



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVIEN ENDOMETRIOOSIYHDISTYKSELTÄ SAAMA SOSIAALINEN TUKI

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Syksy 2011
Liudmila Olkkonen
Oxana Brezgina

Lahden ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Liudmila Olkkonen ja Oxana Brezgina: Endometrioosia sairastavien Endometrioosiyhdistykseltä saama sosiaalinen tuki

Sairaanhoitajat AMK, opinnäytetyö, 28 sivua, 7 liitesivua

Syksy 2011

Ohjaaja: Sari Lappalainen

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää endometrioosia sairastavien Endometrioosiyhdistykseltä saamaa sosiaalista tukea. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda lisää tietoa kyselyn avulla yhdistyksen henkilökunnalle, jotta asiakaslähtöisyyttä ja yhdistyksen toimintaa voidaan kehittää edelleen.

Endometrioosia Suomessa sairastaa joka viides nainen. Endometrioosi on kohdun limakalvon sirottumatauti, jossa kohdun ulkopuolella esiintyy toimivaa endometriumin kaltaista kudosta. Sairauden kipuoireet vaikuttavat arki elämään ja työkykyyn. Taudin aiheuttaman lapsettomuus voi olla suuri ongelma parisuhteelle.

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisena opinnäytetyönä yhteistyössä Endometrioosiyhdistyksen kanssa. Kohdejoukkona olivat 11 endometrioosia sairastavaa naista. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin avointa kyselylomaketta. Aineistoon analyysi toteutettiin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuksessa selvitettiin tutkimuskysymyksiä avulla millaista emotionaalista tukea sekä tiedollista tukea että vertaistukea naiset ovat saaneet Endometrioosiyhdistykseltä ja lisäksi millaisia toiveita naisilla on Endometrioosiyhdistykseltä.

Tutkimustulosten mukaan vastaajat ovat saaneet riittävästi sosiaalista tukea Endometrioosiyhdistykseltä. Huolimatta siitä, jotkut toivoisivat enemmän tiedollista tukea ja vertaistukea sekä enemmän resursseja ja rahaa käytettäväksi Endometrioosiyhdistykselle.

Tutkimuksen tulosten perustella saatiin hyödyllisiä tietoja joiden avulla voidaan kehittää yhdistyksen toimintaa.

Avainsanat: endometrioosi, tuki, sosiaalinen tuki.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	ENDOMETRIOOSI SAIRAUTENA	2
2.1	Endometrioosin oireet	3
2.2	Endometrioosin hoito	4
3	TUEN MUODOT	6
3.1	Sosiaalinen tuki	6
3.2	Emotionaalinen tuki	7
3.3	Tiedollinen tuki	7
3.4	Vertaistuki	8
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	10
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	11
5.1	Aineiston keruu ja tiedonantajat	11
5.2	Aineiston analyysi	13
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	15
6.1	Saatu emotionaalinen tuki Endometrioosiyhdistykseltä	15
6.2	Saatu tiedollinen tuki Endometrioosiyhdistykseltä	16
6.3	Saatu vertaistuki Endometrioosiyhdistykseltä	17
6.4	Toiveet Endometrioosiyhdistykseltä	18
7	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖS	22
7.1	Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka	22
7.2	Tutkimustulosten tarkastelua ja johtopäätös	24
	LÄHTEET	26
	LIITE 1 Lähetekirjelmä	
	LIITE 2 Kyselylomake	
	LIITE 3 Abstrahointikaavion yhteenveto	
	LIITE 4: Saatu emotionaalinen tuki Endometrioosiyhdistykseltä	
	LIITE 5: Saatu tiedollinen tuki Endometrioosiyhdistykseltä	
	LIITE 6: Saatu vertaituki Endometrioosiyhdistykseltä	
	LIITE 7: Toiveet Endometrioosiyhdistykseltä	

1 JOHDANTO

Endometrioosia Suomessa sairastaa joka viides nainen ja Venäjällä joka kolmas. Endometrioosi on kohdun limakalvon sirottumatauti, jossa kohdun ulkopuolella esiintyy toimivaa endometriumin kaltaista kudosta. Tauti aiheuttaa suuria kipuoireita ja lapsettomuutta. Sairauden kipuoireet vaikuttavat arki elämään ja työkykyyn. Tauti on krooninen ja tautin aiheuttaman lapsettomuus voi olla suuri ongelma parisuhteelle.

Endometrioosiyhdisys ry on endometrioosia sairastavien potilasyhdistys. Yhdistyksen tehtävänä on antaa vertaistukea sairastaville, kehittää yhteistyötä eri hoitoyksiköiden kanssa sekä lisää tietoa endometrioosista. Yhdistyksen toiminta on vapaaehtoinen. Yhdistys tekee yhteistyötä muiden yhdisten ja potilasjärjestöjen sekä endometrioosin hoitoon erikoistuneiden lääkäreiden kanssa.

Kiinnostus tutkia endometrioosia sairastavien Endometrioosiyhdistykseltä sosiaalisen tuen tarve liittyy siihen, että aihetta ei ole tutkittu aikaisemmin. Tutkimuksen alkuvaiheessa oltiin yhteydessä erääseen Endometrioosiyhdistyksen henkilöön, jolta saatiin tietoa tällaisen työn tarpeellisuudesta ja myös nykyisin tarjottavasta tuesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sosiaalista tukea saamaa endometrioosia sairastuneille Endometrioosiyhdistykseltä. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda lisää tietoa kyselyn avulla yhdistyksen henkilökunnalle, jotta asiakaslähtöisyyttä ja yhdistyksen toiminta voidaan kehittää edelleen.

2 ENDOMETRIOOSI SAIRAUTENA

Endometrioosi on sairaus, jossa kohdun ulkopuolella, tavallisesti munasarjoissa tai pikkulantion sidekalvossa, esiintyy toimivaa endometriumin kaltaista kudosta, joka muodostaa pesäkkeitä (Ylikorkala & Kauppila 2006, 96.) Kudos voi kulkeutua munatorvien kautta ja levitä kohdun ulkopuolelle vatsaonteloon ja lantion alueella muun muassa munasarjoihin ja munanjohtimiin sekä munatorvien ja suoliston pinnalle (Iivanainen & Syväoja 2008, 644).

Endometrioosin nimi tulee sanasta endometrium. Endometrium on kohdun sisäpinnan limakalvo, joka irtoaa osittain kuukautisvuodossa. Sen rakenne ja paksuus vaihtelevat munasarjojen hormonierityksen mukaan. (Ylikorkala & Kauppila 2006, 96.)

Endometrioosipesäkkeitä, jotka muodostuvat stroomasta ja rauhasrakenteista, voi olla missä tahansa. Tavallisia paikkoja ovat munasarjat, joissa voi syntyä endometriooma, peräsuoli-kohtusyvänteen sidekalvo, rakon sidekalvo, kohdun ristiluuside, kohdun kierros nivelside, vatsakalvo, peräsuoli ja sigmasuoli sekä munatorvet. Harvinaisia paikkoja ovat umpilisäke, umpisuoli, ohutsuoli, rektovaginaalinen väliseinä, emätin, ulkosynnyttimet, nivuskanava, virtsajohdin, virtsarakko, napa ja muut perifeeriset kohteet (esimerkiksi keuhkot, keskushermosto, luusto, silmät) sekä arvet vatsanpeitteissä ja välilihassa. (Ylikorkala & Kauppila 2006, 96, 97.)

Endometrioosin syntymekanismi tunnetaan vain osittain. Eräs selitys on implantaatioteoria, jossa John Sampson (1927) esitti, että kuukautisvuodon aikana tapahtuu virtausta munanjohtimien kautta vatsaonteloon. Witz (1999) on tukenut implantaatioteoriaa ja lisännyt, että tauti voi muodostua myös limakalvomurusten mekaanisen siirron seurauksena esimerkiksi keisarileikkaushaavaan. Kuitenkin melkein kaikilla naisilla tapahtuu kuukautisvuodon virtausta munanjohtimien kautta vatsaonteloon, mutta kaikkia eivät sairastuneet endometrioosiin. Burns ja Schenken (1999) mukaan tarvitaan muitakin syitä, jotta tauti puhkeaa, esimerkiksi immunologisen järjestelmän häiriö. Nisollen ja Donnez (1997) taas näkevät hor-

monihäiriön keskeisenä syynä taudin puhkeamisella. (Hippeläinen, 2001; 117(7): 703–711.)

Honoren (1999) mukaan toinen vaihtoehto on metastaasiteoria, joka selittää, että endometrioosi-pesäkkeet leviävät veri- ja imusuonten välityksellä, koska endometrioosia on löydetty muista paikoista paitsi vatsaontelosta. Tällöin tauti syntyisi peritoneumsolujen metaplasian seurauksena. Witz (1999) mukaan endometrium voi tunkeutua suoraan kohdun lihaskerrokseen, mistä saattaa olla syntyä adenomyoosi. (Hippeläinen 2001;117(7):703–711.)

Endometrioosin kehittyminen liittyy munasarjan toimintaan ja estrogeenin eritykseen. Sairautta ei ole todettu menopaussin jälkeen eikä ennen puberteettia. Munasarjat tuottavat estrogeenia, ja endometrioosipesäkkeet itse syntetisoivat estrogeenia ja prostaglandiineja, mikä kehittää tautia. Kennedyn (1998) mukaan endometrioosiin liittyy perinnöllinen taipumus: tutkimusten mukaan on suurempi riski sairastua endometrioosiin, jos ensimmäisen asteen sukulaisilla on todettu tauti. (Hippeläinen 2001;117(7):703–711.) Jos sukulaisilla on endometrioosi, riski sairastua on seitsemänkertainen verrattuna terveisiin ihmisiin (Härkki 2010).

Ympäristötekijöiden muun muassa dioksiinisaasteen-vaikutusta sairastuvuuteen on myös tutkittu. Induktioteoria yhdistää eri teorioiden käsityksiä endometrioosin synnytystä. (Hippeläinen 2001;117(7):703–711.)

2.1 Endometrioosin oireet

Endometrioosilla on erilaisia oireita ja ne riippuvat sijaintipaikasta, sairauden kestosta, sairauden piirteistä, muista sairauksista taustalla sekä potilaan ominaisuuksista. Yhdellä neljäsosalla naisista ei ole mitään oireita. (Ylikorkala & Kauppila 2006, 100.)

Endometrioosin oireita ovat dysmenorrea eli kivuliaat kuukautiset, jotka aiemmin ovat olleet kivuttomia ja sitten muuttuvat kivuliaiksi, alavatsakivut, jotka saattaa alkaa jo useampi päivä ennen kuukautisia voimistuen vuodon aikana. Dyspareunia

eli yhdyntäkivut, jotka saattaa säteillä peräsuoleen päin. Endometrioosin oireena ovat kuukautishäiriöt (tiputteluvuoto tai runsas vuoto ja välivuoto) ja hedelmättömyys. Myös oireena on suolen toiminnan häiriö (ripuli, ulostusvaikeus, ummetus, verenvuoto peräsuolesta, sekä kipu ulostaessa), virtsaamishäiriö (tihentynyt virtsaamistarve ja kipu virtsatessa), pahoinvointi, väsymys, hiivatulehdus, mielialan vaihtelu. Jos endometrioosipesäkkeet esiintyvät keuhkoissa, oireena voi olla veriyskä. (Härkki 2008, 935–936.)

