

SOSIAALINEN MEDIA
MUNUAISSAIRAAN POTILAAN JA HÄNEN
LÄHEISTENSÄ SELVIITYMISEN TUKENA

Tiina Loukiainen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2014

Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma, ylempi AMK
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) Loukiainen, Tiina	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 08122014
	Sivumäärä 52+6	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: X
Työn nimi Sosiaalinen media munuaissairaalan potilaan ja hänen läheistensä selviytymisen tukena		
Koulutusohjelma Kliininen asiantuntija, YAMK		
Työn ohjaaja(t) Heikkilä, Johanna		
Toimeksiantaja(t) Munuais- ja maksaliitto ry		
Tiivistelmä <p>Pitkäaikaissairaalle henkilölle tulee antaa tukea sairauden kanssa selviämiseen, terveyden edistämiseen ja omahoidon toteuttamiseen. Sosiaalinen tuki on tärkeää sairastuneelle ja hänen läheisilleen sairauden aiheuttamiin elämänmuutoksiin sopeutumisessa. Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muoto ja sen tarve kasvaa jatkuvasti.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sosiaalisen median merkitystä munuaissairaalan potilaan, hänen läheistensä ja vertaistukijoina toimivien koulutettujen henkilöiden vertaistuen kanavana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa munuaissairaiden ja heidän läheistensä tarpeista ja toiveista sosiaalisen median kautta tapahtuvaan vertaistukeen ja hyödyntää saatua tuloksia Munuais- ja maksaliiton vertaistukitoiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön aineisto kerättiin verkkokyselyinä Munuais- ja maksaliiton verkkosivujen ja potilaiden käyttämien suljettujen facebook sivustojen kautta sekä yhden henkilön teemahaastatteluna. Saatua aineistoa analysoitiin sisällön analyysillä teemoittelua hyödyntäen.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan sosiaalinen media koetaan usein vieraaksi vertaistuen keinoksi, mutta sitä käyttäville henkilöille sosiaalinen media on tärkeä kanava tiedon ja tuen saamiseen toisilta samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä. Sosiaalista mediaa käyttävät henkilöt kokevat olevansa tasavertaisia keskusteluun osallistuvien ihmisten kanssa. Sosiaalisessa mediassa tapahtuvan viestinnän haasteena pidettiin sen kasvottomuutta ja vahvojen persoonien johtajamaista asemaa, jolloin hiljaisemmat osallistujat poistuvat sivustoilta. Kehittämisehdotuksina nousi esiin Munuais- ja maksaliiton vertaistukihenkilöiden kouluttaminen ja sosiaalisen median käytön opettaminen iäkkäämmille ihmisille. Erilaisten yhteydenottomahdollisuuksien, kuten skype:n käyttäminen perinteisten vertaistukimenetelmien rinnalla sekä mahdollisuus yksityisviesteihin ja nimimerkkiin voisivat lisätä sosiaalisen median käyttöä vertaistukitoiminnassa.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että sosiaalinen media on toimiva vertaistuen muoto. Sen täysimittainen hyödyntäminen edellyttää vertaistuen kehittämistä ja parempaa tiedottamista sosiaalisen median mahdollisuuksista vertaistuen vaihtoehtoisena muotona munuaissairaalan potilaan ja hänen läheistensä selviytymisen tukena.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Verkkokysely, munuaissairas, sosiaalinen tuki, sosiaalinen media, vertaistuki		
Muut tiedot		



Author(s) Loukiainen, Tiina	Type of publication Master's thesis	Date 08122014
	Number of pages 52+6	Language of publication Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication Social media as a support of survival for the chronic kidney disease patient and his close people		
Degree programme Master's Degree Programme in Advanced Nursing Practice		
Tutor(s) HEIKKILÄ, Johanna		
Assigned by The Finnish Kidney and liver association		
Abstract <p>Chronically ill person should be given support to cope with the disease, health promotion and realization of self-care. Social support is important for the patient and his relatives to adapt the changes that the illness caused to the life. The equal support is one form of the social support and it has continuous growing recruitments.</p> <p>Purpose of this study was to clear up the importance of social media as a channel of the patient with a Chronic kidney disease, his family, and the educated people, who acted as an equal support person. The aim was to produce information of the needs and wishes of the kidney disease patients and their family's equal support via social media and utilize the results obtained in the development of the Finnish Kidney and Liver Association. Study was carried out as an online survey through the websites of Finnish Kidney and Liver Association and through of the patients who had closed groups in Facebook sites as well as a theme interview of one person. The data was analyzed by using the thematisation in content analysis.</p> <p>According to the results of the thesis, the social media is often experienced unfamiliar as what an equal support means but to the people who use it, social media is an important channel of obtaining information and support from others who are in the same situation. People who are using social media feel that they are equal participants in the conversation with people. As a challenge of social network was its impersonality and the leader status of strong persons, when the more quiet participants will leave the sites. As suggestions of development came up the training of equal support persons in Finnish Kidney and Liver Association and teaching of the use of social media to the older people. Different contact opportunities, such as using Skype side by side the traditional methods of equal support, the opportunity to the private messages and the pseudonym /screen name could increase the use of social media as an equal support operation.</p> <p>As a conclusion can be realized, that social media is an effective form of the equal support. Full utilization of this requires the development of equal support in the social media and information of the opportunities of social media as an alternative form of survival support of the chronic kidney disease patient and his relatives.</p>		
Keywords/tags (subjects) Online survey, chronic kidney disease, social support, social media, peer		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Munuaissairaus ja sosiaalisen tuen tarve	4
3	Sosiaalinen tuki ja sen muodot	6
3.1	Sosiaalinen tuki hyvinvoinnin edellytyksenä.....	6
3.2	Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona.....	8
4	Vuorovaikutusta verkossa	12
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	15
6	Tutkimusmenetelmät	16
6.1	Laadullinen tutkimus.....	16
6.2	Kohderyhmä.....	16
6.3	Aineistonkeruu.....	17
6.4	Aineiston analysointi.....	19
6.5	Luotettavuus ja eettisyys.....	20
7	Tulokset	23
7.1	Taustatiedot.....	23
7.2	Kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa.....	24
7.3	Vertaistuen aiheet sosiaalisessa mediassa.....	29
7.4	Vertaistuen muodot.....	34
7.5	Vertaistukijan kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa.....	38
7.6	Vertaistuen kehittämiskohteet sosiaalisessa mediassa.....	41
8	Pohdinta	44
9	Kehittämisehdotukset	46
10	Lähteet	48
	Liitteet	53
	Liite 1 Saatekirje.....	53
	Liite 2 Kysely.....	55
	Liite 3 Teemahaastattelu.....	57
	Liite 4 Esimerkki aineiston analyysistä.....	58

KUVIOT

	Kuvio 1. Sosiaalinen tuki ja sosiaalinen ympäristö.....	10
--	---	----

Kuvio 2. Kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa.....	24
Kuvio 3. Aiheet sosiaalisessa mediassa.....	29
Kuvio 4. Vertaistuen muodot.....	34
Kuvio 5. Vertaistukijan kokemukset sosiaalisesta mediasta.....	38
Kuvio 6. Vertaistuen kehittämisehdotuksia sosiaalisessa mediassa.....	41

1 Johdanto

Pitkäaikaissairaat henkilöt tarvitsevat tukea sairauden kanssa selviämiseen, terveytensä edistämiseen ja omahoidon toteuttamiseen. Heille tulisi tarjota enemmän mahdollisuuksia osallistua oman hoitonsa suunnitteluun sekä ohjaus- ja neuvontatilanteisiin. (Mattila 2011, 13.) Pitkäaikaissairaille potilaille sosiaalinen tuki on tärkeässä roolissa sairauden tuomiin elämän muutoksiin sopeutumisessa. Samassa tilanteessa olevien ihmisten tapaaminen voi auttaa hyväksymään sairauden ja helpottaa hoitoon sitoutumista. Mahdollisuus keskustella toisen samanlaisessa tilanteessa olevan henkilön kanssa on tärkeää sairauden joka vaiheessa. (Vertaistukijan opas 2011.)

Munuaissairaus aiheuttaa Suomessa noin 450 henkilön dialyysihoidon aloittamisen vuosittain. Dialyysillä korvataan munuaisten vajaatoiminnasta aiheutuvia ongelmia. Hoidolla voidaan saavuttaa potilaan kohtalainen kuntoutuminen useaksi vuodeksi, vaikkei munuaisten toimintaa enää olisikaan. (Pasternack & Saha 2012, 431- 432, 434; Pasternack, Honkanen & Metsärinne 2012, 555; Munuaistautirekisteri 2012, 4.)

Munuaissairauden ennaltaehkäiseminen ja taudin hidastaminen ovat avainasemassa potilaiden hoitamisessa. Hyvä seuranta ja hoito vaikuttavat taudin kehittymiseen ja sairastuneen elämänlaatuun. Dialyysihoidot ovat sekä taloudellinen että resurssi kysymys, sillä dialyysipotilaan hoitaminen vaatii usean henkilön työpanoksen ja yhden potilaan hoito maksaa keskimäärin 60 000 euroa vuodessa. Väestön ikääntyessä myös munuaispotilaiden määrää kasvaa ja tällä hetkellä noin 28 % potilaista on yli 75-vuotiaita. (Munuaissairauden hyvä hoito 2013, 8.)

Tieto vaikeasta sairaudesta voi olla ahdistavaa ja silloin tuen merkitys kasvaa. Vertaistuellalla on kasvava tarve merkittävänä sosiaalisen tuen muotona, muun muassa sosiaali- ja terveyspalvelujen rakennemuutosten ja kuntien yhdistymisen vuoksi. Sen avulla voidaan tiedottaa järjestelmien muutoksista ja siten vaikuttaa sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön. Julkinen terveydenhuolto ei voi korvata vertaistukea ja eikä korvata ammattilaisten tarjoamaa apua. Tällä hetkellä tieto vertaistuen mahdollisuudesta ei tavoita kaikkia sitä tarvitsevia henkilöitä. Ammatillaiset ovat keskeisessä asemassa kertomassa vertaistuen mahdollisuudesta sairastuneille ja heidän läheisil-

leen, jolloin vertaistuki voi toimia julkisen avun rinnalla. (Mikkonen 2009, 1, 16, 188.) Sosiaalisessa mediassa, kuten Internetin virtuaaliyhteisöissä, samassa tilanteessa olevat henkilöt voivat kommunikoida tasavertaisina muiden kanssa. Sosiaalisessa mediassa henkilö voi olla ruumiittomana ja kasvottomana ilman ulkoisia paineita ja ennakkoluuloja. (Heinonen 2008, 75 - 77.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sosiaalisen median merkitystä vertaistuen kanavana munuaissairaalan potilaan, hänen läheistensä ja vertaistukijoina toimivien koulutettujen henkilöiden kokemana. Tavoitteena on tuottaa tietoa munuaissairaiden ja heidän läheistensä tarpeista ja toiveista sosiaalisen median kautta tapahtuvaan vertaistukeen ja hyödyntää saatuja tuloksia Munuais- ja maksaliiton vertaistuki-toiminnan kehittämisessä.

2 Munuaissairaus ja sosiaalisen tuen tarve

Munuaistautirekisterissä oli vuoden 2012 lopussa 2611 munuaisensiirron saanutta ja 1760 dialyysipotilasta. Dialyysipotilaiden määrä on hiukan vähentynyt aiemmasta, mutta se on edelleen suuri. Vuoteen 2008 saakka aktiivihoidoihin päätyi 500 henkilöä vuosittain, mutta sen jälkeen määrä on vähentynyt noin 450 henkilöön vuodessa. (Munuaistautirekisteri, vuosiraportti 2012.) Väestön ikääntyessä sekä 2 tyyppin diabeteksen lisääntyessä myös aktiivihoidojen määrä tulee kasvamaan. Dialyysihoito on pitkäaikaista, jopa lopun elämää kestävä hoito, joten munuaissairaudessa hyvä hoito ja ennaltaehkäisy ovat tärkeässä asemassa. (Munuaissairauden hyvä hoito, 8.) Pitkäaikaissairauteen sairastuminen tarkoittaa erilaisten oireiden jokapäiväisyyttä, epävarmuutta ja pitkäkestoisen hoidon tarvetta sekä elimistön palautumattomia muutoksia (Virtanen 2006, 2). Kun henkilö saa kuulla vakavasta sairaudesta, se järkyttää normaalia elämää. Ihminen pelkää usein muutosta, jonka seurauksesta hän ei tiedä. Tällöin hän käy läpi normaalin sokkivaiheen (Supponen 2011, 14). Usein munuaissairaus todetaan niin myöhään, ettei dialyysihoitoihin ole ehtinyt sopeutua. Terveystieteiden huollon tehtäväksi jää sairauden hoitamisen ohella auttaa potilasta hyväksymään sairautensa. Tavallisesti tukea antavat myös potilasjärjestöt. Kuitenkin tosiasi-

assa potilaat joutuvat ottamaan suuren vastuun hoidostaan esimerkiksi tiedon keräämisen osalta. (Koivuniemi & Simonen 2001, 41, 44 - 45.)

Uusi elämäntilanne vaatii sopeutumista. Potilaalle voi tulla ahdistus- tai masennusoireita ja käyttäytymiseen liittyviä ongelmia. Nämä voivat johtua merkittävästä elämänmuutoksesta tai psyykkisesti kuormittavasta kokemuksesta. Sopeutumishäiriöt voivat pahimmillaan johtaa pitkittyneeseen työkyvyttömyyteen. Potilaan sairastessa somaattista sairautta, voivat psyykkiset oireet jäädä huomioimatta. Hänelle on tarjottava apua selviytymiseen sairauden kanssa erityisesti silloin, jos tilanne on niin hankala, etteivät potilaan omat psyykkiset hallintakeinot selviämiseen ole riittävät. (Kaivola & Lehtonen 2012, 169 - 172.) Tässä tilanteessa potilaalle täytyy tarjota mahdollisuutta purkaa tunteitaan uuden tilanteen keskellä ja käsitellä pelkoa ja ahdistusta jonkun toisen kanssa (Viljamaa – Rajasuo 2009, 8).

Viimeaikaisissa tutkimuksissa on korostunut munuaispotilaiden masennuksen yhteys kuolleisuuteen. Joidenkin arvioiden mukaan loppuvaiheen munuaissairaista potilaista 20 - 30 %:lla on masennusoireita. On tärkeää tunnistaa oireet ja kehittää hoitokeinoja näille potilaille. Tavoitteena on parantaa potilaiden elämänlaatua ja vaikuttaa myös lääketieteellisiin tuloksiin. Masennuksen hoidon parempien tulosten saaminen on epävarmaa ja vaatii vielä huolellista tutkintaa. (Wuerth, Finkelstein & Finkelstein 2005, 142 - 146.) Pitkäaikaissairaana henkisen tuen merkitys korostuu myös kirjallisuuskatsauksessa, jossa tutkittiin loppuvaiheen munuaispotilaiden masennuksen tai sen oireiden yhteyttä kuolleisuuteen. Masennus oli mitattu oireina tai kliinisenä diagnoosina. Tähän katsaukseen mukaan otetuista 30 tutkimuksesta 15 löytyi selkeä yhteys masennuksen ja kuolleisuuden välillä. Selvityksessä todettiin interventioiden hyötyjen parantavan myös masennuksen hoidon tuloksia. (Farrokhi, Abedi, Beyene, Kurdyak & Jassal 2013.)

Erikoissairaanhoidon merkitys terveyden edistämässä voidaan kokea uutena asiana, mutta tutkimuksen mukaan erikoissairaanhoidon roolina voidaan pitää kouluttamista, koordinoitua ja tiedottamista. Erikoissairaanhoidon mukana olo voi olla merkittävä tekijä esimerkiksi potilaan motivaation kasvattamisessa omaan hoitoonsa sekä hoidon jatkumisen turvaajana. (Rigoff & Herrala 2010, 32 - 34.)

3 Sosiaalinen tuki ja sen muodot

3.1 Sosiaalinen tuki hyvinvoinnin edellytyksenä

Sosiaalinen tuki on moniulotteinen ja laajasti tutkittu käsite. Se kytkee ihmisen hyvinvoinnin hänen vuorovaikutussuhteisiinsa. Mikkola (2000, 16) viittaa Mossin (1973) määritelmään, jonka mukaan sosiaalinen tuki on subjektiivinen yhteenkuuluvuuden ja hyväksytyksi sekä pidetyksi tulemisen tunne. Cobb (1976), korostaa arvostetuksi tulemistä ja kuulumista verkostoon. Yhteistä määritelmille on yksilölle kohdistuva tieto siitä, että hänestä välitetään, pidetään huolta ja hän kuuluu kommunikaatiota sekä molemminpuolisia velvoitteita sisältävään joukkoon. Sosiaalinen tuki viittaa yksilön ja ympäristön välisiin kiinnikkeisiin, jotka kehittyvät vuorovaikutuksessa, siinä syntyviin ja välittyviin resursseihin sekä prosessiin jossa tuki syntyy ja sitä välittyy. (Mikkola 2000, 15; Mikkola 2006, 24.) Schafferin (2013, 108), mukaan sosiaalisella tuella on myönteisiä vaikutuksia selviytymiseen, hyvinvointiin ja itsensä arvostamiseen. Sosiaalinen tuki on määritelty verkostoksi, joka antaa rakkautta, arvostusta, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vastavuoroisuutta. Ihmisten välisellä aktiivisella vuorovaikutuksella on lisäksi itsemurhia ehkäisevä merkitys. (Mäkelä 2006, 9; Toivonen 2009, 8.)

