirteitä. Lisäksi tuotiin esille muiden neurologisesti poikkeavien ja sairauksia omaavien tiedonhankintaan liittyviä tutkimuksia. Seuraavassa luvussa käsiteltiin opinnäytteen teoreettista taustaa tiedonhankintatutkimuksen ja työn keskiössä olevan Sense-making-teorian kautta. Esille tulivat mm. tiedonhankintatutkimuksen tarkastelun kohteet ja tiedontarpeen syntyyn johtaviin tilanteisiin liittyvät pysähdykset. Teoreettisen taustan jälkeen käsittelyvuoron sai itse tutkimusmenetelmä, jota kuvailtiin siltä osin kuin se koskee opinnäytettä sekä kyselylomakkeen esittely. Tutkimusongelma ja -kysymykset esiteltiin luvussa 5, minkä jälkeen esitettiin tutkimustulokset valittujen teemojen mukaisesti. Lopuksi vedettiin opinnäytteestä tärkeimmät johtopäätökset ja pohdittiin aikaiseksi saatua lopputulosta.

Opinnäytetyön tavoitteena on luoda yleiskuva Asperger-henkilöiden tiedonhankintataidoista olemassa olevaa tietoa soveltaen, kehittää tapoja niiden parantamiseksi ja antaa edellytyksiä aiheen jatkojalostamiseen. Lisäksi se tarjoaa uusia näkökulmia käsiteltävään aiheeseen.

2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

Aspergerin oireyhtymä on Lääkärikirja Duodecimin artikkelin kirjoittaneen psykiatrian erikoislääkäri Matti Huttusen (2018) määritelmän mukaan laaja-alaisiin kehityshäiriöihin ja autismikirjon häiriöihin kuuluva oireyhtymä, jolle ominaisia ovat ongelmat toisten ihmisten tunnetilojen ymmärtämisessä ja tästä johtuvat kommunikaatio-ongelmat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä erilaiset kaavamaiset käyttäytymistavat. Häiriö on luonteeltaan pysyvä, ja siitä kärsivillä ihmisillä ilmenee myös aikuisena vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten tunteita, minkä tuloksena on usein erilaisia vaikeuksia ihmissuhteissa. Autismi- ja Aspergerliiton määritelmän mukaan Aspergerin oireyhtymä on autismikirjioon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa hyvin vaihtelevia toimintarajoitteita. Liitto korostaa määritelmässään, ettei Aspergerin oireyhtymä ole tauti tai sairaus, josta pitäisi ”parantua”. Lisäksi määritelmässä tuodaan esille, että Asperger-henkilöt näkevät, kuulevat ja tuntevat ympäröivän maailman eri tavoin kuin muut ja se, ettei Aspergerin oireyhtymään liity oppimisvaikeuksia samalla tavalla kuin autismiin. (Autismi- ja Aspergerliitto 2019.) Tunnettu brittiläinen autismin kirjon tutkija, Cambridgen yliopiston alaisen autismin tutkimuskeskuksen eli Autism Research Centren johtaja Simon Baron-Cohen (2000) päätyi kuitenkin vuonna 2000 julkaistussa tutkimuksessaan sellaiseen tulokseen, että käsite ’poikkeavuus’ on neutraalimpi, arvovapaampi ja reilumpi kuvaus Aspergerin oireyhtymästä kuin ’häiriö’. Hän perusteli tätä mm. sillä, että lapsi viettää enemmän aikaa esineiden ja fyysisten järjestelmien kuin ihmisten kanssa, lapsi kommunikoi vähemmän kuin muut ihmiset ja lapsi huomaa asioita, joita muut eivät huomaa. Baron-Cohenin perustelut ovat kieltämättä niin vakuuttavia, että poikkeavuus-käsitteen käyttö tässä opinnäytteessä on perusteltua.

Aspergerin oireyhtymän käsite on peräisin 1940-luvulta, jolloin wieniläinen lastenlääkäri Hans Asperger tutki klinikallaan käyneitä lapsia, joilla oli hyvin yhdenmukaiset persoonallisuuspiirteet ja käyttäytymistaipumukset. Hän kuvaili näitä lapsia käsitteellä Autistische Psychopathen im Kindesalter eli lasten autistinen persoonallisuushäiriö. (Attwood 2012, 10.) Ensimmäiset systemaattiset diagnoosikriteerit saanelivat Carina ja Christopher Gillberg (1999, 16) ensimmäisessä kansainvälisessä Aspergerin oireyhtymää käsitelleessä kongressissa Lontoossa vuonna 1988. Kysei-

set kriteerit julkaistiin maailmanlaajuisesti seuraavana vuonna. Nykyiset diagnosikriteerit esitetään vuonna 1993 julkaistussa ICD-10-tautiluokituksessa, joka on tällä hetkellä käytössä Suomessa ja jossa Aspergerin oireyhtymän luokitus on F84.5. Vuonna 2018 julkaistiin uusi ICD-11-tautiluokitusjärjestelmä, jossa Aspergerin oireyhtymää ei enää ole omana erillisenä diagnoosina, vaan korvaavaksi diagnoosiksi tulee autismikirjon häiriö. Tämä tautiluokitusjärjestelmä on tarkoitus ottaa käyttöön vuonna 2022. (Pihlava 2018.)

2.1 Aspergerin oireyhtymän erityispiirteet

Aspergerin oireyhtymään kuuluu lukuisia erityispiirteitä, joista osa on Asperger-henkilölle vahvoja puolia ja osa heikkoja. Tiedetään jo varsin yleisesti, että Asperger-henkilöiden yksi heikoimmista puolista on vuorovaikutustaidot. Tämä ilmenee siten, että isossa ryhmässä Asperger-henkilön on vaikea ymmärtää toisten tunnetiloja ja sosiaalisia tapoja. Varsinkin saman ikäisten kanssa vuorovaikutusongelmat korostuvat merkittävästi mm. erilaisten kiinnostuksen kohteiden vaikutuksesta. Sen sijaan yksin ollessaan Asperger-henkilö pärjää lähes erinomaisesti, koska yksinolossa ei ole todisteita sosiaalisista rajoitteista. Tony Attwood (2012, 52) korostaa yksin olemista oppimista helpottavana tekijänä. Jotkut Asperger-henkilöt oppivatkin luku- ja kirjoitustaidon sekä laskutaidon perusteet itsenäisesti ennen kouluikää. Kielenkehityksessä saattaa ilmetä häiriöitä, mutta suurin osa Asperger-henkilöistä puhuu kyllä sujuvasti ja selkeästi.

Myös toiminnanohjauksessa on havaittavissa selkeitä ongelmia. Tony Attwood (2012, 226–227) viittaa mm. työmuistiin, joka ei usein ole täydellinen Asperger-henkilöillä. He saattavatkin unohtaa esim. koulutehtävään liittyvän informaation hyvinkin nopeasti.

Vahvoja puolia ovat puolestaan mm. muisti, lahjakkuus tietyllä osa-alueella, kärsivällisyys ja huolellisuus. Muisti ilmenee siten, että Asperger-henkilö kykenee muistamaan hyvinkin tarkkoja yksityiskohtia eri asioista pitkältikin ajalta, esim. urheilukilpailun tulokset. Toisaalta kokonaisuuden hahmottaminen ei kuulu Asperger-henkilöiden vahvuuksiin. Lahjakkuus ei ilmene niinkään yleislahjakkuutena, vaan pikemmin erityislahjakkuutena esim. loogista päättelyä edellyttävissä kouluaineissa.

Merkittävimmät vahvuudet liittyvät kuitenkin erityiskiinnostuksen kohteisiin, joihin suuri osa Asperger-henkilöiden ajasta kuluu. Erityisharrastukseen liittyy usein esineiden keräämistä ja luokittelemista tai faktojen ja tiedon hankkimista tietystä aiheesta. Erityisharrastus hallitsee merkittävästi henkilön vapaa-aikaa ja puhetta syrjäyttämällä kaikki muut puuhat. Niitä myös toistetaan kaavamaisesti ja ne sisältävät ulkoa opittua tietoa ilman syvällistä merkitystä. (Attwood 2012, 165.) Suurin osa Asperger-henkilöiden tietomäärästä onkin peräisin erityisharrastuksista, mikä on merkittävä seikka Aspergerin oireyhtymää tutkittaessa. Seuraavassa alaluvussa pureudutaan syvemmin juuri Asperger-henkilöiden tiedonhankinnan erityispiirteisiin.

2.2 Asperger-henkilöiden tiedonhankinnan erityispiirteet

Asperger-henkilöiden yksi merkittävimmistä vahvuuksista on todellakin tiedonhankinta. Se usein liittyy erityisharrastuksiin ja on luonteeltaan yksityiskohtaista, sillä Asperger-henkilön keräämät tiedot ovat sellaisia, joita tavallisesti kerätään työhön, matkusteluun tai opiskeluun liittyvässä kontekstissa, esim. radiolähettimien sijaintitiedot tai juna-aikataulut. Asperger-henkilö kykenee hallitsemaan valtavan määrän tietoa, mikä saattaa näkyä hänen puheenaiheissaan. Useimmin Asperger-lapset hankkivat tietoa eläimistä, luonnosta, tekniikkaan ja tieteeseen liittyvistä asioista sekä julkisesta liikenteestä. (Attwood 2012, 172–173.)

Yhdysvalloissa tehtiin vuonna 2011 kvalitatiivinen haastatteluna toteutettu tapaus-tutkimus erään jääkiekosta kiinnostuneen nuoren Asperger-aikuisen tiedonhankinnasta. Tästä aikuisesta käytetään tutkimuksessa nimeä Alex. Vastauksissa paljastui kuusi tärkeää teemaa, jotka ovat yhteenkuuluvuus, henkilökohtainen sitoutuneisuus, minäkuva, itsesääntely, sosiaalinen vuorovaikutus ja tiedonhankintataidot. Yhteenkuuluvuus näkyi tutkittavan henkilön elämässä muun muassa siinä, että hänen kiinnostuksensa jääkiekkoon lähti liikkeelle perheaktiiviteeteista, mikä antoi nopean sysäyksen kiinnostuksen kohteen kehittymiseen elämän tärkeimmäksi asiaksi, joka määrittää esim. terveydentilan, persoonallisuuden ja fyysisen kunnon. Tutkittavalle henkilölle jo pelipaidan päälle pukeminen merkitsee kuulumista laajempaan yhteisöön. Sitoutuneisuudesta kertoo se, että jääkiekko on Alexille enemmän kuin

harrastus. Lisäksi jääkiekkoa koskeva tiedonhankinta tuottaa henkilökohtaista tyytyväisyyttä. Itsesääntely on myös tärkeä tekijä erityiskiinnostuksen kohteen käsittelyssä. Alexin kohdalla se näkyy siten, että kun hän on innostunut jääkiekosta, niin hän etsii keskustelufoorumeilta ja muista lähteistä tietoa. Tosin Alex ei ole unohtanut muutamaa tiedonhankintaa. Alexin tiedonhankintataitojen kehityksen huomattiin tapahtuvan suhteessa erityiskiinnostuksen kohteeseen. Hän analysoi otsikon, päiväyksen, viittaukset ja verkkosivun osoitteen ennen tuloksen klikkaamista, mikä on merkki tarkasta arviointikyvystä. Hän tuo esille vastauksissaan senkin, ettei kannata luottaa vain yhteen lähteeseen, vaan näkemyksiä on oltava joka laidalta. Esimerkiksi joukkueen sivuilla kerrotaan yleensä vain hyvät asiat, joten pelkästään sitä ei voi tiedonhankinnassa käyttää. (O'Leary 2011.) Tästä tutkimuksesta voi siis päätellä, että erityiskiinnostuksen kohteilla on vahva yhteys Asperger-henkilöiden tiedonhankintataitoihin. Asperger-henkilöillä tiedonhankintataidot kehittyvätkin usein erityiskiinnostuksen kohteiden vaikutuksesta. Esim. aineiston analysoinnissa Asperger-henkilöt ovat mahdollisesti jopa tarkempia kuin diagnosoimattomat henkilöt.

Sen sijaan itse Aspergerin oireyhtymään kohdistuvasta tiedonhankinnasta Asperger-henkilöiden itsensä osalta ei ole tarkkaa tietoa, ja tästä syystä selvitänkin asiaa tässä opinnäytteessä kyselyn avulla.

2.3 Aikaisempi tutkimus

Asperger-henkilöiden ja muiden neurologisesti poikkeavien sekä varsinaisia sairauksia potevien tiedonhankinnan välisistä eroista ja yhtäläisyyksistä löytyy vaihtelevasti tietoa.

Oslomet-yliopistossa julkaistiin vuonna 2015 tutkimus lukihäiriön vaikutuksesta visuaalisen ja tekstuaalisen sisällön tiedonhankintaan. Siinä tutkittiin visuaalisen sisällön vaikutusta hakuprosessiin yhteensä 24 hakutehtävällä (12 visuaalisen ja 12 tekstuaalisen sisällön osalta), joita valittiin tekemään 21 lukihäiriöistä opiskelijaa ja 21 kontrolliryhmän opiskelijaa. Tuloksista käy ilmi, että hakuajat olivat samanlaisia molemmilla ryhmillä, mutta lukihäiriöiset opiskelijat viettivät merkittävästi pidemmän ajan tekstisisältöä hakiessaan kuin kontrolliryhmä. Ajankäytössä ei ollut merkittäviä eroja lukihäiriöryhmän sisällä. Toisaalta kontrolliryhmä löysi kohteen nopeammin

teksti- kuin kuvasisällöistä. (Berget & Sandnes 2015, 6.) Tästä siis voisi päätellä, että lukihäiriöisillä on enemmän haasteita tekstisisältöjä hakiessa kuin Aspergerhenkilöillä, vaikkakaan tätä ei voi suoranaisesti vahvistaa. Lisäksi on mahdollista, että osa Asperger-henkilöistä on lukihäiriöisiä, joten näiden kahden ryhmän tiedonhankinnan vertaileminen ei aina ole yksiselitteistä.