Dismenorreaa ovat primaarista ja sekundaarista. Primaarinen dismenorrea alkaa teini-iässä ja esiintyy tavallisesti vuodon alkaessa. Kipu on supistusten kaltaista ja kestää yhden tai kaksi vuorokautta. Kivun syynä on prostaglandiinit, jotka syntyvät lähinnä ovulaation jälkeen ja aiheuttavat kohdun supistelua, iskeemistä kipua kohdussa ja verenkierron heikkenemistä. Ovulaation jälkeen tulee vielä enemmän prostaglandiineja, jotka aiheuttavat alavatsan kipua vuodon alkaessa. Sekundaarinen dismenorrea tarkoittaa sitä, että aikaisemmin kuukautiset ovat kivuttomia ja sitten muuttuvat kivuliaiksi. Kipu alkaa ennen vuodon alkua ja kestää koko vuodon ajan. Tavallisesti sekundaarinen dismenoreaa esiintyy 30–40 vuoden iässä ja taustalla on jokin muu gynekologinen sairaus. (Härkki 2008, 935–936.)

2.2 Endometrioosin hoito

Endometrioosia hoidetaan lääkkeillä, leikkauksella tai sekä lääkkeillä että leikkauksella. Endometrioosin hoito on oireidenmukainen, ja siihen vaikuttavat sekä naisen ikä että raskaustoiveet. Jos oireet ovat lievät, hoito voidaan jättää seurantalinjalle. Naisilla on oikeus osallistua hoitoonsa, ja heille pitää antaa riittävästi tietoa terveydentilastaan ja hoitomenetelmistä. (Eskola & Hytönen 2002, 309.)

Yleensä endometrioosin oireena ovat kovat kivut kuukautisien aikana tai ennen niitä. Naisten itsehoito keskittyy kivun lievittämiseen. Kivun hoito on koko ihmisen hoitoa ja hänen omien voimavarojensa aktivointia. Kivunsieto ja kipukynnys ovat yksilöllisiä. Stressi, viha, pelko ja ahdistus alentavat kivunsietoa. Kivunhoito toteutetaan tulehdusta ja prostaglandiinien vaikutusta estävillä kipulääkkeillä, esimerkiksi ibuprofeiinilla ja ketoprofeiinilla. Yhdistelmäehkäisytabletit usein

pitävät endometriosisin oireet poissa. Liikunnalla on paljon positiivisia vaikutuksia elimistöön, ja yksi niistä on kipuoireiden lievittäminen. Sopivia liikuntamuotoja ovat esimerkiksi kävely, uinti, jooga, tanssi ja kuntopyöräily. Monipuoliseen ja säännölliseen ruokavalioon pitää kiinnittää huomiota. Ennen kuukautisia on vältettävä rasvaista ruokaa ja alkoholia sekä vähennettävä kahvin juomista. (Eskola & Hytönen 2002, 309; Vainio 2004, 129–133.)

Endometriosisi on hormoniriippuvainen sairaus, ja sitä voidaan hoitaa hormoneilla. Hormonihoidon tavoitteina ovat kuukautisten loppuminen, endometriosisikudoksen surkastuminen ja pesäkkeiden häviäminen. Hormonihoito yleensä kestää 3–6 kuukautta. Käytössä ovat seuraavat lääkeaineet: progestiini (esimerkiksi medroksiprogesteronasetaatti – MPA), danatsoli ja GnRH:n agonisti. Progestiineja käytetään 30 mg päivässä. Danatsolia käytetään 200 mg kolme kertaa päivässä. GnRH:n agonisteja käytetään nenän kautta kaksi kertaa päivässä, lihakseen kerran kuukaudessa tai ihon alle kapsleissa kuukauden välein. Silloin tällöin voi esiintyä sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia, mielialan muutokset, painon nousua ja vaihdevuosisoireita. (Ylikorkala & Kauppila 2006, 104–105.)

Diagnostinen laparoscopia eli vatsaontelon tähytys on paras keino diagnosoida endometriosisi. Toimenpiteen tehtävänä on selvittää pesäkkeiden laatu ja laajuus sekä määrittää taudin vaikeusluokka. Laparoscopia on turvallisempi ja vähemmän rasittava kuin avoleikkaus (laparotomia). Toimenpide yleensä tehdään nukutuksessa, ja se vaatii leikkaussaliolosuhteet. Endometriosisin kirurginen hoito voi olla säästävä tai radikaalinen. Diagnostisen laparoskopian yhteydessä tehdään säästäviä toimenpiteitä, kuten endometriooman polttaminen ja poistaminen sekä kiinnikkeiden irrottaminen. Radikaalisia toimenpiteitä, kuten kohdun, munasarjojen tai munatorvien poistaminen, tehdään, kun tauti on hyvin vaikea. Tässä vaiheessa pitäisi keskustella potilaan kanssa ennen leikkausta. (Ylikorkala & Kauppila 2006, 103–104.)

3 TUEN MUODOT

Konkreettiosessa merkityksessä tuki tarkoittaa esinettä joka tukee, pitää pystyssä, kannattaa, lujittaa tai vahvistaa jotakin. Kuvaannolliosessa merkityksessä puhutaan aineellisesta ja henkisestä tuesta. (Nykysuomen sanakirja 1980,13.)

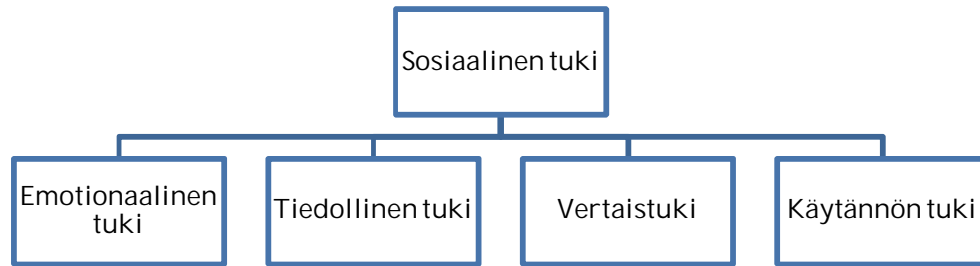
Kielitoimiston sanakirjan (2011) mukaan tuki tarvitaan turvan antamista, ylläpitämistä, edistämistä, auttamista ja kannustamista. Esimerkki vanhemmat ovat lastensa tukena tai joku on vanhuksen ainoa tukija.

3.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen voi määritellä monella eri tavalla, eikä sille ole löydetty selkeää määritelmää. Se miten laajana sosiaalinen tuki ymmärretään, on merkittävin ero määritelmien välillä. (Ellonen 2008, 48–49.)

Sosiaalisen tuen käsitettä määritellään joksikin ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi, johon osallistuvat henkilöt, antavat ja saavat tukea toisiltaan (Tarkka 1996, 12; Ojala ja Uutela 1993, 59). Sosiaalinen tuki ehkäisee stressiä tai vähentää sen vaikutusta ja henkilön sosiaalinen, fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi paranee (Viljamaa 2003, 25; Sohlman 2004, 49–50). Sosiaalisen tuen tarkoitus on tarjota henkilölle apua, joka auttaa selviytymään negatiivisista elämäntilanteista ja tapahumista (Kumpusalo 1991, 13).

Sosiaalisen tuen muotoja voidaan jakaa eri luokkiin. Eri kirjoittajat luokittelevat eri tavoin, mutta kuitenkin tietyt sosiaalisen tuen muodot toistuvat erilaisissa määritelmissä. Sosiaaliseen tukeen kuuluvat emotionaalinen tuki, käytännön tuki, tiedollinen tuki ja vertaistuki (kuva 1). Emotionaaliosella tuella tarkoitetaan empatiaa, rakkautta ja välittämistä. Käytännön tukea ovat raha, tavara ja palvelut. Tiedolliosella tuella tarkoitetaan tiedon ja neuvojen antamista sekä apua ongelmanratkaisussa. Vertaistuki on itsearvostuksen kannalta tarpeellista tiedollista tukea. (Viljamaa 2003, 25; Kumpusalo 1991, 14–15.) Tässä tutkimuksessa jaamme sosiaalisen tuen muodot kolmeen eri luokkaan: emotionaalioseen, tiedolliosen ja vertaistukseen.



Kuvio 1. Sosiaalisen tuen malli (Viljamaa 2003, 28).

3.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan huolenpitoa, kuuntelemista, luottamista, välittämistä, toisen arvostamista, empatiaa sekä tunteiden ja kokemusten jakamista, kannustusta ja rohkaisemista sekä palautteen antamista (Kumpusalo 1991, 14–15; Viljamaa 2003, 25). Emotionaalinen tuki on osoittautunut terveyden kannalta tärkeimmäksi (Kukkurainen 2007).

Emotionaalinen tuki saadaan perheenjäseniltä ja läheisiltä ystäviltä tai julkisen palvelujärjestelmän ammattihenkilöiltä, esimerkiksi tukihenkilöiltä. Samantapaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden kanssa voi vaihtaa kokemuksiaan. Ammattihenkilöt osallistuivat asiantuntijoina hoitoon ja ongelmien ratkaisuun. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004:14, 95, 105.) Buoteen (2007) mukaan läheiset ystävät kannustavat vaikeissa tilanteissa ja helpottavat stressiä, antaen tärkeää emotionaalista tukea (Mäenpää 2008, 14.)

3.3 Tiedollinen tuki

Tiedollisella tuella tarkoitetaan terveydenhuollon henkilökunnan, lääkäreiden, potilasyhdistyksen tai muiden antama ajantasaista tietoa, neuvoa ja opastusta sairaudesta, ennusteesta, hoidosta ja tulevaisuudesta ihmisille, jotka ovat sairastuneet, ja heidän omaisilleen. Tiedollisella tuella tarkoitetaan myös käytännön ohjausta,

ehdotuksia ja keskustelua. Tiedollisen tuen tulisi olla rehellistä, ymmärrettävää, yksilöllistä ja hienotunteista. (Heikkinen 2003, 884.)

Tiedollista tukea voi saada Endometrioosiyhdistyksen kotisivuilta. Yhdistykseen jäseneksi liittyneelle lähetetään endometrioosi-infopaketti. Yhdistyksellä on yritysten kanssa yhteistyössä julkaistu leikkausopas endometrioosipotilaalle sekä yleinen endometrioosiopas. Lisäksi yhdistys järjestää yhden tai kaksi yleisluentoa vuodessa, joilla luennoi endometrioosiin erikoistuneita lääkäreitä sekä jäsenlehdessä Endorfinissa on lääkäreiden kirjoittamia artikkeleita. (Endometrioosiyhdistys 2009.)

Useissa tutkimuksissa on todettu, että naispotilaat kaipaavat paljon tietoa ja ohjausta sairauden aikana (Halonen 2006, 6–7). Toiset kirjoittajat osoittavat, että potilaat toivovat enemmän kirjallisia ja suullisia ohjeita (Johanson 2007, 16).

3.4 Vertaistuki

Vertaistoiminta ja vertaistuki ovat tulleet tunnetuksi sosiaali- ja terveysalalla viime vuosikymmenten aikana. Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa elävien henkilön keskinäistä ja tasavertaista tukea. Vertaistukitoiminta on vapaaehtoistoimintaa, ja sen periaatteita ovat toisen ihmisen kunnioittaminen, luottamuksellisuus, tasavertaisuus sekä osallisuus ja vapaamuotoisuus. Vertaistukea annetaan tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin, eikä se korvaa ammattityötä vaan toimii sen tukena. Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä tai ryhmässä tapahtuva tukea. (Laine, Hyväri & Vuokila-Oikkonen 2010, 85–88.)

Vertaisryhmiin hakeudutaan siksi, että halutaan tavata toisia ja kokea yhteisöllisyyttä muihin. Vertaistukea voidaan toteuttaa monella tavalla, mutta keskeinen tapa ryhmässä on vuorotellen kertoa omista kokemuksista. Kuuntelu on keskeinen osa vertaistukea. Vertaisuutta on myös siinä, että tukihenkilö tai ryhmäohjaaja on itse kokenut samanlaisen elämäntilanteen ja on tasavertainen vertaisryhmän osallistujien kanssa. (Laine ym. 2010, 85–88.)

