

Pauliina Halonen
Sari Rantala

Rintasyöpäpotilaiden kokema tarve sähköiselle ohjaukselle

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Terveystenhoitaja
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
3.3.2016

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Pauliina Halonen, Sari Rantala Rintasyöpäpotilaiden kokemus tarve sähköiselle ohjaukselle 29 sivua + 3 liitettä 29.2.2016
Tutkinto	Sosiaali- ja terveystieteiden tutkinto
Koulutusohjelma	Hoitotyönkoulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Terveydenhoitotyö
Ohjaaja(t)	Terveystieteiden tohtori, Minna Elomaa-Krapu Terveydenhuollon tohtori, Elina Eriksson
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää rintasyöpäpotilaiden kokemuksia ja toiveita sähköisestä ohjauksesta. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla HUS voi arvioida tarvetta kehittää tai tuottaa sähköisen ohjauksen palveluita. Opinnäytetyö on osa HUS Syöpäklinikan kehittämishanketta ja se tehdään yhteistyössä päiväosasto kuuden kanssa. Työ rajattiin koskemaan liitännäishoitoja saavia rintasyöpäpotilaita.</p> <p>Tutkimus menetelmämme oli määrällinen. Aineisto kerättiin strukturoidulla e-kyselylomakkeella, jota täydennettiin avoimilla kysymyksillä. Aineiston keruu aloitettiin toukokuussa 2015 ja lopetettiin saman vuoden lokakuussa. Valtaosa aineistosta (n=49) kerättiin osastolla tarjoamalla potilaiden käyttöön tietokone ja muutama vastaus (n=6) saatiin saatekirjeiden avulla. Aineisto (N=55) käsiteltiin tilastollisella ohjelmalla, SPSS:llä, myös Exceliä hyödynnettiin.</p> <p>Suurin osa (70 %) vastaajista oli yli 50 -vuotiaita. 80 % käytti internetiä päivittäin. Rintasyöpätietoa oli etsinyt internetistä 83 % ja tukea 40 % vastaajista. Eniten (78 %) käytettiin ammattilaisten ylläpitämiä sivustoja. Sähköisiä neuvonta palveluita oli käytetty vähän (11 %), mutta niistä oltiin kiinnostuneita. Kiinnostuneimpia oltiin sähköpostineuvonnasta (44 %) ja kysy-/vastaa palstasta (33 %). Tulosten valossa sähköisten palveluiden hyödyllisyyttä on vaikea arvioida, internetin kasvava suosio kuitenkin luo mahdollisuuksia ja tarvetta sähköisille palveluille.</p>	
Avainsanat	Rintasyöpä, rintasyöpäpotilas, ohjaus, potilasohjaus, sähköinen ohjaus, sähköiset neuvontapalvelut

Author(s) Title Number of Pages Date	Pauliina Halonen, Sari Rantala The need of e-health services experienced by breast cancer patients 29 pages + 3 appendices 29 February 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Public Health Nursing
Instructor(s)	Doctor of Health Sciences, Minna Elomaa-Krapu Doctor of Health Sciences, Elina Eriksson
<p>The purpose of this study was to examine breast cancer Patients' experiences and wishes for patient guidance on the Internet. The aim was to produce information for HUS to figure out, if there is need to develop or produce more e- patient guidance services. This thesis is a part of the HUS Cancer Centre development program and it was done by co-operating with nurses from day care unit six. The study was delimited to describe only breast cancer patients getting adjuvant therapy.</p> <p>The method of the study was quantitative. The data was collected by using a structured e-questionnaire that we started collecting in May and finished in October. Most of the data (n=49) was collected at the ward by offering laptops for patients to use and a few (n=6) answers were got by using cover letters. The data was handled by using statistical software SPSS and Excel.</p> <p>The results showed that most of the breast cancer patients were over 50 years old. 80% of the respondents used Internet on a daily basis. 83 % of them had searched for breast cancer information and 40 % for social support from on the Internet. E- Patient guidance services were used only a little (11 %) but respondents were interested in them. They were most interested in e-mail guidance (44 %) and ask & answer -forums (33 %). In the case of this study it is hard to evaluate the benefits of e- patient guidance services. The growing popularity of Internet is anyhow creating new opportunities and needs for e-health services.</p>	
Keywords	Breast cancer, breast cancer patient, guidance, patient guidance, e-guidance, e-health services

Sisällys

1	Johdanto	2
2	Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat	3
2.1	Rintasyöpään sairastuminen	3
2.2	Rintasyöpäpotilaan ohjaus	5
2.2.1	Ohjausprosessi ja menetelmät	6
2.2.2	Sähköinen ohjaus	8
2.2.3	Sähköisen ohjauksen mahdollisuudet ja haasteet	9
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	12
4	Opinnäytetyön empiirinen toteutus	12
4.1	Tutkimusmenetelmä	12
4.2	Kohdejoukko	13
4.3	Aineistonkeruu	14
4.4	Aineiston analyysi	16
1	Tulokset	17
1.1	Vastaajien taustatiedot	17
1.2	Rintasyöpäpotilaiden internetin käyttökokemukset	18
1.3	Rintasyöpäpotilaiden kokemukset ja toiveet sähköisistä palveluista	20
1.4	Rintasyöpäpotilaiden kertomaa	23
1	Pohdinta	23
1.1	Tulosten tarkastelu	23
1.2	Tutkimuksen eettisyys	26
1.3	Tulosten luotettavuus	27
	Lähteet	30
	Liitteet	
	Liite 1. Asiantuntijahaastattelu	
	Liite 2. E-kyselylomake	

1 Johdanto

Syöpäpotilaille suunnatut sähköiset palvelut ovat ajankohtainen aihe syöpätautien määrän kasvaessa. Maailmalla todettiin uusia syöpätapauksia noin 14.1 miljoonaa vuonna 2012, näistä rintasyöpiä oli noin 1,67 miljoonaa tapausta (Ferlay ym. 2015: 359). Väestön ikääntyminen on keskeinen tätä kehitystä vauhdittava tekijä. Suomessa oli vuoden 2011 lopussa uusia syöpätapauksia noin 30 000 (THL 2014), joista uusia rintasyöpätapauksia 4865 (Syöpäjärjestöt 2013). Tiedon hakeminen internetistä on suosittua ja se koetaan mutkattomaksi, koska tieto on saatavilla helposti paikasta ja vuorokaudenajasta riippumatta. Toinen suuri syy sähköisen tiedon kasvavalle suosiolle on se, ettei syöpäpotilaan tarvitse tyytyä yhteen lähteeseen, tietoa ja tukea löytyy paljon ja monesta eri näkökulmasta. (Yli-Uotila – Rantanen – Suominen 2012: 261–262.)

Julkinen terveydenhuolto tarjoaa sähköisinä palveluina tietoa ja mahdollisuuden sähköiseen asiointiin, esimerkiksi vastaanottoaikoja ja sähköisiä reseptejä koskien. Mahdollisuutta terveydenhuollon ammattilaisen tarjoamaan henkilökohtaiseen sähköiseen ohjaukseen ei kuitenkaan vielä laajemmin ole. Käytössä on vain erillisestä sopimuksesta avattava viestipalvelu e-asioinnissa, jota ei kuitenkaan ole HUS:n käytössä. (Helsingin kaupunki 2015a). Terveysneuvontaa tarjotaan kuitenkin puhelimitse ympäri vuorokauden terveysasemilla (Helsingin kaupunki 2015 b), HUS tarjoaa myös omaa puhelinpalvelua HYKS alueen asiakkaille (HUS 2015 a). Rintasyöpää sairastaville on tarjolla sähköinen palvelu Rintasyöpäpotilaan -hoitopolku, joka keskittyy tiedolliseen tukeen (HUS 2015 b). Yksityiseltä sektorilta esimerkiksi Syöpäjärjestöt tarjoavat reaaliaikaista sähköistä ohjausta, kuten chat-neuvontaa (Häkkinen 2015).

Rintasyöpään sairastuminen merkitsee naiselle suurta elämänmuutosta. Se tuo mukanaan erilaista henkistä hätää, jossa vuorovaikutuksella ja annetulla tiedolla on valtava merkitys. Erityisesti sairauden alkuvaiheen ohjauksella on valtava merkitys koko rintasyöpäpotilaan selviytymisprosessille. (Leino 2011: 95; Salminen – Knif Sund – Vire – Poussa, – Soinio 2003: 4451). Resurssipulan vuoksi potilaille tarjotaan toisinaan vain välttämättömin hoidon ohjaus (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 16). Tyytyväisyys saatuun ohjaukseen vaihtelee (Salminen ym. 2003: 4453). Suuret syöpäkeskukset kuitenkin erottuvat edukseen ohjauksen laadussa (Dolce 2011: 358). Hoitohenkilökunnan on tärkeää tiedostaa internetin kasvava merkitys ja tunnistaa sen kanssa ohjausta tarvitsevat potilaat (Dolce 2011: 358; Littlechild – Barr 2013:417).

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä HUS Syöpäklinikan päiväosasto 6:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää rintasyöpää sairastavien mahdollisia kokemuksia ja toiveita sähköisestä ohjauksesta e-kyselylomakkeen avulla. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla HUS voi arvioida omaa tarvetta kehittää tai tuottaa sähköisen ohjauksen palveluita.

2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

2.1 Rintasyöpään sairastuminen

Syöpä saa alkunsa kudoksen epänormaalista kasvusta, joka johtuu solukon hallitsemattomasta jakautumisesta (Isola 2007: 16). Hallitsematon jakautuminen saa alkunsa kun solujen jakautuessa syntyy DNA-vaurioita, mutaatiot alkavat kasaantua jakautumisen jatkuessa (Isola 2007: 27). Mutaatiot voivat saada alkunsa spontaanisti tai karsinogeenien vaikutuksesta, DNA-vaurioiden korjausmekanismien pettämisen, hormonaalisten tai perinnöllisten tekijöiden seurauksena (Isola 2007: 18). Karsinogeenisia tekijöitä voivat olla erilaiset kemikaalit, virukset tai säteily. (Isola 2007: 20).

Kasvaimet jaetaan yleensä kahteen eri luokkaan, hyvänlaatuisiin eli benigneihin ja pahanlaatuisiin eli maligneihin (Myhre 1993: 72). Hyvänlaatuiset kasvaimet kasvavat hitaasti ja pysyvät paikallisina kapselinsa sisällä, joka yleensä koostuu sidekudoksesta. Pahanlaatuiset kasvaimet, eli varsinaiset syövät kasvavat nopeasti ja syöpäsolukko tunkeutuu terveeseen kudokseen, josta se voi lähteä leviämään. (Isola 2007: 16–17.) Leviäminen tapahtuu imu- ja verisuoniston kautta syöpäsolujen irrotessa kasvaimesta. Nämä solut voivat muodostaa etäpesäkkeitä muualle kehoon, jossa ne jatkavat kasvuaan. (Salminen 2000: 12.) Syövän syntyminen vaatii aina solunjakautumista, syöpiä esiintyy silti paljon myös kudoksissa, joissa jakautumisnopeus on hidas. Solunjakautuminen on nopeaa esimerkiksi verisoluilla, iholla ja limakalvoilla. Hidasta solunjakautumista tapahtuu esimerkiksi rinnoissa ja eturauhasessa. (Isola 2007: 28.)

Rintasyöpä on Suomessa naisten yleisin syöpätauti. Se alkaa yleistyä voimakkaasti 45 ikävuoden jälkeen. Rintasyöpien määrä on lisääntynyt viime vuosikymmenien aikana ja ennusteiden mukaan tämä kehitys jatkuu. (Joensuu – Leidenius – Huovinen – von Smiten – Blomqvist 2007: 484.)

Rintasyövän riskiin vaikuttavat voimakkaasti hormonaaliset tekijät. Synnyttämättömillä on korkeampi riski sairastua kuin synnyttäneillä naisilla. Nuorena synnyttäneillä riski on edelleen pienempi kuin vanhemmalla iällä lapsen saaneilla. Myöhäiset vaihdevuodet ja niiden hormonaalinen hoito, sekä nuorena saatu sädehoito lisäävät rintasyöpäriskiä. Taipumus mastopatiaan eli terveen rintakudoksen kyhmyisyyteen ja pitkäkestoinen ehkäisytablettien käyttö vaikuttaa rintasyöpäriskin kasvuun epäedullisesti. Alkoholin ja tupakan käyttö nostavat sairastumisriskiä. Rintasyövältä suojaavia tekijöitä ovat täysiaikaiset synnytykset nuoremmalla iällä, imetys, liikunnanharrastaminen ja kasvispainotteinen ruokavalio. Rintojen tai munasarjojen poisto sekä antiestrogeenien tai aromataasijien käyttö vähentävät riskiä sairastua huomattavasti. (Joensuu ym. 2007: 484 – 485.)

Rintasyövän yleisin oire on aristamaton kyhmy. Joissakin tapauksissa kyhmyn alueella voi kuitenkin olla arkuutta tai muita tuntemuksia. Muita rintasyövän oireita ovat rinnan alueen ihomuutokset, kuten nännin tai ihon vetäytyminen ja ihottumat erityisesti nännin alueella. Lisäksi voi esiintyä kirkasta tai veristä vuotoa nännistä. Joskus rintasyövän ensimmäiset oireet voivat johtua metastaasista eli etäpesäkkeestä, jolloin oirekuva riippuu etäpesäkkeen sijainnista. Rintasyöpä diagnoosi tehdään kliinisen tutkimuksen, rinnan kuvantamisen ja neulanäytteen perusteella. (Joensuu ym. 2007: 485 – 486.)

Rintasyöpään sairastuminen merkitsee naiselle suurta elämän muutosta ja minäkuvan pirstaloitumista. Tämä tuo mukanaan erilaista henkistä hätää, jossa vuorovaikutuksella ja annetulla tiedolla on valtava merkitys. Sairauden alkuvaiheiden kokemukset vaikuttavat siihen miten rintasyöpää sairastava sopeutuu tilanteeseen. Kuinka hän suhtautuu syöpään, sen hoitomuotoihin ja koko selviytymisprosessiin. (Leino 2011: 95; Salminen ym. 2003: 4451). Ahdistuksen on todettu olevan suurimmillaan ennen leikkausta ja hoitojen aloitusta. Hoitojen sivuvaikutukset näyttävät olevan suoraan yhteydessä rintasyöpäpotilaiden fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin laskuun (Ryhänen ym. 2008: 1020-21.)

Rintasyöpäpotilaiden tyytyväisyys ja psykososiaaliset ongelmat ovat yhteydessä siihen miten sairaudesta on keskusteltu – onko tunnetila huomioitu tai onko mukana ollut tukihenkilö. Epätietoisuuteen jääminen lisää niin rintasyöpäpotilaiden kuin heidän läheistensä ahdistusta. Kuitenkin valtaosa rintasyöpää sairastavista arvioi niin fyysisen terveytensä kuin mielialansa hyväksi tai erittäin hyväksi (Salminen ym. 2003: 4451).