AIDSia sairastavien henkilöiden tiedonhankintaa on tutkittu muun muassa Illinoisin yliopiston informaatiotutkimuksen laitoksella, jossa valtakunnallisella kyselyllä selvitettiin heidän käyttämiään tiedonlähteitä ja tiedonhankintatapoja. Aiheesta on ollut vaihtelevasti tietoa johtuen haasteista AIDS-henkilöiden lähestymisessä, vaikkakin aikaisemmissa tutkimuksissa on ilmennyt sekä aktiiviseen ja passiiviseen tiedonhankintaan että myös tiedon välttämiseen liittyviä strategioita. (Hogan & Palmer 2005, 431–433.) Tutkimusdata kerättiin siis valtakunnallisella kirjekyselyllä, johon sisältyi 35 kysymystä. Vastauksista käy ilmi, että 70 %:lla vastaajista lääkärit kuuluivat tiedonhankintakanavien top 3-valintoihin, kun taas 43 % vastaajista valitsee ne ensimmäisenä vaihtoehtona. Seuraavaksi suosituimpia tiedonhankintakanavia ovat HIV-positiiviset vertaisohjaajat ja aikakauslehdet. Internet ei ollut laajasti suosittu tiedonhankintakanava, mutta valkoihoiset valitsivat sen kaksi kertaa todennäköisemmin kuin afroamerikkalaiset tai latinotaustaiset. Lääkäreitä pidettiin myös luotettavimpana tiedonlähteenä (55 %). Suuri osa vastaajista kertoi etsivänsä uutta HIV:tä koskevaa tietoa aktiivisesti (72 %) ja koki uuden tiedon auttavan pysymään terveenä (80 %). Myös ystävien auttamista pidettiin tärkeänä (80 %). (Hogan & Palmer 2005, 433–437.)

Myös Tansaniassa on tutkittu HIV-henkilöiden tiedonhankintaa ja erityisesti tiedonhankintakäyttäytymistä. Vuonna 2017 julkaistussa tutkimuksessa tutkittiin Mwanzan ja Dar es Salaamin aluesairaaloissa olleiden HIV-henkilöiden tiedonhankintakäyttäytymistä verkkotiedonhaun osalta. Osana tutkimusta tehtiin kysely, johon vastasi 221 henkilöä, joista suurin osa oli naisia. Vastaajien keski-ikä oli 41 vuotta, ja suurin osa (47,3 %) vastaajista oli 36–45-vuotiaita. Tutkimuksessa kävi ilmi, että suurin osa vastaajista (86,2 %) luotti radioon ensisijaisena HIV/AIDS-tiedon lähteenä, mikä on ymmärrettävää, sillä radio tavoittaa ihmiset myös siellä, missä muut tiedotusvälineet eivät tavoita. Seuraavaksi käytetyimmät lähteet olivat kasvokkain tapaamiset terveysammattilaisten kanssa (83,9 %), perhe/ystävät (56,2 %), televisio (53,5 %) ja

sanomalehdet (47,7 %). Internetin käyttö HIV:tä koskevan tiedon haussa oli varsin alhaisella tasolla (24,3 %). Merkittävä osa verkkotiedonhakijoista käytti matkapuhelimia (96,7 %), jota seurasivat pöytäkoneet (36,7 %), kannettavat tietokoneet (26,7 %) ja tabletit (13,3 %). Internetin koettiin parantavan merkittävästi terveydentilan ymmärrystä sekä helpottavan lääkärin tapaamista ja uuden tiedon hankkimista. Myös tiedon jakaminen muiden kanssa koettiin merkittävänä vaikuttimena. Internetin käytön vähäisyys johtuu ennen kaikkea alhaisesta koulutuksesta ja tulotasosta, mikä aiheuttaa esteitä verkossa olevaan tietoon pääsemiseksi, kuten tietoisuuden ja tiedonhakutaitojen puute. Internetin käyttö on kuitenkin pitkälti riippuvainen HIV-positiivisten henkilöiden asenteista ja vallitsevista olosuhteista. (Lwoga, Nadu & Sife 2017.)

Yleistä terveyteen kohdistuvaa tiedonhankintaa on tutkittu esim. tänä kesänä Information Research -lehdessä julkaistussa tutkimuksessa, jossa tutkittiin käyttäjien terveyteen liittyvän tiedonhankinnan käyttäytymistä interaktiivisen tiedonhankinnan menetelmin kontekstuaalisiin seikkoihin pohjautuen. Tiedonkeruumenetelminä käytettiin verkkokyselyä, joka keräsi tietoa esim. sukupuolesta, iästä, äidinkielestä, terveytilanteesta, terveyslukutaidosta, internetin käyttökokemuksesta ja terveyttä koskevasta tiedonhankinnasta, sekä simuloituja tehtäviä, joilla kerättiin tietoa terveyteen kohdistuvasta tiedonhausta. Tutkimuksen osallistujina oli malesialaisen yliopiston kandidaattiopiskelijoita. Mukaan ei kuitenkaan otettu terveyteen liittyvien tieteenalojen opiskelijoita. Tuloksista ilmenee, että osallistujista 39 oli miehiä ja 19 naisia. 74,1 % käytti internetiä terveystiedon etsimiseen, kun taas 25,9 % ei käyttänyt sitä koskaan tarkoitusta varten. 71 % osallistujista oli etsinyt tietoa denguekuumeesta aikaisemmin ja vastaavasti 52 % tupakoinnista, 72 % lihavuudesta ja 81 % fyysisestä aktiivisuudesta. 63 % hakukyselyistä oli sanajonoja ja 24,5 % sisälsivät kysymyssanoja. 85,9 % kyselyistä muodostettiin tehtäväkuvaukseen sisältyneiden avainsanojen pohjalta ja 14,1 % tehtäväkuvauksen ulkopuolelta. Vain 3 %:ssa hakukyselyitä havaittiin kirjoitusvirheitä. Google oli selvästi suosituin hakukone (89 %). Muita hakukoneita olivat YouTube, Bing, Reddit, MedlinePlus ja A Calorie Counter. (Yilma, Inthiran, Reidpath & Orimaye 2019.)

3 TEOREETTINEN TAUSTA

3.1 Tiedonhankintatutkimus

Tiedonhankintatutkimuksessa tärkeimpiä tarkastelun kohteita ovat tiedontarpeet, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö. Se pyrkii kehittämään informaatiotutkimuksen metodologista ja käsitteellistä perustaa, ja se yleensä jaetaan ammatillisen tiedonhankinnan tutkimukseen sekä arkielämän tiedonhankinnan tutkimukseen. Tiedonhankintatutkimuksessa etsitään vastauksia liittyen mm. tiedontarpeiden tuottamiin tekijöihin, ihmisten käyttämiin tiedonlähteisiin ja kanaviin, tiedontarpeiden tyydyttämiseen, tiedonhankinnan esteisiin ja tiedon käytön tarkoituksiin. (Haasio & Savolainen 2004, 9–10.)

Tiedonhankintatutkimukseen keskeisesti liittyvällä tiedonlähteellä tarkoitetaan sellaista kantajaa, jossa informaatio sisältö on tarjolla esim. merkkijonoina. Tiedonlähde on useimmiten dokumentti, mutta se voi olla myös henkilö. Tiedonlähteet voidaan jakaa dokumentoituihin ja dokumentoimattomiin lähteisiin sekä organisaation sisäisiin ja ulkoisiin tiedonlähteisiin. (Haasio & Savolainen 2004, 19–20.)

Tiedontarpeilla yleensä viitataan ammatillisen tiedon tarpeisiin ja ei-ammattillisen tiedon tarpeisiin. Ammatillisen tiedon tarpeet liittyvät yleensä päivittäisten työtehtävien suorittamiseen tai päätoimiseen opiskeluun. Ei-ammattillisen tiedon tarpeiden taustalla on usein harrastukset, ongelmanratkaisu ja tavaran hankinta. Tiedontarve voidaan myös jakaa orientoivan ja ongelmalähtöisen tiedon tarpeisiin. Orientoivan tiedon tarpeilla tarkoitetaan asioiden merkityksellistämistä, kun taas ongelmalähtöisen tiedon tarpeiden taustalla on yksittäinen ongelmatilanne. (Haasio & Savolainen 2004, 21, 25.)

Tiedonkäytöllä viitataan yleensä eri tiedonlähteiden informaatioisisältöjen relevanssin arvioimiseen. Tässä arvioinnissa on kyse tiedonhankkijan vastaanottaman informaation suhteuttamisesta tähänastisiin käsityksiinsä. Suhteuttamisen tuloksena tiedonhankkijan käsitykset saattavat tarkentua. Konkreettinen esimerkki tiedonkäytöstä on Brenda Dervinin Sense-making-teoria, josta lisää alla. (Haasio & Savolainen 2004, 31.)

Informaatiokäyttäytymisellä ymmärretään yksilön tiedontarpeen tiedostamiseen ja sen muotoiluun, halutun informaation hakemiseen sen käyttöön sekä siirtoon liittyviä toimintoja. Tom D. Wilsonin teorian mukaisesti informaatiokäyttäytyminen koostuu tiedonhankintakäyttäytymisestä, jossa ollaan kiinnostuneita siitä, millaisia keinoja ihmiset käyttävät tiedonhankinnassa etsiessään tietoa eri informaatioresursseista. Tiedonhankintakäyttäytymisen alla on puolestaan tiedonhakukäyttäytyminen, jota tutkittaessa ollaan kiinnostuneita ihmisen ja tietokonepohjaisen informaatiostymin välisestä vuorovaikutuksesta. (Haasio & Savolainen 2004, 37–38.)

3.2 Sense-making-teoria

Opinnäytteen teoreettisena taustana käytetään Brenda Dervinin Sense-making-teoriaa, jossa pitkälti on kyse toiminnan merkityksellistämisestä. Sense-makingin keskeisiä käsitteitä ovat tiedonhankinta, tiedon muokkaus, tiedon luominen ja tiedon käyttö. Mallin kolme viestinnällistä metaforaa ovat situation eli tilanne, gap eli kuilu ja use eli käyttö. (Haasio & Savolainen 2004, 60–62.) Sense-making-teoriaa on hyödynnetty mm. syöpäpotilaiden hoitokeinojen parantamiseen liittyvissä tutkimuksissa, kuten Brenda Dervin (2003, 228) esimerkissään osoittaa. Brenda Dervinin (1983, 4) mukaan Sense-making-teoria lähtee liikkeelle väitteestä, että ”todellisuus ei ole valmista eikä jatkuvaa, mutta pikemmin täytetty perustavanlaatuisilla ja kaikkialle leviävillä keskeytyksillä tai kuiluilla”. Toisen tärkeän väitteen mukaan ”tieto ei ole asia, joka on olemassa itsenäisesti ja ulkoisena ihmisistä, vaan se on pikemmin ihmishavainnoinnin tuote”. Molemmat väitteet ovat kieltämättä mielenkiintoisia tulokinnan kannalta. Dervin (1983, 6) väittää myös, että ”Sense-making keskittyy siihen, kuinka yksilöt käyttävät muiden havaintoja, kuten myös omia havaintojaan rakentaakseen todellisuuskuviaan ja käyttävät näitä kuvia käyttäytymisen opastamiseen”.

Tiedontarpeen syntyyn johtava tilanne seuraa yksilön kohtaamasta ongelmasta. Tilanteisiin liittyy erityyppisiä pysähdyksiä, joita ovat päätöstilanne, estetilanne, tien puuttumistilanne, tien huuhtoutumistilanne ja ”ongelmallinen tilanne”. Dervinin (1992) mukaan pysähdys voi olla aikaisemman käyttäytymisen toistoa, mutta teoriassa se on aina uusi askel, koska se tapahtuu uudessa hetkessä aika-avaruudessa. Päätöstilanteessa ollaan silloin, kun joudutaan valitsemaan kahden tai useamman

vaihtoehdon välillä. (Haasio & Savolainen 2004, 62–63.) Estetilanteessa tiedonhankinnan tiellä on jokin este, jota ei pysty ylittämään. Tällainen voisi olla esimerkiksi kaikkien tarvittavien kurssikirjojen lainassa oleminen tilanteessa, jossa niitä ei saa muualta. Tien puuttumistilanteessa yksilö itse kokee joutuneensa umpikujaan. Tästä oivana esimerkkinä on aineiston saatavuus sellaisella kielellä, jota tiedonhankija ei osaa. Tien huuhtoutumistilanteessa on mahdotonta löytää haluttua tietoa esimerkiksi tiedonlähteiden puutteellisuuden takia. (Haasio & Savolainen 2004, 63.) Tästä esimerkkinä elokuvatutkimuksessa ajoittain esiintyvät ja elokuvaharrastajien kohtaamat tilanteet, joissa nitraattifilmille kuvatuista elokuvista ei ole mahdollista saada kovin seikkaperäistä tietoa, sillä merkittävä osa niistä tuhoutui kahdessa varastopalossa vuosina 1937 ja 1965. Ongelmallisessa tilanteessa henkilö on tiellä, jolla hän ei haluaisi olla. Esimerkkinä tästä ovat tilanteet, joissa halutaan pitäytyä tiedonhankinnassa perinteisemmistä lähteistä verkkolähteiden sijaan. (Haasio & Savolainen 2004, 63.)

