

The Diak logo is located in the top right corner of the page. It consists of the word "Diak" in a bold, pink, sans-serif font. The letter "i" has a small white dot, and the letter "k" has a small white crossbar. The background of the page features large, overlapping, semi-transparent pink shapes that create a modern, abstract design.

Henni Feiring
Joanna Vähäsarja
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja (AMK)
Sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Opinnäytetyö, kevät 2019

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY:N POTILASVERKOSTOT FACEBOOKISSA

Käyttäjien tarpeita ja toiveita

TIIVISTELMÄ

Henni Feiring, Joanna Vähäsarja

Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkotot Facebookissa – Käyttäjien tarpeita ja toiveita

42 s., 1 liite

Toukokuu 2019

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveystenhoitaja (AMK)

Sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa. Tutkimuksemme kohderyhmä oli Suomen Syöpäpotilaat ry:n Facebookissa toimivien potilasverkostojen käyttäjät. Ryhmien jäsenenä voi olla syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään. Tämän lisäksi ryhmiin ovat tervetulleita ammattilaiset. Opinnäytetyömme tavoitteena oli tarjota Suomen Syöpäpotilaat ry:lle ajantasaisia ja käyttäjälähtöisiä kehittämisohjeita, mielipiteitä sekä avointa palautetta verkostoihin liittyen. Verkostoissa on ollut käyttäjien aloitteesta esillä pohdintaa siitä, pitäisikö tällä hetkellä yhteisten potilasverkostojen toimia erikseen potilaille ja läheisille. Tavoitteenamme oli kerätä mielipiteitä ja perusteluja myös tästä aiheesta.

Työn tarkoituksena oli kartoittaa Facebookissa toimivien potilasverkostojen käyttäjien toiveita ja mielipiteitä vertaistukiryhmistä. Kysely toteutettiin internetissä täytettävällä kyselylomakkeella, jolla kerättiin yleisiä kehittämisohjeita. Tämän lisäksi oli tarkoitus kartoittaa vertaistukiryhmissä herännyttä keskustelua siitä, pitäisikö yhteiset ryhmät eriyttää sairastuneille ja heidän läheisilleen. Kysely toteutettiin Google Forms –kyselylomakkeella verkostojen käyttäjille. Kysely jaettiin potilasverkostoissa Suomen syöpäpotilaat ry:n yhteyshenkilömme kautta syksyllä 2018, ja se oli avoinna puolitoista kuukautta. Kysely sisälsi taustatietoja, avoimia kysymyksiä ja monivalintakysymyksiä.

Kyselyyn vastasi 140 potilasverkostojen käyttäjää. Suurin osa vastaajista vieraili verkostoissa päivittäin. Verkostoja käytettiin eniten vertaistuen saamiseen potilaan roolissa sekä tiedon etsimiseen. Vastaajista yli 80 % oli erittäin tai melko tyytyväisiä verkostoihin. Kehittämisohjeet koskivat erityisesti asiantuntijapalveluiden sekä ajankohtaisen ja luotettavan tiedon tarve. Potilasverkostojen toivottiin myös olevan aktiivisempia ja ylläpidon enemmän läsnä verkostojen keskusteluissa.

Vastaajista yksi kolmasosa koki tarpeelliseksi, että verkostot toimisivat erikseen potilaille ja läheisille. Vastaajista 40 % ei kokenut tätä tarpeelliseksi, ja loput eivät osanneet ottaa asiaan kantaa. Perusteluja puolesta ja vastaan tuli paljon. Suurin osa niistä liittyi potilaiden ja läheisten tuen tarpeeseen, sekä avoimen keskustelun mahdollisuuteen ja luottamuksellisuuteen.

Avainsanat: syöpä, potilasverkosto, vertaistuki, läheinen

ABSTRACT

Henni Feiring, Joanna Vähäsarja

Association of cancer patients in Finland's peer support groups on Facebook – The participants' needs and wishes

42 p., 1 appendice

May 2019

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree programme in Public Health Care

Bachelor's Degree programme in Diaconal Nursing

The thesis has been done in co-operation with Association of cancer patients in Finland. The purpose was to collect development propositions from the members of organisation's Facebook-based peer support groups. The aim of the thesis was to offer Association of cancer patients in Finland up-to-date and member-oriented development propositions, opinions and feedback concerning the peer groups. There has been discussion in the groups concerning the possibility of arranging the groups individually for cancer patients and their next of kins. At the moment the peer groups on Facebook are meant for both social groups. Our aim was to gather opinions and arguments on this possibility as well.

The goal of the thesis was to navigate the hopes and the opinions of the users considering the peer support groups. On top of that the aim was to find out users' opinions considering the possibility to separate the peer support groups between the cancer patients and the next of kins. The thesis was implemented by an electronic survey on Google Forms. The questionnaire included both quantitative questions and possibilities to elaborate answers freely. The questionnaire was shared in the peer support groups by the representative of the organisation in the fall 2018. The survey was open for six weeks.

140 members of the peer support groups answered the survey. Most of the answerers visited the groups daily. the groups were mainly used for receiving peer support as a cancer patient and searching information. Over 80 % of the answerers were very or quite satisfied with the groups. There were still a lot of development ideas. Most of the development ideas described the need for professional services and up-to-date and trustworthy information. The peer support groups were also hoped to be more active and the admins to take more part in the conversations.

One third of the answerers found it necessary that the groups would be divided between patients and next of kins, while 40 % did not see this essential. Rest of the answerers didn't speak out on this matter. There were lot of arguments for and against the matter. Most of them had to do with as well as the patients' and the next of kins's needs for support, possibilities to open conversation and confidentiality.

Key words: cancer, patient network, peer support, next of kin

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 SYÖPÄ.....	5
2. 1 Syövän hoito	6
2. 2 Hoitomuodot	7
3 SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY	10
4 VERTAISTUKI	13
4. 1 Vertaistuen eri muodot.....	13
4. 2 Läheisten vertaistuen tarve	14
5 SYÖPÄPOTILAAN HENGELLISET TARPEET	15
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
6. 1 Tutkimuksen tavoite	17
6. 2 Aineiston keruu.....	18
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	20
7. 1 Taustatiedot.....	20
7. 2 Tyytyväisyys potilasverkostoihin	21
7. 3 Kehittämissuhteet.....	23
7. 4 Potilasverkostojen eriyttäminen potilaiden ja läheisten kesken	24
7. 5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	26
8 AMMATILLINEN KASVU	28
8. 1 Diakonisen hoitotyön näkökulma	29
8. 2 Terveyden edistämisen näkökulma.....	31
8. 3 Pohdinta	33
LÄHTEET.....	35
LIITE 1. Kyselylomake.....	39

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kartoittaa Facebookissa toimivien potilasverkostojen käyttäjien toiveita ja mielipiteitä vertaistukiryhmistä. Keräsimme internetissä täytettävällä kyselylomakkeella yleisiä kehittämisehdotuksia, joiden lisäksi oli tarkoitus kartoittaa vertaistukiryhmissä herännyttä keskustelua siitä, pitäisikö yhteiset ryhmät eriyttää sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Suomessa on syöpään sairastuneita tai syövän sairastaneita tällä hetkellä arviolta yli 260 000. Syöpähoidot ovat kehittyneet ajan saatossa, ja yhä useampi paranee. Syöpää hoidetaan leikkauksilla, sädehoidolla, solunsalpaajahoidoilla ja hormonaalisilla hoidoilla. (Syöpäjärjestöt i.a.) Tämän lisäksi syöpään sairastunut tarvitsee henkistä ja joissakin tapauksissa myös hengellistä tukea.

Vertaistuki helpottaa sairastuneen henkistä hyvinvointia. Vertaistuki voi sairastuneen lisäksi auttaa myös hänen läheisiään (Kaikki syövästä i.a). Opinnäytetyömme yhteistyökumppani Suomen Syöpäpotilaat ry tarjoaa vertaistukea niin sairastuneille kuin heidän läheisilleenkin. Suomen Syöpäpotilaat ry on toiminut vuodesta 1971, ja sen tarkoituksena on tukea aikuisia syöpäpotilaita ja heidän läheisiään sairauden jokaisessa vaiheessa.

2 SYÖPÄ

Tarkkaa määritelmää syöpä- eli kasvainsairauksille ei ole, mutta yleisesti kasvaimilla tarkoitetaan kudoksen tai solukon epänormaalia kasvua, joka pääosin on riippumaton ulkoisista kasvuärsykkeistä ja isäntäelimistölle haitallista ja tarkoituksetonta.

Kasvainsairaudet jaetaan hyvän- ja pahanlaatuisiin. Tässä jaottelussa hyvänlaatuisella kasvaimella tarkoitetaan kasvainta, joka kasvaa hitaasti, on paikallinen ja ei hoitamattomanakaan tiettyjä poikkeuksia lukuun ottamatta johda kuolemaan. Pahanlaatuinen kasvain taas yleisesti ottaen kasvaa nopeammin, vaikkakin pahanlaatuisenkin kasvaimen varhaisvaihe saattaa kestää useita vuosia, leviää ympäristöönsä ja johtaa hyvin usein kuolemaan. (Joensuu, Roberts, Kellokumpu-Lehtinen, Jyrkkiö, Kouri & Lyly 2013, 10.)

Syöpä on sairautena erittäin yleinen. Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organisation) kansainvälinen syöväntutkimuskeskus IARC (International agency for research on cancer) on arvioinut, että vuonna 2019 syöpätaakka nousee 18,1 miljoonaan. Vuonna 2018 syöpään kuoli yli 9,6 miljoonaa ihmistä ja lähes 30 miljoonaa ihmistä eli syövän kanssa. (Syöpäjärjestöt i.a). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan syöpä on Suomen toiseksi yleisin kuolinsyy ja siihen sairastuu noin joka kolmas ihminen elämänsä aikana. Jos uusien syöpätapausten määrä suhteutetaan väestönkasvuun ja väestön ikääntymiseen, tullaan johtopäätökseen, että uusien syöpätapausten määrä lisääntyy koko ajan, mutta syöpään kuolleisuus suhteessa tähän vähentyy. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos i.a).

Useimpien syöpien selkeää syytä ei tiedetä, mutta väestötasolla on voitu arvioida mahdollisten syytekijöiden vaikutuksia syöpien syntyyn ja esiintyvyyteen. Selkein esimerkki näistä ovat tupakointiin liittyvät syövät. Tupakoinnin aiheuttamien syöpien ehkäisyä on Suomessa toteutettu esimerkiksi valistuksella, verotuksella ja lainsäädännöllä. Syöpiä ja niiden vaikutuksia voidaan ehkäistä myös erilaisilla seulonnoilla esimerkiksi kohdunkaulan syövän esiasteiden seulonnat. Syöpien ehkäisyyn liittyvät myös vahvasti ravitsemus- ja liikuntasuosituksset, vaikka näiden selkeää vaikutusta syöpään sairastuvuuteen on vaikea, ellei mahdoton tietää. Tätä kuvaa hyvin se, että eri tutkimuksissa ravinnon merkitys syöpää selittävänä tekijänä on arvioitu olevan 10-70 prosenttia. Vaikka tiettyjen aineiden tai elämäntapojen

konkreettista merkitystä syövän syntyyn on vaikea arvioida, on tutkittuun tietoon perustuen esitetty, että syöpään sairastumisen riskiä voi pienentää esimerkiksi tupakoimattomuudella, ravintosuositusten mukaisella ruokavaliolla, ylipainon välttämällä, alkoholin liikkakäyttöä välttämällä ja karsinogeenisten aineiden (esimerkiksi asbesti, aromaattiset amiinit, tietyt nikkeli- ja kromiyhdisteet) välttämällä. Myös tietyt virukset, kuten HPV(human papillomavirus) ja hepatiitti B- ja C-virukset, sekä tietyt lääkeaineet kuten solunsalpaajat ja ultraviolettisäteily lisäävät riskiä sairastua tiettyihin syöpiin. (Joensuu ym. 2013, 40-47.)