2.2 Rintasyöpäpotilaan ohjaus

Rintasyöpäpotilaiden tyytyväisyys saatuun ohjaukseen vaihtelee. Salminen ym. (2003: 4453.) totesivat tutkimuksessaan, että syöpäklinikan potilaista 80% oli tyytyväisiä saatuun tietoon. Sopeutumisvalmennukseen hakeutuneista vain kolmannes koki olevansa tyytyväisiä. Tästä ryhmästä jopa puolet koki saamansa tiedot riittämättömiksi kun klinikan potilaista näin koki vain pieni osa. Erolle ei tutkimuksessa löytynyt muuta mahdollista selittävää tekijää kuin että klinikan ryhmästä kymmenesosalla oli akateeminen koulutus ja sopeutumisvalmennukseen hakeutuneista viidesosalla. Voidaan ajatella, että sopeutumisvalmennukseen kuitenkin hakeutuu tietoa lisää kaipaavia potilaita. Lisätietoa kaivattiin hoidoista, ennusteesta, ravitsemuksesta ja elämäntavoista yleensä, sekä liitännäishoitona hormonilääkitystä saavien kohdalla erityisesti hormonivaikutuksista. Ylipäänsä tiedolliseen tyytyväisyyteen vaikutti positiivisesti työelämässä olo ja korkeampi ikä, joka oli yhteydessä nimenomaan läheisiltä saadun tiedon suurempaan määrään. Muutoin iällä ei ole havaittu suurta merkitystä tyytyväisyyteen.

Resurssipula vaikutta siihen, että potilaille tarjotaan vain välttämätön ohjaus (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 16). Hoitohenkilökunnan riittämätön tuki vaikuttaa rintasyöpäpotilaan kokeemukseen luottamuksellisen hoitosuhteen muodostumiseen. Tämä saattaa vaikuttaa siihen, että potilas kokee itsensä turvattomaksi ja sivulliseksi hoitoprosessin aikana. (Leino 2011: 96)

Vuorovaikutus on ohjauksen perusta ja työväline, jonka avulla potilaan hyvää pyritään edistämään. Vuorovaikutuksessa potilaan ja ohjaajan henkilökohtaiset lähtökohdat kohtaavat. Persoonallisuus ja asenteet vaikuttavat ohjaukseen ja sen tulokseen. Ammatillisessa vuorovaikutuksessa omien lähtökohtien tiedostaminen on siksi tärkeää. Pohtimalla, tarvittaessa muokkaamalla omia lähtökohtia ja harjoittelemalla vuorovaikutustaidot kehittyvät. Ohjauksen vuorovaikutuksessa keskeisiksi tekijöiksi on kuvattu potilas-hoitajasuhdetta, viestintää ja fyysistä ympäristöä. Vastavuoroinen ja ammatillisena pysyvä vuorovaikutus, potilaan kunnioitus, aidon kiinnostuksen ja välittämisen osoittaminen, sekä rehellisyys auttavat luomaan luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin. Ohjaajan tulee myös arvioida ohjattavan kyky omaksua asioita. Aktiivinen kuuntelu, havainnointi ja kysyminen, sekä sen perusteella potilaiden erilaisuuden huomioon ottaminen viestinnässä edistävät tarkoituksenmukaista vuorovaikutusta. Viestinnän tulee olla selkeää ja

johdonmukaista. Tilannetaju on myös hyvä pitää vireänä, väärinymmärryksen ja loukkaantumisen riski on vuorovaikutuksessa aina olemassa. (Hankonen ym. 2006: 24–25, 28.)

Vuorovaikutustaidot on todettu vahvimaksi hoitajien ohjaustaidoksi (Kääriäinen – Kyngäs – Ukkola – Torppa 2006: 9). Rintasyöpään sairastuneet ovatkin kuvanneet saaneensa hoitohenkilökunnalta oikein kohdennettua tietoa. Heille on tarjottu mahdollisuus keskustella tuntemuksistaan hoitohenkilökunnan kanssa, erityisesti alkuvaiheessa diagnosointi- tutkimuksien jälkeen. (Leino 2011:102). Eniten tietoa kaipaavat nimenomaan rintasyöpään hiljattain sairastuneet (Salminen ym. 2003: 4453).

2.2.1 Ohjausprosessi ja menetelmät

Ohjausprosessi voidaan jakaa kolmeen päävaiheeseen: suunnittelu, toteutus ja arviointi (Kääriäinen – Lahdenperä – Kyngäs 2005: 28). Onnistunut potilasohjaus vaatii hoitohenkilökunnalta ohjausprosessin eri osa-alueiden hahmottamista. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 11.) Tämä tarkoittaa usein sairaanhoitajan omaehtoista tietojen ja taitojen ylläpitämistä (Kivijärvi ym. 2006:16; Lipponen – Kanste – Kyngäs – Ukkola 2008: 122).

Tavoitteiden asettaminen ohjaukselle on tärkeää, ne auttavat pitämään ohjauksen tarkoituksenmukaisena, jolloin se on tehokasta ja potilaalle hyödyllistä. Selkeillä ja potilaalle merkityksellisillä tavoitteilla on iso merkitys motivaation ylläpidossa. (Kääriäinen ym 2005: 28.) Sen sijaan epärealistiset tavoitteet voivat heikentää psyykkistä ja jopa fyysistä vointia (Kyngäs ym. 2007:75). Suunnitelmien ja tavoitteiden tulisi olla potilaslähtöisiä (Kääriäinen ym 2005: 28). Rintasyöpäpotilaista yli puolet on suomalaistutkimuksessa kokenut saavansa osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon riittävästi. Sen sijaan vajaa kolmannes koki, ettei ole saanut osallistua ja vajaa viidesosa ei halunnutkaan osallistua päätöksentekoon. (Salminen ym. 2003: 4453.)

Ohjauksessa tulisi huomioida potilaan olemassa oleva tietopohja, henkilökohtaiset näkemykset, kyky vastaanottaa ja käsitellä tietoa. Nämä seikat vaikuttavat myös ohjausmenetelmän valintaan. (Kääriäinen ym 2005: 28.) Rintasyöpään sairastumisen alkuvaiheen ohjausta suunniteltaessa on erityisen tärkeää ottaa huomioon miten potilas on pysynyt jäsentämään tämän hetkisen tilanteensa. Useimmille sairastuminen on shokki, jo-

hon kaivataan tukea. On todettu että korkeampi ikä, aiemmat sairaudet sekä tieto rintasyövän yleisyydestä ja hoidettavuudesta vaikuttavat positiivisesti tilanteen jäsentämiseen. (Leino 2011: 105, 110.) Myös Salminen ym. ovat todenneet tämän, nuoremmilla rintasyöpäpotilailla sairausmuutoksiin sopeutuminen on haastavampaa, vaikka iäkkäämmillä fyysiset muutokset rajoittavat enemmän päivittäistä toimintaa (Salminen ym. 2003: 4454). Rintasyöpäpotilaat kokevat tarvitsevänsä asiantuntija apua etenkin psyykkisten asioiden käsittelyyn. He ovat kuvanneet, että kaikille sairastuneille olisi hyvä varata ennakoon vastaanottoaika, jonka jokainen voisi tarvittaessa käyttää. (Leino 2011: 110.)

Toteutuksessa ohjauksen asiasisällön hallinta on oleellista, ja ohjauksen keskeisen sisällön kertaaminen edistää asioiden sisäistämistä. Ohjauksessa käytettävän tiedon tulisi olla tutkittua ja tuoretta. Käytännön ohjaustyössä tämä toteutuu kuitenkin huonosti. (Hankonen ym. 2006: 28; Kääriäinen ym. 2005: 28.) Toteutuksen ja tavoitteiden toteutumisen arviointi on oleellista sekä hoitajan että ohjattavan näkökulmasta. Osatavoitteiden arviointi ohjausprosessin aikana auttaa ohjattavaa saavuttamaan paremman hallinnan ja tulokset. Potilas voi palautekeskustelujen perusteella löytää syitä niin edistymiseen kuin etenemisen ongelmiin. (Kääriäinen ym. 2005: 29.) On todettu että he käyttävät tutkittua tietoa ohjauksessa vähäisesti (Kääriäinen ym. 2005:28).

Hoitoprosessin aikana potilaiden tiedontarve muuttuu. Esiin nousevat tiedon tarve diagnoosista, hoitovaihtoehtoista ja sivuvaikutuksista, hoidon vaiheen mukaan. Haasteena on, ettei annettuja ohjaushetkiä ole kirjattu asianmukaisesti, jolloin potilas voi saada saman sisältöistä ohjausta koko hoitoprosessin ajan. Tämä voi aiheuttaa sen, että potilas saattaa kokea hoitohenkilökunnan aliarvioivan hänen älyä ja oppimiskykyään, ja hän menettää mielenkiinnon ohjattavaa asiaa kohtaan. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 16.)

Ihmiset sisäistävät asiat huomattavasti paremmin kun tieto tulee useaa reittiä käyttäen. On todettu että ihmiset muistavat vain 10 % kuulemastaan ohjauksesta, mutta jo 90 % kun ohjauksessa käytetään myös visuaalista materiaalia. Tästä syystä erilaisia ohjausmenetelmiä on hyvä yhdistellä. Hoitotyössä käytettäviä ohjausmenetelmiä ovat suullinen- eli keskusteluohjaus, puhelinohjaus, kirjallinen ohjaus, demonstraatio, tietokoneavusteinen ohjaus, audiovisuaalinen- eli video-ohjaus, sekä yksilö- ja ryhmämuotoinen ohjaus (Kyngäs ym. 2007: 73, 74, 104, 116–117, 122, 124, 128).

Suosituin ohjausmenetelmä on suullinen yksilöohjaus, suurin osa hoitajista kokee hallitsevansa menetelmän hyvin. Vähemmän käytettyjä menetelmiä ovat ryhmäohjaus, demonstraatio ja video-ohjaus. Hoitajat kokevat tarvetta lisäkoulutukselle. Vähemmän käytettyjen ohjausmenetelmien huono suosio juontuu siitä, etteivät hoitajat koe hallitsevansa niiden sisältöä ja ettei heillä ole käytössä riittävästi ohjaukseen tarvittavaa välineistöä. (Kääriäinen ym. 2006: 9–10.)

Rintasyöpäpotilaat ovat kokeneet alkuvaiheen diagnoosiin ja hoidonohjaukseen liittyvän puhelinohjauksen epämiellyttäväksi. Kuultu tieto sai potilaissa aikaan ahdistusta, sekä epäilyä siitä, että ymmärsivätkö he saamansa tiedon oikein. Tilanne koettiin niin jännittäväksi, ettei tarkentavia lisäkysymyksiä osattu esittää. Lisäksi rintasyöpäpotilaat kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi tukea tällaisella menetelmällä tilanteen ahdistavuuteen nähden. (Leino 2011:102).

2.2.2 Sähköinen ohjaus

Internetistä on tulossa Euroopassa tärkeä terveys vaikuttaisen tiedon väylä. Eri maiden välillä internetiä käytetään vaihtelevasti. Pohjois-Euroopassa internetiä käytetään enemmän terveystarkoituksiin kuin Etelä-Euroopassa. Syynä tähän voi olla internetin käytön haasteellisuus tai kulttuuriset erot. (Andreassen ym. 2007: 6.) Älypuhelinien kasvava suosio näyttää olevan yksi syy internetin kasvavaan käyttöön (Littlechild – Barr 2013: 416). Suomalaiset käyttävät internetiä ahkerasti ja käyttö lisääntyy koko ajan. Aikuisväestöstä 85 % käyttää internetiä, heistä 66 % päivittäin. Lähestulkoon kaikki alle 55 -vuotiaat ovat internetin käyttäjiä. Voimakasta yleistymistä tapahtuu vanhemmissa ikäryhmissä. Pääasiassa internetiä käytetään asioiden hoitoon, viestintään, tiedonhakuun ja medioiden seuraamiseen. (Tilastokeskus 2013.)

Eniten sähköisiä terveyspalveluja käyttävät nuoret, korkeasti koulutetut, virastotyöntekijät, palkkatyön ulkopuolella olevat esimerkiksi opiskelijat, yleislääkärillä vuoden sisällä käyneet pitkäaikaissairaat sekä vammaiset. Naiset käyttivät internetiä terveys tarkoitukseen miehiä enemmän. (Andreassen ym. 2007: 2–3.) Internetiä käytettiin terveysasioissa, kun sieltä haluttiin tietoa tai kun henkilö halusi tietää kannattaako vaivan takia mennä lääkäriin tai kun haluttiin valmistautua tulevaan lääkärinkäyntiä varten. Internetiä käytettiin myös kommunikaation välineenä kun haettiin vertaistukea tai ammattilaisen ohjaamaa neuvoa. Internetin on koettu täydentävän terveyspalveluja, ei korvaavan niitä. Enemmistö koki internetin käytön rauhoittavana. (Andreassen ym. 2007: 3–4.)

HUS on kehittänyt Rintasyöpäpotilaan hoitopolku -internet sivuston, jossa potilas voi tutustua hoitoprosessiin. Sivusto tarjoaa kattavan ja tiiviin tietopaketin rintasyövästä, sen mahdollisista syistä ja hoitomuodoista. Lisäksi sivustolta löytyy erilaisia potilasohjeita. Sivusto esittelee myös useita tukipalvelumahdollisuuksia niin julkiselta kuin yksityiseltä sektorilta. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku on sisällöltään hyvin informatiivinen, havainnollistavia kuvia ja videoita ei ole, eikä sivuston kautta ole mahdollisuutta olla yhteydessä ammattilaiseen. (HUS 2015 b.)

Syöpäjärjestöt on Suomessa syöpäpotilaiden sähköisten ohjauspalveluiden edelläkävijä, vastaavan laajuisia palveluita ei ainakaan vielä tarjota syöpäpotilaille muualta. Syöpäjärjestöjen neuvontapalveluiden vastaava hoitaja Taina Häkkinen (2015) kertoi Syöpäjärjestöjen tarjoamista valtakunnallisista neuvontapalveluista, joita ovat chat-, sähköposti- ja puhelinneuvonta.

Perinteinen puhelinneuvonta on Häkkisen (2015) mukaan suosittua, sähköisten palveluiden osuus kuitenkin kasvaa koko ajan uusien sukupolvien myötä. Erityisesti sähköpostineuvonnan kysyntä on viimeaikoina lisääntynyt, noin tuhanteen viestiin vuodessa. Myös chat-palvelun suosio on kasvussa, mutta käyttö vielä vähäistä. Eniten yhteydenottoja tulee koskien epäselviä tilanteita esimerkiksi diagnoosia odottaessa. Esiin nousee ahdistusta, kuolemanpelkoa, epätietoisuutta tulevista vastoinikäymisistä ja hoidoista. Tuen tarve tuntuu kasvavan myös hoitojen loputtua, kun lähdetään hoitohenkilökunnan turvallisista käsistä ja mieli alkaa työstää kaikkea tapahtunutta.

2.2.3 Sähköisen ohjauksen mahdollisuudet ja haasteet

Sähköisiä ohjauspalveluita käytetään hoitotyössä vielä vähäisesti. Sen käyttäminen vaatii sekä hoitajalta, että potilaalta tietoteknisten taitojen hallintaa. Sähköinen ohjaus vaatii hoitajalta isojen asiakokonaisuuksien hallintaa, hyvää verkkolukutaitoa sekä kirjallisen ilmaisun vahvuutta. Esimerkiksi sähköposti välitteisessä ohjauksessa hoitajan on kyettävä etsimään nopeasti luotettavaa tietoa ja arvioimaan sekä soveltamaan tietoa asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Parhaimmillaan sähköisten ohjauspalveluiden avulla potilaan tiedon saanti paranee ja myönteinen hoitokäyttäytyminen lisääntyy. (Kyngäs ym. 2007: 122–123.) Sähköiset palvelut karsivat myös vastaanottokäyntejä ja helpottavat näin terveydenhuollon kuormitusta. Kun potilaat pystyvät kysymään huolistaan tarpeen

tullen sähköisesti, he saavat avun nopeammin kuin vastaanottoaikaa odottaessa. (Ruland ym. 2013: 16.)

