



Facebookin reumavertaistukeen hakeutuneiden tarpeet ja toiveet keskusteluryhmässä

Irina Selin

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Facebookin reumavertaistukeen hakeutuneiden toiveet ja tarpeet keskusteluryhmässä

Irina Selin
Sosionomi
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2020

Irina Selin

Facebookin reumavertaistukeen hakeutuneiden toiveet ja tarpeet keskusteluryhmässä
Vuosi 2020 Sivumäärä 61

Opinnäytetyöni on nimeltään Facebookin reumavertaistukeen hakeutuneiden toiveet ja tarpeet keskusteluryhmässä. Muodoltaan opinnäytetyö on survey-menetelmällä tehty tutkielma. Tutkimuskysymykseni ovat: mitä tiedollisia ja vertaistuellisia tarpeita Facebookin REUMA Vertaistukeen liittyvällä jäsenellä on sekä millaisia toiveita kohdistuu vertaistukeen kokonaisuutena?

Kerätyn aineiston käsittely tapahtui pääasiassa tilastollisia menetelmiä käyttämällä. Avointen kysymysten vuoksi laadullisia menetelmiä oli hyödynnettävä kolmen kysymyksen vastausten analysoinnissa. Opinnäytetyöni työelämän ohjaaja työskentelee Suomen Reumaliitto ry:ssä. Tutkielma kerää tietoa vertaistukipalveluiden kehittämiseksi.

Tutkielman kysely oli sähköinen ja tehty e-lomakeohjelmalla. E-lomake asetettiin vastattavaksi kaksi kertaa touko-kesäkuussa 2019 REUMA Vertaistukiryhmään, jonka tekninen alusta on Facebookin suljettu ryhmä. E-lomakkeessa oli yhdeksän monivalintakysymystä, joista neljä sisälsi mahdollisuuden vastata vapaasti omin sanoin. Kysymysten aiheet on valittu siten, että niitä voisi vertailla muuhun tietoon. Tietopohjan muodostaa muun muassa Satu Taskisen pro gradu verkkovertaistuesta ja Irja Mikkosen väitöskirja Sairastuneen vertaistuesta sekä tieto reumasairauksista. Olen REUMA Vertaistukiryhmän perustaja ja ylläpitäjä vuodesta 2013.

E-lomakekyselyyn vastasi 187 henkilöä REUMA Vertaistukiryhmän jäsenistä, joita oli kyselyn toteutuksen aikana yhteensä 4770-4792 kpl. Perustietoja kysyttäessä selvisi, että vastaajista valtaosa oli naisia ja iältään 40-59-vuotta. Vastaajista puolet sairastivat nivelreumaa, joka on yleisin tulehduksellinen reumasairaus. REUMA Vertaistukiryhmän antama vertaistuki koettiin pääsääntöisesti riittäväksi, vaikka osa haki lisäksi muuta vertaistukea. Kyselyssä selvitettiin myös vertaisuuden muodostumista ja onko mitä vain reumatautia sairastava mahdollista kokea vertaiseksi. Kyselyssä osa kertoi oman näkemyksensä vertaisesta avoimeen tekstikenttään. Käsittelin avoimet vastaukset laadullisten menetelmien avulla tyyppitellen ne sisällön mukaan.

Vastaajien tiedollisten ja vertaistuellisten tarpeiden selvittäminen tapahtui kysymällä, mikä on tärkeää Facebook-ryhmän antamassa vertaistuksessa. Perinteinen vertaistuen sisältö välittyi vastauksissa. Tukea ja tietoa haettiin sairauden kanssa elämiseen. Laadullisesti käsitellyissä avoimissa vastauksissa suurin osa kuului luokkaan ”Tietoa hakevat”.

Vastaajien toiveissa vertaistuelle kokonaisuutena korostui eniten taloudellinen tieto sosiaaliturvasta sekä tieto hoitohenkilökunnalta vertaistuen yhteydessä. Avoimissa vastauksissa suurin osa kuului luokkaan ”Facebookissa vai kasvokkain”. Luokassa pohdittiin Facebookin vertaistuen hyviä puolia, mutta moni toivoi myös kasvokkaisia kohtaamisia.

Asiasanat: reumasairaudet, vertaistuki, vertainen, suljettu Facebook-ryhmä, Suomen Reumaliitto ry ja survey-tutkimus.

Irina Selin

The wishes and needs of participants with rheumatic diseases in a Facebook peer support group

Year 2020

Pages

61

This thesis made with survey data includes two research questions. 1.) What kind of informational needs and needs of support the participants aim to fulfil in a closed Facebook peer support group? 2.) Does a participant of the group have wishes considering peer support in general, yet to be fulfilled? The survey had nine questions in full and the thesis mainly used a quantitative methodology. Three questions were made available to answer openly with the person's own words and these open answers needed to be analyzed with qualitative research methods.

Background information was gathered before the questions for the survey were made. The most significant sources were written by Satu Taskinen, who researched Internet Peer Support (2017) and the research written by Irja Mikkonen (2009). As an administrator of the Facebook peer support group for people with rheumatic diseases, I had a lot of information beforehand. The final conclusions of this thesis will hopefully help the organizing of better future peer support. During this research I was advised by The Finnish Rheumatism Association. An electronic survey was released only in a closed Facebook group named REUMA Vertaistukiryhmä. In May and June 2019, the survey was opened twice, and it gathered 187 answers and at that time the group had 4770-4792 members.

The respondents were almost entirely women and the main age groups were 40-59 years. Mostly answers came from people with rheumatoid arthritis, which is to be expected as it is the most common inflammatory rheumatic disease in Finland. The majority were satisfied with the peer support they got from the closed Facebook group and hadn't sought any other form of peer support.

To answer the first research question about the needs of a participant in a peer support group, I asked: what is important in the peer support gotten from the closed Facebook group? Results ended up in favour of the traditional content of peer support. Respondents looked for support and information about illness and living with it. Open answers to this question were divided in groups with qualitative methods and most answers were in a group named "Information seekers". A final question was intended to find answers to the second research question about wishes that are unfulfilled. Respondents hoped professional help with questions about the illness and the questions with financial issues and social services. The open answers to this question were divided in groups and a group named "In Facebook or Face to face" had the most answers. Although satisfied with Facebook, many hoped for meetings that were face to face.

Keywords: rheumatic diseases, peer support, a peer, closed Facebook group, The Finnish Rheumatism Association, survey

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Aiheen valinta, selvityksen tavoite ja tutkimusongelma	8
3	Tutkielman taustaa	8
4	Opinnäytetyön asiasanat	10
5	Reumasairaudet koskettavat monia Suomessa	11
6	Yleisesti vertaisuudesta ja vertaistuesta	13
7	Taustatietoa Facebookista ja sosiaalisesta mediasta	15
8	Suomen Reumaliitto ry	17
9	Tutkielman menetelmänä on survey-tutkimus	18
10	Tutkielman aiheen rajaaminen ja kyselylomakkeen kysymysten asettelu	19
11	Pohdintaa tutkielman luotettavuudesta ja eettisistä kysymyksistä	20
12	Kyselyn toteuttaminen	21
13	Kyselylomakkeen tuloksien analysointi tilastollisesti	23
13.1	Perustietojen tulokset	23
13.2	Sairauteen liittyvien kysymysten tulokset	25
13.3	Vertaistukeen liittyvät kysymykset	27
14	Vertaisuuden kokemisen kvantitatiivinen analyysi	28
15	Vertaisuuden kokemisen laadullinen analyysi	28
15.1	Vertaisuus määrittyä kokemalla	29
15.2	Vertaisen tehtävät ja hyveet	31
15.3	Vertaisuuden kriteerien nostajat	32
15.4	Vertaisuuden omien kokemusten jakajat	32
16	Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa kvantitatiivisesti ja laadullisesti analysoiden	33
16.1	Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa kvantitatiivinen analyysi	33
16.2	Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa laadullinen analyysi	35
16.3	Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa yhteenveto laadullisesta analyysistä	37
17	Vertaistukeen kohdistuvat toiveet kvantitatiivisesti ja laadullisesti analysoiden	37
17.1	Vertaistukeen kohdistuvien toiveiden kvantitatiivinen analyysi	38
17.2	Vertaistukeen kohdistuvien toiveiden laadullinen analyysi	39
17.3	Yhteenveto vertaistukeen kohdistuvien toiveiden laadullisesta analyysistä	41
18	Tuloksien pohdinta	41
19	Eettisyys Facebookin reumavertaistuessa ja jatkokehittäminen	45

Lähteet	48
Kuviot	52
Kuvat	53
Taulukot	54
Liitteet	55

1 Johdanto

Opinnäytetyön aihe on Facebookin reumavertaistukeen hakeutuneiden tarpeet ja toiveet keskusteluryhmässä. Opinnäytetyöraportissani kerron, miten hain vastauksia tutkimuskysymyksiini ja saavutetut tulokset. Tutkimuskysymykseni ovat: mitä tiedollisia ja vertaistuellisia tarpeita Facebookin keskusteluryhmään liittyvällä jäsenellä on ja millaisia toiveita kohdistuu vertaistukeen kokonaisuutena? Opinnäytetyön aiheen taustalla on sairastavien vertaistuen siirtyminen Facebookin keskusteluryhmiin.

Vertaistuen siirtyminen virtuaaliympäristöihin luo uusia mahdollisuuksia liittyä vertaistuen piiriin. Monet pitävät Facebookia helppona väylänä vertaistukeen. Toisaalta, yksityisten henkilöiden järjestämässä vertaistuesssa Facebookin teknisellä alustalla voi olla lieveilmiöitä. Lieveilmiöiden vaikutusta yksityisiin henkilöihin tai vertaistuen tulevaisuuteen on mahdotonta ennustaa. Olisi toivottavaa löytää toisenlaisia virtuaalisen vertaistuen muotoja, jotka eivät olisi riippuvaisia yksittäisestä sosiaalisen median kanavasta.

Opinnäytetyö pyrkii tuottamaan tietoa tulevaisuuden vertaistuen järjestämiseksi. Tutkielman tuloksia voidaan hyödyntää reumavertaistuen palveluiden kehittämisessä. Kerätyn tiedon perusteella voitaisiin mahdollisesti järjestää entistä parempaa virtuaalista vertaistukea sisällöllisesti. Opinnäytetyössä sivutaan Facebookin teknisiä ominaisuuksia vertaistuen formaattina ja millaisia kehitystarpeita olisi löydettävissä.

Laurea-ammattikorkeakoulussa opinnäytetyöprosessin yksi osa on opinnäytetyöraportin laatiminen. Raportin kehiksenä on opinnäytetyösuunnitelma, jossa esitellään opinnäytetyön alustava nimi, aihe, tietoperusta, työn muoto ja keskeiset käsitteet. Opinnäytetyöni on tutkielma, joten raportissani kuvataan opinnäytetyöprosessia, menetelmien käyttö, varsinaiset tulokset sekä pohdinta tulosten perusteella. (Laurea-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohje 2017.) Opinnäytetyöni työelämän ohjaaja työskentelee Suomen Reumaliitto ry:ssä. Aineiston keruussa käytin survey-tutkimusta. Raakadatan käsittely oli enimmäkseen määrällistä eli tilastollista analyysia. Surveyssä oli mahdollista vastata avoimesti neljään kysymykseen. Avointen kysymysten vuoksi, oli vastausten analysoinnissa käytettävä laadullisia menetelmiä.

Opinnäytteeni kysely oli sähköinen ja tehty e-lomakeohjelmalla. Sähköinen lomake asetettiin vastattavaksi kaksi kertaa touko-kesäkuussa 2019 REUMA Vertaistukiryhmään, jonka tekninen alusta on Facebookin suljettu ryhmä. Olen laatinut e-lomakkeeseen yhdeksän kysymystä. Päätaavoite oli saada vastaukset tutkimuskysymyksiini. Kysymysten aiheet on valittu siten, että niitä voisi vertailla muuhun tietoon, jota olen kerännyt vertaistuesta. Kysymyksiä tehdessäni olen pyytänyt kommentteja ohjaajiltani Laurea-ammattikorkeakoulusta sekä Suomen Reumaliitosta. Olen hakenut lähdemateriaalista ohjeita kyselylomakkeiden laatimiseen, jotta ne olisivat mahdollisimman ymmärrettäviä ja mittaisivat haluttuja asioita.

Opinnäytetyöraportissani pohdin tutkielman luotettavuutta ja eettisiä näkökantoja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) linjausten mukaisesti.

2 Aiheen valinta, selvityksen tavoite ja tutkimusongelma

Olen valinnut opinnäytetyöni aiheen osittain sen vuoksi, että olen ollut ylläpitäjänä Facebookin suljetussa REUMA vertaistukiryhmässä syksystä 2013. Kun aloitin sosionomiopinnot Laurea-ammattikorkeakoulussa vuonna 2014, mietin mahdollisuutta hyödyntää ryhmäni jäsenistöä tutkielman tekoon. Yhteistyö Suomen Reumaliitto ry:n kanssa konkretisoi mahdollisuuden. Olen aikoinaan perustanut vertaistukiryhmän, koska olen halunnut auttaa vertaisiani. Olen seurannut ryhmää vuosien ajan päivittäin. Olen havainnoinut, miten ryhmässä jaetaan tukea ja tietoa. Olen toisinaan todistanut kriisiytyneitä keskusteluja. Opinnäytetyön tuottama tieto voisi välillisesti olla avuksi reumaa sairastaville ja parantaa vertaistuen laatua. REUMA Vertaistukiryhmässä oli kyselyn aikaan vuonna 2019 noin 4770-4792 jäsentä.

Opinnäytetyöni tarkka aihe ei ole ollut aina selkeä. Toivoin, että tutkielman tieto olisi tarpeellista ja hyödynnettävissä. Sen vuoksi otin yhteyttä Suomen Reumaliitto ry:n. Reumaliitosta minulle osoitettiin ohjaaja, joka kertoi minulle kesäkuun alussa vuonna 2018, millaista tietoa he mahdollisesti toivoisivat saavansa. Päädyimme tavoittelemaan tietoa suljetussa vertaistukiryhmässä olevien jäsenten tarpeista ja toiveista. Tällainen tieto voisi olla tarpeen suunniteltaessa uusia palveluja reumasairaille tai arvioitaessa palveluiden riittävyyttä. Keskustelun perusteella olen muodostanut tutkimuskysymykset, joihin yritin löytää vastausta sähköisen kyselylomakkeen avulla saadusta aineistosta. Tutkimuskysymykseni ovat: mitä tiedollisia ja vertaistuellisia tarpeita Facebookin keskusteluryhmään liittyvällä jäsenellä on? Millaisia toiveita kohdistetaan vertaistukeen? Nämä kaksi kysymystä ovat tärkeimpiä selvityksessäni. Liitin kyselylomakkeeseen vastaajien ominaisuuksia eritteleviä peruskysymyksiä, jotka voivat tarkentaa, onko toiveisiin ja tarpeisiin vaikutusta sairauden kestolla, vastaajien iällä tai sukupuolella.

3 Tutkielman taustaa

Vertaistuki on usein pitkäaikaissairaille tärkeää. Vertaistuki kuuluu monen sairaustyyppin ympärille järjestäytyneen yhdistyksen ydintoimintoihin. Vertaistuki tarjoaa sairastavalle ymmärtävän yhteisön. (Järjestöt hyvinvoinnin rakentajina 2012, 9.) Vertaistuki on siirtynyt ainakin osittain virtuaalisiin ympäristöihin. Tämän vahvistaa mm. Satu Taskisen pro gradu verkkovertaistuesta. Taskinen viittaa muutoksen johtuneen monesta eri seikasta kuten siitä, että teknologia mahdollistaa uudenlaisen yhteisöllisyyden. Taskinen huomauttaa, että ajankäytössä on nykyisin suurempia eroja ihmisten välillä esimerkiksi työelämän vuoksi. (Taskinen 2017, 6.)

Taskisen perusteluihin on helppo yhtyä. Itse olen tämän aiheen parissa kiinnostunut yhteisöllisyyden ja yksilöllisyyden muuttumisen teorioista, joita on esitelty Seppo Kangaspuntan toimittamassa kirjassa Yksilöllinen yhteisöllisyys (2011). Kirjassa eri kirjoittajat pohtivat

yhteisöllisyyden muutoksia historian saatossa. Virtuaaliset yhteisöt alkoivat muodostua 1990-luvulla ja yhteisöjen keskipiste oli silloin joku kiinnostuksen kohde tai harrastus. Virtuaalisten yhteisöjen oma piirre oli vapaaehtoisuus osallistua tai olla osallistumatta. Aiemmin tunnetut tiukat ja rajoittavat yhteisöt, joissa on usein ollut myös joku auktoriteetti, ovat muuttuneet vapaaehtoisuuteen perustuviin löyhiin verkostoihin. 2000-luvulla internetin yhteisöllisyys muuttui edelleen, kun muodostui laajempi sosiaalinen media. (Kangaspunta 2011, 15-16, 27.)

Monet liittyvät Facebookissa sairauskohtaisiin tukiryhmiin. Siirtyminen virtuaalivertaistukeen on tapahtunut eri syistä. Näitä syitä olisi tarkoitus oman vertaistukiryhmäni osalta tutkia opinnäytteessä. Syyt voivat liittyä Facebookin ominaisuuksiin vertaistukiformaattina tai muuhun Internet-välitteisen tuen tarjoamaan lisäarvoon. Joka tapauksessa vertaistukiryhmän jäsen hakee jonkun tarpeen täyttymistä virtuaalisessa ryhmässä. Tällä hetkellä paikallisten reumayhdistysten tai valtakunnallisen kattojärjestön tarjoamissa palveluissa voi olla jonkinlainen vaje, koska oma-apupalvelujen suosio erillään yhdistyksien toiminnasta on kasvanut. Tätä aukkoa tai tarvetta täydennetään Facebookin sairauskohtaisissa vertaistukiryhmissä, jotka voivat olla kirjavan ammattitaidon omaavien ylläpitäjien ohjauksen varassa. Mikäli vajetta ei saa kurottua umpeen, on vaarana, että järjestöön liittymisen motivaatio katoaa sairastuneilta. Monet kaipaavat konkreettista vaikutusta tai palvelua jäsenyytensä perusteluksi. Ei välttämättä oteta huomioon, että mikäli sairastuneilla ei ole vaikutusvaltaista järjestöä tukeaan, poliittiseen päätöksentekoon ei päästä tarpeeksi painokkaasti osalliseksi. Jos sairastuneet ovat oma-apupalveluiden parissa, he ovat myös hajallaan ilman ääntä päätöksenteossa. Opinnäytteeni tavoite liittyä järjestöjen ja tässä tapauksessa Suomen Reumaliitto ry:n haluun tietää yleisesti reumasairaiden palveluiden tarpeista. Järjestöjen olemassaolo perustuu jäsenistön tarpeiden pohjalle ja aktiivisiin jäseniin. Jäsenistö toivoo yleisesti uusia palveluja ja matalampaa kynnystä niihin pääsemiseksi. (Järjestöt hyvinvoinnin rakentajina 2012, 10-11, 16.)

Diakonia-ammattikorkeakoulussa on vuonna 2012 tehty tutkielma Suomen Reumaliitto ry:n oman Tulenuori-nettisivun keskustelijoiden tarpeista ja niiden täyttymisestä sekä toiveista sivuston kehittämiseksi. Laadullisessa tutkielmassa oli haastateltu neljää nuorta reumasairasta. Nuoret hakivat sivustolta erityisesti vertaistukea ja tietoa, myös yhteisöllisyyttä ja tukea arjessa selviytymiseen. Tutkielman tavoite on ollut kehittää tulevia vertaistukipalveluita kuten omassa opinnäytetyössäni. (Kähkönen & Palosaari 2012, 22-23, 27). Mainitsemassani tutkielmassa on samankaltaisuuksia verrattuna omaan työhöni. Molemmat pyrkivät tiedon tuottamiseen vertaistukipalveluiden parantamiseksi. Erona on vertaistuen tekninen alusta, koska Tulenuori-sivusto on erillään sosiaalisesta mediasta. Tutkielman kohderyhmä oli rajoittunut etenkin nuoriin reumasairaisiin.

Kuten aiemmin mainittu, verkkovertaistuesta on tehty laaja määrällinen tutkimus (N=873) Itä-Suomen yliopistossa vuonna 2016. Pro gradun tutkimuskysymykset ovat käsitelleet

verkkovertaistuen hakijan profiilia sekä sitä, miksi vertaistukea haetaan internetistä. Hänellä on tutkimuksessa mukana vertaistuen laatuakin koskevia tutkimuskysymyksiä. (Taskinen 2017, 5.) Laatuasiat ovat tietenkin mielenkiintoisia oman vapaaehtoistyöni kannalta. Muuten meillä on Taskisen kanssa vain vähän samankaltaisia tutkimuskysymyksiä. Taskisen tutkimuksessa on mukana kysymys, miksi vertaistukea haetaan verkosta? Äkkiseltään kysymys voisi koskea omaa tutkimusongelmaani, mutta se ei lopulta vastaa omaan kysymykseeni siitä, mitä tarpeita verkkovertaistuen täytetään? Omat tutkimusongelmani myös kohdistuvat erityisesti reumaa sairastavien vertaistukeen. Taskisen mukaan vastaajista 42,9% hakee vertaistukea erilaisten terveyteen liittyvien syiden vuoksi. Mielenkiintoista on, että Taskisen tutkimuksen vastaajista 39,3% oli hakenut kasvokkaista vertaistukea verkkovertaistuen lisäksi. (Taskinen 2017, 49 - 50). Mielestäni määrä vaikuttaa melko vähältä. Näillä henkilöillä äkkiä olettaen vertaistuentarve täyttyisi melko hyvin esimerkiksi Facebookissa ja vertaistukisivustoilla. Tuloksen perusteella ei vaikuttaisi siltä, että mahdollisesti samat ihmiset hakevat aktiivisesti monenlaista vertaistukea.

En ole spesifisesti selvittämässä, millainen henkilö hakee verkkovertaistukea. Kyselylomakkeessani kerätään kuitenkin joitain taustatietoja vastaajista. Tuotin aineiston tilastoiksi sekä mahdollisiksi korrelaatioiksi pääkysymysten kanssa. Vertaan saamiani vastauksia ja selvitän, noudattavatko ne Taskisen saamia tuloksia. Minun opinnäytetyöni koskee yhtä sairausryhmää, joka voidaan mieltää ikääntyneiden sairaudeksi. Taskinen on tutkinut useita eri aiheisia verkkovertaistukiryhmiä. Eroavatko vastaajat toisistaan iän puolesta? Olen pohtinut myöhemmin opinnäytetyössäni, onko oleellista, että minulla on keskustelijoita vain tietystä sairausryhmästä, mitä tulee vastaajien ikään ja sukupuoleen. Taskisen tutkimuksessa vastaajat oli koottu erilaisista foorumeista sekä aihepiireistä. Facebookia ja sosiaalista mediaa tutkitaan koko ajan enemmän. Kun aloitin opinnäytetyöni valmistelun vuonna 2018, ei samankaltaista Facebookin vertaistukea koskevaa tutkielmaa ollut löydettävissä. Olen lisännyt asiasanojen yhteyteen tutkimuksia, joita oli löydettävissä sosiaalisen median vaikutuksesta yksilöön.