Kuilu on tilanteen ominaisuus, joka pakottaa arvioimaan toimintaa. Yksilö haluaa oppia siitä uutta tai saada selville matkan keskeytyksen syyn. Kuilujen ominaisuuksia tarkastellaan usein viiden kysymyksen avulla, joita ovat why eli miksi-kysymykset, when/where eli milloin/missä-kysymykset, what eli mitä-kysymykset ja how eli miten/kuinka-kysymykset. Kuilun yli rakennetaan subjektiivinen silta omien valintojen perusteella. Sillan toisella puolella odottaa tiedon käyttö. (Haasio & Savolainen 2004, 63–64.)

Yleisin Sense-making-teoriaan liittyvä menetelmä on eräänlainen aikajanahaastattelu, jossa muodostetaan aikajana tiedonhankinnan eri vaiheista ja kysytään yksittäisiin vaiheisiin liittyviä kysymyksiä. Tästä on useita esimerkkejä Brenda Dervinin (2003, 283–289) kirjoituksessa kvalitatiivis-kvantitatiivisesta metodologiasta. Tätä menetelmää ei kuitenkaan käytetä tässä opinnäytteessä.

Sen sijaan tässä opinnäytteessä sovelletaan Sense-making-teoriaa kyselylomakkeeseen. Kyselylomaketta on käytetty Sense-making-teoriaa hyödyntäneissä tutkimuksissa aikaisemminkin, kuten Taiwanin kansalliskirjaston näkövammaisille suunnattuja palveluja selvittäneessä tutkimuksessa. Siinä tosin edeltävänä menetelmänä oli yllä kuvattu aikajanahaastattelu, johon valittiin 23 vapaaehtoista vuoden

2007 tilastojen pohjalta analysoimaan näkövammaisten asiakkaiden käyttäytymistä Taiwanin kansalliskirjastossa. Sen jälkeen suunniteltiin haastattelutuloksiin perustuva kyselylomake 1025 näkövammaisasiakkaalle käyttäen ositettua otantaa. Otannan jälkeen vastaajia oli 280, joista 210 oli näkövammaisia ja 70 osittain näkökykyisiä. (Chang & Chang 2010, 311–312.) Kyselylomaketta käytettiin myös vuonna 1996 julkaistussa kirjastonhoitajien näkemyksiä asiakkaiden geospaatialisista tiedontarpeista kartoittaneessa tutkimuksessa. Siinäkin tosin alun perin harkittiin haastatteluja, mutta valtakunnallisen kattavuuden kannalta ne katsottiin epäkäytännölliseksi. Kyselyssä oli mukana samantyyppisiä kysymyksiä kuin mitä olisi ollut haastatteluissa. Kyselyyn valittiin 60 yleistä kirjastoa. Kyselylomakkeesta ilmenee, että se on enemmänkin laadullinen kuin määrällinen, joten siitä ei paljoa vinkkejä saa tähän opinnäytteeseen. (Gluck, Danley & Lahmon 1996, 411–412, 435–446.)

Tässä opinnäytteessä Sense-making-teoriaa sovelletaan siten, että verkkokysely jaetaan kolmeen osaan eli tilannekohtaisiin kysymyksiin, kuiluun liittyviin kysymyksiin ja tiedon käyttöä koskeviin kysymyksiin. Koska teoria keskittyy käyttäytymiseen, niin kysymysten täytyy suuntautua tietyissä tiedonhankintatilanteissa käyttäytymiseen ja toimimiseen. Esim. estetilanteen osalta voitaisiin kysyä, mitkä tekijät estivät tiedonhankintasi omasta oireyhtymästä. Kuiluun liittyvät kysymykset olisivat arvioivia kysymyksiä, joissa pyydetään vastaajaa arvioimaan omaan tiedonhankintaan liittyvää toimintaa.

Sense-making-teoriaa sovelletaan myös kyselyvastausten analysointiin. Saadut vastaukset analysoidaan määrällisesti SPSS-ohjelmalla siten, että niistä voidaan tehdä teorian metaforiin liittyviä johtopäätöksiä. Lisäksi lomakkeella olevat avoimet vastaukset kerätään yhteen ja analysoidaan sopivassa muodossa.

4 TUTKIMUSMENETELMÄ

Kvantitatiivinen tutkimus eli määrällinen tutkimus on yksi kahdesta lähestymistavasta, joita tieteellisessä tutkimuksessa käytetään. Sillä selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä ja se edellyttää riittävän suurta ja edustavaa otosta. Yleisin aineistonkeruumenetelmä on kyselylomake, jossa on valmiita vastausvaihtoehtoja. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa selvitetään usein eri asioiden välisiä riippuvuuksia tai tutkittavassa ilmiössä tapahtuneita muutoksia. (Heikkilä 2014, 8.) Kvantitatiivinen tutkimus edellyttää tutkittavan ilmiön tekijöiden, parametrien tai muuttujien tuntemista. Se usein onnistuukin olemassa olevien tietojen, teorioiden, mallien ja tutkimuksen pohjalta, mutta jos niitä ei ole tarpeeksi tai lainkaan, niin siinä tapauksessa on laadullisen tutkimuksen menetelmillä selvitettävä, mistä ilmiössä on kyse, mitkä ovat ilmiöön liittyvät tekijät ja miten tekijät vaikuttavat toisiinsa. (Kananen 2011, 16–17.)

4.1 Kvantitatiivinen tutkimusprosessi

Kvantitatiivisella tutkimusprosessilla on yleensä alku ja loppu. Ensiksi määritetään tutkimusongelma, joka halutaan ratkaista ja jonka ratkaisulla pyritään asiantilan parantamiseen. (Kananen 2011, 23.) Tämän jälkeen määritetään tutkimusongelman pohjalta tutkimuskysymykset, jotka kvantitatiivisessa tutkimuksessa alkavat usein sanoilla mikä, missä, paljonko ja kuinka usein. (Heikkilä 2014, 7.) Tutkimuskysymykset eivät kuitenkaan ole sama asia kuin tiedonkeruukysymykset, vaan ne ovat tavallaan ylemmän tason kysymyksiä, joista johdetaan kyselylomakkeessa tavallisimmin käytettäviä alatason kysymyksiä (Kananen 2011, 26–27). Näiden kahden vaiheen rinnalla luodaan tutkimukselle teoreettinen tausta, johon liittyy taustatietojen keräämistä, aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen perehtymistä sekä mahdollisesti hypoteesien laadintaa. (Heikkilä 2014, 9.) Seuraavat vaiheet teorian muodostamisen jälkeen ovat kyselylomakkeen laatiminen ja vastausten kerääminen.

Kyselyn laatimisen ja vastausten keräämisen jälkeen on useita vaihtoehtoja. Tässä tapauksessa vastaukset viedään SPSS-tilastointiohjelmaan, jossa niistä muodostuu havaintomatriisi. Matriisin pohjalta suoritetaan ristiintaulukointia, josta muodostuvat

tulokset kirjoitetaan auki opinnäytepohjaan harkinnan mukaan. Lisäksi vastaukset viedään Exceliin, jossa niistä muodostetaan diagrammeja kuvaamaan yksittäisten kysymysten frekvenssejä. Ennen keräämisvaihetta olisi ollut mahdollista käyttää otantamenetelmiä vastaajien valitsemiseen, mutta siihen ei nyt ollut tarvetta, kun kyseessä on valtakunnallinen Webropol-kysely ja tutkimuksen kohteena koko perusjoukko eli Asperger-henkilöt.

Matriisin osalta on muistettava, että siinä sarake vastaa Kanasen (2011, 47–48) mukaan yhtä kysymystä, kun kysymys saa vain yhden arvon. Mikäli arvoja on useita, varataan jokaiselle vaihtoehdolle oma sarake. Kyselylomakkeen tiedot on luokiteltu havaintomatriisissa nominaali- ja ordinaaliasteikoilla, joista ensin mainittua edustaa 12 kysymystä ja jälkimmäistä neljä kysymystä. Koska nominaaliasteikon luokkia ei voida Kanasen (2011, 61–62) mukaan asettaa mihinkään järjestykseen, niin se tarkoittaa, että nominaaliasteikollisten luokkien järjestystä voidaan muuttaa loogisemmaksi vielä käsittelyvaiheessa. Tähän ei kuitenkaan ole ollut tarvetta. Ordinaaliasteikon luokat voidaan kuitenkin asettaa järjestykseen. Se ei kuitenkaan kerro järjestyksen välisiä eroja. (Kananen 2011, 61–62) Kyselyn ainoa suhdeasteikollinen muuttuja on ikä, joka on kuitenkin jo kyselylomaketta tehtäessä koodattu järjestysasteikolliseksi ikäluokkamuuttujaksi.

Excel-diagrammien taustalla on siis frekvenssijakauma, joka Kanasen (2011, 74–76) mukaan kertoo, kuinka monta kappaletta kutakin muuttujan ominaisuutta tai arvoa aineistossa esiintyy. Siinä esitetään vastausvaihtoehdot, frekvenssit eli kappaalemäärät ja kunkin muuttujan arvon suhteellinen osuus. Tässä opinnäytteessä frekvenssijakaumalla havainnollistetaan kyselytuloksia, jotka on litteroitu tarkasti. Ristiintaulukoinnissa siis tarkastellaan kahden muuttujan välistä riippuvuutta siten, että taulukossa tarkastellaan samanaikaisesti kahta muuttujaa. Sen osalta on huomiotava, että yleensä Kanasen (2011, 77–80) mukaan selitettävä muuttuja sijoitetaan sarakemuuttujaksi ja selitettävä muuttuja rivimuuttujaksi. Tässä opinnäytteessä on kuitenkin tehty päinvastoin selkeyden vuoksi.

Kanasen (2011, 85–88) mukaan määrällisessä tutkimuksessa tehtävä litterointi aloitetaan kaikki-sarakkeesta eli tulkitaan kaikkien tutkittavien käyttäytymistä. Käytännössä se tarkoittaa tämän opinnäytteen kannalta sitä, että litteroidaan ensin yksittäisten kysymysten tulokset ja sen jälkeen suoritetaan ristiintaulukointi vertailemalla

taustamuuttujia muihin vastausvaihtoehtoihin sekä litteroidaan ristiintaulukoinnin tulokset.

4.2 Kyselyn toteutus

Kyselylomake on tärkeä osa määrällistä tutkimusta. Sillä selvitetään lomakkeen kohteisiin liittyviä, mitattavissa olevia asioita, kuten ikää, sukupuolta, mielipiteitä tietyistä väittämistä ja kohteiden taitotasoa eri asioissa. Näitä asioita kutsutaan osioiksi. Osioilla mitataan puolestaan suurempia kokonaisuuksia eli ulottuvuuksia, joita tässä opinnäytteessä ovat Asperger-henkilön käyttämät tiedonhankintatavat ja -kanavat, tiedonhankinnan haasteet ja tiedonhankinnan erityisyys muihin henkilöihin verrattuna. Tämän opinnäytteen kyselylomakkeessa on sekä avoimia että suljettuja osioita, vaikkakin suurimmaksi osaksi juuri suljettuja opinnäytteen luonteesta johtuen. Avoimina osioina kysytään mm. kysymysten ”muu, mikä?”-tyylisiä vaihtoehtoja.

Kysymysten järjestämisessä käytetään sekä luokittelu- että järjestysasteikkoja. Esimerkiksi taustakysymyksissä voidaan vaihtoehdot järjestää luokitteluasteikon mukaisesti. Järjestysasteikkoa voidaan puolestaan käyttää esim. mielipidettä ja useutta tiedustelevissa kysymyksissä.

Laadittu kysely on hieman toisenlainen kuin mitä aikaisemmin oli ajatuksena toteuttaa, sillä tarkoitus oli tehdä siitä laajempi kuin mitä se nyt on. Kyselyssä on yhteensä 17 kohtaa, joista 12 on valintakysymyksiä ja 4 matriisikysymyksiä. Kyselylomake on opinnäytetyön liitteenä.

Kysely levitettiin diagnosoiduille Asperger-henkilöille Aspergerin syndrooma -ryhmän kautta Facebookissa, Autismi- ja Aspergerliiton Facebook-sivulla sekä Autismissäätiön yksiköiden kautta. Lisäksi kyselyä on levitetty muutamalle tuntemalleni Asperger-henkilölle yksityisesti ja Seinäjoen kaupungin tuetun asumisen asiakkaille.

5 TUTKIMUSONGELMA JA -KYSYMYKSET

Opinnäytteessä selvitetään Asperger-henkilön omaan oireyhtymään kohdistuvaan tiedonhankintaan vaikuttavia tekijöitä sekä tiedonhankintakanavan valintaan vaikuttavia tekijöitä.