Hyödynnämme tässä osiossa rintasyöpäpotilaita koskevan tutkimuksen lisäksi tutkimuksia, joissa vastaajina on ollut muitakin syöpiä sairastavia. Tutkimusta nimenomaan rintasyöpää sairastavien internetin käytöstä ja sähköisestä ohjauksesta ei kansainvälisestikään löydy paljoa. Tällaisten tutkimusten kohdalla käytämme käsitettä syöpäpotilas rintasyöpäpotilaan sijaan.

Suomessa Yli-Uotila (2012: 263–264) on tutkinut internet käyttäytymistä, rintasyöpäpotilaat olivat suurin vastaajaryhmä (42%). Internetin käyttö syöpäpotilaiden keskuudessa on suosittua ja suosio kasvaa sairauden rajoittaessa aktiviteetteja. (Yli-Uotila ym. 2012; 262, 264.) Puolet rintasyöpäpotilaista etsii tietoa ja lähes puolet sosiaalista tukea internetistä (Yli-Uotila ym. 2012; 262: Littlechild – Barr 2013:414). Internetin käytön suurin syy näyttäisi olevan helppous (Yli-Uotila ym. 2012: 264). Onnistuneen potilasohjauksen haasteeksi on koettu käytettävissä olevan ajan sekä tilojen vähyys ja epäasianmukaisuus (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 16; Kääriäinen ym. 2006: 10). Sähköisessä ohjauksessa aika tai paikka ei rajoita käyttöä. Palveluiden käyttö ei yleensä vaadi matkustamista, eli ne ovat helposti saatavilla ja käyttö koetaan väsyneenäkin mukavana. Rintasyöpäpotilaat arvostavat sitä, että voivat valita mukavan ympäristön, jossa on rauha keskittyä. Internetin anonymiteetin koettiin myös lisäävän avoimuutta. (Yli-Uotila ym. 2012: 264.)

Hoitohenkilökunnan ja erityisesti lääkäreiden kiire, sekä yksityisten palveluiden hintavuus olivat keskeisiä syitä, jotka saivat rintasyöpäpotilaat hakemaan tietoa internetistä. Heillä oli kokemuksia siitä, ettei ohjaus vastaa heidän tarpeitaan ja heille tärkeitä kysymyksiä sivuutetaan. (Salminen ym. 2003: 4453; Yli-Uotila ym. 2012: 266; Dolce: 358.) Tietoa, samoin kuin empatiaa ja toivoa kaivattiin hoidon tarjoajalta enemmän (Dolce 2011: 355-356, 358). Erityisesti tietoa kaivattiin lisää vaihtoehtoisista hoidoista ja terapi-oista. Lisäksi asioiden ja kysymysten unohtaminen esimerkiksi nopean puhelin keskustelun aikana sai hakemaan lisätietoa netistä (Yli-Uotila ym. 2012: 266, 268)..

Sosiaalista tukea internetistä saivat hakemaan ammattilaisten saavuttamattomuus oikealla hetkellä, ikävät tunteet, vertaistuen kaipuu sekä tarve suojella läheisiä rankoilta keskusteluilta. Erityisesti nuoret kaipasivat vertaisia, koska useat heidän kohtaamat syöpäpotilaat ovat iäkkäämpiä. Myös harvinaisia syöpiä sairastavilla ja sädehoitoa saavilla (Salminen ym. 2003: 4453) vertaistuen tarve oli suuri. Koettiin, että vertaisia on helppo

löytää netistä ja vain vertainen voi täysin ymmärtää läpikäytävät asiat. Lisäksi vertaisten koettiin osaavan parhaiten vastata mieltä askarruttaviin kysymyksiin (Yli-Uotila ym. 2012: 264; Dolce 2011: 356-357.).

Valtaosa rintasyöpäpotilaista koki internetin lisäävään ymmärrystä sairaudestaan (Littlechild – Barr 2013:415). Internetin tuomaa tietoa ja tukea pidettiin arvossa ja usein pelastavana tekijänä. Syöpäpotilaat voimaantuivat saadessaan tietoa ja tukea ja alkoivat osallistua hoitoonsa, sekä kokivat tuovansa uutta tietoa hoitotiimiinsä. Vinkit arjen selviytymiseen olivat tärkeitä, niitä tarvittiin täydentämään terveydenhuollon antamaa usein hyvin teoreettista tietoa. Hoitoa toteuttavat suhtautuivat potilaiden kokemuksen mukaan positiivisesti tietoisuuteen ja osallistumiseen. Hoidossa tulee entistä enemmän tukea osallistumiseen, itsehoitoon ja elämänlaatuun. Hoitajat ovat tällaisessa terapeutisessa kanssakäymisessä avainasemassa. Esiin nousi myös sähköpostin kasvanut suosio asiainnissa hoitotahon kanssa. (Dolce 2011: 356-358.) Hoitohenkilökunnan on tärkeää tunnistaa internettiedon kanssa tukea tarvitsevat potilaat, koulutus internetin merkityksestä hoidossa nykyaikana olisi hyödyllistä (Dolce 2011: 358; Littlechild – Barr 2013:417).

Tutkimuksissa nousee esiin ristiriitaista tietoa rintasyöpäpotilaille räätälöityjen online palveluiden positiivisista vaikutuksista tietämykseen ja henkiseen hyvinvointiin. Verkossa olevaan hoitopolkupalveluun keskittyneessä suomalaistutkimuksessa rintasyöpä potilaat eivät saaneet merkittävää hyötyä palvelusta. Niin interventio kuin verrokkiryhmä saivat sairaanhoitajalta suullisen ja kirjallisen ohjauksen. On mahdollista että tämä ohjaus on ollut niin kattava, ettei potilailla ollut tarvetta lisätiedolle ja/tai he eivät hyödyntäneet palvelua. (Ryhänen ym. 2013: 1017–1021). Myös rinta- ja eturauhassyöpäpotilaisiin keskittyneessä norjalaistutkimuksessa tulokset ovat olleet samansuuntaisia. Tässä tutkimuksessa palvelun käyttöä pystyttiin seuraamaan kirjautumisten avulla, yli viidennes kohdejoukosta jätti palvelun hyödyntämättä. Palvelua hyödyntäneet käyttivät sitä keskimäärin 60 kertaa vuodessa, mutta vaihtelu yksilöiden välillä oli suurta. Suosituimpia ominaisuuksia palvelussa olivat viestintämahdollisuus ammattilaisen kanssa, sekä vertaistukipalsta. Suurin osa käyttäjistä kävi lukemassa muiden viestejä, mutta ei kokenut tarvetta itse kirjoittaa. (Ruland ym. 2013: 10–11.)

Paljon tietoa hakevat syöpäpotilaat kokevat, ettei hoito ole aina viimeisimmän tutkimuksen mukaista ja syöpähoidon osaamistaso huoletti monia. Myös hoitoa toteuttavat kokiivat pettymystä tämän noustessa esiin. Harvinaisista oireista kärsivät ja harvinaisia syöpiä sairastavat kokevat, ettei lääkäreillä ole aina riittävästi tietoa, diagnosointi viivästyy

tai on ollut jopa virheellinen osan kohdalla. Kun oireita ei ole otettu vakavasti ja tutkittu, syöpäpotilaat diagnosoivat itseään internetin avulla. Suurten syöpäkeskukset erottuvat tässä edukseen, niistä koetaan saadun hyvin apua ja henkilökunnan osaamista pidetään suuressa arvossa. (Dolce 2011: 355-356, 358.)

Rintasyöpäpotilaat kokevat ahdistusta siitä että internetissä tietomäärä on valtava ja luotettavuutta ja sopivuutta omaan tilanteeseen on hankala arvioida. Vaihtoehtojen ja mielipiteiden suuri määrä hämmentää. (Yli-Uotila ym. 2012: 262; Littlechild – Barr 2013:415.) Vajaa kolmannes rintasyöpäpotilaista kokee tällaista ahdistusta ja hämmennystä. He kuitenkin ovat hyvin tietoisia internetin ongelmista tietolähteenä ja kokivat hyödyt suuremmiksi kuin haitat. (Littlechild – Barr 2013:415.) Ohjatuissa online tukiryhmissä on ongelmana runsas poisjääminen. Syyksi rintasyöpäpotilaat ovat kuvanneet halua välttää ahdistavaa tietoa ikävistä seikoista, sitä etteivät koe olevansa "riittävän" sairaita, aseman saavuttaminen ryhmässä epäilyttää, kiireet ja sairauden vaiheet rajoittavat osallistumista ja jaksamista. (Yli-Uotila ym. 2012: 262.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää rintasyöpää sairastavien kokemuksia ja toiveita sähköisestä ohjauksesta e-kyselylomakkeen avulla. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla HUS voi arvioida tarvetta kehittää tai tuottaa sähköisen ohjauksen palveluita

Tutkimusongelmat ovat:

- Minkälaisia sähköisiä ohjauspalveluita rintasyöpäpotilaat ovat käyttäneet?
- Minkälaisia toiveita rintasyöpäpotilailla on sähköisistä ohjauspalveluista?

4 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

4.1 Tutkimusmenetelmä

Toteutamme opinnäytetyön määrällisenä kokonaistutkimuksena. Tätä tutkimusmenetelmää on käytetty paljon esimerkiksi sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä. Menetelmässä tutkimuskohdetta kuvaavaa tietoa tarkastellaan numeerisesti. Aineiston määrä on yleensä

suuri ja tuloksissa keskitytään poikkeavuuksien sijaan vahvasti perusteltuun keskilinjaan. (Hirsijärvi – Remes – Sajavaara 2005: 139, 128; Vilkkä 2005:49)

Tutkimusmenetelmän keskeisiä piirteitä ovat aiemmista tutkimuksista tehdyt johtopäätökset sekä teoriat, joiden perusteella määritetään tutkimuksen käsitteet. Määritelmässä käsite kuvataan kielellisin keinoin, jolloin käsite rajautuu ja selkiytyy tutkijalle, että lukijalle. Tässä työssä käsitteet ovat reaali-määritelmiä, jotka kuvaavat käsitteen yleisempiä piirteitä ja niiden luonnetta. (Hirsijärvi ym. 2005:140, 152-153.)

Kun käsitteet on määritetty, pitäisi ne kääntää arkikielelle ja muokata mitattavaan muotoon eli operationalisoimaan. (Hirsijärvi ym. 2005: 155; Vilkkä 2007: 149–150.) Ongelmaksi voi kuitenkin muodostua se, että käsitteelle voi olla monia vastineita, joilla on erilainen sisältö. Tämän ratkaisemiseen ei ole olemassa yleisiä sääntöjä ja siksi se vaikuttaa mittauksen validiuteen. (Hirsijärvi ym. 2005:154-155.)

Olemme hyödyntäneet aiheen tietoperusteen laadinnassa menetelmänä myös asiantuntijahaastattelua. Haastattelimme Syöpäjärjestöjen sähköisten neuvontapalvelujen vastaavaa hoitajaa tarjolla olevista sähköisistä palveluista ja niiden käytöstä.

4.2 Kohdejoukko

Otoksena on HYKS Syöpäklinikan päiväosasto 6:lla hoidossa olevat rintasyöpäpotilaat. Rintasyöpäpotilailla on valtava tiedon tarve ja he etsivät paljon tietoa sairaudestaan internetin avulla (Yli-Uotila ym. 2012: 268). Perusjoukko koostui aikuisista, liitännäishoitoja saavista rintasyöpäpotilaista. Tavoitteenamme oli saada noin sata vastaajaa, joka on suositeltava alaraja tilastollisia menetelmiä käytettäessä (Vilkkä 2007: 17).

Tutkimus tehtiin kokonaistutkimuksena, jotta vastaajia saataisiin riittävästi täyttämään määrällisen tutkimuksen vaatimukset rajallisessa aineistonkeruujaksossa ja -ympäristössä. Näin ollen esimerkiksi vastaajien ikähaarukkaa, spesifiä hoitomuotoa tai sairauden vaihetta ei rajata. Osaston sairaanhoitajien potilastuntemuksen avulla karsittiin muutama vastaaja pois esimerkiksi merkittävän dementiaan ja skitsofrenian vuoksi. Yhdeksän tutkimukseen pyydettyä potilasta eivät vastanneet kyselyyn. Syiksi he mainitsivat, etteivät käytä internetiä tai ovat turhan väsyneitä vastaamaan.

4.3 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumenetelmänä käytimme e-kyselylomaketta. Internetissä täytettävien kyselyjen käyttö on lisääntynyt muutamassa vuodessa paljon. E-lomakkeet soveltuvat kuitenkin vain kohdejoukoille, joissa kaikilla voidaan olettaa olevan mahdollisuus internetin käyttöön. (Heikkilä 2008: 17.) Voidaan ajatella, että sähköisten ohjauspalveluiden potentiaalisilla käyttäjillä on mahdollisuus internetin käyttöön ja riittävät atk-perustaidot.

Lyhyen tiedonkeruuaajan vuoksi, veimme etukäteen osastolle saatekirjeitä. Niiden avulla selvennettiin työn taustaa ja tarkoitusta, sekä annettiin internetosoite, jossa kyselyn voi täyttää. Toivoimme näin saavamme aineistoa kertymään jo kesän 2015 aikana. Tarkoituksemme oli lisäksi mennä itse osastolle viikoksi syyslukukauden aikana ja tarjota vastaajien käyttöön tabletti tai tietokone, jolla he voivat täyttää kyselyn osastolla ollessaan. Vastauksia tuli kesän aikana kuitenkin vain kuusi kappaletta, joten aineistoa kerättiin osastolla kaksi viikkoa.

Standardoitu kyselylomake, eli survey-tutkimus on yleisin aineistonkeruumenetelmä määrällisessä tutkimuksessa. Standardoinnilla eli vakioinnilla tarkoitetaan sitä, että kaikki kyselyt suoritetaan samalla tavalla ja niiden asiasisältö on identtinen. (Vilkka 2005: 73.) Valitsimme lomakkeeseen suljetut kysymykset, joista vastaaja valitsee sopivan vaihtoehdon. Tällaisia kysymyksiä kutsutaan strukturoiduiksi kysymyksiksi. Valmiiden vastausvaihtoehtojen antaminen takaa sen, ettei vastaajan tarvitse itse muovata sopivaa vastausta ja hän uskaltaa ilmaista mielipiteensä paremmin. Vastaamisen on todettu olevan helppoa ja nopeaa, mutta vaarana on, ettei vastausta harkita kunnolla. Esimerkiksi vastausvaihtoehto ”en osaa sanoa” voidaan valita herkemmin. Vastausvaihtoehtojen antamisessa käytämme likertin asteikkoa, jossa on 4-7 vastausvaihtoehtoa. Kyselylomakkeessa on myös kyllä tai ei kysymyksiä sekä sekamuotoisia kysymyksiä, joissa osa vastausvaihtoehdoista on annettu valmiiksi ja yksi vastausvaihtoehto on avoin. (Heikkilä 2008: 49,51,50, 60–61.)