4 Opinnäytetyön asiasanat

Opinnäytetyössä tärkeitä asiasanoja ovat: reumasairaudet, vertaistuki, vertainen, suljettu Facebook-ryhmä, Suomen Reumaliitto ry ja survey-tutkimus. Näiden asiasanojen avaaminen on olennaista, jotta opinnäyte on mahdollista lukea ymmärrettävästi. Vertaistuen esiintyviä merkityksiä ja niitä tarpeita, joita vertaistuen piirissä täytetään, on tutkinut Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteiden tohtori Irja Mikkonen. Mikkosen tutkimia vertaisuuden määritelmiä ja merkityksiä hyödynnän opinnäytetyösuunnitelmassani. Kerron myös lyhyesti perustietoja reumasairauksista ja niihin sairastuvista, jotta vertaistukea ja sen hakemista voisi paremmin ymmärtää lukija, jolle aihepiiri ei ole tuttu. Yhteistyökumppanini Suomen Reumaliitto ry on mahdollistanut jäsenyhdistystensä avustuksella laajasti erilaista toimintaa ja vertaistukea sairastuneille. Reumaliiton toimintaa kuvaamalla voi taustoittaa heidän motiiviaan selvittää

reumaa sairastavien verkkovertaistukipalveluiden käyttöä tai sen syitä. Suljettu Facebook-ryhmä on olennaista selittää, koska se on tutkittavan vertaistuen tekninen alusta. Perustietoa survey-tutkimuksesta ja analyysimenetelmistä, joita suunnittelen käytettäväksi opinnäytetyössäni, käsittelen menetelmästä kertovassa luvussa

5 Reumasairaudet koskettavat monia Suomessa

Reumasairauksien joukkoon lasketaan yli 200 sairautta (Eletään yhdessä 2018). Reumasairaudet ovat Suomessa melko yleisiä, mutta ne ovat merkittävästi vähentyneet 2000-luvulle tultaessa. Vielä 1978-1980-luvulla tehdyn tutkimuksen mukaan, jopa miljoonalla suomalaisella oli joku reumasairaus. Tuki- ja liikuntaelinongelmista kärsitään edelleen paljon. Osa näistä oireista muistuttaa reumasairauksia, mutta monelle ei ole mahdollista löytää tarkkaa diagnoosia. (Heliövaara 2007.) Useimmat reumaa sairastavista sairastavat nivelrikkoa (Nivelrikko kivistää ja jäykistää 2010).

Reumasairaudet jaetaan tulehduksellisiin ja ei-tulehduksellisiin sairauksiin. Nivelreuma ja spondylartropatiat ovat yleisimpiä tulehduksellisia sairauksia. Spondyloartropatia aiheuttaa tulehduksia etenkin selän nikamissa (Spondylartropatia 2016). Nivelreuma aiheuttaa merkittäviä ongelmia sairastuneelle. Tulehdukselliset reumasairaudet ovat melko harvinaisia sairauksia, niihin sairastuu joka vuosi 3000 henkilöä (Puolakka 2016). Nivelreumaa sairastaa prosentti yli 30 vuotiaista naisista ja puoli prosenttia miehistä. (Heliövaara 2007.) Nivelrikko ja selän erilaisia rappeuttavia muutoksia aiheuttavat sairaudet ovat yleisimpiä ei-tulehduksellisia (Karjalainen 2007). Reumasairauksissa jaotellaan erikseen systeemiset reumasairaudet, jotka vaikuttavat pehmytkudoksiin. Useimmat reumasairauksista ovat autoimmuunisairauksia, joiden puhkeamisen syytä ei tiedetä. Autoimmuunisairaudessa kehon oma immuunipuolustus hyökkää tukirakenteita tai kudoksia vastaan, jolloin on seurauksena tulehdus. (Reumasairauksien monimuotoisuus 2007.)

Reumasairaudet vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn, jos tuki- ja liikuntaelimestö vaurioituvat sairauden myötä. Tämä vaikeuttaa taloudellisen toimeentulon hankkimista työkyvyn kärsiessä. Sairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti potilaan jokaisella elämänalueella. Uudet lääkkeet ja kirurgia ovat kuitenkin vähentäneet invalidisoitumista. (Puolakka 2007.) Esimerkiksi nivelreuman hoito on edistynyt huomattavasti ja sen myötä tauti ei enää lisää kuolleisuutta, kuten aiemmin. Vaikeavammaisuus on vähentynyt ja toimintakyky säilyy yleisesti parempana. 2000-luvun vaihteessa reumasairauksien aiheuttamat niveltuhot olivat vähentyneet 70% verrattuna 1980-lukuun. On realistinen tavoite saada potilas oireettomaksi lääkityksen avulla. (Hakala 2010.)

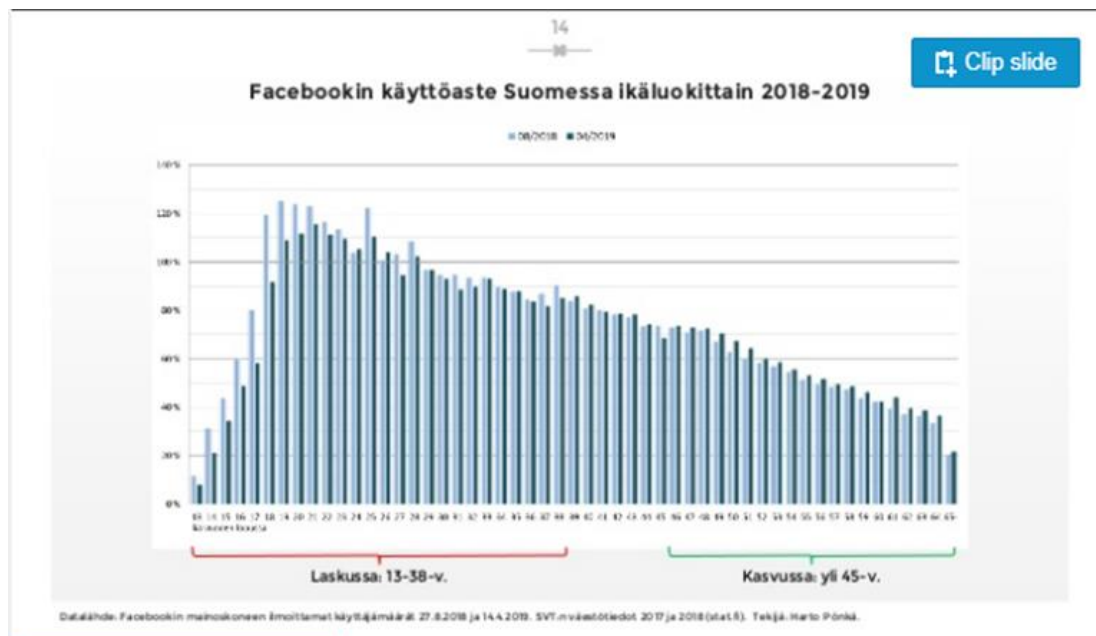
Toisinaan törmää ajatukseen reumasta ikääntyneiden sairautena. Tämä voi ollakin totta, jos puhutaan nivelrikosta, joka on yleisin reumasairaus. Nivelrikko yleistyy iän myötä ja sitä ei yleensä todeta alle 45-vuotiaalla. (Nivelrikko kivistää ja jäykistää 2010.) Pohdin aluksi voivani

tutkielmassa selvittää vastaajien ikäjakauman korrelointia sairauden kanssa. Lopulta pidin asian selvittämistä epäolennaisena opinnäytetyön kannalta. Ongelmaksi tulee reumasairauksien laaja kirjo, aiemmin on jo mainittu olevan 200 eri reumasairautta (Eletään yhdessä täyttä elämää 2018). Lukiessani artikkeleita eri sairauksista vaihtelu sairastumisikien välillä on myös liian suurta. Ei voida etukäteen määrittää hypoteesia, jossa oletetaan vastaajien ikäjakauman painottumista johonkin suuntaan. Ikäjakaumasta ei pysty tekemään oletuksia senkään vuoksi, että REUMA Vertaistukiryhmässä on eri reumasairauksia sairastavia henkilöitä.

Teen seuraavaksi selventävän esimerkin siitä, miten vaikeaa olisi olettaa sairauden perusteella vastaajien ikää. Reumasairauksien yleisyyden perusteella voisin olettaa, että kyse lyntä vastaajat sairastaisivat kahta yleisintä tulehduksellista sairautta eli selkärankareumaa tai nivelreumaa. Minkä ikäisenä näihin sairastutaan? Aiemmin mainittiinkin, että nivelreuma on yleisin tulehduksellinen reumasairaus, jota sairastavista yksi kolmasosa on iäkkäämpiä kuin 65 vuotta, loput ovat nuorempia. Nivelreuma on kaksi tai jopa kolme kertaa yleisempää naisilla. (Tarnanen & Puolakka 2016.) Selkärankareuma on melko yleinen sairaus, se on noin yhdellä prosentilla väestöstä. Se on yhtä yleinen kummallakin sukupuolella. Selkärankareuma on naisilla lievempi, joten naisilla ei välttämättä ole sairauden diagnoosia. Selkärankareuma puhkeaa melkein aina ennen 40 vuoden ikää ja voi myös sammua, kun henkilö täyttää 40-vuotta. (Selkärankareuma 2018.) Pelkästään em. esimerkki yleisimmistä tulehduksellisista reumasairauksista osoittaa tilanteen mahdottomuuden: pelkän reuman sairastamisen perusteella ei voi odottaa, että vastaajien ikäjakauma olisi voimakkaasti kallellaan iäkkäämpiin ikäryhmiin.

Oman opinnäytetyöni aiheen kannalta ei vastaajan ikä, eikä sen korrelaatio sairauden laadun kanssa ole välttämättä olennaista. Täytyy myös muistaa, että reumasairauksien diagnoosin saamisessa voi kestää kauan, esimerkiksi selkärankareuma todetaan jopa 5-10 vuotta sen puhkeamisen jälkeen (Selkärankareuma 2018). Mikäli haluaisin vetää johtopäätöksiä sairausdiagnoosista ja vastaajien ikäjakaumasta, voisi muodostua myös ongelmaksi käsitellä diagnoosittomia vastaajia. Ikäjakaumaa ja sukupuolta voisi loogisimmin verrata Satu Taskisen verkkovertaistukitutkimuksen vastaajien ikä- ja sukupuolijakaumaan. Sen mukaisesti 30-vuotta täyttäneet naiset hakevat yleisimmin vertaistukea Internetistä. (Taskinen 2017, 58.) On mielenkiintoista havaita, noudattaako opinnäytetyön otos Taskisen suuren verkkovertaistukitutkimuksen tulosta. Ikää voidaan verrata myös Facebookin käyttäjien ikäjakauman muutokseen, joka on nähtävissä kuvassa 1. Facebookin käyttäjien ikä on ollut nousujohteinen verrattuna moniin muihin Internetin ja sosiaalisen median kanaviin. Kuvassa 1. on nähtävissä Facebookin käyttäjien ikärakenteen muuttuminen vuosina 2018 ja 2019. Yli 45-vuotiaiden määrä oli nousussa, 39-45-vuotiaiden käyttäjien määrä pysyi melko samana ja tätä nuoremmat ikäluokat olivat osittain luopuneet Facebookin käytöstä. (Pönkä, Facebookin käyttöaste Suomessa

ikäluokittain 2018-2019.)



Kuva 1. Harjo Pönkän kuvaaja Facebookin käyttöaste Suomessa ikäluokittain 2018-2019

Mielestäni on tärkeää ottaa huomioon reumadiagnoosin saamisessa kestävä aika. Diagnoosin saaminen on edelleen liian pitkä prosessi. Silti ilman diagnoosia olevat voisivat tarvita palveluita ja heidän elämänsä voisi helpottaa jollain tavalla vertaistuen ja tiedon antamisen keinoin. Tämän vuoksi, kyselyssäni annetaan mahdollisuus saada ääni kuuluviin ilman virallista diagnoosia. Diagnoosin puuttuminen ei ole este kyselyyn vastatessa vaan sairautta itsellään epäilevät saavat vastata kyselyyn. Yksi kysymys tarkoittaa onko vastaajalla diagnoosia. Olisi ollut vaikeaa luoda valikkoa eri reumasairauksista, joten pyysin apua ohjaajaltani Suomen Reumaliitosta. Hän toimitti minulle kyselyäni varten valmiin mittarin eli luettelon reumasairauksista, jota on käytetty aikaisemmin reumaa käsittelevissä tutkimuksissa. Lisäksi sairausluetteloon omaa tutkielmaani varten vaihtoehdon diagnosoimattoman kiputilan/ei diagnoosia.

6 Yleisesti vertaisuudesta ja vertaistuesta

Sairaanhoitopiirien yhteiselle Terveystalo.fi-sivustolle on koottu tietoa vertaistuesta. Vertaistuki on kokemusten ja tiedon jakamista. Vertaiselle on usein helpompi kertoa huolistaan kuin läheisille. (Mitä on vertaistuki 2020.) Vertaistuki on vuorottaista ja interaktiivista. Vertaistukiryhmiä on erilaisia, joissain ei ole lainkaan ohjaajia, vaan kaikki ovat tasa-arvoisia jäseniä. Joissain ryhmissä on ammattilainen ohjaajana tai koulutettu vapaaehtoinen. Tukea on tarjolla eri kanavissa niin kasvokkain kuin virtuaalisesti. (Vertaistuen muodot 2020.) Vertaistuessa kohdataan henkilö, jonka kanssa ollaan samassa elämäntilanteessa tai jo saman kokenut tukihenkilö. Tukihenkilöllä on koulutusta vertaisena olemisesta. Yleensä tukihenkilö on sairastanut jo jonkin aikaa samaa sairautta ja on jo edennyt sairauden aiheuttamasta kriisistä. (Kuka on vertaistukija 2020.) Vertaistuessa olisi pyrittävä hyvään henkeen keskustelijoiden kesken.

Kannustaminen, myötätuntoinen suhtautuminen, luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri on tärkeää. (Sairastuneen kohtaaminen vertaistukijana 2020.)

Irja Mikkonen on kirjoittanut väitöskirjansa *Sairastuneen vertaistuesta* (2009). Kirjassa hän on analysoinut esimerkiksi tutkimuksensa tuloksia siitä, kenet koetaan vertaiseksi. Yleisesti vertaisen kanssa yhdistävä ominaisuus on saman sairauden sairastaminen. Joissain sairausryhmissä on hyvin tärkeää, että sairastetaan täysin samaa sairautta. Tällöin sairauden ominaisuudet ovat usein erityisiä. On tietenkin mahdollista, että kaikille sama sairaus ei ole tällöinkään välttämätöntä. (Mikkonen 2009, 84-85.) Omassa vertaistukiryhmässäni sairastetaan kirjavasti suuren sairausryhmän erilaisia sairauksia. Todennäköisesti diagnosoituvia koskevien rajoitusten puuttuessa ryhmä on niin suuri. Facebookissa on suljettuja vertaistukiryhmiä kaikille eri sairauksille erikseen ja sinne hakeutuvat ihmiset, jotka tahtovat vielä spesifimpää tukea oman sairautensa vertaisilta. Vertaisilla on Mikkosen mukaan myös muita yhdistäviä tekijöitä kuin sairaus. Tällaisia on muun muassa samanlainen elämän- tai sairauden vaihe. Sairastaminen tuo verrattain samantapaisia kokemuksia ja myös taitoa tai tietoa, joita jakaa toisten vertaisten kanssa. (Mikkonen 2009, 84.)

Pitkäaikaissairaus muuttaa elämää ja vaikuttaa perhe-elämään. Uudessa elämäntilanteessa moni kaipaa sosiaalista tukea tai erilaista tietoa. On paradoksaalista, että tukea eniten tarvittaessaan voi jäädä melko yksin. Yksinäisyys vaikuttaa negatiivisesti sairastuneen mielialaan. Moni löytää voimaa vertaistuesta. Mikäli sairaus aiheuttaa vammautumista, sairastumisen jälkeen voi joutua luopumaan esimerkiksi harrastuksista tai työstä. Luopumisen sijaan voi yrittää sopeutua. Vertaistukiryhmästä voikin oppia erilaisia keinoja muuttaa arkea luopumatta liian monesta asiasta. Vertaistukiryhmän toiminnan kannalta on merkittävää, millaiset tarpeet sairastuneilla on. Tarpeet vaihtelevat sairausryhmittäin. (Mikkonen 2009, 104-105, 140.)

Reumasairaudet ovat kivuliaita ja aiheuttavat väsymystä, jolloin toimintakyky heikkenee. Sairastuessa on vaarassa joutua syrjään yhteiskunnan tavanomaisista toiminnoista. Mahdollisuus osallistua työelämään tai muuhun sosiaaliseen kanssakäyntiin voi vaarantua. Toisinaan voi olla hankalaa saada läheisiä ymmärtämään sairauden vaikutuksia. Läheiset voivat epäillä sairautta, etenkin kun reumadiagnoosin saamisessa kestää kauan. Läheisten negatiivinen suhtautuminen voi syventää entisestään yksinäisyyden kokemusta. Tällöin on luontevaa hakea tukea ihmisistä, jotka pystyvät käsittämään tilanteen. Monet reumaa sairastavat haluavat kuulla toisten kokemuksia, mutta myös itse tukea toisia. (Kukkurainen 2007.)

Krooniset sairaudet aiheuttavat menetystä ja surua. Menetykset voivat koskea harrastuksia, työelämää, liikuntakykyä ja itsenäisyyttä. Avun vastaanottamiseen voi olla hankala kasvaa, riippuen sairastajan persoonallisuudesta. Tulevaisuus voi tuntua epävarmalta. Tällöin vertaistuki on tarpeen. (Suru terveyden menettämisestä 2020.)

7 Taustatietoa Facebookista ja sosiaalisesta mediasta

Olen tässä kappaleessa käsitellyt hieman taustatietoa Facebookista ja sen heikkouksista teknisenä alustana vertaistuelle. Olen halunnut luoda katsauksen siihen, mistä näkökulmasta tutkimuksia sosiaalisesta mediasta on tehty. Lähinnä mukaan ottamani tutkimukset kertovat sosiaalisen median käytön vaikutuksesta ihmiseen ja mitä siitä tällä hetkellä tiedetään. Olen käsitellyt aihetta siksi, että se antaa lisämotiivia uusien vertaistukiformaattien luomiselle tulevaisuudessa. Yksityisen yrityksen antama ilmainen kanava vertaistuelle on monelle helposti saatavissa, mutta toiminta on haavoittuvaa monella tavalla.

Facebookin historiasta oli kirjoittanut artikkelin (Encyclopedia) Britannica-sivustolle Mark Hall (2020). Vuonna 2003 Facebookin edeltäjä oli Facemash-niminen lyhyeksi jäänyt yliopisto-opiskelijoiden virtuaalinen kokeilu Harvardin yliopistossa. Sen tavoitteena oli antaa pisteitä opiskelijoiden viehättävyydestä kuvien perusteella. Vaikka Facemash lakkautettiin yliopiston toimesta, sen nopea suosio vakuutti Mark Zuckerbergin ja sai luomaan kolmen muun opiskelijatoverin kanssa uuden sosiaalisen verkoston. Facemash muutettiin vuonna 2004 TheFacebook.com-nimiseksi. Suosio kasvoi ensin huippuyliopistojen opiskelijoiden joukossa ja aluksi verkostossa oli ainoastaan opiskelijoita. Vuonna 2005 verkoston nimi muutettiin pelkäksi Facebookiksi ja suosio kasvoi räjähdysmäisesti, kun kaikki yli 13-vuotiaat saivat rekisteröityä käyttäjiksi. Käyttäjämäärä kasvoi, koska opiskelijastatusta ei edellytetty. (Hall 2020.)

Facebook oli vuonna 2012 suurin sosiaalisen median verkosto, jonka käyttäjämäärä ylitti tuoloin miljardin rajan. Käyttäminen on ilmaista, joten yhtiö saa tuottoonsa mainostuloista. Tarkoitus on ollut alusta asti luoda alusta yritysten tehokkaammalle mainostamiselle. Facebook voi vertaistuen alustana osoittautua ongelmallisemmaksi kuin voitaisiin äkkiseltään odottaa. On muistettava, että Facebookilla on oma agendansa yksityisenä yrityksenä. Facebook on kärsinyt useista yksityisyyden suojaa koskevista kohuista. Yksityisyyden suoja on aiheuttanut tyytymättömyyttä käyttäjissä. (Hall 2020.) Muita ongelmakohtia Facebookin käytöstä oli löydetävissä kansainvälisen säätiön, EFF Electronic Frontier Foundationin Internet-sivuilta. Säätiö puolustaa yksilön oikeuksia digitaalisissa palveluissa. (About EFF 2020). Sivustolla muistutetaan, että Facebookilla on aina vapaa pääsy kaikkiin ryhmien tietoihin. Facebook-ryhmä voidaan myös lakkauttaa äkisti ilman, että sitä enää palautetaan. Tähän voi johtaa se, että ryhmän sisältö koetaan jollain tavalla Facebookin yhteisönormien vastaiseksi. Ryhmiä on lakkautettu esimerkiksi siksi, että siellä jaetaan tekijänoikeuksien vastaisesti materiaalia. Toisinaan Yhdysvaltojen liittovaltio voi vaatia, että tiettyjä ryhmiä lakkautetaan. (Gebhart 2017.) On mahdollista, että Facebookin vertaistukiryhmän jatkuvuus tulevaisuudessa ei ole varmallalla pohjalla.

Facebookia vertaistuen alustana ei ole vielä tutkittu erityisen paljon, vaikka muita sosiaalista mediaa koskevia tutkimuksia on tehty. Facebook ei ole vielä kovin vanha ilmiö, vaan se täytti vuonna 2020 vasta 16-vuotta. Erilaiset tahot, kuten opettajat, poliitikot ja lääketieteen

ammattilaiset ovat osoittaneet lisääntyvää kiinnostusta sosiaalisen median tutkimuksiin. Erytisesti on kiinnostanut sosiaalisen median vaikutus mielenterveyteen, mielialaan ja sosiaaliin suhteisiin, kuten American Psychological Associationin sivustolla kerrotaan. Osa on huolestuneita virtuaalisten kontaktien lisääntymisestä ja kasvokkain tapahtuvien vähentymisestä. Pitkäaikaisseurauksia sosiaalisuuteen on vaikeaa ennustaa etenkin lasten ja nuorten kohdalla. (Allen 2019.)