Endometrioosiyhdistys tarjoaa vertaistukea eri kaupungeissa olevien vertaistukiryhmien muodossa. Lisäksi tarjolla on keskiviikkoitaisin kahden tunnin ajan puhelinpäivystystä, jossa puheluihin vastaa itsekkin endometrioosia sairastava henkilö. Vertaistukea voi hakea myös yhdistyksen keskustelupalstalta. Vertaistuen uusi muoto on sairaalavierailutoiminta, joka on vasta aluillaan ja on toteutunut Turussa, eli vertaistukea on saatavilla sairaalassaoloaikana. (Endometrioosiyhdistys 2009.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sosiaalista tukea saamaa endometrioosia sairastavien Endometrioosiyhdistykseltä. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda lisää tietoa kyselyn avulla yhdistyksen henkilökunnalle, jotta asiakaslähtöisyyttä ja yhdistyksen toiminta voidaan kehittää edelleen.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaista emotionaalista tukea naiset ovat saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?
2. Millaista tiedollista tukea naiset ovat saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?
3. Millaista vertaistukea naiset ovat saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?
4. Millaisia toiveita naisilla on Endometrioosiyhdistykseltä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen alkuvaiheessa oltiin yhteydessä erääseen Endometrioosiyhdistyksen henkilöön, jolta saatiin tietoa tällaisen työn tarpeellisuudesta ja myös nykyisin tarjottavasta tuesta. Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen.

5.1 Aineiston keruu ja tiedonantajat

Aineisto kerättiin kyselyn avulla. Kysely toteutettiin sähköpostikyselynä. Tutkimuksen kohdehenkilöt olivat endometrioosia sairastavia naisia. Sähköinen kyselylomake lähetettiin Endometrioosiyhdistyksen koulutusvastaavalle verkon kautta ja hän on lähettänyt sen vertaisryhmien vetäjille sekä lisäksi laittanut kyselyn kotisivulle. Vertaisryhmän vetäjät lähettivät lomakkeen eteenpäin omille jäsenille ja sitä kautta halukkaat vastasivat. Täytetyn kyselylomakkeen ryhmäläiset lähettivät takaisin vertaisryhmän vetäjälle ja he lähettivät koulutusvastaavalle ja hän lähetti meille. Tässä tilanteessa eivät kenenkään sähköpostiosoitteet paljastuneet. Tutkimuksessa ei ole käytetty tutkittavien nimiä, sähköpostiosoitteita eikä muita henkilöllisyystietoja.

Endometrioosiyhdistyksellä ei ole toimitiloja ja tutkittavat henkilöt asuvat eri puolilla Suomea, sen takia haastattelun järjestäminen ei ollut mahdollista. Avoimen kyselyn avulla ajateltiin saatavan esiin tutkittavien näkökulmia, joita tutkijat eivät ole etukäteen osanneet ajatella. Tutkimukseen osallistujat vastaavat kysymyksiin omin sanoin ja silloin, kuin heille sopii, esimerkiksi ryhmätilanteen aikana. Kyselylomake koostuu kymmenestä avoimesta kysymyksestä. Kysymykset muodostuivat sosiaalisesta tuesta sekä kokemuksesta tuen riittävydestä ja ne kehiteltiin kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten pohjalta. Avoimien kysymyksien avulla voimme tietää miten vastaajat asian hahmottavat.

Ennen kysymyksien lataamista tutustuttiin avoimien kysymyksien teoriaan. Tarkkaan mietittiin sanoja mitkä valittiin käytettäväksi, esimerkiksi ammattikieltä ei saa käyttää.

Pitää käyttää lyhyitä kysymyksiä sen perusteella, että lyhyitä kysymyksiä on helpompi ymmärtää kuin pitkiä kysymyksiä. Kysymyksien selvyys on tärkeintä ja pitää kysyä vain yhtä asia kerrallaan. Kysymysten määrällä ja järjestyksellä lomakkeessa on merkitystä. Pitää tarkistaa miten pitkä lomake on, kun kysymykset kootaan yhteen ja lomakkeen ulkoasu on selkeä sekä riittävää tilaa vastauksille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 202–204.)

Kyselymenetelmä säästää aikaa ja rahaa. Kyselymenetelmään voidaan mahduttaa paljon henkilöitä ja kysyä heiltä monia asioita. Kyselytutkimuksen haittoina pidetään sitä, että vastaamattomuus nousee suureksi. Myös väärinymmärryksiä on vaikea kontrolloida, ei saa varmistua siitä, miten vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen: ovatko he pyrkineet vastamaan rehellisesti ja huolellisesti. Myös tehtävä vaatii vastaajilta taitoa tietokoneen ja verkon käyttö. Kyselymenetelmä säästää aikaa, mutta saman tien vie aikaa hyvän lomakkeen laatiminen ja vaatii tutkijalta monenlaista tietoa ja taitoa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195–196.)

Kun kysymykset oli saatu valmiiksi, koottiin lomake. Laadittu kyselylomake esitettiin kohdejoukon koulutusvastaajan avulla. Lomakkeen lähetekirjelmässä kerrottiin kyselyn tarkoituksesta ja tärkeydestä, kerrottiin myös sen merkityksestä vastaajalle. Rohkaistiin vastamaan sillä tavalla, että vastaajat pääsevät vaikuttamaan Endometrioosiyhdistyksen toimintaan. Ilmoitettiin mihin mennessä lomake on palautettava ja millä tavalla vastaajat lähettävät täytetyt lomakkeet meille, että heidän henkilöllisyytensä ja osoitetta ei paljastu missään vaiheessa. Kiiteltiin lomakkeen lopussa vastaamisesta.

Avoimia kyselylomakkeita lähetettiin endometrioosia sairastaville jäsenille, jotka asuvat ympäri Suomea. Aluksi vastausaikaa kyselyyn oli kaksi viikkoa ja tuona aikoina saatiin kaksi vastausta, sitten annettiin tutkittaville lisää aikaa kolme viikkoa. Koulutusvastaaja muistutti vastaamatta jättäneitä asiasta eri vastausvaihtoehtoista: mainosti yhdistyksen Facebook sivuilla ja yhdistyksen kotisivuilla. Koulutusvastaava lähetti moneen paikkaan useasti sähköpostia ja ilmoitteli Facebookissa asiasta. Tuona aikana saatiin yhteensä yksitoista vastausta, jotka arviointimme mukaan olivat tarpeellisia laadullista tutkimusta varten.

Tutkimuksessa ilmeni seuraavat syyt, miksi kyselyyn tuli liian vähän vastauksia. Lomakkeen palauttamisen vaikeus, kysymykset ovat jonkin verran päällekkäisiä ja kesän aikana tavallisesti ei järjestetä vertaisryhmän tapaamista. Huolimatta siitä, päätettiin, että riittävä määrä otokseksi oli yksitoista vastausta, koska vastaukset alkoivat toistaa itseään emmekä tutkimuskysymyksen kannalta saaneet uutta tietoa.

5.2 Aineiston analyysi

Tutkimuksen tärkeä vaihe on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätöksen teko. Tutkimuksen analyysivaiheessa tutkijalle selviää, minkälaisia vastauksia saadaan tutkimusongelmaan ja miten ongelmat olisi oikeastaan pitänyt asettaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.) Tutkimusongelma purettiin tutkimuskysymyksiksi ja saatiin samalla runko opinnäytetyölle. Tässä tutkimuksessa saadut tulokset vastasivat selkeästi ja ymmärrettävästi tutkimusongelmaan. Tämä johtui siitä, että teorian ja tutkimuksen pohjalta tehtiin tutkimuskysymyksiä.

Aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla. Sisällön analyysin tarkoituksena on saada kuvaus ilmiöstä tiivistetyssä, yleisessä muodossa. Analyysin lopputuloksena luotiin tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita, käsitteitä, käsitejärjestelmä, käsitekartta tai malli. Tässä tutkimuksessa sisällön analyysin lähtökohtana käytettiin Viljamaan (2003) ja Kumpusalon (1991) sosiaalisen tuen määritelmää.

Ensimmäinen vaihe sisällön analyysissa on analyysiyksikön määrittely. Analyysiyksikkö ohjaa aineiston laatua ja tutkimustehtävää. Se voi olla esimerkiksi yksi sana tai sanayhdistelmä, lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus. Analyysiyksikön määrittelyn jälkeen aineisto luetaan useita kertoja läpi ja luodaan pohja analyysille. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21–26.) Tässä opinnäytetyössä analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuuksia ja lauseita.

Ennen aineiston analyysin aloittamista tehtiin aineiston pelkistämistä, ryhmittelyä ja abstrahointia. Pelkistämällä tarkoitetaan sitä, että aineistosta koodataan ilmaisuja, jotka liittyvät tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin. Ryhmittelyvai-

heessa aineistosta yhdistettiin pelkistetyistä ilmaisuista ne asiat, jotka näyttävät kuuluvan yhteen eli samanlaisia ilmauksia, joista muodostettiin alakategoriat. Abstrahointivaiheessa eli käsitteellistämässä näille alakategorioille annettiin hyvin kuvaavat nimet, jotka ovat aikaisemmin tuttuja käsitteitä tai sanapareja. Viimeisessä vaiheessa jatkettiin yhdistämällä saman sisältöiset alakategoriat toisiinsa ja niistä muodostettiin yläkategoriat. Yläkategoriat nimettiin alakategorian sisältöä vastaaviksi.

Numerointi lisää luotettavuutta, koska lukija voi todeta tekstiä lukiessaan, että analyysissä on käytetty kaikkia vastauksia, eikä vain yhtä kyselylomaketta. Tämän jälkeen leikatut vastaukset kiinnitettiin A₄ paperille niiden teemojen alle, joihin ne kuuluivat eli tiedolliseen tukeen, emotionaaliseen tukeen, vertaistukeen ja toiveisiin. Vastauksia järjesteltiin moneen kertaan, jotta kaikki ilmaukset tulisivat kuuluksi sellaisina kuin ne oli tarkoitettu. Sen jälkeen järjestetyille vastauksille mietittiin pelkistetyt ilmaukset. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin alakategoriat ja niistä yläkategoriat.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset koostuvat sosiaalisesta tuesta ja toiveista Endometriosisyhdistykseltä. Tuloksissa kuvataan millaista emotionaalista tukea (liite 5), tiedollista tukea (liite 6) ja vertaistukea (liite 7) naiset ovat saaneet yhdistykseltä sekä millaisia toiveita (liite 8) naisilla on yhdistykseltä.

6.1 Saatu emotionaalinen tuki Endometriosisyhdistykseltä

Endometriosisia sairastavilta naisilta selvitettiin millaista emotionaalista tukea he ovat saaneet vertaisryhmistä. Naiset kertoivat, että emotionaalista tai henkistä tukea he ovat saaneet silloin kun ovat olleet samanlaisessa tilanteessa, kun ovat viettäneet aikaa yhdessä, kun ovat jakaneet tunteita ja kokemuksia, kun muut ovat antaneet voimia ja ymmärtäneet täysin. Naiset, jotka olivat samanlaisessa tilanteessa, tuntevat, että he eivät ole yksin sairauden kanssa. Tutkittavien mielestä tämä tunne on erittäin tärkeä ja arvokasta heille.

Erittäin tärkeän tunteen siitä, että en ole yksin.(4)

Tietysti kaikki mistä näkee, että samankaltaisessa tilanteessa on muita on, etenkin tietyissä vaiheissa, hyvin arvokasta.(7)

Naiset, jotka pääsevät vertaisryhmiin tai viettävät yhteistä aikaa tuntevat, että heille on tärkeää olla yhdessä, jutella tai kuunnella sekä vaihtaa kuulumisia. Vastaajien mielestä se helpottaa oloa ja muut endometriosisia sairastavat ymmärtävät heti toisen toistaan.