Kyselylomake alkaa perustieto-osalla koskien ikää, koulutusta, työtilannetta ja aikaa sairastumisesta (kysymykset 1–4). Tutkimustiedon valossa voidaan olettaa, että nämä taustatekijät vaikuttavat rintasyöpäpotilaiden internetin käyttöön, sekä tiedon ja tuen tarpeeseen (Andreassen ym. 2007: 2–3.). Seuraavat kysymykset (5–6) selvittävät rintasyöpäpotilaiden internetin käyttöä ja arvotusta tiedonlähteenä. Kysymykset 7–9 selvittävät internetin käyttöä tiedon etsimiseen, sekä millaista tietoa rintasyöpäpotilaat sieltä hakevat

ja ovatko he löytäneet etsimänsä. Tiedontarpeet on juonnettu asiantuntijahaastattelusta ja tutkimustiedosta (Häkkinen 2015; Salminen ym. 2003: 4453; Yli-Uotila – Rantanen – Suomisen 2014: 121). Kysymykset 10 ja 11 selvittävät ovatko rintasyöpäpotilaat etsineet tukea internetistä ja ovatko he löytäneet sitä. Nämä kysymykset tuovat perustietoa vastaukseksi tutkimuskysymyksiimme.

Kysymyksessä 12 selvitetään, minkälaisilta sivustoilta rintasyöpäpotilaat ovat hakeneet tietoa tai tukea. Vastausvaihtoehdot on muodostettu internetistä löytyvien sivustojen yleisten kategorioiden mukaan ammattilaisten ylläpitämiin sivustoihin, sosiaaliseen mediaan ja muihin sivustoihin. Näistä on annettu esimerkkejä kategorioiden ymmärtämisen helpottamiseksi.

Kysymyksessä 13–15 selvitetään ovatko rintasyöpäpotilaat käyttäneet tai ovatko he kiinnostuneita ammattilaisten tarjoamista neuvontapalveluista internetissä. Palveluvaihtoehdot on muodostettu olemassa olevista sähköisistä palveluista (Häkkinen 2015).

Kysymyksessä 16 on kaksi osiota, joissa selvitetään rintasyöpäpotilaiden kokemusta Syöpäkllinikalla lääkäritä ja hoitajalta saadun tiedon riittävydestä. Henkilökunnan kiireen, tiedon riittämättömyyden ja epäsovivuuden on todettu olevan yhteydessä lisääntyneeseen tiedon ja tuen etsimiseen internetistä (Salminen ym. 2003: 4453; Yli-Uotila ym. 2012: 266). Näitä tuloksia on myös mielenkiintoista verrata kysymysten 9 ja 11 tuloksiin. Kokevatko rintasyöpäpotilaat enemmän tyytyväisyyttä suoraan ammattilaisilta saamaansa vai internetistä etsittyyn tietoon ja tukeen? Sähköisen tiedon ja tuen eduksi on tutkimuksissa todettu helppous ja kiireettömyys – rauha syventyä asiaan omassa tahdissaan (Yli-Uotila ym. 2012: 264). HUS tarjoaa tiedollista ohjausta sähköisessä Rintasyöpäpotilaan hoitopolku -palvelussa. Kysymys 17 selvittää ovatko rintasyöpäpotilaat käyttäneet kyseistä palvelua ja kysymys 18 sivuston koettua hyödyllisyyttä. Kysymys 19 selvittää kaipaavatko rintasyöpäpotilaat sivustolle jotakin lisää.

Kysymykset 20 ja 21 koskevat rintasyöpäpotilaiden kiinnostusta sähköiseen viestipalveluun ja sähköisen esitietolomakkeen käyttöön. Viestipalvelun hyödyllisyys nousi esiin Syöpäjärjestöjen sähköisten palveluiden vastaavan hoitajan Taina Häkkisen (2015) haastattelussa. Kysymykset nousevat monesti mieleen vasta kotona, vastaanottokäynnin jälkeen. Myös kysymysten lähettäminen etukäteen hoitohenkilökunnalle voisi olla

hyödyllistä. Esitietolomakkeen siirtäminen sähköiseen muotoon nousi esiin Syöpäklinikan sisällönohjaajan kanssa käydyssä keskustelussa. Esitietolomakkeet saattavat jäädä lääkärille, jolloin hoitajat eivät voi hyödyntää dokumenttia.

Valmis lomake testattiin kahdella kohdejoukon edustajalla sekä opinnäytetyön sisällönohjaajilla. Heidän tehtävänä oli miettiä kyselylomakkeen sisältöä, kysymysten ja vastausvaihtoehtojen selkeyttä sekä vastaukseen kuluvaan aikaan. Palautteiden perusteella lomakkeen rakennetta, kysymysten muotoiluja tai vastausvaihtoehtoja ei ollut tarvetta muokata. (Heikkilä 2008: 58.)

4.4 Aineiston analyysi

Sähköisen materiaalin käsitteleminen on sujuvaa ja säästää aikaa, joka opinnäytetyössä on hyvin rajallinen (Vilkkä 2005: 74–75). E-kyselyssä on myös mahdollista saada vastaukset siirrettyä suoraan tilastointi ohjelmaan (Heikkilä 2008: 123). Aineiston käsitelyssä hyödynnettiin tilastotieteen, tietotekniikan ja matematiikan lehtori Päivi Leskisen ohjausta, sekä kirjallisuutta.

E-kyselyn tulokset siirrettiin sähköisesti SPSS -tilastointiohjelmaan. Aineistoa järjesteltiin tilastollista tarkastelua ja testausta varten, sekä siistittiin esimerkiksi testivastauksista. Tulokset ajettiin aluksi yksinkertaisiksi frekvenssitaulukoiksi Word -tiedostoon. Taulukot toimivat apuna tulosten oikeellisuuden tarkistamisessa niitä avatessa ja käsitellessä.

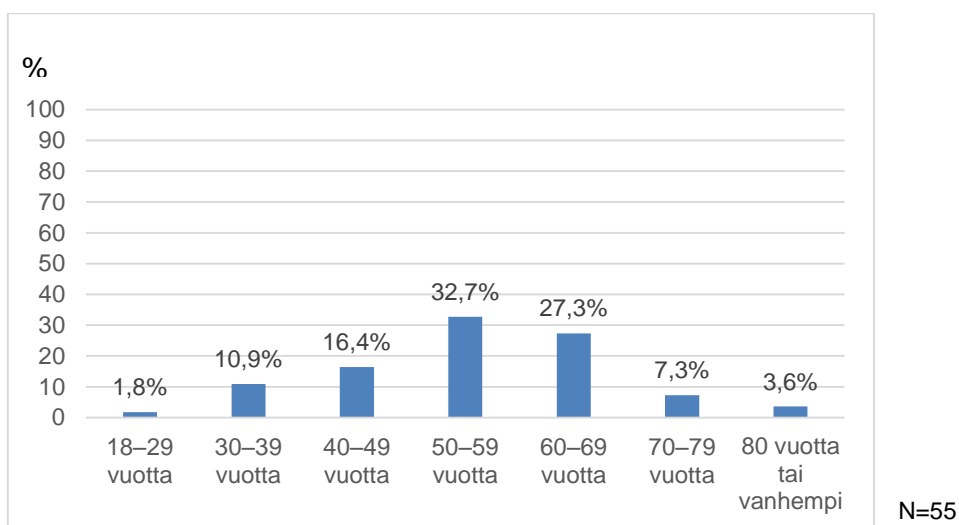
Tutkimustuloksia tarkasteltiin ja verrattiin aikaisempiin tutkimuksiin. Muuttujien välisiä yhteyksiä selvitettiin ristiintaulukoinnin ja Khiin neliötestin avulla, käyttäen SPSS -ohjelmaa. Ohjelma testaa frekvenssit laskemalla mitkä ne olisivat, jos muuttujien välillä ei olisi riippuvuutta lainkaan. Näitä odotettuja frekvenssejä verrataan havaittuihin frekvensseihin, eli todelliseen aineistoon. Tehtäväksi jää johtopäätösten teko p-arvon perusteella. (Heikkilä 2014: 13) P-arvo (probability), jota voidaan kutsua myös sig-arvoksi, ilmaisee sattuman todennäköisyyttä. P-arvon ollessa alle 0,05 sattuman todennäköisyys on alle 5 %, jolloin tulosta voidaan pitää tilastollisesti merkittävänä. (Heikkilä 2014: 4 ,7) Khiin neliötestiä käyttäessä korkeintaan 20 % odotetuista frekvensseistä saa olla pienempiä kuin 5, jolloin pienempiä muuttujaluokkia voidaan joutua yhdistelemään suuremmiksi tai luopua testin käytöstä (Heikkilä 2014:13). Pienen otoksen vuoksi osa muuttujaluokista jäi pieniksi ja päädyimme yhdistelemään niitä, esimerkiksi sairastamisaika ja ikäryhmät.

Tulokset avattiin ja tarkistettiin huolellisesti yhdessä. Osa keskeisistä tuloksista ajettiin taulukoiksi ja kuvioiksi hyödyntäen SPSS tilastointiohjelman lisäksi Excel ja Word -ohjelmia. Pohdinnassa nostettiin esiin keskeisiä yhtäläisyyksiä ja eriävyyksiä taustatutkimuksen kanssa.

1 Tulokset

1.1 Vastaajien taustatiedot

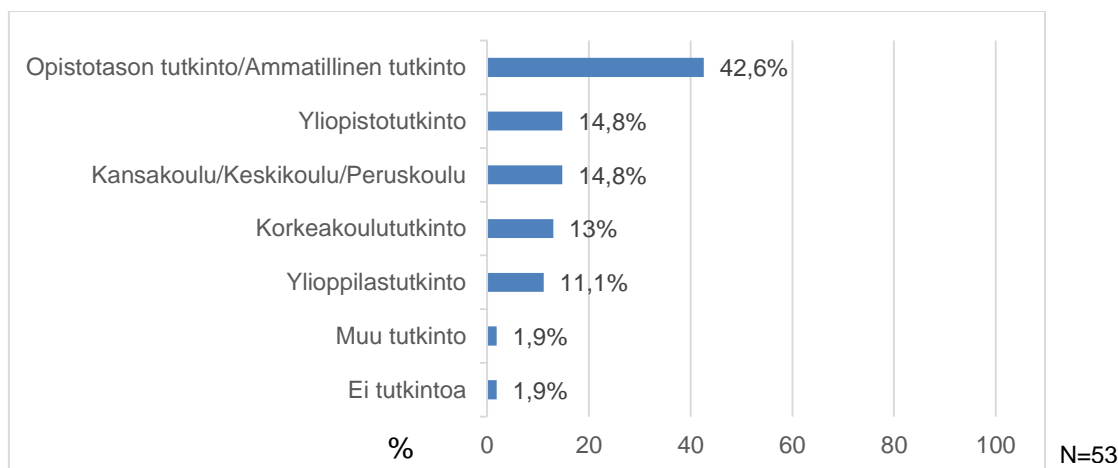
Tavoitteena oli saada 100 vastaajaa. Tämä ei kuitenkaan toteutunut, sillä saatekirjeet tuottivat vain vähän tulosta. Kaiken kaikkiaan otokseksi saimme 55 vastaajaa, kuusi vastaajaa täytti kyselyn itsenäisesti kotona ja loput 49 osastolla. Kaikki vastaajat olivat naisia. Heistä yli 70 % (n=39) oli yli 50 -vuotiaita (Kuvio 1). Vastaajista 43,6 % (n=24) oli sairastanut rintasyöpää kolme vuotta tai enemmän. Alle yhden vuoden sairastaneita oli 36,4 % (n=20). 1–2 vuotta sairastaneita oli 9,1 % (n=5) ja 2–3 vuotta sairastaneita 10,9 % (n=6).



Kuvio 1. E-kyselyn vastaajien ikäjakauma prosentteina.

Koulutuksena suurimmalla osalla vastaajista oli opistotason tai ammatillinen tutkinto (42,6 %, n=23). Toiseksi suurimmat vastaajaryhmät olivat peruskoulutauksaiset ja yliopistotutkinnon suorittaneet (Kuvio 2). Yhdellä vastaajista ei ollut tutkintoa ollenkaan (1,9 %). Kolme vastaajista oli vastannut muu tutkinto kohtaan koulutukseen kaksois-, mer-

konomi- ja ammattitutkinnon. Työtilanteesta selvisi että suuri osa vastaajista oli eläkeläisiä (37,7 %, n=20). Toimihenkilöitä oli 26,4 % (n=14), palkkatyöntekijöitä 18,9 % (n=10), ylempiä toimihenkilöitä 5,7 % (n=3), yrittäjiä 3,8 % (n=2) ja työttömiä 1,9 % (n=1). Työtilanteensa muuksi ilmoittaneita oli kolme, yksi vastaajista oli osa-aikaeläkkeellä/toimihenkilö, yksi opiskelija/työelämässä ja yksi sairaseläkkeellä.

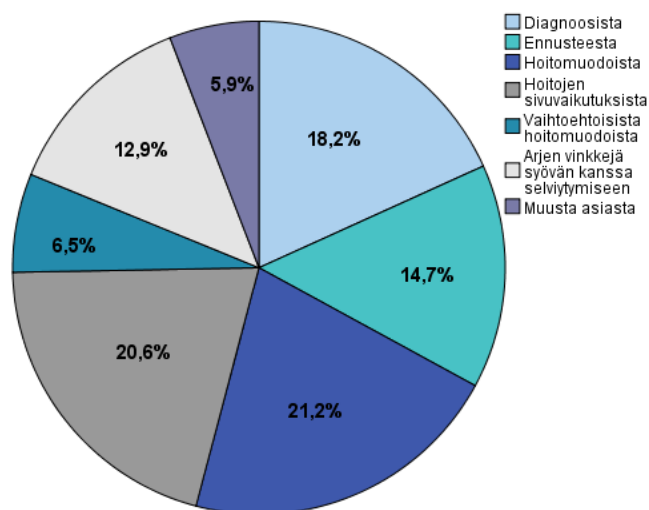


Kuvio 2. Kyselyyn vastanneiden koulutustausta prosentteina.

1.2 Rintasyöpäpotilaiden internetin käyttökokemukset

Internetiä käytti päivittäin valtaosa vastaajista (79.6 %, n=43). Viikoittain internetiä käytti 13 % (n=7), kuukausittain 1.9 % (n=1) ja satunnaisesti 3.7 % (n=2). Yksi vastaajista (1,9 %) ei ollut käyttänyt internetiä lainkaan. Valtaosa (86,8 %, n=46) vastaajista piti internetiä hyvänä tai erittäin hyvänä tiedon lähteenä. Jonkin verran hyvänä sitä piti 11,3 % (n=6), yksi vastaaja ei pitänyt internetiä lainkaan hyvänä tiedonlähteenä.

Rintasyöpätietoa oli etsinyt internetistä 83 % (n=44) vastaajista. Rintasyöpädiagnoosista tietoa oli etsinyt 56.4 % (n=31), ennusteesta 45.5 % (n=25), hoitomuodoista 65.5 % (n=36), hoitojen sivuvaikutuksista 63.6 % (n=35), vaihtoehtoisista hoitomuodoista 20 % (n=11) ja arjen vinkkejä syövän kanssa selviytymiseen 40 % (n=22). Jostakin muusta asiasta tietoa ilmoitti etsineensä 18.2 % (n=10) vastaajista. (Kuvio 4.) Muita asioita olivat COP ja tromposytopenia, hoitojen vaikutusmekanismit, HUS rintasyöpäpotilaan hoitopolku, imusolmukkeet ja niihin liittyvät toimenpiteet, kelan asiat, lääkkeet ja muiden kokemukset niistä, minkälainen olo muilla hoidon aikana, syöpä ja seksi, ravitsemus, syöpäyhdistys ja vertaisten kokemukset.