2. 1 Syövän hoito

Syövän hoito kehittyy koko ajan ja syöpään on tarjolla monia erilaisia hoitomuotoja. Syövän hoito on aina potilas ja taudinkuva huomioon ottaen yksilöllistä. Syöpähoidon tavoitteena on potilaan parantuminen, sairauden hallintaan saaminen, sairauden uusiutumisen ehkäiseminen ja se, että kasvaimen aiheuttamat oireet voidaan pitää hallinnassa. Näiden tavoitteiden merkitys vaihtelee oirekuvan, ennusteen ja sairauden vaiheen mukaan suuresti. (Syöpäjärjestö i.a). Syövän hoitoon vaikuttavat potilaan ikä, yleiskunto ja potilaan omat toiveet. Hoitavan tahon tulee aina arvioida hoidon haitat ja hyödyt suhteuttaen ne kokonaistilanteeseen. Päätökset hoidosta tekee lääkäri, mutta potilaan omat toiveet tulee aina ottaa huomioon. (Syöpäjärjestöt i.a).

Hoitoon vaikuttaa myös kasvaimen sijainti ja levinneisyys. Hoitoa ei useinkaan aloiteta heti epäilyn tai diagnoosin vahvistamisen jälkeen, koska tarvitaan lisätutkimuksia ja seurantaa. Useissa syövässä alun seurantalinja ei merkittävästi vaikuta syövän kehittymiseen tai ennusteeseen, kun taas joidenkin syöpien kohdalla pikainen hoidon aloittaminen on välttämätöntä ennusteen parantamiseksi. Hoitojen aloituksen odottaminen voi aiheuttaa sairastuneessa ahdistusta, kärsimättömyyttä ja epäilyjä, mutta esimerkiksi syöpätyypin määrittely ennen hoitojen aloitusta on erittäin tärkeää oikeiden ja parhaiden hoitomuotojen valitsemiseksi. (Syöpäjärjestöt i.a).

Syöpähoidot aiheuttavat useita erilaisia sivuoireita, joista yleisimpiä ovat pahoinvointi, hiustenlähtö, väsymys, turvotus ja veriarvojen aleneminen. Näitä

oireita tulee seurata koko hoidon ajan ja mahdollisuuksien mukaan hoitaa aktiivisesti. (Syöpäjärjestöt i.a).

2. 2 Hoitomuodot

Syöpähoidot voidaan jakaa kirurgiseen hoitoon, sädehoitoon, solunsalpaajahoitoon, hormonihoitoon ja biologiseen hoitoon. Myös kivunhoidolla ja sivuoireiden hoidolla on merkittävä osuus syövän hoidossa. Yhä useammin hoito toteutetaan useiden hoitomuotojen yhdistelmänä, jonka määrittää potilaan yksilöllinen sairaudenkuva. Syövän hoitoon liittyy useita määritelmiä, jotka kuvaavat hoidon tavoitteita suhteessa sairauden ennusteeseen. Tällaisia määritelmiä ovat esimerkiksi palliatiivinen hoito, jolla tarkoitetaan oireenmukaista hoitoa, jota annetaan silloin kun parantavaa hoitoa ei ole enää tarjolla, kuratiivinen hoito, jolla tarkoitetaan parantavaa tai ainakin siihen tähtäävää hoitoa ja adjuvanttihoito, jolla tarkoitetaan liitännäishoitoa, jota annetaan ensihoidon jälkeen taudin uusimisen estämiseksi. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2006, 739-746.)

Kirurgisella hoidolla saadaan aikaan parhaat tulokset kiinteiden syöpäkasvainien hoidossa. Leikkaushoidossa on tärkeää, että pahanlaatuiset kasvaimet poistetaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, jolloin etäpesäkkeitä ei ole ehtinyt syntyä. Samasta syystä syöpäkasvaimen lisäksi kirurgisessa toimenpiteessä poistetaan myös kasvainta ympäröivää tervettä kudosta. Kirurgisen hoidon vaikuttavuutta pyritään usein parantamaan esimerkiksi sädehoidolla ja sytostaattihoidolla ennen leikkausta tai sen jälkeen. (Joensuu ym. 2013, 140-142.)

Toinen merkittävä syövän parantamiseen tähtäävä hoitomuoto kirurgisen hoidon rinnalla on sädehoito. Valinta näiden kahden välillä perustuu yleensä kasvaimen luonteeseen, hoitojen haittoihin ja hoidon tehokkuudesta muodostuvaan hyöty-haittasuhteeseen. Sädehoitoa saa joko kuratiivisena tai oireenmukaisena hoitona sairautensa aikana noin puolet syöpään sairastuneista. Syövän parantamiseen tähtäävässä sädehoidossa potilas saa useimmiten 2-8 viikon aikana viitenä päivänä viikossa pienen kerta-annoksen ionisoivaa säteilyä. Säteilyn tarkoituksena on vaurioittaa syöpäsolujen kannalta tärkeitä makromolekyylejä ja niiden rakenteita tuhoten kerrallaan tietyn osan kasvaimen soluja. Säteilyn kasvaimelle aiheuttama

haitta riippuu etenkin annoksen suuruudesta, mutta toisaalta tiedetään, että sama annos ei aina aiheuta samanlaista vauriota tietynlaisessa ja –kokoisessa kasvaimessa. Sädetyt aiheuttaa haittoja myös ihmisen terveelle kudokselle ja niiden haittojen kontrolloiminen ja minimoiminen onkin tärkein tekijä sädetyksen annoksen ja keston määrittämisessä. Nämä vaikutukset terveeseen kudokseen voivat alkaa jo hoidon aikana tai vasta useiden vuosien jälkeen. Sädehoito voi vaikuttaa esimerkiksi ihon hilseilyyn, poltteen, kivun, nielemisvaikeuksien, verenkuvan muutosten (anemia, trombopenia, neutropenia) ja niiden aiheuttamien oireiden, yskän, hengenahdistuksen ja munuaisvaurioiden muodossa. (Joensuu ym. 2013, 148–163.)

Paikallisten hoitomuotojen, kuten kirurgisen hoidon ja sädehoidon lisäksi syöpään on olemassa systeemistä hoitoa, joka tapahtuu hormonien, immuunivasteen, vasta-aineiden tai sytotoksisten aineiden avulla. Tällaista hoitoa on solunsalpaajahoito eli sytostaattihoido. Solunsalpaajat ovat lääkkeitä, joiden tarkoituksena on estää solujen jakaantuminen ja näin ollen aiheuttaa syöpäsolujen tuhoutuminen. Sytostaattihoidon hyviin puoliin kuuluu sytostaattien leviäminen koko elimistöön, jolloin niillä voidaan saada tuhotuksi myös vielä muutoin havaitsemattomissa olevia etäpesäkkeitä. Kuten sädehoito, solunsalpaajahoidokin vaikuttaa terveeseen kudokseen. Syöpäsolut ovat kuitenkin ihmisen terveitä soluja nopeampia jakaantumaan, jolloin ne myös ovat alttiimpia solunsalpaajien vaikutuksille. Solunsalpaajien haittavaikutuksiin kuuluu kuitenkin yleisesti pahoinvointi, hiustenlähtö, limakalvo-ongelmat, vatsavaivat ja lihaskivut. Solunsalpaajat voivat myös jossain tapauksissa aiheuttaa pidempiaikaisia haittoja, joita voi olla esimerkiksi keuhkovauriot, munuaisten vajaatoiminta ja sydänongelmat. (Duodecim Terveyskirjasto i.a).

Solunsalpaajia on useita erilaisia ja ne vaikuttavat eri tavoin. Yleensä tapana onkin käyttää eri solunsalpaajien yhdistelmiä halutun tuloksen aikaansaamiseksi. Solunsalpaajia annetaan yleensä useissa reilun kuukauden mittaisissa hoitjaksoissa noin viikon ajan joko tabletteina suun kautta tai suonensisäisesti. (Syöpäjärjestöt i.a).

Syöpää voidaan hoitaa myös hormonaalisesti, mikä perustuu siihen, että kasvaimiin ja niiden kasvuun vaikuttavat usein myös isäntäelimistön solut ja hormonit. Hormonihoitoja käytetään erityisesti kasvaimiin, jotka ovat syntyneet hormonisäätelyn alaiseen kudokseen, esimerkiksi rintoihin. Näissä tapauksissa hormonien vaikutus syöpäkasvaimen soluihin voi olla joko kasvua edistävä tai

vähentävä. Mikäli näiden hormonien tuotantoa lisätään tai vähennetään, päästään ideaalisti vaikuttamaan syöpäsolujen tuotantoon. Selkeä esimerkki hormonien käytöstä syövän hoidossa on syövän kasvua edistävää hormonia tuottavan rauhasen poisto. Tästä esimerkki on esimerkiksi munasarjojen poisto rintasyövän hoitamiseksi eli estrogeeniä tuottavan elimen poistaminen estrogeeniä kasvuun käyttävän kasvaimen kasvun hidastamiseksi. Hormonihoito on lähes poikkeuksetta syövän kasvua hidastavaa ja oireita lievittävää, ei niinkään parantavaa. (Kaikki syövästä i.a).

3 SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

Opinnäytetyömme yhteistyökumppani on Suomen Syöpäpotilaat ry. Yhdistys on toiminut vuodesta 1971 ja on osa Syöpäjärjestöjä, sekä Suomen Syöpäyhdistyksen jäsen. Yhdistyksen toimitilat sijaitsevat Malmilla. Yhdistyksen tarkoituksena ja tavoitteena on tukea aikuisia syöpäpotilaita ja heidän läheisiään sairauden jokaisessa vaiheessa. Suomen Syöpäpotilaat ry tarjoaa maksutonta neuvontaa, ajantasaista ja luotettavaa tietoa sekä vertaistukea. (Suomen Syöpäpotilaat ry.)

Suomen Syöpäpotilaat ry noudattaa Potilas keskiöön -periaatetta, jonka pääajatuksena on potilaiden yksilölliset tarpeet ja toimintamahdollisuudet. Tämä ohjaa yhdistyksen toimintatapoja ja esimerkiksi edunvalvontaa. Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallituksen jäsenistä puolet ovat potilasjäseniä.

Yhdistys tarjoaa monenlaista tietoa syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Järjestö esimerkiksi ylläpitää useita potilasoppaita. Tämän lisäksi se tuottaa ajantasaista tietoa ja tarjoaa sitä toimintansa kautta esimerkiksi neuvomalla, internetsivuilla ja tapahtumissa. (Suomen syöpäpotilaat ry. Yhdistys. Toiminta.) Yhdistyksen nettisivuilta löytyy tietoa ja linkkejä esimerkiksi Syöpäjärjestöjen neuvontapalveluun ja valtakunnalliseen etuusneuvontaan. Sen lisäksi niiden kautta tarjotaan syöpäkipujen hoitoa tukevaa puhelinpalvelua. (Suomen Syöpäpotilaat ry. Yhdistys. Syöpäpotilaiden tuki ja neuvonta.)