Keskeisimpiä tutkimuskysymyksiä opinnäytteessä ovat muun muassa seuraavat:

- Miten Asperger-henkilö hankkii tietoa omasta oireyhtymästään ja miksi?
- Millaisia tiedonhankintatapoja ja -kanavia Asperger-henkilö käyttää hankkiessaan tietoa omasta oireyhtymästä?
- Mitä erityistä on Asperger-henkilön tiedonhankinnassa neurotyypillisiin eli neurologisesti poikkeamattomiin ihmisiin verrattuna?
- Millaisia haasteita omaa oireyhtymää koskeva tiedonhankinta asettaa Asperger-henkilölle?

Ensimmäisellä kysymyksellä selvitetään Asperger-henkilön tiedonhankintaprosessia ja syitä omaan oireyhtymään liittyvälle tiedonhankinnalle. Toisella kysymyksellä tuodaan esille Asperger-henkilön käyttämiä tiedonhankintatapoja, -kanavia ja tiedonhankinnassa käytettäviä välineitä. Opinnäytteessä tutkitaan myös Asperger-henkilöiden ja neurotyypillisten henkilöiden välisiä eroja tiedonhankinnassa sekä tiedonhankinnassa vastaan tulevia haasteita ja esteitä.

Kysymysten pohjalta luodaan Sense-making-teorian mukaisesti Asperger-henkilölle tyypillinen tiedonhankinnan polku, joka havainnollistaa tiedonhankinnan eri vaiheita ja selventää käsityksiä Asperger-henkilöiden suorittamasta tiedonhankinnasta.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimus toteutettiin Asperger-henkilöille suunnattuna Webropol-kyselynä 13.9.–6.10.2019 välisenä aikana. Siihen vastasi yhteensä 46 henkilöä, joista lähes kaikki olivat Asperger-henkilöitä. Ainakin yksi vastaajista oli palautteen perusteella Asperger-henkilön äiti. Kysely koostui neljästä taustakysymyksestä ja 12 aiheeseen liittyvästä kysymyksestä. Tässä tarkastelussa esiintyvät tilastolliset yleistyksiset ovat suuntaa-antavia, sillä vastaajien määrä oli pieni eikä näin ollen kyselyyn muodostunut tarpeeksi edustavaa otosta.

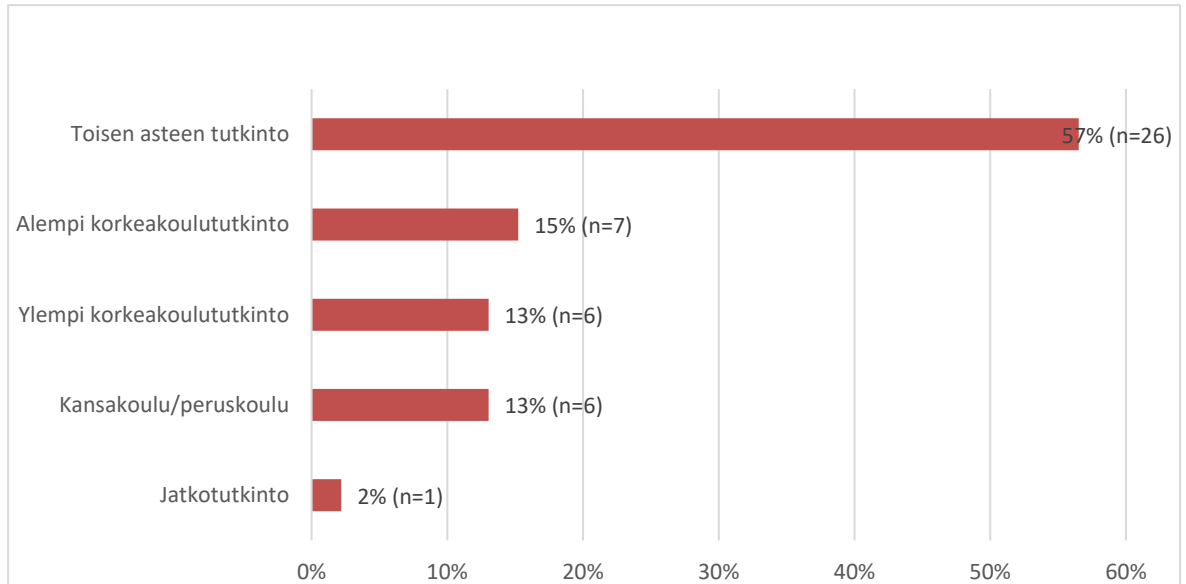
6.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajista eniten (n=17, 37 %) oli 30–39-vuotiaita ja vähiten (n=1, 2 %) alle 12-vuotiaita. Myös 20-vuotiaita oli merkittävä osa (n=15, 33 %) vastaajista. Selvä enemmistö vastaajista oli naisia (n=29, 63 %) ja toisen asteen tutkinnon suorittaneita (n=26, 57 %). Kuitenkin naisista yhteensä 22 ja miehistä kahdeksan oli 20–39-vuotiaita, kuten alla olevasta taulukosta käy ilmi. (Taulukko 1.)

1. Ikä	2. Sukupuoli			Yhteensä
	mies	nainen	muu	
Alle 12	0	1	0	1
12-19	2	1	0	3
20-29	3	11	1	15
30-39	5	11	1	17
40-49	2	1	0	3
50-59	2	2	1	5
Yli 60	0	2	0	2
Yhteensä	14	29	3	46

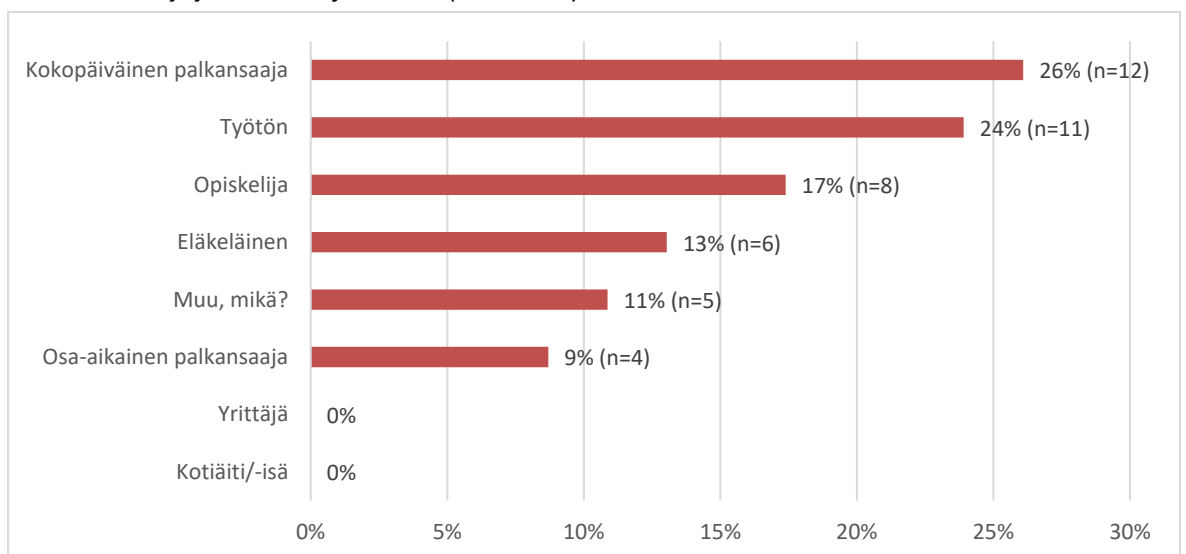
Taulukko 1. Vastaajien ikä sukupuolen mukaan jaoteltuna.

Vastaajat olivat koulutustaustaltaan suurimmaksi osaksi toisen asteen (57 %, n=26) ja alemman korkeakoulututkinnon suorittaneita tai suorittamassa olevia (15 %, n=7). Ylemmän korkeakoulututkinnon ja peruskoulun suorittaneita oli kumpiakin kuusi (13 %) ja jatkotutkinnon suorittaneita yksi (2 %). (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Koulutustausta.

Kokopäiväisiä palkansaajia oli vastaajista 12 (26 %), työttömiä 11 (24 %) ja opiskelijoita kahdeksan (17 %). Työttömiä tosin on hieman enemmän, sillä kohdassa ”Muu, mikä?” kahden henkilön vastaukset viittaavat kuntouttavaan työtoimintaan ja yksi henkilö vastasi olevansa palkattomassa työkokeilussa. Yrittäjiä ja kotiäitejä/-isiä ei ollut vastaajajoukossa yhtään. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Työllisyystilanne.

Koulutustaustan vaikutus työllisyystilanteeseen on mielenkiintoinen, sillä toisen asteen tutkinnon suorittaneista peräti kahdeksan on kokoaikatyössä mutta samalla neljä opiskelee, kolme on työttömiä ja viisi on eläkkeellä. Myös korkeakoulututkinnon suorittaneista yhteensä kuusi on työttömiä. Lukemia voi selittää sillä, että työn saanti voi olla helppoa, jos on valinnut oikean alan, suoriutunut hyvin harjoittelussa ja esitellyt itsensä työhakemuksessa perinpohjaisesti mutta toisaalta hyväkään koulutus ei takaa varmaa työpaikkaa. Asperger-henkilöissä on kyllä paljon työttömiä, mikä johtuu osaltaan työnantajien mielikuvista. Tyypillistä on myös päätyminen työkyvyttömyyseläkkeelle uupumuksen johdosta. (Taulukko 2.)

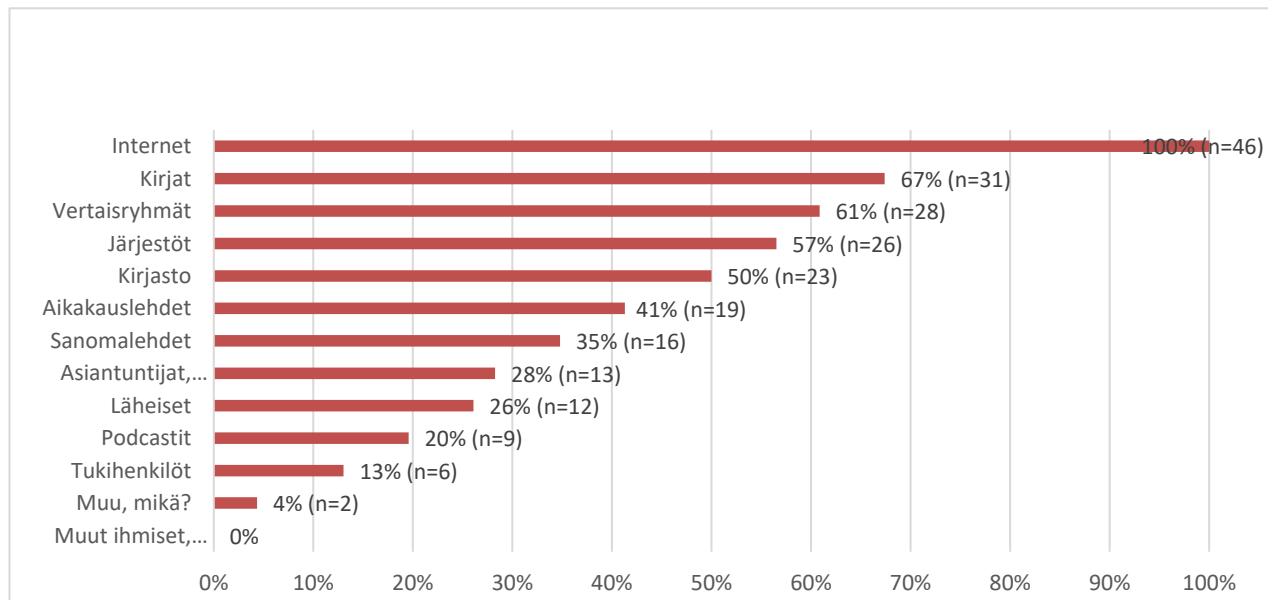
		4. Työllisyystilanne						Yhteensä
		Koko-päiväinen palkansaaja	Osa-aikainen palkansaaja	Opiskelija	Työtön	Eläkeläinen	Muu, mikä?	
3. Koulutustausta (valitse ylin koulutuksesi)	Kansakoulu/peruskoulu	1	0	3	2	0	0	6
	Toisen asteen tutkinto	8	2	4	3	5	4	26
	Alempi korkeakoulututkinto	2	0	1	3	1	0	7
	Ylempi korkeakoulututkinto	1	1	0	3	0	1	6
	Jatkotutkinto	0	1	0	0	0	0	1
Yhteensä		12	4	8	11	6	5	46

Taulukko 2. Koulutustaustan vaikutus työllisyystilanteeseen.

Kyselyn aloituspäivään mennessä suurimmalla osalla vastaajista on ollut paljon (n=22, 48 %) tai kohtalaisesti (n=21, 46 %) kokemusta Aspergerin oireyhtymään liittyvän tiedon hankinnasta.

6.2 Tiedonhankintakanavat ja -lähteet sekä tiedonhankinnassa käytettävät välineet

Kyselyssä kävi erittäin selväksi, että kaikki siihen vastanneet ovat hankkineet tietoa internetistä, mikä ei ole suuri yllätys. Internetin jälkeen olikin vastauksissa merkittävästi hajontaa, sillä seuraavaksi eniten tietoa hankittiin kirjoista (n=31, 67 %), vertaisryhmistä (n=28, 61 %) ja järjestöistä (n=26, 57 %). Asiantuntijoista suurin osa vastaajista mainitsi psykologin, psykiatrin ja lääkärin. Myös toimintaterapeutti ja opettaja mainittiin muutamassa kohdassa samoin kuin neuropsykologi, psykoterapeutti ja neuropsykiatrinen valmentaja. Yksi vastaaja mainitsi jopa Simon Baron-Cohenin, joka on tunnettu autismin kirjon tutkija Cambridgen yliopistossa. (Kuvio 3.)