Muiden endometriosisia sairastavien kanssa juttelemalla he ymmärtävät heti sanomattakin sairautta ja miten se vaikuttaa ihmiseen.(2)

Ihan vain keskustelu toisen samaa kokevan kanssa monesti helpottaa oloa.(3)

Olen soitellut joillekin ryhmän jäsenille myös tapaamisten ulkopuolella ja jäänyt vaihtamaan kuulumisia kaupungilla.(9)

Vastaajat kertoivat, että tärkeää henkistä tukea he ovat saaneet kun jakavat

kokemuksia ja tunteita. Tutkittavien mielestä on tärkeää avautua ja kertoa omista tuntemuksista, itkeä ja nauraa, sekä myös kuulla muiden kokemuksia, mikä antaa paljon elämään ja on erittäin hyvä asia.

Olen vertaistuki ryhmältä saanut paljon kokemusta.(1)

No sellaista kohtalontovereiden välistä tukea. Se ei välttämättä aina näy päällepäin, mutta itse kuitenkin aina tietää, että on paikka missä avautua ja missä kertoa tuntemuksiaan.(3)

Vertaistukiryhmämme kokoontuu noin kerran kuussa ja siellä on itketty ja naurettu. Koen tämän tuen antaneen elämäni paljon ja olevan erittäin hyvä asia.(5)

Endometrioosia sairastavat naiset kertovat, että he ovat saaneet voimia ja kannustusta jatkamaan eteenpäin, mitä ovat antaneet muut sairastavat. Vastajien mielestä tämä on erittäin tärkeä asia, se antaa toivoa jaksamiseen sairauden kanssa.

Kannustusta siihen, että aina on toivoa olemassa vaikka ei aina tunnisikaan siltä. Muut jäsenet tsemppaavat jatkamaan eteenpäin.(3)

Se vaan antaa voimaa, kun istuu yhdessä toisten kanssa itkemässä ja nauramassa näitä asioita.(4)

Kannustusta muilta ihmisiltä jaksamiseen tämän sairauden kanssa.(2)

Empatiaa on saanut yksi nainen. Hän on sanonut, että samaa tautia sairastava ymmärtää täysin.

Vain toinen samaa tautia sairastava ymmärtää täysin.(6)

6.2 Saatu tiedollinen tuki Endometrioosiyhdistykseltä

Naisilta selvitettiin millaista tiedollista tukea he ovat saaneet yhdistykseltä. Naiset ovat saaneet yhdistykseltä kirjallista tietoa sairaudesta ja hoitomenetelmistä. Kirjalliseen tietoon liittyy tietopaketti, tervetuliaispaketti, kirjallinen opas, peruspaketti, vihko, lehti sekä muut esitteet. Oppaassa on tietoa sairauden hoitomenetelmistä, vihkossa on kerrottu selkeästi endometrioosista ja tietopaketissa on tarpeel-

lista tietoa endometriosisista. Vastaajien mielestä nämä tiedot ovat hyviä ja sopivan informatiivisia, tarpeellisia sairauden aikana ja auttavat sairastuneita sekä heidän perheen jäseniään, joilla ei ollut aikaisempaa tietoa sairaudesta.

En tiennyt oikeastaan endometriosisista paljoakaan ennen kun täältä sain tervetuliaispaketin ja sen mukana tulevan tietopaketin. Tässä oli tarpeellista tietoa paljon.(1)

Olen saanut yhdistyksestä kirjallista materiaalia, kirjallisessa oppaassa oli tietoa sairauden hoitomenetelmistä.(2)

Peruspaketti, jonka sain silloin melkein 10 vuotta sitten diagnoosin jälkeen, oli hyvä ja sopivan informatiivinen siinä tilanteessa.(4)

Muut naiset kertovat, että ovat saaneet tietoa endometriosisista yhdistyksen nettisivuilta. Tiedot ovat sairauden peruskuvioista, oireista, kipulääkkeistä, leikkauksesta, erilaisista vaihtoehtoisista hoidoista, hoitokeinoista ja miten voi hoitaa sairautta ruokavalion avulla sekä kipua lievittäivistä vaihtoehtohoidoista.

Oikeastaan kaikki tietoni endometriosisista ovat peräisin yhdistyksen sivuilta. Erilaisista vaihtoehtoisista hoidoista, kipulääkkeistä, leikkauksista. Miten itse voi hoitaa, ruokavaliosta, kipua, lievittäivistä vaihtoehtohoidoista.(3)

Nettisivuilta olen saanut tietoa sairauden peruskuvioista, oireista ja hoitokeinoista.(5)

Nettisivuilta osiosta "tietoa endometriosisista olen saanut tietoa.(11)

6.3 Saatu vertaistuki Endometriosisiyhdistykseltä

Vertaistuen saamisesta Endometriosisiyhdistykseltä vastaajat mainitsivat, että he ovat saaneet vertaistukea yhdistyksen nettisivulta, keskustelupalstasta sekä vertaistukiryhmistä.

Keskustelupalsta on vastaajien mielestä avannut paljon sairauteen liittyviä tärkeitä asioita. Tärkeä on ollut esimerkiksi tieto endometriosisin aiheuttamista oireista, sen hoidosta ja mahdollisista selviämiskeinoista. On myös saatu neuvoja ja vinkkejä sekä tietoa niistä, joilla on samanlainen tilanne. Keskustelu netin kautta toi-

sen samaa kokevan kanssa on hyvin arvokasta ja sitä kautta naiset saavat hyvää vertaistukea ja kannustusta. Keskustelupalstalta yhdistyksen nettisivulta on tullut positiivista palautetta monelta vastaajalta.

Vertaistuki on tärkeintä ja sitä saa kyllä riittämiin yhdistyksen keskustelupalsoilta esimerkiksi. Ihan vain keskustelu toisen samaa kokevan kanssa monesti helpottaa oloa.(3)

Keskustelupalsta netissä on ollut minulle todella tärkeä – sieltä saa sekä käytännön neuvoja ja vinkkejä että tukea samassa tilanteessa olevilta. Erittäin tärkeää keskustelupalstassa on myös sitä kautta vuosien myötä kertyvä varsin syvällinen tieto endometrioosin aiheuttamista oireista, sen hoidosta ja mahdollisista selviämiskeinoista.(4)

Endometrioosiyhdistyksen keskustelupalsta on hyvä ja sitä kautta olen saanut hyvää vertaistukea.(6)

Vertaistukiryhmä vastaajien mielestä on tärkein yhdistyksen toimintamuoto. Sitä kautta naiset saavat mielestään parasta henkistä tukea. Vastaajat kokevat, että vertaistukiryhmä on enemmänkin ryhmä hyviä ystäviä kuin ryhmä sairastuneita, missä voidaan sekä itkeä että nauraa. Vertaisryhmän kautta naiset saavat uusia ystäviä ja se antaa heidän elämäänsä paljon.

Vertaistukiryhmämme kokoontuu noin kerran kuussa ja siellä on itketty ja naurettu. Koen tämän tuen antaneen elämäni paljon ja olevan erittäin hyvä asia. Koen, että pieni tiivis ryhmämme on enemmänkin ryhmä hyviä ystäviä kuin ryhmä sairastuneita.(5)

Myös monella paikkakunnilla toimivat vertaistukiryhmät ovat hyviä. Tässä sairaudessa mielestäni (toki se kaikissa on tärkeää) vertaistuki on tärkeää sillä tuntuu että muut vähättelevät kipuja eivätkä ymmärrä miltä tuntuu. Vain toinen samaa tautia sairastava ymmärtää täysin.(6)

Koen vertaistukiryhmän tärkeimpänä yhdistyksen toimintamuotona. Sieltä olen saanut parhaiten henkistä tukea ja uusia ystäviä.(9)

6.4 Toiveet Endometrioosiyhdistykseltä

Vastauksien käsittelyssä esille tulee minkalaisia toiveita vastaajilla on Endometrioosiyhdistykseltä. Vastaajilla on toiveita tietopaketin sisällöstä, yhdistyksen

resursseista ja nettisivusta sekä tiloista, missä järjestetään vertaistukiryhmien tapaamisia.

Tietopaketin sisältöön vastaajien mielestään pitää lisätä tietoa sairaudesta ja muiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta elämään (varsinkin nuorille naisille), hedelmöityshoidoista, adoptiosta, tietoa uusimmista tutkimuksista ja niiden tuloksista, lääkehoitoon liittyvää tietoa sekä lista paikkakuntaakohtaisista lääkäreistä jotka ovat erikoistuneet endometrioosiin hoitoon.

Lisää tietoa sairaudesta ja muiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta arkeen ja elämään.(2)

Jos lapsen hankkiminen ei onnistu luonnollisin keinoin, eli hedelmöityshoidoista, adoptiosta, endometrioosiin erikoistuneiden lääkäreiden nimiä, paikkakuntaakohtaisia tietoja hyvistä lääkäreistä, suomenoksia sanoille (monet termit ovat ainakin minulle vieraita).(3)

Lääkehoitoon liittyvää tietoa sekä ohjeita mistä hakea lisää tietoa.(10)

Vastaajat toivoisivat yhdistykseltä enemmän resursseja ja sponsoreita, jotta voidaan palkata pysyvä henkilökunta. Toivotaan myös yhteistyötä muiden säätiöiden kanssa ja jonkilaista tapahtumaa, jossa voidaan tavata muita samaa sairautta sairastavia sekä lisätä vertaisryhmätapaamisia ja yhteisiä aktiviteetteja.

Toivoisin että endometrioosiyhdistykselle tulisi enempi resursseja ja sponsoreita jotta voitaisiin oikeasti palkata henkilökuntaa hoitamaan markkinointia. Yhteistyöllä muiden säätiöiden yms. kanssa.(1)

Lisää vertaisryhmätapaamisia ja yhteisiä aktiviteetteja.(2)

Jonkinlainen tapahtuma olisi kiva, jossa voisi tavata muita samaa sairautta sairastavia, tapahtumassa voisi olla myös joku lääkäri puhumassa ja sitten olisi vapaata seurustelua muiden kanssa.(6)

Aina tietenkin toivoisi, että vertaistukeen olisi enemmän rahaa käytettävissä.(9)

Yhdistyksen nettisivulle vastaajat toivoisivat laajemmin tietoa sairaudesta, lähteet olisi hyvä merkitä näkyville, tarpeen on myös linkkilistan pieni tiivistys sivustojen sisällöstä ja aktiivisempi nettisivujen päivitys. Myös esille tuli, että oli vaikea löytää oleellista tutkimuksista joita on tehty. Tukihenkilöiden tiedot olisi hyvä olla

nettisivulla vastaajien mielestä sekä jonkinlainen arkisto johon valikoitaisiin jotain vanhojen jäsenlehtien sisällöstä.

Lähteet olisi hyvä merkitä näkyville. Linkkilistaan pieni tiivistys sivustojen sisällöstä.(4)

Laajemmin tietoa sairaudesta. Tällä hetkellä sivut ovat mielestäni jämähtäneet jonnekin menneelle vuosikymmenelle, enkä koe saavani niistä paljoakaan irti (keskustelupalstaa lukuun ottamatta). Nettisivuille laajempi tietopaketti.”(5)

Mahdollisesti voisi miettiä sitä, voisiko niissä olla jonkinlainen arkisto johon valikoitaisiin jotain vanhojen jäsenlehtien sisällöstä sekä enemmän linkejä eri sivuille joissa olisi hyödyllistä ja jokseenkin luotettavaa tietoa aihepiiriin liittyen. Esimerkiksi tiedot eri särky-lääkkeistä, annostuksista ja että niihin olisi tarve tutustua hyvin ovat kuitenkin arkea valitettavan monelle endottarelle.(6)

Myös hallituksen tukihenkilöiden tiedot olisi hyvä olla – joskus haluaa soittaa ”kasvoille” eikä nimettömälle puhelimelle, vaihtoehtoja siis moneen makuun.(8)

Vastaajien mielestä sopivien tilojen löytäminen vertaistukiryhmien kokoontumiseen on välillä ollut hankalaa. Tila, jossa he ovat kokoontuneet kerran kuussa, ei heidän mielestään ollut sopiva ja siellä oli vaikea kuulla mitä muut kertoivat. Tarvitaan paikka, missä voidaan keskustella vapaasti sairaudesta ja omista tunteista.

