

Marjo Eronen & Katariina Velling

Verkkovälitteisen vertaistyön kokemukset rintasyöpäyhdistyksen toiminnan kehittä- misessä

Opinnäytetyö

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Dataperustaisten hyvinvointipalveluiden kehittäminen

2021



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sosionomi (ylempi AMK), sairaanhoitaja (ylempi AMK)
Tekijä/Tekijät	Marjo Eronen, Katariina Velling
Työn nimi	Verkkovälitteisen vertaistyon kokemukset rintasyöpäyhdistyksen toiminnan kehittämisessä
Toimeksiantaja	Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry
Vuosi	2021
Sivut	56 sivua, liitteitä 21 sivua
Työn ohjaaja	Riitta Riikonen

TIIVISTELMÄ

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry on potilasjärjestö rintasyöpään sairastuneille. Toiminnan pääpaino on vertaistuen tuottamisessa. Covid-19 muutti Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toimintaa, koska yhdistyksen palveluita ei voitu toteuttaa enää kasvotusten.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen tarjoamista vertaistuen muodoista. Opinnäytetyössä haluttiin selvittää, miten yhdistyksen jäsenet kokevat vertaistuen ja onko vertaistuen tarpeessa eroja sairauden eri vaiheissa tai sairauden eri tyypeissä. Opinnäytetyössä selvitettiin covid-19-pandemian vaikutuksia vertaistuen saatavuuteen ja siihen, millaista kehitettävää yhdistyksen jäsenet näkevät vertaistukeen liittyen. Opinnäytetyön tavoitteena on, että saatujen tulosten perusteella Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry voi kehittää vertaistuen muotoja ja monipuolistaa toimintaa.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä tarkasteltiin vertaistukea, vertaistuen muotoja, järjestöjen roolia vertaistuen tarjoajana sekä rintasyöpää. Aineistona opinnäytetyössä oli Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenkyselyn vastaukset, kyselyyn osallistui 401 vastaajaa. Kysely toteutettiin Webropol-kyselynä käyttäen tähän opinnäytetyöhön tehtyä mittaria, joka koostui kahdeksasta taustakysymyksestä, 27 väittämästä ja viidestä avoimesta kysymyksestä. Aineisto analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin.

Tulokset osoittavat, että vertaistuki koetaan tärkeäksi ja se auttaa sairauteen sopeutumisessa. Sairauden eri vaiheet tai rintasyöpätyyppi eivät vaikuttaneet vertaistuen tarpeeseen. Covid-19-pandemiolla ei tulosten mukaan ollut vaikutusta vertaistuen tarpeeseen, mutta saatavuuteen sillä oli vaikutusta. Vertaistukitoiminnan kehittämisessä toivottiin rintasyöpää sairastavan kokonaisvaltaisen elämän ja perheen huomiointia sekä verkkovälitteisten palveluiden pysymistä kasvokkain tapahtuvan toiminnan rinnalla. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toiminnan muotoja pidettiin riittävinä ja aihe-ehdotuksia toiminnan sisällölliseen kehittämiseen tuli runsaasti.

Asiasanat: vertaistuki, vertaistoiminta, rintasyöpä, kolmas sektori,

Degree	Master of Social Services, Master of Health Care
Author (authors)	Marjo Eronen, Katariina Velling
Thesis title	Experiences of web-based peer support in developing the work of breast cancer association
Commissioned by	Breast Cancer Association Europa Donna Finland
Time	May 2021
Pages	56 pages, 21 pages of appendices
Supervisor	Riitta Riikonen

ABSTRACT

Breast Cancer Association Europa Donna Finland is a patient association for people with breast cancer. The main focus of their work is on peer support. Covid-19 has changed the work of breast cancer association Donna Finland's work as it has not been possible to meet people face to face.

The main purpose of this thesis is to describe opinions about the peer support of the breast cancer associations members. The purpose of the thesis was to find out how the members of the association experience the peer support and if there is difference in the need of peer support in different stages of the illness. Another aspect in this thesis was to study how the Covid-19 pandemic influenced the availability of peer support and what kind of development needs the members acknowledged in peer support. The goal of this thesis is the development of different types of peer support and to diversify the activity provided by the Breast Cancer Association Europa Donna Finland.

In the theoretical framework of this thesis the scope of study covered both peer support, different types of peer support, the role of associations providing peer support and breast cancer. The material used in this thesis was the result of a member survey conducted by the Breast Cancer Association Europa Donna Finland. The survey was responded to by 401 members. The survey was conducted by a Webropol-survey using an indicator developed into this thesis. The indicator consisted of eight background questions, 27 claims and five open questions. The material was analysed using quantitative methods.

The results show that peer support is important, and it helps to adjust to the illness. The different stages of the illness did not influence the need for peer support. The results show that Covid-19 pandemic did not have any effect on the need for peer support, but it affected the availability of peer support. As for developing the peer support in the future, the survey showed that there is more need to an all-inclusive acknowledgement of the life and family of the breast cancer patients. Also, the survey showed that web-based services were appreciated as a complement to the face-to-face support. The different types of activities provided by Breast Cancer Association Europa Donna Finland were considered adequate and plenty of proposals on how to develop the activities were received.

Keywords: peer support, support activity, breast cancer, third sector

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	RINTASYÖPÄYHDISTYS EUROPA DONNA FINLAND RY	7
3	VERTAISTUKI.....	8
3.1	Vertaistuen muodot.....	10
3.2	Vertaistukeen liittyvä tutkimus	12
3.3	Kolmas sektori vertaistuen tarjoajana	14
4	RINTASYÖPÄ	16
4.1	Oireet ja tutkimukset.....	17
4.2	Luokittelu	17
4.3	Hoitomuodot	20
5	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	22
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	23
6.1	Tutkimusmenetelmä	23
6.2	Kyselylomakkeen laadinta	23
6.3	Kyselyn esitestaus	27
6.4	Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu.....	29
6.5	Aineiston analyysi.....	30
7	TULOKSET.....	32
7.1	Taustamuuttajat.....	32
7.2	Vertaistuen merkitys	33
7.3	Vertaistuen ja tiedon saavutettavuus.....	35
7.4	Vertaistukipalveluiden kehittäminen.....	38
8	POHDINTA.....	43
8.1	Tulosten pohdinta	44
8.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	47
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	50
	LÄHTEET.....	53

LIITTEET

Liite 1. Jäsenkysely

Liite 2. Saatekirje

Liite 3. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset

Liite 4. Taustakysymysten vastausten jakautuminen

Liite 5. Vertaistuen muodot

Liite 6. Kuva- ja taulukkoluetelo

1 JOHDANTO

Erilaiset vertaistukiryhmät ja -verkostot ovat lisääntyneet sosiaali- ja terveysalalla merkittävästi, koska ihmisillä on tarve saada jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta. Vertaistuki on myös näkyvämmiin esillä mediassa. (Nylund 2005, 195.) Vertaistuen rooli yhteiskunnassa on tunnustettu, ja se näkyy erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa. Vertaistuki ei ole terapiaa, mutta sillä on vahva ennalta ehkäisevä vaikutus ja vertaistoiminta voidaan nähdä osana sosiaali- ja terveyspalveluketjua. Ammatitapu ja vertaistuki eivät kilpaile toisiaan vastaan. (Laimio & Karnell 2010, 10–11.)

Keväällä 2020 koronakriisi näyttäytyi myös järjestöjen toiminnassa. Toimintaympäristön muutos tuli järjestää nopeasti, ja kasvokkain tapahtuvat toiminnot tuli siirtää suurelta osin verkon välityksellä tarjottaviksi. Järjestöissä toiminta oli ketterää ja toimintojen muutoksiin pystyttiin vastaamaan hyvin sekä tukemaan julkisten palveluiden neuvonnan tarvetta. (Järjestöbarometri 2020, 8–9.)

Suomen rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry on opinnäytetyön toimeksiantaja, se toimii valtakunnallisena potilasjärjestönä, ja sen toiminnan pääpaino on vertaistukitoiminnassa (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a). Opinnäytetyössä ei käytetä potilas-sanaa, vaan puhutaan rintasyöpää sairastavista tai rintasyöpään sairastuneista. Opinnäytetyössä toimeksiantajaa kuvatessa käytetään yhdistys-nimitystä. Keväällä 2020 yhdistyksen tarjoaman vertaistuen saatavuus sekä saavutettavuus muuttuivat merkittävästi vallitsevan covid-19-pandemian myötä.

Opinnäytetyössä keskeisenä käsitteenä on vertaistuki, jota tarkastellaan aiheesta tehtyjen tutkimusten sekä kirjallisuuden myötä. Opinnäytetyö liittyy verkon välityksellä saatavaan vertaistukeen, joten käsitteistössä on avattu myös verkkovertaistukea. Opinnäytetyön kohderyhmänä on rintasyöpää sairastavat henkilöt, joten rintasyöpä sekä rintasyöpää sairastavan hoitopolku on kuvattuna. Lisäksi teoreettisessa viitekehityksessä on tarkasteltu vertaistukeen liittyvää tutkimusta sekä kolmannen sektorin toimintaa ja palveluiden saavutettavuutta. Aiheena verkon välityksellä saatava vertaistuki on ajankohtainen, eikä

siitä ole löydettävissä tutkittua tietoa. Opinnäytetyö vastaa toimeksiantajan tarpeeseen saada kattavasti tietoa jäsenistönsä mielipiteistä vertaistuen tarjonasta etäyhteyksien välityksellä. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen ja toimeksiantaja pystyy kehittämään toimintaa jäsenistöltä saadun palautteen perusteella ja muokkaamaan toimintaa jäsenistön mielipidettä hyödyntäen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen tarjoamista vertaistuen muodoista. Opinnäytetyön tavoitteena on, että saatujen tulosten perusteella Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry voi kehittää vertaistuen muotoja ja monipuolistaa toimintaa. Opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus, ja sen aineisto muodostuu jäsenkyselystä saaduista vastauksista.