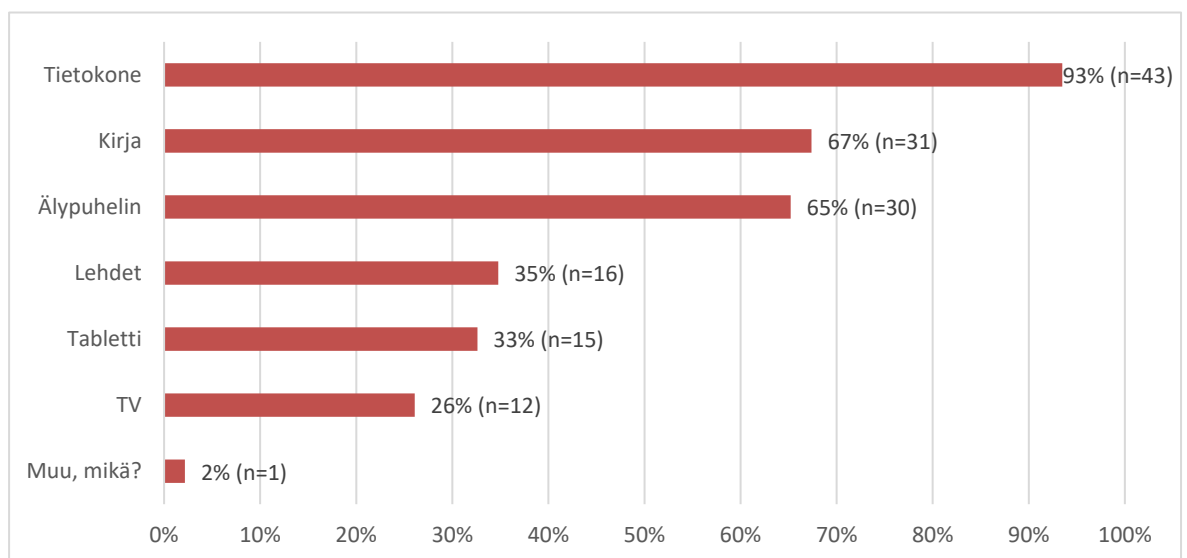
Kuvio 3. Mistä lähteistä ja kanavista olet hankkinut Aspergerin oireyhtymää koskevaa tietoa?

Koulutustaustalla on merkitsevää yhteyttä tiedonhankintaan järjestöistä. Esimerkiksi toisen asteen tutkinnon suorittaneista kymmenen ei ole hankkinut tietoa järjestöjen kautta, kun taas 16 on hankkinut sieltä tietoa. Tämä kertonee siitä, että järjestökenttä ei ole kovin tuttu kaikkien vastanneiden keskuudessa eikä järjestöjen välittämää tietoa koeta kovin tärkeäksi. (Taulukko 3.)

		Järjestöt		Yhteensä
		,00	1,00	
3. Koulutustausta (valitse ylin koulutuksesi)	Kansakoulu/peruskoulu	6	0	6
	Toisen asteen tutkinto	10	16	26
	Alempi korkeakoulututkinto	3	4	7
	Ylempi korkeakoulututkinto	0	6	6
	Jatkotutkinto	1	0	1
Yhteensä		20	26	46

Taulukko 3. Koulutustaustan vaikutus tiedonhankintaan järjestöistä.

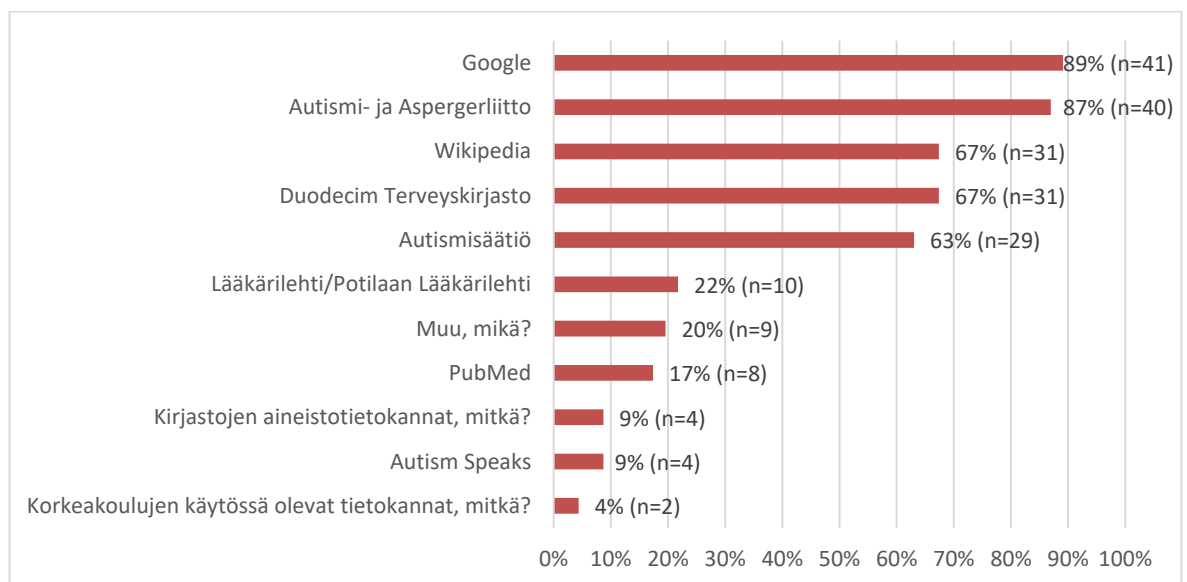
Tiedonhankinnassa käytettävistä välineistä suurin osa (93 %, n=43) vastaajista käyttää tietokonetta ja vähemmistö (26 %, n=12) televisiota. Kirjojen (67 %, n=31) ja älypuhelimien (65 %, n=30) osuudet olivat myös kohtuullisen suuria. Tämä kertoo tietokoneen kasvavasta merkityksestä tiedonhankinnan välineenä. Yksi vastaajista mainitsi Muu, mikä? -vaihtoehdossa keskustelun. Tulosten perusteella naiset (n=23) käyttävät miehiä (n=6) selvästi enemmän kirjoja tiedonhankinnassa. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Mitä välineitä käytät hankkiessasi tietoa omasta oireyhtymästä?

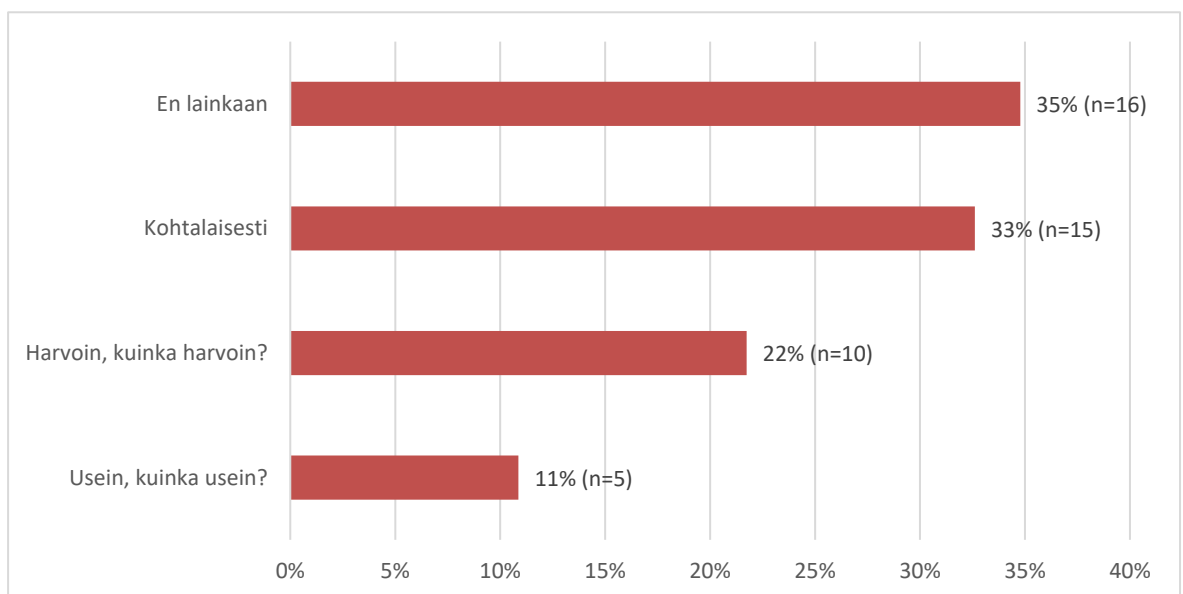
6.3 Verkkotiedonlähteet ja kirjasto

Googlen (89 %, n=41) ja Autismiliiton verkkosivut (87 %, n=40) ovat tuloksissa omassa luokassaan, mutta korkea käyttöaste on ollut myös Wikipedialla (67 %, n=31), Terveyskirjastolla (67 %, n=31) ja Autismsäätiöllä (63 %, n=29). Sen sijaan kirjastojen aineistotietokantoja ja korkeakoulujen käytössä olevia tietokantoja käytetään hyvin vähän tai sitten ei ole ymmärretty, mitä ne tarkoittavat. Aineistotietokannoista tulivat esille oikeastaan vain Vaski- ja Helmet-kimppojen verkkokirjastot sekä PrettyLib. Muissa vastauksissa tulivat esille muun muassa YouTube, wrongplanet.net-sivusto, Instagram ja kaksi verkkokirjakauppaa eli Adlibris ja Jessica Kingsley Publishers. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Mitä verkkosivuja tai tietokantoja käytät hankkiessasi tietoa omasta oireytymästä?

Asperger-henkilöt käyttävät kirjastoa tiedonhankinnan apuna varsin vaihtelevasti. Kyselyyn vastanneista peräti 16 (35 %) ilmoitti, etteivät hyödynnä kirjastoa tiedonhankinnassa lainkaan, mikä on yllättävää erityisesti kysymykseen 6 verrattuna, sillä siinä 23 vastaajaa ilmoitti hankkineensa Aspergerin oireyhtymää koskevaa tietoa kirjastosta. Tosin tässä kysymyksessä 15 vastaajaa ilmoitti hyödyntäneensä kirjastoa tiedonhankinnan apuna kohtalaisesti. Usein kirjastoa hyödyntäneistä kolme kertoi käyttävänsä sitä kerran kuussa, yksi vähintään kerran viikossa ja yksi melkein aina, kun taas harvoin sitä hyödyntäneistä suurin osa käyttää sitä kerran vuodessa, jotkut jopa kaksi kertaa vuodessa, yksi kerran kahdessa vuodessa ja yksi niinkin harvoin kuin kerran viidessä vuodessa. (Kuvio 6.)



Kuvio 6. Kuinka usein käytät kirjastoa tiedonhankinnan apuna?

6.4 Tiedonhankintaan liittyvät tekijät ja syyt

Seuraavaksi kyselyssä kysyttiin tiettyjen tiedonhankintaa koskevien väitteiden vastaavuutta vastaajien kokemuksiin. Kyseessä oli 4-portainen matriisikysymys, jossa enemmistön (91 %) mielestä internet todellakin on helpottanut tiedonhankintaa merkittävästi, mikä ei ole yllätys. Toinen asia, joka vastasi useamman vastaajan kokemuksia ainakin kohtalaisesti (52 %), oli tarvittavan tiedon löytyminen helposti ja vaivattomasti. Muuten tulokset olivat varsin jakautuneita. Esim. 49 % prosenttia vas-

taajista ei ole turvautunut läheisiin tai tuttaviiin hankkiakseen tietoa omasta oireyhtymästä. Yksi vastaajista ei vastannut tuttavii ja läheisiä koskevaan väittämään. (Kuvio 7.)