Kuvio 4. Internetistä haetun tiedon osuudet aihealueittain.

Internetin käytössä rintasyöpätiedon etsimiseen oli eroja ikäryhmien välillä. 18–39 -vuotiaista vastaajista kaikki (n=7) ja 60-vuotiaista ja sitä vanhemmista vastaajista lähes kaikki (94,7 %, n=18) olivat käyttäneet internetiä tiedon hakuun. 40–59 -vuotiaiden ikäryhmä poikkesi muista, heistä 70,4 % (n=27) oli hakenut tietoa internetistä. Khiin tarkan neliötestin mukaan tämä on tilastollisesti merkittävä ero (p=0,041). (Kuvio 5.) Sen sijaan sairastamisajalla ei ollut vaikutusta internet-tiedonhakuun. Ikäryhmällä tai sillä kauanko rintasyöpäpotilaat olivat sairastaneet, ei ollut Khiin neliötestin mukaan tilastollista merkitystä myöskään sille, mistä aiheista he etsivät tietoa.

Tiedon hakeminen internetistä Khiin neliötesti (tarkka) P-arvo=0,041			ikä			Yhteensä
			18–39 vuotta	40–59 vuotta	60 vuotta tai vanhempi	
Oletteko käyttäneet internetiä rintasyöpää koskevan tiedon etsimiseen?:	Ei	fr	0	8	1	9
		%	0,0 %	29,6 %	5,3 %	17,0 %
	Kyllä	fr	7	19	18	44
		%	100,0 %	70,4 %	94,7 %	83,0 %
yhteensä		fr	7	27	19	53
		%	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Kuvio 5. Riippuvuussuhde internet-tiedonhaun ja ikäryhmien välillä.

Etsimäänsä tietoa koki löytäneensä sopivasti 57.4 % (n=31). Paljon tietoa koki löytäneensä 13 % (n=7) ja liian vähän 13 % (n=7). Internetiä tiedon etsimiseen ei ollut käyt-

tänyt 16.7 % (n=9) vastaajista. Tukea internetistä haki 40.4 % (n=21) ja sitä koki löytäneensä sopivasti 38.5 % (n=31), liian vähän 5.8 % (n=7) ja paljon 3.8 % (n=7). Vastaajat olivat hakeneet tietoa ja tukea eniten ammattilaisten ylläpitämiltä sivustoilta, kuten esimerkiksi terveyskirjastosta (78.2 %, n=43). Sosiaalisesta mediasta tietoa ja tukea oli hakenut 38.2 % (n=21) vastaajista. Tähän sisältyi esimerkiksi facebook, keskustelufoorumit ja erilaiset blogit. Muualta tietoa ja tukea oli hakenut 38.2 % (n=10), ja he kertoivat käyttäneensä kansainvälisiä sivustoja (7.2 %, n=4) sekä keskustelleensa lääkärin tai terveydenhoitajan kanssa asiasta (1.8, n=1). Muu kohdan kaksi vastausta olivat virheellisiä, kuten muutama satunnainen kirjain, eikä niitä huomioitu tutkimuksessa. Ikäryhmien väliltä löytyi eroja siinä, paljonko he olivat hakeneet tukea internetistä. Nuoremmat vastaajat olivat hakeneet enemmän tukea internetistä kuin varttuneemmat. Khiin tarkka neliötesti ei kuitenkaan löytänyt näistä tuloksista tilastollisesti merkittävää eroa. (Kuvio 6.)

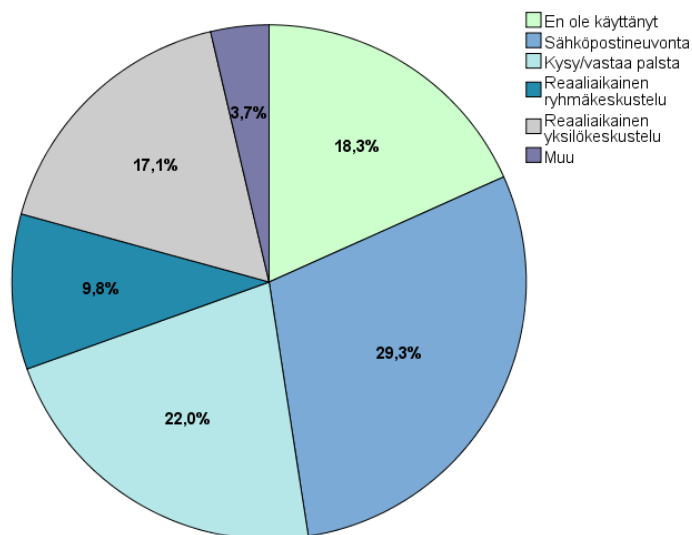
Tuen hakeminen internetistä Khiin neliötesti (tarkka) p-arvo 0,116			ikä			Yhteensä
			18–39 vuotta	40–59 vuotta	60 vuotta tai van- hempi	
Oletteko käyttäneet in- ternetiä tuen etsimi- seen?:	Ei	fr	2	15	14	31
		%	28,6 %	57,7 %	73,7 %	59,6 %
	Kyllä	fr	5	11	5	21
		%	71,4 %	42,3 %	26,3 %	40,4 %
Yhteensä		fr	7	26	19	52
		%	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Kuvio 6. Riippuvuussuhde internetistä haetun tuen ja ikäryhmien välillä.

1.3 Rintasyöpäpotilaiden kokemukset ja toiveet sähköisistä palveluista

Ammattilaisen tarjoamia sähköisiä neuvontapalveluita oli käyttänyt 11.1 % (n=6) vastaajista, 3.7 % (n=2) ei osannut sanoa oliko käyttänyt kyseisiä palveluita. Kysy/vastaa palstaa oli käyttänyt 12.7 % (n=7), reaaliaikaista ryhmäkeskustelua 3.6 % (n=2), reaaliaikaista yksilökeskustelua 1.8 % (n=1) ja sähköpostineuvontaa 1.8 % (n=1) vastaajista. Yksi vastaaja ilmoitti muu kohtaan, lukeneensa muiden vastauksia keskustelufoorumilta. Sähköisistä neuvontapalveluista eniten rintasyöpäpotilaat olivat kiinnostuneita käyttämään sähköpostineuvontaa 43.6 % (n=24) ja kysy/vastaa palstaa 32.7 % (n=18) (Kuvio 5.). 27,3 % (n=15) vastaajista ei ollut kiinnostunut käyttämään sähköisiä neuvontapalveluita. Muu kohdan olivat valinneet 5.5 % (n=3) vastaajista, ja he kokivat tarpeelliseksi

informatiiviset sivut, luennot, mahdollisuuden lähettää esim. kuvia ihomuutoksista ammattilaiselle. Tähän osioon oli tullut myös yksi irrallinen vastaus, ravitsemus asiat kiinnostaa, jota ei huomioitu tutkimuksessa.



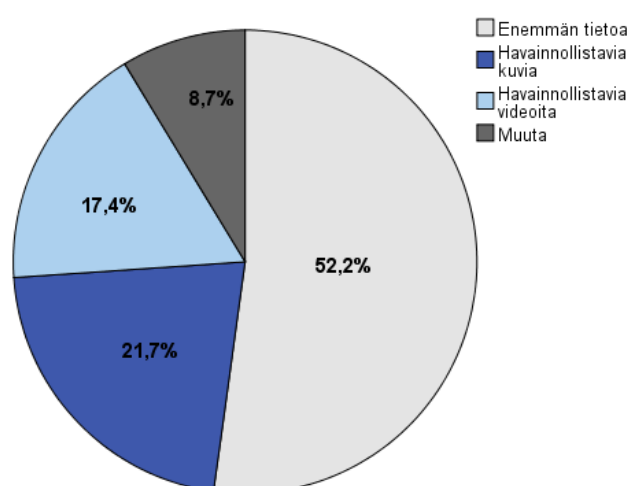
Kuvio 7. Rintasyöpäpotilaiden kiinnostus ammattilaisen tarjoamia sähköisiä neuvontapalveluja kohtaan.

HUS rintasyöpäpotilaan hoitopolku sivustoon oli tutustunut 37.7 % (n=20) vastaajista. Nuoremmat, 18–39 -vuotiaat vastaajat (71.4 %, n=5) olivat hyödyntäneet hoitopolkua enemmän kuin tätä vanhemmat vastaajat (32,3 %, n=15). Tilastollisesti merkittävää eroa ei kuitenkaan löytynyt. Eniten hoitopolku -palvelua olivat hyödyntäneet alle vuoden rintasyöpää sairastaneet. Heistä 70 % (n=14) oli käyttänyt palvelua. Pidempään rintasyöpää sairastaneista 18.2 % (n=6) oli hyödyntänyt palvelua. Khiin tarkan neliötestin mukaan tämä tilastollisesti erittäin merkitsevä ero (p=0,000). (Kuvio 8.) Enemmistö rintasyöpäpotilaista piti sivustoa paljon tai erittäin paljon hyödyllisenä (55.5 %, n=15), jonkin verran hyödyllisenä sitä piti 22.2 % (n=6). Kantaansa ei osannut sanoa 18.5 % (n=5), yksi vastaaja ei pitänyt sivustoa lainkaan hyödyllisenä.

Rintasyöpötilaan hoitopolun käyttö Khiin tarkka neliötesti p= 0,000			Sairastamisaika		Yhteensä
			Alle yhden vuoden	Yli yhden vuoden	
Oletteko tutustuneet HUS:n Rintasyöpöpotilaan hoitopolku- internetsivus- toon?	En	fr	6	27	33
		%	30,0%	81,8%	62,3%
	Kyllä	fr	14	6	20
		%	70,0%	18,2%	37,7%
Yhteensä		fr	20	33	53
		%	100.0%	100.0%	100.0%

Kuvio 8. Rintasyöpötilaan hoitopolun käyttö sairastamisajan mukaan.

46.4 % (n=13) vastaajista kaipasi Rintasyöpä potilaan hoitopolku -palveluun jotakin lisää, kuten enemmän tietoa (21.8 %, n=12), havainnollistavia kuvia (9.1 %, n=5) ja havainnollistavia videoita (7.6 %, n=4) (Kuvio 7). Muu kohdan oli valinnut 3.6 % (n=2) vastaajista, he kaipaivat enemmän tietoa tilanteesta, joissa hoito ei etene suunnitellusti, tietoa ja kuvia myös tutkimuksista esimerkiksi millaisiin koneisiin kuvauksissa joutuu. Puolet (50.9 %, n=28) vastaajista olisi kiinnostunut hyödyntämään sähköistä viestipalvelua sairaanhoitajan kanssa. 21.8 % (n=12) ei osannut sanoa hyötyisikö palvelusta. Yli puolet (65.5 %, n=36) kokisi sähköisen esitietolomakkeen hyödylliseksi. 10.9 % (n=6) ei osannut sanoa olisivatko kiinnostuneita mahdollisuudesta.



Kuvio 9. Rintasyöpötilaan hoitopolku -sivuston käyttäjien mielipiteitä siitä, mitä sivustolla voisi olla enemmän.

1.4 Rintasyöpäpotilaiden kertomaa

Kyselyssä tiedustelimme rintasyöpäpotilaiden tyytyväisyyttä osastolta saatuun tietoon. Rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa sopivasti tietoa syöpäklinikan hoitavalta lääkäriltä (76.4 %, n=42) ja sairaanhoitajalta (65.5 %, n=36). Vastanneista 34.5 % (n=19) koki saaneen paljon tietoa sairaanhoitajalta, 12.7 % (n=7) hoitavalta lääkäriltä. Liian vähän tietoa koki saaneensa hoitavalta lääkäriltä 10.9 % (n=6) vastaajista.

Kyselyn lopussa oli mahdollisuus kirjoittaa vapaasti täydennystä kyselyn aihepiirejä koskien. Vastauksia tähän osioon kertyi 17 kappaletta. Osaston rintasyöpäpotilaat arvostavat henkilökohtaista ohjausta sähköisten palveluiden rinnalla. Tämän aihealueen kommentit koskivat kasvokkain annettua ohjausta (n=3), omalääkärin/-hoitajan merkitystä hoidon laadulle (n=2), tyytyväisyyttä saatuun hoitoon (n=2) sekä sairaanhoitajien osaamista juuri potilaalle sopivan tiedon antajina (n=1). Omia hoitotietoja ja ohjeita toivotaan laajemmin nähtäville e-palveluihin (n=2), myös ammattilaiset voisivat olla tavoitettavissa sähköisesti (n=1). Sähköisten palveluiden toivotaan löytyvän kootusti samasta paikasta (n=1). Internet sivustoilta toivotaan selkeää ulkoasua ja rauhoittavaa visuaalisuutta. HUS:n Rintasyöpäpotilaan hoitopolku sivustolle toivotaan enemmän tietoa erilaisista rintasyövän hoitopoluista (n=1). Tiedon suuri määrä ja luotettavuuden arviointi koetaan internetissä haasteeksi (n=2). Sähköiset palvelut nostivat esiin huolen tietosuojan säilymisestä (n=1).

1 Pohdinta

1.1 Tulosten tarkastelu

1. Rintasyöpäpotilaiden internetin käyttökokemukset

Tässä tutkimuksessa saimme vahvistusta vanhempien ikäryhmien internetin käytön yleisyydestä. Reilu 70 % vastaajista oli yli 50 -vuotiaita ja vain yksi vastaaja ei käyttänyt internetiä. Lisäksi muutama iäkäs rintasyöpäpotilas mainitsi, ettei käytä internetiä itse, jonka vuoksi ei ollut halukas vastaamaan kyselyyn. Tutkimukset tulokset ovat hyvin samansuuntaisia aiemmin aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa. Internetin käyttö on hyvin yleistä, lähes kaikki alle 55 -vuotiaat ovat internetin käyttäjiä ja vanhemmissa ikäryhmissä käyttö on vahvasti yleistymässä (Tilastokeskus 2013). Kuitenkin meidän työssä

ilmeni, että edelleen nuoremmat (18 - 39 vuotiaat) rintasyöpäpotilaat hyödynsivät enemmän Internetiä tiedon- ja tuenlähteenä. He käyttivät myös Rintasyöpäpotilaan hoitopolku-palvelua enemmän kuin iäkkäämmät vastaajat. Myös Andreassen ym. (2007:2-3) on todennut tutkimuksessaan nuorten käyttävän sähköisiä terveyspalveluita ahkerammin.

Tutkimuksessamme jopa 83 % oli etsinyt rintasyöpätietoa ja hieman yli 40 % vastaajista oli etsinyt tukea internetistä. Internet on suosittu tiedonlähde, myös aiempien tutkimusten mukaan puolet rintasyöpäpotilaista etsii tietoa ja lähes puolet sosiaalista tukea internetistä (Yli-Uotila ym. 2012: 262; Littlechild – Barr 2013: 414). Tietotekniikka on kehittynyt muutamassa vuodessa huimasti, lähes jokaisella on mahdollisuus internetin käyttöön puhelimessaan tai muussa kannettavassa älylaitteessa. Tämä saattaa osaltaan selittää tulosten erilaisuutta tiedonhaun osalta.