Ryynänen (2005, 39) viittaa väitöskirjassaan Bäckman & Keskinen (1998) ja Niemelän, ym. (1997) tekemiin tutkimuksiin, joiden mukaan nuorelle henkilölle ystävien antama hyväksyntä merkitsee enemmän kuin hoitosuositusten noudattaminen. Nuoret pitivät sairauden vuoksi hylätyksi tulemistä kolmanneksi pelottavimpana asiana. Sosiaalinen tuki on merkityksellistä ihmisen terveydelle ja hyvinvoinnille. Muiden ihmisten antama tuki parantaa terveyttä vähentämällä sairastumista ja edistämällä siitä toipumista (Martelin, Hyypä, Joutsenniemi & Nieminen 2009). Sosiaalisen tuen muodot ja ovat henkinen tuki, käytännön apu, kokemuksellinen tukeminen ja seksuaalisen identiteetin tukeminen (Schaffer 2013, 120). Sosiaalisen elämän tulisi olla vakaata ja häiriötöntä ja kohtuullisen yhdenmukaista eri elämänalueilla. Newcomb (1990) jakaa sosiaalisen tuen vertaistukeen, yhteisölliseen tukeen, perheen tukeen, parisopeutumiseen ja sitoutumiseen yhteisöllisyyteen.

Sosiaalisen tuen edellytyksenä on sosiaalinen verkosto. Se sisältää kaikki kontaktit, joita ihmisellä on. Kumpusalo (1991) määrittelee sosiaalisen tuen aineellisena, tiedollisena, toiminnallisena ja emotionaalisenä tukena (Mikkonen 2009, 34 - 35). Sosiaalisilla verkostoilla ja keskinäisellä tuella on tärkeä merkitys henkilön selviytymisen kannalta. Sairastuneelle ihmiselle turvallisuutta tuovat usko ja luottamus omiin mahdollisuuksiin ja kykyyn selviytyä sairauden kanssa. Kyseessä on tasapainottelu omatoimisuuden, itsenäisyyden ja muihin turvautumisen kesken. (Ryynänen 2005, 219.) Sosiaalinen tuki voi parantaa selviytymistä useiden kroonisten sairauksien, kuten esimerkiksi syövän tai loppuvaiheen munuaissairauden kanssa. Sen tervehdyttävää vaikutusmekanismia ei täysin tunneta, mutta se muun muassa antaa tukea käytännön tilanteisiin ja sillä voidaan parantaa potilaan psykososiaalista tilaa. Lisäksi se voi myös vähentää stressiä. Sen sijaan sosiaalisen tuen vaikutuksesta loppuvaiheen munuaisten vajaatoimintaa sairastavien potilaiden masennukseen ja elämänlaatuun on vähän tutkittua tietoa. On kuitenkin selvää, että toimet jotka kohdistuvat potilaiden elämänlaadun ja selviytymisen paranemiseen vaikuttavat kuolleisuuden riskitekijöihin huomattavasti. Masennus on yleisin psyykinen vaiva loppuvaiheen munuaistautia sairastavilla henkilöillä. (Patel, Peterson & Kimmel 2008, 98 - 102.)

Masennus tai masennuksen oireet ovat yleisempiä niillä potilailla, joilla on krooninen sairaus ja se voi edustaa myös yhtä kuolleisuuden riskitekijää. Syy tähän ei ole täysin selvillä, mutta sen riskiä kasvattavat fyysisten toimintojen menettäminen, seksuaalisen toimintakyvyn sekä kognitiivisten kykyjen huononeminen ja oman roolin muuttuminen perheessä ja työpaikalla. (Patel, Peterson & Kimmel 2008, 98 - 102.)

2000 - luvulla yhdeksi ohjauksen ja hoidon tavoitteista on noussut asiakkaiden voimaantumisen edistäminen (Kyngäs & Hentinen 2009, 28). Edellytyksenä voimaantumiselle on tieto, joka tukee osallistumista, päätöksentekoa ja analyttistä suhtautumista. Myös esimerkiksi sähköiset tiedotusvälineet voimaannuttavat ja muokkaavat potilaiden toimintamalleja. (Tuorila 2013.) Loppuvaiheen munuaissairaiden potilaiden osallistuminen voimaantumishjelmaan voi olla tehokas keino lisätä voimaantumista, itseluottamusta omahoitoon ja vähentää masennusta. Ryhmäterapia voi olla tehokas keino lisätä luottamusta itsehoitoon. Myös koulutus- ja tukiohjelma voivat olla tehokkaita psykososiaalisten taitojen ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen

parantamisessa. Onnistuneita interventioita olivat useita viikkoja kestävät kasvokkaiset yhteydenpidot, joissa käytettiin monia, teoriaan perustuvia selviytymis- ja päätöksentekotaitojen kehittämismenetelmiä. Tutkimusten mukaan interventiot voivat olla tehokkaita silloin kun käytetään sekä yksilö- että ryhmäterapiamuotoja. (Hovi 2013.) Voimaantuminen auttaa ihmistä rohkaistumaan ja aktivoitumaan toimimaan muiden kanssa yhteistyössä (Siitonen 1999, 83 - 85). Tällöin voidaan kannustaa potilasta ottamaan vastuu omasta tilanteestaan ja auttaa hakemaan apua tarvittaessa (Bodenheimer, Loring, Holman & Grumbach 2002, 2469 - 2475). Pitkäaikaissairaana potilaan voimaantumista on hänen kykynsä tunnistaa terveyteen liittyvät ongelmansa, käytössä olevat voimavarat ja niiden käyttömahdollisuudet ongelman ratkaisemiseksi (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009, 2356).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalisen tuen osa-alueena vertaisverkostoja ja niiden merkitystä munuaissairaalle potilaalle ja hänen läheisilleen. Sosiaalisella tuella on suuri merkitys ihmisen hyvinvoinnille ja se korostuu erityisesti silloin kun sairastuu vakavasti.

3.2 Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona

Pethmanin (2004) määritelmän mukaan vertaistukija on ihminen, joka omalla esimerkillään tukee tuen tarpeessa olevaa henkilöä. Vertaistukijan tehtävä on olla ihminen ihmiselle, antaa aikaa ja kannustaa eteenpäin oman esimerkkinsä turvin. Vertaistukijalla on vaihteluvollisuus ja tuesta on sovittava tuettavan kanssa. (Mikkonen, 2009, 31.) Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muoto. Vertaistuesta on olemassa erilaisia määritelmiä, mutta kaikille yhteistä on sen liittäminen johonkin elämäntilanteeseen ja tuen sekä auttamisen vastavuoroisuus. Vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin. Se on kokemusten vaihtamista samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. (Vertaistuki - en olekaan ainut.) Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden halua jakaa kokemuksiaan ja tietojaan ryhmässä. Myös keskinäinen tukeminen on vertaistukea. Mahdollisuus saada tukea toiselta samanlaisessa tilanteessa olevalta henkilöltä on merkityksellistä sairauden joka vaiheessa. (Mikkonen 2009, 1, 29.) Vertaistuki on hyvä keino silloin

kun se ajoitetaan oikeaan aikaan. Liian aikaisin tarjottuna ihminen saattaa torjua sen ja voi mennä kauan ennen kuin hän on valmis ottamaan uudelleen tukea vastaan. Myös vertaistuen oikea muoto on tärkeä. (Supponen 2011, 8.)

Vertaisuus käsitteen voi jakaa kolmeen osaan; eksistentiaaliseen, episteemiseen ja juridiseen. Eksistentiaalisella vertaisuuskäsitteellä tarkoitetaan ihmisten samanarvoisuutta. Episteeminen vertaisuus on asioiden osaamista tai tietämistä, tässä vertaisuudessa molemmilla osapuolilla voi olla mahdollisuus oppia toiselta ja yhdessä parantaa mahdollisuuksiaan. Juridinen vertaisuus kuvastaa vastuita ja velvollisuuksia. (Heikkinen, Tynjälä & Jokinen 2010, 26 - 29.) Erityisesti kahta ensin mainittua käsitettä voidaan käyttää määriteltäessä vertaisuutta pitkäaikaissairaana tukemisessa. Ammatillainen voi olla potilaan ja tukihenkilön kanssa yhteistyössä, jolloin voidaan puhua myös sosiaalisesta verkostosta. Sosiaaliseen verkostoon kuuluvat kaikki kontaktit joita ihmisellä on ja joista hän voi saada tukea. Vertaistuen saamisen mahdollisuudesta tiedottamiseen tarvitaan avuksi potilaiden kanssa työskenteleviä henkilöitä. (Mikkonen 2009, 1, 16.) Sosiaalista verkostoa pidetään edellytyksenä sosiaaliselle tuelle. Sosiaalinen tuki toimii sosiaalisen verkoston sisällä. Vertaistuki kytkeytyy sosiaaliseen tukeen, sillä se usein määritellään sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi ilmiöksi (Mikkonen 2009, 28, 35).

Kuviossa 1 on kuvattu sosiaalisen vertaistukea saavan henkilön sosiaalista ympäristöä.



Kuvio 1. Sosiaalinen tuki ja sosiaalinen ympäristö

(Mikkonen 2011, 34, mukaillen).

Potilaan läheinen on ihminen joka elää potilaan rinnalla. Potilaan läheisellä on oikeus saada tukea jaksamiseensa (Vertaistukijan opas 2011, 3). Läheiseksi voidaan käsittää potilaan perheenjäsen, omainen, ystävä tai esimerkiksi naapuri (Kuohula 2008, 71).

Vertaistukea voi saada monella tavalla. Sen muotoja ovat esimerkiksi ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssit, joita tarjotaan vakavasti sairastuneelle sekä läheisille. Ensitietopäivillä voi saada tietoa muun muassa vertaistukijoista ja tukiryhmistä. Sopeutumisvalmennus on lakisääteinen kuntoutuksen muoto, jota pidetään yhtenä vertaistuen keinona. (Mikkonen 2009, 46 - 50.) Vertaistukitoimintaa on perinteisesti pidetty kolmannen sektorin järjestämänä toimintana, jonka vetäjinä toimivat vapaaehtoiset vertaistukijat (Vertaisryhmistä voi saada vastavuoroista tukea). Vertaistuki voi olla kahden ihmisen välistä, esimerkiksi vertaistukihenkilön kanssa tapahtuvaa. Vertaistukihenkilö on yleensä toinen sairastunut tai sairastuneen läheinen, joka on vertaistukikoulutuksen saanut. Vertaistukihenkilöksi sopii yleensä sellainen henkilö

joka on sopeutunut omaan sairauteensa ja elämään sen kanssa. Vertaistukea voi saada myös vertaistukiryhmässä. Vertaistukiryhmän toiminta on osallistujien keskinäistä toimintaa. Se voi olla omaehtoista toimintaa, järjestöjen ja yhteisöjen järjestämää tai yhdessä ammattilaisten kanssa järjestettyä toimintaa. Ryhmät voivat olla avoimia, joihin saa osallistua kuka vaan tai suljettuja joihin osallistujat ovat viiteryhmään kuuluvia. Vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä, kuten ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa, toiminnallisissa ryhmissä ja kahdenkeskisissä tapaamisissa sekä sosiaalisessa mediassa. (Mikkonen 2009,46 - 50; Vertaistuki- en olekaan ainut.) Sosiaalisessa mediassa vertaistukea voi saada Internetissä esimerkiksi facebookin kautta keskusteluryhmissä tai kahden kesken.

Munuais- ja maksaliitto järjestää vertaistukikoulutusta. Vertaistukijat ovat saman sairauden kokeneita henkilöitä, jotka haluavat jakaa kokemuksiaan toisten munuais- ja maksasairaiden, elinsiirron saaneiden sekä heidän perheidensä kanssa. Vertaistuki toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, se on tavallisen ihmisen auttamis- ja tukemistoimintaa. Vertaistuki täydentää terveydenhuollon ja läheisten antamaa tukea. Tässä molemmat osapuolet ovat tuenantajia ja saajia. (www.musili.fi.) Munuais- ja maksaliitolla oli vuoden 2013 lopussa yhteensä 91 vertaistukijaa ja vertaistukiverkosto kattaa koko maan. Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelijat toimivat vertaistukisuhteiden välittäjänä yhdessä terveydenhuollon kanssa. (Munuais- ja maksaliitto, vuosikertomus 2013, 11.)

Ammattilainen voi olla osana vertaisryhmän toimintaa esimerkiksi olemalla yhteyshenkilönä sairastuneiden sekä potilasjärjestön välillä ja tiedottamalla vertaistuen mahdollisuudesta. Kuitenkin on muistettava erottaa vertaistuki sekä ammattilaisen tarjoama tuki toisistaan. Ammattilaisen tehtävä on luoda puitteet, rohkaista osallistumaan ja antaa tilaa ryhmän henkilöille. (Huuskonen 2010.) Ihmisten osallistuminen vertaisryhmiin kertoo tarpeesta hakeutua yhteisöllisyyden piiriin. Lisäksi se kertoo yhteiskunnan palvelujärjestelmän puutteesta ja sellaisista ongelmista, joita ei tällä hetkellä kyetä ratkaisemaan. (Palojärvi 2009, 15.) Munuais- ja maksaliiton vuosikertomuksen (2013), mukaan vapaaehtoistoiminta on muutoksessa. Pysyviä asioita ovat kuitenkin sairastuneiden etujen ajaminen sekä vaikuttaminen yhteiskunnallisesti. (Munuais- ja maksaliitto 2013, 13.) Vertaisryhmän toiminta vaatii koordinoinnin eri

toimialoilla nimettyine yhteyshenkilöineen. Tällaisia ovat järjestöt, kunnat, sairaanhoitopiirit sekä seurakunnat. Käytännössä tämä vaatii eri sektoreiden toimijoiden voimavarojen yhdistämistä. Toiminta edellyttää verkoston säännöllistä kokoontumista ja tiedotusta. Näin voidaan sopia resurssien yhdistämisestä ja tiedetään missä ja milloin ryhmiä tai toimintaa järjestetään. (Isoaho 2010, 10.)

Munuais- ja maksaliiton toiminnassa yhdyshenkilönä pidetään ammattihenkilöä, joka työskentelee munuaispotilaita hoitavassa hoitoyksikössä; dialyysiosastolla, munuaispoliklinikalla tai sisätautien vuodeosastolla. Hän tiedottaa liiton ja paikallisen yhdistyksen toiminnasta ja järjestää vertaistoimintaa myös yksikön hoitohenkilökunnan, potilaiden ja paikallisen potilasjärjestön kanssa. Yhdyshenkilö voi myös välittää vertaistukea tarvitsevalle potilaalle liiton kouluttaman vertaistukijan. Munuais- ja maksaliiton toimintafilosofian mukaan jokaisessa hoitoyksikössä tulisi olla yhteyshenkilö, jonka avulla tukea tarvitsevat ja tukea tarjoavat henkilöt voisivat löytää toisensa. (Vertaistukijan opas 2011.)

Tässä tutkimuksessa käsitellään sosiaalisena tukena munuaispotilaiden vertaisverkostoja. Perhe, ystävät, hoitohenkilökunta ja muut tukihenkilöt voivat osallistua sairastuneen henkiseen sopeutumiseen tarjoamalla sosiaalista tukea.

4 Vuorovaikutusta verkossa

Sosiaalisesta mediasta kirjoitetaan paljon, mutta edelleenkin ei selkeää määritelmää käsitteestä ole olemassa. Internetiin liittyvien ilmiöiden seuraamisen helpottamiseksi tulisi pyrkiä ymmärtämään viestinnän muuttuvia muotoja ja vuorovaikutuksen keinoja. (Erkkola 2009, 3.) Sosiaalinen media käsitteenä määritellään yhteisölliseksi mediaksi, joka on tietoverkkoja ja tietotekniikkaa hyväksikäyttävä viestinnän keino. Sosiaalinen media käsittelee vuorovaikutuksella ja käyttäjälähtöisesti tuotettua sisältöä ja sillä luodaan sekä ylläpidetään ihmisten välisiä suhteita. (Sosiaalinen media 2010.) Sosiaalinen media perustuu joukkoon Internet -pohjaisia sovelluksia, jotka

tarjoavat välineet käyttäjien luoman sisällön tuottamiselle ja jakamiselle (Kaplan & Haenlein 2010, 61).

Sosiaalinen media on ihmisten välistä vuorovaikutusta ja useiden palveluiden ja verkoteknologian kokonaisuus. Näiden palveluiden pohjimmainen tarkoitus on tyydyttää henkilöiden perustarpeita, kuulua johonkin yhteisöön ja olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. (Forsgård & Frey 2010, 85, 153, 155.) Sosiaalisessa mediassa tiedonhankinta ja jakaminen ovat ”ei – asiantuntijan” tarjoamaa tietoa, silti se voi silti olla riittävän laadukasta ja siinä korostuu mahdollisuus saada sellaista tietoa joka perustuu kirjoittajan omakohtaisiin kokemuksiin ja mielipiteisiin. (Haasio 2011, 124, 128.) Sosiaalisen median muotoja ovat muun muassa verkkoyhteisöpalvelut, kuten keskustelupalstat, facebook ja twitter, jotka perustuvat käyttäjien vuorovaikutukseen sekä blogit ja vertaisverkot. Sosiaalinen media voidaan määritellä myös vuorovaikutukseen perustuvaksi viestintävälineeksi. (Sosiaalinen media 2010; Laaksonen & Matikainen 2013, 197- 198.)

Verkkovuorovaikutuksesta on tehty tutkimusta 1970- luvulta alkaen, jolloin sitä kutsuttiin tietokonevälitteiseksi viestinnäksi (computer - mediated communication, CMC). Tämä on yläkäsitteenä kaikelle tietokoneen avulla tapahtuvalle vuorovaikutukselle. Nykyisin verkkokeskustelut sekä verkkopalvelut jaetaan synkronisiin ja asynkronisiin ryhmiin, jolloin synkroninen viestintä on reaaliaikaista ja asynkroninen voi olla viiveellä tapahtuvaa viestintää. Lisäksi viestintä voidaan jaotella yksityiseen ja julkiseen viestintään, jolloin esimerkiksi facebookia voidaan pitää julkisena viestintänä. (Laaksonen & Matikainen 2013, 193 - 195.)

Internetissä on lukuisia keskusteluryhmiä, joissa voidaan puida erilaisia kriisejä ja elämäntilanteen muutoksia, yhteistä näille ryhmille on anonyymiys. Toiminta perustuu ainoastaan rinnalla kulkemiseen ja kannustamiseen, tämä korostuu etenkin kriisi- ja vertaisryhmien foorumeissa. Näissä yhteisöissä tapaaminen kasvotusten ei ole tarpeellista vaan reaaliaikainen läsnäolo verkon kautta on riittävää. Sairauden ympärille luodussa vertaisryhmässä voi toisinaan olla tavattavissa myös asiantuntija. Tutkimuksen mukaan asiantuntijan läsnäolo on koettu hyväksi, silloin on saatettu kysyä arkaluontoisistakin asioista rohkeammin. (Heinonen 2008, 75 - 76.)