Suomen Syöpäpotilaat ry tarjoaa myös läheisille erilaisia tuki- ja apumuotoja. Näitä ovat esimerkiksi tiedon tarjoaminen internetissä, neuvontahoitajan vastaanotot, vertaistuki, sopeutumisvalmennuskurssit ja etuusneuvontapuhelin. Sen lisäksi osa alueellisista syöpäyhdistyksistä on kouluttanut tukihenkilöitä erityisesti läheisten tarpeisiin. Aluejärjestöt tarjoavat myös erilaisia kursseja, tukiryhmiä ja tapaamisia syöpään sairastuneiden läheisille. (Syöpäjärjestöt. i.a).

Suomen Syöpäpotilaat ry toteuttaa tällä hetkellä kahta hanketta, joista toisen teemana on edistää syövästä selviytyjien polkua työelämään ja toisen tavoitteena on Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminnan kehittäminen tuomalla potilasnäkökulmaa enemmän esille. Yhdistys tekee myös paljon yhteistyötä kansainvälisten toimijoiden kanssa.

(Suomen Syöpäpotilaat ry. Hankkeet.) Suomen Syöpäpotilaat ry:llä on myös useita jäsenyhdistyksiä, jotka tarjoavat paikkakuntaakohtaisia tapahtumia, vertaistukiryhmiä ja tietoa.

Tutkimuksemme kohderyhmä on Suomen Syöpäpotilaat ry:n Facebookissa toimivien potilasverkostojen käyttäjät. Potilasverkostot toimivat Facebookin ryhminä ja niihin ovat tervetulleita sairastuneet ja heidän läheisensä. Tämän lisäksi ryhmiin ovat tervetulleita ammattilaiset, jotka hoitavat potilasverkoston sairastavia henkilöitä. Ryhmissä voi jakaa tietoa, tunteita ja kokemuksia, minkä lisäksi ne myös mahdollistavat kohtaamisen vertaisten kesken.

Ryhmät ovat suljettuja, mutta ulkopuoliset voivat nähdä keitä verkostoihin kuuluu sekä heidän nimensä. Kuten Facebookin ryhmissä yleensäkin, kirjoitetaan jokainen kommentti omalla nimellä, ja jokainen ryhmään kuuluva voi löytää Facebook-profiilisi, mikä on myös edellytys ryhmään kuulumiselle. Ryhmiin pääsee liittymään, kun ryhmän ylläpitäjä on hyväksynyt käyttäjän jäseneksi. (Suomen syöpäpotilaat ry. Potilasverkostot i.a).

TAULUKKO 1. Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostojen jäsenmäärät

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY:N tARJOAMAT POTILASVERKOSTOT	Jäsenmäärä 25.4.2019
Aivokasvain-potilasverkosto	216
Allogeeninen kantasolujensiirto -potilasverkosto	397
GIST-potilasverkosto	85
Haimasyöpä-potilasverkosto	228
Keuhkosityöpä-potilasverkosto	295
KLL-potilasverkosto (lyhenne sanoista krooninen lymfaattinen leukemia)	216
KML-potilasverkosto (lyhenne sanoista krooninen myeloottinen leukemia)	171
Lymfooma-potilasverkosto	635
Melanooma-potilasverkosto (tarkoitettu myös muita ihosyöpiä sairastaville ja heidän läheisilleen)	637
Munuais- ja virtsarakkosyöpä-potilasverkosto	297

Myelodysplastinen oireyhtymä -potilasverkosto	40
Myelooma-potilasverkosto	480
Myeloproliferatiiviset sairaudet -potilasverkosto	556
Neuroendokriiniset kasvaimet -potilasverkosto	144
Nuoret aikuiset syöpäpotilaat -potilasverkosto	356
Sarkooma-potilasverkosto	279
Waldenström-potilasverkosto	79

4 VERTAISTUKI

Vertaistuki on samassa elämäntilanteessa olevien toimintaa, jossa osallistujat tukevat toisiaan. Vertaistuki on itseään ruokkiva prosessi, jossa vastavuoroisuus ja molemminpuolinen apu sekä sen vastaanottaminen tapahtuvat. (Auvinen 2004, 26.) Syöpään sairastunut sekä hänen läheisensä tarvitsevat asiantuntijatiedon lisäksi vertaisten tarjoamaa tukea. Sairaus luo niin potilaalle kuin heidän läheisilleenkin tarpeen jakaa kokemuksiaan sairauden tuomista muutoksista toiselle saman kokeneelle. Samassa tilanteessa olevat kykenevät antamaan henkistä tukea toisilleen eri tavalla kuin sairaanhoitajat tai lääkärit, joilta saa enimmäkseen asiantuntijatietoa. Samankaltaisten kokemusten jakaminen vertaisen kanssa auttaa ymmärtämään omaa suhdetta sairauteen. (Nurminen & Ojala. 2011, 97.)

Vertaistuki antaa henkisen tuen lisäksi paljon tietoa, koska vertaistuen antaja ymmärtää sairaudesta oman kokemuksensa kautta. Näin vertaistuki tuo kokemustiedon lisäksi myös faktatietoa. Vertaistuen antaja on henkilö, joka on sairastanut saman sairauden, halukas auttamaan ja vapaaehtoinen. Useissa tapauksissa hän on saanut koulutuksen ja sitoutunut vaitiolovelvollisuuteen sekä tehnyt vertaistukitehtävästä sopimuksen potilasjärjestön tai sairaalan kanssa. (Terveyskylä i.a). Kuitenkin esimerkiksi Facebookin potilasverkostoissa vertaistukea voi antaa ja vastaanottaa kuka tahansa, joka on samassa tilanteessa ja halukas jakamaan tietoaan ja kokemuksiaan.

4. 1 Vertaistuen eri muodot

Vertaistukea voidaan antaa erilaisin keinoin. Vertaistukihenkilöä, joka on koulutettu tehtävään, kutsutaan tukihenkilöksi. Vertaistukea voi antaa myös epävirallisesti samassa tilanteessa oleva henkilö, jolla ei ole erillistä koulutusta. Kahdenkeskisen vertaistuen lisäksi on olemassa vertaistukiryhmiä, joita on monenlaisia, ja niitä järjestetään eri tavoin. Ideaalissa tilanteessa jokaiselle löytyy mieluinen ryhmä, johon osallistuminen on helppoa. Vertaistukea voidaan järjestää erilaisissa paikoissa, kuten ohjatuissa keskusteluryhmissä, toiminnallisissa ryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa tai kahdenkeskisissä tapaamisissa. (THL i.a). Sairastunut saa

vertaistukiryhmässä vertaistukea ja oppii siten paremmin käsittelemään kriisiään. Vertaistukiryhmissä vertaiset saavat voimaa ja rohkeutta puhua sairaudestaan. (Nurminen & Ojala. 2011, 97.)

Internet tarjoaa nykyaikana paljon vertaistukea. Sen käyttäminen on usein helpompaa kuin kasvokkain tapahtuviin vertaistukiryhmiin osallistuminen, koska kynnys on matalampi ja ryhmät eivät ole paikkaan tai edes aikaan sidottuja. (Kuuloavain.fi. vertaistukea verkosta.)

4. 2 Läheisten vertaistuen tarve

Opinnäytetyössämme käytämme *omaisen* sijaan termiä *läheinen*. Koemme, että verrattuna käsitteeseen *omainen* termi *läheinen* ei rajaa tukijoita sukulaissuhteen sisälle. On huomioitava, että esimerkiksi potilastiedoissa on kohta *lähiomainen*, johon kukin saa itse nimetä valitsemansa henkilön, joka voi olla perheen lisäksi ystävä. Mikäli potilas on itse kykenemätön tekemään hoitoon liittyviä päätöksiä, päättävän oikeudet ja velvollisuudet eivät ole kiinni sukulaisuudesta.

Opinnäytetyömme alkuvaiheessa kävimme keskustelua aiheesta Suomen Syöpäpotilaat ry:n yhteyshenkilömme kanssa. Hän koki tärkeäksi, että jokainen läheiseksi itsensä mieltävä nähdään osallisena syöpään sairastuneen prosessia, ja että läheinen on tarvittaessa henkisen tuen ja tiedon piirissä. Tukea ja tietoa tulee tarjota jokaiselle, joka sitä tarvitsee.

On tärkeää, että myös läheinen itse jaksaa arjessaan ja elämässään. Läheisille onkin nykyään tarjolla monenlaista apua ja tukea. Tuen tarve ja muoto määräytyvät aina tarvitsijan kautta, joten tarkkoja muotoja sille on mahdotonta määritellä. Jotkut eivät koe erityistä tukea tarvitsevänsä, joillekin riittävät pienet keskustelut omien läheistensä kanssa ja jotkut taas voivat kokea oman tilanteensa ylitsepääsemättömän raskaaksi, mutta eivät siltikään ymmärrä tai osaa hakea itselleen apua ja tukea. (Syöpäjärjestöt i.a).

5 SYÖPÄPOTILAAN HENGELLISET TARPEET

Kysymykset tuonpuoleisesta heräävät usein vakavan sairauden kohdatessa ihmistä. Sairastunut voi alkaa pohtia itseään ja elämäänsä syvemmin ja kokonaisvaltaisemmin kuin aikaisemmin, koska sairastuminen tuo turvattomuuden tunteen. (Eriksson & Kuuppelomäki 2014, 191.) Sairastuneelle voi herätä kysymyksiä kuolemasta ja siitä mitä tapahtuu kuoleman jälkeen sekä kysymyksiä liittyen omaan sairastumiseensa. Sairauden tuomat henkiset ja fyysiset kivut voivat ajaa ihmisen rukoilemaan apua, joka ylittäisi inhimillisen avun. (Terveyskylä i.a.)

Ihmiset kokevat hengellisyyden eri tavoin. Hengellisyyden käsite on laajempi kokonaisuus kuin uskonnollisuus. Hengellisyys on osa maailmankatsomusta. Uskonto on usein osa kulttuuria. Usko korkeampaan voimaan on molemmissa keskeistä. Länsimaisessa kristinuskossa tämä korkeampi voima on Jumala. Jotkut uskovat *johonkin* korkeampaan voimaan, mutta eivät määrittele sitä sen enempää. (Eriksson & Kuuppelomäki 2014, 193.)

Hengellisyyden ja hengellisten tarpeiden arviointi ja huomioonottaminen kuuluvat aina sairastuneen potilaan hoitotyöhön. Hoitohenkilökunnan tulee esimerkiksi kyetä aistimaan potilaan hengellisiä tarpeita ja pystyä antamaan tietoa hengellisistä asioista. Hoitohenkilökunta voi kertoa omista näkemyksistään uskoon liittyen, mikäli potilas sitä kysyy. Tärkeintä on yhteinen keskustelu ja potilaan ajatusten selkiytyminen asiaan liittyen - eivät välttämättä oikeat ja täsmälliset vastaukset. (Eriksson & Kuuppelomäki, 2014, 191-195.) Hengellisyyden huomioon ottaminen kuuluu hoitohenkilöstön tehtäviin, vaikkei tutkimuksen mukaan kaikilla hoitajilla olekaan valmiuksia hengellisyyden hoitamiseen (Lipponen & Karvinen 1999, 31).