Tarvitsisimme myös tilan jossa kokoontua. Nyt tapahtuu kahvilassa kaupungilla ja viimeksi oli vaikea kuulla mitään ja ei ole kiva avautua kun on julkinen paikka. Voi olla tuttuja jotka kuulevat keskustelun ja se on ikävää. Luultavimmin yksi syy miksi ei ole monta osallistujaa.(1)

Sopivien tilojen löytäminen on välillä ollut hankalaa, koska kaikilla ei ole suhteita sellaisiin paikkoihin, jossa vertaistukiryhmä voisi ilmaiseksi kokoontua.(9)

Esille tulee myös vastauksia, joissa ollaan tyytymättömiä eikä toiveita ole Endometriosisyhdystystä kohtaan. Vastaajien mielestä he ovat saaneet tarpeeksi tietoa ja riittävästi tukea Endometriosisyhdystykseltä.

Kaikki tarpeellinen ja linkit ovat tervetulleet.(1)

Kaiken kaikkiaan kaikki tieto on ollut hyvin saatavissa. Koen, että olen saanut tarpeeksi ja riittävästi tukea Endometrioosiyhdistyksestä.(3)

En oikeastaan kaipaa sivuilla mitään erityistä.(7)

Yhdistys on toistaiseksi tarjonnut kaiken sen tiedon, mitä olen tarvinnut. Olen tyytyväinen sivuihin sellaisena kuin ne ovat.(8)

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖS

Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää endometrioosia sairastavien Endometrioosiyhdistykseltä saamaa sosiaalista tukea. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda lisää tietoa kyselyn avulla yhdistyksen henkilökunnalle, jotta asiakaslähtöisyyttä ja yhdistyksen toimintaa voidaan kehittää edelleen. Tuloksissa nousi esille naisten kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta sekä naisten toiveita yhdistykseltä.

7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteerejä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, tutkijan refleksiivisyys sekä tiedon siirrettävyys toisiin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Uskottavuus tarkoittaa sitä, että tutkimus ja tutkimustulokset vastaavat osallistuvien käsityksiä tutkittavasta asiasta. Vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että toinen tutkija voi helposti seurata tutkimusprosessin punaista lankaa. Refleksiivisyys tarkoittaa sitä, miten tutkija vaikuttaa aineistoon ja prosessiin etenemiseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129).

Opinnäytetyössä noudatettiin tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä pyrkimällä analisoimaan tutkittavien käsitykset oikein. Tässä tutkimuksessa käytettiin alkupe-
räisilmaisuja suorien lainauksien avulla. Tärkeät vastaukset kyselylomakkeesta on kopioitu suoraan tutkimuksen tuloksiin. Se lisää analyysin luotettavuutta ja rehellisyyttä. Avoin kyselymenetelmä lisää refleksiivisyyttä, koska emme voi vaikuttaa millään tavalla vastauksiin. Huolimatta siitä, on mahdollista, että tehtiin virhepäätelmiä tutkimuksen analysointivaiheessa ja käsiteltiin eri tavoin osallistuvien käsityksiä, koska oltiin eri asemassa kuin tutkittavat. Tästä syystä uskottavuus voi laskea.

Aineiston kerääminen ja tutkimuksen toteuttaminen vaatii monia eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijan on otettava huomioon. Eettisesti hyvä tutkimus on edellyttää, että tutkimuksenteossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi

ym. 2009, 23.) Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkijan toiminnan rehellisyys, yleinen huolellisuus, tarkkuus tutkimustyössä, aineiston keräämisessä, aineiston tallentamisessa, tutkimustulosten analysoinnissa, esittämisessä sekä arvioinnissa (Mäkinen 2006, 25; Hirsjärvi ym. 2009, 24). Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi pitäisi tehdä yksityiskohtaisesti (Mäkinen 2006, 25). Tuotetut tutkimustulokset on raportissa tultu esille sellaisina kuin vastauksissa esiintyvät, eivätkä omat mielipiteemme ole vaikuttaneet tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin.

Eettiseen kysymykseen liittyy myös tutkimuslupa, joka saadaan viranomaisilta sekä tutkittavilta (Eskola ym. 1998, 52). Tutkija ja organisaatiot sopivat keskenään vastullisesti, miten tiedot esitetään, jotta tutkittavien henkilöllisyys ei paljastu. Esimerkiksi opinnäytetyön raporttiin on haastavaa liittää tutkimusluvan kopio, koska se voi paljastaa tiedon organisaatiosta ja samalla voi aiheuttaa tutkittavien tunnistumiseen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 28–29.) Tutkimusta varten emme tarvitse erikseen kirjallinen lupaa Endometriosisyhdystykseltä.

Lähetekirjelmässä keskeistä on se, että tiedon antamisen tutkimushenkilölle pitäisi olla ymmärrettävää ja riittävää (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Saatuja tietoja tutkimuksesta ei luovuteta ulkopuolisille eikä käytetä muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. Kaikkien osallistujien nimet eivät saa paljastaa ilman heidän lupaa. Tutkittavien suojaan kuuluu vapaaehtoinen suostumus: osallistuvien henkilöillä on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta, keskeyttää läsnäolonsa milloin tahansa tutkimuksen aikana ja tietää nämä oikeutensa. (Tuomi 2007, 145–146.) Aineisto täytyy hävittää tutkimuksen valmistumisen jälkeen tai hakea sille arkistointilupaa (henkilötietolaki 7: 34–35§).

Lähetekirjelmässä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen hyödystä ja saadusta luvasta tutkimuksen suorittamiseen. Siinä ilmoitettiin, että vastaajien henkilöllisyys ei paljastu missään vaiheessa tutkimustyössämme ja heti analysoinnin jälkeen vastauslomakkeet hävitetään. Kerrottiin myös millä tavalla sähköinen kyselylomake pitää palauttaa ja että vastaajien henkilöllisyyttä ja osoitteita ei tule meille näkyviin. Tässä tutkimuksessa melkein kaikki kyselyn vastaukset saimme koulutusvastaajalta sähköpostitse ja muutamia ryhmänvetäjiltä. Sen takia että saa-

dussa kyselylomakkeen vastauksissa ei paljastu nimiä, keksimme vastauslomakkeille numeroja 1-11. Avoimiin kysymyksiin tutkitut saivat vastata omin sanoin. Tutkimuksen eettiset asiat oli huomioitu lisäksi seuraavasti: noudatettiin ihmisten itsemääräämisoikeutta eli kunnioitettiin ihmisarvoa ja annettiin ihmisten itse tehdä päätöksiä, haluavatko he osallistua tutkimukseen vai ei.

Kyselylomake pitäisi testata ennen varsinaista tutkimusta, koska tämä varmistaa sen, että kysely on varmasti mitannut asiaa, josta halutaan tietoa. Kysely voidaan korjata tässä vaiheessa, mutta jälkeinpäin sitä ei voi tehdä. (Mäkinen 2006, 93). Laadittiin kyselylomake ja lähetettiin yhdistyksen koulutusvastaajalle, missä kyselyt ensin testattiin ja tarkistettiin uudelleen. Kun lomake oli hyväksytty se lähetettiin sähköpostitse eteenpäin tutkittaville. Tämä toimintatapa ei aiheuttanut kennellekaan suuria kustannuksia.

7.2 Tutkimustulosten tarkastelua ja johtopäätös

Pohdittiin tutkimustuloksen perustella, millaista sosiaalista tukea endometriiosia sairastavia ovat saaneet Endometrioosiyhdistykseltä ja millaisia toiveita heillä on. Sosiaalinen tuki jakaantuu emotionaaliseen tukeen, tiedolliseen tukeen ja vertaistukeen. Aineistoista nousi esiin seuraavia keskeisiä asioita.

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan huolenpitoa, kuuntelemista, luottamista, välittämistä, toisen arvostamista, empatiaa sekä tunteiden ja kokemusten jakamista, kannustusta ja rohkaisemista sekä palautteen antamista (Kumpusalo 1991, 14–15; Viljamaa 2003, 25). Tutkimustulosten perusteella naiset ovat saaneet riittävästi emotionaalista tukea Endometrioosiyhdistykseltä vertaistukiryhmän kautta. Emotionaalinen tuki on hyvin arvokasta elämässä vastaajien mielestä, koska tämä tuki helpottaa oloa ja antaa toivoa jaksaa sairauden kanssa.

Tiedollisella tuella tarkoitetaan terveydenhuollon henkilökunnan, lääkäreiden, potilasyhdistyksen tai muiden antama ajantasaista tietoa, neuvoa ja opastusta sairaudesta, ennusteesta, hoidosta ja tulevaisuudesta ihmisille, jotka ovat sairastuneet, ja heidän omaisilleen. Tiedollisella tuella tarkoitetaan myös käytännön ohjausta,

ehdotuksia ja keskustelua. (Heikkinen 2003, 884.) Tiedollista tukea naiset ovat saaneet yhdistyksen nettisivulta riittävästi ja heidän mielestään tiedot ovat hyviä ja sopivan informatiivisia, koska siellä on kerrottu riittävästi sairaudesta. Yksi vastaaja koki, että tieto sairaudesta on auttanut sekä häntä että muita perheenjäseniä.

Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa elävien henkilön keskinäistä ja tasavertaista tukea. Vertaistukitoiminta on vapaaehtoistoimintaa, ja sen periaatteita ovat toisen ihmisen kunnioittaminen, luottamuksellisuus, tasavertaisuus sekä osallisuus ja vapaamuotoisuus. (Laine, Hyväri & Vuokila-Oikkonen 2010, 85–88.) Vertaistuen saanti vastaajien mielestä on aika tarpeellista ja vertaistukiryhmä on tärkein yhdistyksen toimintamuoto. Keskustelupalstasta yhdistyksen nettisivulta on tullut positiivista palautetta monelta vastaajalta. Keskustelupalsta on avannut tärkeitä sairauteen liittyviä asioita ja keskustelu netin kautta toisen samaa kokevan kanssa on hyvin arvokasta.

Tutkimustuloksien perusteella selvitettiin millaisia toiveita naisilla on Endometriosisyhdystykseltä. Vastauksien käsittelyssä esille tuli että naiset toivoisivat enemmän tiedollista tukea. Jotkut haluavat lisää tietoa sairaudesta ja muiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta arkeen ja elämään. Jotkut toivoisivat lisää tietoa hedelmöityshoidosta, adoptiosta, lääkäreistä, jotka ovat erikoistuneet endometriosiin, uusimmista tutkimuksista ja niiden tuloksista, lääkehoidosta ja lääkkeiden korvauksista, potilasoikeudesta ja siitä että on oikeus vaatia diagnoosia ja apua, myös suomennoksia termeille toivottiin.

Jotkut toivoisivat että yhdistykselle tulisi enemmän resursseja ja sponsoreita, jotta henkilökunta voi hoitaa markkinointia sekä yhteistyötä muiden säätiöiden kanssa, sekä sopivien tilojen käyttämistä.

Vertaistuen suhteen jotkut naiset kaipaavat vain lisää jäseniä, tukihenkilöille enemmän tietoa sairaudesta ja hoidosta, lisää vertaistukiryhmien tapaamisia ja aktiviteetteja sekä enemmän raha käytettäväksi vertaistukiryhmää varten.

Tutkimuksen tulosten perustella esille tuli tärkeitä asioita, joiden avulla voidaan kehittää yhdistyksen toimintaa.

LÄHTEET

Ellonen, N. 2008. Kasvuyhteisö nuoren tukena. Tampere: Tampereen yliopisto.

Endometrioosiyhdistys Ry 2009. Saatavissa:

www.endometrioosiyhdistys.fi

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen (3.painos).

Tampere: Vastapaino.