Tutkimuksessamme ilmeni, ettei ikäryhmällä tai sairastamisajalla ollut merkitystä sille, mistä aiheista rintasyöpäpotilaat hakivat tietoa. Taustatutkimuksessa sen sijaan löytyi päinvastaisia tuloksia, joskin tutkimus ei koskenut nimenomaan rintasyöpäpotilaita. Tiedontarve muuttui sairausprosessin aikana, tietoa kaivattiin sairauden vaiheen mukaan diagnoosista, hoitovaihtoehdoista ja sivuvaikutuksista (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 16).

Tutkimuksen osallistujista 17 % ilmoitti, ettei käytä internetiä rintasyöpätiedon etsimiseen. Muutama heistä selvensi suullisesti syyksi suojaavansa itseään valtavalla määrällä mahdollisesti epäluotettavaa tietoa. Internetin valtavan tietomäärän onkin todettu myös taustatutkimuksessa olevan haaste. Tiedon luotettavuutta ja sopivuutta omaan tilanteeseen on hankala arvioida. Tämä voi lisätä rintasyöpää sairastavien kokemaa ahdistusta. Rintasyöpäpotilaat ovat hyvin tietoisia internetin ongelmista tietolähteenä ja kokevat sen hyödyt haittoja suuremmiksi. (Yli-Uotila ym. 2012: 262; Littlechild – Barr 2013: 415.) Tutkimuksessamme 87 % arvioikin internetin hyväksi tai erittäin hyväksi tiedonlähteeksi. Voidaan ajatella että suuri osa ihmisistä on jo hyvin tottuneita internetin käyttäjiä ja lähdekritiikki on kehittyntä. Lähdekriittisyyden korostaminen vaikuttaakin olevan keskeinen haaste syöpäpotilaiden ohjaustyössä, niin nyt kuin tulevaisuudessa.

2. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia sähköisistä neuvontapalveluista

Sähköisiä neuvontapalveluita oli kiinnostunut käyttämään suuri osa vastaajista, mutta vain 11 % oli käyttänyt niitä. Esimerkiksi sähköpostineuvontaa olisi kiinnostunut käyttämään 44 % vastaajista, mutta vain yksi oli käyttänyt kyseistä palvelua. Sähköisten palveluiden hyödyllisyyttä onkin hankalaa arvioida, niin taustatutkimusten kuin tämän työn valossa. Sähköisten palveluiden positiivisista vaikutuksista on saatu ristiriitaista tietoa, myös Rintasyöpäpotilaan hoitopolkupalvelua koskien (Ryhänen ym. 2013). Internetin kasvava suosio kuitenkin luo mahdollisuuksia ja tarvetta sähköisille palveluille. Erityisesti tuloksissa nousi esiin kiinnostus mahdollisuudesta sähköiseen viestintään ammattilaisen kanssa. Tämä näkyi myös taustatutkimuksessa (Ruland ym. 2013: 10). Yhteistyö osastolta nousi esiin ajatus sähköisestä esitietolomakkeesta. Esitiedot jäivät usein lääkärille, jolloin sairaanhoitaja voi hyödyntämään lomakkeen tietoja. 66 % vastaajista olisi kiinnostunut täyttämään esitiedot internetissä paperiversion sijaan. Sähköisen esitietolomakkeen avulla voi olla mahdollista vähentää ylimääräistä työtä, kun tieto olisi kaikkien käytävissä samanaikaisesti.

Esiin nousee kysymys siitä, miksi kiinnostus sähköisiä neuvontapalveluita kohtaan ei vastaa käyttäjälukuja? Ovatko rintasyöpäpotilaat tietoisia olemassa olevista palveluista? Yksi selittävä syy saattaisi olla sähköisten neuvontapalveluiden niukkuus julkisella puolella. Suuren osan olemassa olevista palveluista tarjoaa Syöpäjärjestöt, joka on yksityinen toimija. Voi olla että rintasyöpäpotilaat eivät ole osanneet etsiä palveluita yksityiseltä puolelta, vaikkakin Syöpäjärjestöt markkinoi palveluitaan. Yksi selittävä syy voi myös olla se, että rintasyöpäpotilaat kokevat saavansa tarpeellisen tiedon muualta. Kyselymme tuloksissa tyytyväisyys HUS syöpäklinikan palveluihin nousi vahvasti esiin. Kaikki vastaajat olivat hyvin tyytyväisiä sairaanhoitajalta saatuun tietoon, valtaosa (89 %) myös lääkärin antamaan ohjaukseen. Suuret syöpäkeskukset ovat kansainvälisessä tutkimuksessa erottuneet edukseen syöpäpotilaiden laadukkaassa ohjauksessa (Dolce 2011: 358).

Työ tuo tietoa HUS Syöpäklinikan rintasyöpää sairastavien asiakkaiden internetin käytöstä ja toiveista sähköisiä palveluita kohtaan. Tästä voi mahdollisesti olla hyötyä tulevaisuuden palveluita pohtiessa ja nykyisiä palveluita kehittäessä. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku -sivustoa oli käyttänyt 38 % vastaajista ja he antoivat siitä palautetta. Tarjoamalla sivustolla enemmän tietoa ja havainnollistavaa materiaalia sen hyödyllisyyttä voisi

parantaa. Tällä hetkellä sivustoa arvioineista rintasyöpäpotilaista yli puolet arvioi sivuston enemmän kuin jonkin verran hyödylliseksi. Rintasyöpäpotilaan hoitopolun käyttäjäprosentin perusteella voisi olla aiheellista pohtia, ovatko potilaat tietoisia sivuston olemassa olostsa? Mikäli heillä on tieto sivustosta, mitkä tekijät vaikuttavat siihen, etteivät he hyödynnä sitä?

1.2 Tutkimuksen eettisyys

Määrällisen tutkimuksen yksi tärkeimmistä eettisistä kulmakivistä on tutkittavan ryhmän anonymisointi. Tätä ohjaa kaksi lakia henkilötietolaki 1999/523 sekä laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 1999/621. Lait määrittelevät sen miten tutkittavan henkilötietoja kerätään ja käytetään tutkimuksessa. Lisäksi ne säätelevät sen miten henkilötietoja säilytetään tai luovutetaan ulkopuolisille henkilöille. Tässä opinnäytetyössä suojeltiin vastaajien tietosuojaa käsittelemällä taustatietoja, niin ettei niistä ole mahdollista tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Vastaajilta kerättiin ainoastaan epäsuoria tunnisteita kuten ikäryhmä, koulutustaso ja työtilanne. Lopullisessa aineistossa nämä esiintyvät numeerisesti. Määrällisen kyselytutkimuksen etuna onkin vastaajien anonymiteetin säilyminen. Vastaustiedot poistetaan heti aineiston käsittelyn ja opinnäytetyön valmistumisen jälkeen asianmukaisella tavalla. (Vilkkä 2007: 95–97). Omalta ja etenkin yleiseltä koneelta vastattaessa e-kyselyyn on olemassa riski yksityisyyden rikkoutumisesta. Osastolla kyselyn täyttävien vastaajien kohdalla huolehdittiin välimuistin tyhjentämisestä. E-lomakkeen lopussa oli lisäksi muistutus välimuistin tyhjentämisestä kotona kyselyä täyttäneitä varten.

Saatekirjeen merkitys korostuu kun vastaajat täyttävät kyselyn itsenäisesti. Saatekirjeen tiedot jäävät monesti turhan suppeiksi. Tämä saattaa vaikeuttaa vastaajien päätöksentekoa tutkimukseen osallistumisesta, jolloin vastausprosentti voi heikentyä (Vilkkä 2007: 84). Saatekirjeen tärkeä tehtävä on myös muistuttaa mahdollista osallistujaa tutkimuksen vapaaehtoisuudesta, tämä asia tuodaan ilmi myös suullisessa esittelyssä. Painotimme saatekirjeessämme vastaamisen vapaaehtoisuutta ja ettei vastaaminen tai vastaamatta jättäminen vaikuta hoitoon Syöpäkllinikalla. Ja muistutimme myös mahdollisuudesta jättää kysely kesken, jos vastaaminen alkaa tuntua epämiellyttävältä. Katso liite 2.

E-kyselyä käyttäessä on tärkeä varmistaa onko perusjoukolla yhtäläinen mahdollisuus vastata kyselyyn. Voidaan kuitenkin ajatella, että sähköisten ohjauspalveluiden potentiaalisilla käyttäjillä on riittävät taidot ja mahdollisuus täyttää kysely itsenäisesti internetissä. Nämä e-kyselyn ongelmat voidaan ehkäistä tekemällä kysely paikan päällä (Vilkkä

2005: 74–75). Aineistonkeruu toteutettiin suureksi osaksi osastolla, jolloin vastaajille tarjottiin käyttöön tabletti tai kannettava tietokone.

Kaikki vastaajat eivät osanneet käyttää tablettia. Tämä ei estänyt kyselyyn vastaamista, vaan tabletin käytössä neuvottiin ja olimme vastaamisen aikana saatavilla, esimerkiksi samassa huoneessa lehteä lukemassa. Ajatuksena oli, että läsnäolomme on neutraalia ja puutumme mahdollisimman vähän itse kyselyyn vastaamiseen. Potilailla oli kuitenkin usein käytössä sytostaattien paikallisia haittavaikutuksia lievittäviä jäähanskoja, joiden vuoksi he toivoivat apua kyselyn täyttämiseen. Näissä tilanteissa autoimme kyselyn täyttämässä, mutta emme kommentoineet vastauksia.

Kyselyssä avustaminen oli pääasiassa vastausvaihtoehtojen klikkaamista potilaan osoittaessa/kertoessa minkä vastausvaihtoehdon hän valitsee. Kuitenkin tabletin kanssa avustaessa ongelmaksi muodostui pieni näyttö, jolloin kysymyksiä jouduttiin lukemaan ääneen. Tällaisessa asetelmassa tutkijan äänenpaino on voinut vaikuttaa vastausten valitsemiseen. Pyrkimyksenä oli kuitenkin esittää kysymykset tietoisesti neutraalilla äänensävyllä. Tätä riskiä pienentää se seikka, ettei meillä ole henkilökohtaista kokemusta tutkittavista asioista, kuten rintasyövästä tai syöpäklinikan palveluista. Muutama osastolla kyselyyn avustetusti vastannut kysyi tarkennuksia joihinkin kysymyksiin, esimerkiksi varmisti tarkoitetaanko reaaliaikaisella keskustelulla chattia. Nämä vastaajat ovat olleet hie- man eriarvoisia yksin vastanneisiin verrattuna, koska ovat saaneet halutessaan apua ja selvennyksiä.

1.3 Tulosten luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tutkaillaan sen reliabiliteettia ja validiutta. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä ja sitä kautta luotettavuutta. Saataisiinko samat tulokset jos tutkimus toistettaisiin toisen tutkijan tekemänä samalla menetelmällä? Reliabiliteettiin kuuluu myös tulosten pätevyys, eli missä ajassa ja paikassa ne ovat yleistettävissä. Toisessa kulttuurissa ja ajassa tulokset voivat olla aivan toisenlaiset. (Vilkkä 2007; 149–150.) Tämä tutkimuksen yleistäminen on yksinkertaista, sillä aineisto on kerätty yksikössä, jolle tutkimuksen on tarkoitus tuottaa tietoa.

Tutkimuksen tarkkuudella on merkittävä rooli reliabiliteetin kannalta. Arvioitavia asioita ovat kuinka hyvin otos edustaa perusjoukkoa; onko tapahtunut mittausvirheitä epäso- pivan mittarin vuoksi; kuinka huolellisesti saatu aineisto on käsitelty; onko vastausprosentti

ollut kattava. (Vilkkä 2007; 149–150.) Tutkimuksen otos oli rajattu liitännäishoitoja saaviin rintasyöpäpotilaisiin. Valtaosa vastanneista oli iäkkäitä, reilu 70 % yli 50 -vuotiaita. Tämä kuvaa hyvin rintasyöpää sairastavien perusjoukkoa, sillä syöpiä esiintyy huomattavasti enemmän iäkkäällä väestöllä (THL 2014). Kyselyn aineisto käsiteltiin tilastollisella ohjelmalla, SPSS:llä. Yksinkertaiset taulukot luotiin Excelillä. Käsittelimme aineistoa yhdessä, välttääksemme käsittelyn aikana tapahtuvat virheet.

Menetelmänä määrällinen internet-kysely mahdollistaa suuren otoksen, joka lisää tulosten yleistettävyyttä (Vilkkä: 2007: 149–150 17). E-kyselylomaketta käyttäessä on kuitenkin olemassa riski alhaisesta vastausprosentista (Hirsjärvi ym 2005: 184). Tätä riskiä pyrittiin minimoimaan viemällä 100 kappaletta saatekirjeitä osastolle jo kesäksi, koska muutoin aineistonkeruu aika olisi ollut hyvin rajallinen. Kesän aikana kertyi vain kuusi vastausta ja osa saatekirjeistä oli jäänyt jakamatta. Yhdeksi syyksi vähäisille vastauksille epäiltiin kyselyn pitkää linkkiä. Lisäksi rintasyöpäpotilaiden haastava elämäntilanne on voinut vaikuttaa jaksamiseen ja sitä kautta motivaatioon vastata kyselyyn. Valtaosa aineistosta kerättiin osastolla. Tavoitteemme vähintään 100 vastaajasta ei täyttänyt, vaikka osastolla vastauksia kertyi hyvään tahtiin. Vain yhdeksän potilasta kieltäytyi vastaamasta. Muutamalla lisä viikolla olisimme luultavasti saaneet tavoitteen täyteen, mutta tähän ei ikävä kyllä ollut mahdollisuutta. Pieneksi jäänyt otos vaikuttaa tulosten yleistettävyyteen. Tämä tuli vastaan erityisesti Khiin neliötestiä käyttäessä, kun osa vastaajaryhmistä esimerkiksi nuoremmat rintasyöpä potilaat jäivät pieneksi ryhmäksi. Vastaajaryhmien väliset erot näyttivät välillä selviltä, mutta tilastollista merkittävyyttä ei aina löytynyt. Yhdistelemällä luokkia saimme ongelmaa ratkottua jonkin verran.

Tutkimuksen validiudella taas tarkoitetaan tutkimuksen kykyä vastata tarkoitukseensa. Tähän vaikuttaa kuinka onnistuneesti käsitteet on operationalisoitu eli käännetty vastaajille ymmärrettäväksi arkikieleksi; onko kysymykset muotoiltu niin, että vastaajat ja tutkijat ymmärtävät ne samalla tavalla; onko käytetyssä asteikossa tai mittarissa epätarkkuutta lisääviä ominaisuuksia. (Vilkkä 2007; 149–150.) Määrällisessä tutkimuksessa yksittäisten vastausten luotettavuuden arviointi on haasteellista, esimerkiksi onko vastaaja ymmärtänyt esitetyn kysymyksen oikein. (Hirsjärvi ym. 2005: 184.) Väärinymmärryksiin voidaan vaikuttaa pyrkimällä muotoilemaan kysely selkeäksi ja välttämällä esimerkiksi vastaajille vieraan ammattisanaston käyttöä. Saman asian kysyminen kahdesti eri tavalla, ehkäisee myös tämän tyyppisiä virhetuloksia. Valmiin kyselylomakkeen huolellinen testaaminen kohdejoukolla on tärkeä työvaihe näiden ongelmien ennaltaehkäisyssä. (Vilkkä 2007: 77–78, 149.)