Sairastuneen tai potilaan hengellisellä tukemisella on erityisen suuri merkitys menetyksen kohdatessa ja elämän loppuvaiheissa, kuten saattohoidossa. Saattohoidolla tarkoitetaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa potilaan lähestyessä kuolemaa. Saattohoito tapahtuu palliatiivisen hoidon jälkeen. Se on potilaan hoidossa viimeinen vaihe ennen kuolemaa (Lipponen & Karvinen 1999, 30). Hengellisyyden on todettu vaikuttavan positiivisesti saattohoidossa olevien potilaiden elämänlaatuun. Kaikilla potilailla ei kuitenkaan ole tarvetta puhua hengellisistä asioista.

Kansainvälisesti hengellinen hätä on tunnustettu hoitotyön diagnooseissa yhdeksi hoitotyön tarvealueeksi. (Lipponen & Karvinen 1999, 31.)

Terveys ja hengellisyys ovat yhteydessä hyvinvointiin. Diakonissoilla on tärkeitä olla hyvä hengellisten tarpeiden tunnistamisen taito. (Rättyä 2014, 25). Onko potilaalla epätervettä hengellisyyttä, joka vaikuttaa potilaan henkiseen hyvinvointiin negatiivisesti. Vastaavasti usko Jumalaan ja terve hengellisyys voi vahvistaa potilaan kokonaista hyvinvointia.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kerätä sähköisen kyselyn avulla käyttäjälähtöisiä kehittämissuhteita sekä palautetta Suomen syöpäpotilaat ry:n Facebookissa toimivista vertaistukiverkostoista. Tarve kyselylle syntyi, koska vertaistukiverkostoissa oli käyty keskustelua siitä, onko sairastuneiden ja läheisten tarkoituksenmukaista käyttää samoja vertaistukiverkostoja.

6. 1 Tutkimuksen tavoite

Suomen Syöpäpotilaat ry:n yhteyshenkilömme kertoi ryhmien käytöstä ja aktiivisuudesta kysellessämme, että useissa ryhmissä on paljon ihmisiä liittyneinä, mutta useimmat seuraavat keskustelua sivusta ja osallistuvat lähinnä itseään koskeviin keskusteluihin. Näiden lisäksi joissain ryhmissä on muutamia henkilöitä, jotka keskustelevat usein ja aktiivisesti, ja heillä on vahvat mielipiteet myös ryhmien luonteesta.. Nämä ihmiset ovat ainakin osittain myös ne, jotka ovat nostaneet ilmoille kysymyksen siitä, pitäisikö läheisille olla omat vertaistukiverkostot erillään sairastuneiden verkostoista.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Pitäisikö potilasverkostojen käyttäjien mielestä potilasverkot olla jaoteltu erikseen potilaille ja heidän läheisilleen?
2. Mitä etuja ja mitä haittoja siitä on, että potilaat läheiset ovat samassa verkossa?
3. Minkälaista palautetta ja kehittämissuhteita käyttäjät antavat potilasverkostoista?

6. 2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksemme on kvantitatiivinen kyselytutkimus, jossa kysyttiin monivalintakysymyksiä ja muutamia avoimia kysymyksiä. Kvantitatiivisen

tutkimuksen avulla voidaan selvittää kysymyksiä, jotka vastaavat esimerkiksi kysymyksiin mikä, missä ja kuinka usein. Jotta kvantitatiivinen tutkimus olisi luotettava, tulee siihen vastata tarpeeksi usean ja haluttua otosta edustavan henkilön. Kvantitatiivisen aineiston keruussa käytetään yleensä standardoituja tutkimuslomakkeita, jossa vastausvaihtoehdot ovat valmiina ja näin ollen niiden tulkinta on helppoa ja strukturoitua. Kvantitatiivinen tutkimustapa sopi hyvin aiheeseemme, sillä sen vahvuus (ja toisissa tapauksissa heikkous) on sen kyky saada tietoa olemassa olevasta tilanteesta, eikä niinkään syistä sen takana. (Heikkilä 2008, 16-17.)

Halusimme kuitenkin saada mahdollisimman yksityiskohtaisia vastauksia, joten tarjosimme osassa kysymyksistä mahdollisuuden avoimeen vastaukseen. Tämä oli mielestämme tärkeää, jotta käyttäjien ääni tulee varmasti esille. Koimme, että mahdollisuus vastata avoimiin kysymyksiin tai tarkentaa vastauksiaan sanallisesti voisi tehdä kyselyn henkilökohtaisemmaksi ja merkityksellisemmäksi vastaajille.

Mielestämme avointen kysymysten rooli on tässä tutkimuksessa tärkeä, koska kvalitatiivisella menetelmällä pystytään paremmin kartoittamaan syitä seurausten takana. Yksittäisten vastaajien mielipiteillä sellaisinaan voidaan täydentää perusteluja mahdollisille muutoksille ja kehittämistarpeille vertaistukiverkostoissa. (Heikkilä 2008, 16-17.)

6. 2 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme tutkimus on tehty verkkopohjaisella standartoidulla kyselylomakkeella. Linkki tähän lomakkeeseen jaettiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n yhteyshenkilömme kautta Facebookin potilasverkostoihin. Linkki kyselylomakkeeseen oli jaossa puolentoista kuukauden ajan syksyllä 2018. Pyrkimyksenämme oli pitää lomake selkeänä, helppokäyttöisenä ja lyhyenä, jotta mahdollisimman moni osaisi ja jaksaisi siihen vastata.

Ennen julkaisemistaan kysely esiteltiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n yhteyshenkilöllemme sekä opinnäytetyötämme ohjaaville opettajille muokausehdotuksia ja hyväksymistä varten. Ehdotusten perusteella muokkasimme

esimerkiksi kysymysten sanamuotoja yksiselitteisemmiksi ja vaihdoimme käyttämäämme sanastoa yhtenäisemmäksi ja Suomen Syöpäpotilaat ry:n yhteyshenkilömme asiantuntemuksen perusteella aiheeseen sopivammaksi.

Kysely luotiin Google Forms -alustalle. Google Forms on Googlen luoma sovellus, joka on osa G- Suite for education -kokonaisuutta. Google on sitoutunut EU:n uuteen tietosuoja-asetukseen (G suite for education, tietosuoja ja tietoturva).

Saimme kyselyymme yhteensä 140 vastausta. Vastausten määrä oli runsas ja tämän vuoksi, siitä pystyi tekemään luotettavia johtopäätöksiä. (Heikkilä 2008, 44-45). Suomen Syöpäpotilaat ry oli tyytyväinen vastausmäärään ja he kokivat tämän riittäväksi määräksi mahdollisia johtopäätöksiä ja toimenpiteitä tehdäkseen.

Muodostimme kyselylomakkeemme yleisluontoiseksi mahdollisuudeksi antaa palautetta, jotta etsiessämme vastausta tähän kysymykseen, eivät vastaajiksi päätyisi vain ne, joilla on asiasta vahva mielipide. Se vääristäisi koko käyttäjistön mielipidettä. Halusimme saada selville yleisiä mielipiteitä ryhmien toimimisesta sekä arvokkaita kehittämissuhteita.

Tutkimus on luonteeltaan kvantitatiivinen tutkimus, jossa on osittain mahdollisuus myös avoimeen sanalliseen vastaukseen. Vertaistukiverkostoilla on yhteensä tuhansia käyttäjiä ja koimme käyttämämme tutkimusmetodin helpoimmaksi ja selkeimmäksi menetelmäksi suuren käyttäjäryhmän kohdalla. Toivoimme myös, että kyselylomakkeen vastausvaihtoehdot tekevät vastaamisen helpoksi ja selkeäksi, joka mahdollisesti rohkaisisi useaa vastaajaa vastaamaan kaikkiin kysymyksiin ja suorittamaan kyselyn loppuun.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Kyselyn alussa kartoitimme vastaajien roolia potilasverkostoissa. Sen lisäksi halusimme tietää, mihin tarkoitukseen potilasverkostoja käytettiin. Koimme, että vastaajien roolien jakauma ja potilasverkostojen käyttötottumukset suhteuttavat vastauksia ja antavat mahdollisuuden arvioida, mistä näkökulmasta he mahdollisia toiveita ja mielipiteitä verkostoista esittävät. Tutkimuksessamme kaikki potilasverkostojen käyttäjät ovat samanarvoisessa asemassa, joten olemme tyytyväisiä, että saimme vastauksia niin potilailta, läheisiltä kuin ammattihenkilöiltäkin.

7. 1 Taustatiedot

Vastaajista 85,7 prosenttia oli naisia, 13,6 prosenttia miehiä. Yksi vastaaja ei halunnut kertoa sukupuoltaan tai ei kokenut sen olevan kumpikaan nimetyistä vastausvaihtoehdoista. Tämä määrä vastaajia oli riittävä otos, joskin siinä painottuu juuri ne henkilöt, jotka muutenkin ovat ryhmässä aktiivisimpia ja joilla on vahvat mielipiteet verkostojen kehittämisestä

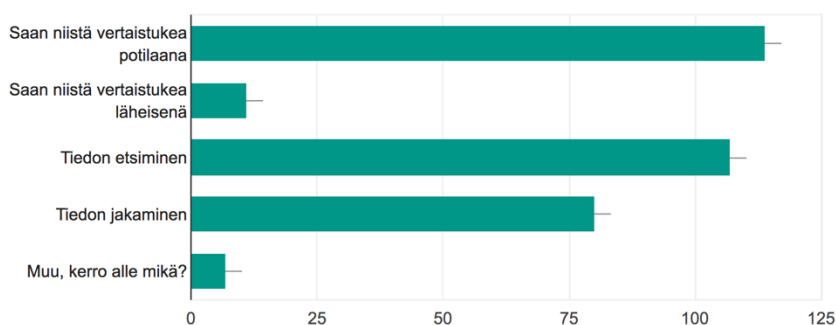
Vastaajista 129 henkilöä (92,1%) toimi vertaistukiverkostoissa potilaan roolissa, kun 10 vastaajaa ilmoitti pääasialliseksi roolikseen läheisen roolin. Yksi henkilö kertoi olevansa ryhmässä muussa roolissa. Vastausta oli mahdollista tarkentaa sanallisesti avoimeen kenttään. Useimmat vastaajista eivät tässä kohtaa olleet tarkentaneet rooliaan ryhmässä vaan kertoneet mitä ryhmässä tekevät. Yksi vastaaja kertoi olevansa koulutettu tukihenkilö ja olevansa siksi potilasverkoston tai potilasverkostojen jäsen.

Vastanneista 64 henkilöä (45,7%) kertoi vierailevansa potilasverkostoissa päivittäin. 50 vastaajaa (35,7%) kertoi vierailevansa sivuilla kerran viikossa tai useammin. Kerran kuukaudessa tai useammin verkostoissa vieraili 22 vastaajaa. Loput vastaajat olivat vastanneet vierailevansa sivustoilla kerran kuukaudessa tai useammin tai kerran puolessa vuodessa tai useammin.

Kysymyksessä potilasverkostojen käytöstä oli mahdollista valita monta esitetyistä vaihtoehtoista. Ylivoimaisesti eniten potilasverkostoja käytettiin vertaistuen saantiin potilaana 81,4 % (114 vastausta) ja tiedon etsimiseen 76,4% (107 vastausta). Tiedon jakamiseen verkostoja vastasi käyttävänsä 80 ihmistä ja vertaistukea omaisena kertoi verkostoista saavansa 11 ihmistä. On huomioitavaa, että ensisijaisesti läheiseksi verkostoissa itsensä mieltäviä ihmisiä on alle tämän, eli ainakin yksi vastaaja toimii yhdessä tai useammassa verkostossa niin sairastuneen kuin läheisen roolissa. Vastaustaan oli avoimeen kenttään tarkentanut 28 ihmistä. Vastauksissa kerrottiin ennen kaikkea vertaistuen saamisesta ja tunteiden jakamisesta. Muita esille nousseita teemoja olivat muiden auttaminen ja oman tiedon ja/tai kokemusten jakaminen (kahdeksassa avoimessa vastauksessa), asiatiedon saaminen (kolmessatoista avoimessa vastauksessa) ja esimerkiksi juuri oman sairauden tai syövän kokemusten jakaminen (seitsemässä avoimessa vastauksessa).