Internetissä ryhmäytyminen on erityisesti nuorten tapa kommunikoida ihmisten kanssa. Internet tarjoaa yhteisöille uudenlaisen mahdollisuuden keskustella keskenään. Kaikille yhteistä on kuitenkin verkoston sisäinen inhimillinen vuorovaikutus, joka tekee verkkosuhteista todellisia ja merkityksellisiä. (Joensuu 2007, 68 - 69.) Internetissä keskusteleminen ja luottamuksen syntyminen voi olla perinteistä tapaa helpompaa, siellä voi keskustella näkemättä muita osallistujia. Verkkoyhteisöllisyys on määritelty ajasta ja paikasta riippumattomaksi ihmisten muodostamaksi ryhmäksi. Vertaisryhmä on aina tehokkaampi keino saada aikaan sellaista, mikä olisi yhdelle ihmiselle mahdotonta yksin saavuttaa. (Kotisaari 2012, 87 - 88.) Verkkokeskustelua on muun muassa potilasjärjestöjen ylläpitämällä keskustelupalstoilla sekä facebookissa tapahtuva kommunikointi. Internetissä henkilöiden on mahdollista keskustella aktiivisesti keskenään, mutta toisaalta olla vain seuraamassa toisten keskustelemista. Internetin keskusteluryhmiin voi osallistua kaikkina vuorokauden aikoina ja puhua mistä vain, joten se voi madaltaa kynnystä hakeutua vertaistuen pariin. (Kotisaari 2012, 23.) Välimaa (2000, 225) on tutkimuksessaan selvittänyt nuorten koettua terveyttä ja hänen mukaansa tytöillä on paremmat sosiaaliset verkostot kuin pojilla. Molempien sukupuolten edustajien on helpompi puhua naiselle kuin miehelle ongelmistaan. Vertaisryhmän toiminnan onnistumiseen vaikuttavat myönteisesti muun muassa riittävä määrä osallistujia, sopiva tapaamispaikka ja riittävä tuki ammattilaiselta (Tuomala 2006, 17).

Keskustelupalsta tai keskusteluryhmä on Internetissä oleva palvelu, jossa voi keskustella yhdestä tai useammasta aiheesta. Sinne jätetyt viestit tallentuvat pysyvästi, joten niitä voi selata myöhemminkin. Keskustelu ei yleensä ole reaaliaikaista. (Keskustelupalsta 2010.) Munuais- ja maksaliiton keskustelupalsta on tarkoitettu kaikille munuais- ja maksasairauksiin sairastuneille, läheisille ja muille asiasta kiinnostuneille. Palstan viestit sisältävät yksityisten ihmisten henkilökohtaisia näkemyksiä ja kokemuksia. Keskusteluun voi osallistua rekisteröitymällä sivustolle, mutta niitä voi lukea ilman rekisteröitymistä. (www.musili.fi.) Blogi on Internetissä oleva sivusto, jonka merkinnät ovat päiväkirjamaisia. Teksti voi käsitellä tekijänsä yksityiselämää tai mielenkiinnon kohdetta (Blogi 2010). Facebook on verkkoyhteisöpalvelu, jonka avulla ihmiset voivat viestittää keskenään. Käyttäjä voi luoda itselleen profiilin, johon hän liittää itsestään tietoja ja esimerkiksi valokuvansa (Facebook 2010). Munuais- ja mak-

saliitolla on julkinen facebook- sivusto, jossa jokainen käyttäjä voi keskustella ja viestit ovat vapaasti luettavissa. Munuaispotilaille on myös olemassa suljettuja sivustoja, jotka ovat vain niiden henkilöiden luettavissa jotka ovat sinne rekisteröityneet. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalisen median merkitystä munuaissairaalle potilaalle ja hänen läheisilleen vertaistuen kanavana. Sosiaalinen media voi antaa mahdollisuuden vaihtaa kokemuksia saman kokeneiden henkilöiden kanssa.

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sosiaalisen median hyödyntämistä ja sen mahdollisuuksia vertaistuen kanavana munuaissairaalan potilaan, hänen läheistensä sekä vertaistukikoulutettujen henkilöiden kokemana. Tavoitteena on tuottaa tietoa munuaissairaiden ja heidän läheistensä tarpeista ja toiveista sosiaalisen median kautta tapahtuvaan vertaistukeen ja hyödyntää saatuja tuloksia Munuais- ja maksaliiton vertaistukitoiminnan kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset

1. Miten munuaissairaajat tai heidän läheisensä kokevat vertaistuen sosiaalisen mediassa?
2. Mihin asioihin munuaissairaajat ja heidän läheisensä haluavat vertaistukea?
3. Mitkä ovat vertaistuen muodot?
4. Miten vertaistukijat kokevat vertaistuen sosiaalisessa mediassa?
5. Millaisia vertaistuen kehittämiskohteita on sosiaalisessa mediassa?

6 Tutkimusmenetelmät

6.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivista tutkimusta voidaan käyttää silloin, kun valittu tutkimusaihe on ennestään tunnettu ja siihen halutaan saada uusi näkökulma. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä on sopiva jos halutaan ymmärtää tutkittavaa asiaa paremmin tai tarkastellaan käsitteen merkitystä, aiempia tutkimustuloksia tai käytettyä metodiikkaa. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2013, 66.) Laadullinen tutkimus on prosessi, sillä tutkimuksen vaiheita ei välttämättä voi jaotella etukäteen eri vaiheisiin vaan se muotoutuu tutkimuksen edetessä. Syynä tähän pidetään tutkijan tarkoitusta ymmärtää tutkittavan henkilön näkemys tai kokemus tutkittavasta seikasta tai ilmiöstä. (Kiviniemi 2010, 70.) Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on lisätä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden käsitystä tutkittavista asioista ja myötävaikuttaa niitä koskevien ajattelu- ja toimintatapojen kehittymiseen. (Vilkkä 2009, 102 - 103.)

Kvalitatiivisessa tutkimustavassa on tavoitteena ymmärtää tutkimuksen kohdetta. Tässä tutkimustavassa ei tehdä yleistyksiä vaan jokainen tapaus on ainutkertainen. Tutkimalla tarkoin yksittäistä tapausta saadaan esiin myös se mikä on merkityksellistä ja mikä toistuu tarkastellessa asiaa yleisemmällä tasolla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 181 - 182.) Tämä tutkimus on laadullinen, koska jokaisen tutkimuksen kohderyhmänä olevan henkilön kokema elämäntilanne on ainutkertainen ja avoimissa kysymyksissä vastaaja voi vapaammin kertoa ajatuksistaan. Munuaissairaudessa tietyt asiat kuitenkin toistuvat, joten kyselyn perusteella voidaan tehdä tutkimukseen liittyviä johtopäätöksiä.

6.2 Kohderyhmä

Tämän tutkimuksen kohteena ovat kaikki munuaissairaat henkilöt sekä heidän läheisensä, jotka käyttävät sosiaalista mediaa saadakseen tukea ja tietoa sairaudesta ja lisäksi Munuais- ja maksaliiton vertaistukikoulutuksen saaneet ja vertaistukijoina toimivat henkilöt. Munuais- ja maksaliitossa on yhteensä noin 6000 jäsentä, jotka koos-

tuvat munuais- ja maksapotilaista, heidän läheisistään sekä ammattihenkilöistä. Näistä 91 on vertaistukikoulutettuja ja 22 kokemuskouluttajaa. (Munuais- ja maksaliitto vuosikertomus 2013, 11 - 12.)

6.3 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumenetelmänä ovat verkkokysely ja yhden henkilön teemahaastattelu. Verkkokyselytutkimuksessa vastaajia voidaan tavoitella esimerkiksi lähettämällä kyselykutsu sähköpostilla tai kertomalla kyselystä sosiaalisessa mediassa, verkkosivuilla tai keskustelupalstoilla. Verkkokyselytutkimus voi olla itsevalikoituva, jolloin se voidaan kohdistaa tietyille ryhmälle. Tällöin osallistujat valikoituvat osin kyselyn kiinnostavuuden ja sen mainostamisen takia (Miettinen & Vehkalahti 2013, 84 - 85, 88).

Teemahaastattelussa otetaan esille tutkimuskysymyksistä keskeisimmät seikat joita halutaan haastattelussa käsitellä. Kysymysten järjestyksellä ei ole merkitystä. Haastattelun tarkoituksena on, että jokaiseen tutkimuskysymykseen vastaaja antaa oman näkemyksensä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 75.) Teemahaastattelu toteutettiin, koska verkkokyselyn kautta vastauksia ei tullut riittävästi ja lisäksi haastattelun tarkoituksena oli saada laajempi näkemys tutkittaviin seikkoihin.

Verkkokysely laadittiin tutkimuskysymysten pohjalta. Kyselyyn liitettiin saate (liite 1), jonka avulla verkkokysely kohdennettiin munuaissairaille, munuaisensiirron saaneille, läheisille, vertaistukikoulutetuille sekä ammattilaisille. Kysely (liite 2), koostui kahdeksasta avoimesta kysymyksestä ja viidestä tarkentavasta kysymyksestä. Kysymykset 1 - 4, joissa kysytään vastaajan kokemaa tuen saamista, tuen tarvetta sekä odotuksia sosiaalisessa mediassa, vastaavat tutkimuskysymyksiin 1 - 3. Kysymykset 6 ja 7 on kohdennettu vertaistukijoille ja ne vastaavat tutkimuskysymykseen neljä. Kysymys 5 käsittelee sosiaalisen median kautta tapahtuvan vertaistuen kehittämisehdotuksia. Tarkentavat kysymykset ovat taustatietoja vastaajan ikään ja hänen kokemaansa rooliin sekä vastaajan valitsemaan foorumiin liittyen. Teemahaastattelun kysymykset pohjautuivat verkkokyselytutkimuksen rakenteeseen ja vastasivat tutkimuskysymyksiin.

Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin Munuais- ja maksaliiton hallituksessa. Sosiaalista mediaa käyttävät munuaissairaat sekä heidän läheisensä keskustelevat eri foorumeissa, joten mahdollisimman kattavan otoksen saadakseen tutkimuksen tekijä halusi julkaista kyselyn sekä Munuais- ja maksaliiton että yksityisten henkilöiden ylläpitämällä verkkosivuilla. Kysely saatekirjeineen lähetettiin Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelijan kautta vertaistukirekisterissä oleville vertaistukijoille sekä suljettujen facebook - sivujen ylläpitäjille sähköpostilla. Lisäksi kysely julkaistiin Munuais- ja maksaliiton facebook- sivustolla ja keskustelupalstalla. Sähköinen kysely toteutettiin wepropol- kyselyohjelman avulla, johon vastaajat saivat vastata nimettömästi. Kyselyn yhteydessä esiteltiin tutkimusaihe, tutkimuksen tarkoitus ja kerrottiin kyselyyn osallistujille mahdollisuudesta pyytää lisätietoja tutkimuksesta sähköpostilla. Myös haastateltava sai kyselyn saatekirjeineen sähköpostilla. Kyselyyn osallistujia pyydettiin vastaamaan saatekirjeessä olevan linkin kautta, jolloin vastaukset eivät ole julkisesti luettavissa. Henkilötiedot pysyvät salassa, kuten tutkimuksen tekijä oli saatekirjeessään ilmoittanut.

Kysely lähetettiin 15.4.2014 ensin sähköpostilla vertaistukirekisterissä oleville henkilöille ja yksityisten facebook- sivustojen ylläpitäjien kautta niitä käyttäville henkilöille. Pääsiäisen jälkeen kysely julkaistiin Munuais- ja maksaliiton ylläpitämällä facebook- sivuilla sekä verkkosivuilla. Koska suunnitelman mukaan kyselyä oli tarkoitus mainostaa Elinehto-lehdessä, kutsu kyselyyn osallistumiseen oli myös lehdessä. Kyselyn vastausaikana lähetettiin yksi muistutus. Alkuperäinen vastausaika oli 15.4.2014 – 15.5.2014. Vastausaikaa jatkettiin lopulta 15.6.2014 saakka. Vastauksista suurin osa tuli vertaistukirekisterissä olevilta henkilöiltä, joista osa ei käyttänyt sosiaalista mediaa lainkaan vaan vertaistuen muotona oli esimerkiksi puhelin tai skype. Nämä vastaukset vastaavat tutkimuskysymykseen kolme, joten ne on otettu mukaan vastausten analysointiin.

Haastateltava oli voinut tutustua etukäteen kysymyksiin sähköpostilla lähetetyn kyselylomakkeen kautta. Haastatteluun suostumuksen haastateltava antoi sähköpostilla. Haastattelu toteutettiin haastateltavan kotona ja sen kesto oli noin 45 minuuttia. Haastattelu muotoutui tutkimuskysymysten mukaisesti ja siihen lisättiin täydentäviä kysymyksiä haastattelun aikana (Liite 3). Haastattelu oli tarkoitus nauhoittaa, mutta

haastattelun aikana oli pitkä sähkökatko, joten keskustelu kirjoitettiin kannettavalla tietokoneella tekstinkäsittelyohjelmalla sanasta sanaan ylös.

6.4 Aineiston analysointi

Analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on aineistolähtöistä eli induktiivista, jolloin aineisto redusoidaan. Aineistosta etsitään tutkimustehtävän mukaisilla kysymyksillä vastauksia. Ne ryhmitellään etsimällä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ja järjestellään aihepiirien mukaisesti. Näin voidaan vertailla teemojen esiintymistä aineistossa. Sisällönanalyysissä tutkimuksesta saatu aineisto pyritään jäsentämään tiiviiseen muotoon kuitenkin siten, ettei aineistosta katoa sen sisältämä informaatio. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108 - 111.) Sisällönanalyysin avulla voidaan tehdä toistettavia päätelmiä tutkittavan aineiston suhteesta sen asia- ja sisältöyhteyteen. Sisällönanalyysin pääkohteena ovat verbaaliset, symboliset sekä kommunikatiiviset sisällöt. Tutkittavalla aineistolla on oltava yhteys selvitettävään ilmiöön ja sitä on voitava koota, havainnoida ja analysoida. Sisällönanalyysissä jokaisen vaiheen on annettava vastaus ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Sen on oltava yleistettävissä ja sen tulee tukeutua teoretietoon. Sisällönanalyysillä on oltava teoreettista relevanssia. Tavoitteena on tulosten liittyminen ilmiön määrittelyyn tai sen taustalla oleviin henkilöihin tai muihin seikkoihin laajemmin. (Anttila 1998.)

Aineistonkeruumenetelmänä käytettävä verkkokysely tukee teemoittelua, sillä se on teemojen jäsentäjä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 92 - 93, 108 - 111). Teemoittelun voi toteuttaa tutkijan laatimien kysymysten kautta, jolloin tutkija pyrkii teemojen avulla etsimään vastauksista niiden keskeiset merkitykset. Tämän jälkeen teeman merkitys muotoillaan sanallisesti (Moilanen & Räihä 2010, 55 - 57.)

Vastaukset analysoitiin tulostamalla kyselyohjelmistosta vastaukset, jotta ne saatiin sanasta sanaan ylös. Koska vastaukset tulivat anonyymisti, ne numeroitiin niiden tunnistamiseksi. Vastaukset merkittiin juoksevalla numerolla V1, V2 jne. ja lisäksi merkittiin oliko vastaaja munuaissairas, siirron saanut vai läheinen ja oliko hän vertaistukija. Tämän jälkeen teksti jaoteltiin yhtenäisiin asiakokonaisuuksiin jakamalla se kappalei-

siin. Koska aineisto on vapaata tekstiä siitä pitää löytää olennainen asia, jolloin teksti tiivistetään sanoihin jotka kertovat mitä kappale pitää sisällään. (Kananen 2010, 60 - 61.) Tässä tutkimuksessa aineisto luokiteltiin teemoihin, jotka käsittivät munuaissairaahan potilaan ja hänen läheistensä kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa, munuaissairaahan ja hänen läheistensä toiveet vertaistuen aiheista ja vertaistukijoiden kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa. Näiden lisäksi aineisto koostuu käytetyistä vertaistuen muodoista sekä munuaissairaiden ja heidän läheistensä ehdotuksista vertaistuen kehittämiseen. Vastauksista etsittiin samankaltaisuuksia ja tekstiä pelkistettiin etsimällä olennaiset asiat. Samoin analysoitiin myös munuaissairaahan potilaan haastattelu. Kysymykset perustuivat tutkimuskysymyksiin ja lisäksi haastattelussa käytettiin muutamia lisäkysymyksiä tarkentamaan niitä. Esimerkki aineiston analyysistä on kuvattu liitteessä neljä.

6.5 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu tutkittavien henkilöiden mahdollisuus säilyä anonyyminä tutkimuksen valmistuttua. Tämä on sekä tutkijalle että tutkittavalle etu, sillä anonyyminä henkilö voi kertoa asioista avoimemmin ja toisaalta tutkija voi käsitellä arkoja asioita tutkimuksessa helpommin, koska hänen ei tarvitse pelätä tunnistettavien tietojen esiintymistä tutkimuksessa. (Mäkinen 2006, 114.) Tutkimukseen liittyy oleellisesti tutkimukseen osallistuvien henkilöiden suojaaminen. Tutkimustulosten on oltava luottamuksellisia, tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja ei saa luovuttaa ulkopuolisille eikä tietoja saa käyttää muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. Tutkimukseen osallistuvien on voitava vastata nimettömänä ja saadut tiedot on kirjattava siten, ettei tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys paljastu. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 131.) Tässä tutkimuksessa kyselyyn voi vastata nimettömänä verkkokyselyohjelman kautta. Kutsu tutkimukseen lähetettiin Munuais- ja maksaliiton kautta vertaistukirekisterissä oleville henkilöille ryhmäsähköpostina liitteessä, jolloin kysely ei avaudu heti viestin avattua. Kyselyssä taustatietoina pyydettiin vain ikä ja missä omissa kyselyyn vastaaja toimi sekä mistä kautta hän oli kyselyn saanut. Tutkimuksen tekijä halusi varmistua, ettei vastaajan henkilöllisyys paljastu, sillä huolimatta

munuaissairauden yleisyydestä on vertaistukitoiminnassa aktiivisesti mukana melko pieni joukko ja esimerkiksi asuinkunta voisi olla liian paljastava tieto.