2 RINTASYÖPÄYHDISTYS EUROPA DONNA FINLAND RY

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry. Yhdistys toimii voittoa tavoittelemattoman ja sitoutumattoman Europa Donna - The European Breast Cancer Coalition -kattojärjestön alla, jolla on nykyisin 47 jäsenmaata Euroopassa. Europa Donna pyrkii ajamaan rintasyöpään sairastuneiden asioita Euroopan Unionin alueella. Ajatus eurooppalaisesta kattojärjestöstä on syntynyt vuonna 1993 Pariisissa European Society of Mastology (EUSOMA) - kongressissa. Italialainen kirurgi professori Umberto Veronesi esitti kongressissa toiminta-ajatuksensa eurooppalaisesta naisten rintasyövän edunvalvontajärjestöstä. Gloria Freilichin asettautui yhdistyksen johtoon, sillä koettiin, että yhdistyksen tulisi olla naisjohtoinen. Ensimmäinen Europa Donna -kongressi järjestettiin vuonna 1994 Milanossa, minkä myötä yhdistys vakiinnutti asemansa eurooppalaisena edunvalvontajärjestönä. (Europa Donna s.a.)

Suomen rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry on perustettu vuonna 2005, eli noin kymmenen vuotta kattojärjestön luomisen jälkeen. Yhdistyksellä on opinnäytetyön suunnitelman kirjoitushetkellä 1505 jäsentä, joista koulutettuja vapaaehtoisia tukihenkilöitä on 70 ja parhaillaan koulutettavia on 18. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry työllistää kaksi henkilöä, muut toimijat toimivat yhdistyksessä vapaaehtoisina. Toiminnanjohtajan ja syöpäsai-

raanhoitajan toimisto sijaitsee Helsingissä, josta käsin koordinoidaan alueellisten vertaistukiryhmien toimintaa. (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.)

Rintasyöpäyhdistys määrittelee itsensä ensisijaisesti potilasjärjestöksi, jonka toiminnan pääpaino on vertaistukitoiminnassa. Yhdistys pyrkii tukemaan sairastuneita elämän eri osa-alueilla, toimimalla edunvalvojana diagnoosin saaneille sekä lisäämään tietoisuutta rintasyövästä valtakunnallisesti. (Rintasyöpäyhdistys Euroa Donna Finland ry s.a.) Vertaistukitoiminta yhdistyksessä aktualisoituu erilaisissa tapaamisissa niin verkossa kuin kasvotusten. Vertaistukitoimintaa voidaan järjestää myös yhdistyksen toimesta puhelintukena. (Rintasyöpäyhdistys Euroa Donna Finland ry s.a.)

Keväällä 2020 yhdistys joutui viemään kaiken toimintansa verkkoon etäpalveluiden ääreen viruspandemian vuoksi (Niemi 2020). Yhdistyksellä oli jo tätä aiemmin jonkin verran toimintaa eri sosiaalisen median kanavissa, muun muassa yksityisiä Facebook-keskusteluryhmiä (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.). Rintasyöpäyhdistyksen toimintaan korona-aika vaikutti siten, että toimintaa oli yhä enemmän suunnattava etäyhteyksien kautta toteutettavaksi. Verkon välityksellä toteutettuihin toimintoihin on osallistujia saatu myös niiltä alueilta, joissa ei ole yhdistystoimintaa, ja osallistujat ovat kokeneet etätapaamiset hyvinä. Lisäksi yhdistys on tavoittanut nuorempia jäseniään paremmin verkon välityksellä. Palaute etänä toteutetuista vertaistuen muodoista on ollut pääosin positiivista. (Karlsson 2020.) Yhdistyksen jäsenistön mielipiteitä etänä tarjottavista vertaistuen muodoista ei ole kartoitettu kuitenkaan kattavasti, joten opinnäytetyö vastaa tähän tarpeeseen.

3 VERTAISTUKI

Vertaistuella tarkoitetaan vaikeassa elämäntilanteessa, mahdollisen sairastumisen tai menetysten kokemuksen jakamista. Ihmisten välinen arkinen kohtaaminen on toiminnan keskiössä, eikä asiakas- tai potilasroolit ole vertaistukseen perustuvassa auttamisessa käytettyjä. Toisaalta vertaistuki voidaan nähdä auttamistyön menetelmänä tai ammatillisen työn kilpailijana. Vertaistuksessa yhdistyy samankaltaiset elämäkokemukset, joita jaetaan toisia vertaisia arvostaen ja myötätuntoisesti. (Munnukka ym. 2005, 250; Hyväri 2005, 214–

215.) Vertaistuellalla on myös merkitystä jokapäiväiseen elämään, koska toiminnan kautta voi saada tietoa päivittäisen elämän tueksi (Mikkonen 2009, 29). Vertaistuessa korostuu kokemuksellisuus, epämuodollisuus, inhimillisyys ja vuorovaikutus (Hyväri 2005, 216).

Vertaistuen käsitteen ohella voidaan käyttää käsitteitä vertaisuus sekä vertaistoiminta. Vertaistoiminta voidaan ymmärtää laajempaan toimintaan, jonka sisällä on vertaistuki. Vertaisuus on ihmisten välinen suhde, ja se muotoutuu erilaisissa elämäntilanteissa sekä eri konteksteissa. Keskeistä vertaisuudessa on samankaltainen kokemusmaailma, joka yhdistää vertaisia. Sairastuminen, vammautuminen sekä muut elämän kriisitilanteet voivat olla ihmisiä yhdistäviä tekijöitä, jotka synnyttävät tarpeen vertaistukeen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 9, 26.) Vertaistuen suunta yksilöiden välillä on osapuolilta toisille tarjottava tuki, tukihenkilötoiminnassa tuen suunta on tukihenkilöltä tuettavalle ja ryhmän keskinäisessä tuessa vertaistukea välitetään ryhmän jäseniltä toisille. Vertaistuessa keskeistä on omaehtoisuus, luottamus sekä vapaaehtoisuus. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20–21.) Vertaisuudessa ihmisiä yhdistää samankaltainen tilanne ja kokemusten jakaminen. Vertaistuki voi olla kuuntelua, välittämistä ja rohkaisua. Lisäksi vertaistuki voi olla myös tukea arkipäivän asioissa ja valinnoissa. (Kiviniemi 2011, 101.)

Vertaistuessa on keskeistä ymmärtää toisten osallistujien samankaltaiset tarpeet sekä elämäntilanteet. Vertaistuessa vertaiset ovat toistensa kanssa samanarvoisia, ja vertaistuen kokeminen voi helpottaa omaan kriisitilanteeseen sopeutumista sekä luoda osallisuuden tunnetta. Näiden myötä on mahdollista kasvattaa sosiaalista pääomaa sekä pystyvyyttä. Luottamuksellisessa ilmapiirissä omien kokemusten jakaminen ja toisten tilanteesta kuuleminen voi auttaa löytämään uusia selviytymiskeinoja. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21–22.)

Vertaistuki voidaan nähdä historiallisesti jatkona erilaisille kansalaistoiminnalle sekä yhden asian poliittisille liikkeille (Hyväri 2005, 215). Kansainvälisesti vertaistuen historia on lähtöisin Yhdysvalloista, jossa ensimmäiset AA-ryhmät eli Nimettömät alkoholistit aloittivat toimintansa 1935. Suomessa vastaava toiminta alkoi 1948. Keski-Euroopassa oma-apuryhmien toiminta aktivoitui ja niiden tavoitteena oli uudet vaikuttamisen mahdollisuudet. Suomalaisen vertaistuen kehityksessä on ollut keskiössä yhteisöllisyyden tarve, ja vertaistoiminta

on kehittynyt suhteessa yhteiskunnan muutoksiin. Oma-aputoiminnan ja vertaistuen rooli muuttui 1990-luvun laman myötä, ja niiden merkitys terveydenhuollon osana hyväksyttiin sekä poliittisilla tasoilla että ammattilaisten keskuudessa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 9–14.)

Kansainvälisesti vertaistuesta voidaan käyttää käsitteitä self-help-group, peer support, mutual aid sekä self-help support, usein vertaistuki ilmiönä määritellään sosiaaliseen tukeen (social support) kuuluvaksi (Mikkonen & Saarinen 2018, 22). Sosiaalisessa tuessa on kysymys myötätuntoisesta tunneyhteydestä ja ihmisten yhteenkuuluvuudesta. Kyse voi fyysisestä läheisyydestä tai tunteesta, että tulee nähdyksi ja kuulluksi. Sosiaaliseksi tueksi voidaan katsoa myös konkreettinen apu hankalassa elämäntilanteessa. (Hedrenius & Johansson 2016, 242–243.) Sosiaalinen tuki on toiminnallinen käsite, ja se liittyy ihmisten elämäntilanteiden muutosmahdollisuuteen sekä siihen, miten eri tavoin voidaan pyrkiä turvaamaan yksilön hyvinvointia (Kinnunen 1999, 102–103). Sosiaalinen tuki käsitteenä pitää siis sisällään sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen sekä vertaisten antaman vertaistuen.

Tässä opinnäytetyössä keskitytään ensisijaisesti rintasyöpään sairastuneiden antamaan vertaistukeen, jota sairauden potilasjärjestö koordinoi. Kinnusen (1999, 103) mukaan kolmannen sektorin toiminta sosiaalisen tuen tuottamisessa on kaksipuolinen, koska osallistuessaan järjestöjen tuottamaan toimintaan yksilö saa sosiaalista tukea ja toisaalta on mukana tuottamassa sitä toisille osallistujille.