Tähän mennessä tehtyjen tutkimusten mukaan sosiaalisen median käytöllä on monenlaisia hyötyjä, mutta myös mahdollisesti negatiivisia vaikutuksia yksilöön. Osittain tulokset ovat olleet ristiriitaisia selviää englanninkielisessä kirjallisuustutkimuksessa *Social Media Use and Its Connection to Mental Health: A Systematic Review*, jossa käytiin läpi vertaisarvioituja tutkimuksia sosiaalista mediasta ja sen vaikutuksesta mielenterveyteen. Kuitenkin ahdistusta ja masentuneisuutta hoidettaessa lääketieteen ammattilaiset voisivat ottaa huomioon, miten paljon potilas käyttää sosiaalista mediaa. Sosiaalinen media voi altistaa kateudelle ja masennukselle sekä riippuvuudelle, vaikka täysin tarkkaa korrelaatiota on hankala todentaa. (Karim, Oyewande & Abdalla, 2020.)

Pennsylvanian yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa *No more fomo: limiting social media decreases loneliness and depression*, sosiaalisen median käytön ajan rajoittamisen on todettu voivan vähentää masennusta ja yksinäisyyttä opiskelijoilla. Erytisesti opiskelijat, joilla oli ennen sosiaalisen median käytön rajoittamista masennusta, hyötyivät käytön vähentämisestä. Tutkimuksessa oli mukana 143 opiskelijaa, joista osa vähensi huomattavasti sosiaalisen median käyttöä ja verrokkiryhmä jatkoi käyttöönsä tavanomaisesti kolmen viikon ajan. (Hunt, Marx, Lipson & Young 2018). Olen ylläpitäjänä Facebookin suljetussa ryhmässä myös toisinaan suositellut keskustelijoille sometaukoa, mikäli keskustelut tuntuvat ahdistavan tai aiheuttavan epätoivoa.

Yksi lisääntyvä ongelma Facebookissa on ollut väärän tiedon leviäminen kulovalkean lailla. Väärä tieto vaikuttaa myös järjestettävään vertaistukeen kyseisellä alustalla. Vertaistuki on tärkeä kanava tiedon hakemiseen. Tiedon laatu on kuitenkin epävarmalla pohjalla, joka voi aiheuttaa haittaa ryhmän jäsenille. Esimerkiksi juuri julkaistun tutkimuksen mukaan Facebookissa leviävien harhaanjohtavien artikkeleiden määrä on ollut nousussa (Kornbluh, Goldstein & Weiner 2020). Ensimmäisen kerran väärän tiedon leviämiseen havahduttiin vuoden 2016 Yhdysvaltain presidentin vaalien aikaan. On epäilty virheellisen tiedon tulvan vaikuttaneen jopa vaalien lopputulokseen. Tutkimuksen tekijät alkoivat luokittelemaan eri uutislähteitä epäluotettavuuden tai harhaanjohtamisen perusteella: osa lähteistä pyrki suoraan manipuloimaan lukijoiden mielipiteitä. Sen jälkeen tutkittiin epäluotettavien lähteiden artikkeleiden julkaisua Facebookissa ja havaittiin niiden määrän nousseen koko ajan ja saavuttaneen huippunsa vuonna 2020. Vaikka Facebook on pyrkinyt kitkemään virheellistä tietoa, sen kyky tarkistaa artikkeleiden faktoja on vielä keskeneräinen. (Kornbluh, Goldstein & Weiner 2020.)

Tutkielmani sähköinen kyselylomake asetettiin vastattavaksi suljettuun Facebook-ryhmään. Suljetun ryhmän nimi on REUMA Vertaistukiryhmä ja se on perustettu syksyllä vuonna 2013. Tämänhetkisten tietojen mukaan vuonna 2020 ryhmä on suurin reumavertaistuen ryhmä Facebookissa. Olen ollut aluksi ryhmän ainoa ylläpitäjä ja päättänyt ryhmän ylläpitolinjasta. Olen ottanut kaksi vuotta sitten mukaan toisen ylläpitäjän vastaamaan ajoista, jolloin olen estynyt. Ryhmässä tekemäni ylläpito on tekemääni vapaaehtoistyötä ja teen sitä ilman korvausta. Vapaaehtoistyölläni olen osa kansalaisyhteiskuntaa (Taskinen 2017, 7).

Olen saanut vuosien aikana kritiikkiä tavastani linjata ryhmän keskusteluja pitämällä säännöt minimissä. Olen toiminnallani halunnut antaa melko vapaan keskusteluareenan, jolloin sääntöjen läpikäyminen ja valtataistelut eli ns. prosessiongelmat (Kauppila 2005, 102-103) pysyivät sivuosassa ja päättilä jää vertaistuelle. Olen tavoitellut rakentavaa keskusteluhenkä, mutta tietenkin on erittäin vaikea taata sen toteutuminen jokaisen jäsenen kohdalla. Rakentava merkitsee eri asioita eri ihmisille. Tekstimuodossa käytävät keskustelut jättävät samoin tilaa väärinymmärryksille, näihin on ylläpitäjän vaikea toisinaan vaikuttaa.

Olen toivonut, että oma ryhmäni toisi ihmisille mahdollisuuden yhteyksien luomiseen, tiedon hankkimiseen ja tiedottamiseen. Parhaimmillaan ryhmä antaisi mahdollisuuden osallisuuteen ja jopa voimaantumiseen. En ole vierastanut ajatusta yhteiskunnan rakenteiden kritiikistä ja emansipatorisesta ajattelusta, joihin olen tutustunut sosionomiopintojeni sivutessa sosiaalipedagogiikkaa mm. artikkelin Ammatillisen kasvun kiintopisteitä etsimässä muodossa (Kaljonen 2005, 24). Koska ryhmäni jäsenet ovat suurimmaksi osaksi pitkäaikaissairaita ja auttamisjärjestelmä on keskusteluista päätellen pettänyt monta heistä, on yhteiskunnallinen kritiikki mielestäni voitava purkaa. Tietenkin ryhmän keskusteluissa noudatamme Suomen lakia, mutta kritiikki on sallittu eikä sitä tukahduteta.

Suljettu Facebook-ryhmä tarkoittaa ryhmää, jossa muut Facebookin käyttäjät voivat nähdä ryhmän jäsenlistan, ylläpitäjien ja moderoijien nimet, mutta ei käytyjä keskusteluja. Ryhmään liittyvä voi nähdä edellä mainitun sekä keskustelut. Ryhmän ulkopuolelle näkyy usein myös ryhmän säännöt. Ryhmän asetuksista riippuu, saako uusi jäsen tulla ryhmään toisen ryhmäläisen hyväksynnällä vai ainoastaan ylläpidon hyväksynnällä. (Mitä yksityisyysasetuksia ryhmille on valittavissa 2018.) Tutkielman vertaistukiryhmässä ylläpitäjä tai moderoija käy läpi jäsenpyynnöt ja hyväksyy jäsenpyynnön. Suljetun ryhmän, kuten kaikkien internet-keskustelujen luotettavuus on tietenkin aina kyseenalainen. Nykyaika mahdollistaa Screenshot-toiminnolla kaiken ruutuun jaetun kopioinnin ja edelleen jakamisen. On myös mahdollista, että joku muu lukee keskusteluja toisen jäsenen laitteelta kuulumatta ryhmään.

8 Suomen Reumaliitto ry

Opinnäytetyöni työelämäkontaktina on Suomen Reumaliitto ry. Esittelen lyhyesti liiton ja jäsenyhdistysten toimintaa, koska tahdon tuoda näkyväksi yhdistystyön merkityksen reumaa

sairastavalle. Järjestötoiminnan merkitys on opinnäytetyöni taustatekijänä. On tärkeää, että yhdistykset säilyvät toimintakykyisinä ja elävinä myös tulevaisuudessa.

Suomen Reumaliitto ry on perustettu 1947. Perustamisen taustalla oli reuman lisääntyminen väestössä sotien punatautiepidemioiden jälkeen (Ahtola & Åberg 2007, 9). Vuosikymmenten jälkeen liitto on tietoa tuottava ja yhteiskunnallista vaikutustyötä tekevä 150 jäsenyhdistyksen ja 40 000 jäsenen kattojärjestö (Tietoa meistä 2018).

Pitkäaikaissairaat kohtaavat mahdollisesti ongelmia hoidon laadun tai hoitoon pääsemisen suhteen. Terveiden ylläpitoon liittyy erilaisia maksuja, jotka kuormittavat tilanteessa, jossa työkyky voi olla myös heikentynyt. Reumaliitto pyrkii toiminnallaan vaikuttamaan tämänkaltaisiin asioihin valtakunnallisesti. (Reumaliitto vaikuttaa 2018) Jäsenyhdistysten eli paikallisten reumayhdistysten tehtävänä on tuoda jäsenilleen virkistystä, tietoa, vertaistukea ja mahdollisuuksia ylläpitää toimintakykyä (Eletään yhdessä 2018.) Paikallisyhdistyksissä on erilaisia tapoja tarjota vertaistukea. Vertaistukea on kehitetty paljon Reumaliitossa ja heillä on mm. eri sairausryhmille koulutettuja yhteyshenkilöitä (Vertaistukea 2018).

9 Tutkielman menetelmänä on survey-tutkimus

Opinnäytetyöni muotona on tutkielma, jossa aineisto kerättiin survey-tutkimuksen tavoin. Asetin tutkielman kyselyn vastattavaksi kaksi kertaa ilman jatko seurantaa, joten kyse on poikittaistutkimuksesta. Poikittaistutkimuksissa on yleensä mahdollista tutkia korrelaatiota, mutta ei syy-seuraussuhdetta, kuten pitkittäistutkimuksessa. (Vastamäki 2015, 121 - 122.) Pääasiassa tahdoin selvittää syitä verkkovertaistukiryhmään liittymisen taustalla eli tarpeita, joita vertaistukeen osallistujilla on ja sitä, millaisia toiveita vertaistukeen kohdistuu.

Opinnäytteessä loin sähköisen kyselylomakkeen. Hain lomakkeeseen vastaajia suljetusta Facebook-ryhmästä, jonka jäsenmäärä oli noin 4770-4792 paikkeilla. Ryhmän nimi on REUMA Vertaistukiryhmä ja siihen on hakeutunut reumasairaita ja heidän läheisiään. Kysely suunnattiin heille, joilla on jonkun reumasairauden diagnoosi tai sairausepäily. Ryhmän reumaa sairastavat tai reumasairautta itsellään epäilevät jäsenet olivat perusjoukko. Kyselylomakkeeseen vastanneet voidaan mieltää otokseksi, mutta perusjoukon kokoa ei voi määrittää. En kutsu siis vastanneita suoraan otokseksi.

Tutkielman menetelmä ei ole ainoastaan määriteltävissä kvantitatiiviseksi vaan käytin myös laadullista analyysia. Käsittelin kyselyssä kerättävää aineistoa enimmäkseen määrällisesti eli siitä tehtiin tilastoja. Lopuksi sulautin kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen kokonaisuudeksi, jolloin ne tukivat toisiaan avointen kysymysten vastausten analysoinnissa. Käytettävät menetelmät riippuivat saavutetusta aineistosta. Laadullinen menetelmä oli otettava käyttöön, koska e-lomakkeessa on vastattu runsaasti avoimiin kysymyksiin. Avointen kysymysten vastauksia analysoitiin laadullisessa analyysissa tyypittelyn ja taulukoinnin avustuksella. Kaikkea kerättyä

tietoa analysoidaan johtopäätösten luomiseksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 134, 136, 140.) Pohdinnan apuna on se tietoperusta, jonka olen kerännyt opinnäytetyöni taustalle.

10 Tutkielman aiheen rajaaminen ja kyselylomakkeen kysymysten asettelu

Kyselyn pääasiallisena tavoitteena oli selvittää, mitä tiedollisia ja vertaistuellisia tarpeita kyselyyn vastaajilla on, kun he hakeutuvat Facebookin suljettuun REUMA Vertaistukiryhmään. Toinen tärkeä selvityksen kohde on vertaistukeen kohdistuvat toiveet. Ei ole tiedossa, olisiko mahdollista täyttää kaikkia esiin tulleita toiveita vertaistuessa ja se on myös irrelevanttia. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa tietoa, ei ottaa kantaa siihen, mikä on palvelujen tuoton kannalta juuri nyt mahdollista.

En voinut ennakoida kaikkia tarpeita tai toiveita, joita reumaa sairastavalla voisi olla. Odotin, että vastauksissa voi olla mukana täysin ennalta arvaamattomiakin seikkoja. Tämän vuoksi pyrin antamaan vain osan vastausvaihtoehdoista ja tekemään vaihtoehdoilla kysymykset selkeämmiksi vastaajalle. Toisin sanoen, en olisi pystynyt antamaan kattavaa vastausvaihtoehtomäärää mitä tulee tarpeisiin ja toiveisiin. Kysymysteknisesti olen päätenyt kompromissiin ja luonut osittain strukturoidun ja osittain avoimen (Hirsjärvi ym. 2009, 199) kysymyksen kumpaankin kohtaan. Tutkielman pääsisältö on sähköisen kyselylomakkeen tuloksissa. Olen pyrkinyt luomaan e-lomakkeen kysymykset siten, että niiden avulla saadaan käyttökelpoista ja halluttua tietoa. Tiedon lopullinen käyttökelpoisuus ratkeaa tulevaisuudessa, kun tuloksia mahdollisesti hyödynnetään uusien palveluiden ideoimisessa reumaa sairastaville.

Kyselyssä esitetään strukturoidut peruskysymykset, kuten ikä ja sukupuoli. Alun perin suunnitelin analyysivaiheessa vertaavani tietoa iästä ja sukupuolesta siihen jo olemassa olevaan tietoon, jota on olemassa reumasairaiden iästä ja sukupuolesta. Aineisto ei kuitenkaan lopulta kannustanut tähän.

Tahdoin selvittää yhdellä strukturoidulla kysymyksellä, missä sairauden vaiheessa kyselylomakkeen vastaajat ovat. Kysyin, miten kauan vastaaja kokee sairastaneensa. Sairauden kestolla on mielestäni merkitystä, koska palvelutarpeita mietittäessä olisi hyödyllistä tietää paitsi minkä ikäinen henkilö on, miten pitkään hän on sairastanut. Mikäli vastaajat ovat kokeneita sairastajia, heillä on hallussaan paljon tietoa vertaistuesta. Analyysivaiheessa aioin verrata saatua tietoa niihin syihin, joiden vuoksi ryhmään tullaan. Korostuisiko tarpeissa esimerkiksi tiedon haku tai joku muu asia vastasairastuneilla, jos heitä on paljon vastaajissa. On loogista, että hiljattain sairastunut kaipaa tietoa, mutta varmasti tukeakin. Etsin aineistoa analysoidessani korrelaatiota näiden kahden asian välillä. Kuten aiemmin korostin, korrelaatio iän ja sukupuolen tai sairauden keston sekä toiveiden ja tarpeiden välillä ei ole tutkielman tärkein asia. Tärkeintä on luoda taustamuuttujien avulla yleiskatsaus aineistoon.

Lukiessani Irja Mikkosen väitöskirjaa (2009), törmäsin ajatukseen vertaisuuden kokemisesta. Vertaisuuden kokemista käsiteltiin myös teoksessa Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla (Mikkonen & Saarinen 2018, 51). Mietin, onko koskaan kysytty tarkemmin reumasairaalta, kenet hän kokee vertaiseksi. Palveluiden luomisen kannalta on olennaista tiedustella asiaa. Tähän mennessä monet vertaistukitoiminnot keskittyvät sairausdiagnoosin ympärille: lajitellaan sairastavat sen perusteella, onko heillä spesifisti selkärankareuma tai vaikkapa nivelrikko. Jako on oletettavasti varma ja turvallinen, mutta onko se tarpeellista? Onko mahdollista, että vertaisuuden kokeminen on laajempaa reumasairaiden parissa? Jos vertaisuus koettaisiin laajemmin, olisi mahdollista saada isompia vertaistukiryhmiä vaikkapa paikallisyhdistyksiin. Paikallisyhdistysten tukiryhmät ovat monesti melko pieniä. Onko liian pienet ryhmät jopa este vertaistuen syntymiselle kasvokkain? Ovatko pienet vertaisryhmät resurssien hukkaa ja tulisiko vertaisuus perustaa jollekin muulle ominaisuudelle kuin sairausdiagnoosille? Muun muassa näiden kysymysten vuoksi olen lisännyt kyselyyni vertaisuuden perustaa pohjustavan kysymyksen.

Olin ensin sitä mieltä, että en keskity vertaistuen laatuun Facebookin suljetussa REUMA Vertaistukiryhmässä. Miettiessäni Taskisen tekemää suurta verkkovertaistukitutkimusta, päätin lisätä yksinkertaisen peruskysymyksen siitä, ovatko vastanneet tyytyväisiä vertaistukeen ryhmässä. Kysymyksen tulokset olivat melko helposti vertailtavissa em. tutkimukseen. Vastaukset antavat viitettä siitä, miten riittävää vertaistuki ryhmässä on ja onko vastaajilla muiden palveluiden tarvetta. Lisäsin kysymyksen siitä, ovatko vastanneet muiden vertaistukipalveluiden piirissä. Tämä voisi kertoa siitä, hakeutuvatko samat henkilöt erilaisiin vertaistukiformaatteihin aktiivisesti. Taskisen mukaisesti Internetin ulkopuolista kasvokkaista vertaistukea hakee 39,3% (Taskinen 2017, 49 - 50).

11 Pohdintaa tutkielman luotettavuudesta ja eettisistä kysymyksistä

Survey-tutkimus oli minulle tuntematon tapa tehdä tutkielmaa. En ole aiemmin käyttänyt kyseistä menetelmää. Olen lukenut aiheesta kirjallisuutta, mutta kyselylomakkeen kysymysten luominen ei ole ollut helppo tehtävä. Olin tietoinen, että kysymysten laatu on merkittävin yksittäinen seikka, joka ratkaisee tutkielman luotettavuuden. Kyselytutkimusten ongelma on tutkimuksen validiuden varmistaminen. Validiuden arvioiminen koskee lyhyitä opinnäytetöitä, mutta myös perusteellisia tutkimuksia. Validius kyselytutkimuksessa kohenee, mikäli osaan kysyä oikeita asioita saadakseni vastauksia tutkimuskysymyksiini. Sen lisäksi se tarkoittaa, ymmärtääkö vastaaja kysymykset tarkoittamallani tavalla. Reliaabeliuden arviointi yhdistetään samoin kvantitatiivisiin tutkimuksiin. Reliaabeliuden suhteen olen vähemmän huolissani, koska käytettävissäni on tilastotieteelliset menetelmät, joita käyttämällä oikeat tulokset voidaan varmentaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 231 - 232.)

Mietin tutkielmani eettistä pohjaa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) linjausten perusteella. TENK on erottanut kolme eri aihealuetta eettisessä arvioinnissa. Ensimmäinen koskee tutkittavan itsemääräämisoikeutta. Omasta mielestäni aineiston keruumenetelmä oli

eettisellä pohjalla, koska varmistin saatekirjeessä vastaajan olevan tietoinen mm. mihin tarkoitukseen kerään tietoa. TENK on luetellut myös muita saatekirjeessä mainittavia tietoja. Huomioin listan koostaessani saatekirjettä. Erillistä suostumusta en kuitenkaan enää tarvinnut, sillä TENK linjaa, että kyselyyn vastaaminen on tulkittavissa suostumukseksi. Kyselyni oli tähdätty täysi-ikäisille ja strukturoitu ikäkysymys antaa vaihtoehtoja vain 18 ikävuodesta eteenpäin. Kyselyn ollessa suunnattu täysi-ikäisille, kyselystä vastuussa oleva voi olla suhteellisen varma, että vastaaja kykenee juridisesti antamaan suostumuksen vastatessaan kyselyyn. (Eettinen ennakoarviointi 2018.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan toinen eettinen aihealue on vahingoittamisen välttäminen. Huomioitavia asioita ovat muun muassa vapaaehtoisuuden korostaminen ja tutkimukseen osallistuvien kunnioittava kohtelu (Eettinen ennakoarviointi 2018). Uskon, että ymmärrystäni tutkimukseen osallistuvia kohtaan lisäsi se, että tein tutkielmaani vertaisena vertaisten joukossa. Päätavoitteeni tutkielmassa on hyvä, auttaa tutkielman tuottaman tiedon avulla luomaan uusia palveluita. Vahinko vastaajille on oman arvioni mukaan epätodennäköinen, koska päinvastoin uusista ja tarpeita vastaavista palveluista voisi olla hyötyä vastaajille. En osaa arvioida liittyikö tutkimusasetelmaan kätkeytyjä valtarakenteita, koska olen vertaistukiryhmän ylläpitäjä. Uskoisin silti, että valtarakenne syntyisi todennäköisemmin, mikäli kyselyyn vastataisiin omalla nimellä. En voisi mitenkään muistiini tukeutuen tunnistaa anonymisti vastanneiden henkilöllisyyttä, vaikka he ovat ryhmäni jäseniä.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan kolmas ja viimeinen aihealue koskee anonymiteettiä ja saavutettavaa aineistoa sekä sen säilyttämistä (Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä 2018). Kyselyyn vastattiin siis anonymisti sähköisellä lomakkeella. Vastaajista ei jäänyt mitään tunnistetietoja. Tutkittavien perusjoukko oli niin suuri, että anonymiteetin säilyminen oli todennäköistä. Mitä tulee aineiston säilyttämiseen, uskon tietoturvan olevan hyvä, koska Laurea-ammattikorkeakoulun järjestelmien käyttäjän salasananakin vaihdetaan kolmen kuukauden välein. Oman kotiverkon tiedän olevan suojattu. Aineiston siirto tapahtui Laurean verkosta suoraan omalle koneelle, jolloin ei tarvinnut ottaa tietoturvariskiä esimerkiksi muistitulla.

Tulosten analysoinnissa pyrin tukeutumaan aikaisempaan tietoon ja säilyttämään objektiivisuuteni. Otan myös huomioon Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohjeistuksen eli Hyvän tieteellisen käytännön ohjeistuksen vuodelta 2012. Ohjeistuksessa on määritelty tutkimuksessa noudatettavat periaatteet, jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2012.)