Mihin tarkoitukseen käytät potilasverkostoja?

140 vastausta



KUVIO 2. Vastaukset kysymykseen ”Mihin tarkoitukseen käytät potilasverkostoja?”

7. 2 Tyytyväisyys potilasverkostoihin

Potilasverkostoihin erittäin tyytyväisiä kertoi olevansa 26,4 % vastaajista ja melko tyytyväisiksi itsensä koki 60,7 % vastaajista. Loput vastaajista olivat joko melko tyytymättömiä (5%) tai eivät tyytyväisiä, eivätkä tyytymättömiä (7,9%). Erittäin tyytymätön ei kokenut olevansa kukaan kyselyyn vastanneista. Vastauksien tulkinnassa on toki huomioitava, että vastaajissa painottuu juuri ne, jotka verkostoja käyttävät ja etenkin aktiiviset käyttäjät. Tässä tutkimuksessa siis ei ole otettu

huomioon esimerkiksi syöpäpotilaita tai heidän läheisiään, jotka mahdollisesti eivät koe verkostoja mielekkäiksi tai toimiviksi ja näin ollen eivät niitä käytä.

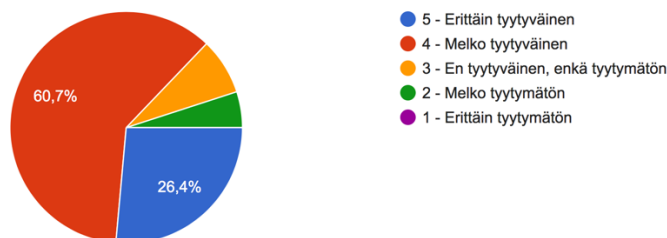
Tyytyväisyyttä potilasverkostoihin oli mahdollista kuvailla myös avoimesti. Tämän kysymyksen kohdalla mahdollisuus koettiin tärkeäksi, sillä vastaustaan perusteli avoimesti 140 vastaajaa, eli jokainen kyselyyn vastannut. Muiden avoimien kysymysten kohdalla vastaajamäärä jäi huomattavasti pienemmäksi.

Yhteensä 87,1 % vastaajista kertoi olevansa joko erittäin tyytyväinen tai melko tyytyväinen potilasverkostoihin. Tyytyväisyyttä verkostoihin perusteltiin niin asiatiedon kuin kokemustenkin kuulemisella. Useissa vastauksissa kiitellään tiedon ja ryhmien toiminnan asiallisuutta. Vastauksista käy myös ilmi ryhmien hyvä henki ja huumori sekä tunteiden jakaminen. Alla muutamia tyytyväisyyttä osoittavia vastauksia, joista käy ilmi yleisimpiä perusteluja tyytyväisyydelle verkostoja kohtaan.

Tyytymättömyyttä verkostoihin aiheutti eniten esimerkiksi henkilökemiat ja näkemyserot, omiin kokemuksiin ja näkemyksiin perustuvan ns. mutu-tiedon jakaminen ja ryhmien passiivisuus. Useat vastanneet kuvasivat tyytymättömyyden syyksi myös vertaistuen puutteen. Kuvattiin, että ryhmissä on enemmän tietoa ja tukea vasta diagnoosin saaneille kuin jo kauemman aikaa sairastaneille. Monet myös kokivat antavansa enemmän vertaistukea kuin saavansa sitä.

Kuinka tyytyväinen olet tällä hetkellä Facebookissa toimiviin vertaistuellisiin potilasverkostoihin?

140 vastausta



KUVIO 3. Vastaajien tyytyväisyys potilasverkostoihin

7. 3 Kehittämisehdotukset

Avoimia vastauksia kysymykseen ”Mitä kehittämisehdotuksia sinulla on ryhmiä koskien?” tuli viisikymmentä, eli 35,7 % vastanneista antoi ehdotuksia. Useat vastaajat olivat myös tyytyväisyyttään tai tyytymättömyyttään potilasverkostoihin perustellessaan nimenneet konkreettisia asioita, jotka verkostoissa eivät heidän mielestään toimi, tai joita he kokevat verkostoista puuttuvan.

Useat kehittämisehdotukset liittyivät toiveeseen verkostojen suuremmasta aktiivisuudesta. Sen lisäämiseksi ehdotettiin monessa vastauksessa ylläpitäjien aktiivisempaa osallistumista verkostojen keskusteluihin. Ylläpitäjien ehdotettiin esimerkiksi avaavan uusia keskusteluja ja jakavan aktiivisemmin ajankohtaista ja paikkansa pitävää tietoa. Ylläpitäjien ehdotettiin myös kommentoivan keskusteluja aktiivisemmin.

Vastaajat toivoivat myös esimerkiksi ryhmien yhteisiä tapaamisia ja monet kokivat, ettei omalta asuinalueelta löydy juttuseuraa. Yksi ratkaisuehdotus oli, että verkostoissa kannustettaisi jakamaan oman asuinpaikkansa, jotta jäsenet halutessaan voisivat löytää vertaisiaan läheltä ja esimerkiksi tavata kasvotusten. Monissa vastauksissa toivottiin aktiivisempaa keskustelua, mutta varsinaisia ideoita tämän toteuttamiseksi ei oltu esitetty.

Kehittämisehdotuksissa kaivattiin myös enemmän asiantuntijoilta. Useissa vastauksissa toivottiin esimerkiksi lääkärin tai hoitotyön ammattilaisen vastauksia verkostojen keskusteluihin. Monissa vastauksista ehdotettiin asiantuntijan potilasverkostossa tapahtuvaa kyselytuntia tietyin väliajoin, jolloin verkostojen käyttäjillä olisi mahdollisuus virtuaalisesti kysyä kysymyksiään luotettavalta ammattilaiselta.

Samaan teemaan kuuluvat myös vastaukset, joissa toivottiin enemmän mahdollisuuksia saada luotettavaa tietoa. Monet vastaajat kaipaisivat potilasverkostoihin linkitettyä tietoa kyseessä olevasta sairaudesta. Tiedon toivottiin tulevan nimenomaan järjestön puolelta, ei vertaisilta.

Esille tuli myös huoli verkostojen käyttäjistä. Osa vastaajista koki epämiellyttäväksi sen, että verkostoissa on paljon jäseniä, mutta niistä vain pieni osa on tuttuja, luotettuja ja aktiivisia kirjoittelijoita. Epäiltiin, että verkostoissa olisi mukana ihmisiä vain mielenkiinnosta ilman omaa diagnoosia. Vastauksissa mainittiin toive siitä, että verkostoissa tulisi esittäytyä, ja että verkostot olisivat erikseen potilaille ja läheisille.

Yksi ehdotus oli myös koota jokaisen jäsenen perustiedot yhteen, jotta heidän kommenttinsa olisi helpompi suhteuttaa omaan tilanteeseen tai toisaalta ottaa heidän tilanteensa paremmin huomioon itse kommentoidessaan. Vastauksia, joissa toivottiin tai ehdotettiin jäsenten esittäytymistä, oli useita. Monissa vastauksissa toivottiin kuitenkin myös päinvastaista, eli mahdollisuutta keskustella anonyymisti. Nämä vastaajat esittivät huolta tietojen ja kirjoitusten leviämisestä ryhmien ulkopuolella ja kokivat, että esimerkiksi omien kokemusten jakaminen olisi helpompaa anonyymisti.

7. 4 Potilasverkostojen eriyttäminen potilaiden ja läheisten kesken

Kehittämisehdotuksissa kävi ilmi joidenkin vastaajien toive potilasverkostojen järjestämisestä erikseen potilaille ja läheisille. Kysymykseen ”Kokisitko tarpeelliseksi, että vertaistuelliset potilasverkostot toimisivat erikseen potilaille ja läheisille?” vastaajista 30 % vastasi kyllä. Potilasverkostojen järjestämistä erikseen ei kokenut tarpeelliseksi 40,7 % vastaajista. Loput eivät osanneet sanoa kantaansa asiaan. Useista vastauksista on selvästi tulkittavissa kirjoittajan olevan potilas, mutta yhdessäkään vastauksessa ei kirjoittaja selvästi kerro olevansa läheinen. Läheisiä vastaajista kertoi olevansa kymmenen, joten on pääteltävissä, että myös potilaiden mielipiteet kysymyksemme suhteen jakautuivat.

Perusteluja vastaukselleen antoi 55 henkilöä. Mielipiteet asiasta jakautuivat suhteellisen tasaisesti - perusteluja oli puolesta ja vastaan. Kysymykseen vastasivat sekä potilaat että omaiset, joten perusteluissa tulevat molempien osapuolien näkökulmat esille. Perusteluja potilasverkostojen eriyttämistä koskien puolesta ja vastaan tuli potilailta sekä läheisiltä, eli molemmista ryhmistä löytyi ihmisiä, jotka kokivat ryhmien eriyttämisen paremmaksi vaihtoehdoksi kuin samassa ryhmässä olemisen.

Vastaajista 40,5% ei pitänyt tarpeellisena potilaiden ja läheisten ryhmien järjestämistä erikseen. Kysymyksenasettelusta tulee ottaa huomioon, että esimerkiksi verbi *haluaminen* ilmaisisi kysymyksessä paljon vahvempaa mielipidettä asiaan kuin *tarpeelliseksi kokeminen*. Nyt kyselyn perusteella voidaan siis todeta, että näin vastanneet ihmiset eivät pidä ryhmien erikseen järjestämistä tarpeellisena, mutta tästä ei yksiselitteisesti voida päätellä, haluaisivatko vastaajat sitä, mikäli näin olisi ollut mahdollista vastata.

Vastauksissa potilasverkostojen yhteisinä pitämisen puolesta painottuu läheisten tarve ja oikeus tietoon, sekä mahdollisuuteen saada tukea. Tämän vuoksi ajattelimme, että ehkäpä läheiset voisivat pysyä ryhmissä mukana, mutta tämän lisäksi he voisivat olla omassa ryhmässään. Monissa vastauksissa koetaan, että potilaiden tunteet ja ongelmat voivat olla täysin samoja kuin läheisillä, jolloin läheiset hyötyvät siitä, että ovat samoissa verkostoissa potilaiden kanssa. Läheiset kertoivat voivansa saada ymmärrystä potilaan ajatuskulusta.

Moni potilaan roolissa vastannut kertoi, että myös he hyötyvät läheisten kokemuksista ja mahdollisista tiedoista. Potilaat myös kertoivat mielellään tarjoavansa tietoa, tukea ja kokemuksia läheisille. Tällöin he mahdollisesti auttavat jonkun vertaisensa tuensaantia läheisiltään.

Potilaat olivat myös sitä mieltä, että he hyötyvät itse siitä, että heidän läheisensä saavat tietoa heidän sairaudestaan. He kuvasivat, että aina potilaana ei itse kaikkea sairautensa keskellä huomaa, jolloin potilas voi saada apua siitä, että omat läheiset ovat mahdollisesti samassa ryhmässä ja osaavat tarttua sieltä saatavaan tietoon tarttua. Läheiset kuvaavat samaa asiaa esimerkiksi kertomalla sairastavan läheisensä olevan esimerkiksi lapsi tai vanhus, jolloin tiedon ja tuen hakemisesta on vastuussa läheinen. Useat vastaajat myös epäilevät, että erillisissä verkostoissa ei riittäisi käyttäjiä ja aktiivista keskustelua ja tämän takia kokevat yhteiset verkostot mielekkäimmiksi.