3.1 Vertaistuen muodot

Vertaistukea on tarjolla monimuotoisesti; kasvokkain, puhelimitse sekä internetin välityksellä (Terveyskylä 2020). Vertaistukiryhmä on yksi vertaistuen toteutumisen muodoista. Ryhmän toiminnan kautta voidaan saavuttaa yhteyttä, vaikei ryhmäläisillä ole yhteistä elämänhistoriaa. Ryhmän toiminnan ei ole tarve keskittyä pelkästään kriisiin, suruun tai vaikeiden elämäntilanteiden selvittämiseen. Vertaistukiryhmät on tarkoitettu henkilöille, joiden tuen tarpeeseen ei palvelujärjestelmä pysty vastaamaan. Vertaisryhmätoiminta voi olla keskustelevaa tai toiminnallista, ryhmästä voi saada tietoa, apua, sosiaalista

tukea sekä seuraa. Ryhmämuotoisessa vertaistuessa on erilaisia järjestämistapoja, ryhmät voivat olla joko avoimia tai suljettuja. Osallistuminen voi olla sovitua tai vapaaehtoista, ja toisaalta ryhmän toimintaan osallistumiseen voidaan sitouttaa. Vertaistukiryhmissä toimintaa voi ohjata vapaaehtoinen koulutettu vertaistukihenkilö, ohjaajana voi olla myös ammattilainen. Vertaistukiryhmällä ei välttämättä ole varsinaista ohjaajaa, vaan ryhmän toiminta voi olla jonkin harrastuksen ympärillä. Tällaisessa toiminnassa osallistujia yhdistää vertaisuus toistensa kanssa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 82–83; Jyrkämä 2010, 25, 36; Terveyskylä 2020.)

Vertaistukiryhmät ovat Suomessa usein erilaisten järjestöjen organisoimia, toisaalta vertaistukiryhmä voi olla myös kansalaislähtöinen tai julkistaustainen, näissä tilanteissa ryhmän ohjaaja on usein ammattilainen. Vertaistukiryhmän toimintaan osallistumisen motiivina voi olla mahdollisuus kuulua yhteisöön, joka jakaa samankaltaisen arvomaailman. Toisaalta vertaistukiryhmä voi tuoda merkityksellistä sisältöä elämään, lisätä sosiaalisia suhteita, ja toiminnan myötä voi oppia uutta. Lisäksi motivaationa voi toimia ns. auttamisvelka, jolla tarkoitetaan sitä, että joku aiemmin vertaistuesta merkittävästi hyötynyt yksilö haluaa auttaa samassa tilanteessa olevia. Vertaistukiryhmän toimintaan osallistuvia yhdistää samankaltainen tausta tai elämäntilanne, joten osanottajat pystyvät kokemuksen myötä samaistumaan toistensa tunnemaailmaan. Vertaistukiryhmän toiminnassa korostuu vuorovaikutuskäytännöt sekä kokemusten ymmärtäminen ja niiden jakaminen toisten vertaisten käyttöön. Vertaistukiryhmien toiminnassa ryhmän tavoitteella sekä ryhmän mahdollisella vetäjällä on suuri rooli vuorovaikutuksen määrään. (Laimio & Karnell 2010, 17–19; Hyväri 2005, 224–225; Männikkö 2011, 27–228.)

Internetin välityksellä tarjottavassa vertaistuessa korostuu ajasta ja paikasta riippumattomuus. Toimintaan voi osallistua nimettömänä sekä kasvottomana, kynnys toimintaan osallistumiseen on matala. Sosiaalinen eli yhteisöllinen media toimii käyttäjälähtöisesti, ja sen toiminta muotoutuu sekä päättyy käyttäjien tarpeen mukaisesti. Verkko yhteisöjen kautta on mahdollista vaikuttaa yhteiskunnallisiin asioihin nopeammin. Verkossa toimivien vertaistukiryhmien voidaan katsoa olevan osa yhteisöllistä mediaa, ja sen kautta on mahdollisuus löytää vertaistukea. Verkon välityksellä tarjottavan toiminnan heikkouksiksi on

tunnistettu sosiaalisten suhteiden virtualisoituminen, mahdolliset identiteetti-varkaudet sekä palautteen sattumanvaraisuus. Toisaalta verkon välityksellä tarjottavan vertaistuen myötä on mahdollista tavoittaa enemmän ihmisiä, eri ikäryhmiä sekä erilaisia sosiaalisen median palveluita. Vertaisryhmätoimintaa voi olla internetissä tai sosiaalisessa mediassa teemakohtaisina ryhminä tai yhteisinä, usein ryhmien toimintaa valvoo ylläpitäjä. (Huuskonen 2010, 72–75; Nylund 2005, 203; Terveyskylä 2020.)

3.2 Vertaistukeen liittyvä tutkimus

Vertaistukeen liittyen on löydettävissä laajasti tutkittua tietoa. Tutkimukset käsittelevät vertaistuen kokemista, vertaistuen muotoja sekä vuorovaikutusta. Mikkonen ja Saarinen (2018, 159) toteavat, että sosiaali- ja terveydenhuollon toimintojen yhdistäminen on viime vuosina lisännyt kiinnostusta vertaistuen ja ammatillisen toiminnan välisen yhteistyön tarkasteluun. Tutkimuksissa ja opinäytetöissä on tarkasteltu vertaistuen merkitystä sekä työntekijöiden että vertaistukea saavien näkökulmista, myös vapaaehtoistoimintaan liittyvä tutkimus on lisääntynyt. Nylundin (2005, 197) mukaan 2000-luvulla vertaistukeen liittyvässä tutkimuksessa teemoina näkyy vertaistuen arvot, kohtaaminen sekä vastavuoroisuus. Lisäksi on tutkittu vertaistuen kautta vaikuttamista, sen kautta voimaantumista sekä yhteisöllisyyttä. Vertaistuen rakennetta sekä muotoa on myös tutkittu sekä kolmannen sektorin että julkisen organisaation näkökulmista. Myös kokemusasiantuntijuus vertaistuen yhteydessä on ollut tutkimuksen aiheena. (Mikkonen & Saarinen 2018, 148, 157.)

Opinnäytetyön kohderyhmän eli rintasyöpää sairastavien vertaistuen näkökulmasta tutkimusta on myös löydettävissä paljon. Tutkimuksissa huomioidaan sairastuneen elämänlaatua, vertaistuen tarvetta ja kokemusta vertaistuesta sekä sosiaalisen tuen tarvetta. Irja Mikkonen (2009) tutkii väitöskirjassaan vertaistuen merkitystä sairastuneelle sekä sitä, miten sairauden aiheuttamat elämänmuutokset vaikuttavat vertaistuen tarpeeseen. Näkökulma tutkimuksessa on vertaistuen kokeminen ja tutkimuksen kohderyhmänä vertaistuen piirissä toimivat sairastuneet, tukihenkilöt, vertaistukiryhmien ryhmänvetäjät sekä sairastuneiden läheiset. Tutkimuksen kohderyhmänä on myös rintasyöpään sairastuneita henkilöitä. Tutkimuksen mukaan vertaistuesta tietoa sairastuneille tulee useista eri lähteistä, usein tiedottajana ovat potilasjärjestöt sekä muut

kolmannen sektorin toimijat. Vertaistuki koetaan lisätukena, erityistukena sekä henkisenä tukena, ja sairauden aiheuttamat muutokset synnyttävät sairastuneille halua olla yhteydessä toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Tutkimuksen mukaan vertaistuen merkitys on suuri, eikä julkinen tuki voi sitä korvata, koska vertaistuki perustuu omakohtaiseen kokemukseen. Toisaalta todetaan myös, ettei vertaistuki voi korvata ammatillista tukea. Tutkimuksessa rintasyöpää sairastavien vertaistukiryhmissä vertaiseksi koettiin samaa sairautta sairastavat.

Minna Salakarinen (2020) väitöstudiosuorituksessa tarkastellaan rintasyöpää sairastavien kokemusta elämänlaadusta ja tekijöitä, jotka edesauttavat sairastuneen elämänlaadun paranemisessa. Tutkimustulosten mukaan sosiaalisella tuella on merkittävä rooli sairastuneen elämänlaatuun ja yleiseen terveyteen. Lisäksi sosiaalinen tuki vaikuttaa sairaudesta selviytymiseen ja sopeutumiseen. Tutkimuksessa todetaan, että sosiaalisen tuen puute on terveysriskitekijä. Tutkimuksen tuloksena selviää kokonaisvaltaisesti rintasyöpään sairastaneiden suomalaisnaisten elämänlaadun tilanne, ja tulokset ohjaavat toimijoita palveluiden kehittämisessä. Erityistä huomiota tulee jatkossa kiinnittää sosiaalisen tuen lisäämiseen, koska se on merkittävä tekijä syöpää sairastavien elämänlaadun parantamisessa.