12 Kyselyn toteuttaminen

Tein kyselylomakkeen Laurea-ammattikorkeakoulun e-lomakeohjelmalla. Kyselylomake on opinnäytetyön liitteenä (Liite 1.). Kyselylomake oli avoinna kaksi kertaa REUMA

Vertaistukiryhmässä. Ensimmäisen kerran vastauksia haettiin ajalla 25.5.-7.6.2019. Toisen kerran lomake asetettiin vastattavaksi ajalla 17.6.-23.6.2019. Julkaisin Facebook-ryhmässä saatetekstin ja liitin julkaisuun linkin e-lomakkeeseen. Julkaisujen kuvakaappaukset ovat liitteinä (Liite 2. ja 3.) opinnäytetyöraportissa. Facebook-julkaisun saateteksti oli hieman erilainen verrattuna e-lomakkeen saatetekstiin, vaikka sisältö oli karkeasti ottaen sama (Liite 4.). Facebook tarjoaa ryhmän ylläpitäjille tilastotietoa ryhmästä. Olen hakenut ryhmän kokonaisjäsenmäärästä tilastotietoa, joka kertoo kohderyhmän koosta. Kohderyhmästä on muodostunut ryhmä, joka vastasi kyselyyn. On vaikea määrittää vastaajia otokseksi, koska perusjoukon kokoa ei kykene määrittämään. Ryhmän jäsenistä osa on reumasairaiden läheisiä ja kysely on suunnattu sairastaville. Vastaajien määrä on 187, joka näkyy e-lomakkeen tallennusten määrässä. Kuvista 1. ja 2. näkyy ryhmän jäsenmäärä vastausaikoina (Ylläpitäjän tilastotiedot 2019).

Jäseniä yhteensä

touko 24, 2019–kesä 6, 2019

4,8 t. Jäsenet



4 770
Jäseniä yhteensä
+1%

Kuva 2. Ryhmän jäsenmäärä ensimmäisenä vastausaikana



Kuva 3. Ryhmän jäsenmäärä toisena vastausaikana

Ryhmään on otettu vastausaikojen välillä lisää jäseniä. Jäseniä on tullut lisää 22 verrattuna ensimmäiseen kohderyhmään. Alun perin suunnittelin pitäväni ryhmän koon mahdollisimman stabiilina koeaikana, mutta en olisi voinut vaikuttaa ryhmästä poistuvien määrään. Halusin myös kasvattaa potentiaalista vastausmäärää saadakseni mahdollisimman suuren vastausmäärän. Usein kyselylomakkeiden ongelmana on vastaajien saaminen ja halusin toiminnallani optimoida vastausmäärän. Ensimmäisenä vastausaikana tutkielman vastaajia oli 143. Toisena vastausaikana vastaajia oli 44, jolloin kokonaisvastausten määrä nousi 187. Mielestäni oli kannattavaa avata kyselylomake vielä uudelleen.

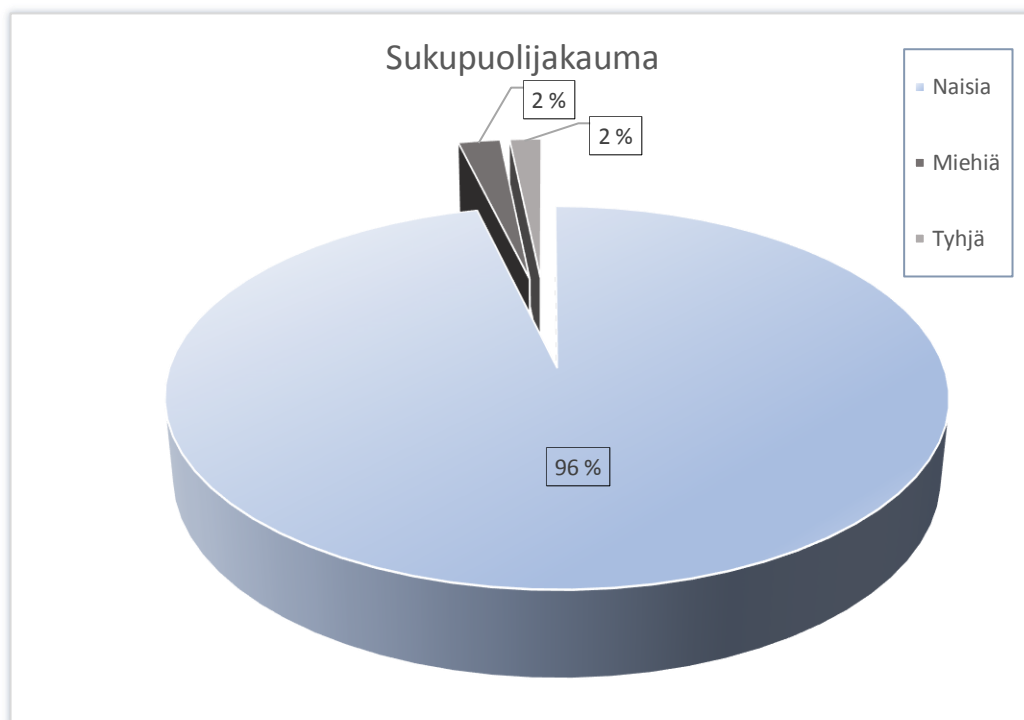
13 Kyselylomakkeen tuloksien analysointi tilastollisesti

Suurin osa e-lomakkeen yhdeksän kysymyksen vastauksista oli mahdollista analysoida kvantitatiivisesti Excel-ohjelman avulla. E-lomakeohjelmasta raakadatan voi viedä suoraan Exceliin. Tein Excel-työkirjaan jokaiselle kysymykselle erillisen taulukkosivun, jossa analysoin vastaukset ja tein tuloksista taulukoita tai kuvaajia. Olen hyödyntänyt laadullista analyysia ainoastaan kysymyksen 7-9 avoimissa vastauksissa. Alun perin suunnittelin analysoivani ristiin perustietojen vastauksia suoraan tutkimuskysymyksiin vastaavien kysymysten vastausten kanssa. Perustietojen vastauksia laskiessani havaitsin, että esimerkiksi sukupuolen perusteella on irrelevanttia saada esiin eroja, sillä vastanneista liki kaikki olivat naisia. Tilastollisesti havaittavat erot sukupuolten vastausten välillä eivät olisi olleet luotettavia.

13.1 Perustietojen tulokset

Kyselylomakkeen perustietoja koskevat kysymykset käsittelivät sukupuolta ja vastaajan ikää (Liite 1.). Kysymyksillä halusin saada tietoa, onko myös minun tutkielmani vastaajat aiemmin

mainitun Taskisen Internetissä tekemän vertaistutkimuksen mukaisesti yleisesti 30-vuotta täytäneitä naisia. (Taskinen 2017, 58.)



Kuvio 1. Vastaajien sukupuolijakauma

Kuvio 1. kertoo vastanneista 96% olevan naisia eli yhteensä 180 vastaajaa. Miehiä vastasi neljä (2%) ja tyhjäksi kentän oli jättänyt kolme vastaajaa. Kukaan ei vastannut sukupuolekseen vaihtoehtoa ”Muu”. Ikäjakaumakysymyksessä annoin vastausvaihtoehtoja kymmenen ikävuo-
den välein, kuten on nähtävissä kuvasta 6. Käytin samaa ikäryhmittelyä kuin Taskinen (2017, 49) tulosten vertailtavuuden vuoksi. Jätin ikäjakaumaa havainnollistavasta taulukosta (Taulukko 1.) pois viimeisen vastausvaihtoehdon, sillä yli 80-vuotiaita ei ollut otoksessa lainkaan. Kaikki 187 vastasivat ikäryhmänsä kyselyssä.

Ikäryhmä	Vastauksia	Prosenttia vastanneista
Alle 20 vuotta	4	2 %
20-29 vuotta	20	11 %
30-39 vuotta	29	16 %
40-49 vuotta	47	25 %
50-59 vuotta	47	25 %
60-69 vuotta	36	19 %
70-79 vuotta	4	2 %
Yhteensä	187	100 %

Taulukko 1. Vastaajien ikäjakauma

13.2 Sairauteen liittyvien kysymysten tulokset

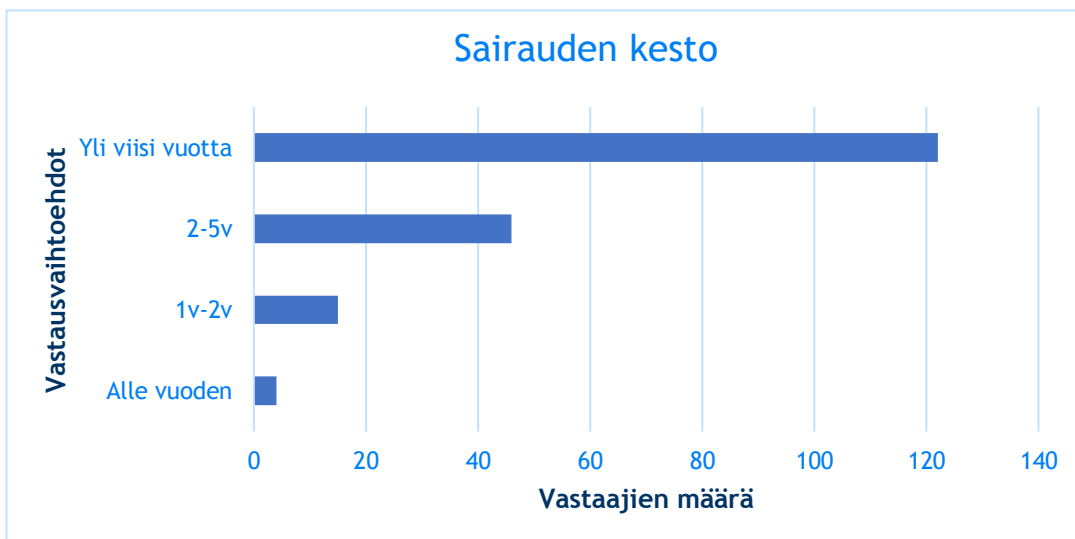
Kyselylomakkeessa oli perustietojen jälkeen kysymyksiä sairaudesta ja sen kestosta (Liite 1.). Kysymyksessä 3. oli vetovalikossa lista eri reumasairauksista. Sairauksien lista näkyy avattuna taulukossa 2, jossa on näkyvillä myös vastausten määrä. Olin saanut listan valmiina Suomen Reumaliitto ry:stä. Tämä helpotti kysymysten laatimista, koska en ole reumasairauksien asiantuntija ja riittävän kattavan listan laatiminen olisi kestänyt kohtuuttoman kauan. Koska samaa listaa on käytetty muissakin tutkielmissa tai tutkimuksissa, vertailu niiden välillä on helppoa. Kysymyksiin tuli avoimia vastauksia, mutta olen hyväksynyt ainoastaan ne vastaukset, joissa vetovalikko oli jätetty tyhjäksi eli valinta on raakadatassa arvolla 0. Tällöin vastaaja ei kokenut, että hänen sairautensa löytyi vetovalikosta oikealla nimellä. Olen muotoillut kysymyksen tarkoituksella siten, että valitaan vain yksi sairaus, joka vaikuttaa eniten vastaajaan. Halusin pitää vastauksen valinnan yksinkertaisena, sillä tiedän ryhmän jäsenien olevan usein monisairaita. Vertaistukea kaivataan usein eniten siihen sairauteen, joka vaikuttaa voimtiin eniten ja on akuutti, halusin helpottaa sairauden valintaa ja pitää tulokset mahdollisimman yksiselitteisinä.

Taulukossa 2. on paikka seitsemälle hyväksytylle avoimelle vastaukselle. Ainoastaan yksi vastaajista ei vastannut diagnoosikysymykseen lainkaan. Kolme erikseen vastanneista kertoi sairastavansa spondylartropatiaa, joka on sairauksien ryhmä. Tarkempaa diagnoosia ei tällöin ole yleensä voitu tehdä. (Spondylartropatia 2016.) Oligoartriittia kertoi sairastavansa kaksi avoimen kysymysten vastaajista, tämä on toinen nimitys lastenreuman yhdelle tyypille, jossa sairastuu 1-4 niveltä (Lastenreuma 2020). Yksi avoimen kysymysten vastaajista kertoi sairastavansa määrittelemätöntä tulehduksellista reumasairautta. Yksi kertoi sairastavansa SAPHO-oireyhtymää, joka on harvinainen mahdollisesti alidiagnosoitu reumasairaus (Hirvonen, J. & Pettersson, T. 2018). Taulukko 2. kertoo selkeämmin sairausryhmien vastausten jakautumisen. Olen poistanut taulukosta sairaudet, joita ei valittu lainkaan sekä yhden tyhjän vastauksen, jolloin vastaajien määrä on 186. Taulukosta näkyy selkeästi yleisimmän tulehduksellisen sairauden eli nivelreuman (55%) suurin osuus, kaukana tulee toiseksi yleisenä lastenreuma (13%) ja kolmantena selkärankareuma (12%).

Vastattu avoimeen kenttään	7	4 %
fibromyalgia	1	1 %
MCTD	2	1 %
lastenreuma	25	13 %
nivelpsoriasis	9	5 %
nivelreuma	102	55 %
nivelrikko tai -kuluma, artroosi	4	2 %
reaktiivinen artriitti	3	2 %
selkäsairaus	1	1 %
selkärankareuma	22	12 %
Sjögrenin syndrooma	3	2 %
SLE (LED, lupus)	3	2 %
systeminen skleroosi (sklero- derma)	4	2 %
Yhteensä	186	100 %

Taulukko 2. Valittujen sairauksien jakaantuminen

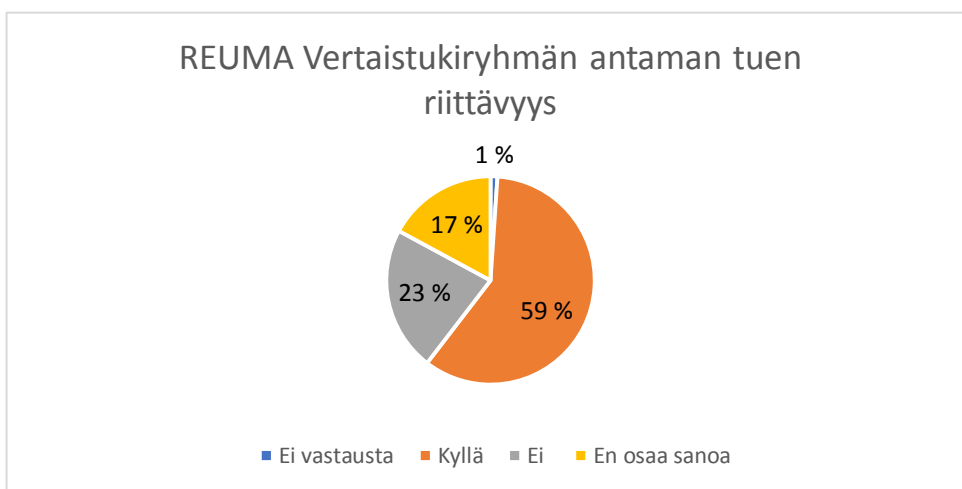
Toinen sairauteen suoraan liittyvä kysymys koski sairauden kestoa. Tässä täytyy huomioida kysymyksen muotoilu, jossa kysytään, kauanko ”koette” sairastaneenne jotain reumasairautta. Kuviossa 2. selviää sairauden koettu kesto vastanneiden mukaan. Kuviossa eniten vastauksia on saatu yli viisi vuotta sairastaneilta (122 kpl) eli 65% vastauksista. Toiseksi eniten vastauksia on 2-5-vuotta sairastaneilta (46 kpl) siis 25% vastauksista. Kyselyyn vastasi 15 kpl (8% vastauksista), jotka kokivat sairastaneensa 1v-2v ja vain 4 kpl (2% vastauksista) alle vuoden.



Kuvio 2. Sairauden koettu kesto

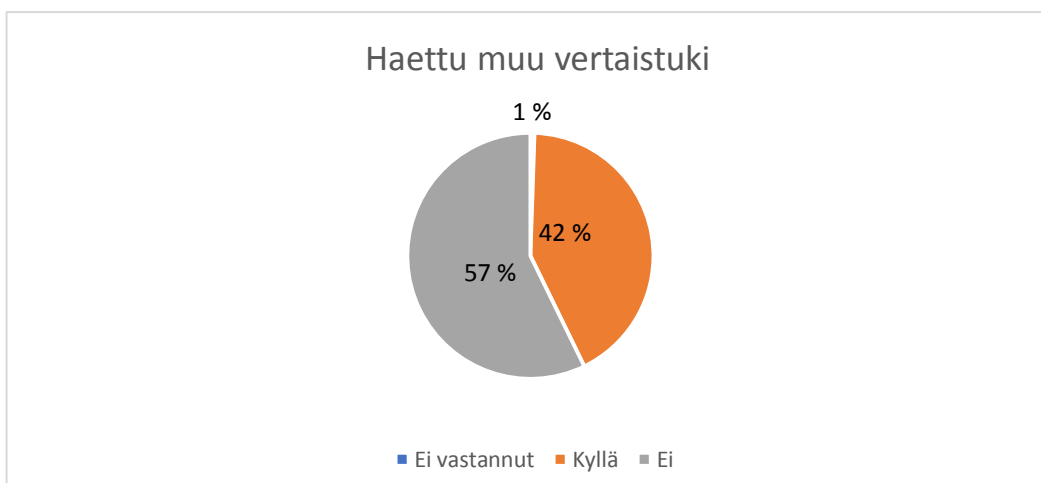
13.3 Vertaistukeen liittyvät kysymykset

Kaksi ensimmäistä vertaistukeen liittyvää kysymystä on mahdollista käsitellä täysin tilastollisilla menetelmillä. Kysymykset näkyvät liitteessä 1. Kysyin ensimmäisen kysymyksen, koska tahdoin selvittää, miten riittäväksi vastaajat tuntevat pelkästään yhden Facebook-ryhmän tarjoavan vertaistuen. Vertaistuen riittävyyteen annettujen vastausten jakautuminen on näkyvissä kuviossa 3. Suuri osa 59% vastasi REUMA Vertaistukiryhmän tuen olevan riittävää. Tuki ei ollut riittävää 23% vastaajista ja 17% ei osannut sanoa, 1% jätti vastaamatta kysymykseen. Kuviossa 4. on nähtävissä, että monet ovat muissakin vertaistukiformaateissa mukana. En selvittänyt kyselyssä, ovatko vastaajat hakeutuneet myös kasvokkaisen vertaistuen piiriin. Eniten olin kiinnostunut siitä, riittääkö nimenomaan REUMA Vertaistukiryhmän tarjoama tuki.



Kuvio 3. REUMA Vertaistukiryhmän antaman tuen riittävyys

Kysymyksessä nro 6. tiedustelin yksilöimättä sen tarkemmin, ovatko vastaajat aktiivisia muissa vertaistuen foorumeissa: vastausten jakautuminen on nähtävissä kuviossa 4.



Kuvio 4. Osallistuminen muuhun kuin Facebookin REUMA Vertaistuen vertaistoimintaan

14 Vertaisuuden kokemisen kvantitatiivinen analyysi

Esitin e-lomakkeessa kysymyksen vertaisuuden kokemisesta (Liite 1.). Vastaukset olivat osittain kvantitatiivisesti analysoitavissa. Kysymykseen pystyi vastata myös avoimessa vastauskennässä eikä yhdellä tavalla vastaaminen sulkenut toista pois. Tein kysymyksen tarkoituksella tällä rakenteella. Kysymyksen ensimmäisestä tilastollisesta osuudesta laadin taulukon 3.

Vastausvaihtoehdot	Vastaaajien lukumäärä	%-jakauma
Ei vastattu	3	1 %
Vertainen on täysin samaa reumasairautta kanssanne sairastava	44	24 %
Vertainen on ihan mitä vain reumatautia sairastava	92	49 %
Vertainen on kroonisesti sairas, vaikka sairaus ei olisi reumatauti	48	26 %
Yhteensä	187	100 %

Taulukko 3. Kenet koette vertaiseksi sairautenne suhteen

Kysymyksen nro 7. kvantitatiivisesta osasta on nähtävissä, että 49% vastanneista kokee vertaiseksi kaikki reumatauteja sairastavat. Vastanneista 26% pitää aivan mitä tahansa kroonista sairautta sairastavaa vertaisena. 23% näkee vertaisuuden kokemuksen mittana saman sairauden sairastamista. Karkeasti ottaen 75% vastaajista valitsee väljemmän kriteeristön vertaisuuden kokemiseksi kuin 23%, joka valitsee saman sairauden sairastamisen.

15 Vertaisuuden kokemisen laadullinen analyysi

Jouduin pohtimaan melko kauan, miten lähestyisin laadullisesti käsiteltäviä avoimen kentän vastauksia. Monesti laadullista analyysia tehdään melko pienestä määrästä vastauksia, minulla vertaisuuden kokemisen kysymykseen vastasi avoimesti 53 kpl vastaajien kokonaismäärästä 187 kpl, joka on 28% vastaajista. Halusin löytää aineiston analysoimiseksi hyvän tavan tiivistää vastausten sisältöä, menettämättä silti mitään olennaista (Eskola & Suoranta 1998, 138). Priorisoin prosessin aikana tutkielman luotettavuuden säilyttämistä mahdollisimman kestäväällä tavalla menetelmän vaihtuessa.

Koko aikaisempi opinnäytetyöni on keskittynyt kvantitatiiviseen analyysiin. Houkutus jatkaa samalla polulla on suuri, koska avoimia vastauksia on suhteellisen runsaasti. Keskustellessani opinnäytetyöni ohjaajan kanssa tässä tutkielman vaiheessa, pohdimme yhdessä, antaako esimerkiksi vastauksissa esiintyneiden sanojen tilastollisten frekvenssien etsiminen silti erityisen paljon tutkielmalle? Olin valmis luopumaan osittain määrällisestä tekstianalyysista menetelmänä (Eskola & Suoranta 1998, 170) ja etsimään toisen täydentävän aineiston analyysitavan. E-lomakkeen kahden viimeisen kysymyksen kohdalla tavoite oli saada vastauksia melko suorasti tutkimuskysymyksiin. Tämä auttaa avointen vastausten järjestämistä. Vertaistukea

käsittelevä kysymys sen sijaan tavoitteli tietoa vertaistuen järjestämisen raameista ja ei vastaa suoraan tutkimuskysymyksiin.

Tapaani lähestyä aineistoa voisi kutsua aineistolähtöiseksi, en luonut etukäteen teoreettisia olettamuksia (Eskola & Suoranta 1998, 153). Tiedostin, että avointa kenttää edeltävät valmiit vastausvaihtoehdot voivat johdatella vastaamaan tietyssä hengessä. En antanut lisäohjeita vaan lisäsin kysymykseen ainoastaan ”Voitte vastata myös avoimeen tekstikenttään” ja ”Oma näkemyksenne vertaisesta” (Liite 1.). Aineistoanalyysin aloittaessani koin selkeimmäksi merkitä kukin avoin vastaus omalla juoksevilla järjestysnumerolla. Järjestysnumero ei tarkoittanut muuta kuin vastauksen paikkaa raakadatassa. Laadullisissa analyysissä on aivan tavanomaista antaa järjestysnumero esimerkiksi eri haastatteluille selkeyden vuoksi. Numeroinnin jälkeen luin vastaukset ja päädyin hylkäämään osan, koska ne eivät kuvanneet tai käsitelleet vertaista. Hylätyt vastaukset vastasivat selkeästi eri kysymykseen tai niitä ei voinut ymmärtää kontekstissa. Lopulta joukosta putosi neljä, joka oli kokonaismäärästä (53 kpl) 7,5%.