Tarkoituksemme oli mahdollisuuksien mukaan hyödyntää valmista kyselylomaketta, jota olisimme muokanneet tähän tutkimukseen sopivaksi. Sopiva kyselylomake löytyikin, mutta emme tavoittaneet sen tekijää ajoissa. Kyselylomake rakennettiin lopulta itse. Lomake testattiin kahdella rintasyöpäpotilaalla, jonka lisäksi Syöpäklinikan sisällönohjaaja ja ohjaava opettaja arvioivat sitä. Lomakkeessa ei ilmennyt muutostarpeita. Aineistoa kerätessä ja käsitellessä ilmeni muutamia kohtia, joissa kysymykset oli ymmärretty väärin. Esimerkiksi sähköisten neuvontapalveluiden käyttöä koskevassa kysymyksessä muuta -kenttään oli ilmoitettu muita kuin sähköisiä tiedonlähteitä. Kyselylomake olisi ollut viisasta testata useammalla henkilöllä ja pyytää siitä tarkempaa palautetta.

Määrällisen tutkimusprosessin ja tulosten puolueettomuutta edistää se, että tutkija ja tutkittavan suhde jää etäiseksi. Kun aineisto kerätään verkossa, ei tutkittavaa tavata henkilökohtaisesti. Kasvotustenkin tapahtuvassa tapaamisessa vastaaja esiintyy tutkijalle aineistoa analysoitaessa numeroina. (Vilkkä 2007: 16.) Osastolla aineistoa kerätessä vastaajille pyrittiin antamaan rauha lukea saatekirje ja vastata kyselyyn, tutkimuksen suullisen esittelyn jälkeen. Tilanteissa joissa potilaat tarvitsivat apua kyselyn täyttämiseen, pyrimme välttämään henkilökohtaista keskustelua tutkimuksen aiheista. Näissä tilanteissa potilaat usein avasivat ajatuksiaan kysymysten aihepiirejä laajemmin, mitä ei tuloksissa huomioitu.

Lähteet

Andreassen, Hege K – Bujnowska-Fedak, Maria M – Chronaki, Catherine E – Dumitru, Roxana C – Pudule, Iveta – Santana, Silvina – Voss, Henning – Wynn, Rolf. European citizens' use of E-health services: A study of seven countries. BMC Public Health 2007, 7:53. Saatavilla myös sähköisesti <<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-7-53.pdf>>. Luettu 25.2.2015

Ferlay, Jacques – Soerjomataram, Isabelle – Dikshit, Rajesh – Eser Sultan – Mathers, Colin – Rebelo, Marise – Parkin, Donald Maxwell – Forman, David – Bray, Freddie 2015. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. International Journal of Cancer. 136 (5), E359–E386.

Dolce, Maria C. The Internet as a Source of Health Information: Experiences of Cancer Survivors and Caregivers With Healthcare Providers. Oncology Nursing Forum, 2011. May; 38 (3): 353-9. (32 ref). Saatavilla myös sähköisesti <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=60&sid=deab2e7b-8b62-455e-a8cb-6a16edd2b3ce%40sessionmgr4002&hid=4114&bdata=JnNpdGU9ZWZwc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2011029316>> Luettu 28.9.2015.

Ferlay, Jacques – Soerjomataram, Isabelle – Dikshit, Rajesh – Eser Sultan – Mathers, Colin – Rebelo, Marise – Parkin, Donald Maxwell – Forman, David – Bray, Freddie 2015. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. International Journal of Cancer. 136 (5), E359–E386.

Hankonen, Anu – Kaarela, Elsi – Palosaari, Tiina – Pinola, Kati – Säkkinen, Mika – Tolonen, Anne – Virola, Minna 2006. Vuorovaikutus ohjaussuhteessa. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria. Potilasohjauksen haasteet – Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyden hallinnon laitos. Oulun yliopistonpaino. 24-25, 28. Saatavilla myös sähköisesti <http://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf> Luettu 21.2.2015.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus – verkkomateriaali. Edita Publishing Oy. Verkkodokumentti < <http://www.tilastollinentutkimus.fi/>>

Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Edita Publishing Oy. Helsinki: Edita Prima Oy

Helsingin kaupunki 2015a. Verkkodokumentti <http://www.hel.fi/hki/Terke/fi/Terveyspalvelut/Sahkoinen+asiointi/Terveysaseman+s_hk_inen+asiointi> Luettu 16.1.2015.

Helsingin kaupunki 2015b. Verkkodokumentti < <http://www.hel.fi/hki/Terke/fi/Iltsehoito>> Luettu 16.1.2015.

Henkilötietolaki 1999/523

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2005. Tutki ja kirjoita. Tammi. Jyväskylä: Gummerus.

Häkkinen, Taina 2015. Neuvontapalvelun vastaava hoitaja. Syöpäjärjestö. Helsinki. Haastattelu 9.2.2015.

HUS 2015.

a) Verkkodokumentti < <http://www.hus.fi/potilaalle/Sivut/default.aspx>> Luettu 16.1.2015.

b) Verkkodokumentti. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/sivut/default.aspx?redirected=1> Luettu 15.4.2015.

Iso-Kivijärvi, Marketta – Keskitalo, Outi – Kukkola, Katja – Ojala, Pia – Olsbo, Annikki – Pohjola, Mervi – Väänänen, Helena 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria. Potilasohjauksen haasteet – Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyden hallinnon laitos. Oulun yliopistonpaino. 10-18. Saatavilla myös sähköisesti. <http://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf> Luettu 17.2.2015.

Isola, Eeva 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Werner Söderström. Porvoo: WSOY

Isola, Jorma 2007. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Teppo, Lyly – Tenhunen, Mikko (toim.) Syöpätaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus.

Joensuu, Heikki – Leidenius, Marjut – Huovinen, Riikka – von Smitten, Karl – Blomqvist, Carl 2007. Rintasyöpä. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Teppo, Lyly – Tenhunen, Mikko (toim.) Syöpätaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus.

Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hirvonen, Eila – Reinfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi – Ukkola, Liisa – Torppa, Kaarina 2006. Terveydenhuoltohenkilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa. Hoitotiede 18 (1). 4–13.

Jokinen, Anne 2015. Syöpäsairaanhoitaja. Hus, Syöpäklänikka. Suullinen tiedonanto 24.2

Kääriäinen, Maria – Lahdenperä, Tiina – Kyngäs, Helvi 2005. Kirjallisuuskatsaus: Asiakaslähtöinen ohjausprosessi. Tutkiva hoitotyö Vol 3(3). 28–31.

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 1999/621.

Leino, Kaija 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä : substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampereen yliopisto. Saatavilla myös sähköisesti <<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66806/978-951-44-8555-8.pdf?sequence=1>>.

Littlechild, Sophie Anna – Barr, Lester. Using the Internet for information about breast cancer: A questionnaire-based study. Patient Education & Counseling, 2013 Sep; 92 (3): 413-417.

Lipponen, Kaija – Kanste, Outi – Kyngäs, Helvi – Ukkola, Liisa 2008. Henkilöstön käsitykset potilasohjauksen toiminta edellytyksistä ja toteutuksesta perusterveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 45 (2). 121-135. Saatavilla myös sähköisesti <<http://ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/view/597/2239>>.

Myhre, Eivind 1993. Patologia. Otava. Keuruu: Otava

Ruland, Cornelia – Andersen, Trine – Jensen, Annette – Moore, Shirley – Grimsbø, Gro – Børøund, Elin – Ellison, Misoo 2013. Effects of an Internet Support System to Assist Cancer Patients in Reducing Symptom Distress: A Randomized Controlled Trial. Cancer Nursing: January/February 2013 - Volume 36 - Issue 1 - p 6–17. Verkkodokumentti <http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2013/01000/Effects_of_an_Internet_Support_System_to_Assist.4.aspx> Luettu 5.10.2015.

Ryhänen, Anne – Rankinen, Sirkku – Siekkinen, Mervi – Saarinen, Maiju – Korvenranta, Heikki – Leino-Kilpi, Helena. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway program on breast cancer patients' clinical outcomes: a randomised controlled trial. Journal of Clinical Nursing (J CLIN NURS), 2013 Apr; 22 (7/8): 1016-1025. (44 ref). PDF <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=40&sid=deab2e7b-8b62-455e-a8cb-6a16edd2b3ce%40sessionmgr4002&hid=4104&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2012039218>>. Luettu 3.10.2015

Salminen, Eeva – Knifund, Sanna – Vire, Jenni – Poussa, Tuija – Soinio, Johanna 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Suomen lääkärilehti 44/2003 vsk 58. 4451–4455.

Syöpäjärjestöt 2015. Verkkodokumentti <<https://cancer-fi.directo.fi/potilaatjalaheet/neuvontakuntoutus/neuvontapuhelin/>> Luettu 16.1.2015.

Syöpäjärjestöt 2013. Rintasyöpä. Verkkodokumentti <<http://www.cancer.fi/tietoasynovasta/syopataudit/rintasyopa>> Luettu 24.2.2015.

THL 2014. Syövän yleisyys. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti <<http://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>> Luettu 15.1.2015.

Tilastokeskus 2013. Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. Verkkodokumentti <http://www.stat.fi/til/sutivi/2013/sutivi_2013-11-07_tie_001_fi.html> Luettu 23.2.2015.

Villka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Tammi. Jyväskylä: Gummerus.

Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Tammi. Keuruu: Otava.

Yli-Uotila, Tiina - Rantanen, Anja - Suominen, Tarja 2014. Online social support received by patients with cancer. CIN: Computers, Informatics, Nursing & Vol. 32, No. 3, 118–126.

Yli-Uotila, Tiina - Rantanen, Anja - Suominen, Tarja 2012. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. European Journal of Cancer Care (EUR J CANCER CARE), 2013 Mar; 22 (2): 261-71. (29 ref). PDF <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=59&sid=deab2e7b-8b62-455e-a8cb-6a16edd2b3ce%40sessionmgr4002&hid=4114&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2011935757>> Luettu 15.1.2015.

Asiantuntijahaastattelu

Asiantuntijahaastattelu

10.2.2015

Taina Häkkinen, neuvontapalvelun vastaava hoitaja

Syöpäjärjestöt, Helsinki

1. Minkälaisia sähköisiä palveluja syöpäjärjestöt tarjoaa asiakkailleen?

"Syöpäjärjestöt tarjoaa valtakunnallisessa neuvontapalvelussa puhelin-, sähköposti- ja chat-neuvontaa. Myös kasvokkain tapahtuvaa neuvontaa tarjotaan, mutta valtakunnallisessa neuvonnassa pääasiassa ovat sähköiset palvelut.

2. Minkälainen tiimi palveluja käytännössä toteuttaa?

"Valtakunnallisessa neuvontapalvelussa on kaikkiaan viisi hoitajaa, jotka kaikki ovat sairaanhoitajia tai terveydenhoitajia. Voi sanoa, että heillä kaikilla on pitkä työkokemus. Tarvitaan pitkää työkokemusta, koska itsessään siitä taudista pitää tietää mitä syöpätaudit on, pitää tietää hoidoista".

"Hirveän tärkeätä on tietää miten syöpäpotilas tai potilas jolla ei ole vielä syöpädiagnoosia kulkee suomalaisessa terveydenhuollossa. Kun ihminen sairastuu niin harva tietää miten mä lähdän liikkeelle. Moni sanoo, että mä meen lääkäriin. Niin, mutta mitä sitten tapahtuu. Elikkä mä monta kertaa kysyn opiskelijoilta kun mä meen jos mulla on patti niin mihin sä ohjaat mua. Kyllä kaikki rupeaa miettimään, öö terveyskeskukseen? Meillä on terveyskeskus, työterveyshuolto ja yksityinen. Sieltähän kaikista näistä tahoista pääsee lähteen avulla erikoissairaanhoitoon. Erikoissairaanhoitohan toimii Suomessa silleen, että sinne saavutaan lähetteellä ja ne käsitellään ja potilaalle lähtee tieto milloin mennä erikoissairaanhoitoon."

"Täällä meillä siis on viisi hoitajaa. Yksi tekee aina viikossa sähköpostityötä, joka vastaa sähköposteihin. Jokainen vastaa puheluihin ja sitten myös sitä verkkoneuvontaa.

3. Mainitsit aiemmin keskustelussa kuinka paljon koko Suomessa on hoitajia vastaamassa syöpäsairaiden kysymyksiin?

"Syöpäjärjestöillä on eri puolilla Suomea kaiken kaikkiaan 12 maakunnallista yhdistystä: Keski-Suomessa, Pohjanmaalla, Pohjois-Suomessa, Itä-Suomessa, Savossa jne. Niin kaikkiaan näissä pisteissä meitä hoitajia on 50. Maakunnissa ei tehdä sähköpostineuvontaa ollenkaan, jossain määrin pyritään chatneuvontaan. He tapaavat potilaita kasvokkain ja sitten puhelimesta tietenkin.

4. Onko teillä tähän ammattiin sisäistä koulutusta vai tapahtuuko työhön oppiminen työn ohella?

"Sellaista meillä on, että pitää olla ollut syöpäpotilaiden kanssa tekemisissä. Elikkä kun sä olet vaikka sairaanhoitajana esimerkiksi täällä Helsingissä syöpäklillä rintarauhasyksikössä tai

hematologilla tai missä nyt ootkin. Sä tiedät miten syöpäpotilas siellä hoitoketjussa kulkee ja mitä ne hoidot tarkoittaa, mitä tarkoittaa liitännäishoidot, sädehoidot ja sytostaatti ja niin edelleen. Lisäksi me täällä perehdytetään vuosi. Eliikkä yksin ei tarte lähteä tekeen. Meillä lähtee se perehdytys sähköpostineuvonnasta. Eliikkä opettelet niihin vastamaan, etsimään tieto. ja sit ku sä oot puhelimesta sun täytyy osata etsiä sitä tietoa tuekseen.

5. Kuinka kauan sähköisiä neuvontapalveluja on tarjottu asiakkaille?

"Puhelinneuvonta on ollu vuodesta -92, se on ollu aika kauan. Vuodesta -99 on ollu sähköpostineuvonta ja nyt 2010 on ollut tää chatneuvonta, eli verkkoneuvonta.

6. Minkälainen on palvelujen käyttäjä kunta?

"Joo elikkä tilastoista täytyy muistaa, että me ei tilastoida muutakun yleisellä tasolla, ei mitään henkilötietoja. Ei kerätä potilasrekisteriä, vaan me tilastoidaan lähinnä sitä kuka on se soittaja: onks se syöpäpotilas vai läheinen, mistä päin Suomea otetaan yhteyttä, minkä syövän tiimoilta, missä vaiheessa tilannetta ollaan ja mitä kysytään ja mihin me ohjataan. Vois sanoa että se on sillee että syöpäpotilaat on suurin ryhmä ja sitte syöpäpotilaan läheiset. Voi sanoa että se menee kahtia.

- Millainen ikähaarukka?

"Ikähaitari on silleen että syöpähän kuitenkin on enimmäkseen iäkkäiden ihmisten - yli nelikymppisten sairaus. Tottahan meillä on välillä nuoria rintasyöpänaisia, lymfoomapotilaita nuoria, kivessyöpäpotilaita, mutta enimmäkseen tietenkin samassa mittasuhteessa miten syöpään sairastutaan.