Vertaistukeen liittyvää tutkimustietoa verkon välityksellä tarjottavasta vertaistuesta on jonkin verran löydettävissä, ja se painottuu erilaisten keskustelufoorumien toiminnan tarkasteluun. Pääosin verkkovertaistyötä koskevat tutkimukset ovat pro gradu -tutkielmia tai opinnäytetöitä, koska ilmiö on vielä uusi. Tiia Tilus (2016) pro gradu -tutkielmassaan toteaa keskustelufoorumien olevan tärkeä vertaistuen muoto tutkimuksen kohderyhmänä olleille koulukiusatuille nuorille. Myös Kytöharju (2003) toteaa, että keskustelufoorumien kautta voi saada vertaistukea ja käytännön neuvoja. Kytöharjun (2003) tutkimuksessa tarkasteltiin vauvaikäisten lasten äitien keskustelufoorumien sisältöä. Tuuli Kotisaaren (2012) pro gradu -tutkimuksessa on selvitetty käsitystä sosiaalisen tuen rakentumisesta internetissä käydyissä keskusteluissa, aineisto tutkimukseen on Tuki-netin keskustelut. Tutkimustuloksena vuorovaikutus virtuaalisesti on lähtökohdaisesti samanlaista kuin kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus, vaikka verkon välityksellä vuorovaikutuksesta puuttuu non-verbaali viestintä, niin se toisaalta avaa mahdollisuuksia keskustella arkaluonteisista asioista vapaammin myös

tuntemattomampien kanssa. Ulla Heinosen (2008) väitöstutkimuksen mukaan virtuaaliyhteisöissä koettu yhteisöllisyys on todellista ja niihin liitytään tunnesitein. Yhteisöllisyyden kokemus rakentuu luottamuksesta, rehellisyydestä, avun antamisesta sekä toisten tukemisesta. Tutkimuksen mukaan verkkoyhteisöissä toimivat pitävät hyvänä asiana mahdollisuutta saada helposti ja nopeasti tukea sekä apua.

Erityislasten perheiden tarvitsemia sähköisiä vertaistukipalveluiden muotoja on selvitetty myös saatavuuden näkökulmasta. Tutkimustulosten mukaan suuri osa erityislasten vanhemmista oli saanut tietoa vertaistuesta internetistä, ja vastaajat kokivat internetin sekä sosiaalisen median, erityisesti Facebookin, toimivana vertaistuen muotona. Suuri osa vastaajista kuitenkin koki, ettei verkon välityksellä tarjottavan vertaistuen myötä tule unohtaa kasvokkain tapahtuvaa toimintaa. (Karinsalmi ym. 2015 158, 160, 165–167.)

3.3 Kolmas sektori vertaistuen tarjoajana

Kolmannella sektorilla tarkoitetaan yksityisen ja julkisen sektorin väliin jääviä toimijoita, toiminta on voittoa tavoittelematonta, ja keskeisessä roolissa on vapaaehtoistoiminta (Ruuskanen ym. 2013, 9). Kolmannen sektorin toimintaa voidaan kuvata yritysmäiseksi toiminnaksi, erona kuitenkin se, että kolmannen sektorin toiminnassa toiminnan sosiaalisella arvolla on voittoa suurempi merkitys ja kolmannen sektorin toiminta voi olla hyvinkin kapeaa verrattuna julkisen sektorin kaikille kansalaisille tarkoitettuun toimintaan. (Rönneberg 1999, 79–80.) Kankaan (2006, 38) mukaan kolmannesta sektorista puhuttaessa voidaan tarkoittaa yhdistyksiä, järjestöjä, osuuskuntia, yhteisöjä, kansalaisryhmiä sekä verkostoja ja ruohonjuuritasoa. Historiallisesti kolmannen sektorin järjestötyöllä on ollut merkittävä rooli hyvinvointivaltion rakentumisessa, nykyisin kolmannen sektorin palvelutuotanto täydentää yksityisiä ja julkisia palveluita (Ruuskanen ym. 2013, 9, 21).

Järjestöbarometrin 2020 mukaan Suomessa on yli 10 000 rekisteröityä sosiaali- ja terveysalan yhdistystä. Järjestöjen toiminnassa kertyy oman alansa erityistietoa, joka muodostuu tieteellisestä tiedosta sekä kokemus- ja vertaistiedosta. Tiedon jakaminen sitä tarvitseville on järjestöjen toiminnan keskeinen tehtävä. (Järjestöbarometri 2020, 28, 64.) Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen

toiminnassa erityisyytenä on se, että niiden kohderyhmänä on haastavissa ja vaikeissa elämäntilanteissa elävät ihmiset sekä heidän lähipiirinsä. Järjestöjen toiminta keskittyy hyvinvoinnin edistämiseen, ja järjestöt tarjoavat osallistujille sosiaalisen kanssakäymisen mahdollisuuksia. Toimintaan osallistuvat hakevat toiminnasta vertaistukea elämässä kohdattujen haasteiden käsittelyyn. Sosiaali- ja terveysalalla toimivat järjestöt voidaan jaotella kolmeen päätyyppiin toiminnan muotoja tarkastelemalla. Suurin osa toimijoista muodostuu vapaaehtoistoimin toimivista järjestöistä, joiden toiminnan keskiössä on sosiaalinen kanssakäyminen, vertaistuki, pienimuotoinen neuvonta sekä vaikuttaminen. Toisena päätyyppinä voidaan nähdä valtakunnalliset järjestöt, jotka koordinoivat paikallisten yhdistysten tai alueellisten järjestöjen toimintaa. Ammattimaisuus näkyy valtakunnallisten järjestöjen toiminnassa asiantuntijuuden kautta edunvalvontaan ja vaikuttamiseen liittyvissä asioissa. Kolmas sosiaali- ja terveysjärjestöjen päätyyppi on palvelun tuottamiseen keskittyneet järjestöt. (Lind 2020, 27, 31, 38.)

Saavutettavuus

Saavutettavuudella tarkoitetaan yleisesti ottaen mahdollisimman helppoa lähestyttävyyttä (Koskela 2017). Termin käyttö on yleistynyt niihin tilanteisiin, joissa puhutaan verkkopalveluista. Julkishallinnollisia verkkopalveluita koskevaa saavutettavuutta säätelee Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta (306/2019), joka tuli Suomessa voimaan 1.4.2019. Laki pohjautuu Euroopan Unionin saavutettavuusdirektiiviin (Aluehallintovirasto s.a.). Lainsäädännöllä pyritään turvaamaan kaikkien väestöryhmien pääsy julkisille verkkoalustoille. Julkishallinnollisten toimijoiden lisäksi Suomessa digipalvelulainsäädäntö ulottuu myös muun muassa järjestöihin, joiden toimintaa tuetaan julkisella rahoituksella. (Järjestöbarometri 2020, 117.) Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toimintaa rahoitetaan osittain Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen (STEA) tuella, joten STEA katsoo sen olevan digipalvelulain alainen (Niemi 2021; Järjestöbarometri 2020, 117).

Aluehallintoviraston (s.a.) mukaan digipalvelulaki pitää sisällään kolme keskeistä vaatimusta. Ensimmäinen vaatimus pitää sisällään saavutettavuusvaatimusten täyttymisen, joiden tavoitteena on varmistaa, että verkkosisältöä voi

käyttää avustavilla teknologioilla niin, että sisältö toistuu erilaisilla päätelaitteilla oikein. Toisena vaatimuksena on, että verkkosivustolta tai mobiilisovelluksista tulee löytyä saavutettavuusseloste. Selosteessa tulee olla arvioituna sivuston tai sovelluksen tila ja mahdolliset puutteet saavutettavuuden näkökulmasta. Viimeisenä eli kolmantena vaatimuksena on saavutettavuuspalautteen jättämistä varten tarkoitettu sähköinen palautekanava palvelun sisällä. Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta (306/2019) määrittelee, että palautteeseen tulee vastata 14 vuorokauden kuluessa.

Vertaistuki Rintasyöpäyhdistyksessä

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toiminnassa vertaistuki on keskiössä, ja sitä toteutetaan usein eri tavoin. Keväällä 2020 vertaistukitoiminta siirrettiin täysin verkon välityksellä toteutettavaksi verkkovertaistoinnaksi. Facebookissa olevat keskusteluryhmät, lymfajummat, jooga, verkkovertaistaisyhmät sekä mielitreeneit toteutuvat etänä Teams-ohjelmaa käyttäen. Toiminnan kaikissa muodoissa ei suoraan ole kyse keskusteleavasta vertaistuksesta, mutta osallistujia yhdistää kuitenkin yhteinen taustatekijä eli rintasyöpä. Toiminta on kohdennettu erityisesti sairaus huomioiden, ja toiminnan ohjaajat osaavat ottaa huomioon sairauden erilaiset vaikutukset toimintoja ohjatesaan. Rintasyöpäyhdistys Eurapa Donna Finland ry ylläpitää neljää erilaista Facebook-ryhmää, kyseessä on suljetut keskusteluryhmät, joista saa apua, vinkkejä sekä tukea ympäri vuorokauden. Ryhmistä Rinnakkain on kaikille rintasyöpädiagnoosin saaneille avoin vertaistukiryhmä, lisäksi on omat ryhmät BRCA-geenivirheen kantajille sekä levinyttä rintasyöpää sairastaville ja heidän puolisoilleen. (Niemi 2020; Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.)

4 RINTASYÖPÄ

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan ei ole tavanomaisesta poikkeavaa, että suomalainen sairastuu syöpään. Syöpäsairaudet ovat melko yleinen sairaus, johon joka kolmas ihminen elämänsä aikana sairastuu. (Syöpä 2020.) Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n mukaan rintasyöpä on naisten yleisin syöpä, johon sairastuu noin 5000 naista joka vuosi. Rintasyöpää diag-

nosoidaan myös miehillä, mutta merkittävästi vähemmän, noin 25–30 tapusta vuodessa. Rintasyövän esiasteita (intraduktaalinen karsinooma, DCIS) todetaan vuosittain yli 600 naisella (Vehmanen 2020). Suomessa rintasyöpä kuuluu seulottaviin sairauksiin, seulontojen tarkoituksena on löytää oireettomat sairastuneet. Kaikki 50–69-vuotiaat naiset kutsutaan seulontaan kahden vuoden välein. Seulontatutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja lähes 90 prosenttia kutsutuista osallistuu tutkimukseen (STM s.a.; Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011).