Päädyin tyypittelemään avoimet vastaukset niiden sisällön perusteella neljään luokkaan. Tyypitellessä aineiston vastaukset pyritään järjestämään niiden sisällön samankaltaisuuden perusteella omiin ryhmiin. Tätä usein edeltää järjestäminen teemoittain. (Eskola & Suoranta 1998, 182.) Teema vastauksille oli jo yhteinen, koska teema oli ”oma näkemyksenne vertaisesta” ja täten tyypittely suoraan oli mahdollista. Olen seuraavissa kappaleissa käsitellyt vastausluokat suuruusjärjestyksessä niiden vastausten määrien perusteella. Lopussa on yhteenveto vastaus-ten jakautumisesta eri luokkiin taulukossa 6.

15.1 Vertaisuus määrittyy kokemalla

Vastausten järjestysnumeron merkitys poistui luodessani vastauksille erilaiset luokat. Luokittelu mahdollistui havaitessani vastausten jakautuvan neljään ryhmään sen sisällön tyypin mukaisesti. Luokassa yksi korostui vertaisuus kunkin henkilön omien kokemusten perusteella. Vertaisuus vaati samanlaisia kokemuksia kivusta, leikkauksista, lääkityksistä ja arjesta kroonisen sairauden kanssa. Sairausdiagnoosi ei luokan vastauksissa korostunut. Nimesin luokan ”Vertaisuus määrittyy kokemalla”. Tähän luokkaan kuului 21 kpl avoimista (53 kpl) vastauksista eli 40% vastauksien kokonaismäärästä. Vastauksia oli eniten kaikista neljästä luokasta.

Taulukkoon 5. on otettu suoria lainauksia vastauksista, jotka kuuluvat ensimmäiseen luokkaan ”Vertaisuus määrittyy kokemalla”. Esimerkeissä tiivistyy melko hyvin 21 kpl avoimen kentän vastausta. Pääsanoma on, että diagnoosi ei lopulta merkinnyt niin paljon ja vertaistukea on ollut mahdollista saada muihin sairausryhmiin kuuluvilta yleensä kroonisesti sairailta henkilöiltä. Vastauksia lukiessani kiinnitin huomiota siihen, että aineistossa on mainittu useita kertoja sana ”kipu”. Kipu oli raakadatassa mainittu vertaisuuden kohdalla 13 kertaa yli vastausten luokittelurajojen. Mikäli olisin osannut vastauksia laadittaessa aavistaa kivun merkityksen vertaisuuden kokemisessa, olisin mahdollisesti voinut luoda vastausvaihtoehdon sen

perusteella. Vastausvaihtoehtoja laatiessani keskityin eniten diagnoosirajoihin. Avointen vastausten perusteella moni halusi ottaa kantaa yhdistäviin kokemuksiin.

<p>1. ”Vertainen on kukaan joka voi samastua krooniseen kiipuun ja/tai oman liikuntakyvyn heikkenemiseen/rappioitumiseen.”</p> <p>2. ”Joku joka ymmärtää sairautteen liittyvän byrokratian. Sairaudesta ymmärretään myös laajemmassa merkityksessä, kuten väsymys ja psyykinen haitta.”</p> <p>3. ”Vertainen on henkilö johon voi samastua ja joka tietää ja jakaa samat kokemukset.”</p>	<p>4. ”Vertainen on sellainen jolla on omakohtaista kokemusta siitä millaista on sairastaa pitkäaikaisrautaa.”</p> <p>5. ”Joka painii samanlaisten ongelmien kanssa kuin itse.”</p> <p>6. ”Vertaistukea saa, jos itse myös antaa. Se on kohtaloverin antamaa kokemusnäyttöön perustuvaa tietoa. Näinollen se on jollain tapaa aina erilaista ja siihen liittyy aina yksilön omaa kokemusta.”</p>	<p>7. ”Vertainen on henkilö jolla on myös elämänlaatuun ja arkeen heikentävästi vaikuttava sairaus”</p> <p>8. ”Toki kukaan vain pitkäaikaisrautaa sairastava on vertainen. Kivut ja kokonaisvaltainen toimintakyvyn vaihtelu voi liittyä moneen eri sairauteen.”</p> <p>9. ”Vertainen on tyyppi joka tajuaa mitä on sairastaa parantumatta siitä... kivut, lääkeytykset, väsymys, toimeentulo, huoli...”</p>
---	--	--

Taulukko 4. ”Vertaisuus määritetty kokemalla” -luokan vastauksia

15.2 Vertaisen tehtävät ja hyveet

Toisessa ryhmässä oli vastauksia, jotka eivät rajoittaneet vertaisuuden kokemusta yksilön henkilöominaisuuksiin (ikä tai diagnoosi) tai kokemuksiin (sairastamisesta). Ryhmän vastauksissa kuvailtiin vertaisen tehtävää teosanoilla (verbien) tai kuvailemalla (adjektiivien) avulla. Nimesin luokan ”Vertaisen tehtävät ja hyveet”, koska se kuvaili vastausten sisältöä mielestäni osuvimmin. Tällä tavoin vastanneet eivät ole kokeneet diagnoosiperusteisia vastauksia riittäväksi, vaan he ovat halunneet luonnehtia muilla tavoin vertaisten toivottavia ominaisuuksia. Osittain vastauksista välittyi, millaisia tarpeita vertaistukija toiminnallaan täyttää. Vastauksia oli luokassa yhteensä 15 kpl ja ne olivat kokonaismäärästä (53 kpl) 28%. Tässä luokassa oli toiseksi eniten vastauksia. Taulukossa 6. on suoria lainauksia luokkaan kuuluvista vastauksista.

<p>1. ”Ymmärtää sairautta ja sairasta kokemuksensa kautta. Hän ei aliarvioi toisen kipuja ja muita tunteuksia. Hyvä vertainen kannustaa ja tsemppaa toista.”</p> <p>2. ”Vertainen tietää miltä kova kipu tuntuu. Ei vähättele eikä mitätöi vaan ymmärtää.”</p> <p>3. ”Ihminen jonka kanssa tuulettaa tuntoja.”</p> <p>4. ”Tuo myös positiivista jaksamista. ei pelkkää negaa.”</p>	<p>5. ”Vertaistuki parhaimmillaan tukee ja rohkaisee kohtaamaan oman sairautensa sekä etsimään hoitoa siihen. Vertaistukea voi antaa kertomalla omista kokemuksistaan ja kannustamalla toisia jaksamaan vaikeidenkin vaiheiden yli.”</p>	<p>6. ”Ymmärtää, kuuntelee ja vaihdetaan kokemuksia toistemme kanssa.”</p> <p>7. ”Jokaisella on oma kokemus sairaudestaan. Mutta jakamalla ja lukemalla muiden kokemuksia, tulee tunne etten ole yksin.”</p> <p>8. ”Vertainen ymmärtää sairauden oirekuvaa ja sen laajoja vaikutuksia sairastuneen elämään.”</p>
--	--	--

Taulukko 5. ”Vertaisen tehtävät ja hyveet” -luokan vastauksia

Karkeasti tiivistettynä vertaiselta kaivataan ymmärrystä ja kokemusten jakamista. Vertainen parhaimmillaan on kannustava ja kuunteleva, joka ei vähättele muiden tilannetta. Vertaisuudelta kaivataan usein optimismia ja toivoa. Vertaistuessa tulisi säilyä positiivinen pohjavire ilman mitätöintiä.

15.3 Vertaisuuden kriteerien nostajat

Laadullisen analyysin kolmanteen luokkaan kuuluivat vastaukset, jotka vaativat enemmän samankaltaisuutta vertaisten välillä. Tässä luokassa avoimeen kenttään vastanneet toivoivat vertaisen sairastavan samaa sairautta tai eivät pitäneet riittävänä samaa diagnoosia. Diagnostiikkaan lisäksi voitiin toivoa muitakin yhteisiä ominaisuuksia. Nimesin luokan ”Vertaisuuden kriteerien nostajat”. Luokassa oli yhteensä 9 kpl vastausta, joka on kokonaismäärästä (53 kpl) 17%. Luokassa oli kolmanneksi eniten vastauksia.

Muutamit tässä luokassa mainitsivat, ettei kukaan voi oikeasti tietää toisten kokemuksista tai olla samanvertainen. Suora lainaus tällaisesta vastauksesta kuuluu ”Periaatteessa KUKAAN ei voi tietää miltä sinusta tuntuu, mutta samaa reumaa sairastava voi samaistua paremmin ongelmiin ja kipuihin.” Jotkut toivoivat vertaisen olevan saman ikäinen tai samankaltaisessa elämäntilanteessa, kuten suorassa lainauksessa ”Vertainen on samaa sairautta sairastava, samaa ikäluokkaa oleva henkilö. Mitä lähempänä elämäntilanne on omaani, sitä vertaisempi on.”

15.4 Vertaisuuden omien kokemusten jakajat

Neljännessä ja viimeisessä vertaisuutta käsittelevässä luokassa oli neljä vastausta, joka oli kokonaismäärästä (53 kpl) 7,5%. Luokan nimeksi tuli ”Omasta kokemuksesta kertovat”. Tässä ryhmässä oli vähiten vastauksia, mutta ne olivat melko pitkiä verrattuna aikaisempien luokkien vastauksiin. Vastauksissa oli nähtävillä hieman narratiivia omasta vertaisuuden kokemisen polusta. En hylännyt vastauksia, koska ne pysyivät vertaisuuden aiheessa ja vastauksissa oli nähty vaivaa. Poimin vastauksista muutamia näkökohtia.

Yksi vastaajista kertoi, että Facebookin suljetun ryhmän aktiiviset keskustelijat ovat häntä nuorempia ja sen vuoksi ovat erilaisia elämäntilanteeltaan ja sairauden vaiheen suhteen. Pääsääntöisesti hän ei koe saavansa paljon vertaistukea ryhmäläisiltä yleensä, mutta on löytänyt ryhmästä ikäisensä toverin, jonka on tavannut lomamatkalla. Toinen vastaajista kertoi, että on saanut paljon tukea samaa sairautta sairastavalta ystävältä, mutta hän lisäsi perheenjäsenten olevan myös tärkeitä tukijoita. Toinen vastaaja korosti tiedon ja tuen saamista sairauden alkuvaiheessa ja reumakokousten merkitystä elämässään. Kolmas vastaaja mainitsi kaivanneensa tukea sairauden alkuvaiheessa, koska hänelle oli epäselvää mm. mitä liikuntaa hän voisi jatkossa harrastaa. Neljäs vastaaja kertoi liittyneensä hiljattain Facebook-ryhmään ja lukeneensa paljon ryhmän keskusteluja. Hän oli havainnut nuorten sairastajien suuren määrän. Hän korosti sitä, miten sairaudet ovat yksilöllisiä ja kaikki lääkitykset eivät sovellu jokaiselle.

Luokan nimi	Vastausten määrä kpl	%-vastauksista
"Vertaisuus määritty kokemalla"	21	40 %
"Vertaisen tehtävät ja hyveet"	15	28 %
"Vertaisuuden kriteerien nostajat"	9	17 %
"Omasta kokemuksesta kertovat"	4	7,5 %
Hylätyt	4	7,5 %
Yhteensä	53	100 %

Taulukko 6. Laadullinen analyysi vertaisuuden kokemisesta

Taulukossa 6. on nähtävissä avointen vastausten luokkien nimet ja vastausten jakautuminen. Vaikka vastaukset käsiteltiin laadullisesti, taulukossa on koottuna kvantitatiivinen jako niiden välillä. Tämä tukee pyrkimystä yhdistää laadullinen ja määrällinen menetelmä toisiaan tukevaksi kokonaisuudeksi.

16 Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa kvantitatiivisesti ja laadullisesti analysoiden

Liitteessä 1. on nähtävissä kysymykset, jotka käsittelevät erityisesti Facebookin REUMA Vertaistukiryhmän antamaa vertaistukea. Kysymyksen tavoitteena oli saada viitteitä siitä, mikä ryhmässä on vetovoimaista: mitä ryhmän jäsen pitää tärkeänä Facebook-ryhmän antamassa vertaistuessa? Se, mikä on tärkeää, viittaa ryhmän jäsenen tarpeisiin vertaistuen suhteen. Kysymyksessä haettiin vastausta toiseen tutkimuskysymykseeni: mitä tiedollisia ja vertaistuellisia tarpeita Facebookin keskusteluryhmään liittyvällä jäsenellä on?

Tein kysymyksen kvantitatiiviseen osuuteen vastausvaihtoehdot, jotka löyhästi mukailivat Taskisen tutkimuksessa käsitellyjä Internetin vertaistuen ominaisuuksia (Taskinen 2017, 51-52). Tämän ohessa lisäsin sellaisia vaihtoehtoja tai teemoja, jotka olen kohdannut vuosina 2013-2019 tekemässäni ryhmän ylläpitotyössä. Ryhmää päivittäin seurattaessa havaitsee teemoja, jotka toistuvat usein sisäisissä keskusteluissa. Mikäli näitä voitaisiin laittaa jonkinlaiseen tärkeysjärjestykseen, se tarjoaisi tietoa tulevaisuuden vertaistuen järjestämiselle. Vertaistukiryhmässä tyydytetään joku tarve. Tarve vaihtelee eri yksilöiden välillä. Mikäli tarve tiedetään, sen täyttämiseksi voidaan järjestää aina parempia palveluita.

16.1 Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa kvantitatiivinen analyysi

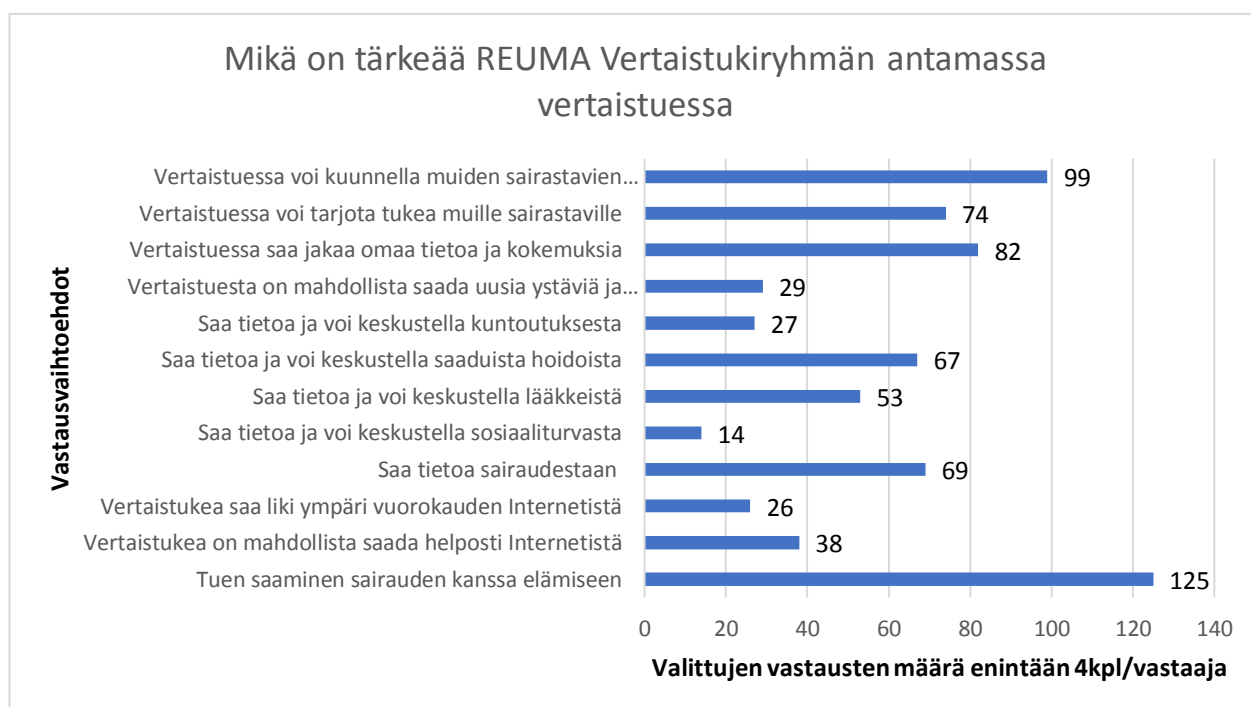
Olen tiivistänyt kysymykseen 8. saadut tilastollisen osuuden vastaukset kuvioon 5. Kysymyksessä on huomioitava, että annoin vastaajille mahdollisuuden valita enintään neljä vaihtoehtoa. Annoin neljä valintaa kullekin vastaajalle saadakseni karkean kuvan vastausten tärkeysjärjestyksestä. Mikäli vastaaja olisi saanut valita kaikki vaihtoehdot, epäilen, että tärkeysjärjestys ei olisi välittynyt erityisen selkeästi. Jotkut vastaajista olisivat todennäköisesti valinneet suoraan kaikki vaihtoehdot ajattelematta sen tarkemmin. Mikäli olisin ollut tekemässä

varsinaista tutkimusta, kysymys olisi todennäköisesti rakenteeltaan erilainen: eri väittämiin olisi vastattu asteikolla. Olen kysymystä muotoillessa rajannut tutkielman laajuutta.

Vastausvaihtoehtoja valittiin yhteensä 703 kpl. Keskimäärin yksi vastaaja (187) valitsi vaihtoehtoja 3,75 kpl eli liki kaikki valitsivat neljä vaihtoehtoa. Kuviossa 5 esitetään vastausten määrien perusteella suosituimmat vastausvaihtoehdot, toisin sanoen, mikä on tärkeää suljetun Facebookin REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa. Peräti 125 kertaa valittiin vaihtoehto ”Tuen saaminen sairauden kanssa elämiseen”. Toiseksi suosituin valinta oli 99 kertaa valittu ”Vertaistuessa voi kuunnella muiden sairastavien kokemuksia”. Kolmanneksi suosituin vaihtoehto 82 kertaa valittu ”Vertaistuessa saa jakaa omaa tietoa ja kokemuksia”. Neljänneksi valituin oli 74 kertaa valittu ”Vertaistuessa voi tarjota tukea muille sairastaville”.

69 kertaa valittiin vaihtoehto ”Saa tietoa sairaudestaan” ja ”Saa tietoa ja voi keskustella saaduista hoidoista”, joka valittiin 67 kertaa. ”Saa tietoa ja voi keskustella lääkkeistä” valittiin 53 kertaa. ”Vertaistukea saa helposti Internetistä” valittiin 38 kertaa ja Internetin ominaisuuksiin myös liittyvä ”Vertaistukea saa liki ympäri vuorokauden Internetistä” valittiin 26 kertaa.

Sosiaaliturvaan liittyvä keskustelu oli vähiten valittu vaihtoehto (14 kertaa) ja kuntoutus ei ollut myöskään tärkeimpien joukossa (27 kertaa). Kovin moni ei pitänyt tärkeänä uusien ystävien etsimistä ja sosiaalisia suhteita (29 kertaa).



Kuvio 5. Valittujen vastausten määrien jakautuminen (yhteensä 703 valintakertaa)

Facebook-ryhmän ylläpitäjänä olisin voinut odottaa, että tiedon saaminen olisi korostunut vastauksissa. Tiedon saaminen on tulosten mukaan ylipäänsä tärkeää, mutta esimerkiksi lääkeistä keskustelu ei korostunut teemana. Muutkaan teemat, kuten sosiaaliturva ja kuntoutus eivät nousseet tärkeimpinä esiin, vaikka ne saivat tilaa valintojen joukossa. Se, mikä on erityistä Internetistä haetussa tuessa tuli esiin vastausten valinnoissa jonkin verran. Internet vertaistukiformaattina sai tilaa tärkeysjärjestyksessä yhteensä 64 valintakertaa, mikäli kaksi vastausvaihtoehtoa yhdistää (Vertaistukea saa liki ympäri vuorokauden Internetistä/Vertaistukea on mahdollista saada helposti Internetistä).

16.2 Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuessa laadullinen analyysi

Yhteensä kysymyksen kahdeksan (Kuva 9.) avoimeen tekstikenttään vastattiin 47 kertaa, joka on 25% kokonaisvastausmäärästä (187 kpl). Avoimista vastauksista neljä eivät vastanneet kysymykseen (9% avoimista vastauksista) ja hylkäsivät ne laadullisessa analyysissä. Olen vastauksia analysoidessa etsinyt vastausta tutkimuskysymykseen: millaisia tarpeita Facebookin keskusteluryhmään liittyvällä jäsenellä on? Teema annetuille vastauksille on selkeä ja samoin tavoite vastata tutkimuskysymykseen. Vastauksia pitää tyypitellä erilaisiin luokkiin, kuten vertaistukea koskevan kysymyksen kohdalla (Laadullinen analyysi kysymyksessä 7.). Luokkia muodostui viisi ja nimesin ne siten, että ne kuvaavat vastauksien sisältöä.

Ensimmäisessä luokassa ovat vastaukset, joissa mainittiin erilaisia sairauden kannalta olennaisia aihepiirejä. Vastaukset olivat painottuneet tiedon hakemiseen vertaistukiryhmästä ja nimesin sen ”Tietoa hakevat”. ”Tietoa hakevat”-luokkaan kuului 11 kpl vastauksia ja se oli 23% avoimista vastauksista (47 kpl). Vastaaajat mainitsivat tärkeiksi aiheiksi sairauden oireet, lääkitykset, kuntoutuksen, arjessa selviytymisen, ravinnon ja lisäravinteet. Eräässä vastauksessa todettiin, että vastaaja olisi halunnut valita kaikki kysymyksen vaihtoehdot. Vastaja ei kokenut saavansa lääkäristä tarpeeksi tietoa sairauden oireista ja lääkityksistä ja hakee tietoa siksi vertaistuesta. Yksi vastaaja totesi ”Lisäravinteet, ruokavalio, ylipäätään muiden kokemukset ja niiden heijastaminen omiin. En välttämättä osallistu keskusteluun, mutta seuraan aina mielenkiinnolla aiheita, jotka koskevat omaa elämääni.” Facebookin ryhmissä kaikki eivät ole aktiivisia keskustelijoita. Taustalla monet silti seuraavat ryhmien keskusteluja ja heillekin vertaistukiryhmä on tärkeä tiedon ja tuen kanava.