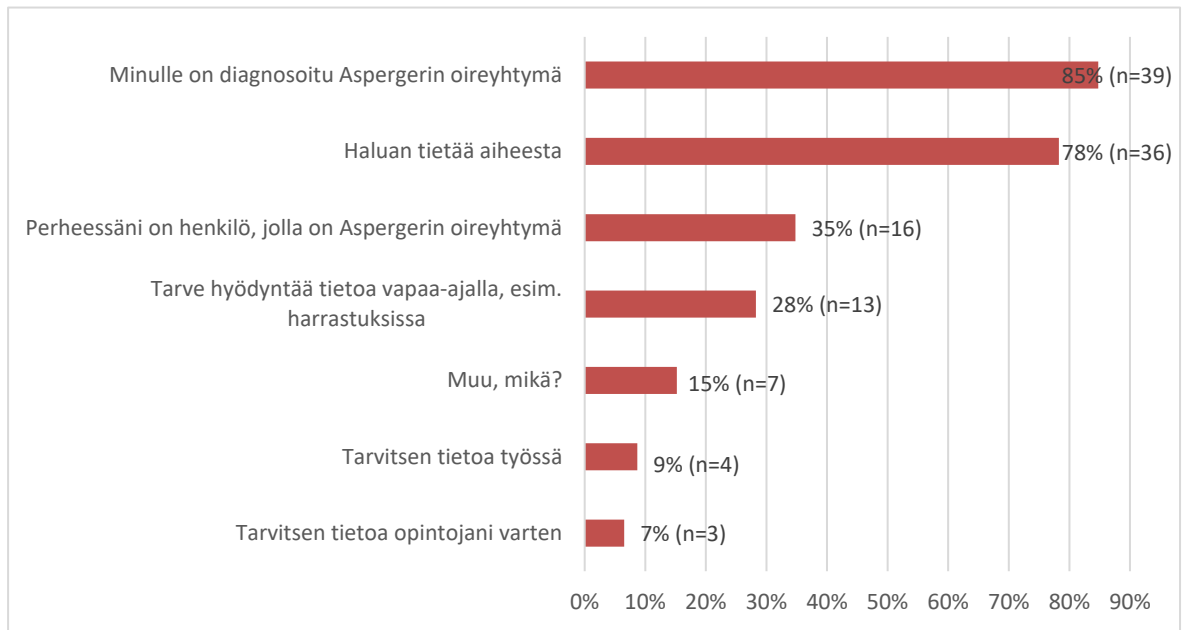
Kuvio 7. Mitkä näistä tiedonhankintaa koskevista väitteistä vastaavat parhaiten kokemaasi? (Asteikko 1-4, kuviossa näkyvät keskiarvot.)

lällä vaikuttaa olevan tilastollisesti merkitsevää riippuvuutta siihen, että internet on helpottanut tiedonhankintaa, sillä kaikissa ikäryhmissä tämä on vastannut enemmistön kokemuksia. Muutamia poikkeuksia on, mutta ne ovat varsin vähäisiä. (Taulukko 4.)

		Internet on helpottanut tiedonhankintaa merkittävästi			Yhteensä
		vähän merkitystä	kohtalaisesti merkitystä	paljon merkitystä	
1. Ikä	Alle 12	0	0	1	1
	12-19	1	0	2	3
	20-29	0	2	13	15
	30-39	0	0	17	17
	40-49	0	0	3	3
	50-59	0	0	5	5
	Yli 60	0	1	1	2
Yhteensä		1	3	42	46

Taulukko 4. Iän riippuvuus internetistä tiedonhankintaa helpottavana tekijänä.

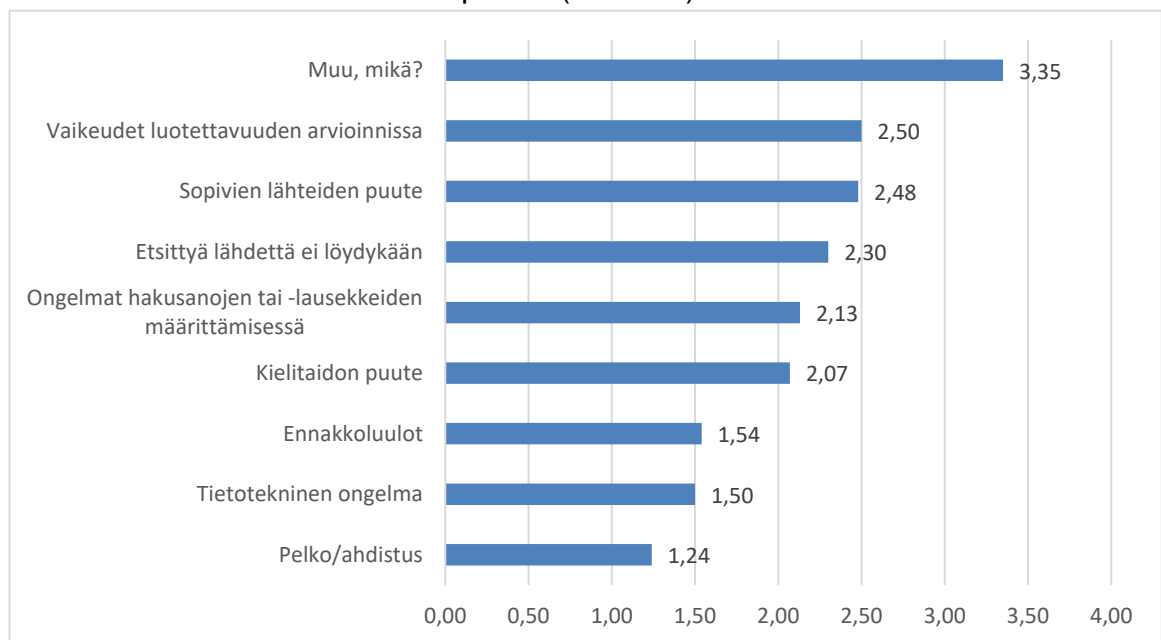
Myös tiedonhankinnan syitä tiedusteltiin ja niiden kohdalla 39 vastaajaa (85 %) ilmoitti merkittävimmäksi syyksi oman Asperger-diagnoosinsa. Tosin 36 vastaajaa (78 %) haluaa tietää aiheesta ylipäänsä. 16 vastaajalla syynä on ollut myös perheessä oleva Asperger-henkilö. Muissa vastauksissa on mainittu syinä muun muassa vaikuttamistyö, oman diagnoosin saaminen, oireet ja halu oppia normaalimaksi. (Kuvio 8.)



Kuvio 8. Mistä syistä olet hankkinut tietoa Aspergerin oireyhtymästä?

6.5 Tiedonhankinnan esteet

Kyselyn keskeisimmät kysymykset liittyivät kuitenkin tiedonhankinnan esteisiin. Aluksi kysyttiin matriisimuodossa, mistä syistä tiedonhankinta omasta oireyhtymästä on estynyt. Kävi ilmi, ettei mistäkään määritetystä syystä muodostunut ylivoimaista estettä suurelle osalle osallistujista. 85 % osallistujista oli yhtä mieltä siitä, ettei pelko tai ahdistus ole missään vaiheessa vaikuttanut tiedonhankinnan estymiseen. Noin 70 % vastaajista oli puolestaan sitä mieltä, että tietotekninen ongelma sekä ennakkoluulot eivät ole estäneet tiedonhankintaa omasta oireyhtymästä. Muu, mikä-kohta oli aluksi hieman ongelmallinen, sillä siinä oli alun perin tekstikenttä pakollinen, mikä vaikeutti vastaamista. Asiasta huomautettiin ja korjasin sen. Kyseisessä kohdassa tuotiin esille varsin tärkeitä seikkoja, kuten kokemuseräisen tiedon puute, vanhentuneet väitteet, haun muotoilun vaikeus, epätietoisuus aiheesta ja hoitohenkilökunnan ammattitaidon puute. (Kuvio 9.)



Kuvio 9. Tiedonhankinta omasta oireyhtymästä on estynyt seuraavista syistä. (Asteikko 1-5, kuviossa näkyvät keskiarvot.)

Luotettavuuden arvioinnin vaikeudet näyttävät jakavan vastaajia mukavasti varsinkin iän perusteella. 20-vuotiaiden kohdalla on havaittavissa mielenkiintoista hajontaa, sillä seitsemän vastaajaa oli esteestä täysin eri mieltä, neljä ei ollut samaa eikä eri mieltä ja neljä oli jokseenkin samaa mieltä. 30-vuotiaista kuusi vastaajaa oli täysin eri mieltä, kolme jokseenkin eri mieltä, kuusi ei samaa eikä eri mieltä ja kaksi täysin samaa mieltä. Tämä kertonee siitä, että kaikilla vastanneilla ei ehkä ole kokemusta asiasta tai vastaajat ovat itsevarmoja tiedonhankinnassaan. P-arvon perusteella iällä on tilastollisesti merkitsevää riippuvuutta luotettavuuden arvioinnin vaikeuksista. (Taulukko 5.)

		Vaikeudet luotettavuuden arvioinnissa					Yhteensä
		Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	
1. Ikä	Alle 12	0	1	0	0	0	1
	12-19	2	0	0	0	1	3
	20-29	7	0	4	4	0	15
	30-39	6	3	6	0	2	17
	40-49	0	0	0	3	0	3
	50-59	0	3	0	2	0	5
	Yli 60	0	1	1	0	0	2
	Yhteensä	15	8	11	9	3	46

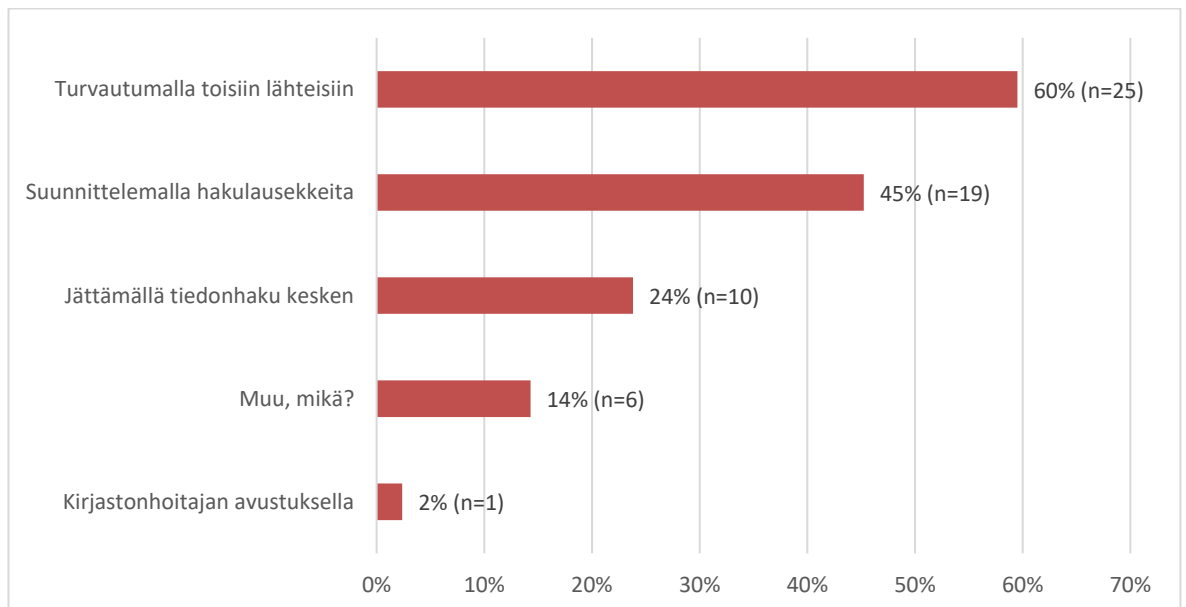
Taulukko 5. Iän riippuvuus luotettavuuden arvioinnin vaikeuksista.

Iällä on tilastollisesti melkein merkitsevää riippuvuutta myös ennakkoluuloista. Tämän kohdalla tosin näyttää siltä, että selkeä enemmistö vastaajista ei ole samaa mieltä siitä, että ennakkoluulot olisivat estäneet tiedonhankintaa. (Taulukko 6.)

		Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	
1. Ikä	Alle 12	1	0	0	0	1
	12-19	2	1	0	0	3
	20-29	10	2	1	2	15
	30-39	16	0	1	0	17
	40-49	0	1	2	0	3
	50-59	3	1	1	0	5
	Yli 60	0	0	2	0	2
Yhteensä		32	5	7	2	46

Taulukko 6. Iän riippuvuus ennakkoluuloista tiedonhankinnan esteenä.

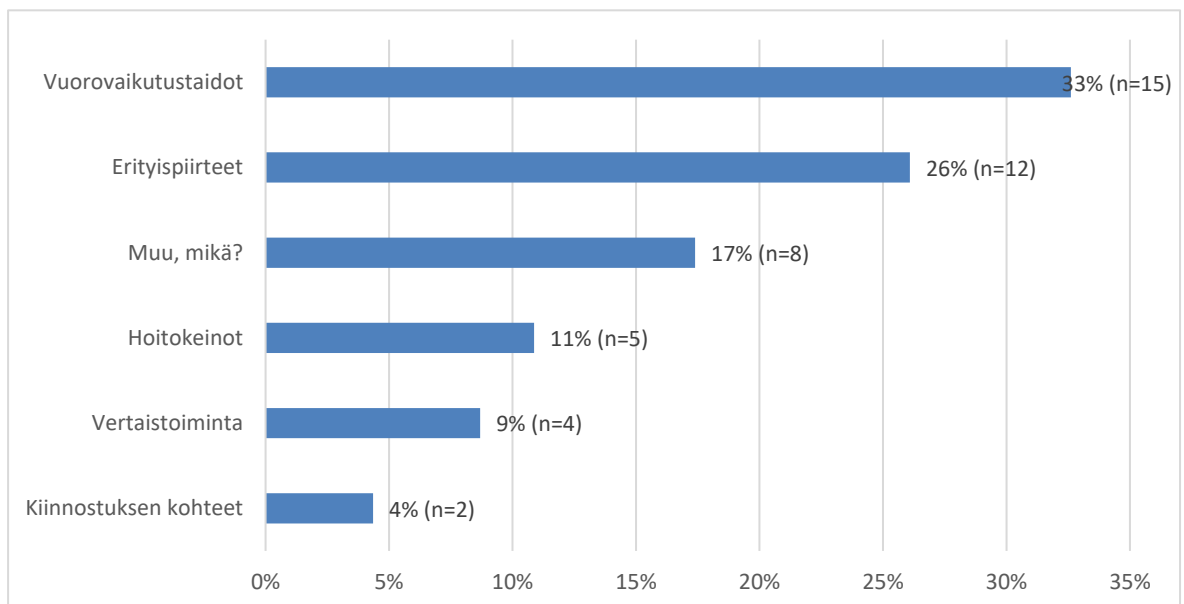
Kyselyssä kysyttiin myös, miten vastaaja on päässyt yli tiedonhankinnassa vastaan tulleista esteistä. Selkeä enemmistö vastanneista (n=25, 60 %) turvautuisi toisiin tietolähteisiin, mikä on ymmärrettävää. 19 vastaajaa suunnittelisi hakulausekkeita ja kymmenen vastaajaa jättäisi tiedonhaun kesken. Muissa vastauksissa tuli ilmi mm. kahdesti, ettei ole esteitä. Myös toimintaterapeutti, viisaammilta kysyminen ja yksin pärjääminen mainittiin. Neljä osallistujaa jätti vastaamatta kysymykseen. (Kuvio 10.)