4.1 Oireet ja tutkimukset

Syöpätautien ja sädehoidon erikoislääkäri Vehmasen (2020) mukaan tavallisin rintasyövän ensioire on kyhmy rinnassa. Usein muutos on kivuton, mutta voi aiheuttaa pistelyä tai kipua kainalossa tai rinnan alueella. Mahdollisia muita oireita ennen rintasyövän diagnosointia voivat olla poikkeava erite rinnasta, vetäytynyt nänni tai rinnan iho, pitkittynyt ihottuma, rinnan punoitus tai kuumotus. Lisäksi rinnan muodon, koon tai kimmoisuuden muuttuminen voi olla oire rintasyövästä, kuten myös haavauma, joka ei parane (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.).

Rinnan tai kainalon kudosuutoksen syytä selvitetessä perustutkimuksena kliinisen tutkimisen lisäksi käytetään mammografiaa. Ultraääni- ja magneettitutkimuksia käytetään täydentävinä tutkimuksina (Tiitinen 2020). Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n (s.a.) mukaan tätä kutsutaan kolmoisdiagnostiikaksi, kun edellä mainittujen tutkimusten lisäksi kudosuutoksesta otetaan paksuneulanäyte. Rintasyöpä voidaan havaita myös vasta seulontatutkimukseen osallistuttaessa (Syöpäjärjestöt s.a.). Usein tällöin on kyseessä varhaisen vaiheen rintasyöpä (STM s.a.). Syöpää voidaan myös tutkia verestä, jolloin niin sanottuna merkkiaineena toimii CA15-3-antigeeni. Paikallisessa syövässä CA15-3-antigeenin arvo on koholla noin 10–30 %:lla sairastuneista ja jo levinneessä taudissa 60–80 %:lla. (Huslab 2020.)

4.2 Luokittelu

Rintasyöpiä luokitellaan monin eri tasoin. Kudospillisten tyyppien mukaan rintasyöpä voidaan jaotella lobulaariseksi, jolloin syöpä sijaitsee rinnan rauhasliuskassa, tai duktaaliseksi, jolloin kasvain on rinnan tiehyeissä (Tiitinen 2020;

Syöpäjärjestöt s.a.). Rinnassa on 15–20 sidekudoksilla toisistaan erottunutta rauhasliuskaa (lobulus), joita yhdistävät pienet tiehyet (ductus) (Syöpäjärjestöt s.a.). Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n mukaan rintasyövistä noin 70 prosenttia on duktaalaisia, eli näissä siis syöpäsolut ovat siirtyneet rintatiehyistä ympäröivään kudokseen tunkeutuen tiehyen läpi. Jos syöpää ei havaita rintatiehyiden ulkopuolella olevissa kudoksissa, se luokitellaan rintasyövän esiasteeksi. Tällöin sitä nimitetään duktaalinen karsinooma in situ (DCIS), joka ei ole vielä varsinainen syöpäkasvain. Lobulaarinen rintasyöpä on toiseksi yleisin tyyppi, jota tavataan rintasyöpään sairastuneilla. Lobulaarisella rintasyövällä on myös oma in situ-muotonsa (LCIS), joka luokitellaan ennemminkin vaaratekijäksi kuin syövän esiasteeksi. Muut rintasyövän kudostyypit, esimerkiksi inflammatorinen (tulehduksellinen) ovat harvinaisia (Syöpäjärjestöt s.a.). Gradusasteista puhutaan silloin, kun halutaan selvittää mikroskooppisen löydöksen mukainen syöpäsolun erilaistuminen. Rintasyöpä jaetaan kolmeen gradusasteeseen. Gradus 1 tarkoittaa lähimpänä normaalia kudosta olevaa muotoa, joka on siis hyväennusteisin, ja gradus 3 on huonoennusteisin, sillä siinä on jakautumassa olevia soluja runsaasti. Näiden välimuoto on gradus 2. (Syöpäjärjestöt s.a.) Jakautumisastetta voidaan kuvata myös määrittämällä kudoksen merkkiaine Ki-67:n taso. Kudoksen merkkiaine korreloi jakautumisvaiheessa olevien syöpäsolujen määrän kanssa. (Isola ym. 2013, 3322.)

Levinneisyysluokittelulla tai TNM-luokittelulla pyritään kuvaamaan kasvaimen leviämistä (Syöpäjärjestöt s.a.). Syöpäjärjestöt (s.a.) avaavat TNM-luokitusta seuraavanlaisesti. Kirjainyhdistelmän T (tumor) kuvaa kasvaimen ympäristöön tunkeutumista, N (node) läheisiin imusolmukkeisiin leviämistä ja M (metastasis) etäpesäkkeitä. Syöpäjärjestöt ovat taulukoineet TNM-levinneisyysluokittelun ja niiden tarkemmat kuvaukset seuraavanlaisesti (kuva 1).

Rintasyövän levinneisyysluokittelu

T1N0	Syöpäkasvaimen läpimitta on korkeintaan 2 cm (T1), ja kainalon imusolmukkeissa ei ole syöpäkudosta (N0).
T2N0	Syöpäkasvaimen läpimitta on 2,1–5 cm, ja kainalon imusolmukkeissa ei ole syöpäkudosta.
T3N0	Syöpäkasvain on läpimitaltaan yli 5 cm, ja kainalon imusolmukkeissa ei ole syöpäkudosta.
T1– 3N1	Syöpäkasvaimen koot kuten edellä, ja kainalon imusolmukkeissa on syöpäkudosta.
T4N0–T4	T4 tarkoittaa kasvainta, joka on kiinnittynyt ihoon tai rintakehään. N2–2 ja kasvaimessa kainalossa on yhteen kasvaneita kasvainkudosta sisältäviä T1–3N2–3 imusolmukkeita ja N3-luokassa syöpä on levinnyt rintalastan viereisiin imusolmukkeisiin.
M1	Syöpäkasvain on ehtinyt lähettää todettavissa olevia etäpesäkkeitä imusolmukealueiden ulkopuolelle jo toteamisvaiheessa.

Kuva 1. Rintasyövän levinneisyysluokittelu (Syöpäjärjestöt s.a.)

Biologinen alatyypin määrittelee syövän lääkehoidon. Vehmasen (2020) mukaan rintasyövät voidaan jakaa neljään biologiseen alatyypin: luminaaliset A-syövät, luminaaliset B-syövät, HER2-positiiviset syövät ja kolmoisnegatiiviset alatyypit. Luminaalisia rintasyöpiä kutsutaan niin sanotuiksi hormoniposiitiviksi syöviksi, joissa esiintyy ER (estrogeenireseptori)- ja PR (progesteronireseptori) -hormonireseptoreita. Luminaalisessa A-alatyypissä vain pieni osa syöpäsoluista on jakautumisvaiheessa, kun taas B-tyypissä solujen jakautuminen on nopeampaa. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n (s.a.) mukaan valtaosa rintasyöivistä ovat hormoniposiitivisia. HER2 (ihmisen epidermaalisen kasvutekijän reseptori 2) -positiivisia syöpiä on noin 15 prosenttia kaikista rintasyöivistä. Kolmoisnegatiivinen rintasyöpä tunnetaan myös nimellä triplanegatiivinen rintasyöpä, jonka syöpäsoluissa ei esiinny hormoni- tai HER2-reseptoreita.

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n (s.a.) mukaan perinnöllinen tausta liittyy noin 30 prosenttiin sairastuneista. Perinnöllisyyslääketieteellistä selvittelyä tehdään muun muassa silloin, jos sairastunut on alle 40-vuotias, lähisuvussa on useita rinta- tai munasarjasyöpätapauksia tai jos sairastunut on mies. (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.)

4.3 Hoitomuodot

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n (s.a.) mukaan tyypillisesti rintasyövän hoitoon kuuluu kirurginen toimenpide, lääkehoito, sädehoito ja hormonilääkitys. Rintasyövän biologinen alatyyppe, jakautumisaste ja levinneisyys määrittelevät tarkemman hoidon. Kirurginen toimenpide eli leikkaushoito voidaan toteuttaa joko rinnan kokopoistona (mastektomia) tai säästävänä (osa-poisto) leikkauksena. Ennen leikkausta selvitetään myös kinaloiden imusolmukkeiden tilanne eli se, onko syöpä mahdollisesti ehtinyt levitä imusolmukkeisiin. Jos viitteitä kinalometastasoinnista on, kinalon imusolmukkeet poistetaan samassa leikkauksessa (kinalon evakuaatio). Vehmanen (2020) toteaa Lääkärikirja Duodecimin Rintasyövän hoito -artikkelissaan, että aggressiivisten tai paikallisesti edenneiden rintasyöpien hoito aloitetaan usein lääkehoidolla. Erityisesti HER2-positiiviset ja kolmoisnegatiiviset alatyypit saavat neoadjuvanttihiloidoksi kutsutun lääkehoidon ennen leikkausta. Myös inflammatorisen rintasyövän hoito aloitetaan useimmiten neoadjuvanttihiloidolla (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.).