Toisessa luokassa olivat vastaukset, joissa puhuttiin samoista kokemuksista ja niiden jakamisen tärkeydestä. ”Kokemuksellisuus tärkeintä”-luokassa on yhdeksän vastausta, joka on 19% avoimista vastauksista (47 kpl). Vastausten sisältö on karkeasti ottaen sama hieman eri vivahdeilla. Kokemuksien kuuleminen ja jakaminen on vastaajien mielestä tärkeintä. Joissain vastauksissa kerrottiin yksityiskohtaisemmin, mitkä kokemukset ovat heistä olennaisimpia. Esimerkiksi yksi vastaajista kirjoitti ”Voi kertoa oman kokemuksen ja kuunnella muiden kokemuksia. On joitain, jotka ymmärtää. Saa ajankohtaista tietoa ja uusimpia esim. tutkimustuloksia nopeasti. Ryhmässä on valveutunutta porukkaa.”. Toinen vastaaja kertoi ”Jakaa

kokemuksia samanlaisten ihmisten kanssa. Voi olla oma itsensä kipuineen ja murheineen, ei tarvitse hirveästi selitellä ja perustella olotilaansa koska varmasti ryhmän jäsenet tietävät mistä puhut ja koet tai kärsit!!”.

Kolmannessa vastausluokassa oli kaikkiaan yhdeksän vastausta ja se on 19% avoimista vastauksista (47 kpl). Luokan liki jokaisessa vastauksessa puhuttiin yksinäisyydestä tai sairastajan erilisyydestä verrattuna muuhun väestöön (jotka eivät sairasta kroonisesti). Nimesin vastausluokan ”Yksinäisyyden torjujat”. Vastaukset noudattivat hieman tätä esimerkkiä ”Huonoina päivinä voi purkaa pahaa oloaan heille, jotka ymmärtää ja myös nähdä toisten kertomuksia, tietää ettei ole yksin vaikka siltä joskus tuntuu ettei kukaan lähipiiristä voi ymmärtää”. Toisessa esimerkissä kirjoitettiin ”Aina joku osaa kannustaa toista jollain tavalla jotta huomaa ettei ole yksin.... Joku siis kuuntelee sinua siellä”.

Neljännessä vastausluokassa on kahdeksan vastausta, joka on 17% kokonaisvastausmäärästä (47 kpl). Nimesin luokan sen sisällön mukaisesti ”Laatua arvottavat”. Tässä luokassa tuli Facebookin suljetun ryhmän tarjoamalle vertaistuelle kansanomaisesti risuja ja ruusuja. Osa kommentoi positiivisesti ryhmän antamaa vertaistukea, kuten esimerkki ”Löytää sitä kivaakin haasteiden keskelle. Aina jollakin on huonompi ja parempi vaihe menossa. Suhteellisuuden taju omaan sairauteen pysyy mittasuhteessa.”. Facebook-ryhmän antamaa vertaistukea kuvailtiin myös näin ”Paikka jossa voi turvallisesti tuoda esille negatiiviset tunteet sairauteen liittyen, ilman pelkoa tulla leimatuksi hankalaksi, tai että vaan valittaa turhaan.”. Vastauksissa kritisoitiin ryhmän keskustelun sisältöä näin ”Välillä olen kokenut ettei kohta uskalla lukea koko ryhmän asioita. Esim. kaikki negatiivinen asioiden tuonti lääkkeitä jota kysyjä ei vielä aloittanut.”. Hieman pidempikin vastaus oli mahtunut mukaan ja siinä kerrottiin omaa kokemusta ryhmässä näin ”Olen ollut ryhmässä alusta alkaen mutta erosin jossain vaiheessa kun en jaksanut samojen ihmisen jokapäiväisiä negatiivisia valituksia - en kyllä jaksa vaati muksia positiivisuudestaan. Ylenmääräiset huume keskustelutkaan eivät jaksa innostaa. Tärkeää on aito vuorovaikutus ryhmän kautta ihmiseltä ihmiselle kulloisessakin tärkeäksi koettussa asiassa.”.

Viimeiseen ryhmään kuului vähiten vastauksia ja nimesin sen ”Facebook alustana”. Vastauksia oli yhteensä kuusi ja se on 13% kokonaisvastausmäärästä (47 kpl). Tässä luokassa vastaukset koskivat Facebookia vertaistuen alustaformaattina. Ei ole merkityksetöntä, jotta vastaajista osa tahtoi avoimessa vastauskentässä vielä korostaa erityisesti Facebookin ominaisuuksia vertaistuen. Toisessa esimerkivastauksessa puhuttiin helppoudesta, joka oli yleinen teema vastauksissa ”Helppous, tietynlainen anonyymina toimiminen, vaikka onkin julkisesti läsnä.”. Toinen esimerkki otti huomioon Facebook-ryhmän ympärivuorokautisuuden ”Aina on joku joka vastaa ja on kiinnostunut omasta tilastani ja epätietoisuudesta”.

16.3 Mikä on tärkeää REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuesta yhteenveto laadullisista analyysistä

Loin vastauksien jakautumisesta taulukon (Taulukko 7.) yhteenvedon selkeyttämiseksi. Taulukossa on nähtävillä, että tiedon saanti ("Tietoa hakevat") tärkeistä aiheista oli kaikkein suurin vastausluokka. Jaetulla toisella sijalla oli kokemusten jako ("Kokemuksellisuus tärkeintä") sekä yksinäisyyden torjuminen ("Yksinäisyyden torjujat"). Kolmanneksi suurin luokka oli vertaistuen laatua arvottavat ("Laatua arvottavat") ja pienimpänä luokkana oli Facebookin ominaisuuksia vertaistuen alustana ("Facebook alustana") kommentoineet.

Luokan nimi	Vastausten määrä	%-vastauksista
"Tietoa hakevat"	11	23 %
"Kokemuksellisuus tärkeintä"	9	19 %
"Yksinäisyyden torjujat"	9	19 %
"Laatua arvottavat"	8	17 %
"Facebook alustana"	6	13 %
Hylätyt	4	9 %
Yhteensä	47	100 %

Taulukko 7. Avointen vastausten jakautuminen luokkiin

Avoimeen tekstikenttään vastaaminen vaatii vaivannäköä ja sen vuoksi pidän vastauksia todella merkittävänä lisänä kvantitatiiviseen osuuteen. Tulosten perusteella on mahdollista todeta, että vertaistuesta kokemusten jakaminen on tärkeää. Kokemukset luovat pohjaa vertaisuudelle ja kokemusten jakaminen on vertaistuen tärkeä osa. Kokemusten jakaminen on sosiaalista ja se torjuu yksinäisyyttä. Tietoa tullaan myös hakemaan vertaistuesta. Mikäli kvantitatiivisiin tuloksiin yhdistää laadullisen analyysin tuloksia, on havaittavissa, että Facebook vertaistukiformaattina ominaisuuksineen on melko tärkeä vertaistukea hakeville.

17 Vertaistukeen kohdistuvat toiveet kvantitatiivisesti ja laadullisesti analysoiden

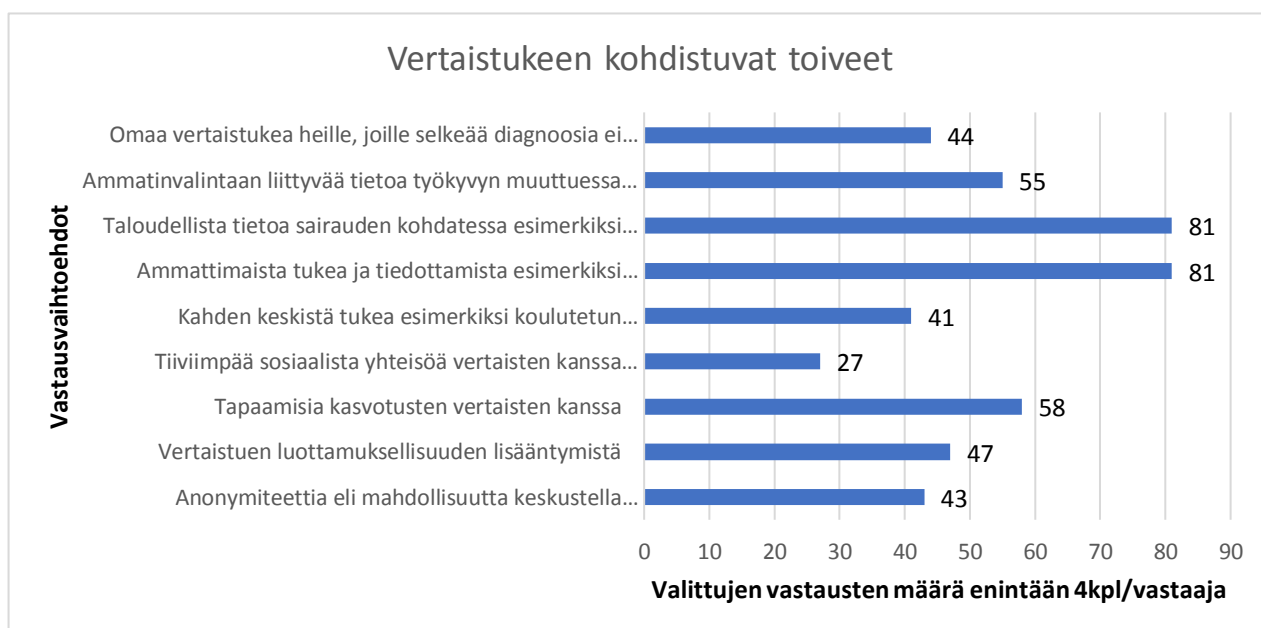
E-lomakkeen viimeinen kysymys on näkyvillä myös liitteessä 1. Kysymys on muotoiltu samalla tavalla puolistrukturoiduksi kuin edellinen, joka käsitteli vertaistuen sisältöä ainoastaan Facebookin REUMA Vertaistukiryhmässä. Huomioitavaa on, että viimeinen kysymys käsittelee vertaistukea kokonaisuutena. Olen pyrkinyt luomaan kysymykseen vaihtoehtoja perustuen omaan tietooni vertaistuesta, mutta myös siihen, mitä olen oppinut lähteistä. Vaihtoehtojen luominen oli haastava tehtävä, koska on ennakoitava, mitä vertaistuesta voisi puuttua.

Viimeisen kysymyksen laatimisessa oli ennakoitava toteutumattomia tarpeita. Oli annettava ideoita vastaajille, joista he voivat mahdollisesti saada inspiraatiota avointa vastauskenttää varten. Vastausvaihtoehdot selkeyttivät kysymystä, joka voisi olla hankala vastattava ilman niitä. Avoimista vastauksista voisi olla löydettävissä aivan uusia vertaistuen palveluihin liittyviä ideoita.

17.1 Vertaistukeen kohdistuvien toiveiden kvantitatiivinen analyysi

Olen purkanut kysymyksen yhdeksän tilastollisessa osuudessa saamiani vastauksia kuvioon 6. E-lomakkeen kahden viimeisen kysymyksen rakenne on samanlainen, aluksi on vastausvaihtoehtoja ja sitten avoin vastauskenttä. Huomioitavaa on, että edellisessä kysymyksessä numero kahdeksan oli enemmän vastausvaihtoehtoja (12 kpl) kuin viimeisessä toiveita luotaavassa kysymyksessä (9 kpl). Viimeisessä kysymyksessä on mahdollista valita neljä vaihtoehtoa, kuten aiemminkin. Vastausmäärät laskivat tässä (Kuva 10.) kysymyksessä ja kukin vastaaja (187) valitsi 2,55 kpl vastauksia. Aikaisemmassa kysymyksessä (Kuva 9.) vastauksia oli vastaajaa kohden 3,75 kpl. Valintakertojen vähenemiseen voi olla monia syitä.

Viimeinen kysymys koskee toiveita. Vastaajat eivät ole välttämättä pohtineet vertaistukea toiveiden näkökulmasta ja kysymys on hankala. Monet ovat kyselyn perusteella tyytyväisiä tämänhetkiseen vertaistukeen: vastaajista 59% kertoi aiemmin (Kuvio 3.) vertaistuen olevan Facebook-ryhmässä riittävää. On mahdollista, että vastausvaihtoehdot eivät ole kaikille olleet osuvia. Onneksi kysymyksessä on avoin vastauskenttä, mikäli soveltuvaa vaihtoehtoa ei ole. Kysely ei ollut erityisen pitkä, mutta on silti mahdollista, että viimeiseen kysymykseen ei enää paneuduta niin tarkasti kuin aiempiin.



Kuvio 6. Valittujen vastausten määrien jakautuminen (Yhteensä 477 valintakertaa)

Vastausvaihtoehdoista kaikki saivat valintakertoja, kuten kysymyksessä kahdeksan. Kuvioista 6. on nähtävissä, että taloudellista tietoa sairauden kohdatessa sosiaalituesta (81 kpl) sekä ammattimaista tukea ja tiedottamista esimerkiksi hoitohenkilökunnalta (81 kpl) valittiin eniten vastausvaihtoehdoista. ”Tapaamisia kasvatustien vertaisten kanssa” valittiin kolmanneksi eniten (58 kpl). Neljänneksi suosituin vaihtoehto koski ammatinvalintaa ja siihen liittyvää

tietoa työkyvyn muuttuessa (55 kpl). Vertaistuen luottamuksellisuuden lisääntymistä toivottiin viidenneksi eniten (47 kpl). Diagnoosittomille omaa vertaistukea valittiin 44 kertaa. Kolme vähiten valintakertoja saanutta vaihtoehtoa olivat anonyymi eli nimettömästi tapahtuva keskustelu (43 kpl), kahdenkeskinen tuki koulutetun vertaistukijan kanssa (41 kpl) sekä tiiviimpi sosiaalinen yhteisö vertaisten kanssa vertaistuen ulkopuolella (27 kpl).

17.2 Vertaistukeen kohdistuvien toiveiden laadullinen analyysi

Avoim vastauskenttä e-lomakkeen viimeiseen kysymykseen on nähtävissä kuvassa nro 10. Kenttää edelsi teksti ”Lisätäkää oma näkemyksenne, mitä toivoisitte lisää reumasairautenne vertaistuelta”. Vertaistukeen kohdistuvia toiveita tuli avoimina vastauksina yhteensä 38 kpl. Näistä vastauksista hylkäsin viisi, sillä niissä ei käsitelty toiveita. Viisi hylättyä vastausta on yhteismäärästä (38 kpl) 13%. Päädyin jakamaan saadut vastaukset kolmeen luokkaan niiden sisällön tyyppin mukaisesti. Tätä menetelmää olen käyttänyt aiemmissakin tutkielman laadullisissa analyyseissa. Toiveista puhuessa ollaan usein tuntemattomalla alueella, niitä voi olla hankala ennakoita. Aluksi yhteistä tyyppiä oli vaikeaa löytää vastauksille: vastauksien välillä oli paljon vaihtelua. Toinen tutkimuskysymys auttoi tyyppittelyä tehtäessä. Yhteiset aihepiirit löytyivät lopulta, kun vastauksia etsittiin kysymykseen, millaisia toiveita kohdistetaan vertaistukeen?

Suurin osa vastaajista päätyi vertailemaan reaalielämän kasvokkaista vertaistua Facebookin tarjoamaan verkkovertaistukeen. Tähän luokkaan päätyi 14 kpl vastauksia, joka on 37% kokonaisvastausmäärästä (38 kpl). Nimesin luokan ”Facebookissa vai kasvokkain”. Toiveiden vertaistuki oli osalle sitä, että aika ja paikka eivät olleet olennaisia vertaistukeen hakeutumiselle. Yksi vastaajista kiteytti nämä näkemykset kirjoittamalla ”Facessa keskustelu on siitä hyvää, että tuen saan silloin kun siihen on tarve ja aikaa sekä voimia. Ei ole kiinni kalenterista tai matkustuskunnosta.” Negatiivisiakin piirteitä Facebookin tarjoamassa vertaistuessa oli, kuten tuli ilmi toiveista ”Mahdollisuus kirjoittaa anonyymisti, jotta ei saa muilta henkilökohtaisesti ilkeää tai vähättelevää kommenttia. Itselleni hyvä näin.” ja ”Toisten viestien ja ihmisten kunnioittaminen esim. toisen viestiä ei julkaista ilman lupaa missään.”. Facebook-keskusteluiden anonyymius ja luotettavuus oli siis huolenaihe osalle vastaajista.

Toisaalta, toiveiden vertaistuki tarkoitti osalle tapaamisia, tiedotusta tai ohjattua kasvokkaista vertaistukea. Näitä toiveita tuli ilmi esimerkiksi kommentteilla, kuten ”Juurikin kasvokkain keskusteluita, yksilöllisesti ja ryhmässä. Ammattilaisen ryhmään mukaan.” ja ”Jonkinmoiset alueelliset tapaamiset/koulutukset/infot ryhmän jäsenten kesken olisivat tervetulleita - reumaosastot toimintoineen ovat varmaan tärkeitä niille ketkä siellä ovat käyneet - ovat kuitenkin aikansa eläneitä...”. Alueellisten tapaamisten järjestämisessä havaittiin olevan joi-tain ongelmakohtiakin ja yksi vastaaja totesi ”...Itse asun pienellä paikkakunnalla, eikä täällä ole kovinkaan paljon omanikäistä saman sairauden kanssa eläviä.”. Reumayhdistysten

kokoontumisten aikataulutukseen toivottiin myös muutoksia vastauksessa ”Tapaamiset kellon-aika sopiva niillekin, jotka käy vielä töissä.”.

Aiempiä kysymyksiä käsitellessäni olen havainnut vastauksissa vertaistuen ja tiedon olevan tiukasti kytköksissä. Tiedon saaminen sairaudesta osoittautui kysymyksessä kahdeksan (Kuvio 5. ja Taulukko 7.) olennaiseksi osaksi Facebookin ryhmässä keskustelevien tarpeista. Toiveita kartoittavassa yhdeksännen kysymyksen avoimessa tekstikentässä tietoa käsitteleviä vastauksia oli 13 kpl. Tiedosta puhuttiin toiseksi eniten kaikista avoimista vastauksista (38 kpl) 34%. Toisen vastausluokan nimeksi tuli ”Tiedon laatu ja luotettavuus”.

”Tiedon laatu ja luotettavuus”-luokan vastauksista välittyi, että tietoa kaivataan, mutta sen laadusta oltiin huolestuneita. Tietoa liikkuu paljon Internetissä ja sen keskustelupalstoilla. Valitettavasti osa tiedosta on epäluotettavista lähteistä. Virheellinen tieto voi aiheuttaa pelkoja ja vaikuttaa haitallisesti sairauden hoitoon. Epäkohtaa haluttaisiin korjata esimerkiksi ammattilaisen ohjauksella, josta puhui vastaaja sanoen ”Varsinkin jos tieto/ohjeet alkaa mennä ihan väärään suuntaan, olisi hyvä, että ammattilaiset korjaisivat virheelliset informaatiot”. Osittain toiveet tiedosta olivat ristiriitaisia. Toiset halusivat rajoittaa lääkekeskusteluja tai lääkäreistä nimellä puhumista, kun vastapuoli nimenomaan toivoi näiden aiheiden käsitelyä. Esimerkkinä, yksi pidempi vastaus päättyi virkkeeseen ”Lisäksi kiinnittäisin huomiota suureen määrään lääkeasioita, jotka mielestäni pitäisi aina puhua lääkärin kanssa eikä tuntemattomien ihmisten! Huolestuttavaa on, jos joku jättää esim. lääkärin määräämän lääkkeen syömättä kuullessaan, että jollekin muulle siitä on tullut jotain haittoja!”. Toinen vastaus taas oli tätä keskustelun rajoitusta vastaan sanoen ”mahdollisuutta keskustella lääkäreistä nimellä ryhmän sisällä, ja lääkkeitä myös vapaammin”.

Kysymyksessä seitsemän (Kuva 8.) oli avoimia vastauksia, jotka lajittelin luokkaan ”vertaisen tehtävät ja hyveet”. Viimeisen kysymyksen toiveita kartoittavissa vastauksissa löysin samoja elementtejä kuin vertaisuuden kokemisen avoimissa vastauksissa. Toiveet kohdistuivat vertaisten asenteeseen ja keskusteluiden sävyyn vertaistuessa. Nimesin luokan ”Asenteesta voimaantuvat”. Tähän kolmanteen Luokkaan tuli kaikkiaan kuusi vastausta ja se oli 16% kokonaisvastausmäärästä (38 kpl). Verrattuna muihin toiveita koskevien avointen vastausten luokkiin, tässä vastaukset olivat eniten yhteneväisiä.

Yksi pitkä vastaus kokosi melko pätevästi kolmannen luokan vastauksia ja se kuului ”Toivoisin positiivista keskustelua sairaudesta. Eniten harmittaa kuinka esim. Fb-ryhmissä tuodaan herkästi vain negatiiviset asiat ilmoille. Vertaiset kertovat kuinka on kurjaa sen sijaan että yritettäisiin olla positiivisin mielin. Lisäksi tuntuu, että monet väkisin haluavat diagnoosin ja lääkityksen, vaikka kriteerit sairauteen eivät täyty ja sitä kiukutellaan netissä. Tämä on minusta niin älytöntä! Itse olisin mieluummin terve, mutta en sairaudelle voi itse mitään. Ja oma taivote on positiivisin mielin oppia elämään sairauteni kanssa.” Totta tosiaan, muutkin pitivät

Facebookin keskusteluita asenteeltaan yksipuolisina. Yksi vastaajista kirjoitti, että ”Kaipaisin Fb-vertaisryhmässä yleisesti positiivisempaa asennetta. Enemmän iloiset tarinat onnistumisista kannustaa jaksamaan ja luo luottamusta tulevaisuuteen kuin surulliset, lohduttomat. Molempia saa ja pitää olla mutta välillä tuntuu olevan liikaa negatiivisissa asioissa rypemistä.”.

17.3 Yhteenveto vertaistukeen kohdistuvien toiveiden laadullisesta analyysistä

Olen kerännyt taulukkoon 8. avointen vastausten jakaantumisen eri luokkiin sisällön tyyppin perusteella. Suurimmaksi luokaksi jäi ”Facebookissa vai kasvokkain”-luokka, jossa pohdittiin toiveita sen perusteella, tapahtuuko vertaiskokoontuminen Facebookissa vai kasvokkain. Vaikka Facebookin tarjoamaan vertaistukeen oltiin melko tyytyväisiä, myös kasvokkaisia tapauksia kaivataan. ”Tiedon laatu ja luotettavuus”-luokassa korostui palaute Facebookissa liikkuvasta tiedosta. Tiedon harhaanjohtavuus ja virheellisyys sekä epäluotettavat lähteet huolettivat monia. ”Asenteesta voimaantuvat” kaipasivat parempaa asennetta vertaistuessa keskustelevalta.