Eskola, K. & Hytönen, E. 2002. Naisen elämä ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Halonen, J. 2006. Potilasohjaus naistentautien hoitotyössä potilaiden ja sairaanhoitajien arvioimana. Pro Gradu-tutkielma. Hoitotieteen- ja terveys-hallinnon laitos. Oulun yliopisto.

Heikkinen, M. 2003. Sosiaaliset tekijät ja terveys. Teoksessa Kimmo Koskenvuo (toim.) Sairauksien ehkäisy. Helsinki: Duodecim.

Henkilötietolaki. 1999/523. 7 luku. Tietoturvallisuus ja tietojen säilytys. 34–35 §, [viitattu 17.5.1999].

Hippeläinen, M. 2001. Endometrioosi. [viitattu 15.12.2007]. Saatavissa:

www.terveysportti.fi/ltk/koti?p_haku=endometrioosi

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Härkki, P. 2008. Lääkärin käsikirja. Endometrioosi. 9 uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.

Härkki, P. 2010. Lääkärin käsikirja. Kuukautiskivut. Kustannus Oy Duodecim.

Iivanainen, A. & Syväoja, P. 2009. Hoida ja kirjaa. 1.-2 painos. Helsinki: Tammi.

Johanson, S. 2007. Kirjallisen potilasohjeen vastaavuus aivovammapotilaiden ja heidän läheistensä tiedon odotuksiin hoidon alkuvaiheessa. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Kukkurainen, M-L. 2007. Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. (Verkkodokumentti). [Viitattu: 27.11.2007]. Saattavissa: www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00321

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: VAPK-kustannus.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Laine, T., Hyväri, S & Vuokila-Oikonen, P. 2010. Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S., Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

MOT Kielitoimiston sanakirja 2.0. 2011. Saattavissa: <http://mot.kielikone.fi/aineistot/phkk.fi/mot/phkk/netmot.exe>

Mäenpää, M. 2008. Laajempi ystäväpiiri-keveämpi mieli? Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielenterveys. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

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

Nykysuomen sanakirja. 1980. 7., painos. Porvoo: WSOY.

Ojala, T. & Uutela, A. 1993. Rakentava vuorovaikutus. Porvoo: WSOY.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. Painos. Porvoo: WSOY.

Sohlman, B. 2004. Funktionaalinen mielenterveyden malli positiivisen mielenterveyden kuvajana. Stakes. Tutkimuksia 137.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Helsinki: Edita Prima Oy.

Stakes. 2001. Endometriosisin aiheuttaman kivun hoito. FinOHTAn raportti 19.2001 [viitattu 29.1.2011]. Saatavissa:
<http://finohta.stakes.fi/FI/julkaisut/raportit/raportti19.htm>

Tarkka, M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Gummerus.

Vahros, I & Scherbakoff, A. 1998. Suomalais-venäläinen sanakirja. 4., painos. Porvoo: WSOY.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna: vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto, Psykologian laitos.

Ylikorkkala, O. & Kauppila, A. 2006. Naistentaudit ja synnytykset. Helsinki: Duodecim.

LIITE 1: LÄHETEKIRJELMÄ

Hyvät naiset!

Olemme Lahden Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyömme yhdessä Endometriosisyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyön aihe on tullut Endometriosisyhdistykseltä ja olemme saaneet yhdistykseltä suostumusta tutkimuksen suorittamiseen.

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää endometriosia sairastavien Endometriosisyhdistykseltä saamaa sosiaalista tukea. Kertomalla mielipiteenne annatte arvokasta tietoa tuen toimivuudesta sekä meille opiskelijoille että Endometriosisyhdistykselle ja samalla pääsette myös vaikuttamaan Endometriosisyhdistyksen toimintaan.

Ryhmänvetäjät jakavat lomakkeet teille vertaistukiryhmässä ja toivomme, että vastaatte kyselyyn ryhmätilanteen aikana ja palautatte täytetyn kyselylomake ryhmänvetäjälle. Ryhmänvetäjät lähettävät täytetyt lomakkeet meille. Näin meille ei tule tietoon missään vaiheessa henkilöllisyytenne. Vastauksenne myös analysoidaan ja tutkimus raportoidaan niin että henkilöllisyytenne ei paljastu. Vastauslomakkeet hävitetään heti analysoinnin jälkeen.

Vastauksia toivomme viimeistään 31.5.2011 mennessä.

Kiitos avustanne!

Ystävällisin terveisin

Liudmila Olkkonen, sairaanhoitajaopiskelija

liudmila.olkkonen@lpt.fi

Oxana Brezgina, sairaanhoitajaopiskelija

oxana.brezgina@lpt.fi

LIITE 2: KYSELYLOMAKE

Vastaa alla oleviin avoimiin kysymyksiin omin sanoin.

1. Millaista tietoa olette saaneet sairaudestanne Endometrioosiyhdistykseltä?

2. Millaista tietoa olette saaneet sairauden hoidosta Endometrioosiyhdistykseltä?

3. Millaista ohjausta olette saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?

4. Minkälaista tietoa toivoisitte vielä saavanne Endometrioosiyhdistykseltä?

5. Millaista henkistä tukea olette saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?

6. Millaista kannustusta olette saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?

7. Minkälaista henkistä tukea toivoisitte vielä saavanne Endometrioosiyhdistykseltä?

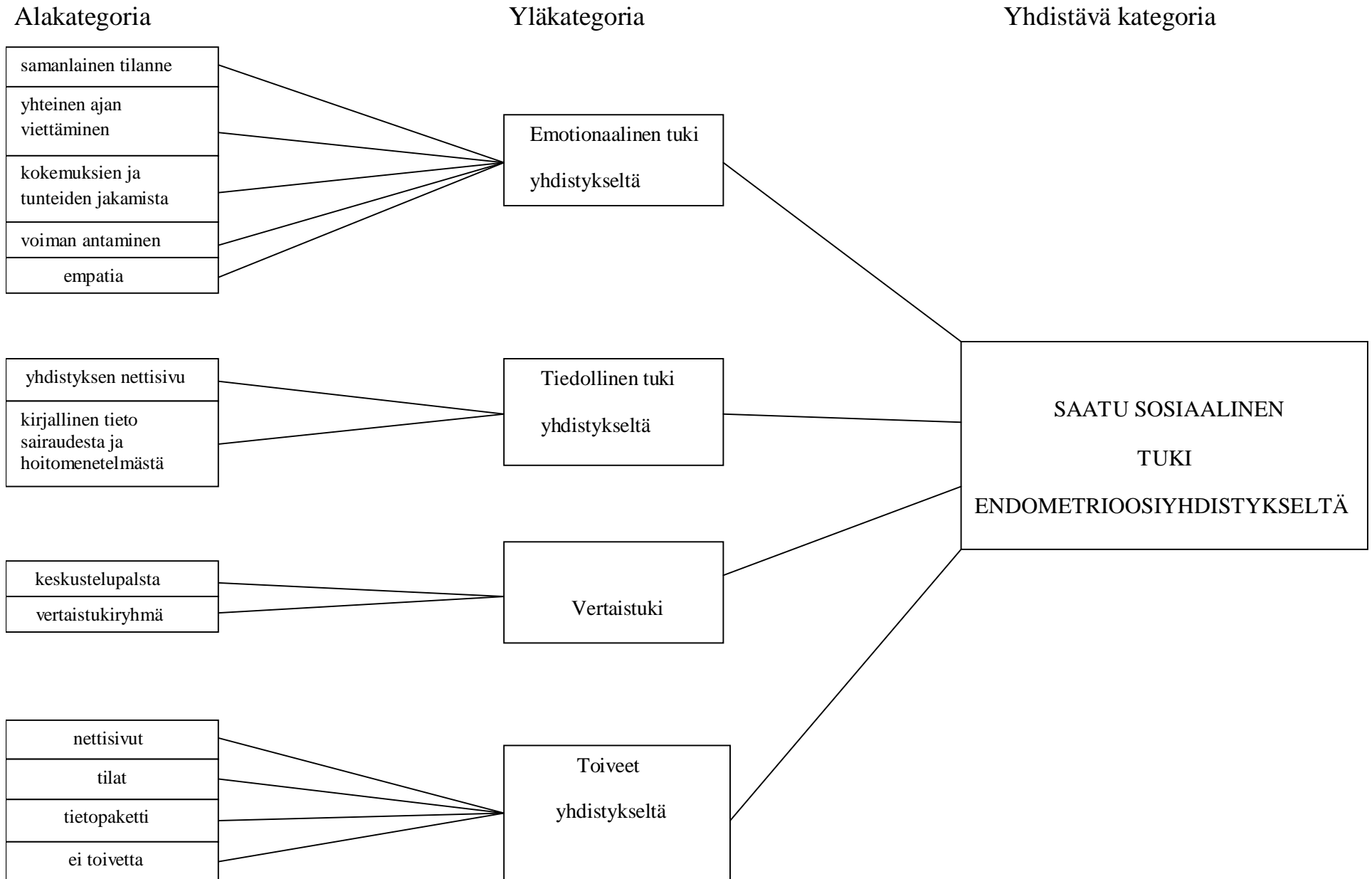
8. Minkälaista vertaistukea olette saaneet Endometrioosiyhdistykseltä?

9. Minkälaisia toiveita teillä on vertaistuen suhteen?

10. Millaista tietoa mielestänne pitäisi lisätä Endometrioosiyhdistyksen kotisivuille?

KIITOS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTANNE!

LIITE 3: YHNTREENVETO ABSTRAHOINTIKAAVIOISTA



LIITE 4: AINEISTON RYHMITTELY: **Emotionaalinen tuki Endometrioosiyhdistykseltä**

Alkuperäinen ilmaisu

”Erittäin tärkeän tunteen siitä, että en ole yksin.”(4)
 “ Tieto siitä että on muitakin, minä en ole yksin sairauteni kanssa .”(6)
 ”Tietysti kaikki mistä näkee, että samankaltaisessa tilanteessa on muita on, etenkin tietyissä vaiheissa, hyvin arvokasta.”(7)

”Muiden endometrioosia sairastavien kanssa juttele-
 malla, he ymmärtävät heti sanomattakin sairautta ja
 miten se vaikuttaa ihmiseen.”(2)
 ”Ihan vain keskustelu toisen samaa kokevan kanssa
 monesti helpottaa oloa.”(3)
 ”Olen myös käynyt muutaman kerran paikallisessa
 vertaistukiryhmässä, ja sekin on minulle tärkeä.”(4)
 ”Olen soitellut joillekin ryhmän jäsenille myös
 tapaamisten ulkopuolella ja jäänyt vaihtamaan
 kuulumisia kaupungilla.”(7)

”Olen vertaistuki ryhmältä saanut paljon kokemusta.”(1)
 ”No sellaista kohtalontovereiden välistä tukea. Se ei
 välttämättä aina näy päällepäin, mutta itse kuitenkin
 aina tietää, että on paikka missä avautua ja missä
 kertoa tuntemuksiaan.”(3)
 ”Vertaistukiryhmämme kokoontuu noin kerran kuussa
 ja siellä on itketty ja naurattu. Koen tämän tuen antaneen
 elämäni paljon ja olevan erittäin hyvä asia.”(5)

Pelkistetty ilmaisu

en ole yksin
 en ole yksin sairauden
 kanssa
 on muita samankaltaisessa
 tilanteessa

jutella muiden sairastavien
 kanssa
 keskustelu sama kokevan
 kanssa
 olen vertaistukiryhmässä
 tapaaminen ulkopuolella
 kuulumisien vaihtaminen

kokemuksien saaminen
 avautuminen ja kertominen
 tuntemuksia
 itkeminen ja nauraminen