Tutkimuksen tekeminen ei saa aiheuttaa tutkimuksen kohteelle tarpeetonta häiriötä. Tähän voidaan pyrkiä informoimalla kohdetta mahdollisimman hyvin tutkimuksesta ja sen kulusta (Mäkinen 2006, 116 - 117). Tässä tutkimuksessa ei tutkija osallistu henkilökohtaisesti ihmisten arkeen vaan lähestyminen tapahtuu Internetin kautta. Tutkimuksesta informoitiin kohderyhmää Munuais- ja maksaliiton vertaistukirekisterissä olevien henkilöiden sähköpostin, Munuais- ja maksaliiton facebook- sivujen sekä suljettujen facebook- sivujen kautta. Samalla kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja kyselyyn osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Tutkimukseen oli mahdollisuus osallistua sähköisen linkin kautta, joka lähetettiin kohderyhmälle samalla kertaa.

Tutkimuksessa on noudatettava rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta tutkimuksen tekemisessä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioimisessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Kyselyn tuloksia käytiin läpi monta kertaa, jotta niistä saataisiin informaatiota mahdollisimman monipuolisesti.

Luottamuksellisuuteen liittyy tutkijan antamat lupaukset tutkittavilleen. Tutkija antaa lupauksen aineiston käsittelystä ja sen käyttötarkoituksesta. Saadun aineiston hävittäminen on tehtävä sovitun mukaisesti. Tutkimuksen tekijää sitoo vaitiolovelvollisuus eikä hän voi puuttua epäkohtiin joita mahdollisesti tutkimuksen aikana selviää. (Mäkinen 2006, 148 - 149.) Kyselystä sekä haastattelusta saadut tiedot, on tutkimuksen tekijä säilyttänyt sovitun mukaisesti itsellään. Tutkimustuloksiin on julkaistu ainoastaan siihen olennaisesti liittyviä asioita siten, ettei vastaajan henkilöllisyys tule julki. Tutkija hävittää saadut vastaukset tutkimuksen valmistuttua.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioiminen on hankalampaa kuin kvantitatiivisen tutkimuksen. Dokumentaatio on tärkeä keino varmistaa luotettavuus. Jokainen työn vaihe on perusteltava miksi niin toimitaan. (Kananen 2010, 69 - 71.) Kysely ajoitettiin kevääseen, jolloin ei ollut vielä lomakausi alkanut. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin huhtikuun alussa ja kyselyn lähettämisen ajankohta osui pääsiäisen aikaan, jolloin Munuais- ja maksaliiton verkkosivujen ylläpitäjä oli lomalla, joten

kyselyn ilmestyminen facebookiin viivästyi noin viikolla. Kyselyyn vastattiin alussa innokkaammin, mutta myöhemmin vastausten määrä väheni. Pitkän vastausajan vuoksi kysely saatettiin avata aikomuksena vastata myöhemmin, mutta se unohdettiin. Kyselystä tehtiin yksi muistutus ja kyselyn julkaiseminen lehdessä sai vielä kahden ihmisen vastaamaan.

Verkkokyselyn oli avannut 118 henkilöä ja siihen vastasi 29 ihmistä. Vastausprosentti oli 25. Kukaan vastaajista ei pyytänyt kyselystä lisätietoja. Noin puolet (15) vastaajista oli saanut kyselyn sähköpostilla. Kyselyn valmistuttua tutkimuksen tekijä tulosti tekstin Word- tiedostona sellaisenaan, jolloin vastaukset pysyivät muuttumattomina. Tällä varmistettiin, ettei vastaajan kirjoitus muutu, jolloin sen merkitys saattaisi muuttua. Kirjoitettua tekstiä tuli yhteensä 37 sivua 12 pt fontilla. Kyselyn tuloksia käytiin läpi monta kertaa, jotta niistä saataisiin informaatiota mahdollisimman monipuolisesti.

Vastauksia tarkastellessa kiinnitettiin huomiota siihen, että kyselyn taustatiedoista puuttui vastaajan sukupuoli sekä asuinpaikka. Näillä seikoilla olisi saattanut olla merkitystä vastauksia analysoitaessa. Tutkimuksen tekijä ei kuitenkaan halunnut kysyä näitä tietoja taustatiedoissa, koska vertaistukijoita tässä sairausryhmässä on melko vähän ja näin ollen tunnistamisen mahdollisuus olisi voinut olla suurempi. Vastausten vähyyden vuoksi tutkimukseen haastateltiin vielä munuaisen siirron saanutta henkilöä, joka toimii aktiivisesti vertaistukijana. Tällä tavalla haluttiin saada lisää erilaisia näkökulmia ja kehittämisehdotuksia Munuais- ja maksaliiton vertaistukitoiminnan kehittämiseen. Haastattelu tehtiin nimettömänä ja se kirjoitettiin sanasta sanaan ylös, jolloin haastateltavan kertomus saatiin muuttumattomana tallennettua ja tarkentavia kysymyksiä tehtyä. Laadullisessa tutkimuksessa vastauksia ei voida yleistää, joten vastausten vähäinen määrä ei ole ongelma. Vastausten vähäisyyden syynä voi olla, ettei vastaajalla ole kokemusta kysyttävästä asiasta. Ongelmaksi voi muodostua, saako tutkimuksesta mitään selittäviä seikkoja esille. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 74.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole merkitystä vaan tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella sen laadulla. Tutkimukseen voi yhdistellä erilaisia aineistoja ja etsiä niiden väliltä vastauksia. Luotettavuutta voidaan tarkastella satu-

raation kautta, jolloin tutkimusaineisto alkaa toistaa itseään. Tällöin tutkimusongelma tulee olla määriteltynä tarkasti. Tutkijan on määriteltävä ja perusteltava miten ja missä asioissa saturaatio tapahtuu. (Vilkkä 2009, 127 - 128.) Tuomen & Sarajärven (2013) mukaan jokaisen tutkittavan asian tulee esiintyä aineistossa vähintään kahdesti, jotta voidaan puhua kylläntymisestä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 88). Tässä tutkimuksessa käytettiin yhtenä luotettavuustekijänä saturaatiota. Vastaajia oli kyselyn avanneisiin nähden vähän (25 %), lisäksi kysely toteutettiin haastattelun muodossa yhdelle henkilölle. Tässä tutkimuksessa ainoastaan haastateltava vastaaja vastasi jokaiseen kysymykseen. Tutkimuskysymyksiin yksi ja kaksi, jotka koskivat vertaistuen kokemuksia ja keskustelun aiheita, tuli samankaltaisia vastauksia enemmän kuin kaksi, joten kylläntyminen tapahtui näissä tutkimuskysymyksissä. Muissa tutkimuskysymyksissä, jotka koskivat käytettyjä vertaistuen keinoja sekä kehittämiskohteita vastauksissa, oli paljon eroavaisuuksia. Tämän tutkimuksen tärkein kysymys on, tarvitaanko sosiaalista mediaa vertaistuen keinona ja siihen kysymykseen saatiin riittävästi vastauksia.

Siirrettävyys tarkoittaa kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustulosten pitävyyttä vastaavanlaisessa tapauksessa (Kananen 2010, 70). Tähän tutkija on pyrkinyt kertomalla tutkimuksen kohderyhmästä ja tutkimuksen toteuttamisesta mahdollisimman tarkasti, vaarantamatta kuitenkaan vastaajien yksityisyyttä. Taustoista mainitaan lähteet mistä kyselyyn osallistuvat on pyydetty mukaan sekä vastaajien määrä ja kyselyn toteuttamisen tapa. Tällä varmistetaan että tutkimus voidaan toistaa haluttaessa.

7 Tulokset

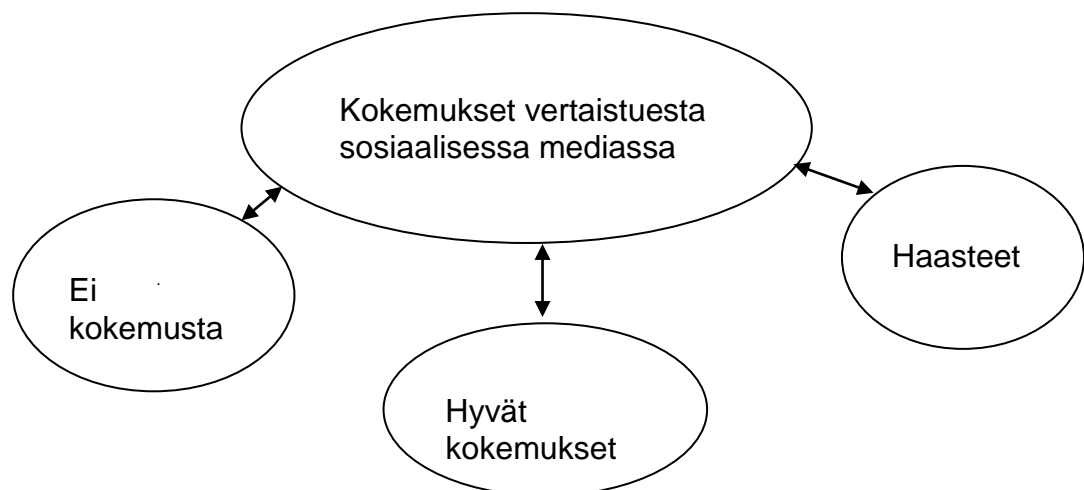
7.1 Taustatiedot

Verkkokyselyyn vastasi 29 henkilöä. Vastanneista yli puolet (17) oli 40 - 60 -vuotiaita. Vastaajista nuorin oli 24 -vuotias ja vanhin 77 -vuotias. Vertaistukijoita vastaajista oli 14 ja kokemuskouluttajia kolme, joista kaksi ilmoitti tämän ensisijaiseksi roolikseen. Munuais- ja maksaliiton jäseniksi itseään kuvasi yhdeksän vastaajaa ja ”ei mikään

näistä” oli kolme vastaajaa. Facebookin kautta kyselyn oli saanut seitsemän henkilöä, Munuais- ja maksaliiton sivujen kautta kaksi, keskustelupalstalta kolme ja sähköpostilla 15 henkilöä. Lisäksi yhtä henkilöä haastateltiin henkilökohtaisesti. Haastateltava henkilö on munuaisensiirron saanut yli 70 -vuotias nainen. Hän toimii aktiivisesti vertaistukijana sosiaalisessa mediassa ja perinteisillä tavoilla.

7.2 Kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä haluttiin selvittää vastaajien kokemuksia vertaistuesta sosiaalisessa mediassa. Tulokset muodostivat kolme teemaa kuvion 2 mukaisesti.



Kuvio 2. Kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa

Ei kokemusta

Lähes puolella vastaajista (12) ei ole kokemusta sosiaalisen median käyttämisestä vertaistuen keinona. Syynä kokemattomuuteen voi olla haluttomuus käyttää sosiaalista mediaa sairauteen liittyvistä asioista keskustelemiseen vieraiden ihmisten kanssa.

En ole keskustellut sosiaalisessa mediassa, luen kyllä facebookissa munuais- ja maksasairaiden suljetun ryhmän juttuja. (v6, siirto, vt.)

En ole keskustellut enkä saanut tukea. Asun Suonenjoella ja olen koko päeva työssä. (v25, sairas.)

En ole osallistunut keskusteluihin. Facebook on minulle vieras asia, enkä toistaiseksi aio rekisteröityä palveluun. Muihin mahdollisuuksiin en ole myöskään tutustunut. Asia, josta voisin keskustella, on omaissiirtoon liittyvä. (v4, siirto.)

Kokemattomuus voi johtua myös osaamattomuudesta. Osa vastaajista haluaisi käyttää sosiaalista mediaa, mutta opastusta tarvittaisiin sosiaalisen median käyttämiseen ja keskusteluun osallistumiseen. Huono suomenkielentaito on osasyynä sosiaalisen median välttämiseen, koska kirjoittamalla kommunikoiminen toisten kanssa voi olla hankalaa.

En käyttä se siksi en osa hyvää Suomea. (v7, jäsen.)

Tarvitsisin opastusta esimerkiksi facebookin käyttämisessä. (v28, läheinen.)

On hyvin hyvin paljon sairaita jotka eivät tiedä ryhmistä mitään vaikka nettiä käyttävät. (v29, siirto, jäsen.)

Sosiaalinen media käsitteenä on uusi ja sosiaalisessa mediassa tapahtuvaa kommunikointia pidetään vieraana tapana antaa ja saada vertaistukea. Näin kokee lähes puolet vastaajista. Nämä henkilöt saavat tarvitsemansa tuen ja tiedon perinteisillä tavoilla, kuten yhdistysten leireiltä kautta tai ammattihenkilökunnalta.

Mielestäni pitäisi panostaa myös paikallisiin vertaistukihenkilön vetämiin ryhmätoimintaan alueilla. Kaikki kun eivät käytä sosiaalisia medioita etenkin vanhempi väestö karsastaa sitä ajatusta. On virkeitäkin jotka ovat median pyörteissä jo! (v5, siirto, vt.)

Sosiaalisessa mediassa en ole käynyt tästä aiheesta keskusteluja juuri-kaan. Muutenkaan en ole kovin aktiivikäyttäjä Somen suhteen. Mutta keskustelutilanteita itselläni syntyy parhaiten silloin, kun paikallinen yhdistys kokoaa väkeä yhteen eri tilaisuuksissa, tai sitten muuten tapaa ihmisiä, jotka ovat munuais- tai maksasairaita. (v17, siirto, vt.)

Koko sos. media on minulle vieras asia. En ole huomannut musilin sivuilla koko palstaa. (v19, siirto, vt.)

Hyvät kokemukset

Kyselyyn vastanneista 17 käyttää sosiaalista mediaa. Näiden henkilöiden kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa ovat pääosin positiivisia. Sosiaalisessa mediassa vastaajat ovat tasavertaisia toisten kanssa. Tällöin asioita ei tarvitse selittää alusta asti vaan toinen osapuoli ymmärtää mistä on kyse. Sosiaalinen media on tärkeä tiedon lähde, sillä samassa tilanteessa oleva henkilö on usein parempi tiedonlähde kuin esimerkiksi ammattihenkilökunta. Jutunaihe saadaan aikaiseksi melkein mistä asiasta tahansa.

Mahtava tunne olla vertaistensa joukossa. (v5, siirto, vt.)

Saman kokeneiden henkilöiden kanssa on helppo jutella. Ei tarvitse joku asiaa vääntää rautalangasta. (v8, siirto, vt.)

...Kun on itse samassa tilanteessa kuin toinen tietää miltä tuntuu ja ymmärtää paremmin niin surut kuin ilotkin. (v13, siirto, vt.)

Sosiaalinen media on nopea viestinnän keino ja se on aina auki. Se helpottaa yhteydenpitoa muihin ihmisiin ajasta ja paikasta riippumatta. Sosiaalisesta mediasta löytää keskustelukumppanin helposti, jolloin mieltä painavaa asiaa pääsee työstämään heti. Tällöin ei tarvitse jäädä esimerkiksi viikonlopuksi miettimään asioita yksin vaan keskustelu saadaan nopeasti aikaiseksi.

Oon saanu vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Nopeus on facebookin etu, sillä siiheen saa likipitään heti jonkun vastauksen. Oon toista kertaa dialyysissä joten hommat sinänsä on tuttuja mutta mukavahan se on toisten kanssa jakaa ajatuksiaan ja kokemuksiaan. (v2, siirto, kok. kouluttaja.)

Facebookissa aina saa vastauksen nopeasti, joku tietää hirveesti asioista. (haastattelu.)

Se, että apu on tosi lähellä vaikka ei olisi arki ja virka-aika. Usein ongelmat ilmenevät pitkinä vapaina, eikä sitten tarvitse yksin miettiä ja vavo asioita. Uhkien sattuessa on helppo langeta hysteriaan. (v26, läheinen.)

Sosiaalista mediaa käyttävät ihmiset ovat usein aktiivisia ja keskustelufoorumeissa viestiminen on enimmäkseen varsin vilkasta. Sosiaalista mediaa käyttävät ihmiset saattavat käydä sivustoilla monta kertaa päivässä osallistumassa keskusteluun. Pitkät välimatkat ihmisten tai ryhmätoiminnan välillä eivät ole esteenä verkossa tapahtuvalle kommunikoinnille.

Vertaistuki on ollut kantavana voimana, etten ole yksin sairauden kanssa. (v16, siirto, vt.)

Jokainen taitaa käydä kerran päivässä katsomassa ryhmän keskustelujen aiheet.(v18, siirto, vt.)

Vertaistukijana olen toiminut tähän mennessä verkossa. Kasvotusten ei ollut pohjois Suomessa mahdollisuutta pitkien välimatkojen vuoksi ja monien mielestä oli helpompi lähestyäkin sähköisesti aluksi anonyyminä nimimerkin suojissa ja myöhemmässä vaiheessa omalla nimellä, kun luottamus toimijaan oli kasvanut. (v20, sairas, vt.)

Haasteet

Sosiaalisen median haasteena voidaan pitää vastapuolen kasvottomuutta, sillä sosiaalisessa mediassa ei voi nähdä tai kuulla toisena osapuolena olevaa henkilöä. Sairauden alkuvaiheessa keskustelun aiheet voivat tuntua pelottavilta, mikäli niihin ei voi tehdä tarkentavia kysymyksiä. Sosiaalisessa mediassa ei toisen osapuolen reaktioita voida tiedostaa, joten väärinymmärryksen riski koetaan suureksi. Vastaajat kokiivat ongelmaksi sen, että saattaa tahtomattaan sanoa jotain mikä saa vastapuolen pelkäämään. Vastaajista osa kertoo olevansa mukana sosiaalisessa mediassa niin sanotusti hiljaisena osallistujana, jolloin hän ei itse kirjoita tai kommentoi asioita, mutta seuraa kuitenkin muiden viestittelyjä. Kynnys omien ajatusten ja mielipiteiden esittämiseen voi olla korkea varsinkin sairauden alkuvaiheessa.