- Sukupuolijakauma?

"Mikä on huomiota herättävää sillon aikanaan, 22 vuotta sitten niin oli melkeen enemmän naisia jotka soitti. Yhä enemmän miehet soittaa. Miehet hakee esimerkiksi tietoa kun vanhemmat sairastuu tai puoliso.

- Onko alueellisia eroja?

Se on hyvä kysymys, Etelä-Suomessa haetaan tukea aktiivisemmin. Tietysti meidän asukasmäärä on täällä suurempi. Myös Pohjois-Suomesta, jossa taas matkat on pitkät, niin ollaan hyvin aktiivisia. Ihan joka puolelta tulee kuitenkin yhteydenottoja, Etelä- ja Pohjois-Suomi kyllä selkeesti erottuu.

7. Minkälaista neuvoa ja tukea palveluista haetaan?

"Oikeestaan sen vois jakaa siihen että ensinnäkin se on tietoa, se on ehdottomasti se mitä halutaan eniten. Mitä tää tarkoittaa omassa tilanteessa tää syöpädiagnoosi, mitä omassa tilanteessa pitäis ottaa huomioon. Se on tietoa, sanotaankin aina että tietoa ja tukea.

Tuen tarve menee usein teemoittain. Esimerkiksi kesäisin meille tulee paljon kysymyksiä melanoomasta. Tai kun Angelina Jolie poistatti rintansa, meillä meni linjat tukkoon, kun monet pohti voisiko tehdä saman.

- Onko jokin syöpäsairaus tai sairaudenvaihe joka erityisesti herättää tuentarvetta?

Riippuu missä vaiheessa syöpäpotilas on. Ajatellaan vaikka että on justinsa otettu neulanäyte ja se on saanu sen vastauksen. Käytetään nyt esimerkiksi sitä rintasyöpänaista. Hän saattaa soittaa siinä vaiheessa tietenkin hirveen ahdistuneena, monesti itkee. Kysyy siinä että kuolenko mä, mulla on rintasyöpä. Siinä vaiheessa vaikka on se PAD-näyte niin aina kestää jonkin aikaa ennen kun pääset leikkaukseen ja hoitoihin.

Yks tärkeä elementti aina näissä on se että joutuu odottamaan. Ensin odotetaan PAD-vastausta, sitte leikkaukseen pääsyä, sitte taas PAD-vastausta, sitte tuleeko liitännäishoidot. Elikä jos sitten taas on käynyt kauan aikaa niissä hoidoissa, yks iso asia millon ihmiset kyllä ahdistuu ihan hirveesti on kun hoidot on kaikki loppu ja jäädään seurantaan. Se on tämän näin missä kuvataan että ihminen putoo. On sanottukin sitä että se johtuu ihan siitä, että sitten mieli lähtee käsittelemään sitä asiaa. Koska ei monesti jaksais molempia, käydä hoidossa ja käsitellä. Kun sua joku hoitaa sä oot niin kun turvallisissa käsissä, sit kun sä jäät yksin ja on vasta vuoden päästä kontrolli. Se on aika pelottavaa.

Pelko on kanssa tietysti semmonen asia mistä puhutaan yhä uudelleen. Moniin vaiheisiin liittyy erilaista pelkoa. Yks hirveän tärkeä asia on muistaa että syöpä ei ole monesti vaan sen sairastuneen vaan koko perheen asia. Kun se perheen äiti vaikka sairastuu, perheen isä, perheen lapset, omat vanhemmat, isovanhemmat, anoppi, työkaverit, ystävät, sisarukset. Eli kun pudottaa vesipisaran, siitä tulee renkaat. Se koskettaa isoa määrää ihmisiä.

Esimerkiksi jos käytetään taas tätä rintasyöpänaistaniin kyllähän se kysyy, että miten mä voin kertoa tästä mun iäkkäille vanhemmille tai miten mä kerron mun lapsille, mun lapsi kirjoittaa just ylioppilaaksi. En mä voi sitä kertoa nyt. Tai jouluna mun lapset tulee Australiasta, en mä halua pilata niiden joulua. Sitten voi pohtia sitä ammatti-ihmisen kanssa sitä, kenellä on tieto takan, mut jolla ei ole mitään roolia sairastuneelle.

8. Minkälainen on palvelujen käyttöaste? Olisiko tarvetta lisätä henkilökuntaa tai palveluita?

"Tännehän on lisääntynyt henkilökunta pikku hiljaa koko ajan. Että nää määrät on kasvanu ja kasvanu. Yhä enemmän kun tulee niitä sukupolvia, jotka osaa käyttää niitä sähköisiä, niin tietenkin niiden määrät kavaa. Etenkin sähköpostien määrä on lisääntynyt sadasta niin, että nyt puhutaan tuhannesta vuodessa. Ja kuitenkin me ollaan vaan viis päivää auki. Ne ovat monesti aikaa vieviä ne sähköpostit. Varmaanhan se on totta, että tarvitaan lisää monenlaista. Sittenhän se on aika kustannustehokasta jos ajattelee, että ihminen saa sen avun kotona. Hän pystyy rauhoittumaan, ymmärtää missä mennään ja tietää mistä hakea apua tarvittaessa. Syöpä sinänsä on sellainen joka on shokki, että apua en tiedä miten pitäisi toimia."

9. Mitä mieltä olisitte jos julkinen terveydenhuolto alkaisi tarjota sähköisiä tukipalveluita asiakkailleen?

"Sehän ei oo yhtään huono juttu, mutta jotenkin ajattelen, että julkisen puolen resurssit on tällä hetkellä niin rajatut. Ajatellaan, että pitää keskittyä siihen, että syöpäpotilas saa ne hoidot. Niin itse näkisin niin, että miksei tehtäis yhteistyötä, se mahdollistais paljon. Miks kaikki tekis kaikkea. Mä näkisin enemmänkin enemmänkin silleen, että tehdään yhteistyötä niin kaikki helpottuu. Tänä päivänähän alkaa olla niin, että kaikissa sairaaloissa alkaa olla tiedot syöpäjärjestöjen neuvontapalveluista. Jonne voi jatkossa ohjata. Tarvitaan niin monia keskusteluja syövän tiimoilta, alku- keski- loppu- ja jälkivaiheessa. Eihän hoitajien aika riittäis millään. Sähköiset palvelut ihan varmasti, esimerkiksi se että varaa aikoja tai miksei kysymyksiäkin voisi laittaa. Sehän olisi ihan mainio, että kun tulisi lääkärin vastaanotolle, niin olisit voinu laittaa etukäteen vaikka viisi kysymystä. Nythän se on usein niin, että en mä muistanutkaan kysyä kun ne kysymykset tulee siellä kotona. Kyllähän jatkossa meidän täytyy hyödyntää näitä sähköisiä palveluja. Koko ajan mennään eteenpäin."

E-kyselylomake



Kysely internetin käytöstä ja sähköisistä neuvontapalveluista rintasyöpöpotilaille

Hyvä Syöpäklinikan asiakas,

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Metropolian Ammattikorkeakoulusta. Teemme opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä rintasyöpää sairastavien kokemuksista ja toiveista internetin neuvontapalveluita koskien. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla HUS voi arvioida tarvetta tuottaa sähköisen ohjauksen palveluita. Tutkimus on osa HYKS Syöpäosaamiskeskuksen kehittämishanketta. Vastaamalla kyselyyn voitte antaa arvokasta tietoa sähköisten palveluiden kehittämistä varten. Samalla autatte meitä opinnäytetyömme onnistumisessa.

Kyselyssä teidän ei tarvitse ilmoittaa nimeänne tai muita henkilötietojanne. Vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisinä, eivätkä yksittäisen vastaajan tiedot paljastu tuloksista. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Voitte myös kesken kyselyn täyttämisen muuttaa mielenne ja keskeyttää. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Kysely toteutetaan internetissä sähköisellä lomakkeella klikkaamalla valmiita vastausvaihtoehtoja, joita voitte halutessanne täydentää tekstillä. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10 minuuttia. Kyselyyn voi vastata 4.10.2015 saakka.

Olkaa hyvä ja vastatkaa seuraaviin taustatietojanne koskeviin kysymyksiin.

1. Ikä

- ☐ 18–29 vuotta
- ☐ 30–39 vuotta
- ☐ 40–49 vuotta
- ☐ 50–59 vuotta
- ☐ 60–69 vuotta
- ☐ 70–79 vuotta
- ☐ 80 vuotta tai vanhempi

2. Viimeisin koulutuksenne

- ☐ Kansakoulu/Keskikoulu/Peruskoulu
- ☐ Opistotason tutkinto/Ammattillinen tutkinto
- ☐ Ylioppilastutkinto
- ☐ Korkeakoulututkinto
- ☐ Yliopistotutkinto
- ☐ Ei tutkintoa
- ☐ Muu tutkinto

Mikä muu tutkinto?

3. Työtilanteenne

- ☐ Yrittäjä
- ☐ Palkkatyöntekijä
- ☐ Ylempi toimihenkilö
- ☐ Toimihenkilö
- ☐ Työtön
- ☐ Opiskelija
- ☐ Eläkeläinen
- ☐ Muu

Mikä muu?

4. Kuinka kauan olette sairastanut rintasyöpää?

- ☐ Alle yhden vuoden
- ☐ 1–2 vuotta
- ☐ 2–3 vuotta
- ☐ Kolme vuotta tai enemmän

5. Kuinka usein käytätte Internetiä?

- ☐ En ole käyttänyt
- ☐ Satunnaisesti
- ☐ Kuukausittain
- ☐ Viikoittain
- ☐ Päivittäin

6. Kuinka hyvänä tiedonlähteenä pidätte internetiä?

- ☐ En osaa sanoa
- ☐ Ei lainkaan hyvä
- ☐ Jonkin verran hyvä
- ☐ Hyvä
- ☐ Erittäin hyvä

7. Oletteko käyttäneet internetiä rintasyöpää koskevan tiedon etsimiseen?

- ☐ Ei
- ☐ Kyllä

8. Mistä sairauteen liittyvistä asioista olette etsineet tietoa internetistä (voitte valita useita vaihtoehtoja)?

- ☐ Diagnoosista
- ☐ Ennusteesta
- ☐ Hoitomuodoista
- ☐ Hoitojen sivuvaikutuksista
- ☐ Vaihtoehtoisista hoitomuodoista
- ☐ Arjen vinkkejä syövän kanssa selviytymiseen
- ☐ Muusta asiasta

Mistä muusta asiasta?

9. Löysittekö etsimäännne rintasyöpää koskevan tiedon internetistä?

- ☐ En käyttänyt Internetiä
- ☐ En löytänyt tietoa
- ☐ Liian vähän
- ☐ Sopivasti
- ☐ Paljon

10. Oletteko käyttäneet internetiä tuen etsimiseen?

- ☐ Ei
- ☐ Kyllä

11. Löysittekö hakemanne tukea internetistä?

- ☐ En käyttänyt Internetiä
- ☐ En löytänyt tietoa
- ☐ Liian vähän
- ☐ Sopivasti
- ☐ Paljon

12. Millaisilta sivustoilta olette hakeneet tietoa tai tukea (voitte valita useamman vaihtoehdon)?

- ☐ Ammattilaisten ylläpitämät sivustot (esim. Terveyskirjasto, syöpäjärjestöt)
- ☐ Sosiaalinen media (esim. Facebook, keskustelufoorumit, blogit)
- ☐ Muualta

Mistä muualta?

13. Oletteko käyttäneet ammattilaisten tarjoamia neuvontapalveluita internetissä?

- ☐ En osaa sanoa
- ☐ Ei
- ☐ Kyllä

14. Minkälaisia ammattilaisten tarjoamia neuvontapalveluita käytitte?

- ☐ En ole käyttänyt
- ☐ Sähköpostineuvonta
- ☐ Kysy/vastaa palsta
- ☐ Reaaliaikainen ryhmäkeskustelu
- ☐ Reaaliaikainen yksilökeskustelu
- ☐ Muu

Mikä muu?

15. Minkälaisia ammattilaisten tarjoamia neuvontapalveluita olisitte kiinnostunut käyttämään?

- ☐ En ole käyttänyt
- ☐ Sähköpostineuvonta
- ☐ Kysy/vastaa palsta
- ☐ Reaaliaikainen ryhmäkeskustelu
- ☐ Reaaliaikainen yksilökeskustelu
- ☐ Muu

Mikä muu?

Seuraavat kysymykset koskevat HUS:n tarjoamia palveluita

16. Oletteko saaneet mielestänne tarpeeksi tietoa Syöpäklillä käydessänne?

- | | |
|-----------------------|--|
| Hoitavalta lääkäriltä | <input type="radio"/> En tavannut kyseistä henkilöä
<input type="radio"/> En lainkaan
<input type="radio"/> Liian vähän
<input type="radio"/> Sopivasti
<input type="radio"/> Paljon |
| Sairaanhoitajalta | <input type="radio"/> En tavannut kyseistä henkilöä
<input type="radio"/> En lainkaan
<input type="radio"/> Liian vähän
<input type="radio"/> Sopivasti
<input type="radio"/> Paljon |

Rectangular Snip

17. Oletteko tutustuneet HUS:n Rintasyöpötilaan hoitopolku - internetsivustoon?

(Jos vastasitte en, voitte siirtyä kysymykseen 21.)

- ☐ En
- ☐ Kyllä

18. Koitteko HUS:n Rintasyöpötilaan hoitopolku - internetsivuston hyödyllisenä?

- ☐ En osaa sanoa
- ☐ En lainkaan
- ☐ Jonkin verran
- ☐ Paljon
- ☐ Erittäin paljon

19. Kaipaisitteko jotakin lisää HUS:n Rintasyöpötilaan hoitopolku -internetsivustolle?

- ☐ En
- ☐ Kyllä

20. Jos vastasitte kysymykseen 19 kyllä, mitä kaipaisitte lisää HUS:n Rintasyöpötilaan hoitopolku -internetsivustolle?

- ☐ Enemmän tietoa
- ☐ Havainnollistavia kuvia
- ☐ Havainnollistavia videoita
- ☐ Muuta

Mitä muuta?

21. Kiinnostaako teitä saada ohjausta ja lähettää kysymyksiä sairaanhoitajalle tietosuojatessa yhteydessä Internetissä hoitojaksojenne aikana?

- ☐ En osaa sanoa
☐ Ei
☐ Kyllä

22. Kiinnostaako teitä täyttää ja lähettää esitietolomake tietosuojatessa yhteydessä Internetissä paperiversion sijaan?

- ☐ En osaa sanoa
☐ Ei
☐ Kyllä

23. Onko jotakin muuta mitä haluaisitte tuoda esiin edellisiä aihepiirejä koskien?

Lämpimät kiitokset ajastanne!

Kysely internetin käytöstä ja sähköisistä neuvontapalveluista rintasyöpäpotilaille

Tiedot tallennettu. Ole hyvä ja sulje selaimesi.

Huom! Mikäli täytit e-lomakkeen yhteiskäytössä olevalla tietokoneella (kirjastot, oppilaitokset, nettikahvilat jne.) tyhjennä selaimen välimuisti ja sivuhistoria. Näin varmistat, etteivät samaa tietokonetta myöhemmin käyttävät henkilöt pääse näkemään henkilökohtaisia tietojasi.

Lisätietoa e-lomakkeen käytöstä: <http://e-lomake.fi/ohjeetjakayttajat.html>