Alakategoria

samanlainen
 tilanne

yhteinen ajan
 viettäminen

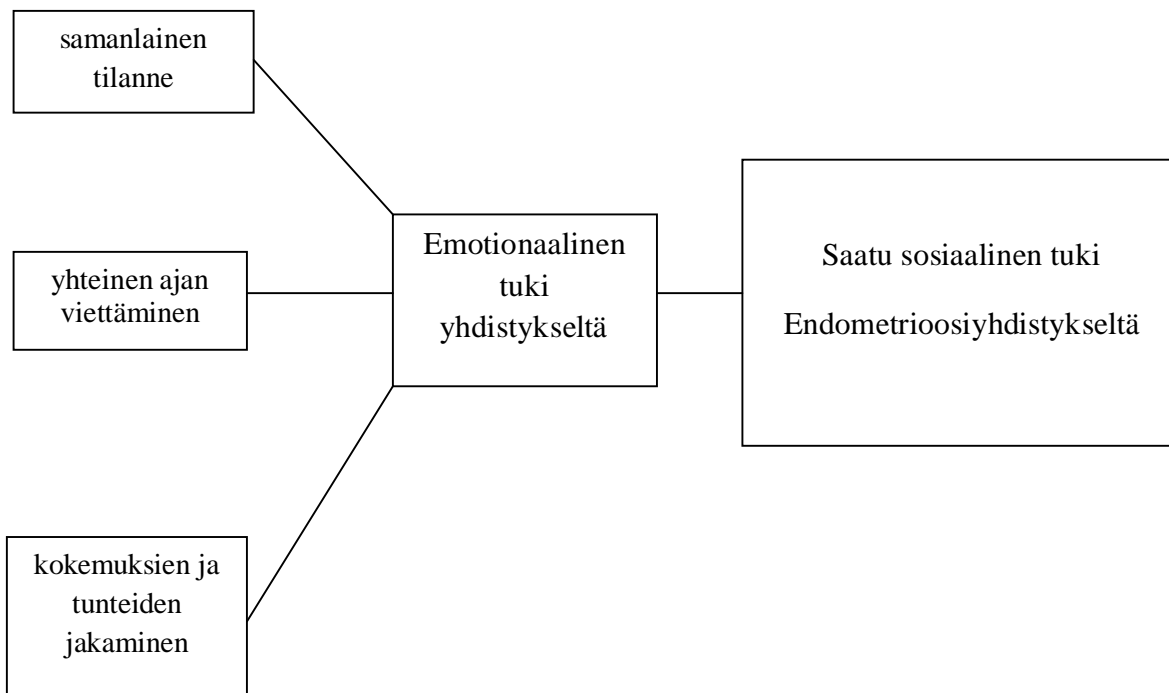
kokemuksien ja
 tunteiden
 jakaminen

Yläkategoria

Emotionaalinen
 tuki
 yhdistykseltä

Yhdistävä kategoria

Saatu sosiaalinen tuki
 Endometrioosiyhdistykseltä



AINEISTON RYHMITTELY: Emotionaalinen tuki Endometriosisyhdistykseltä

Alkuperäinen ilmaisu

"Kannustusta muilta ihmisiltä jaksamiseen tämän sairauden kanssa."(2)
"Kannustusta siihen, että aina on toivoa olemassa vaikka ei aina tuntuisikaan siltä. Muut jäsenet tsemppaavat jatkamaan eteenpäin."(3)
"Se vaan antaa voimaa, kun istuu yhdessä toisten kanssa itkemässä ja nauramassa näitä asioita."(4)

"Vain toinen samaa tautia sairastava ymmärtää täysin."(6)

Pelkistetty ilmaisu

kannustus jaksamisesta
on toivoa
muut tsemppaavat jatkamaan eteenpäin itkeminen ja nauraminen asioita antaa voimaa

ymmärtää täysin

Alakategoria

voiman antaminen

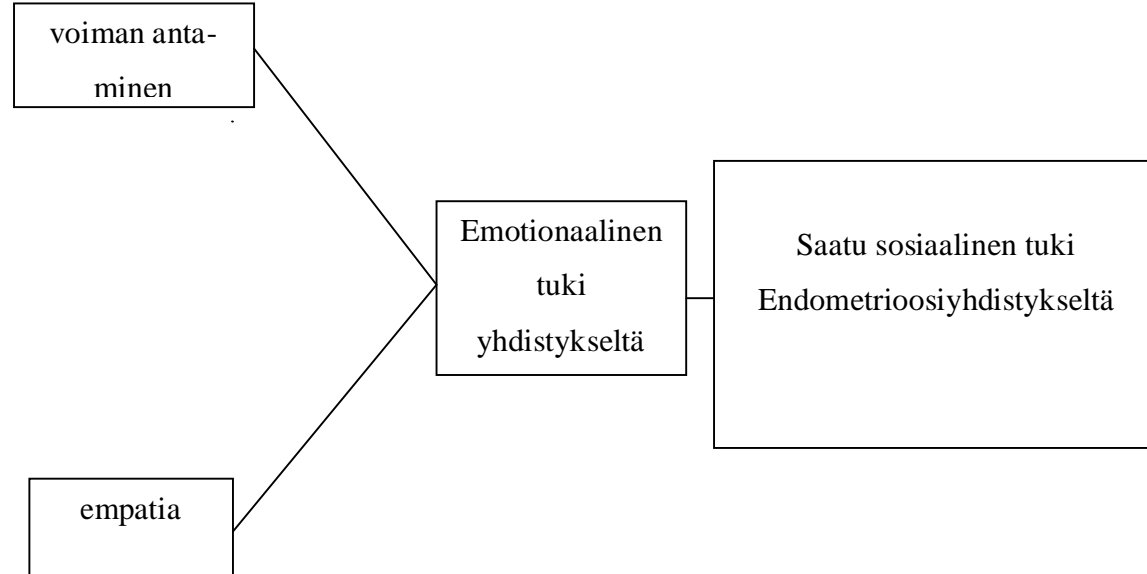
empatia

Yläkategoria

Emotionaalinen tuki yhdistykseltä

Yhdistävä kategoria

Saatu sosiaalinen tuki Endometriosisyhdistykseltä



LIITE 5: AINEISTON RYHMITTELY: Tiedollinen tuki Endometriosisyhdistykseltä

Alkuperäinen ilmaisu

”En tiennyt oikeastaan endometriosisista paljoakaan ennen kun täältä sain tervetuliaispaketin ja sen mukana tulevan tietopaketin. Tässä oli tarpeellista tietoa paljon.”(1)
 ”Olen saanut yhdistyksestä kirjallista materiaalia, kirjallisessa oppaassa oli tietoa sairauden hoitomenetelmistä.”(2)
 ”Peruspaketti, jonka sain silloin melkein 10 vuotta sitten diagnoosin jälkeen, oli hyvä ja sopivan informatiivinen siinä tilanteessa.”(4)
 ”Sain jonkinlaisen tietopakettin heti sairaalassa ensimmäisen leikkauksen yhteydessä joka oli luultavasti yhdistykseltä, niin ainakin olisin muistavinani.”(7)
 ”Sain diagnoosin saatua sairaalasta yhdistyksen tekemän vihkosen, jossa kerrottiin yksiselitteisesti minkälainen sairaus endometriosisi on. Siitä oli apua itselleni ja muille perheenjäsenille, joilla ei ollut aikaisempaa tietoa sairaudestani.”(8)
 ”Olen saanut paljon tietoa yhdistyksen lähettämistä lehdistä ja muista esitteistä.”(9)

”Oikeastaan kaikki tietoni endometriosisista ovat peräisin yhdistyksen sivuilta. Erilaisista vaihtoehtoisista hoidoista, kipulääkkeistä, leikkauksista. Miten itse voi hoitaa, ruokavaliosta, kipua, lievittävistä vaihtoehtohoidoista.”(3)
 ”Nettisivuilta olen saanut tietoa sairauden peruskuvioista, oireista ja hoitokeinoista.”(5)
 ”Nettisivuilta osiosta ”tietoa endometriosisista olen saanut tietoa.”(11)

Pelkistetty ilmaisu

tervetuliaispaketti
tietopaketti

kirjallinen materiaali
kirjallinen opas sairauden hoitomenetelmistä
peruspaketti

tietopaketti

vihko endometriosisista

yhdistyksen lehti
muut esitteet

tietoa endometriosisista
tietoa vaihtoehtoisista hoidoista:
kipulääkkeistä, leikkauksista

tietoa sairauden peruskuvioista
oireista ja hoitokeinoista

Alakategoria

kirjallinen tieto
sairaudesta ja
hoito-
menetelmistä

yhdistyksen
nettisivu

Yläkategoria

Tiedollinen
tuki
yhdistykseltä

Yhdistävä kategoria

Saatu sosiaalinen tuki
Endometriosisyhdistykseltä

LIITE 6: AINEISTON RYHMITTELY: Vertaistuki

Alkuperäinen ilmaisu

”Silloin netin kautta keskustelupalsta on hyvä paikka, kun siihen voi osallistua vaikka lääkepölyssä kotoa.”(1)

”Vertaistuki on tärkeintä ja sitä saa kyllä riittämiin yhdistyksen keskustelupalsoilta esimerkiksi. Ihan vain keskustelu toisen samaa kokevan kanssa monesti helpottaa oloa.”(3)

”Keskustelupalsta netissä on ollut minulle todella tärkeä – sieltä saa sekä käytännön neuvoja ja vinkkejä että tukea samassa tilanteessa olevilta.”(4)

”Samoin keskustelupalsta on avannut paljon asioita ja tarjonnut tukea.”(5)

”Endometriosisyhdistyksen keskustelupalsta on hyvä ja sitä kautta olen saanut hyvää vertaistukea.”(6)

”Sekä tähän että seuraavaan kysymykseen vastaisin varmaan lähinnä että se on ollut nettikeskusteluryhmän kautta. Tietysti kaikki mistä näkee, että samankaltaisessa tilanteessa on muita on, etenkin tietyissä vaiheissa, hyvin arvokasta.”(7)

”Keskustelupalsta yhdistyksen kotisivuilla on todella hyvä.”(10)

”Vertaistukiryhmä on todella hyvä kunhan vaan on niin kunnossa että pääsee mukaan paikanpäälle.”(1)

Vertaistukiryhmämme kokoontuu noin kerran kuussa ja siellä on itketty ja naurettu. Koen tämän tuen antaneen elämäni paljon ja olevan erittäin hyvä asia. Koen, että pieni tiivis ryhmämme on enemmänkin ryhmä hyviä ystäviä kuin ryhmä sairastuneita.”(5)

”Myös monella paikkakunnilla toimivat vertaistukiryhmät ovat hyviä. Tässä sairaudessa mielestäni (toki se kaikissa on tärkeää) vertaistuki on tärkeää sillä tuntuu että muut vähättelevät kipuja eivätkä ymmärrä miltä tuntuu.”(6)

”Koen vertaistukiryhmän tärkeimpänä yhdistyksen toimintamuotona. Sieltä olen saanut parhaiten henkistä tukea ja uusia ystäviä.”(9)