...Emmehän tunne välttämättä toista osapuolta, emmekä kuule edes äänestä miten toinen reagoi, kuten keskustellessa vaikkapa puhelimitse. Toinen voi aina ymmärtää väärin, vaikka ei tarkoittaisikaan mitään pahaa. (v14, sairas, vt.)

En tosiaan ole kovin aktiivinen sosiaalisessa mediassa käytävässä keskustelussa. Ehkä itse helpommin olen seuraaja ja lueskelen toisten kommentteja ja viestejä, kuin että itse kirjoittelen niitä. Jotenkin on aina kynnystä lähteä kirjoittamaan. (v17, siirto vt.)

Voi olla niitäkin jotka pelkää ja siellä on joitakin kauhukertomuksia, jos itse on kokenut jotain hirveitä tilanteita, niin joku saattaa paisutella niitä saadakseen huomiota, voi se olla pelottavaa. Hiljaisetkin olisi hyvä saada keskusteluun mukaan. Ehkä se päivä tulee jolloin hiljaisetkin ihmiset saadaan reagoimaan ja ehkä löytyy se ihminen jolle voi soittaa. (haastattelu.)

Sosiaalista mediaa pidetään epäluotettavana, koska se on julkinen foorumi jossa kuka vaan voi olla katselemassa ja kommentoimassa viestittelyä. Vastaajat, jotka haluavat keskustella luottamuksellisesti toisen henkilön kanssa, eivät kirjoita ryhmäfoorumeissa henkilökohtaisia asioitaan. Sosiaalista mediaa pidetään kapea-alaisena viestinnän keinona muihin vuorovaikutuksen keinoihin verrattuna.

En koe sosiaalista mediaa luotettavaksi. En pidä siitä, että kuka vaan voi lukea kirjoitukseni, sillä edellytän vastapuolelta luotettavuutta. (v1, sairas.)

Ryhmään en kirjoita kaikkea niin henk.koht. kuin mitä kahden kesken koska en tiedä ketkä kaikki lukevat ryhmän viestejä. (v3, siirto, vt.)

Tietokoneiden välityksellä kohtaaminen on aina kapeampi-alaista. Kätevää kyllä silti, ja sekin voi tuoda apua, jos vaikka on pitkät etäisyydet. (v17, siirto vt.)

Vastaajalla voi olla myös huonoja kokemuksia sosiaalisessa mediassa. Vertaistukea tarvitsevalla henkilöllä voi olla erilainen sairaushistoria kuin muilla osallistujilla, jolloin tuen tarvisija ei koe saavansa apua omaan tilanteeseensa. Sivustoilla voi olla vahvoja mielipiteitä omaavia henkilöitä, joiden kommentit saattavat vaikuttaa siihen, että aremmat ihmiset poistuvat näiltä sivustoilta. Henkilö, jolla on vasta vähän kokemusta sairauteen liittyvistä asioista, ei ehkä kykene tai halua kertoa eriäviä mielipiteitään. Keskusteluun osallistuminen vaatisi vahvan itsetunnon, sillä omia mielipiteitään pitäisi kyetä puolustamaan.

Haluaisin keskustella ns. combisiirtoon liittyvistä asioista ja kuulla siitä kokemuksia, en kuitenkaan nimelläni, vaan nimimerkin turvin, koska tiedän erään henkilön, joka on mm. "savustanut" sellaisia, joitten mielipiteet eivät osu yksiin hänen kanssaan. (v1, sairas.)

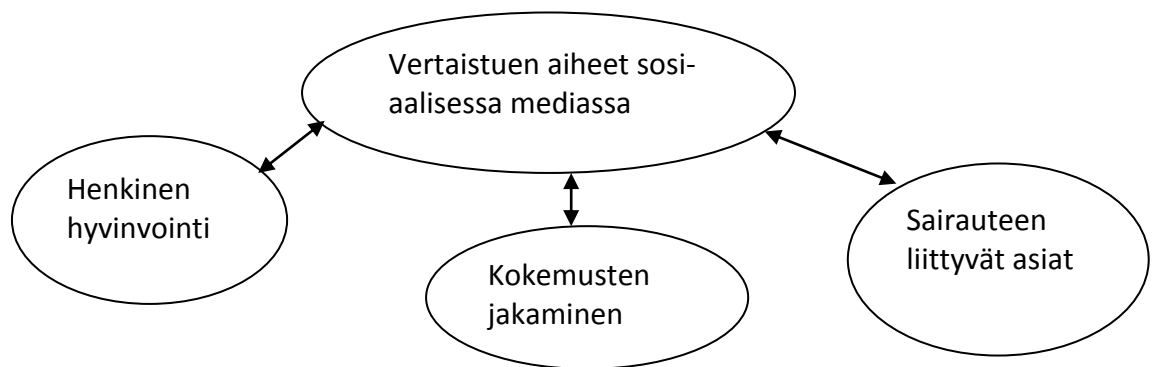
Toimin vanhalla Musilin keskustelupalstalla vertaistukijana. Uudella keskustelu palstalla kun ei enään ole mahollisuutta keskustella yksityis-

viestein on porukka kammoksunut kertoa ja kysyä julkisesti noita alkuvaiheen asioita. (v20, sairas, vt.)

...Olemme kokeneet, että sisar/omaisluovuttaminen eivät näy mediassa oikeastaan ollenkaan. Emme tienneet minkäänlaista tahoja kolmisen vuotta sitten, kenen puoleen olisimme voineet kääntyä. Onneksemme saimme tukea sukulaisilta ja ystäviltä ja lopulta siirron aikaan sairaalassa. (v23, läheinen.)

7.3 Vertaistuen aiheet sosiaalisessa mediassa

Tutkimuskysymyksessä kaksi haluttiin selvittää millaisista aiheista halutaan keskustella sosiaalisessa mediassa. Tulokset muodostivat kolme teemaa kuvion 3 mukaisesti.



Kuvio 3. Vertaistuen aiheet sosiaalisessa mediassa

Henkinen hyvinvointi

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa myös jaksamiseen monella tavoin ja se nousee esiin vastauksissa. Vastaajat toivoivat, että perheeseen ja parisuhteeseen liittyvistä asioista puhuttaisiin enemmän. Sairaus vaikuttaa koko sairastuneen lähipiiriin ja varsinkin puoliso voi jäädä helposti ilman tukea. Vastauksista nousee esiin tarve saada vaihtaa kokemuksia esimerkiksi sairauden vaikutuksista mielialaan, seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin.

Sairastuminen koettelee molempia osapuolia niin sairastanutta kuin partneriakin joka saattaa olla todella ulkona asioista. Mitä voi olla odotettavissa kun lääkkeet astuvat kuvioihin mukaan. Esimerkiksi kortisonin

vaikutus mielialoihin. Kuinka hoitaa parisuhdetta dialyysin aikana tai pd hoidon aikana. Rakkauselämän ylä- ja alamäet. Mitä tapahtuu peiton alla vai tapahtuuko mitään enää. (v 5, siirto, vt.)

Mies oli ihan järkyttynyt, ei suostunu uskomaan, että mulla on tämmönen. Se pelko on samanlainen puolisoilla ja lapsilla ne tarvii vertaistukea samalla tavalla. Sairautta ei voi kaataa toisen päälle, mutta kaikkein inhottavin sitä on rakkaille ihmisille. Sitä oli kuin pieni kersa kun sitä äkäili. (haastattelu.)

Yleensä sairaudesta ja siitä että mitä hankaluuksia on tullut matkan varrella. Nämä on ne keskeisimmät asiat. Sitten on kotiasiat ja perheasiat. (v6, siirto, vt.)

Vastaajat kaipasivat tukea sairauden kanssa elämiseen ja arjen hallintaan. Varsinkin alkuvaiheessa sairauden hyväksyminen voi olla vaikeaa ja tuen tarve on silloin suuri. Munuaissairaus voi vaikeuttaa päivittäisten asioiden hoitamista ja arjessa jaksamista. Pitkäaikaissairaus voi huonontaa sairastuneen itsetuntoa ja aiheuttaa masennusta. Näin ollen sillä on vaikutusta myös psyykkiseen jaksamiseen.

Alkusokki on ihan hirveä, kun nuori ihminen saa diagnoosin se ajattelee että elämä on tässä. Sitten tulee kieltäminen mistä ne tietää kun ei se näy. Asioista pitäisi puhua rehellisesti mutta ei pelotella ja antaa toivoa toiselle jos itse olet selvinnyt siitä. (haastattelu.)

Ensin alkuun ainakin tuntui että sairauden toteaminen oli itsessään kovapala. (v10, jäsen, läheinen.)

Tästä ahdistuneisuudesta ja pahasta itkuisesta olost ja jatkuvasta pelosta että menettää saamansa arvokkaan lahjan ja kun ahdistuneisuuteen ei ole järjestystä syytä. (v29, siirto jäsen.)

Kokemusten jakaminen

Vastaajat halusivat saada jakaa omia kokemuksia ja kuulla toisten ihmisten kertomuksia. Omien kokemusten kertominen sosiaalisessa mediassa voi antaa kertojalle tunteen, että hän on voinut olla toiselle avuksi. Niille vastaajille, jotka olivat itse jääneet ilman tukea sairastuessaan, oli vertaistuen antaminen tärkeä asia. Nämä vastaajat kokivat tärkeänä jakaa omia kokemuksia ja selviytymisen toiselle samassa tilanteessa olevalle henkilölle.

Mulla on omat verkostot mutta kaikilla ei ole ja monet ovat todella yksin. Pitkäaikaissairaus karkottaa ystävät ympäriltä ja kun vanhenee, niin kohtelu ikäihmistä kohtaan on monesti halventavaa. Kun olisi toisen luokan kansalainen, siihen ei tarvitse suostua. Somessa eri ikä ryhmät kohtaavat, siellä ikäkuilu on hävinnyt. Nuoret pyytävät kaveriksi vanhempaa ihmistä, se tuntuu kivalta. Onneksi eletään tätä aikaa ja on tämmösiä mahdollisuuksia. Mitään tällaisia ei silloin 80 -luvulla ollut ja itse piti vaan lähteä johonkin. Somessa on kyllä vaarana, ettei sun tarvii lähteä mihinkään ja voit jäädä neljän seinän sisälle. Aito kohtaaminen on kuitenkin parempi. (haastattelu.)

On hyvä kuulla, kuinka toisilla on mennyt. Niin hyvässä kuin pahassa. Se antaa perspektiiviä myös omiin vaikeuksiin. Ja voi joskus antaa vinkkiä, miten itseään voisi hoitaa, millä tavalla toimia, että sairauden kanssa pärjää. (v17, siirto ,vt.)

Sairauteni alkuvaiheessa jolloin asiasta olisin tarvinnut tietoa ja seurannut aktiivisemmin keskusteluja oli reilut 22 vuotta sitten. Valitettavasti silloin ei juuri ollut ainakaan Kainuussa keskustelupalstoja asian tiimoilta ja ainoat tietoni sain polilla/osastolla ollessani. Tästä johtuen koen itse erittäin tärkeäksi kokeneenpana henkilönä jakaa tietoa uusille potilaille. (v20, sairas, vt.)

Vastaajat kokevat vertaistuen tiedon antamisena ja saamisena. Se on usein perusasioiden kertomista siitä, miten sairaus vaikuttaa elämään sekä pahimpien pelkojen hälventämistä. Kysyjä ei välttämättä ole halunnut puhua asiasta lääkärille, koska huolet ovat vaikuttaneet mitättömän pieniltä sillä hetkellä. Kaikki saatu tuki ja tieto vaikuttavat siihen kuinka sairauden kanssa elämiseen sopeutuu, joten kokemusten vaihtaminen on tärkeä keino selvittää.

Luottaminen itseen pitkän sairasloman/toipumisen/kuntoutuksen jälkeen on heikkoa ja toivoisin että saisin enemmän tukea siihen että jaksan taas uskoa ja luottaa itseeni. Tuntuu että tässä ajassa ei saisi olla sairas ja työtön. On todella vaikeaa löytää töitä kun sairauden myötä on tullut rajoitteita työelämään ja nuorena ihmisenä en tahtoisi eläkkeelle... haastavaa ja rankkaa aikaa mutta olen silti niin iloinen että olen saanut uuden mahdollisuuden ja elämässä on hienoja asioita. (v16, siirto, vt.)

Alussa on tuntemus siitä että monesta joutuu luopumaan. (Haastattelu.)

Keskustelut olivat enimmäkseen alkuvaiheiden pahimpien pelkojen lieventämistä ja perusasioista kertomista. Kuten esimerkiksi toimenpiteistä ja miten pitkään esim. biopsia vaikuttaa näytteen oton jälkeen. Lisäk-

si oli kysymyksiä joista ei lääkäritä saanut vastausta, kun kysymyksille ei kiireisten polikäyntien yhteydessä ole nykyään aikaa. (v20, sairas, vt.)

Suurin osa kyselyyn vastaajista on työikäisiä. Sairauden ja työssä käymisen, työnhaun tai opiskelemisen yhdistäminen voivat olla vaikeaa, munuaissairauden aiheuttamien ongelmien vuoksi. Myös esimerkiksi mahdollinen dialyysiin joutuminen voi aiheuttaa muutoksia työelämässä. Näistä asioista vastaajat haluavat kuulla toisten kokemuksia. Sairaus voi aiheuttaa myös taloudellisia ja käytännön elämän ongelmia, esimerkiksi lapsipotilaan ollessa kyseessä. Kokemuksia kaivataan esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen kanssa asioimisessa tai kuinka sairaus vaikuttaa lapsen elämään ja koulunkäyntiin.

Omaakohtainen kokemus antaa syvyyttä ja ymmärrystä eri tavalla kun on itse samassa tilanteessa. (V13, siirto vt.)

On mukava huomata, ettei ole yksin ja itsellä menee hyvin, kun jaksaa käydä töissä dialyysin ohella. (v22, sairas, jäsen.)

Joskus saman kokeneet ovat parempi tiedonlähde kuin esimerkiksi terveyskeskuksen hoitohenkilökunta. (v26, läheinen.)

Sairauteen liittyvät asiat

Vastaajat kokevat vertaistuen merkittävänä asiana sairauden hoidossa. Munuaissairaus saattaa ilmetä yllättäen ja alkuvaiheessa saatua tietoa ei välttämättä pysty sisäistämään heti ja kaikesta ei osaa tai uskalla kysyä vastaanotolla. Uusi tilanne voi tuntua pelottavalta ja tällöin toisen ihmisen kokemukset sairauteen liittyvistä oireista ja muusta on tärkeää.

Facebookissa oon keskusteltu kaikesta; lääkityksestä, voinnista, lääkäreistä, ruokavalioista, nestetasapainosta, henkisestä hyvinvoinnista, verenpaineista, hemoglobiinitasosta jne. (v2, siirto.)

Keskusteltu lääkkeiden vaikutuksesta, liitännäissairauksista, tutkimuksista ja hoidoista. (v14, vt.)

Asioista pitäisi puhua rehellisesti mutta ei pelotella ja toivoa antaa toiselle jos itse olet selvinnyt siitä. Läheinen on korvaamaton, hänet pitää saada ymmärtämään ja tukemaan. Se pelko on samanlainen puolisoilla ja lapsilla ne tarvii vertaistukea samalla tavalla. kaikki vakavat sairau-

det ovat samalla tavalla järkyttäviä. Sairautta ei voi kaataa toisen päälle, mutta kaikkein inhottavin sitä on rakkaille ihmisille. (haastattelu.)

Kun munuaissairaus etenee, on aloitettava dialyysihoidot. Hoitomuoto päätetään yhdessä lääkärin kanssa keskustellen olosuhteet huomioon ottaen. Sairastuneilla on usein ennakoajatuksia dialyysistä ja sen aloitus ja vaikutus elämään mietityttää usein jo etukäteen. Tässä vaiheessa toisten kokemukset ovat arvokkaita.

Munuaisensiirron jälkeen elämä muuttuu taas ja mielialan vaihtelut sekä lääkkeisiin liittyvät oireet tulevat elämään mukaan. Tässä vaiheessa kontakti hoitavaan sairaalaan vähenee, jolloin tarvittavan tuen voi saada muilta samassa tilanteessa olevilta.

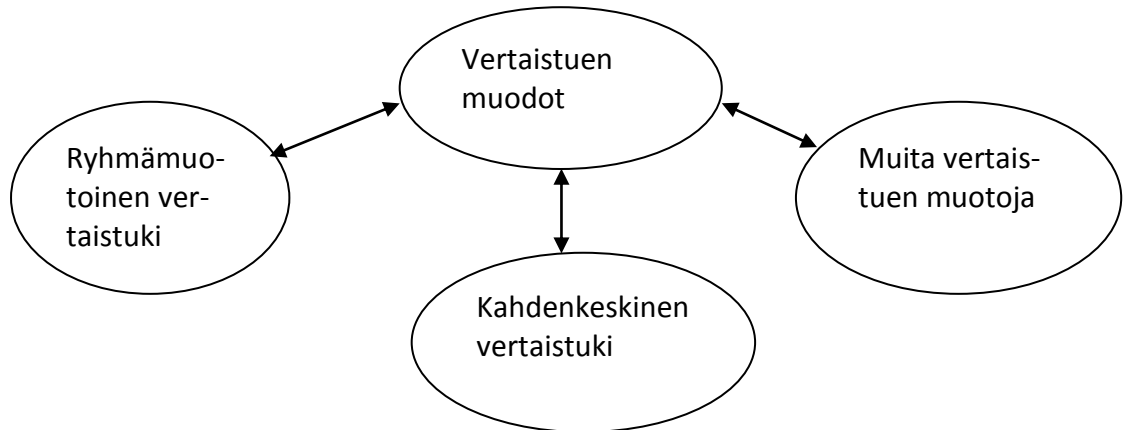
Minulla on kokemusta vain puheluista näissä asioissa. Vertaistuki auttaa aina paremmin kuin hoitohenkilöstön tuki, koska omakohtainen kokemus antaa syvyyttä ja ymmärrystä eri tavalla. Kun on itse samassa tilanteessa kuin toinen, tietää miltä tuntuu ja ymmärtää paremmin, niin surut kuin ilotkin. Hyväksi koetut jutut hoidossa jne. jaetaan ja vertailaan kokemuksia kaikesta. voi soittaa ja kysyä esim. siirron jälkeen, kuuluuko tämä kipu tai tunne asiaan ja rima on alempana soittaa vertaiselle kuin sairaalaan. (v13, siirto, vt.)