Kuvio 10. Miten olet päässyt yli tiedonhankinnassa vastaan tulleista esteistä?

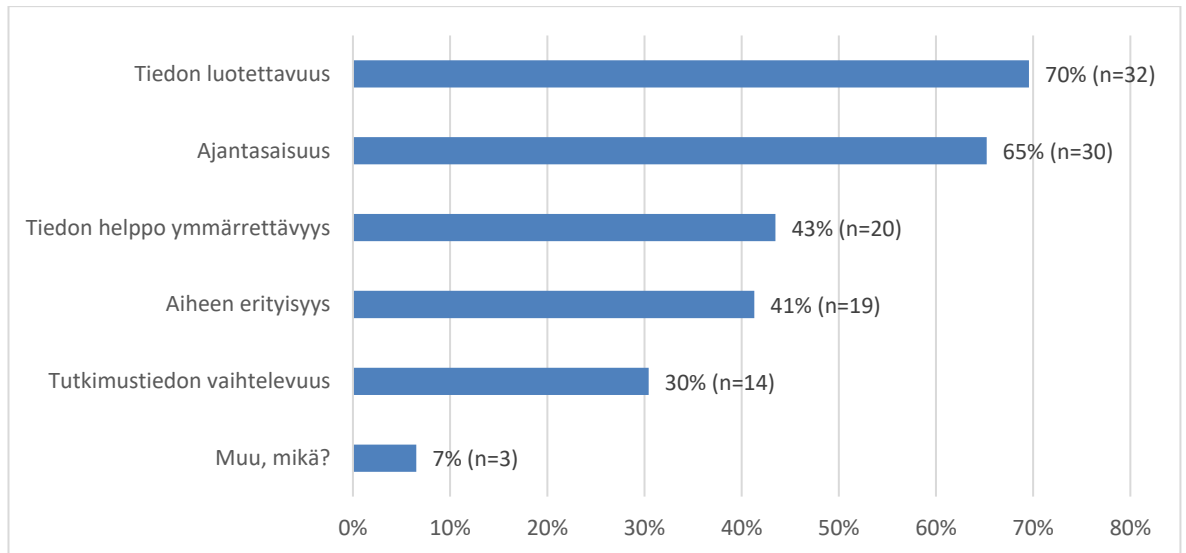
6.6 Aspergerin oireyhtymään kohdistuva tiedonhankinta ja tiedonhankinnan päättäminen

Webropol-kyselyssä oli vielä kolme kysymystä, joista kaksi koski Aspergerin oireyhtymään kohdistuvaa tiedonhankintaa ja viimeinen tiedonhankinnan päättämistä. Ensimmäisessä niistä kysyttiin, millaista Aspergeria koskevaa tietoa vastaaja etsi useimmin. Vastaajista 15 (33 %) etsi vuorovaikutustaitoihin liittyvää tietoa ja 12 (26%) erityispiirteitä koskevaa tietoa. Viisi vastaajaa (11 %) etsi puolestaan hoitokeinoja käsittelevää tietoa. Muissa vastauksissa tuli esille mm. tuet ja palvelut, muiden kuvaukset ja kokemukset omasta, läheisensä tai esim. potilaansa elämästä Aspergerin kanssa, aivojen mekanismit, muiden Asperger-naisten kokemukset sekä keinot ja vinkit arkielämän haasteisiin. (Kuvio 11.)



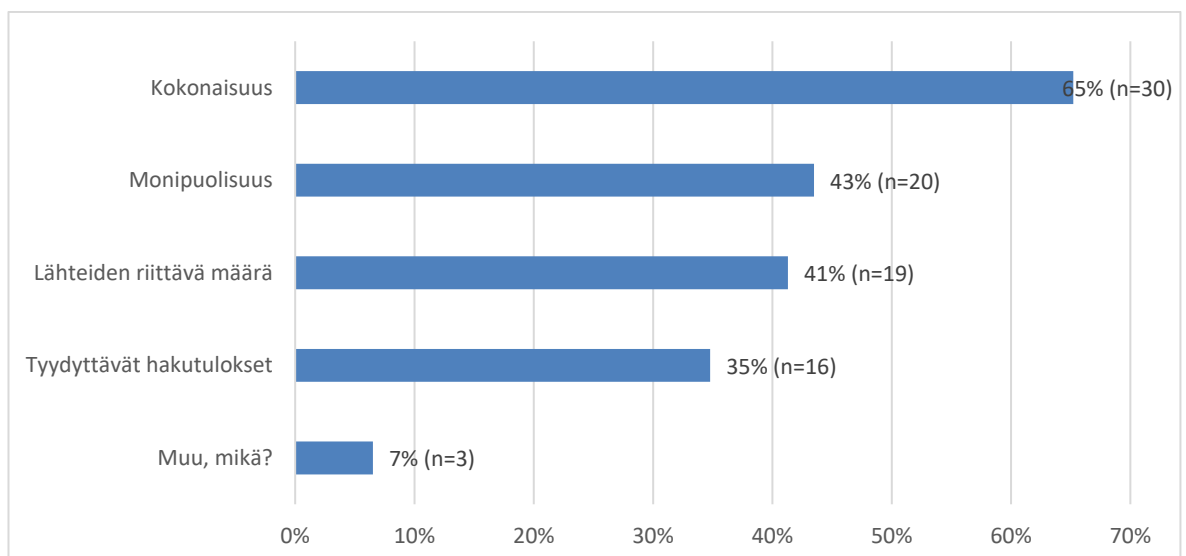
Kuvio 11. Millaista Aspergeria koskevaa tietoa etsit useimmin?

Seuraavassa kysymyksessä tiedusteltiin Aspergerin oireyhtymään kohdistuvaan tiedonhankintaan liittyviä huomionarvoisia seikkoja. Vastaajista merkittävä osa ottaisi huomioon tiedon luotettavuuden (n=32, 70 %), ajantasaisuuden (n=30, 65 %) ja tiedon helpon ymmärrettävyyden (n=20, 43 %), mikä ei ole yllättävää. Lisäksi muissa vastauksissa tulivat esille tietojen monipuolisuus ja kokemustieto. (Kuvio 12.)



Kuvio 12. Mitä asioita ottaisit erityisesti huomioon hankittaessa tietoa Aspergerista?

Kysely päättyi kysymykseen, jossa kysyttiin tiedonhankinnan päättämiseen liittyviä huomionarvoisia seikkoja. Kysymyksessä oli etukäteen määriteltäviä vastausvaihtoehtoja neljä, joista selkeästi suurin osa vastaajista (n=30, 65 %) ottaisi huomioon kokonaisuuden. Monipuolisuuden ottaisi huomioon 20 vastaajaa (43 %) ja lähteiden riittävän määrän 19 vastaajaa (41 %). Muissa vastauksissa tuli esille kokemus, asiantuntijuus, tieteellisyys ja lähteiden asiantuntemus. (Kuvio 13.)



Kuvio 13. Mitä seuraavista asioista ottaisit huomioon tiedonhankintaa päättäessä?

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyssä tuli mielestäni hyvin esille tiedonhankinnan eri ulottuvuudet, mitä pidän onnistuneena seikkana. Pieni vastaajamäärä ei kuitenkaan ollut hyvä asia, koska sillä oli merkittäviä vaikutuksia itse kyselytuloksiin. Enemmän vastaajia olisi saanut, jos kyselystä olisi tehnyt nykyistä selkeämmän. Toisaalta aihe voi olla vaikea heille, jotka eivät ole sitä käsitelleet seikkaperäisesti aikaisemmin.

Kyselytuloksissa oli havaittavissa merkittäviä eroja, mitkä selittyvät lähinnä vastaajien iällä ja koulutustaustalla. Mitään selkeää jakautumista ei kuitenkaan ollut ristiintaulukoinnissa eikä muutenkaan paljoa havaittavissa, mikä viittaa vastaajien yhtenäisiin näkemyksiin. Kyselytuloksista voi päätellä, että tyypillinen Asperger-henkilö hankkii omaa oireyhtymää koskevaa tietoa Googlea, Wikipediaa, Terveyskirjastoa ja Autismiliiton verkkosivuja hyödyntäen internetistä tietokoneella syystä, että hänellä on diagnosoitu sellainen. Wikipedia ei välttämättä ole paras mahdollinen tiedonlähde, mutta siltä on vaikea välttyä, sillä se näkyy Googlen hakutuloksissa yleensä ensimmäisten joukossa. Perustiedon etsimisessä se on kuitenkin useimmille riittävä tiedonlähde. Lisäksi Wikipediaa käytetään usein muihin lähteisiin siirtymiseen lähdeluettelon kautta, joten mahdollisesti tässä kuvailtu henkilö käyttää Wikipediaa välietappina. Internet on hänelle ensisijainen tiedonhankintakanava, jonka lisäksi hän saattaa käyttää muitakin kanavia ja lähteitä. Hän löytää tarvitsemansa tiedon helposti ja vaivattomasti eikä koe normaalitilanteessa merkittäviä esteitä lukuun ottamatta tiettyjä luotettavuuden arviointiin liittyviä haasteita. Mikäli esteitä kuitenkin tulee, hän ylittää ne nopeasti käyttämällä muita lähteitä. Hänen tiedonhankintansa kohdistuu suurimmaksi osaksi vuorovaikutustaitoihin ja erityispiirteisiin ottaen huomioon, että hankittu tieto on riittävän ajantasaista ja luotettavaa. Hän päättää tiedonhaun silloin, kun kokonaisuus on kunnossa. Tällaista henkilöä voitaisiin nimittää itsenäiseksi ja itsevarmaksi tiedonhakijaksi.

Tältä pohjalta Asperger-henkilön tiedonhankinnan polku Sense-making-teoriaan sovitettuna näyttäisi seuraavalta:

1. Kuilu: Tarve etsiä vuorovaikutustaitoja ja erityispiirteitä käsittelevää tietoa

2. Päätöstilanne: Haetaan vuorovaikutustaitoihin ja erityispiirteisiin kohdistuvaa tietoa
3. Päätöstilanne: Tiedonhankinta internetistä tietokoneella käyttäen Googlea ja Autismiliiton verkkosivuja sekä aihetta käsittelevistä kirjoista
4. Estetilanne: Vaikeudet tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnissa -> selvitetään lähteiden alkuperä
5. Tiedon käyttö

Koska aikaisempaa tutkimustietoa opinnäytteen aiheesta ei juuri ole, niin kyselyn tuloksia on vaikea peilata siihen. Tässä opinnäytteessä on kyllä käsitelty muiden erityisryhmien tiedonhankintaan liittyviä tutkimuksia toisessa luvussa, ja niitä voidaan vertailla tähän opinnäytetyöhön tietyin osin. Esimerkiksi AIDS-henkilöiden tiedonhankintaa käsitelleiden tutkimusten osalta voidaan päätellä, että eri ryhmillä on erilaiset käsitykset luotettavista lähteistä ja siitä, mitä kautta tietoa on syytä hankkia ensisijaisesti. Toisaalta tiedonhankinnan valtavirtaan nähden käsitykset ja toimintatavat vaikuttavat varsin identtisiltä.

Palautteen perusteella kysely ei ollut kaikille riittävän selkeä johtuen epäselvistä kysymyksenasetteluista ja sanamuodoista. On myönnettävä, että osa kysymyksistä ja vaihtoehtoista on mahdollisesti hyvin tulkinnanvaraisia ja ehkä olisikin pitänyt kiinnittää kohderyhmä huomioiden enemmän huomiota yksityiskohtiin, sillä Aspergerhenkilöt yleensäkin kiinnittävät katseensa niihin pikemmin kuin kokonaisuuteen. Tosin eihän kokonaisuus voi olla kunnossa, jos yksityiskohdatkaan eivät sitä ole. Totuus kuitenkin on, ettei ollut mahdollista tietää etukäteen, millaiset käsitteet ja kysymykset ovat kullekin vastaajalle riittävän selkeitä ja ymmärrettäviä, joten kysely pysy siinä muodossa kuin se on alun perin tehty. Kysymyksiä ei testattu mitenkään etukäteen, mikä on saattanut vaikuttaa lopputulemaan.

Palautteessa tuotiin esille myös tarve vertaistukeen pohjautuvalle, seikkaperäiselle kokemustiedolle sekä suomenkieliselle tiedolle, mikä varmasti pitääkin paikkaansa. Englantia kun eivät kaikki suomalaisetkaan ymmärrä toivotulla tavalla, joten siinä

suhteessa suomenkieliselle tutkimustiedolle on paikkansa. Englanti kuitenkin on terveydenhoitoalalla ja psykologiassa varsin yleinen tutkimuskieli ja sellaisena se tulee varmasti pysymäänkin.