Vastaajista 30 % koki tarpeelliseksi ryhmien eriyttämisen. Vastauksista oli tulkittavissa, että tätä mieltä oli osa niin vastanneista potilaista kuin läheisistäkin.

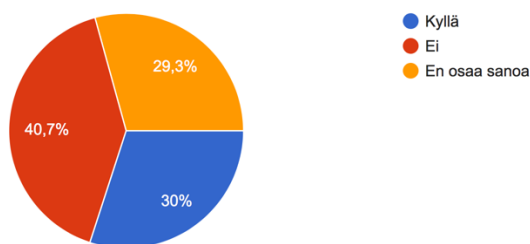
Suurimmat huolenaiheet yhteisissä ryhmissä olivat uskallus avoimeen keskusteluun, luottamus ja tarpeiden erilaisuus.

Monet potilaiksi vastaajina profiloituvat kertoivat, että tunteista ja kokemuksista avoimesti kertominen on vaikeampaa, kun verkostoissa on mukana läheisiä. Vastaajat kertoivat, että verkostoissa keskustellessaan he joutuvat hillitsemään tunteitaan välttääkseen läheisten huolestumisen ja surun. Verkostoissa kerrottiin tämän takia ajoittain olevan myös mahdotonta puhua asioista, joista ei tahdota läheisten tietävän. Niin ikään monet läheiset kertoivat, että omasta jaksamisesta ja muista läheisenä olemiseen liittyvistä vaikeistakin asioista olisi helpompi puhua ainoastaan läheisten kesken.

Useat vastaajat olivat myös sitä mieltä, että läheiset ja potilaat tarvitsevat erilaista tietoa ja näin ollen yhteiset ryhmät eivät palvele käyttäjiä. Myös sairastuneiden ja läheisten tunteiden kerrottiin olevan erilaisia. Emme strukturoidusti kartoittaneet, kokevatko vastaajat, että tukea ja tietoa olisi läheisille saatavissa tällä hetkellä muita reittejä, tai että sitä olisi erikseen järjestettävissä. Tämä ei tullut esille myöskään avoimista vastauksista.

Kokisitko tarpeelliseksi, että vertaistuelliset potilasverkotot toimisivat erikseen potilaille ja läheisille?

140 vastausta



KUVIO 4. Vastaajien mielipiteetpotilasverkostojen eriyttämisen tarpeesta

7. 5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellinen tutkimus on eettisesti luotettava ja sen tulokset uskottavia, mikäli tutkimus on tehty hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen. Suomen lainsäädäntö

määrittelee rajat hyvälle tieteelliselle käytännölle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). Opinnäytetyössämme on noudatettu tutkimusprosessin etiikkaan liittyviä hyviä tieteellisiä käytäntöjä: vastaajien anonymiteetti, vastausten luottamuksellisuus, tutkimusaiheen oikeutus sekä tutkimusaineiston analyysi ja raportointi (KvaliMOTV).

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostoja käyttävät ihmiset. Näin ollen kohderyhmässä painottuvat syöpäpotilaat ja syöpäpotilaiden läheiset. Tutkimusta ei voi yleistää koskemaan kaikkia syöpäpotilaita ja heidän läheisiään, koska vastaajilta vaaditaan esimerkiksi Suomen syöpäpotilaat ry:n tuntemista ja kykyä käyttää internetiä ja Facebookia. Vastaajat ovat potilasverkostojen jäseniä ja heidän tiedetään olevan ainakin jonkinlaisen vertaistuen piirissä ja mitä luultavimmin tuntevan ainakin jollain tavoin potilasverkostot tarjoavan yhdistyksen toimintaa ja palveluja.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n suljetut potilasverkostoryhmät Facebookissa saivat kyselyn yhteyshenkilömme kautta. Kyselyä muokattiin yhdessä ohjaavien opettajien sekä Suomen syöpäpotilaat ry:n kanssa kyseisten tahojen asiantuntemukseen nojaten. Näillä keinoin kysely on pyritty tekemään kohderyhmälle sopivaksi. Kysely luotiin Google Forms -alustalle. Google Forms on Googlen luoma sovellus, joka on osa G-Suite for education -kokonaisuutta. Google on sitoutunut EU:n uuteen tietosuojasetukseen (G suite for education, tietosuojaja tietoturva).

Kyselyn alussa tuotiin esille, että kysely on anonymi, eikä vastaajien tietoja käytetä muihin tarkoituksiin. Kyselylomakkeesta löytyi sen tekijöiden yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten, ja kyselyssä on pyritty selkeästi kertomaan *miksi ja ketä varten* se on tuotettu. Kysely oli vapaaehtoinen. Vastaukset eivät myöskään tulleet tiedoksi muille kuin tutkimuksen teettäjille ja yhteyshenkilölle.

Tutkimusaiheemme vertaistukiryhmien järjestämisestä erikseen läheisille on perusteltu, koska se sai alkunsa potilasverkoston jäsenien toiveesta. Vastauksien litterointi on tehty vastaajia kunnioittaen niin, että vastaukset esitetään niiden alkuperäisessä muodossaan.

8 AMMATILLINEN KASVU

Opinnäytetyö on keskeinen osa ammattikorkeakoulututkintoa ja ammattiin valmistumista. Opinnäytetyön tarkoituksena on esittää sen tekijöiden kyky soveltaa ammattikorkeakoulussa opittuja tietoja ja taitoja. Usein opinnäytetyö tehdään yhteistyössä työelämän kanssa, jolloin se parhaassa tapauksessa tukee niin opiskelijoiden kuin työelämän tarpeita. (Ammattikorkeakouluopinnot.fi.)

Opinnäytetyömme aihe Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostoista Facebookissa oli helposti linkitettävissä niin sairaanhoitajan, terveydenhoitajan kuten diakonissankin työhön. Tämän opinnäytetyön tekijät ovat valmistumassa terveydenhoitajaksi ja diakonissaksi. Kumpaankin näistä kaksoistutkinnoista sisältyy myös sairaanhoitajan tutkinto. Molemmat kaksoistutkinnoista ovat laajudeltaan yhteensä 240 opintopistettä.

Sairaanhoitajan ammatti opiskellaan ammattikorkeakoulussa ja se on sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto. Koulutus kestää yhteensä 3,5- vuotta ja opintopisteitä kertyy tältä ajalta Suomessa 210. (Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen 2015, 13). Euroopan parlamentin ja neuvoston ammattipätevyysdirektiivin (EY/55/2013) mukaan 180 (ammatillisen osaaminen vähimmäisvaatimukset) ja 210 (opintojen syventäminen) opintopistettä kuuluvat yleissairaanhoitajakoulutukseen, ja tähän ammatilliseen osaamiseen kuuluu yhdeksän osa-aluetta: asiakaslähtöisyys, hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, johtaminen ja yrittäjäyys, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva toiminta ja päätöksenteko, ohjaus- ja opetusosaaminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen ja sosiaali- ja terveyspalvelujen laatu ja turvallisuus. (Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen 2015, 8).

Sairaanhoitaja toimii hoitotyön asiantuntijana, jonka tehtävänä on potilaiden hoitaminen yhteiskunnassa. Sairaanhoitajan työpaikka voi olla sairaalassa, terveyskeskuksissa, erikoissairaanhoidossa tai yksityisen ja kolmannen sektorin

alueilla. Sairaanhoidajan tehtävä on ehkäistä sairauksia, kehittää hoitotyötä sekä edistää ja ylläpitää terveyttä. Hoitotyön osaamiseen kuuluu monitieteinen tietoperusta kuten lääketieteen ja farmakologian sekä yhteiskunta- ja käyttäytymistieteiden teoreettinen osaaminen. (Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen 2015,8). Ammattikorkeakouluilla on olemassa yhteisiä sairaanhoidajan kompetensseja, jotka ovat itsensä kehittäminen, eettinen osaaminen, viestintä- ja vuorovaikutusosaaminen, kehittämistoiminnan osaaminen, organisaatio- ja yhteiskuntaosaaminen, kansainvälisyysosaaminen (Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen 2015, 15.)

Sairaanhoidajan näkökulmasta syöpää sairastavien ja heidän läheistensä terveyden edistäminen on keskiössä. Miten voin auttaa sairaanhoidajana syöpään sairastunutta? Mistä syöpä johtuu? Mikä on syöpä? Miten sitä hoidetaan? Miten syövän kanssa eletään? Näitä teemoja on avattu opinnäytetyössämme laajasti.

8. 1 Diakonisen hoitotyön näkökulma

Diakoniatyössä korostuvat kristilliseen ihmiskäsitykseen sekä uskoon perustuvat lähimmäisenrakkaus ja heikkojen puolella oleminen (Diakonian viranhaltijan ydinosaaminen). Syöpää sairastavat ja heidän läheisensä ovat avun tarpeessa niin fyysisesti, henkisesti kuin hengellisestikin. Diakoniseen hoitotyöhön sisältyy auttaminen, tukeminen, toivon antaminen, opettaminen, ohjaus, rukous, sielunhoito ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen. (Myllylä ym, 2010, 29). Opinnäytetyössämme tulee avatuksi hengellinen näkökulma sairauteen sekä sairastavan että läheisen osalta.

Diakoniatyö perustuu uskoon, josta motivaatio työntekoon syntyy. Ihminen on Jumalan kuva ja yhtäläinen ihmisarvo kuuluu kaikille. Diakoniatyön arvoja ovat välittäminen, luottamus, yhteisöllisyys ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus. Jokaisessa Suomen-evangelisluterilaisissa seurakunnissa työskentelee vähintään yksi diakoniatyöntekijä kirkkojärjestyksen mukaisesti. Diakonissa-nimitystä käytetään, jos diakoniatyöntekijä on myös sairaanhoitaja ja diakoni-nimitystä jos hänellä on sosionomikoulutus. Kirkkoneuvosto tai seurakuntaneuvosto päättävät diakonian viranhaltijuudesta, ja piispa vihkii diakonian virkaan. Diakoniatyön osa-alueita ovat mm. vapaaehtoistyö, mielenterveystyö, päihdetyö, vammaistyö, yhteiskunnallinen

työ, kansainvälisyys sekä monikulttuurisuustyö. Diakoniatyön asiakkaat ovat erilaisissa elämäntilanteissa olevia, jotka voivat tarvita taloudellista avustamista tai tukea elämäänsä. Diakoniatyöntekijät pitävät myös hartauksia ja antavat sielunhoitoa. Heillä on virkaan kuuluva vaitiolovelvollisuus.