Olen keskustellut ja saanut tukea dialyysitavan valinnasta, dialyysihoidoista ja sen mukana tuomista käytännön ongelmista. (v15, sairas.)

Varsinkin FB suljettu munuais- ja maksapotilaat ryhmä on hieno ajatus. Vilkas keskustelu viriää milloin minkäkin asian ympäriltä. Tarve on suuri. Keskustelun on aloittanut kymmenet eri ihmiset. Aiheina, sairastuminen, ongelmia joihin on tullut hyvät vastaukset, kokemusten jako, matkat ja lääkkeiden mukaanotto, lääkekokemuksia, käytöstä yms., seksi, ihmissuhteet, yms, yms.... (v18, siirto, vt.)

7.4 Vertaistuen muodot

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä haettiin vastaajien mielipiteitä vertaistuen muodoista sosiaalisessa mediassa. Tulokset muodostivat kolme teemaa kuvion 4 mukaisesti.



Kuvio 4. Vertaistuen muodot

Ryhmämuotoinen vertaistuki

Ryhmässä keskustellaan yleisellä tasolla arkipäiväisistä asioista, jolloin viestintä on yleisluontoisempaa kuin kahden kesken. Ryhmässä keskustellessa voi saada erilaisia näkökulmia asioihin toisten kokemuksista. Ryhmäkeskustelu voi olla monipuolisempaa, koska jokaisen elämäntilanne on erilainen ja jokaisella on omanlaisensa tapa suhtautua asioihin. Ryhmässä kommunikointi on yleensä varovaisempaa, sillä on aina olemassa vaara, että joku ymmärtää asian väärin. Ryhmäkeskustelun haasteena koetaan pienen porukan äänessä oleminen, jolloin hiljaisemmat jäävät sivustaseuraajiksi. Ryhmäkeskustelu voi olla värikästä ja keskustelu voi käydä värikkääksi siten, että keskustelija saattaa sanoa jotain sellaista, joka saa toisen osapuolen pelkäämään.

Ryhmäkeskustelusta ei pysty sanomaan ketkä kaikki ovat tietoisia asioistani ja kuten edellä jo kirjoitin, en edes halua kertoa asioistani hankalille ihmisille. Ryhmäkeskusteluissa on myös se vaara, että joku lukija käsittää asiat väärin, jonka jälkeen väärää tietoa saattaa lähteä liikkeelle. (v1, sairas.)

Ryhmässä se on varmasti monipuolisempaa. jokaisella on oma erilainen tilanne, historia sairauden kanssa ja persoonallinen tapa suhtautua asiaan. miesten ja naisten ja eri-ikäisten ihmisten persoonat tuovat lisäväriä ja näkemyseroja keskusteluun. (v13, siirto, vt.)

Ryhmässä puhutaan ehkä hieman varovaisemmin, ettei vaan tule sanottua mitään, joka pistää jonkun vieraamman ja vasta sairastuneen pelkäämään. (v14, vt.)

Ryhmätoimintaa pidetään hyvänä silloin jos sitä joku ohjaa, silloin keskustelu pysyy paremmin asiallisena. Ryhmä voi olla parempi vaihtoehto siinä vaiheessa kun on jo sinut sairautensa kanssa ja tietää perusasiat. Tällöin voi verrata omia kokemuksiaan toisten kertomusten kanssa.

Ryhmässä saa erilaisia näkökantoja asiaan ja asioihin etenkin jos joku asia rassaa mieltä. (v2, siirto, vt.)

Ryhmässä hyvää on se, että jokaisella on omanlaisensa tilanne ja oma tilanne ei välttämättä ole samanlainen ja aina löytyy joku jonka kanssa asiat natsaa yksin. (haastattelu.)

Ryhmässä on tietysti laajempia näköaloja. On usein rikastuttavaa kuulla, kuinka toiset ovat pärjänneet, millaisia elämän selviytymiskeinoja he ovat löytäneet. (v17, siirto, vt.)

Kahdenkeskinen vertaistuki

Kahdenkeskinen keskusteleminen koetaan hyväksi varsinkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin kaikki on vielä uutta. Tällöin kahdenkeskinen kommunikointi voi olla parempi kuin ryhmämuotoinen, koska tällöin voidaan keskittyä käsillä olevaan asiaan ja työstää sitä yhdessä toisen kanssa.

Kahden kesken olevat keskustelut keskittyvät ehkä tarkemmin juuri yhteen henkilöön ja hänen kysymyksiinsä. (v17, siirto, vt.)

Kahdenkeskisissä keskusteluissa pääsee paremmin "tuntemaan" vastapuolta ja sille uskaltaa esittää myös yksityisempiä kysymyksiä joita ryhmässä ei kehdeta kysyä, kun niitä hävetään. Kahdenkeskeiset keskustelut onkin omasta mielestäni tärkeimpiä sairauden alkuvaiheessa, kun mieltä askarruttaa paljon asioita, joihin pitää saada vastauksia. Mutta ei rutiinit eivät vielä ole tulleet niin hyvin selväksi. (v20, sairas, vt.)

Kahden kesken tulee avauduttua enemmän. (v22, sairas, jäsen.)

Kahden kesken tapahtuvassa vertaistuksessa positiivista on luottamuksellisuus. Silloin voidaan keskustella henkilökohtaisemmista asioista. Kun luottamus syntyy, voi keskustelu muuttua intiimiksi ja myös aremmat asiat voidaan ottaa esiin.

Kahdenkeskiset keskustelut ovat sellaisia että voi kertoa intiimimpiä asioita. Ne ovat monelle arkaluonteisia. (v6, siirto, vt.)

Kahden kesken on parasta, mutta ryhmässä hyvää on se, että jokaisella on omanlaisensa tilanne ja oma tilanne ei välttämättä ole samanlainen ja aina löytyy joku jonka kanssa asiat natsaa yksin. On tärkeää tietää minkälaisen ihmisen kanssa keskustele. Kaikessa on vaaransa mutta enemmän siitä on hyötyä. Ihmiset on niin hukassa kun sairastuu, sama toistuu tuolla kun puhuu muiden kanssa. Muistan itse kun sairastuin, se oli kuin kuolemantuomio. Ihanaa kun pääsee tämmöiseen mukaan. (haastattelu.)

Muita vertaistuen muotoja

Sosiaalisessa mediassa vertaistukea voi saada ja antaa myös esimerkiksi Munuais- ja maksaliiton keskustelupalstalla. Sen käyttäminen on kuitenkin vähentynyt aikaisemmasta. Keskustelupalstan uudistamisen myötä osa ihmisistä luopui sen käyttämisestä.

Facebookissa ei ole itsellä vielä tullut toimittua. Aikoinaan vanhalta foorumilta kyllä jotkin halusivat keskustella siellä puolellakin yksityisesti pikaviestittimillä, jolloin sai nopeasti vastauksia kysymyksiin ja keskustelut olivat kuulemma erittäin antoisia kun niistä myöhemmin kysyin. Musilin keskustelufoorumien uudistuksen myötä hävitetty yksityisviestien poisto oli iso miinus kun juuri sairauden alkuvaiheessa olevia kysymyksiä ei välttämättä halua ilmoittaa kaikille vaan mieluummin selittää yksityisesti jollekin joka ei ole heti vähättelemässä. (v20, vt.)

Eihän kaikki edes tiedä Musilin olevan facebookissa. (haastattelu)

Osa vastaajista toimii vertaistukijana verkossa, mutta ei kuitenkaan facebookissa. Tällöin yhteydenpito tapahtuu esimerkiksi sähköpostin avulla. Vertaistukea voidaan antaa myös esimerkiksi puhelimitse tai skypein avulla, jolloin keskustelun osapuolet voivat nähdä toisensa.

Vertaistukijana olen toiminut tähän mennessä verkossa. Kasvotusten ei ollut pohjoissuomessa mahdollisuutta pitkien välimatkojen vuoksi ja monien mielestä oli helpompi lähestyäkin sähköisesti aluksi anonyyminä nimimerkin suojissa ja myöhemmässä vaiheessa omalla nimellä, kun luottamus toimijaan oli kasvanut. Nyt Tampereelle vuoden vaihteen tienoilla muuttaneena pitää lisätä aktiivisuutta tässäkin asiassa ja koittaa saaha myös kasvotusten jutustelua enemmän aikaan. (v20, vt.)

Jaaha, olen itse tavoitettavissa puhelimitse, sähköpostin kautta tai skype:n kautta. Tietysti ihan naamatusten on parasta. (v5, siirto, vt.)

Perinteisiä vertaistuen keinoja käytetään edelleen paljon. Näitä ovat muun muassa kahdenkeskiset tapaamiset ja lisäksi esimerkiksi Munuais- ja maksaliiton sekä paikallisyhdistysten järjestämät leirit ja muut tapaamiset.

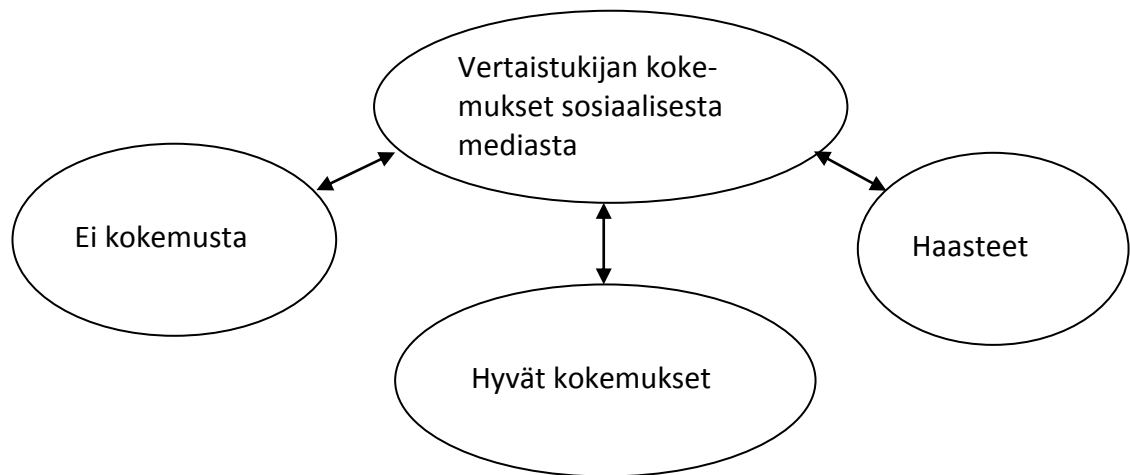
Olen muuttanut vajaa kaksi vuotta sitten paikkakuntaa. Edellisellä asuinpaikkakunnalla olin aktiivisesti yhdistyksen toiminnassa mukana. Siellä tuli keskustelua sekä ryhmissä että kaksittain. (v4, siirto.)

Sain vertaistukea vasta kun olin liiton järjestämällä kurssilla jossa oli muitakin saman kokeneita. Mahtava tunne olla vertaistensa joukossa! Ajatukset aukenivat monelle uudelle asialle. (v5, siirto, vt.)

Olen saanut ja antanut vertaistukea koulutuksen jälkeen ja ennen koulutusta jo yli kymmenen vuotta. Tämän ikäiset keskustelevat mieluiten kasvokkain tutun kanssa. Monella on jopa yli kolmenkymmenen vuoden kokemus joko asiakkaana tai läheisenä. (v12, läheinen, vt.)

7.5 Vertaistukijan kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa

Tutkimuskysymyksessä neljä kysyttiin vertaistukijana toimivien henkilöiden kokemuksia vertaistuesta sosiaalisessa mediassa. Tulokset muodostivat kolme teemaa kuvion 5 mukaisesti.



Kuvio 5. Vertaistukijan kokemukset sosiaalisesta mediasta

Ei kokemusta

Osa vertaistukijoista ei käytä ollenkaan sosiaalista mediaa vertaistuen antamiseen. Nämä vastaajat haluavat toimia vertaistukijana muulla tavoin, kuten kasvotusten tai puhelimen välityksellä. Henkilökohtainen kohtaaminen tuettavan kanssa koetaan tärkeäksi. Sosiaalinen media koetaan myös vieraaksi vertaistukimuodoksi perinteisten tapojen rinnalla. Vastaajien mielestä tietoa sosiaalisen median käyttämisestä vertaistuessa ei anneta riittävästi koulutuksissa.

Tiedon siitä mitä on tällä hetkellä olemassa ja kuinka fb. tms. sivuille pääsee mukaan. (v11, siirto, vt.)

En ole keskustellut sos. mediassa, koska siirron yhteydessä ja sen jälkeen sairaalassa sain monta tuttavaa sitä kautta enkä ole tuntenut tarvetta tähän. (V13, siirto, vt.)

Vertaistukikoulutuksessa oli mukana sos. median hyväksikäyttömahdollisuus mutta sen toi silloin esiin yksi koulutettava, ei kouluttaja. (v11, siirto, vt.)

Vastaaja joka ei käytä sosiaalista mediaa vertaistukeen, saattaa käyttää facebookia muulla tavoin keskustelemiseen. Tätä ei kuitenkaan koeta varsinaiseksi vertaistuen antamiseksi.

En halua kertoa koko yhteisölle henkilökohtaisista asioistani. (v1, sairaus.)

Roolini vertaistukijana somessa on aika vaatimaton. Vertaistuettavani tapaan liveinä tai olemme yhteydessä puhelimitse. Facebookissa lähinnä kommentoin asioita jotka tuntuvat tarpeellisilta. (v8, siirto, vt.)

Facessa asioin vain omien kavereideni kanssa, heidän joukossaan on myös muita elinsiirron saaneita. (v11, siirto.)

Hyvät kokemukset

Ne vastaajat jotka käyttävät sosiaalista mediaa vertaistuen antamiseen, vastaavat yleensä kysymyksiin joihin tietävät vastauksen tai kommentoivat keskustelua silloin kun kokevat sen tarpeelliseksi. Vertaistukija pyrkii olemaan kannustaja joka omalla esimerkillään kertoo kuinka vaikeistakin asioista voi selvitä. Kun vertaistukija on sinut sairautensa kanssa, hän kykenee omalla positiivisuudellaan kannustamaan tuen tarvitsijaa.

Koska olen ikäni käyttänyt sosiaalista mediaa ja pikaviestimiä koen sen varsin luonnolliseksi. Aikoinaan kävin vertaistukijan koulutuksen Oulussa, jota olen soveltanut sosiaalisessa mediassa. (v20, sairaus.)

Meille opetetaan vertaistukikoulutuksissa se että me ollaan potilasasiantuntijoita mutta missään tapauksessa me ei olla lääketieteellisellä tavalla asiantuntijoita. Mä kehotan menemään ammattilaisen luokse. Se on puoskarointia, jos alkaa neuvomaan lääkkeisiin tai muuhun sellaiseen liittyvissä asioissa. (haastattelu.)

Sitä kautta syntyy tapaamisia ja kohtaamisia. Olen saanut hirveesti uusia tuttavuuksia, tietysti kun olen tuttu ihminen, jonka naama on kaikkialla, mutta jos siellä on omalla naamalla ja kertoo jotain itsestään, oppii tuntemaan toisenkaan. (haastattelu.)

Osa vertaistukijoista kokee jääneensä ilman tukea sairastuessaan ja haluaa nyt omalta osaltaan olla tukemassa samassa tilanteessa olevaa ihmistä.

Itse olen jo niin kauan sairastanut ja olen "terve" joten itselläni ei tuossa suhteessa ole kokemusta. Kokemuksiani ja ajatuksiani olen jakanut muille. (v18, siirto, vt.)

Sairauteni alkuvaiheessa kun olisin tarvinnut tietoa, ei sitä juuri ollut ja ainoat tietoni sain polilla/osastolla ollessani. Tästä johtuen koen itse erittäin tärkeänä kokeneempana henkilönä jakaa tietoa uusille potilaille. (v20, vt.)

Aikoinaan kun sairastuin, ei vertaistukea oikein löytynyt. (v 24, siirto, jäsen.)

Haasteet

Sosiaalinen media voi aiheuttaa myös erimielisyyksiä. Näin voi käydä esimerkiksi silloin kun henkilö kokee pärjäävänsä sairauden kanssa ja pyrkii luomaan positiivista ilmapiiriä keskusteluun. Vastausten mukaan eriävän mielipiteen esittämistä ei aina hyväksytä ja omien näkemysten puolustaminen on haastavaa.

Ongelmana koen että jonkinlaista kateutta aiheuttaa se jos pärjää sairauksiensa kanssa eikä osaa aina olla valittamassa jostain pikku vaivasta tai murheesta. Ehdoton edellytys sille, että ryhtyisin vertaistukijaksi sosiaalisessa mediassa olisi, että oppisi olemaan välittämättä toisen asioista ja tilanteesta ja osaisi tarvittaessa ryhtyä puolustamaan omia mielipiteitään. (v1, sairas.)

Ryhmässä yleensä on pieni porukka äänessä ja toiset lähes kokoajan tuppisuuna. Kuitenkin nämä tuppisuut olisivat ne kaikkein olennaisimmat henkilöt joiden pitäisi kysyä asioista ja jotka sitä yleensä eniten tarvitsevat. (v20, sairas, vt.)

Ehkä se päivä tulee jolloin hiljaisetkin ihmiset saadaan reagoimaan ja ehkä löytyy se ihminen jolle voi soittaa. Jos facessa on kasvot ja olet itsestäs kertonut voi olla että tapaat hänet jossakin. Tää sairaus ryhmä on pieni, joten tää on helppo keino tavoittaa ihmisiä. (haastattelu.)