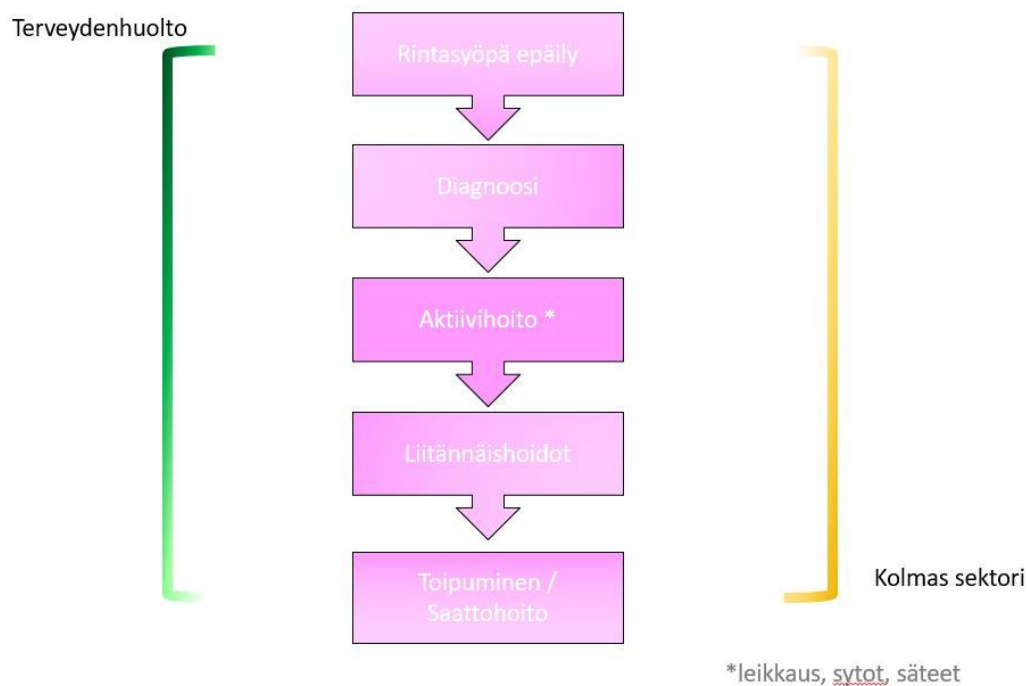
Lääkehoidossa käytetään solunsalpaajahoitoa, jonka teho perustuu jakautumisvaiheessa olevien syöpäsolujen tuhoamiseen. Sytostaattihiloidot vaikuttavat myös terveisiin soluihin, mistä johtuvat muun muassa yleiskunnon heikentyminen ja näkyvin sivuoire, hiusten ja muun kehon karvoituksen lähtö (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.). HER 2 -positiivisen rintasyövän hoidossa käytetään lisäksi vasta-ainehoitoa, jota voidaan antaa jo ennen leikkausta sekä leikkauksen jälkeen. Leikkauksen jälkeistä hoitomuotoa voidaan kutsua myös liitännäislääkehoidoksi, jonka tarkoituksena on Vehmanen (2020) mukaan hävittää mahdollisesti elimistöön jääneet syöpäsolut. Hormonipositivisten rintasyöpien hoidossa voidaan käyttää ainoastaan hormonihoitoa tai hormonihoitoa solunsalpaajien rinnalla. Lääkehoitoa suositellaan myös, jos rintasyövässä on edellä mainittujen lisäksi muita uusiutumiskäsiä lisääviä tekijöitä, kuten kasvaimen suuri koko. Mahdollinen liitännäislääkehoito valitaan rintasyövän biologisen alatyypin mukaan, ja esimerkiksi hormonipositivisessä taudin kuvassa lääkitys voi kestää vuosia sairastumisen jälkeen. (Vehmanen 2020.)

Sädehoitoa annetaan lähes aina rintasyöpään sairastuneelle leikkauksen jälkeen (Vehmanen 2020), etenkin tapauksissa, joissa kainalon imusolmukkeista on löydetty kasvainkudosta tai uusiutumisen riski on tavallista suurempi. Rinnan kokopoiston jälkeen tämä ei välttämättä ole kumminkaan tarpeellista. (Syöpäjärjestöt s.a.) Sädehoidolla tarkoitetaan lineaarikiihdyttimessä tuotettavaa korkeaenergistä ionisoivaa säteilyä. Voimakas säteilyenergia tuhoaa erityisesti jakautumisvaiheessa olevia syöpäsoluja sekä estää niitä kasvamasta. Sädehoidettava alue pyritään rajaamaan mahdollisimman tarkasti sädehoitotekniikan ja tietokonetomografiaan perustuvan hoidonsuunnittelun avulla, sillä hoito vaikuttaa myös hoidettavan alueen terveisiin kudoksiin. (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna ry s.a.; Vehmanen 2020.) Sädehoitoa annetaan tavallisimmin viidesti viikossa, pieninä annoksina (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.). Hoitokerta kestää muutaman minuutin kerrallaan, ja koko sädehoitajakso kestää yleensä kolmesta kuuteen viikkoa kasvaimesta ja sädehoitotekniikasta riippuen (Syöpäjärjestöt s.a.; Vehmanen 2020).

Syöpäjärjestöjen (s.a.) mukaan sädehoito aiheuttaa melko vähän välittömiä sivuvaikutuksia, mutta ei ole poikkeuksellista Vehmanen (2020) mukaan, että ihon ärsytysoireita, kuten punoitusta tai aritusta hoidetulle alueelle, ilmaantuu. Iholle saattaa ilmestyä myös rakkuloita tai palovammaa muistuttavia muutoksia (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.) Iho rauhoittuu muutamissa viikoissa. Vehmanen (2020) mainitsee myös, että hoidettu rinta voi muuttua aiempaa tiiviimmäksi ja siinä voi esiintyä kutittavaa tai pistelevää tuntemusta pitkänkin aikaa sädehoidon päättymisen jälkeen. Jonkin verran on kuvattu myös väsymystä sädehoitojen aikana, muita yleisoireita sädehoidon ei tulisi aiheuttaa.

Rintasyövän hoitopolun loppupuolella voidaan tarvittaessa tehdä vielä rinnan korjausleikkaus (rekonstruktio). Leikkauksen toteutustapa määräytyy sairastuneen terveydentilan, ruumiinrakenteen ja toiveiden mukaisesti. Valtaosa rinnan rekonstruktioista tehdään niin sanotulla omakudossiirteellä, jossa rinnan korjaukseen käytetään sairastuneen omaa kudosta, esimerkiksi vatsan alueelta. (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry s.a.) Kuvassa 2 on kuvattu tyypillinen rintasyöpään sairastuneen hoitopolku. Terveystieteiden ja kolmannen sektorien roolien painoarvojen vaihtelua on kuvattu liukuvärjättyllä

hakasuljemuodolla. Tummempi väri kuvaa vahvempaa roolia hoitopolun aikana ja vaaleampi väri taas pienempää roolia.



Kuva 2. Rintasyövän hoitopolku (mukaillen Syöpäjärjestöt s.a.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen tarjoamista vertaistuen muodoista. Opinnäytetyön tavoitteena on, että saatujen tulosten perusteella Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry voi kehittää vertaistuen muotoja ja monipuolistaa toimintaa.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten eri-ikäiset Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenet kuvaavat kokemuksiaan vertaistuesta?
2. Minkälaisia vertaistuen tarpeen eroja on löydettävissä sairauden eri vaiheissa tai sairauden eri tyypeissä?
3. Miten covid-19 vaikutti vertaistuen saatavuuteen?
4. Millaista kehitettävää jäsenet näkevät vertaistuen piirissä?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus. Määrällisessä tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä selittävät teoriat, jotka mahdollistavat tutkimuskysymysten tekemisen. Määrällisessä tutkimuksessa tiedonkeruumenetelmänä on usein kysely, jonka laatimisessa tulee huomioida mittausmenetelmät sekä kysymysten muoto. Mittaaminen on mahdollista, kun tutkimuskysymykset on oikein aseteltu ja tutkimuksen luotettavuuden kannalta näkökulmasta käytettävät mittarit on oikein valittu. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskiössä on määrälliset mitattavat asiat sekä niiden keskinäinen suhde. (Kananen 2014, 133, 136; Valli 2001, 28.) Kanasen (2011, 12–13, 17) mukaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään muuttujien mittaamiseen sekä muuttujien välisten suhteiden määrälliseen laskemiseen. Kerättyä aineistoa käsitellään tilastollisin menetelmin ja tavoitteena on yleistää tutkimuksella saatua tietoa.

Vilkan (2007, 19) mukaan määrällisen tutkimuksen tarkoitus on selittää, kuvata, kartoittaa, vertailla tai ennustaa tutkittavia asioita. Tässä opinnäytetyössä on kyse vertailevasta sekä kartoittavasta määrällisestä tutkimuksesta, koska opinnäytetyössä haetaan uusia näkemyksiä sekä ideoita toimeksiantajan toiminnan kehittämiseen. Kartoittavalle tutkimukselle on tyypillistä, että ilmiöstä tiedetään vähän, ja vertailevassa tutkimuksessa voidaan tarkastella ihmisten mielipiteitä sekä käsityksiä (Vilka 2007, 20). Opinnäytetyössä covid-19 oli muuttanut Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toimintaa ja kasvokkain tapahtuva vertaistyo oli siirtynyt verkon välityksellä toteutettavaksi. Ilmiö oli uusi, eikä vastaavaa tilannetta ole aiemmin ollut.

6.2 Kyselylomakkeen laadinta

Heikkilän (2014, 47) mukaan hyvä tutkimuslomake on selkeä, siisti ja houkuttelee vastaajaa vastaamaan kyselyyn. Vastausohjeissa ei ole tulkinnanvaraa ja kysymykset etenevät loogisesti. Lomake ei ole liian pitkä, ja samaa aihetta käsittelevät kysymykset on ryhmitelty kokonaisuuksiksi. Kysymyksissä kysytään vain yhtä asiaa kerrallaan ja kysymykset on numeroitu. Lisäksi ominaista hyvälle tutkimuslomakkeelle on esitestaus sekä se, että kyselyyn vastaaminen

saa vastaajan tuntemaan vastaamisen tärkeäksi. Opinnäytetyössä kyselylomakkeen ulkoasuun pyrittiin kiinnittämään huomiota ja toteuttamaan se toimeksiantajan visuaalisen ilmeen mukaisesti. Kyselylomakkeen fontit ja värimaailma pyrki jäljittelemään toimeksiantajan verkkosivuja. Kyselylomakkeessa samaa aihetta käsittelevät kokonaisuudet ryhmiteltiin erillisten otsikoiden alle.