Vastausluokat	Vastausten määrä kpl	Osuus vastauksista %
"Facebookissa vai kasvokkain"	14	37 %
"Tiedon laatu ja luotettavuus"	13	34 %
"Asenteesta voimaantuvat"	6	16 %
Hylättyjä	5	13 %
Yhteensä	38	100 %

Taulukko 8. Toiveita käsittelevien vastausten jakautuminen luokkiin

18 Tuloksien pohdinta

Taskisen pro gradun mukaan, 84,70% Internetin vertaistuen käyttäjistä on naisia, miehiä vastanneista oli 15,30% (Taskinen 2017, 48). Reumasairaudet voidaan mieltää etenkin naisten sairauksiksi, esimerkiksi tavanomaisin tulehduksellinen reumasairaus eli nivelreuma on 2-3 kertaa yleisempää naisilla (Tarnanen & Puolakka 2016). Vastaajien sukupuolijakauma tässä tutkielmassa vahvistaa oletusta, että suurin osa Internetin vertaistukeen hakeutuneista on naisia ja etenkin reumavertaistuessa on paljon naisia. Vastaaminen kyselyyn voi antaa viitteitä myös naisten aktiivisuudesta ja toiveesta saada äänensä kuuluviin. Vuodelta 2018 olevan tilaston mukaan Suomessa Facebookin käyttäjistä 1,33 miljoonaa oli naisia ja 1,22 miljoonaa miehiä (Pönkä, Suomalaisten Facebook-käyttäjien ikäpyramidi 2019). Ero Facebookin käyttäjien sukupuolten välillä ei ollut niin suuri, että se voisi edes jollain tavalla selittää miesvastaajien vähäisen määrän omassa tutkielmassani.

Taskisen tutkimuksessa ikäjakauma muistutti hieman oman tutkielmani ikäjakaumaa. Nuorimmat ja vanhimmat keskustelijat olivat marginaalisia. Toisaalta, Taskisen kyselyyn vastasi nuoremmat keskustelijat enemmän kuin minun kyselyyni. Taskisen vastaajista 30-39-vuotiaita oli

20,5% ja 40-49-vuotiaita 24,2%. (Taskinen 2017, 49.) Itselläni vastaajia oli enemmän ikäluokissa 40-49-vuotta (25%) sekä 50-59-vuotta (25%). Tähän voisi olla yhtenä selityksenä se, että oma kyselyni toteutettiin täysin Facebookissa. Taskisen tutkimuksen kysely toteutettiin Facebookin lisäksi myös yhdistysten välityksellä muualla Internetissä. On mahdollista, että näissä muissa Internetin kanavissa potentiaaliset vastaajat olivat nuorempia kuin Facebookin käyttäjät. Pönkän tilasto (Facebookin käyttöaste Suomessa ikäluokittain 2019) Facebookin käyttäjien ikärakenteen muutoksesta tukisi oman otokseni ikäjakaumaa. Toisaalta on mahdollista, että reumasairaiden vertaistukeen hakeutuu hieman vanhemmat keskustelijat, joka tukisi mielikuvaa sairastajista.

Reumasairauden diagnoosia voi (Selkärankareuma 2016, Nivelreuman hoidon porrastus 2019) joutua odottamaan useita vuosia. Monilla ei ole diagnoosia, vaikka potilas tuntee vointinsa olevan huono ja epäilee sairastavansa tiettyä sairautta. En halunnut kysymykselläni sairausdiagnoosista mitätöidä diagnoosia vielä odottavien ihmisten kokemusta. Antamalla vaihtoehdon ”Diagnosoimaton kiputila”, myös ilman selkeää diagnoosia olevat olisivat kysyneet vastaamaan kyselyyn. Diagnosoimatonta kiputilaa ei vastaajilla lopulta ollut vaan vastaajat olivat melko ennalta-arvattavasti suurimmaksi osaksi yleisintä tulehduksellista sairautta eli nivelreumaa sairastavia. Nivelreumaan sairastuvista suurin osa eli noin 60% sairastuu alle 65-vuotiaana ja on vielä mukana työelämässä (Puolakka 2016).

Olen joskus kohdannut reumatukihenkilökoulutuksien kuvailuja lukiessani aikarajan, jonka mukaan suhtautuminen omaan sairauteen vakiintuisi noin viiden vuoden sairastamisen jälkeen. Sairastuminen on kriisi, jonka laannuttua on mahdollista olla koulutettu tukihenkilö vertaiselle. On toivuttava sairauden aiheuttamista kriisin vaiheista (Sairastuminen voi olla kriisi 2020), ennen kuin kykenee tukemaan muita sairastavia. Vuosien aikana on myös mahdollista saada oma sairaustilanne vähemmän akuutiksi. Esimerkiksi Neuroliitto vaatii tukihenkilöiltään sopeutumista omaan sairauteensa ja muutaman vuoden sairaushistoriaa (Vertaistukijat 2020). Eri sairauksien vaihe vaatii erilaista tukea: tästä esimerkkinä voisi pitää sopeutumisvalmennusta, jota Kansaneläkelaitos tarjoaa vakavasti sairastuneille (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2019). Vertaistukea tulevaisuudessa suunniteltaessa voitaisiin huomioida sairauden kesto entistä tehokkaammin erilaisine vertaistukitarpeineen.

Tutkielmassa sairauden koetusta kestosta saatava tieto oli merkittävää. Tieto, että vastaajat ovat kokeneita sairastajia (Yli viisi vuotta 65% vastaajista) antaa pohjan, johon peilata tuloksia: vastaajat ovat suurimmaksi vertaisia, joilla on jo hallussaan paljon tietoa. He eivät välttämättä hae tietoa vertaistukiryhmästä niin paljon kuin vastasairastuneet hakisivat. On myös mahdollista, että vähän aikaa sairastaneet eivät osaa hakeutua heti vertaistukeen ja eivät oleet vastaamassa kyselyyn. Diagnoosia vielä vailla olevia ei vastannut kyselyyn ja alle vuoden sairastaneita ei vastannut kyselyyn kuin neljä.

Erilaisia vaihtoehtoja vertaistuelle on nykyään paljon. On olemassa useita eri Facebook-ryhmiä, omia kokoontumisia itse järjestettynä, paikallisyhdistysten vertaistukitoimintaa sekä muualla kuin yhteisöpalveluissa olevia Internetin keskusteluryhmiä. Melkein ainoa hyvä tapa kartoittaa vastaajien osallistuminen eri vertaistukimuotoihin, olisi ollut muodostaa oma avoin kysymyksensä aiheesta. En pitänyt tätä tietoa niin merkittävänä, että olisin järjestänyt siitä erillisen kysymyksen. Toiveiden kartoitus oli kyselyssä tärkeämpi tavoite kuin nykyinen tilanne. Tahdoin tietoa siitä, miten aktiivisia vastaajat ovat yleisesti vertaistuessa. Taskisen kyselyssä huomasi, että osa vastaajista oli aktiivisia niin kasvokkaisessa kuin Internet-välitteisessä vertaistuen haussa (Taskinen 2017, 50). REUMA Vertaistukiryhmän vastaajista 57% ei ollut osallistunut muihin vertaistuen muotoihin, tämä myötäilee aiemmin tiedusteltua tuen riittävyyttä. Tietenkin on havaittava, että 42% on ainakin joissain muissakin vertaistuen muodoissa mukana.

Laadin vaihtoehdot vertaisuuden kokemiselle lukemieni lähteiden perusteella, mutta en voinut sulkea pois mahdollisia yllätyksiä vastaajien mielipiteissä. Lisätieto vastaajan omin sanoin vertaisuuden kokemisesta voisi osoittautua arvokkaaksi. ”Kokeminen” on hyvin subjektiivista. Toivoin, että kysymykseen saadut vastaukset antaisivat viitteitä, minkälaisessa ryhmässä reumasairas kokee eniten yhteenkuuluvuutta muiden keskustelijoiden kanssa. Vertaistuen ryhmien suunnittelemisessa voisi hyödyntää tätä tietoa. Irja Mikkonen oli väitöskirjassaan tutkinut vertaisuuden kokemista ja kiinnostavaa oli, että joillekin sairastajien ryhmille oli tärkeää juuri saman sairauden sairastaminen ja toisille vertaisuus vaati väljempää kriteerejä (2009, 84-85). Tähän tietoon perustin kysymyksessä 7. (Liite 1.) annetut valmiit vastausvaihtoehdot. En ole aiemmin kohdannut pohdintaa erityisesti reumasairaiden vertaisuuden kriteereistä, vaikka vertaistuki ylipäänsä on monille tässä sairausryhmässä tärkeää.

Kun selvitin, mikä yhdistää ryhmäni vertaisia, oletin vastauksien perustuvan mahdollisesti diagnoosiin ja vaihtoehtoni kysymyksessä olivat sen mukaisia. Tukeuduin ajatukseen myös sen perusteella, että Reumaliiton alaisissa paikallisyhdistyksissä monesti järjestetään sairausdiagnoosikohtaisia vertaistukiryhmiä. Esimerkiksi, Hyvinkään reumayhdistyksessä ryhmät ovat sairausdiagnoosikohtaisia ja heille järjestetään omia tapaamisia (Hyvinkään Reumayhdistys ry 2020). Irja Mikkosen väitöskirja Sairastuneen vertaistuesta (2009, 83-85) oli kysymykseni esikuvana. Minulla oli Mikkosen kirjan perusteella mahdollisuus antaa muitakin vaihtoehtoja kuin diagnosiperusteisia vertaisuuden kokemisessa ja tiedostin sen kysymyksen tekovaiheessa. Halusin kuitenkin pitää vaihtoehdot selkeinä.

Avoimissa vastauksissa tuli ilmi, että mielipiteet mukailevat Mikkosen alkuperäistä analyysia vertaisuuden kokemisen kirjosta (2009, 83-85). Vaihtoehdot, joita en lisännyt, tulivat sisällöllisesti tuloksiksi avoimissa vastauksissa. Mikkosen yksi vastausryhmä piti vertaisena samaa sairautta sairastavan, jolla on jokin muukin yhdistävä tekijä vastaajan kanssa. Minulla tämä ryhmä oli ”Vertaisuuden kriteerien nostajat”. Toisaalta Mikkosen vastausryhmässä oli myös

koettu vertaiseksi henkilöitä, jotka eivät välttämättä sairastaneet mitään, mutta heillä oli vertaisen hyveitä: ymmärtäväisyyttä ja kuuntelutaitoa. Minun tutkielmassani nämä vastaukset kuuluivat luokkaan ”Vertaisen tehtävät ja hyveet”.

Avoimet vastaukset opettivat, että reumasairailta vertaisuus perustuu paljon kokemuksiin ja joko reumasairauden tai jonkin muun kroonisen sairauden sairastamiseen. Aika pieni osa edellytti saman sairauden diagnoosia tai sitä tiukempia henkilökohtaisia ominaisuuksia. Uskoisin, että mitä vakavammaksi yksilö sairautensa kokee, sitä tärkeämpää on sama diagnoosi vertaiseksi koetun kanssa. Mikkosen väitöskirjan rintasyöpää sairastavien ryhmä tai ALS-sairautta sairastavien ryhmä (2009, 83) olivat ehdottomia saman sairauden sairastamisesta. Lopputuloksena, tulevaisuudessa reumavertaistukiryhmät voitaisiin mahdollisesti perustaa sairausryhmälle eikä rajatulle sairausdiagnoosille. Mikäli vertaisuutta tulevaisuudessa tutkitaan, fyysisissä sairauksissa voitaisiin painottaa kokemuksellisuutta ennen diagnoosia vastausvaihtoehtona.

Facebookin vertaistuen sisältöä ja vertaistuelle asetettavia toiveita mittaavat strukturoidut kysymykset olivat haastavimpia luoda. Jokainen annetuista vastausvaihtoehdoista valittiin ja täten se pääsi jonkun vastaajan tärkeyslistalle. Tämä antaisi viitettä siitä, että vastausvaihtoehdot eivät olleet perusteetta laadittuja. Mittarin laatijalle se on hyvä uutinen. Valintakertojen määrä eri vastausvaihtoehdoissa kysymyksessä kahdeksan, antaa viitteitä siitä, että Internetin vertaistuessa perinteinen vertaistuen sisältö on pitkälti säilynyt. Monet halusivat kuunnella toisten kokemuksia, tarjota tukea ja jakaa omia kokemuksia. Tuki sairauden kanssa elämiseen oli tärkein tarve Facebookin tarjoamassa vertaistuessa. Mikkosen väitöskirjassa tukihenkilöksi ryhtyvät tai vertaistukeen osallistuvat motivoituvat samoista aiheista kuin monet REUMA Vertaistukiryhmän jäsenet (2009, 90-91). Tiedon saanti oli esillä saaduissa tuloksissa, mutta perinteisen vertaistuen sisällön painottuminen voisi olla liitoksissa vastaajien melko pitkään kokemukseen sairastamisessa.

Vastaukset jakautuminen Internetissä tehtävässä tutkimuksessa oli melko mielenkiintoinen, mitä tuli toiveisiin tiiviimmästä sosiaalisesta yhteisöstä vertaistuen ulkopuolella. Internetin verkkoyhteisöt ovat löyhiä ja se ilmeisesti sopii myös tähän kyselyyn vastanneille, koska toiveissa vaihtoehtoa valittiin vähiten (27 kpl). Toisaalta kolmanneksi eniten toivottiin kasvotusten tapaamisia vertaisten kanssa samassa toiveita kartoittavassa kysymyksessä (58 kpl). Tapaamisten haluttiin ilmeisesti keskittyvän vertaistukeen teemana. Yksityisen elämän puolelle ei vertaistuen sosiaalista verkostoa mahdollisesti siis haluttu ulottaa.

Anonymiteetti keskusteluissa oli huolenaiheena osalla (43 kpl) samoin kuin keskustelujen luotamuksellisuus (47 kpl) toivekysymyksessä. Avoimissa vastauksissa pohdittiin tätä teemaa myös. Molemmat ominaisuudet liittyvät Facebookin vertaistukeen formaattina. Facebookissa useat esiintyvät omalla nimellään ja kuvallaan. Toisaalta keskusteluita on mahdollista vuotaa

ja jakaa suljettujen ja salaisten ryhmien ulkopuolella. Tilanne olisi mahdollista korjata vaihtamalla formaatti toiseen. Mikäli formaatin ominaisuuksiin liittyvät valintakerrat yhdistetään, ne voitaisivat toivelistalla muut valinnat (90 kpl). Tulevaisuudessa, vertaistuen formaattia suunniteltaessa, sen tulee olla vetovoimainen mahdollisimman monelle. Kuten kysymysten 5. ja 6. sekä toiveita käsittelevän viimeisen kysymyksen vastauksista voi päätellä, Internetin antama vertaistuki ei tule riittämään kaikille. Taskisen kyselyssä fyysisesti eli kasvokkaisesti vertaistukea oli hakenut 39,3% vastaajista Internet-välitteisen lisäksi (2017, 50).

Monilla kroonisesti sairailta korostuu sairastamisen taloudelliset vaikutukset ja on ymmärrettävää, että sosiaalipalveluista aiheena haluttaisiin lisää tietoa. Ammatinvalintaan liittyvät keskustelut toistuvat REUMA Vertaistukiryhmässä ylläpitäjän näkökulmasta. Ammatinvaihtamisen välttämättömyys usein kietoutuu taloudellisiin ongelmiin ja sosiaalipalveluiden tarpeeseen. Yhteistyömahdollisuuksia olisi todennäköisesti löydettävissä lukuisia, mikäli neuvontaa sosiaalipalveluista haluaisi järjestää Internetin keskusteluryhmässä.

19 Eettisyys Facebookin reumavertaistuksessa ja jatkokehittäminen

Olen kappaleessa 11. pohtinut tutkielman eettisiä näkökohtia, mitä tulee luotettavuuteen; validiteuteen ja reliaabeliuteen. Käsittelin myös asemaani ylläpitäjänä ja sen mahdollisesti aiheuttamia valtarakenteita. Minulla ei ole lisättävää näihin näkökohtiin viimeisessä osuudessa. Sen sijaan muutamia eettisiä näkökohtia voisin vielä pohtia, mitä tulee Internetissä järjestettävään vertaistukeen ja jatkokehittämiseen.

Olen halunnut tutkielman avulla tuottaa tietoa tulevaisuuden reumavertaistuen järjestämiseen. Ehdoton jatkotutkielman aihe olisi, miten järjestää eettisesti kestävä ja luotettava vertaistukea Facebookissa. Mielestäni on eettisesti tärkeää parantaa reumasairaiden vertaistuen palveluita. Vertaistuki tulee monien ulottuville helpommin älylaitteiden välityksellä ja vertaistukeen suljetussa Facebook-ryhmässä oli tyytyväisiä peräti 59% vastaajista. Silti on oltava valveutunut myös niistä epäkohdista, joita esimerkiksi Facebook vertaistukiformaattina tuo mukanaan.

Muutamit tutkielman avointen tekstikenttien vastaajista olivat huolissaan Facebookin vertaistuen lieveilmiöistä. Virheellisen informaation leviäminen on ongelmallista, kun se koskee terveydenhuoltoa. Hoitomotivaatioon voi vaikuttaa negatiivisesti keskustelut, jotka kritisoivat lääkkeitä tai saatua terveydenhuoltoa. Väärä tieto ja harhaanjohtavat uutiset ovat suuri ongelma, joihin voidaan vielä väsyä Facebookissa. Useimmat vastaajat toivoivat ammattilaista vastaamaan hoitoa ja sosiaaliturvaa koskeviin kysymyksiin. Tämän järjestämisen suhteen voi tulla ongelmia, sillä hoitohenkilökunta ei voi ottaa kantaa yksilölliseen hoitoon vaan ainoastaan yleisesti. Vaikka olisi hyvä, että hoitohenkilökunta lievittäisi virheellisen informaation leviämisen ongelmaa Internetin keskusteluissa, sen käytännön järjestämistä ja rahoittamismallia pitäisi tutkia lisää.

Monet jakavat Facebookissa melko avoimesti tietoa omasta terveydentilastaan. Keskustelut voivat liikkua hyvin aroilla aihealueilla. Vaikka toiveissa vertaistuelle ei ensisijaisesti priorisoi luottamuksellisuutta ja anonymiteettia, on mahdollista, että jossain vaiheessa vielä herätään tilanteeseen. Voidaan vaatia enemmän luottamuksellisuutta vertaistuen järjestämisessä. Uusi vertaistukiformaatti tulisi olla erittäin helppokäyttöinen, mutta myös monipuolinen. Halukkaille formaatti voisi olla anonymi tai anonymin keskustelun mahdollistava. Osallistuminen voisi olla rekisteröitymisen takana. Monet kokevat rekisteröitymisen erilliseen palveluun olevan hankalaa. Käyttäjystävällisesti suunniteltuna palveluun voisi rekisteröityä jo olemassa olevilla tunnuksilla, kuten Facebookin tai Googlen tunnuksilla. Formaattissa olisi hyvä olla mahdollisuus kysyä ammattilaiselta ja järjestää kyselyitä. Ennen kaikkea tulisi olla mukana ylläpitäjä, joka on ammattikoulutettu ryhmänvetämiseen.

Internetin keskustelut voivat aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. Keskustelut voivat nostaa, mutta ne voivat joskus rikkoakin ihmistä. Vertaisuutta käsittelevässä kappaleessa puhuttiin vertaistuen turvallisuudesta, myötätuntoisesta ja kannustavasta ilmapiiristä (Sairastuneen kohtaaminen vertaistukijana 2020). Kahdessa erillisessä tutkielman avoimessa tekstikentässä ja oin vastauksia luokkiin ”Vertaisen tehtävät ja hyveet” ja ”Asenteesta voimaantuvat”. Vastauksissa käsiteltiin vertaistuessa välittyvää henkeä, joka ei aina ollut niin hyvä kuin toivottiin. Tämä voi liittyä Facebookin keskusteluihin formaattina. Teksti ilman muiden eleiden välittymistä voi johtaa tulkinnallisiin väärinkäsityksiin ja se voi olla osasy, miksi kirjoitukset välittyvät negatiivisina lukijalle. Mikäli vertaistuki on täynnä negatiivisia puheenaiheita, voi olla hankalaa saada ryhmän jäseniä pysymään mukana.

Löyhäsiteinen Internet-vertaistuki voi siis toisinaan muuttua hieman yksipuoliseksi ja siihen lienee useita syitä. Pitkään jatkuneet kasvokkaiset vertaistukiryhmät saavat usein samat henkilöt liikenteeseen vuodesta toiseen. Tällaisissa ryhmissä ryhmän toiminta vakiintuu ja on mahdollista saavuttaa yhteistoiminnan vaihe, jolloin ristiriidat on kyetty selättämään yhdessä. (Kauppila 200, 97-99.) Jos on tuntenut kauan kasvokkain vertaisen, yleensä tietää, että hänellä on ollut vaikeampia vaiheita sairautensa, mutta toivoa paremmasta on.

Internet-ryhmä on dynaaminen ja se ei välttämättä kypsy koskaan ristiriidattomaksi yhteistyöksi. Ryhmään liittyy uusia keskustelijoita ja osa poistuu. Vaihdunta aiheuttaa kuohuntaa. Aina uusi henkilö haluaa kertoa omista vaikeuksistaan ja saada äänensä kuuluviin. Monet haavevat vertaistukea juuri hankalissa vaiheissa tai lääkityksen epäonnistuttua. On mahdollista saada vertaistuen keskusteluista jatkuvasti lisääntyvä valituksen seinä. Samoja aiheita otetaan aina uudelleen käsittelemään, vaikka kokeneemmat keskustelijat ovat ne jo käyneet läpi. Tilanne voi turhauttaa. Jäsenien vaihtuvuudessa on omat etunsa, koska aina tulee uusia optimisteja joukkoon, jotka jaksavat tukea toisia. Silti on aina keskustelijoita, joita Facebook-ryhmien ilmiöt kuluttavat enemmän. Aiheesta voisi tehdä tutkimuksia, joissa voitaisiin selvittää Facebook-ryhmien keskusteluiden dynamiikkaa: negatiivisen ja optimistisen sävyn

jakautumista keskusteluissa. Olisi mielenkiintoista, jos tutkimuksen keinoin pyrittäisiin myös selvittämään, mitä tarkoittaa hyvä ylläpito Internetin vertaistuessa. Ylläpitäjän on hankala järjestää jokaiselle miellyttävä ryhmä, kun jäseniä on tuhansia. Muutamia keinoja on ollut löydettävissä vuosien varrella, mutta kaikkia ristiriitoja ei voi välttää.

Facebook-ryhmän ylläpitäjälle ja sosiaalialalle opiskelevana opinnäytetyöni aihe oli mielenkiintoinen ja tavoite motivoiva. Tilastolliset menetelmät olivat luontevia, mutta haasteita oli laadullisessa osuudessa menetelmän löytämisessä. Mielestäni sain vastauksia tutkimuskysymyksiini. Vastaukset etenkin vertaisuuden kokemisesta olivat opettavaisia. Puuttumaan jäivät tarpeiden ja toiveiden vertailu vastaajaryhmien välillä. Syy oli vastaajien samankaltaisuus sukupuolen ja ikäryhmien suhteen. Kiitän Suomen Reumaliitto ry:n ohjaajaa ja Laurea-ammattikorkeakoulun ohjaajia melko pitkässä opinnäytetyöprosessissa mukana olemisesta. Alun perin opinnäytetyö oli ajastettu valmistumaan kesäkuussa 2020. Suuri kiitos suljetun REUMA Vertaistukiryhmän jäsenille ja kyselyyn vastanneille.