Tietotekniikan käyttäminen voi olla iäkkäille ihmisille vaikeaa eikä sitä kaikki nuoremmatkaan henkilöt halua käyttää. Tämän vuoksi perinteiset vertaistuen keinot ovat tärkeitä sosiaalisen median rinnalla.

Tänä päivänä ikäihmisiä on enemmän, ei kaikilla ole koneita. Sen takia ei ole poistunut henkilökohtainen tukemisen tarve, siihen menee aikaa. Ehkä kehitys on nopeata, mutta pakko on olla muitakin perinteisiä keinoja tukea sairastunutta. Ei kaikki tule hankkimaan tietokoneita ja ne-

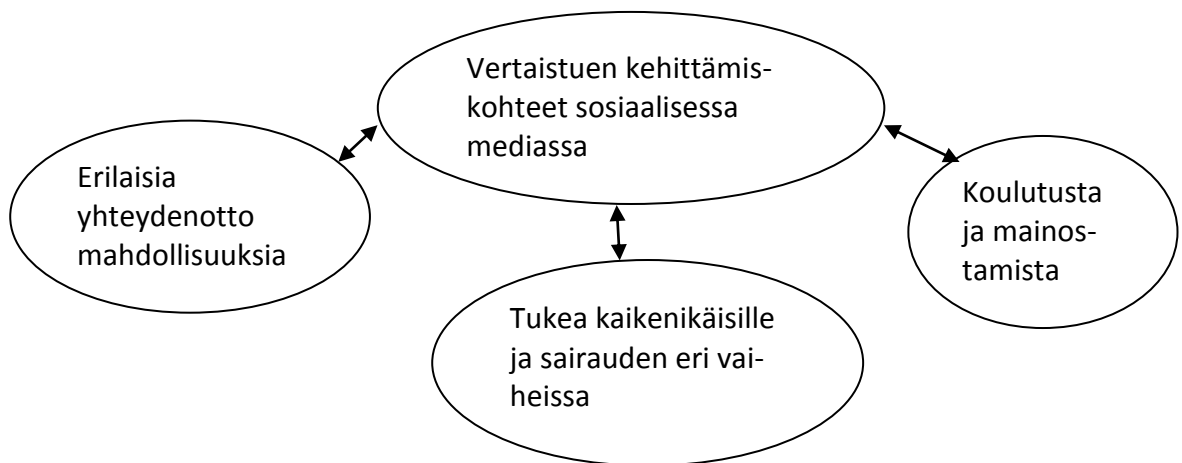
kin jotka ei sitä hanki, tarvitsee tukea ja ennen kaikkea tietoa. (haastattelu.)

Mielestäni pitäisi panostaa myös paikallisiin vertaistukihenkilön vetämiin ryhmätoimintaan alueilla. Kaikki kun eivät käytä sosiaalisia medioita etenkin vanhempi väestö karsastaa sitä ajatusta. On virkeitäkin jotka ovat median pyörteissä jo! (v5, siirto, vt.)

Nuorten kesken tämä fb.kulttuuri on tuttua, tosin siitäkin ollaan jo siirtymässä instagramiin jne. Heille väylä toimii. (v11, siirto, vt)

7.6 Vertaistuen kehittämiskohteet sosiaalisessa mediassa

Tutkimuskysymyksessä viisi pyydettiin vastaajilta ehdotuksia siihen kuinka vertaistukea voisi kehittää sosiaalisessa mediassa. Vastaukset muodostivat kolme teemaa kuvion 6 mukaisesti.



Kuvio 6. Vertaistuen kehittämissuhteita sosiaalisessa mediassa

Erilaiset keskustelumahdollisuudet

Munuais- ja maksaliiton vanha keskustelupalsta oli vastaajien mielestä toimiva, koska siinä oli mahdollisuus yksityisviesteihin. Facebookin suljettu ryhmä koettiin hyväksi, mutta sivuille kirjautumista pidettiin hankalana ja avointa ryhmää facebookiin kaivataan useissa vastauksissa. Vastaajien mielestä keskusteleminen sosiaalisessa mediassa hankalaa kun ei näe toista osapuolta eikä näin ollen voi tietää kuinka toinen rea-

goi. Tähän seikkaan kehittämisehdotuksena on muiden välineiden käyttäminen keskustelun tukena.

Musilin keskustelu foorumin uudistuksen myötä hävitetty yksityisviestien poisto on erittäin suuri miinus, kun juuri sairauden alkuvaiheessa olevia kysymyksiä ei välttämättä halua ilmoittaa kaikille, vaan mieluummin selittää yksityisesti jollekin, joka ei ole heti vähättelemässä. Epäilenkin että tämä on yksi syy siihen miksi uusi keskustelu palsta on niin hiljainen erityisesti munuaispotilaiden osalta. (v20, vt.)

Voisko ajatella skypeä käyttöä jos joku haluaisi keskustella niin, että näkee toisen keskustelijan. Esimerkiksi tabletilla tai ibadilla. (v11, siirto, vt.)

Tukea kaiken ikäisille ja sairauden eri vaiheissa

Sosiaalista mediaa pidetään nuorten keinona kommunikoida keskenään, mutta vastaajien mielestä nuorten saaminen mukaan vertaistukitoimintaan on vaikeaa. Nuoria pitäisi kannustaa toimintaan mukaan, jolloin se voisi osaltaan motivoida sairastunutta nuorta pitämään paremmin huolta itsestään. Munuaissairas odottaa usein elinsiirtoa. Elinsiirron jälkeen elämä muuttuu jälleen ja sen tuomat muutokset saattavat jännittää. Tähän elämänvaiheeseen kaivattiin tukea verkkosivuille esimerkiksi jonkinlaisen tarinan muodossa.

Olen huomannut jäsenoiminnassa että liittojen jäsenoiminnassa mukana olevien ikä on noussut ja niiden toiminta ja ohjelmat ovat sen mukaisia. Nuoria ja niiden jotka eivät ole dialyysissä tai saaneet munuais/maksasiirtoa huomioidaan erittäin vähän oloisesti ja aktiviteetit ovat tästä johtuen enimmäkseen teatteria ja vastaavaa, jotka kiinnostavat lähinnä vanhempaa väestöä ja nuoret unohtuvat helposti, kun eivät tuo ääntään kuuluviin ja jaksa vaivaantua paikalle, kun järjestettävät tapahtumat ei heitä varsinaisesti kiinnosta. (v20, sairas, vt.)

Minusta facebookissa on hyvä se ryhmä, voisko olla saman tyylinen mutta avoin kaikille. Siellä voisi olla vaikka jonkin osin kuvitteellisen henkilön TIE UUDEN ELIMENI LUO, ENSIMMÄINEN VUOSI UUDEN ELIMENI KANSSA --- tyypisiä tarinoita, ikään kuin joku pitäisi päiväkirjaa siitä miten on mennyt. Miten lääkäreiden kanssa on sujunut ja kuinka perhe ottaa tiedon vastaan... (v11, siirto, vt.)

Enemmän tietoa vertaistuen tarpeellisuudesta ja avoimuutta että ihmiset puhuisivat vaikeasta tilanteestaan häpeämättä, meitä on paljon muitakin. (v29, siirto, jäsen.)

Koulutusta

Useissa vastuksissa sosiaalisessa mediassa toimimiseen toivottiin koulutusta ja opastusta. Vastaajat halusivat tietoa siitä kuinka varmistaa, ettei toinen osapuoli koe keskustelua ahdistavaksi tai pelottavaksi. Joskus tuettava voi olla todella ahdistunut ja vertaistukija jää itse miettimään toisen elämäntilannetta. Tällaiseen tilanteeseen tarvittaisiin jonkinlaista työnohjausta.

Yhteinen koulutus, jossa tutustuisi tarkemmin. Näin olisi helpompi myöhemmin ottaa yhteyttä myös verkossakin. (v21, läheinen.)

Mielestäni toimintaa kannattaisi mainostaa enemmän ja esimerkiksi vertaistukikoulutuksissa ottaa asia esille. (v28, läheinen.)

Parempaa ja laajempaa tiedotusta asiasta, on hyvin hyvin paljon sairaita jotka eivät tiedä ryhmistä mitään vaikka nettiä käyttävät. (v29, siirto, jäsen.)

Potilaille tarkoitettu suljettu facebook-ryhmä koetaan antoisana vertaistukikanavana sairastuneiden kesken. Avoin ryhmä saa jonkin verran kannatusta, mutta sinne pääsemistä toivottaisiin helpommaksi. Lisäksi toiveena olisi avoin ryhmä jossa voisi keskustella anonyymisti tai nimimerkillä.

Potilaiden omat sivut ovat loistavat. Ne voivat olla pelottavat sivut ovat jos asiat ovat menossa pahasti ja saattaa järkyttäviäkkin juttuja alussa. Facebookissa aina saa vastauksen nopeasti, joku tietää hirveesti asioista. Jos omalla kohalla on joku tepsiny, se ei tepsy toisen kohalla. (haastattelu.)

Taitaa olla niin että liitto vain on "jäämässä junasta".

FB esim on vain potilaille joka on hyvä ajatus.

Voisihan liittokin kokeilla omaa avointa ryhmää mutta.....

Vanhan ajan vertaistuki on ollut viime aikoina olematonta ja liiton pitäisi ehkä keskittyä enemmän sairaalapiirien Ensitetopäiviin yms. (v18, siirto, vt.)

Minusta sen kehittämistä pitää luopua tai sinne tulisi päästä helpommin - ilman kirjautumista. (v19, siirto, vt.)

8 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sosiaalisen median hyödyntämistä ja sen mahdollisuuksia vertaistuen kanavana munuaissairaalan potilaan, hänen läheistensä sekä vertaistukikoulutettujen henkilöiden kokemana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa munuaissairaalan potilaan ja hänen läheistensä tarpeista ja toiveista sosiaalisen median kautta tapahtuvaan vertaistukeen ja hyödyntää saatuja tuloksia Munuais- ja maksaliiton vertaistukitoiminnan kehittämisessä.

Tämän tutkimuksen päätuloksena voidaan todeta, että henkilöt jotka osallistuvat keskusteluun sosiaalisessa mediassa, kokevat tärkeänä mahdollisuuden tavata samassa tilanteessa olevia ihmisiä ajasta ja paikasta riippumatta. Tähän kyselyyn osallistuneista suuri osa ei kuitenkaan käytä sosiaalista mediaa. Aiemmissä tutkimuksissa nämä kokemukset tulevat esiin, sillä esimerkiksi Haasion (2011, 124, 128) mukaan samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen kautta saatu tieto voi olla riittävää tukea tarvitsevalle. Kotisaari (2012, 23), viittaa Internetin avoimuuteen kaikkina vuorokauden aikoina, jolloin se voi madaltaa kynnystä hakeutua vertaistuen piiriin. Sosiaalista mediaa pidetään tutkimusten mukaan enemmän nuorten viestinnän keinona. Tähän viittaa esimerkiksi Joensuu (2007, 68 - 69), jonka mukaan sosiaalinen media on nuorten tapa keskustella keskenään. Tämän kyselyn perusteella näyttää siltä, että sosiaalinen media on muuttunut kaiken ikäisten ihmisten viestinnän välineeksi, sillä kyselyyn osallistuneiden keski-ikä oli noin 45 vuotta. Tämä seikka olisi hyvä ottaa huomioon Munuais- ja maksaliiton toimintaa kehitettäessä.

Toisena päätuloksena voidaan todeta, että sosiaalisessa mediassa vaihdetaan kokemuksia sairauden merkityksestä päivittäisessä elämässä, sillä pitkäaikaissairaus vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin, parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Tähän tulokseen ovat tulleet myös esimerkiksi (Farrokhi, Abedi, Beyene, Kurdyak & Jassal 2013) tutkimuksessaan, jossa korostetaan henkisen tuen merkitystä pitkäaikaissairaalan potilaan hoidossa. Myös Kaivola & Lehtonen (2012, 169 - 172) painottavat avun tarjoamisen merkitystä sairauden kanssa selviämiseen varsinkin silloin, jos potilaan omat voimavarat eivät riitä. Nämä seikat jäävät helposti huomiotta potilasohjauksessa, jolloin niistä keskustellaan saman kokeneiden henkilöiden kanssa sosiaalisessa mediassa.

Mikkonen, (2009, 1) viittaa vertaistuen merkitykseen käytännön tilanteiden opastamisessa muun muassa sosiaali- ja terveystalvelujen rakennemuutosten ja kuntien yhdistymisen vuoksi. Käytännön kokemuksi vaihdettaessa on syytä muistaa, että jokaisen munuaissairaahan tilanne on ainutlaatuinen, jolloin sosiaalisen median välityksellä saatua tietoa ei voi suoraan verrata omaan tilanteeseen.

Kolmantena päätuloksena voidaan todeta, että sosiaalinen media tarjoaa munuaissairalle ja hänen läheisilleen useita vaihtoehtoja vertaistuen saamiseen. Ryhmäkeskustelut koetaan antoisina silloin, kun itse on jo päässyt sinuiksi sairauden kanssa, jolloin voi vertailla omia kokemuksia toisten kanssa ja saada näin perspektiiviä omaan sairauteensa ja hoitoonsa. Kahdenkeskiset keskustelut antavat mahdollisuuden kysyä aremmistakin asioista. Molempia muotoja kannattaa mainostaa myös koulutuksissa. Suljettu facebook -sivusto on tarkoitettu vain potilaille ja siellä keskusteleminen on varsin vilkasta. Kuinka sinne potilaat ohjautuvat, on arvoitus.

Suuri osa vastaajista ei käytä sosiaalista mediaa vertaistuen keinona. Vastaajat kokevat sen vieraaksi tai epäluotettavaksi viestinnän välineeksi. Kotisaaren (2012, 23) mukaan Internetissä keskusteleminen on helpompaa, koska siellä voidaan tavata kasvottomana. Tässä kyselyssä mielipiteet anonyymiydestä jakaantuivat, sillä ne henkilöt jotka osallistuvat sosiaalisen median kautta keskustelemiseen kokevat anonyymiyden hyvänä asiana, koska silloin voidaan käsitellä vaikeitakin asioita. Ne henkilöt, jotka eivät käytä sosiaalista mediaa, kokevat kasvottomuuden ongelmaksi, sillä silloin ei voi nähdä kuinka toinen reagoi ja väärinymmärryksen riski kasvaa. Lisäksi sosiaalisen median julkisuus aiheuttaa epäluottamusta, sillä kuka vaan voi lukea ja kommentoida viestejä. Anonyymiyys antaa mahdollisuuden hyökätä eriävän mielipiteen antajaa kohtaan, sillä kasvottomana voi helposti aiheuttaa myös mielipahaa toiselle. Tähän ongelmaan pitäisi puuttua myös vertaistukikoulutuksissa.

Vertaistukea voi antaa monella tavalla ja kyselyyn vastanneet antavat ja saavat vertaistukea perinteisin keinoin, kuten puhelimella tai tapaamalla kasvotusten. Vertaisryhmätoiminta tarvitsee koordinoinnin. Isoahon (2010, 10), mukaan vertaisryhmätoiminnan onnistumiseen vaaditaan eri sektoreiden voimavarojen yhdistämistä. Sosiaalinen media on tulevaisuudessa tärkeä osa sairastuneen vertaistukea, mutta pe-

rinteisiä vertaistuen keinoja, kuten esimerkiksi yhdistysten järjestämiä tapaamisia tai kahdenkeskisiä kahvitteluja ei sovi unohtaa. Kaikilla ei ole tietokonetta eivätkä kaikki aio sitä hankkia. Jokainen pitkäaikaissairas ja läheinen kuitenkin tarvitsee tukea jollakin tavoin. Se antaa tunteen siitä, ettei ole yksin.

9 Kehittämisehdotukset

Munuaissairaahan ja hänen läheistensä vastausten perusteella, voidaan todeta sosiaalisen median olevan hyvä vertaistuen keino muiden vertaistuen muotojen rinnalla. Munuais- ja maksaliiton vertaistukikoulutuksissa tulee opastaa henkilöitä sosiaalisen median käyttämiseen ja sen suomiin mahdollisuuksiin vertaistuen keinona. Opastamisen yhteydessä on suositeltavaa antaa käyttäytymisohjeita sosiaalisessa mediassa, jolloin sinne osallistujat voivat kokea olevansa tasavertaisia toistensa kanssa.

Tämän kyselyn perusteella Munuais- ja maksaliitto voisi kehittää vertaistuen keinoja sosiaalisessa mediassa esimerkiksi seuraavasti:

- 1) Keskustelufoorumi, johon munuaissairaat ja heidän läheisensä voisivat osallistua kirjautumatta, esimerkiksi nimimerkillä.
- 2) Erilaiset Internetin kautta toimivat yhteydenottomahdollisuudet kuten esimerkiksi skype, jolloin keskustelijat voivat nähdä toisensa.
- 3) Blogin pitäminen sosiaalisessa mediassa. Näin voidaan antaa tietoa ja kokemuksia päiväkirjan muodossa elinsiirtoa odottavalle tai sen saaneelle henkilölle ja hänen läheisilleen.
- 4) Eri-ikäiset ihmiset tulisi huomioida sosiaalisen median käyttäjinä ja tarvittaessa heidän opastaminen sosiaalisen median käyttämiseen.
- 5) Munuais- ja maksaliiton, sairaalan henkilökunnan ja muiden potilaiden hoitoon osallistuvien tahojen välisen yhteistyön kehittäminen.

Sosiaalinen media voi toimia muiden vertaistukimuotojen rinnalla ja sen mahdollisuuksia kannattaa hyödyntää myös Munuais- ja maksaliiton toiminnassa. Tällä het-

kellä sosiaalinen media ei ole kovin tunnettu vertaistuen kanava, mutta tiedottamalla siitä ja opastamalla sen käyttämiseen, voidaan sosiaalisesta mediasta saada hyvä vertaistuen väline munuaissairaille ja heidän läheisilleen.