Diakonisessa hoitotyössä sovelletaan teologista tietoa sekä hoitotieteen tietoa. Diakoninen hoitotyö on diakonian käsitteestä lähtöisin olevaa hoitotyötä, joka perustuu kristillisiin arvoihin. Näitä arvoja ovat kristillinen ihmiskuva, lähimmäisenrakkaus, armo ja anteeksianto. Kristillinen ihmiskäsitys on, että jokainen ihminen on Jumalan luoma. Diakoninen hoitotyö vie eteenpäin Kristuksen antamaa rakkautta. (Myllylä 2010, 33). Diakoniseen kokonaisvaltaiseen ihmiskäsitykseen kuuluvat hengellinen ulottuvuus, fyysinen ulottuvuus, sosiaalinen ulottuvuus ja psyykkinen ulottuvuus. (Gothoni 2010, 112). Diakoniseen hoitotyöhön liittyviä ominaispiirteitä ovat; toivo, hengellisyys ja hengellinen tukeminen, kumppanuussuhde, läsnäolo ja kuunteleminen, asiakaskeskeisyys, kunnioittaminen, yksilöllisyys, ihmisen kokonaisvaltainen kohtaaminen, kristillinen ihmiskäsitys ja arvoperusta. Sairaanhoidaja-diakonissojen työhön hoitotyön lisäksi kuuluu potilaiden hengellisten tarpeiden tunnistaminen. He antavat tarvittaessa sielunhoitoa ja käyttävät raamattua ja virsikirjaa apuna. (Gothoni 2010, 112). Diakonisen hoitotyön kohtaamisessa on mukana Jumala, joka auttaa vuorovaikutustilanteessa (Myllylä 2010, 31.) Diakonisen hoitotyön sisällöt ovat tutkija Marjatta Myllylän määrittelyn mukaan auttaminen, tukeminen, toivon antaminen, opettaminen, ohjaus, rukous, sielunhoito ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen (Myllylä 2011, 30.) Tutkija Helena Kotisalo määrittelee diakonisen hoitotyön yksinäisyyden kohtaamisella, toivon mahdollistamisella, terveyteen liittyvällä ohjaamisella ja neuvonnalla, sielunhoidon keskustelulla ja voimavarojen vahvistamisena (Kotisalo 2010, 30.)

Terveyden edistämisessä erotetaan kolme tasoa: Protektiivinen eli ennaltaehkäisevä työote, promotiivinen eli terveyden edistäminen vahvistamalla ja tukemalla ja preventiivinen eli sairauksia ehkäisevää toimintaa. (Rättyä 2014, 29). Terveyden edistämistä voidaan kuvata erilaisten mallien avulla. Diakonissojen tehtävä on edistää terveyttä kokonaisvaltaisesti ottaen huomioon henkilön voimavarojen tunnistamisen ja terveyttä suojaavat tekijät sekä sairauksien tunnistamisen taito ja riskitekijöiden tunnistaminen. (Rättyä 2014, 30).

8. 2 Terveyden edistämisen näkökulma

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee terveyttä fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalinen, emotionaalisen ja hengellisenä hyvinvoinnin kokonaisuutena. Terveys voi olla kokemuksellinen eli subjektiivinen kokemus, hyväksytyksi tuleminen kokemus tai mitattavissa oleva subjektiivinen asia, jokin sairaus on tai ei ole. (Rättyä 2014, 24). Nämä kaikki terveyttä määrittelevät osa-alueet korreloivat keskenään (Rättyä 2014, 25.)

Terveydenhoitajan työssä korostuu työpaikasta ja omasta osaamisesta riippuen esimerkiksi kansalliset näkökulmat terveyteen, ennaltaehkäisy ja mahdollisuudet vaikuttaa asenteisiin. Opinnäytetyömme aiheessa korostuu esimerkiksi syöpään sairastuvuuden laajuus, syövän kansalliset vaikutukset ja näkökulmat terveydenhuollossa, sen kustannuksissa ja mahdollisuudet ennaltaehkäisyyn.

Tärkeäksi osa-alueeksi koemme myös mahdollisuudet terveydenhoitajan ammatissa kertoa näyttöön perustuen ja ajantasaisesti mahdollisuuksista vaikuttaa omaan riskiin sairastua syöpään.

Toiseksi tärkeäksi terveydenhoitajan työhön vaikuttavaksi asiaksi opinnäytetyössämme näen läheisten huomioonottamisen sairastuneen hoitoprosessissa. Vertaistuen (ja muun tarvittavan tuen) antaminen myös sairastuneen läheisille lisää heidän mahdollisuuksiaan vaikeassakin tilanteessa hallita omaa arkeaan ja näin ollen tukea niin sairastunutta kuin ennaltaehkäistä riskejään sairastua itse esimerkiksi uupumukseen.

Terveydenhoitajan ammatilliseen osaamiseen tulisi aina kuulua kyky ottaa huomioon kokonaisuuksia, oli kyse sitten perheestä, väestöstä tai esimerkiksi työyhteisöstä. On tärkeää ymmärtää, että kaikkien mahdollisesti eri tilanteissa olevien osapuolien tukeminen juuri heitä palvelevalla, kuntouttavalla ja tukevalla tavalla luo jaksamista ja kykyä selviytyä niin heille itselleen kuin heidän kanssaan vuorovaikutuksessa olevillekin. Parhaassa tapauksessa eri osapuolet, kuten tässä tapauksessa sairastunut ja läheinen, voidaan saada hyvällä ulkopuolisella tuella ja nopealla avunsaannilla tukemaan toisiaan ja auttamaan toisiaan tilanteissaan. Tukea, tietoa ja apua saava omainen, joka ei esimerkiksi uuvu ja lamaannu, on tärkeä tuki sairastuneelle ja

läheisen taakkaa taas keventää tieto siitä, että sairastunut saa parasta mahdollista hoitoa ja tukea niin fyysisiin kuin psyykkisiin tarpeisiinsa.

Joka kolmas suomalainen sairastuu jossain elämänsä vaiheessa syöpään (Tietoa syövästä. Kaikki syövästä). Syöpä sairautena on siis laaja, kuten myös sen vaikutukset. Opinnäytetyöprosessin aikana on tullut ilmi niin ongelmia sen kanssa pärjäämisen tukemisessa kuin myös sitäkin enemmän keinoja siihen myötävaikuttaa terveystieteen ammattilaisen roolissa. Koen, että nämä tiedot, ongelmat ja ratkaisut on osaksi mahdollista yleistää muihinkin sairauksiin. Ainakin vertaistuen tarve ja läheisten huomioonottamisen tarve ovat ilmiselviä asioita, jotka toistuvat sairaudesta, sairastuneesta ja läheisistä riippumatta useissa tapauksissa.

Diakonia-ammattikorkeakoulun sivut määrittelevät terveydenhoitajan terveydenhoitotyön ja kansanterveystyön asiantuntijaksi, joka tukee eri elämäntilanteissa olevia ihmisiä, perheitä ja yhteisöjä terveyteen ja elämänhallintaan. Tässä opinnäytetyössä painottuu mainituista asioista eri elämäntilanteet ja eri yhteisöjen kokonaisvaltainen tukeminen (niin sairastuneet kuin läheisetkin) ja kansanterveydellinen näkökulma syövän ollessa merkittävä sairaus yhteiskunnassamme.

Terveydenhoitajan työ määritellään kokonaisvaltaiseksi terveyden edistämiseksi, joka vaikuttaa yhteiskunnallisesti tasa-arvon lisäämiseen ja esimerkiksi terveyserojen kaventamiseen. Tulevana terveydenhoitajana tämä on mielestäni yksi tärkeimpiä terveydenhoitaja tehtäviä ja tulee ilmi esimerkiksi palveluiden piiriin hakeutumisen helppoutena, maksuttomien palvelujen tarjoamisena ja palveluiden saamisena omasta elämäntilanteesta tai esimerkiksi varallisuudesta riippumatta. Tästä esimerkkinä voidaan mainita juuri esimerkiksi syöpähoidot. Syöpään sairastuu runsaasti ihmisiä, eikä sairautta voida määritellä sairastuneiden iän, sosiaalieconomisen luokan tai terveystottumusten mukaan. Jokainen saa ja ansaitsee parasta mahdollista hoitoa ja tukea, mikä puolestaan vähentää syrjäytymistä, parantaa elämänlaatua ja koko yhteisöjen, esimerkiksi perheiden jaksamista ja kykyä toimia osana yhteiskuntaa. (Diak. Hakeminen. Koulutukset. Amk. Terveydenhoitaja.)

8. 3 Pohdinta

Tutkimuksen tavoitteena oli saada selville Suomen Syöpäpotilaat ry:n Facebookissa toimivien potilasverkostojen käyttäjien mielipide siitä, olisiko verkostojen eriyttämiselle erikseen sairastuneille ja läheisille tarvetta. Halusimme myös tietää, mitä etuja ja haittoja ryhmien jäsenet kokevat yhteisistä tai erillisistä ryhmistä olevan. Tämän lisäksi tarkoituksena oli kerätä yleistä palautetta ja kehittämisehdotuksia potilasverkostoja koskien.

Kyselyyn vastasi 140 potilasverkostojen käyttäjää, ja avoimiin kysymyksiinkin tuli runsaasti vastauksia. Tutkimuksien tuloksia voidaan vastaajamäärän vuoksi pitää luotettavana. On kuitenkin otettava huomioon, että tutkimukseen vastasivat kaikista aktiivisimmat verkostojen käyttäjät ja ne, joilla on vahvat mielipiteet tutkituista asioista. Toisaalta toki voi olla, että näin ollen vastaajista karsiutui juuri ne, joilla ei asiaan mielipidettä ole tai jotka esimerkiksi käyttävät ryhmiä vain satunnaisesti tai ei ollenkaan.

Tutkimusten tulosten tulkinnan aikana kävi ilmi tiettyjä heikkouksia itse kysymyslomakkeessa, jotka mahdollisesti vaikeuttivat kokonaiskuvan saamista tämänhetkisistä verkostojen käyttäjistä. Tulosten tulkintaa ja kokonaiskuvan selkeyttämistä olisi helpottanut tieto vastaajien muista vertaistukikontakteista. Ne voivat vaikuttaa siihen, missä määrin vastaajat esimerkiksi kokevat tarvetta Suomen Syöpäpotilaat ry:n muulle tukitoiminnalle ja sen kehittämiseksi.

Opinnäytetyöprosessi eteni suunnitelmien mukaan alussa yhteistyökumppanin tukiessa ja ohjatessa kyselylomakkeen muotoilua. Ohjaavat opettajat antoivat palautetta ja ehdotuksia koko prosessin aikana. Perehdyimme myös opinnäytetyön teon aikana useisiin muihin opinnäytetöihin ja tutkimuksiin, joista saimme ideoita ja vinkkejä.

Haasteena opinnäytetyöprosessin aikana koimme opinnäytetyön tekijöiden ja yhteistyökumppanin erilaiset tarpeen ja niiden yhteensovittamisen. Opiskelemme terveydenhoitajaksi ja sairaanhoitaja-diakonissaksi, joten opinnäytetyömme vaati sairaanhoitajan osaamisen osoittamisen ja soveltamisen lisäksi niin terveydenhoitajan

kuin diakonissankin opintojen ja ammatillisuuden huomioimista. Tätä tarkoitusta varten olimme alun perin suunnitelleet laajemman kysymyslomakkeen, jonka avulla olisi mahdollista selvittää esimerkiksi erilaisten vertaistukimuotojen käyttöä, tarpeita ja merkitystä. Yhteistyökumppanimme ohjauksesta lomake kuitenkin pienentyi käytettyyn muotoonsa ja esimerkiksi hengellisen vertaistuen merkityksen tutkimalla pohtiminen jäi pois opinnäytetyöstä.

Erytymisen tyytyväisiä olemme siihen, että saimme kyselyymme runsaasti vastauksia. Vastauksista saamamme materiaalin perusteella pystyimme vastaamaan tutkimuskysymyksiimme ja perustelemaan niitä käyttäjälähtöisesti. Koemme tärkeäksi myös sen, että potilasverkostojen käyttäjille tarjottiin mahdollisuus itse vaikuttaa mahdolliseen ryhmien eriyttämiseen ja antaa palautetta potilasverkostoista.