Vallin (2001, 28–30) mukaan kyselylomakkeen kysymykset tulee sitoa tutkimuskohteeseen ja kysymykset tulee rakentaa tutkimuksen tavoitteista sekä tutkimusongelmista käsin. Kysymysten huolellinen miettiminen on tärkeää, koska onnistunut kysymysten asettelu luo perustan onnistuneesti kerätylle aineistolle. Kysymysten asettelussa tulee huomioida se, että lukija ymmärtää kysymyksen samoin kuin tutkija on sen tarkoittanut (Valli 2015, 85). Huomio tulee kiinnittää lomakkeen pituuteen sekä kysymysten määrään, koska ne vaikuttavat vastaajan aktiivisuuteen sekä vastausten laatuun. Kysymysten sanamuodossa on hyvä huomioida henkilökohtaisuus ja miettiä kysymysten järjestyks. Lisäksi tulee huomioida, ettei kyselyyn vastaamiseen mene liian pitkään aikaa. Määrällisessä tutkimuksessa keskiössä on havaintoyksiköt, ja muuttujilla tarkoitetaan näihin havaintoyksiköihin kohdistuvia muutoksia. Kysymykset kyselylomakkeessa voivat olla monivaltakysymyksiä, avoimia kysymyksiä sekä sekamuotoisia kysymyksiä. Kysymysten muotoilussa huomio tulee kiinnittää siihen, että mitä juuri kyseisellä kysymyksellä on tarkoitus mitata. (Vilkkä 2005, 83–87.)

Opinnäytetyössä haluttiin selvittää jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen tarjoamista tämän hetken palveluista ja tulevaisuuden toiveista. Kyselylomakkeessa käytettiin Likertin asteikkoa mielipidettä koskevissa väittämässä. Heikkilän (2014) mukaa mielipideväittämässä voidaan käyttää Likertin asteikkoa, joka on 4–5-portainen järjestysasteikon tasoinen asteikko. Vastaaja valitsee parhaiten mielipidettään tai omaa käsitystään vastaavan vaihtoehdon. Likertin asteikon valinnassa tulee kiinnittää huomiota asteikon arvojen määrään, miten arvot ilmoitetaan sanallisesti ja miten asteikon keskikohta muotoillaan vai jätetäänkö se mahdollisesti kokonaan pois. Mielipidettä, asennetta tai arvoja mitattaessa on vastaajalle korostettava sitä, että heidän on tärkeää vastata kysymyksiin, kuten he asiasta kokevat tai ajattelevat. Kysymysten muoto voi olla avoin tai suljettu, jolloin usein käytetään Likertin asteikkoa vastausvaihtoehdoissa. Sa-

maa asiaa koskevia kysymyksiä tai väitteitä voidaan esittää useamman kerran, jolloin saadaan selville vastaajien johdonmukaisuutta korreloimalla vastauksia. (Heikkilä 2014, 51–54.)

Opinnäytetyössä kyselylomakkeen (liite 1) kysymykset muotoiltiin operationaalistamalla käsitteet sellaiseen muotoon, että niistä voidaan löytää indikaattorit ja sen myötä mitattavat asiat tai ilmiöt. Kanasen (2014, 136) mukaan käsite eli konstruktio muodostuu ilmiön tai asian erojen kautta. Käsitettä ei voida mitata, ellei siihen liitetä indikaattoreita eli käsitteeseen liitettyjä tekijöitä tai ominaisuuksia.

Opinnäytetyön kyselylomake muodostui kahdeksasta taustakysymyksestä ja väittämistä, joiden tavoitteena oli selvittää kohderyhmän mielipiteitä verkon välityksellä tarjottavan vertaistuen muodoista. Vertaistuen merkitykseen liittyviä väittämiä oli kahdeksan. Vertaistuen ja tiedon saavutettavuuteen liittyviä väittämiä oli kahdeksan ja lisäksi yksi avoin kysymys, jossa kysyttiin, mistä vastaaja on kuullut yhdistyksen toiminnasta. Vertaistukipalveluiden kehittämistä ja yhdistyksen toiminnan kehittämistä koskevia väittämiä oli yhteensä 11 kappaletta. Lisäksi näiden otsikoiden alla oli neljä avointa kysymystä innovatiivisia ideoita sekä yhdistyksen toiminnan kehittämistä varten. Väittämissä käytettiin Likertin asteikkoa, josta oli poistettu neutraaliluokka, koska opinnäytetyössä haettiin vastauksia väittämiin. Joidenkin kysymysten kohdalla jätettiin vaihtoehto *En ole käyttänyt*, jonka vastaaja pystyi valitsemaan, jos hänellä ei ollut kokemusta jostain verkon välityksellä käytettävästä vertaistuen muodosta.

Kyselylomakkeen taustakysymykset (kysymykset 1–8) koskivat sairaanhoitopiiriä, ikää, perhetilannetta, osallistumista yhdistyksen toimintaan ennen pandemiaa, vastaajan rintasyövän biologista alatyyppeä, syövän levinneisyyttä ja uusiutumista sekä aikaa, kuinka kauan vastaajan sairastumisesta syöpään on. Näiden taustakysymysten avulla pyrittiin tunnistamaan aineiston analyysin vaiheessa korrelaatioita jäsenkyselyn varsinaisten väittämien kanssa. Yhdistyksen toimintaan osallistumista koskevalla taustakysymyksellä (kysymys 4) haluttiin selvittää jäsenistön osallistumisaktiivisuutta yhdistyksen toimintaan ennen kevään 2020 covid-19-pandemiaa.

Taustakysymysten tarkoitus oli tuoda esille esimerkiksi mahdollisia alueellisia eroja vertaistuen saavutettavuuden kokemuksista tai rintasyövän biologisen alatyypin vaikutuksista vastaajan kokemaan vertaistuen merkitykseen. Taustakysymysten ja väittämien korrelaatioilla voidaan hakea myös varmuutta jo aikaisemmin tunnistettuihin asioihin, joista esimerkkinä vastaajan iän ja yhdistyksen sosiaalisen median kanavien välinen yhteys. Kyselylomakkeen taustatiedoissa tulee huomioida kysymysten tarkkuus sellaisella tasolla, ettei vastaaja ole tunnistettavissa (Heikkilä 2014, 55). Taustakysymysten valinnassa otettiin huomioon toimeksiantajan toiveet toiminnan kehittämiseksi. Taustakysymykset olivat osittain samoja kuin Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenkyselyssä vuodelta 2019.

Jäsenkyselyn väittämät jaoteltiin neljään eri otsikkotasoon. Otsikot olivat vertaistuen merkitys (kysymykset 9–16), vertaistuen ja tiedon saavutettavuus (kysymykset 17–25), vertaistukipalveluiden kehittäminen (kysymykset 26–31) ja yhdistyksen palveluiden kehittäminen (kysymykset 32–40). Ensimmäisten kahden otsikkotason väittämien tarkoituksena oli hakea tutkimuskysymyksiin vastauksia, ja otsikoiden alle selvennettiin vastaajalle, miksi näitä asioita halutaan selvittää. Vertaistuen merkitystä avattiin tuomalla esille, ettei vertaistuki aina tarkoita ryhmämuotoista keskustelevaa toimintaa ja että yhdistyksen toiminnassa toimijoiden välisenä yhteisenä tekijänä on rintasyöpä. Vertaistuen ja tiedon saavutettavuutta alustettiin tuomalla esille, että covid-19-pandemian myötä yhdistyksen toiminta painottui verkon välityksellä tarjottavaksi ja vastaajalta kartoitetaan kokemuksia vertaistuen ja tiedon saavutettavuudesta.

Kolmannen eli vertaistukipalveluiden kehittämisen otsikon alle koottiin väittämiä, jotka osin hakivat vastauksia tutkimuskysymyksiin ja osin tuottivat toimeksiantajalle tietoa vertaistukipalveluiden kehittämisen kohteista. Viimeisen otsikon alla olevat väittämät olivat pääsääntöisesti yhdistyksen toiminnan kehittämiseen liittyviä. Väittämien sijoittelu eri otsikkotasojen alle edesauttoi aineiston analyysia. Näin erotettiin tutkimuskysymyksiin vastaavat väittämät ja toimeksiantajan toimintaa koskevat väittämät.

Jäsenkyselyssä oli viisi avointa kysymystä. Avoimia kysymyksiä voidaan Vilkan (2005, 102) mukaan käyttää määrällisessä tutkimuksessa silloin, kun tut-

kittavasta asiasta on vähän tietoa. Kysymysten asettelussa käytettiin lomakehaastattelun mallia, jossa tutkija päättää ennalta ja harkitusti kysymysten muodon ja esittämisjärjestyksen (Vilkka 2005, 101). Avoimilla kysymyksillä pyrittiin tavoittamaan vastaajien mielipiteitä yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi. Opinnäytetyön kyselylomakkeen muotoiluun toimeksiantajalta tuli tietyt vaatimukset mm. taustakysymyksiin sekä toiminnan kehittämiseen liittyen. Osa näistä kysymyksistä oli identtisiä toimeksiantajan aiemman jäsenkyselyn kanssa.