Lähteet

Painetut

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

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

Kangaspunta, S. 2011. Traditionaalista yhteisöstä verkkoyhteisyyteen. Teoksessa Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen. Toim. S. Kangaspunta. Tampere.

Kauppila, R. A. 2011. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. Painos 3. Jyväskylä: PS Kustannus.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion Yliopisto.

Vastamäki, J. 2015. Kyselylomaketutkimus: tutkimusasetelman ja mittareiden valinta. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittavalle tutkijalle. Toim. R. Valli & J. Aaltola. Jyväskylä: PS-kustannus

Sähköiset

About EFF 2020. Electronic Frontier Foundation. Viitattu 16.12.2020.
<https://www.eff.org/about>

Ahtola, A. & Åberg, V. 2007. Pois reumapeikon kynsistä. Suomen Reumaliitto 1947-2007. Viitattu 27.11.2018.
https://s3-eu-central-1.amazonaws.com/reuma-prod/inline-files/60%20vuotta%20el%C3%A4m%C3%A4ns%C3%A4%20vedossa_0.pdf

Allen, S. 2019. Social medias growing impact on our lives. American Psychological Association. Viitattu 16.12.2020.
<https://www.apa.org/members/content/social-media-research>

Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. 2018. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Viitattu 3.12.2018.
<https://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>

Eletään yhdessä täyttää elämää. 2018. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 27.11.2018.
<https://www.reumaliitto.fi/fi/liity>

Gebhart, G. 2017. Understanding Public, Closed, and Secret Facebook Groups. Electronic Frontier Foundation. Viitattu 16.12.2020.
<https://www.eff.org/deeplinks/2017/06/understanding-public-closed-and-secret-facebook-groups>

Hakala, M. 2010. Nivelreuman kehittyvä hoito. Lääketieteellinen aikakirja Duodecim. Viitattu 29.11.2020.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo98900>

Hall, M. 2020. Facebook. American company. Britannica. Viitattu 16.12.2020.
<https://www.britannica.com/topic/Facebook>

Hirvonen, J. & Pettersson, T. 2018. SAPHO-oireyhtymä. Suomen Reumaliitto ry. Harvinainen reuma. Viitattu 31.10.2020.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/harvinainen-reuma/diagnoosit/sapho-oireyhtyma>

Hunt, M. G., Marx, R., Lipson, C. & Young, J. 2018. No more fomo: limiting social media decreases loneliness and depression. Guilford Journals. Journal of Social and Clinical Psychology, Vol. 37, No. 10, 2018, pp. 751-768. Viitattu 16.12.2020.

<https://guilfordjournals.com/doi/pdf/10.1521/jscp.2018.37.10.751>

Hyvinkään Reumayhdistys ry 2020. Etusivu. Viitattu 26.11.2020.

<https://hyvinkaanreumayhdistys.reumaliitto.fi/>

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Viitattu 3.12.2018.

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

Järjestöt hyvinvoinnin rakentajina. 2012. Viitattu 12.9.2018.

https://issuu.com/soste/docs/jarjestot_hyvinvoinnin_rakentajina2012

Kaljonen, P. 2005. Ammatillisen kasvun kiintopisteitä etsimässä. Teoksessa Sosiaalipedagoginen ammatillisuus Madsenin kukasta toiminnan tulppaaniksi. Toim. K. Ranne, T. Rouhiainen-Valo & T. Ruusunen. Viitattu 21.11.2018.

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/16533/Sosiaalipedagoginen_ammattisuus.pdf;jsessionid=8492B07C82A355001779BFEE1902D0C2?sequence=1

Karim F, Oyewande A A, Abdalla L F, et al. 2020 Social Media Use and Its Connection to Mental Health: A Systematic Review. Cureus 12(6): e8627. doi:10.7759/cureus.8627. Viitattu 16.12.2020.

<https://www.cureus.com/articles/31508-social-media-use-and-its-connection-to-mental-health-a-systematic-review>

Kornbluh, K., Goldstein, A. & Weiner, E. 2020. New Study by Digital New Deal Finds Engagement with Deceptive Outlets Higher on Facebook Today Than Run-up to 2016 Election. GMF The German Marshall Fund of the United States. Viitattu 16.12.2020.

<https://www.gmfus.org/blog/2020/10/12/new-study-digital-new-deal-finds-engagement-deceptive-outlets-higher-facebook-today>

Kuka on vertaistukija 2020. Vertaistalo.fi. Terveyskylä.fi. Viitattu 7.6.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/vertaistukijalle/kuka-on-vertaistukija>

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2019. Kansaneläkelaitos. Viitattu 22.11.2020.

<https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Kähkönen, I. & Palosaari, H. 2012. Tukea nuorille reumaatikoille - Vertaistukea, tietoa ja yhteisöllisyyttä Tulenuori-nettisivuilta. Theseus.fi. Viitattu 16.12.2020.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/51792/Heikki_Palosaari.pdf?sequence=1

Lastenreuma 2020. Suomen Reumaliitto ry. Reuma-aapinen. Viitattu 31.10.2020.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma>

Mitä on vertaistuki 2020. Vertaistalo.fi. Terveyskylä.fi. Viitattu 7.12.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Mitä yksityisyysasetuksia ryhmille on valittavissa? Facebook. Viitattu 21.11.2018.

https://www.facebook.com/help/220336891328465?helpref=about_content

Nivelreuman hoidon porrastus 2019. Terveyskylä. Reumatalo.fi. Viitattu 26.11.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/tietoa/nivelreuma>

Nivelrikko kivistää ja jäykistää 2010. Reuma-lehti. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 29.11.2020.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/ajankohtaista/lue-reuma-lehtea/nivelrikko-kivistaa-ja-jaykistaa>

Puolakka, K. 2016. Reuman tehokas lääkehoito on taloudellisesti kannattavaa. Lääkärilehti tiedepääkirjoitus. Viitattu 29.11.2020.

<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset-tiede/reuman-tehokas-laakehoito-on-kansantaloudellisesti-kannattavaa/>

Pönkä, H. 2019. Facebookin käyttöaste Suomessa ikäluokittain 2018-2019 Datalähde: Facebookin mainoskoneen ilmoittamat käyttäjämäärät 27.8.2018 ja 14.4.2019. SVT:n väestötiedot 2017 ja 2018 (stat.fi).14 Laskussa: 13-38-v. Kasvussa: yli 45-v. Sosiaalisen median katsaus 04/2019. Viitattu 28.10.2020.

<https://www.slideshare.net/hponka/sosiaalisen-median-katsaus-042019>

Pönkä, H. 2019. Suomalaisten Facebook-käyttäjien ikäpyramidi 2019. Datalähde: Facebookin mainoskoneen ilmoittamat käyttäjämäärät 14.4.2019. SVT:n väestötiedot 2018 (stat.fi). Sosiaalisen median katsaus 04/2019. Viitattu 31.10.2020.

<https://www.slideshare.net/hponka/sosiaalisen-median-katsaus-042019>

Reumaliitto vaikuttaa 2018. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 27.11.2018.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/tietoa-meista/reumaliitto-vaikuttaa>

Spondylartropatia 2016. Suomen Reumaliitto ry. Reuma-aapinen. Viitattu 12.5.2019.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/spondylartropatia>

Sairastuminen voi olla kriisi 2020. Mielenterveysseura. Viitattu 26.11.2020.

<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voilla-kriisi>

Sairastuneen kohtaaminen vertaistukijana 2020. Vertaistalo.fi. Terveyskylä.fi. Viitattu 7.12.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/vertaistukijalle/sairastuneen-kohtaaminen-vertaistukijana>

Suru terveyden menettämisestä 2020. Vertaistalo.fi. Terveyskylä.fi. Viitattu 7.6.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/vertaistukijalle/suru-terveyden-menett%C3%A4mist%C3%A4>

Tarnanen, K. & Puolakka, K. 2016. Nivelreuma - yleisin tulehduksellinen reumasairaus. Käypä hoitosuositus. Duodecim. Viitattu 27.11.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00022>

Taskinen, S. 2017. Vertaistuki verkossa - Kuinka internet-välitteistä tukea käytetään? Pro Gradu. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 5.12.2018.

http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170840/urn_nbn_fi_uef-20170840.pdf

Tietoa meistä. 2018. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 13.9.2018.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/tietoa-meista>

Vertaistuen muodot 2020. Vertaistalo.fi. Terveyskylä.fi. Viitattu 7.12.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>

Vertaistukea. 2018. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 27.9.2018.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/sairastuneille-laheisille/vertaistukea>

Vertaistukijat 2020. Neuroliitto. Viitattu 26.11.2020.
<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/vertaistukijat/>

Julkaisemattomat

Laurean opinnäytetyöohje 2017. Laurea-ammattikorkeakoulun sisäisen verkon tiedosto.

Heliövaara, M. 2007. Reumasairaudet ovat yleisiä. Artikkel. Duodecim Terveysportti-tietokanta.

Karjalainen, A. 2007. Reumasairauksien jaottelu. Artikkel. Duodecim Terveysportti-tietokanta.

Karjalainen, A. 2007. Reumasairauksien monimuotoisuus. Artikkel. Duodecim Terveysportti-tietokanta.

Kukkurainen, M. L. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Artikkel. Duodecim Terveysportti-tietokanta.

Puolakka, K. 2007. Reumasairauksien aiheuttaman toiminta- ja työkyvyn aleneman merkitys. Artikkel. Duodecim Terveysportti-tietokanta.

Ylläpitäjän tilastotiedot 2019. Facebookin suljettu REUMA Vertaistukiryhmä. Kuva. Ryhmän jäsenmäärä 24.5.2019-6.6.2019.

Ylläpitäjän tilastotiedot 2019. Facebookin suljettu REUMA Vertaistukiryhmä. Kuva. Ryhmän jäsenmäärä 17.6.2019-23.6.2019.

Kuviot

Kuvio 1. Vastaaajien sukupuolijakauma	24
Kuvio 2. Sairausten koettu kesto.....	26
Kuvio 3. REUMA Vertaistukiryhmän antaman tuen riittävyys.....	27
Kuvio 4. Osallistuminen muuhun kuin Facebookin REUMA Vertaistuen vertaistoimintaan	27
Kuvio 5. Valittujen vastausten määrien jakautuminen (yhteensä 703 valintakertaa)	34
Kuvio 6. Valittujen vastausten määrien jakautuminen (Yhteensä 477 valintakertaa).....	38

Kuvat

Kuva 1. Harto Pönkän kuvaaja Facebookin käyttöaste Suomessa ikäluokittain 2018-2019	13
Kuva 2. Ryhmän jäsenmäärä ensimmäisenä vastausaikana.....	22
Kuva 3. Ryhmän jäsenmäärä toisena vastausaikana	23

Taulukot

Taulukko 1. Vastaajien ikäjakauma.....	24
Taulukko 2. Valittujen sairauksien jakaantuminen	26
Taulukko 3. Kenet koette vertaiseksi sairautenne suhteen	28
Taulukko 4. ”Vertaisuus määrittyy kokemalla” -luokan vastauksia.....	30
Taulukko 5. ”Vertaisen tehtävät ja hyveet” -luokan vastauksia	31
Taulukko 6. Laadullinen analyysi vertaisuuden kokemisesta.....	33
Taulukko 7. Avointen vastausten jakautuminen luokkiin	37
Taulukko 8. Toiveita käsittelevien vastausten jakautuminen luokkiin	41

Liitteet

Liite 1: Kyselylomake.....	56
Liite 2: Ensimmäisen Facebook-julkaisun saateteksti	59
Liite 3: Toisen Facebook-julkaisun saateteksti	60
Liite 4: Kyselylomakkeen saateteksti.....	61

Liite 1: Kyselylomake

Perustiedot

1. Sukupuoli Nainen
 Mies
 Muu

2. Ikäryhmänne Alle 20 vuotta
 20-29 vuotta
 30-39 vuotta
 40-49 vuotta
 50-59 vuotta
 60-69 vuotta
 70-79 vuotta
 Yli 80 vuotta

Sairauteen liittyvät kysymykset

3. Onko reumasairautenne joku seuraavista? Jos teillä on useampi reumasairaus, valitkaa teihin eniten vaikuttava. Mikäli reumasairautanne ei löydy valikosta, voitte vastata myös avoimeen tekstikenttään.

Valitse tai kirjoita seuraavaan kenttään

- Valitse tai kirjoita seuraavaan kenttään
- Diagnosoimaton kiputila
- EDS
- fibromyalgia
- kihti
- lastenreuma
- MCTD
- myosiitti (dermatomyosiitti /Polymyosiitti/IBM)
- nivelpsoriasis
- nivelreuma
- nivelrikko tai -kuluma, artroosi
- osteoporoosi
- polymyalgia rheumatica
- reaktiivinen artriitti
- selkäsairaus
- selkärankareuma
- Sjögrenin syndrooma
- SLE (LED, lupus)
- systeminen skleroosi (skleroderma)
- vaskuliittisairaus

mika?

- sairautta? Alle vuoden
 1v - 2v
 2v - 5v
 Yli viisi vuotta

- aamaanne vertaistuki Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

Sairauteen liittyvät kysymykset

3. Onko reumasairautenne joku seuraavista? Jos teillä on useampi reumasairaus, valitkaa teihin eniten vaikuttava. Mikäli reumasairauttanne ei löydy valikosta, voitte vastata myös avoimeen tekstikenttään.

Valitse tai kirjoita seuraavaan kenttään

Jokin muu reumasairaus tai tuki- ja liikuntaelinsairaus, mikä?

4. Miten kauan koette sairastaneenne jotain reumasairautta?
- Alle vuoden
 1v - 2v
 2v - 5v
 Yli viisi vuotta

Vertaistukeen liittyvät kysymykset

5. Onko Facebookin REUMA Vertaistukiryhmässä saamaanne vertaistuki omasta mielestänne riittävää?
- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

6. Oletteko muun kuin Facebookin REUMA Vertaistukiryhmän vertaistuen piirissä?
- Kyllä
 Ei

7. Kenet koette vertaiseksi sairautenne suhteen? Voitte vastata myös avoimeen tekstikenttään.
- Vertainen on täysin samaa reumasairautta kanssanne sairastava
 Vertainen on ihan mitä vain reumatauti sairastava
 Vertainen on kroonisesti sairas, vaikka sairaus ei olisi reumatauti

Oma näkemyksenne vertaisesta

8. Mikä on mielestänne tärkeää Facebookin suljetun REUMA Vertaistukiryhmän antamassa vertaistuksessa? Valitkaa enintään neljä vaihtoehtoa tai lisätäkää oma näkemyksenne avoimeen tekstikenttään.

- Tuen saaminen sairauden kanssa elämiseen
 Vertaistukea on mahdollista saada helposti Internetistä
 Vertaistukea saa liiki ympäri vuorokauden Internetistä
 Saa tietoa sairaudestaan
 Saa tietoa ja voi keskustella sosiaaliturvasta
 Saa tietoa ja voi keskustella lääkkeistä
 Saa tietoa ja voi keskustella saaduista hoidoista
 Saa tietoa ja voi keskustella kuntoutuksesta
 Vertaistuesta on mahdollista saada uusia ystäviä ja luoda sosiaalisia suhteita.
 Vertaistuksessa saa jakaa omaa tietoa ja kokemuksia
 Vertaistuksessa voi tarjota tukea muille sairastaville
 Vertaistuksessa voi kuunnella muiden sairastavien kokemuksia

Lisätäkää oma näkemyksenne, mikä on tärkeää Facebookin REUMA Vertaistukiryhmässä.

9. Mitä toivoisitte reumasairautenne vertaistuelta, joka ei tällä hetkellä mielestänne toteudu?

Valitkaa enintään neljä vastausvaihtoehtoa tai lisätäkää oma näkemysenne avoimeen tekstikenttään.

- Anonymiteettia eli mahdollisuutta keskustella nimettömästi
- Vertaistuen luottamuksellisuuden lisääntymistä
- Tapaamisia kasvotusten vertaisten kanssa
- Tiiviimpää sosiaalista yhteisöä vertaisten kanssa vertaistuen ulkopuolella
- Kahden keskiä tukea esimerkiksi koulutetun vertaistukijan kanssa
- Ammattimaista tukea ja tiedottamista esimerkiksi hoitohenkilökunnalta vertaistuen yhteydessä
- Taloudellista tietoa sairauden kohdatessa esimerkiksi sosiaalipalveluista vertaistuen yhteydessä
- Ammatinvalintaan liittyvää tietoa työkyvyn muuttuessa vertaistuen yhteydessä
- Omaa vertaistukea heille, joille selkeää diagnoosia ei vielä ole annettu

Lisätäkää oma näkemysenne, mitä toivoisitte lisää reumasairautenne vertaistuelta.

Liite 2: Ensimmäisen Facebook-julkaisun saateteksti

Hei kaikille ja hyvää huomenta! Lämpimät kiitokset tässä vaiheessa jo kyselyyni vastanneille ryhmän jäsenille! Olen päättänyt jatkaa vielä viikolla opinnäytetyöni kyselylomakkeen vastausaikaa. Joten nyt kaikki mukaan, että saadaan mahdollisimman kattava opinnäytetyö.

Opinnäytetyöni aihe on Facebookin REUMA Vertaistukiryhmään hakeutuneiden tarpeet sekä mahdolliset toiveet, jotka kohdistuvat vertaistukeen. Opinnäytetyölläni haluan vaikuttaa vertaistuen tulevaisuuteen tuottamalla tietoa. Opinnäytetyö kuuluu osaksi sosionomikoulutusta Laurea ammattikorkeakoulussa. .

Lyhyeen kyselyyn vastaamalla voitte antaa mielipiteenne, millaista unelmien vertaistuki voisi olla juuri teille omassa tilanteessanne. Kysely asetetaan vastattavaksi 17.6.-23.6.2019 suljettuun Facebook-ryhmään, joka on tunnettu nimellä REUMA Vertaistukiryhmä. Kysely aukeaa klikkaamalla alla olevaa kuvaketta.

Opinnäytetyössä on mukana ohjaaja Suomen Reumaliitto ry:stä. Tutkielma tehdään omakustanteisesti, eikä siinä ole rahoitusta. Kyselyyn vastanneet jäävät anonyymeiksi, eikä vastanneiden henkilöllisyyttä voi selvittää. Vastauksia käsittelee ainoastaan opinnäytetyöntekijä, eikä niitä luovuteta.

Tulokset julkaistaan lopullisessa opinnäytetyössä, joka on julkaisun jälkeen löydettävissä verkosta osoitteesta <https://www.theseus.fi/>. Tulosten tiivistelmä julkaistaan REUMA Vertaistukiryhmässä.

Yhteistyöstä kiittäen

Sosionomiopiskelija Irina Selin

Liite 3: Toisen Facebook-julkaisun saateteksti

Hei kaikille ja hyvää huomenta! Olen ollut REUMA Vertaistukiryhmän ylläpitäjä alusta lähtien ja vertaistuki on lähellä sydäntäni. Nyt teen opinnäytetyötäni reumaa sairastavien vertaistuesta. Opinnäytetyölläni haluan vaikuttaa vertaistuen tulevaisuuteen tuottamalla tietoa. Opinnäytetyö kuuluu osaksi sosionomikoulutusta Laurea ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyössä on menetelmänä kyselytutkimus. Kysely tehdään tutkielmaa varten ja sen aiheena on Facebookin REUMA Vertaistukiryhmään hakeutuneiden tarpeet sekä mahdolliset toiveet, jotka kohdistuvat vertaistukeen.

Lyhyeen kyselyyn vastaamalla voitte antaa mielipiteenne, millaista unelmien vertaistuki voisi olla juuri teille omassa tilanteessanne. Kysely asetetaan vastattavaksi aikavälillä 25.5.-7.6.2019 suljettuun Facebook-ryhmään, joka on tunnettu nimellä REUMA Vertaistukiryhmä. Kysely aukeaa klikkaamalla alla olevaa kuvaketta.

Opinnäytetyössä on mukana ohjaaja Suomen Reumaliitto ry:stä. Tutkielma tehdään omakustanteisesti, eikä siinä ole rahoitusta. Kyselyyn vastanneet jäävät anonyymeiksi, eikä vastanneiden henkilöllisyyttä voi selvittää. Vastauksia käsittelee ainoastaan opinnäytetyöntekijä, eikä niitä luovuteta.

Tulokset julkaistaan lopullisessa opinnäytetyössä, joka on julkaisun jälkeen löydettävissä verkosta osoitteesta <https://www.theseus.fi/>. Tulosten tiivistelmä julkaistaan REUMA Vertaistukiryhmässä.

Yhteistyöstä kiittäen
Sosionomiopiskelija Irina Selin

Liite 4: Kyselylomakkeen saateteksti

Vedos yksi: Kysely reumatauteja sairastaville		◀ Siirrä hakemistoon • Muokkaa • Kopioi
Lomakkeen kuvaus	<p>Tämä on sosiaalialan opinnäytetyönä tehtävän sähköisen kyselyn saateteksti. Opinnäytetyö kuuluu osaksi sosionomikoulutusta Laurea ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyössä on menetelmänä kyselytutkimus. Kysely tehdään tutkielmaa varten ja sen aiheena on Facebookin REUMA Vertaistukiryhmään hakeutuneiden tarpeet sekä mahdolliset toiveet, jotka kohdistuvat vertaistukeen.</p> <p>Kyselyyn vastaamalla voitte antaa mielipiteenne, millaista unelmien vertaistuki voisi olla juuri teille omassa tilanteessanne. Kysely asetetaan vastattavaksi aikavälillä 25.5.-7.6.2019 suljettuun Facebook-ryhmään, joka on tunnettu nimellä REUMA Vertaistukiryhmä.</p> <p>Opinnäytetyössä on mukana ohjaaja Suomen Reumaliitto ry:stä. Tutkielma tehdään omakustanteisesti, eikä siinä ole rahoitusta. Kyselyyn vastanneet jäävät anonyymeiksi, eikä vastanneiden henkilöllisyyttä voi selvittää. Vastauksia käsittelee ainoastaan opinnäytetyöntekijä, eikä niitä luovuteta.</p> <p>Tulokset julkaistaan lopullisessa opinnäytetyössä, joka on julkaisun jälkeen löydettävissä verkosta osoitteesta https://www.theseus.fi/. Tulosten tiivistelmä julkaistaan REUMA Vertaistukiryhmässä.</p> <p>Yhteistyöstä kiittäen Sosionomiopiskelija Irina Selin</p>	
Url	https://elomake.laurea.fi/lomakkeet/16947/lomake.html	
Luontipäivämäärä	28.4.2019	
Tila	Ajastettu [muuta]	
Julkisen ajan	17.6.2019 klo 01:00 - 23.6.2019 klo 23:59	
Tallennuksia	187 kpl	