10 Lähteet

- Anttila, P. 1998. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Viitattu 4.1.2014. http://www.metodix.com/fi/sisallys/01_menetelmat/01_tutkimusprosessi/02_tutkimisen_taito_ja_tiedon_hankinta/09_tutkimusmenetelmat/30_sisallanalyysi
- Blogi. n.d. Sosiaalisen median sanasto 2010. TEPA, sanastokeskus. TSK;n termipankki. Viitattu 16.2.2014. <http://www.tsk.fi/cgi-bin/netmot.exe?UI=figr&height=156&qfind=blogi>
- Bodenheimer, T., Loring, K., Holman, H. & Grumbach, K. 2002. Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association* 19, 2469-2475.
- Erkkola, J. 2009. Vuorovaikutteisuus sosiaalisessa mediassa. Sosiaalisen median käsitteanalyysi. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos.
- Facebook n.d. Sosiaalisen median sanasto 2010. TEPA, Sanastokeskus. TSK;n termipankki. Viitattu 16.2.2014. <http://www.tsk.fi/cgi-bin/netmot.exe?UI=figr&height=156&qfind=facebook>
- Farrokhi, F. Abedi, N, Beyene, J. Kurdyak, P. & Jassal, S. 2013. Association between depression and mortality in patients receiving long-term dialysis: A systematic review and meta-analysis. *American Journal of kidney diseases*. Article in press. 11(2) 1-13. Viitattu 1.3.2014. <https://www.clinicalkey.com>.
- Forsgård, C. & Frey, J. 2010. Suhde. Sosiaalinen media muuttaa johtamista, markkinointia ja viestintää. Helsinki: Inforviestintä.
- Haasio, A. 2011. Mitä iloa internetistä? Hyödy verkkopalveluista, sukella sosiaaliseen mediaan. Helsinki: BTJ Finland.
- Heikkinen H., Tynjälä, P. & Jokinen, H. 2010. Vertaismentorointi opetusalan tukena. Teoksessa Vertaisryhmämentorointi työssä oppimisen tukena. Toim. H. Heikkinen, H. Jokinen & P. Tynjälä. Helsinki: Tammi. 26-29.
- Heinonen, U. 2008. Sähköinen yhteisöllisyys. Kokemuksia vapaa-ajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa. Pori. Kulttuurituotannon ja maisemantutkimuksen laitoksen julkaisuja XIV.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino.
- Hovi, S-L. 2013. Hemodialyysipotilaan itsehoito munuaissairauden loppuvaiheessa. Viitattu 12.1.2014. http://www.hotus.fi/system/files/BPIS_ennakko_2011-8.pdf
- Huuskonen, P. Vammaispalveluiden käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. Verkot – projekti 2007- 2010. Viitattu 3.2.2013. [Http://www.sosiaaliportti.fi](http://www.sosiaaliportti.fi)

- Isoaho, K. 2010. Vertaisryhmän koordinoitihanke 2009 - 2010. Loppuraportti 21.10.2010 KASTE hanke. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Pohjois-Karjalan piiri.
- Joensuu, M. 2007. Nuorten internet-yhteisöt ja niiden merkitys nuorisotyön kannalta. Vaajakoski: Gummerus.
- Kaivola, J. & Lehtonen, L. 2012. Hoitoon liittyvä masennus. Suomen Lääkärilehti 3, 169-172.
- Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Toim. R. Heikkinen. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen – Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kaplan, A. & Haenlein, M. 2010. Users of the world unite. The Challengers and opportunities of social Media. Business Horizons. 59-68.
- Keskustelu. n.d. Viitattu 22.2.2014.
http://www.musili.fi/tukea_jaksamiseen/keskustelu.
- Keskustelupalsta. n.d. TEPA, Sanastokeskus 2010. TSK;n termipankki. Viitattu 16.2.2014. <http://www.tsk.fi/cgi-bin/netmot.exe?UI=figr&height=156&qfind=keskustelupalsta>
- Kiviniemi, K. 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Toim. J. Aaltola & R. Valli. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS- kustannus, 70-85.
- Koivuniemi, K. & Simonen, K. 2011. Kohti asiakkuutta. Ihmistä arvostava terveydenhuolto. Helsinki: Duodecim.
- Kotisaari, T. 2012. Vertaistukea verkossa. Virtuaalivuorovaikutuksen tutkimus sosiaalisen tuen rakentumisesta Tukinetissä. Pro gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.
- Kuohula, S. 2008. Dialyysipotilaan toivon elävöittäminen hoitotyössä. Dialyysihoitajan kuvaus dialyysipotilaan toivosta, siihen liittyvistä tekijöistä ja auttamismenetelmistä. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Kyngäs, H. & Hentinen, H. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Laaksonen, S-M. & Matikainen, J. 2013. Tutkimuskohteena vuorovaikutus ja keskustelu verkossa. Teoksessa otteita verkosta, verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Toim. S-M. Laaksonen, J. Matikainen & M. Tikka. Jyväskylä: Bookwell. 193-215.

Latvala, E. & Vanhanen - Nuutinen, L. Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Porvoo: WSOY.

Martelin, T., Hyyppä, M., Joutsenniemi, K. & Nieminen, T. Hyvä kumppani ja kivat kaverit tuovat terveyttä arkeen. Viitattu 1.1.2014. <http://www.terveysportti.fi>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.

Miettinen, J. & Vehkalahti, K. 2013. Verkkokyselytutkimusten otosten valinta. Teoksessa otteita verkosta, verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Toim. S-M. Laaksonen, J. Matikainen & M. Tikka. Jyväskylä: Bookwell. 84-104.

Mikkola, L. 2000. Supportiivinen viestintä hoitotyössä. Sosiaalisen tuen tutkimuskäkökulmien tarkastelua. Lisensiaatintutkimus. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja psykologian laitos.

Moilanen, P. & Rähä, P. 2010. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Toim. J. Aaltola & R. Valli. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: WS Bookwell. 46-69.

Munuais- ja maksaliitto ry. 2013. Munuaissairauden hyvä hoito - hyötyä yksilölle ja yhteiskunnalle. Viitattu 15.2.2014. [Http://www.musili.fi](http://www.musili.fi).

Munuais- ja maksaliitto. Vuosikertomus 2013. Viitattu 19.8.2014. <http://www.musili.fi>

Munuaistautirekisteri, vuosiraportti 2102. Viitattu 15.2.2014. <http://www.musili.fi>

Mäkelä, M. 2006. Sosiaalinen tuki sosiaalisen pääoman käytäntönä. Vertaileva tutkimus sosiaalisen tuen vaihtelusta Suomessa ja Venäjällä. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Mäkinen, O. 2006. Internet ja etiikka. Helsinki: BTJ kirjastopalvelu.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Gummerus.

Newcomb, M. 1990. Social support by many other names: Towards a unified conceptualization. *Journal of Social and Personal Relationships* 7 (4) 479-494. Viitattu 19.1.2014. <http://spr.sagepub.com/content/7/4/479.abstract>.

- Palojärvi, H. 2009. Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä. Miten NO-VAT- ryhmä auttaa ja tukee, kun naisella on paha olo? Lisensiaatin tutkimus. Helsingin yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Pasternack, A., Honkanen, E. & Metsärinne K. 2012. Dialyysihoito. Teoksessa Nefrologia. Toim. A. Pasternack. Helsinki: Duodecim. 555-602.
- Pasternack, A. & Saha, H. 2012. Krooninen munuaistauti, munuaisten krooninen vajaatoiminta ja uremia. Teoksessa Nefrologia. Toim. A. Pasternack. Helsinki: Duodecim. 431-494.
- Patel, S., Peterson, R. & Kimmel, P. 2008. Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease: The impact of social support on End-Stage Renal Disease. *Seminars in dialysis* 18, 98-102. Viitattu 12.1.2014.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1525-139X.2005.18203.x/abstract>.
- Rigoff, A- M. & Herrala, J. (toim.) 2010. Terveystien edistäminen erikoissairaanhoidossa. Raportti Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ja TedBM- hankkeen yhteistyöstä 2007-2009. 32-34.
- Routasalo, P., Airaksinen, M. Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Forssa: Duodecim.
- Ryynänen, U. 2005. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos.
- Schaffer, M. A. 2013. Social support. Teoksessa *Middle Range Theories. Application to Nursing Research*. 3 rd. Toim. S.J. Peterson & T.S. Bredow. China. Wolters Kluwer. 108-127.
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Sinkkonen, N. & Rissanen, P. 2012. Kokemusasiantuntijan avulla parempia mielenterveys- ja päihdepalveluja. Viitattu 19.1.2014.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/kokemusasiantuntijan-avulla-parempia-mielenterveys-ja-paihdepalveluja
- Sosiaalinen media. n.d. Sosiaalisen median sanasto 2010. Viitattu 16.2.2014.
<http://www.TSK.fi/tepa/cq:-bin/netmot.exe?UI=figr&gfind=sosiaalinen+media>.
- Supponen, J. 2011. Lupa olla pois tolaltaan. *Elinehto* 2, 14-15.
- Toivonen, E. 2009. Sosiaalinen tuki. Vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltalaisien nuorten saama sosiaalisen tuen määrä ja merkitys. Tampereen yliopisto. Pro gradu tutkielma. Opettajankoulutuslaitos.
- Tuomala, K. 2006. ”Olen saanut löytää naisen joka itseltänikin on ollut hukassa”, Naisten vertaisryhmä identiteetin rakentumisen ja voimavaroistumisen välineenä. Pro gradu - tutkimus. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi.10. uud. painos. Helsinki: Tammi.

Tuorila, T. 2013. Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Viitattu 17.3.2013. [Http://www.duodecim.fi](http://www.duodecim.fi).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa 6,7 Viitattu 19.8.2014. [Http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa 2012, 6. Viitattu 26.12.2013. [Http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut](http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut)

Vertaisryhmistä voi saada vastavuoroista tukea. Viitattu 15.3.2013. [Http://www.thl.fi](http://www.thl.fi).

Vertaistuki. n.d. Viitattu 22.2.2014. [Http://www.musili.fi/tukea_jaksamiseen./vertaistuki](http://www.musili.fi/tukea_jaksamiseen./vertaistuki)

Vertaistuki- en olekaan ainut. Viitattu 18.1.2014. [Http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/)

Vertaistukijan opas 2011. Viitattu 20.2.2013. [Http://www.musili.fi](http://www.musili.fi)
Vilkka, H. 2009. Tutki ja kehitä. 1-3. painos. Jyväskylä:Tammi

Viljamaa - Rajasuo, N. Usko itseesi, usko kykyihisi selviytyä 2009, 2, 8-10. Viitattu 17.3.2013. [Http://www.uumu.fi](http://www.uumu.fi)

Virtanen. 2006. Pitkäaikaissairaiden ikäihmisten minäkäsitys ja elämänhallinta. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Välimaa, R. 2000. Nuorten koettu terveys kyselyaineistojen ja ryhmähaastattelun valossa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Wuerth, D., Finkelstein, S. & Finkelstein, F. 2005. Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease. The identification and treatment of depression in patient maintained on dialysis. *Seminars in dialysis* 18, 142-146. Viitattu 13.1.2014. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/sdi.2005.18.issue-2/issuetoc>

Liite 1 Saatekirje

Hei munuaispotilas, munuaisensiirron saanut, munuaissairaan läheinen ja/tai vertaistukija!

Käytätkö tai oletko ajatellut käyttää sosiaalista mediaa keskustellaksesi muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa? Sosiaalisella mediallyä tarkoitetaan internetissä olevia verkkoviestintäympäristöjä, joissa jokainen käyttäjä tai käyttäjäryhmä voi osallistua keskusteluun. Tällaisia ovat esimerkiksi Munuais- ja maksaliiton keskustelupalsta sekä facebook-sivustot. Munuais- ja maksaliitto haluaa kehittää vertaistukea munuaissairaille ja heidän läheisilleen. Munuaissairautta on kaikissa ikäryhmissä ja se koskettaa niin sairastunutta, puolisoa kuin myös munuaissairaalan lapsen vanhempia. Vertaistuki on saman sairauden kokeneiden ihmisten välistä vuorovaikutusta ja toistensa tukemista. Sosiaaliset verkostot ja keskinäinen tukeminen tuovat turvallisuuden tunnetta ja uskoa omiin mahdollisuuksiin selviytyä sairauden aiheuttamien elämäntuutosten kanssa.

Tämän sähköisen kyselyn kautta voit olla mukana kehittämässä vertaistukitoimintaa sosiaalisessa mediassa vastaamaan toiveitasi. Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti eikä yksittäinen vastaaja tule raportissa tunnistetuksi. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen vastaukset hävitetään. Tutkimustulokset julkaistaan ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvana opinnäytetyönä ja sinulla on mahdollisuus perehtyä niihin.

Pyydän sinua ystävällisesti käyttämään hetken ajastasi tähän kyselyyn. Klikkaa oheista linkkiä <https://www.webropol-surveys.com/S/1567D638EB66ACA6.par> ja vastaa siellä oleviin kysymyksiin. Vastausaika sinulla on xxx saakka. Kiitos ajastasi;

Lisätietoja: Tiina Loukiainen, sairaanhoitaja,
kliininen asiantuntija YAMK opiskelija.

tiina.loukiainen@jamk.fi

Ohjaajat: Johanna Heikkilä, TtT, asiantuntija;
Jyväskylän ammattikorkeakoulu
johanna.heikkila@jamk.fi

Anne Viitala, järjestösuunnittelija;
Munuais- ja maksaliitto ry
anne.viitala@musili.fi

Liite 2 Kysely

Sosiaalisessa mediassa sinun on mahdollista saada vertaistukea esimerkiksi Munuais- ja maksaliiton keskustelupalstalla tai facebookissa. Tukea voi saada ryhmässä tai kahden kesken.

1. Kerro millaisista asioista olet keskustellut ja saanut tukea tai toivoisit saavasi keskustella kahden kesken sähköpostitse tai facebookissa?
2. Pohdi miten koet ryhmän ja kahdenkeskisten keskustelujen välisen eroavan toisistaan?
3. Kuvaa myös miksi tällainen on tukenut sinua sairautesi tai läheisesi sairauden kanssa?
4. Kuvaile niitä sinulle tärkeitä elementtejä jotka sinua tukevat sosiaalisessa mediassa käydyissä keskusteluissa
5. Miten haluaisit sosiaalisessa mediassa tapahtuvaa vertaistukea kehitettävän Munuais- ja maksaliiton toimesta?

Kysymys sinulle vertaistukija, kokemuskouluttaja, ammattilainen

6. Kuvaile omaa rooliasi ja toimintaasi vertaistukijana sosiaalisessa mediassa?
7. Millaista koulutusta tai tukea sinä tarvitset toimiaksesi vertaistukijana sosiaalisessa mediassa?

8. Taustatiedot: (ympyröi oikea vaihtoehto)

Olen munuaissairas

Olen munuaisen siirron saanut

Läheinen

9. Toimin: (Ympyröi oikea vaihtoehto)

Vertaistukijana

Kokemuskouluttajana

Jäsenenä

en minään edellisistä

10. Ikä: _____ vuotta

11. Mistä sait tiedon tästä kyselystä? (Ympyröi oikea vaihtoehto)

- Facebookista
- Munuais- ja maksaliiton sivuilta
- keskustelupalstalta
- Elinehtolehdestä
- Sähköpostitse Munuais- maksaliitosta
- Muualta, mistä? _____

12. Haluatko vielä kertoa jotain muuta?

Liite 3 Teemahaastattelu

Minkälainen yhteys sinulla on munuaissairauteen?

Tutkimuskysymys 1. Miten munuaissairaat tai heidän läheisensä kokevat vertaistuen sosiaalisen mediassa?

Millaista tukea sinä ja perheesi saitte silloin kun sairastuit ja miten tuen tarve mielestäsi eroaa sairastuneen ja hänen läheistensä välillä?

Tutkimuskysymys 2. Mihin asioihin munuaissairaat ja heidän läheisensä haluavat vertaistukea?

Mistä olet puhunut sosiaalisessa mediassa ja millaisista asioista haluaisit puhua?

Tutkimuskysymys 3. Mitkä ovat vertaistuen muodot?

Millainen ero on mielestäsi kahdenkeskisellä ja ryhmässä tapahtuvalla vertaistuellä?

Millä tavoin sinun mielestäsi pitäisi rohkaista ”hiljaisia” osallistujia sosiaalisessa mediassa?

Tutkimuskysymys 4. Miten vertaistukijat kokevat vertaistuen sosiaalisessa mediassa?

Miten mielestäsi sosiaalisessa mediassa tapahtuva ajatustenvaihto tukee sinua sairauden kanssa?

Tutkimuskysymys 5. Millaisia vertaistuen kehittämiskohteita on sosiaalisessa mediassa?

Miten mielestäsi Munuais- ja maksaliiton pitäisi kehittää sosiaalisessa mediassa tapahtuvaa vertaistukea?

Liite 4 Esimerkki aineiston analyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Teema	Päälouokka
<p>”Varsinkin FB suljettu munuais- ja maksapotilaat ryhmä on hieno ajatus. Vilkas keskustelu viriä milloin minkäkin aiheen ympäriltä. Kerran laskin 20 viimeisen keskustelun saaneen 1000 kommenttia.</p> <p>Eli tarve on suuri. Keskustelun on aloittanut kymmenet eri ihmiset,</p> <p>Aiheina; sairastuminen, Ongelmia joihin on tullut hyvät vastaukset, kokemusten jako, matkat ja lääkkeiden mukaan otto, lääkekokemuksia käytöstä yms. seksi, ihmissuhteet, yms. yms.” (v18,vt, siirto.)</p>	<p>FB suljettu sivusto on hieno ajatus. Keskustelu vilkasta.</p> <p>Tarve on suuri.</p> <p>Sairastuminen, lääkekokemukset</p> <p>Ongelmiin saa hyvät vastaukset. kokemusten jakaminen.</p> <p>Parisuhteeseen ja seksiin liittyvät asiat.</p>	<p>Hyvät kokemukset</p> <p>Sairauteen liittyvät asiat</p> <p>Kokemusten jakaminen</p> <p>Henkinen hyvinvointi.</p>	<p>Kokemukset vertaistuesta sosiaalisessa mediassa</p> <p>Vertaistuen aiheet sosiaalisessa mediassa.</p>