Toiveissa ryhmien eriyttämistä koskien hajonta ei ollut suurta (kyllä 30 %, ei 40,7 %, en osaa sanoa 29,3 %), mutta vastaukset olivat perusteltuja ja niissä tuotiin esille useita eri asioita. Koska koemme, että asia on osallisille tärkeä ja vastauksissa mainittiin tärkeitä asioita, kuten luottamus, tuki, tieto ja yksityisyys, olemme sitä mieltä, että pelkkien prosentuaalisten vastausten perusteella tehtyyn päätökseen verrattuna on tärkeää ottaa huomioon mielipiteiden syyt ja mahdollisesti pohtia, voidaanko nämä asiat ottaa huomioon muutoin kuin eriyttämällä ryhmät tai vaihtoehtoisesti pitämällä ne yhdessä.

Useat vastaajat perustelivat toivettaan ryhmien yhteisinä pitämisestä sillä, että myös läheisillä on oikeus tukeen, tietoon ja tunteiden purkamiseen. Kuten mainittu, tähän olisi ollut mahdollista paneutua tarkemmin, mikäli olisimme kyselyssämme selvittäneet vastaajien muita tukiverkosto- ja vertaistukikontakteja. Tiedämme, että läheisille on tarjolla vertaistukea, mutta ehkä olisi ollut hyvä selvittää, tietävätkö potilasverkostoja käyttävät läheiset mistä sitä saa, onko se riittävää ja kokevatko he sen asianmukaiseksi.

LÄHTEET

- Ammattikorkeakoulut.fi. Opiskelusta. Opinnäytetyö. Saatavilla 24.4.2019
https://www.ammattikorkeakouluopinnot.fi/Opinnaeytetyoe__d8082.html
- Auvinen, A. (toim). Vertaistuki vailla vertaa 2004. (Opinnäytetyö, Turun Ammattikorkeakoulu, Terveiden alankoulutusohjelma) Saatavilla
http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/85358/Kirsi_Siira1..pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Diak. Hakeminen. Koulutukset. Amk. Terveystenhoitaja. Saatavilla 25.3.2019
<https://www.diak.fi/hakeminen/koulutukset/amk/terveydenhoitaja/>
- Diakonian tutkimuksen seura DTS. Saatavilla 24.02.2019
http://dts.fi/files/2009/10/DT2_2011.pdf
- Diakonian viranhaltijan ydinosaaminen (14.6.2010). Saatavilla
[http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/F69989152F5F3B0AC2257744002BF5ED/\\$FILE/diakonia_yo.pdf](http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/F69989152F5F3B0AC2257744002BF5ED/$FILE/diakonia_yo.pdf)
- Duodecim. Terveyskirjasto. Saatavilla 12.12.2018
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M., Moisio, E. (2015) Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuushanke. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Porvoo: Bookwell Oy. Saatavilla
<https://sairanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Eriksson, E., Kuuppelomäki, M. (2000). Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Potilaan hengellinen tukeminen. Elina Eriksson & Merja Kuuppelomäki. Porvoo: WSOY. Kirjapainoyksikkö
- G Suite for Education. Privacy and security information. Saatavilla 15.11.2018
https://drive.google.com/file/d/0B__OTXR_u3RbTUZYbEZMdU9YaUE/view
- Google. K12-opetusratkaisut. Tietosuoja ja tietoturva. Saatavilla 15.11.2018
https://edu.google.com/intl/fi/k-12-solutions/privacy-security/?modal_active=none

- Gothoni, R. Jantunen, E. Käsitteitä ja käsityksiä diakoniatyöstä ja diakonisesta työstä. Diakonia-Ammattikorkeakoulu (Diak). 2010
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140757/A_25_ISBN_9789524930895.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Heikkilä, T. (2008). Tilastollinen tutkimus (7. uud. p.). Helsinki: Edita Prima Oy.
Saatavilla 24.02.2019
<https://docs.google.com/forms/d/1ii1RLgIDyyOFD9-BBSUbbDoRrN592Yr1-772i2WyDuU/edit>
- Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. (2006). Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.
- Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) (2013). Syöpätaudit (5. uud. p.). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Kotisalo, H., Rättyä, L. Diakonissat terveyden edistäjinä. Diakin julkaisuja B raportteja 58 2014. Saatavilla 24.02.2019
http://dts.fi/files/2013/09/B_58_9789524932196-1.pdf
- Kuuloavain.fi. Vertaistukea verkosta. Saatavilla 15.04.2019
<https://www.kuuloavain.fi/support/vertaistukea-verkosta/>
- KvaliMOTV. Hyvä tutkimuskäytäntö. Saatavilla 15.11.2018.
https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html
- Laatikainen, T. Vertaistoiminta Kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Saatavilla
http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Lipponen, V., Karvinen, I. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto. Diakonia-ammattikorkeakoulu (Diak). 1999. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/27A0CFB01900753BC22580E3002F4656/\\$FILE/Lipponen&Karvinen-2.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/27A0CFB01900753BC22580E3002F4656/$FILE/Lipponen&Karvinen-2.pdf)
- Mielenterveysseura. Tukea ja apua. Saatavilla 9.8.2017
<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/tukea-ja-apua>
- Myllylä, M. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopisto. Saatavilla 22.2.2019
<http://jultika oulu.fi/files/isbn9514273567.pdf>
- Nurminen, R. & Ojala, K. (2011). Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. (Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118). Saatavilla
<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162229.pdf>

Päihdelinkki.fi. Mistä apua? Vertaistukiryhmät. Saatavilla 9.8.2017

<https://www.paihdelinkki.fi/mista-apua/vertaistukiryhmat>

R., Gothoni. E., Jantunen. Käsitteitä ja käsityksiä diakoniatyöstä. Julkaisija

Diakonia-ammattikorkeakoulu A tutkimuksia 25 2010. Saatavilla.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140757/A_25_ISBN_9789524930895.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Siira, K. (2014). Vertaistukihenkilö osana syöpäkuntoutusta

Suomen Syöpäpotilaat ry. Hankkeet. Saatavilla 13.11.2018

<https://www.syopapotilaat.fi/hankkeet/>

Suomen syöpäpotilaat ry. Potilasverkostot. Mikä on potilasverkosto. Saatavilla

13.11.2018 <https://www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot/mika-on-potilasverkosto/>

Suomen syöpäpotilaat ry. Potilasverkostot. Saatavilla 9.8.2017

<https://www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot/>

Suomen Syöpäpotilaat ry. Yhdistys. Saatavilla 16.9.2018

<https://www.syopapotilaat.fi/yhdistys/>

Suomen Syöpäpotilaat ry. Yhdistys. Syöpäpotilaiden tuki ja neuvonta. Saatavilla

13.11.2018 <https://www.syopapotilaat.fi/yhdistys/syopapotilaiden-tuki-neuvonta/>

Suomen syöpäpotilaat ry. Yhdistys. Toiminta. Saatavilla 13.11.2018

<https://www.syopapotilaat.fi/yhdistys/toiminta/>

Suomen syöpäpotilaat ry. Yhdistys. Toiminta. Saatavilla 9.8.2017

<https://www.syopapotilaat.fi/yhdistys/toiminta/>

Syöpäjärjestöt. Kaikki syövästä. Elämä syövän kanssa. Syöpään sairastuneen

läheiselle. Saatavilla 7.11.2018 <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneen-laheiselle/>

Syöpäjärjestöt. Kaikki syövästä. Hoito ja kuntoutus. Solunsalpaajat. Saatavilla

26.9.2018 <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Aiheet. Kansantaudit. Syöpä. Syövän yleisyys.

Saatavilla 26.9.2018 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän

tuki. Vertaistuki. Saatavilla 9.8.2017

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Terveyskylä. Harvinaissairaudet. Tukea. Vertaistuki. Mitä on vertaistuki. Saatavilla 9.8.2017

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/vertaistuki/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Terveyskylä. Palliatiivinen talo. tukea. Henkinen ja hengellinen tuki. Saatavilla 15.04.2019

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen

loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. (2008) Saatavilla

15.11.2018 https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Usko ja Terveys. Johdatus hoitoteologiaan. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Katie

Eriksson ja Antonio Barbosa Da Silva. Ykkös-Offset Oy, Vaasa 1994.

LIITE 1. Kyselylomake

Suomen Syöpäpotilaat ry:n vertaistuelliset potilasverkotot Facebookissa

Tämä kysely on osa kahden Diakonia-ammattikorkeakoulussa opiskelevan oppilaan opinnäytetyötä, jonka toimeksiantajana ja yhteistyökumppanina toimii Suomen Syöpäpotilaat ry.

Kysely koskee Suomen Syöpäpotilaat ry:n vertaistuellisia potilasverkostoja Facebookissa ja niiden kehittämistarvetta. Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa ryhmien käyttöä ja saada tietoa käyttäjien mielipiteistä ja toiveista ryhmiä koskien.

Kysely on täysin anonymi ja tietoja ei käytetä muihin tarkoituksiin. Mikäli sinuun voi ottaa yhteyttä myös henkilökohtaisesti, jätähän yhteystietosi kyselyn lopussa. Mikäli Sinulla on kysyttävää kyselyä tai sen tarkoitusta koskien, voi meihin olla yhteydessä sähköpostitse.

Kiitos vastauksestasi!

Terveisin,

Henni Feiring
henni.feiring@student.diak.fi

&
Joanna Kupiainen
joanna.kupiainen@student.diak.fi

SEURAAVA

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä. [Ilmoita väärinkäytöstä](#) - [Palveluehdot](#)

Google Forms



Suomen Syöpäpotilaat ry:n vertaistuelliset potilasverkotot Facebookissa

*Pakollinen

Vertaistuelliset potilasverkotot Facebookissa

Sukupuoli *

- Mies
- Nainen
- En halua sanoa/muu

Toimitteko Facebookin vertaistuellisissa potilasverkostoissa *

- Potilaana
- Läheisenä
- Muu, kerro alle mikä?

Tähän voit kuvata tarkemmin toimintaasi verkostoissa:

Oma vastauksesi



Tähän voit jättää muuta palautetta ryhmiä koskien:

Oma vastauksesi

Mikäli haluat kertoa meille tarkemmin mielipiteistäsi ryhmiä koskien tai sinuun saa mahdollisissa lisäkysymyksissä ottaa yhteyttä myös henkilökohtaisesti, jätäthän tähän puhelinnumerosi ja/tai sähköpostiosoitteesi. Yhteystietoja ei käytetä muuhun kuin kyselyä koskeviin yhteydenottoihin ja niitä ei luovuteta eteenpäin.

Oma vastauksesi

TAKAISIN **LÄHETÄ**

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä. [Ilmoita väärinkäytöstä](#) - [Palveluehdot](#)

Google Forms



Kuinka usein vieraillet Facebookin potilasverkostoissa? *

- Päivittäin
- Kerran viikossa tai useammin
- Kerran kuukaudessa tai useammin
- Enintään kerran kuukaudessa
- Enintään kerran puolessa vuodessa

Mihin tarkoitukseen käytät potilasverkostoja? *

- Saan niistä vertaistukea potilaana
- Saan niistä vertaistukea läheisenä
- Tiedon etsiminen
- Tiedon jakaminen
- Muu, kerro alle mikä?

Tähän voit tarkentaa vastaustasi edelliseen kysymykseen:

Oma vastauksesi