Pelkistetty ilmaisu

keskustelupalstaan saa osallistua kotona ollessaan

keskustelu samaa kokevan kanssa helpottaa oloa

käytännön neuvoja ja vinkkejä saaminen

tuen tarjonta ja tiedon saaminen

vertaistuen saaminen keskustelupalstan kautta

tieto sitä, että samanlaisessa tilanteissa on muita hyvin arvokasta

keskustelupalsta on hyvää

vertaistukiryhmän osallistuminen on tärkeä yhdistyksen jäsenille

vertaistuen saaminen on tärkeä asia ryhmän kautta saatiin ystäviä

paikkakuntien vertaistukiryhmiä ovat hyviä

yhdistyksen paras toimintamuoto henkisen tuen saaminen

Alakategoria

keskustelupalsta

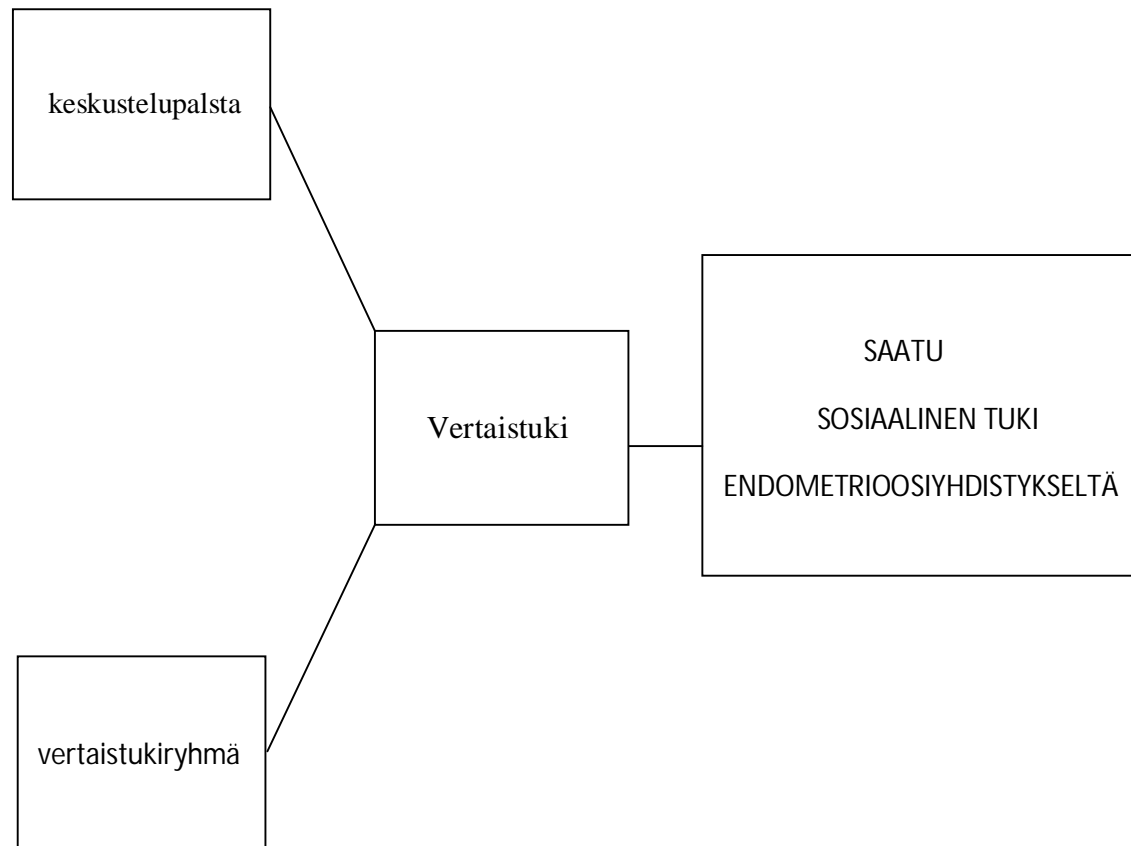
vertaistukiryhmä

Yläkategoria

Vertaistuki

Yhdistävä kategoria

SAATU
SOSIAALINEN TUKI
ENDOMETRIOOSIYHDISTYKSELTÄ



LIITE 7: AINEISTON RYHMITTELY: Toiveet yhdistykseltä

Alkuperäinen ilmaisu

”Nyt on vaikea löytää sitä oleellista esimerkiksi tutkimuksista mitä on tehty ja vaikka ulkomailla tehtävistä havainnoista.”(1)
”Lisää infoa sairaudesta, opinnäytetyölinkkejä. Aktiivisempi päivitys.”(2)
”Lähteet olisi hyvä merkitä näkyville. Linkkilistaan pieni tiivistys sivustojen sisällöstä.”(4)
”Laajemmin tietoa sairaudesta. Tällä hetkellä sivut ovat mielestäni jämähtäneet jonnekin menneelle vuosikymmenelle, enkä koe saavani niistä paljoakaan irti (keskustelupalsta lukuun ottamatta). Nettisivuille laajempi tietopaketti.”(5)
”Mahdollisesti voisi miettiä sitä, voisiko niissä olla jonkinlainen arkisto johon valikoitaisiin jotain vanhojen jäsenlehtien sisällöstä sekä enemmän linkkejä eri sivuille joissa olisi hyödyllistä ja jokseenkin luotettavaa tietoa aihepiiriin liittyen. Esimerkiksi tiedot eri särkylääkkeistä, annostuksista jne ja että niihin olisi tarve tutustua hyvin ovat kuitenkin arkea valitettavan monelle endottarelle.”(6)
”Myös hallituksen ym tukihenkilöiden tiedot olisi hyvä olla jotkus haluaa soittaa ”kasvoille” eikä nimettömälle puhelimelle, vaihtoehtoja siis moneen makuun.”(8)

”Tarvitsisimme myös tilan jossa kokoontua. Nyt tapahtuu kahvilassa kaupungilla ja viimeksi oli vaikea kuulla mitään ja ei ole kiva avautua kun on julkinen paikka. Voi olla tuttuja jotka kuulevat keskustelun ja se on ikävää. Luultavimmin yksi syy miksi ei ole monta osallistujaa.”(1)
”Sopivien tilojen löytäminen on välillä ollut hankalaa, koska kaikilla ei ole suhteita sellaisiin paikkoihin, jossa vertaistukiryhmä voisi ilmaiseksi kokoontua.”(9)

Pelkistetty ilmaisu

vaikea löytää oleellista tutkimusta

lisää tietoa sairaudesta ja opinnäytetyölinkkejä

lähteet näkyville, linkkilistaan pieni tiivistys

nettisivuille laajempi tietopaketti

jonkinlainen arkisto, johon säilytetään vanhojen jäsenlehtien sisällöstä enemmän linkkejä, joissa hyödyllisiä ja luotettavia tietoa tietoa eri särkylääkkeistä ja annostuksista

tukihenkilöiden tiedot

sopivien tilojen löytäminen on ollut hankalaa

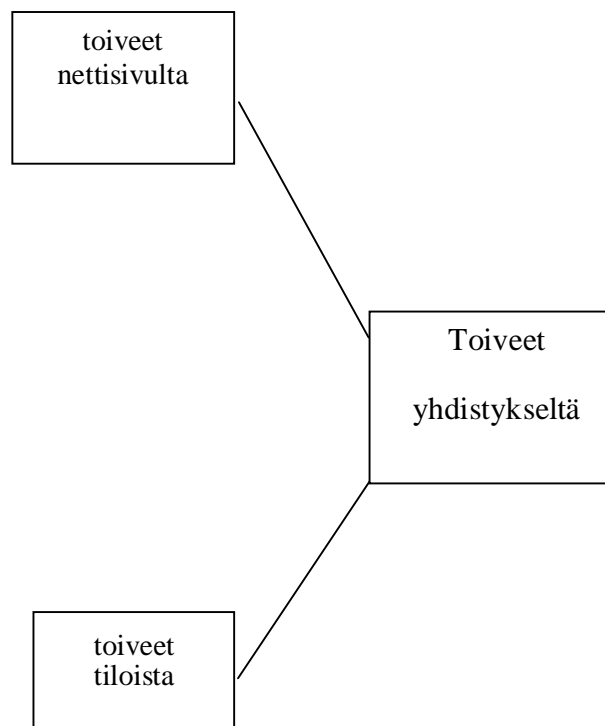
Alakategoria

toiveet nettisivulta

toiveet tiloista

Yläkategoria

Toiveet yhdistykseltä



AINEISTON RYHMITTELY: Toiveet yhdistykseltä

Alkuperäinen ilmaisu

”Pitäisi ehdottomasti saada enempi ihmisten tietoon mistä on kyse ja mitä kaikkea tuo tullessaan. Varsinkin nuorille naisille olisi tärkeä saada tieto aikaisessa vaiheessa. Luentojen muodossa kouluissa jaettava arkipäivä elämän kokemuksia ei varmaan haittaisi.”(1)

”Lisää tietoa sairaudesta ja muiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta arkeen ja elämään.”(2)

”Jos lapsen hankkiminen ei onnistu luonnollisin keinoin, eli hedelmöityshoidoista, adoptiosta, endometriosisiin erikoistuneiden lääkäreiden nimiä, paikkakuntaakohtaisia tietoja hyvistä lääkäreistä, suomenoksia sanoille (monet termit ovat ainakin minulle vieraita).”(3)

”Tietoa uusimmista tutkimuksista ja niiden tuloksista. Uutisia kansainvälisen yhdistyksen meiningeistä.”(4)

”Tietoa siitä että ihmisellä on oikeus vaatia apua, vaikka lääkärit usein vähättelevät kipuja,yms. jollakin tapaa tietoa siitä että ihmiset uskaltaisivat vaatia diagnoosia jos selkeitä oireita on.”(6)

”Listää lääkäreistä jotka ovat erikoistuneet endometriosisin hoitoon sekä kokemuksia muilta potilailta hoidoista.(8)

”Lääkehoitoon liittyvää tietoa sekä ohjeita mistä hakea lisää tietoa.”(10)

”Toivoisin että endometriosisyhdistykselle tulisi enempi resursseja ja sponsoreita jotta voitaisiin oikeasti palkata henkilökuntaa hoitamaan markkinointia. Yhteistyöllä muiden säätiöiden yms. kanssa.”(1)

”Lisää vertaisryhmätapaamisia ja yhteisiä aktiviteetteja.”(2)

”Jonkinlainen tapahtuma olisi kiva viikonloppu jossakin jossa voisi livenä tavata muita samaa sairautta sairastavia, tapahtumassa voisi olla myös joku lääkäri tms puhumassa ja sitte nolisi ns. vapaata seurustelua muiden kanssa.”(6)

”Aina tietenkkin toivoisi, että vertaistukeen olisi enemmän rahaa käytettävissä.”(9)

”Lisää jäseniä mukaan.”(10)

Pelkistetty ilmaisu

tiedon saaminen sairaudesta, varsinkin nuorille naisille

arkipäivän elämän kokemuksia luentojen muodossa

lisää tietoa sairaudesta sairauden vaikutus arkeen ja elämään
lisää tietoa hedelmöityshoidoista, adoptiosta
lisää tietoa paikkakuntaakohtaisista lääkäreistä, jotka ovat erikoistuneet endometriosisin hoitoon suomenoksia termille

lisää tietoa tutkimuksista ja niiden tuloksista

lisää tietoa potilaan oikeudesta

lisää kokemuksia hoidoista
lisää tietoa lääkchoidosta
ohjeita tiedon hakemista

lisää resursseja ja sponsoreita

yhteistyö säätiöiden kanssa

lisää vertaisryhmätapaamisia

jonkinlaisen tapahtuman järjestäminen

enemmän rahaa

lisää jäseniä

Alakategoria

toiveet tietopakettista

toiveet resurssista

Yläkategoria

Toiveet yhdistykseltä

AINEISTON RYHMITTELY: Toiveet yhdistykseltä

Alkuperäinen ilmaisu

Kaikki tarpeellinen ja linkit ovat tervetulleet.(1)

Kaiken kaikkiaan kaikki tieto on ollut hyvin saatavissa. Koen, että olen saanut tarpeeksi ja riittävästi tukea Endometrioosiyhdistykseltä.(3)

En oikeastaan kaipaa sivuilla mitään erityistä.(7)
Yhdistys on toistaiseksi tarjonnut kaiken sen tiedon, mitä olen tarvinnut. Olen tyytyväinen sivuihin sellaisena kuin ne ovat.(8)

Pelkistetty ilmaisu

tietoa ja tukea oli riittävästi

tieto on hyvin saatavissa

tietoa ja tukea saanut tarpeeksi

ei kaipaa mitään
yhdistys on tarjonnut kaikki
mitä tarvittiin
olen tyytyväinen

Alakategoria

ei toiveita

Yläkategoria

toiveet
yhdistykseltä