8 POHDINTA

Tässä opinnäytteessä tutkittiin Asperger-henkilöiden tiedonhankintaa erityisesti tiedonhankintataitojen ja -käyttäytymisen osalta koskien omaa oireyhtymää. Opinnäytteessä pyrittiin luomaan yleiskuva näistä asioista.

Opinnäytetyön tekeminen kokonaisuudessaan sujui suurimmaksi osaksi hyvin. Hyviä puolia tässä opinnäytteessä ovat selkeä kuvaus Aspergerin oireyhtymästä sekä teoreettisen taustan yleistajuisuus. Huono puoli oli kuitenkin vähäinen vastaajamäärä, jolla oli merkittäviä ja ennalta odottamattomia vaikutuksia opinnäytetyön lopputulemaan.

Tutkimuskysymyksiä asetettiin opinnäytteeseen neljä, joista yhteen eli kysymykseen ”Mitä erityistä on Asperger-henkilön tiedonhankinnassa neurotyypillisiin eli neurologisesti poikkeamattomiin ihmisiin verrattuna?” ei käytännössä löytynyt yksiselitteistä vastausta. Tämä johtuu siitä, että tässä työssä ei tutkittu juurikaan neurotyypillisten suorittamaa tiedonhankintaa. Nähdäkseni tulosten perusteella merkittäviä eroja Asperger-henkilöiden ja neurotyypillisten suorittamassa tiedonhankinnassa ei kuitenkaan ole.

Opinnäytettä olisi voitu viedä pidemmälle tutkimalla eri tiedonlähteiden luotettavuutta kyselyyn osallistuneiden kesken, mutta sitä ei koettu tarpeelliseksi. Myöskään haastatteluja ei tehty kyselyn jälkeen, koska niihin ei ollut tarpeeksi aikaa.

Tämä opinnäytetyö edellyttää jatkotutkimuksia, sillä relevanttia taustamateriaalia ei ollut merkittävästi saatavilla tähän työhön ja kyselykään ei sujunut siten kuin olisi toivonut. Tutkimus antaa varsin yleistävän ja suuntaa-antavan kuvan Asperger-henkilöiden tiedonhankintataidoista, joten tarkemman käsityksen aikaan saamiseksi kvalitatiivinen tutkimus aiheesta on tarpeen. Tämä tutkimus antaa siihen hyvän pohjan. Myös yksittäisten tiedonlähteiden luotettavuuden tarkempi mittaaminen sekä kvantitatiivisesti että kvalitatiivisesti voisi olla hyödyllistä. Syvempääkin tutkimusta saa tehdä, jos vain keksii, miten jalostaa aihetta.

LÄHTEET

- Aspergerin oireyhtymä. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. [Viitattu 20.3.2019]. Saatavana: https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma
- Attwood, T. 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Helsinki: Kehitysvammaliitto, oppimateriaalikeskus Opike.
- Baron-Cohen, S. 2000. Is Asperger's Syndrome/High-Functioning Autism necessarily a disability?. [Verkkojulkaisu]. Cambridge: University of Cambridge. [Viitattu 5.11.2019]. Saatavana: <http://www.larry-arnold.net/Neurodiversity/Mission/disability.htm>
- Berget, G. & Sandnes, F. 2015. The Effect of Dyslexia on Searching Visual and Textual Content: Are Icons Really Useful?. [Verkkojulkaisu]. Oslo: Høgskolen i Oslo og Åkershus. [Viitattu 5.11.2019]. Saatavana: <https://oda.hioa.no/nb/the-effect-of-dyslexia-on-searching-visual-and-textual-content-are-icons-really-useful/asset/dspace:8402/1256969nr1.pdf>
- Chang, P.-Y. & Chang, S.-J. L. 2010. National Taiwan Library Services for Visually Impaired People: A Study Using Sense-Making Approach. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Educational Media & Library Sciences 47 (3), 310-318. [Viitattu 25.5.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Dervin, B. 1983. An overview of sense-making research: Concepts, methods and results. Paper presented at the annual meeting of the International Communication Association. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana: <https://faculty.washington.edu/wpratt/MEB1598/Methods/An%20Overview%20of%20Sense-Making%20Research%201983a.htm>
- Dervin, B. 1992. From the mind's eye of the user: the sense-making qualitative-quantitative methodology. [Verkkojulkaisu]. [Englewood]: Libraries Unlimited. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana: <https://www.ideals.illinois.edu/bitstream/handle/2142/2281/Dervin1992a.htm>
- Dervin, B. & Foreman-Wernet, L. 2003. Sense-Making Methodology Reader: Selected Writings of Brenda Dervin. Cresskill: Hampton Press, Inc.
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali?: Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. [Jyväskylä]: Atena.
- Gluck, M., Danley, E. & Lahmon, J. 1996. Public librarians' views of the public's geospatial information needs. [Verkkolehtiartikkeli]. Library Quarterly 66 (4), 408-448. [Viitattu 26.5.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

- Haasio, A. & Savolainen, R. 2004. Tiedonhankintatutkimuksen perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.
- Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. [Pdf-tiedosto]. Helsinki: Edita Publishing Oy. [Viitattu 26.3.2019]. Saatavana: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>
- Hogan, T. P. & Palmer, C. L. 2005. Information preferences and practices among people living with HIV/AIDS: results from a nationwide survey. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of the Medical Library Association 93 (4), 431-439. [Viitattu 29.4.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Huttunen, M. 2018. Aspergerin oireyhtymä. [Verkkojulkaisu]. [Helsinki]: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 20.3.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354&p_hakusana=Aspergerin%20oireyhtym%C3%A4
- Huttunen, M. 2018. Oppimiskyvyn häiriöt (lukihäiriö ym.). [Verkkojulkaisu]. [Helsinki]: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 26.9.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00401&p_hakusana=lukih%C3%A4iri%C3%B6
- Kananen, J. 2011. Kvantti: kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Lumio, J. 18.6.2018. AIDS (immuunikato). [Verkkojulkaisu]. [Helsinki]: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 26.9.2019]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01190
- Lwoga, E. T., Nagu, T. & Sife, A. S. 2017. Online information seeking behaviour among people living with HIV in selected public hospitals of Tanzania. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Systems and Information Technology 19 (1), 94-115. [Viitattu 27.8.2019]. Saatavana Emerald-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Melese Yilma, T., Inthiran, A., Reidpath, Daniel D. & Olupolu Odimaye, S. 2019. Context-based interactive health information searching. [Verkkolehtiartikkeli]. Information Research 24 (2), 1-22. [Viitattu 22.8.2019]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- O'Leary, K. 2011. Information Seeking in the Context of a Hobby: A Case Study of a Young Adult with Asperger's Syndrome. [Verkkolehtiartikkeli]. The Journal of Research on Libraries and Young Adults 2011 (1). [Viitattu 18.3.2019]. Saatavana: <http://www.yalsa.ala.org/jrlya/2011/02/information-seeking-in-the-context-of-a-hobby-a-case-study-of-a-young-adult-with-asperger%E2%80%99s-syndrome/>

Pihlava, M. 19.6.2018. WHO julkaisi ICD-11-tautiluokituksen. [Verkkolehtiartikkeli].
Lääkärilehti 19.6.2018. [Viitattu 20.3.2019]. Saatavana: <https://www.laakari-lehti.fi/ajassa/ajankohtaista/who-julkaisi-icd-11-tautiluokituksen/>

LIITTEET

Liite 1. Kysely Asperger-henkilöille oman oireyhtymän tiedonhankinnasta.

KYSELY ASPERGER-HENKILÖILLE OMAAN OIREYHTYMÄÄN KOHDISTUVASTA TIEDON- HANKINNASTA

1. Ikä

- Alle 12
- 12-19
- 20-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- Yli 60

2. Sukupuoli

- mies
- nainen
- muu

3. Koulutustausta (valitse ylin koulutuksesi)

- Kansakoulu/peruskoulu
- Toisen asteen tutkinto
- Alempi korkeakoulututkinto
- Ylempi korkeakoulututkinto
- Jatkotutkinto

4. Työllisyystilanne

- Kokopäiväinen palkansaaja
- Osa-aikainen palkansaaja
- Yrittäjä
- Opiskelija

Työtön

Eläkeläinen

Kotiäiti/-isä

Muu, mikä?

5. Kuinka paljon kokemusta sinulla on Aspergerin oireyhtymään liittyvän tiedon hankinnasta tähän mennessä?

- Paljon
- Kohtalaisesti
- Vähän
- Ei lainkaan

6. Mistä lähteistä ja kanavista olet hankkinut Aspergerin oireyhtymää koskevaa tietoa? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Internet
- Sanomalehdet
- Aikakauslehdet
- Kirjasto
- Kirjat
- Podcastit
- Järjestöt
- Vertaisryhmät
- Läheiset
- Tukihenkilöt
- Asiantuntijat, mitkä?
- Muut ihmiset, mitkä?
- Muu, mikä?

7. Mitä välineitä käytät hankkiessasi tietoa omasta oireyhtymästä?

- Tietokone
 Kirja

-
- Älypuhelin
 Tabletti
 TV
 Lehdet
 Muu, mikä?

8. Mitä verkkosivuja tai tietokantoja käytät hankkiessasi tietoa omasta oireyhtymästä? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Google
 Wikipedia
 Duodecim Terveyskirjasto
 Autismi- ja Aspergerliitto
 Autismisäätiö
 Kirjastojen aineistotietokannat, mitkä?

 Korkeakoulujen käytössä olevat tietokannat, mitkä?

 PubMed
 Lääkärilehti/Potilaan Lääkärilehti
 Autism Speaks
 Muu, mikä?

9. Kuinka usein käytät kirjastoa tiedonhankinnan apuna?

- Usein, kuinka usein?
- Kohtalaisesti
- Harvoin, kuinka harvoin?
- En lainkaan

10. Mitkä näistä tiedonhankintaa koskevista väitteistä vastaavat parhaiten kokemaasi?

1 (ei lainkaan merkitystä) 2 (vähän merkitystä) 3 (kohtalaisesti merkitystä) 4 (paljon merkitystä)

	1 (ei lainkaan merkitystä)	2 (vähän merkitystä)	3 (kohtalaisesti merkitystä)	4 (paljon merkitystä)
Internet on helpottanut tiedonhankintaa merkittävästi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kirjastosta on ollut suuri apu tiedonhankinnassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen turvautunut tuttavieni tai läheisiini hankkiakseni tietoa omasta oireyhtymästä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedän, miten etsiä tietoa Aspergerista, mutta on vaikeaa valita sopivia lähteitä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Löydän tietoa Aspergerista helposti, mutta on vaikeaa arvioida tiedon luotettavuutta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saan lähes aina liikaa hakutuloksia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Löydän tarvittavan tiedon helposti ja vaivattomasti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Mistä syistä olet hankkinut tietoa Aspergerin oireyhtymästä? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Haluan tietää aiheesta
- Tarvitsen tietoa opintojani varten
- Tarvitsen tietoa työssä
- Tarve hyödyntää tietoa vapaa-ajalla, esim. harrastuksissa
- Minulle on diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä
- Perheessäni on henkilö, jolla on Aspergerin oireyhtymä
- Muu, mikä?

12. Tiedonhankinta omasta oireyhtymästä on estynyt seuraavista syistä

	1 (Täysin eri mieltä)	2 (Jokseenkin eri mieltä)	3 (Ei samaa eikä eri mieltä)	4 (Jokseenkin samaa mieltä)	5 (Täysin samaa mieltä)
--	--------------------------------	---------------------------------	---	--------------------------------------	----------------------------------

	1 (Täysin eri mieltä)	2 (Jokseenkin eri mieltä)	3 (Ei samaa eikä eri mieltä)	4 (Jokseenkin samaa mieltä)	5 (Täysin samaa mieltä)
Sopivien lähteiden puute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ongelmat hakusanojen tai -lausekkeiden määrittämisessä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaikkeudet luotettavuuden arvioinnissa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kielitaidon puute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tietotekninen ongelma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pelko/ahdistus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ennakkoluulot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etsittyä lähdettä ei löydykään	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu, mikä? <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Miten olet päässyt yli tiedonhankinnassa vastaan tulleista esteistä?

- Kirjastonhoitajan avustuksella
- Turvautumalla toisiin lähteisiin
- Suunnittelemalla hakulausekkeita
- Jättämällä tiedonhaku kesken
- Muu, mikä?

14. Millaista Aspergeria koskevaa tietoa etsit useimmin?

- Erityispiirteet
- Kiinnostuksen kohteet
- Vuorovaikutustaidot
- Hoitokeinot
- Vertaistoiminta
- Muu, mikä?

15. Mitä asioita ottaisit erityisesti huomioon hankittaessa tietoa Aspergerista?

- Aiheen erityisyys
- Tutkimustiedon vaihtelevuus
- Tiedon luotettavuus
- Ajantasaisuus
- Tiedon helppo ymmärrettävyys
- Muu, mikä?

16. Mitä seuraavista asioista ottaisit huomioon tiedonhankintaa päätäessä?

- Lähteiden riittävä määrä
- Tyydyttävät hakutulokset
- Kokonaisuus
- Monipuolisuus
- Muu, mikä?

17. Palaute/vapaa sana