Opinnäytetyössä teoreettinen viitekehys ja kyselylomake rakentuvat tiedonhaun pohjalta. Kanasen (2011, 27–28) mukaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää ymmärtää ilmiötä ja aiheeseen liittyvää teoriaa ennen mitaamista. Opinnäytetyössä aiheeseen liittyvää ajankohtaista tutkimustietoa haettiin eri tietokannoista ja eri hakusanoin. Tietokannoista Medic valikoitui opinnäytetyön aihepiirin kannalta parhaimmaksi. Hakusanoina käytettiin vertaistukea ja rintasyöpää. Verkkovälitteiseen vertaistyöhön ei löydetty yksittäisiä tuloksellisia hakusanoja. Tiedonhaussa käytettiin myös kirjastojen hakupalveluja (Kaakkuri ja Finna). Kyselylomakkeen ja teoreettisen viitekehysten rakentumisessa käytetyt tutkimuslähteet on koottu liitteeseen 3. Tiedonhaussa toteutettiin myös vapaata hakua.

6.3 Kyselyn esitestaus

Kyselylomakkeessa kysytyn kysymyksen tulee vastata tutkimuksen tutkimustehtävään, tällöin se samalla mittaa koko tutkimuksen pätevyyttä eli validiteettia. Kyselylomakkeen esitestaus on myös tärkeä vaihe tutkimusprosessia. Esitestauksen arvioinnissa tulisi kiinnittää huomiota kyselyn selkeyteen, sisältöön, vastausvaihtoehtojen toimivuuteen, kyselylomakkeen mittaan sekä vastausaikaan. (Vilkka 2005, 88–89.) Heikkilän (2014, 58) mukaan kyselylomakkeen esitestauksella varmistetaan, ettei jotain oleellista ole jäänyt kysymättä tai ettei kyselylomakkeessa jotain tarpeettomia kysymyksiä. Esitestauksesta saadun palautteen perusteella kyselylomaketta muokataan tarpeen mukaisesti.

Opinnäytetyön kyselylomakkeen testasi toimeksiantajan kolme edustajaa ennen jäsenille lähetystä. Opinnäytetyön kyselylomaketta testattiin myös opinnäytetyön tekijöiden lähipiirissä kolmella henkilöllä. Lähipiirin esitestaajat valikoituivat eri ikäluokista sekä erilaisista taustoista. Esitestauksen tavoitteena oli saada palautetta kyselylomakkeen käytettävyydestä, oliko kyselylomake toimiva, kuinka kauan aikaa vastaamiseen kului ja oliko kyselylomakkeen täyttäminen ohjeistettu tarpeeksi selkeästi. Lisäksi esitestauksessa haettiin näkemyksiä siihen, olivatko kysymykset vastaajien mielestä selkeässä järjestyksessä ja olivatko kysymykset riittävän helposti ymmärrettävissä.

Esitestaajilta tulleen palautteen perusteella merkittäviä muutoksia jäsenkyselyyn ei tarvinnut tehdä. Kysymykset koettiin tarpeellisiksi ja vastausvaihtoehdot selkeiksi. Palautteen perusteella olennaiset asiat oli nostettu esille eikä kyselyn ohjeistuksessa ollut huomautettavaa. Yhden esitestaajan palautteessa tuli esille, että kyselyyn voisi lisätä kysymyksen, jossa olisi kartoitettu hoitopolun ajankohta, milloin tarve vertaistukeen on tullut ja saanut hakeutumaan tuen piiriin. Tätä kysymystä ei lisätty kyselyyn, sillä opinnäytetyön tutkimuskysymysten valossa tiedolla ei saavutettaisi lisäarvoa. Muut esitestaajilta tulleet korjausehdotukset koskivat lähinnä kirjoitusasujen korjaamista.

Esitestaajat vastasivat kyselyyn joko tietokoneella, älypuhelimella tai tabletilla, joten kyselyn toimivuus saatiin todennettua kaikilla näillä laitteilla. Jäsenkyselyn lähettäminen jäsenille viivästyi kahdella päivällä alkuperäisen aikataulusuunnitelmasta sähköpostiosoitteen muotovirheen vuoksi. Esitestaajilta oli pyydetty sähköpostitse palautetta kyselystä, mutta virheen takia palaute ei saapunut suunnitellun aikataulun mukaisesti. Tärkeää oli, että tämä tuli esitetausvaiheessa esiin, vaikka kysymyksessä ei suoranaisesti ollutkaan kyselyä koskeva virhe. Jäsenille menneessä saatekirjeessä oli ohjattu ottamaan yhteyttä opinnäytetyöntekijöihin sähköpostitse, jos kysyttävää opinnäytetyöstä tulee. Kyselyn luotettavuus olisi voinut heikentyä, jos toimivaa yhteyttä vastaajan ja tuloksien käsittelijöiden välillä ei olisi ollut.

Tutkimuksessa kyselylomakkeen ohessa on tärkeää lähettää saatekirje, koska se osaltaan voi ratkaista vastaajan vastausaktiivisuuden. Saatekirjeessä tulee kertoa tutkimuksen taustaa sekä vastaamista ja motivoida vastaajaa. (Heikkilä 2014, 59.) Jäsenkyselyn yhteydessä lähetettiin vastaajille saatekirje (liite 2),

joka muotoiltiin yhdessä toimeksiantajan kanssa. Lisäksi Webropolilla laaditun kyselylomakkeen alkuosaan kirjattiin saatesanat ja kyselyn tarkoitus lyhyesti. Opinnäytetyön tekijöiden tiedot sekä yhteystiedot olivat saatekirjeessä.

6.4 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyön kohderyhmänä oli Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenistö, jolle lähetettiin yhdistyksen toimesta jäsenkysely. Jäsenmäärä kyselyn toteuttamisen hetkellä oli 1476. Syöpäyhdistykseen voi liittyä jäseneksi sairastuneita, heidän läheisiään sekä henkilöitä, jotka haluavat kannattajajäsenenä tukea yhdistyksen toimintaa. Lisäksi yrityksillä sekä yhteisöillä on mahdollisuus olla syöpäyhdistyksen jäsenenä. Alueellinen syöpäyhdistys määräytyy jäsenen asuinpaikan suhteen, valtakunnallisiin potilasyhdistyksiin liittyminen perustuu sairauteen. (Syöpäjärjestöt s.a.) Vilkan (2005, 74) mukaan kyselylomaketutkimus on hyvä menetelmä silloin, kun vastaajien joukko on hajallaan tai vastaajia on paljon tai jos tutkimuksen aihepiiri on arkaluontoinen. Tässä opinnäytetyössä toimeksiantajana on valtakunnallinen potilasjärjestö, jonka jäseniä on ympäri Suomen, ja tutkimuksen aihepiiri liittyy jäsenistön kokemuksiin vertaistuen muodoista, ei niinkään vertaistuen laadusta.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa voidaan käyttää otantamenetelmiä, varsinkin jos tutkittava kohderyhmä on määrällisesti suuri. Rintasyöpä Europa Donna Finlandin jäsenmäärä kyselyn toteuttamisen hetkellä on 1476, ja aiemman jäsenkyselyn vastausprosentti vuodelta 2019 oli 34 % (Niemi 2020). Heikkilän (2014, 31–32) mukaan kokonaistutkimuksessa tarkastellaan jokainen perusjoukon jäsen ja tämä on hyödyllistä, jos kokonaisjoukko on pieni tai jos mitattavissa ominaisuuksissa on suuria vaihteluita. Opinnäytetyön otos muodostui jäsenkyselystä saatujen vastausten perusteella. Erillistä otosta ei tässä opinnäytetyössä tarkasteltu, vaan kyseessä on kokonaistutkimus. Opinnäytetyön perusjoukosta ei voitu tutkimuksen luotettavuuden takia erottaa erillistä otantaa.

Opinnäytetyön aineiston keräämisestä sovittiin toimeksiantajan kanssa lokakuussa 2020. Opinnäytetyön kysely toteutettiin verkkokyselynä, jonka opinnäytetyön toimeksiantaja lähetti sähköpostitse jäsenistölleen. Vallin ja Perkkilän (2015, 109–112) mukaan verkon kautta tehtävien tutkimusten hyötyjä on

nopeus, visuaalisuus sekä taloudellisuus. Toisaalta verkkokyselyssä tulee huomioida kohderyhmä sekä sen taito kyselyn vastaamiseen. Opinnäytetyön kyselylomakkeen hyväksyi opinnäytetyön toimeksiantaja sekä opinnäytetyötä ohjaava opettaja.

Rintasyöpä Europa Donna Finland ry:n opinnäytetyön toimeksiantajana vastasi jäsenkyselyn lähettämisestä, eikä opinnäytetyön tekijöille tullut missään vaiheessa tietoon jäsenistön tietoja. Opinnäytetyön kyselylomakkeen linkki oli kohderyhmälle lähetetyssä sähköpostissa saatekirjeen ja toimeksiantajan lisäamän alustuksen kanssa. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa, joka toteutetaan verkkokyselynä, tutkimuksen tulokset tallentuvat suoraan datatiedostoksi, joita usein voidaan lukea tilasto-ohjelmilla (Heikkilä 2014, 120). Opinnäytetyössä kysely toteutettiin Webropol-kyselynä käyttäen toimeksiantajan Webropolia. Heikkilän (2014, 67) mukaan kvantitatiivisissa opinnäytetöissä empiirisen aineiston keruussa Webropol on usein käytetty ohjelma.

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenmäärä oli kyselyn toteuttamisen hetkellä 1467. Jäsenkysely lähetettiin yhdistyksen toimesta sähköpostitse 11.2.2021, sähköpostiosoitteiden virheellisyyden takia kyselyn tavoitti 1454 yhdistyksen jäsentä. Vastausaikaa jäsenkyselyn vastaamiseen oli 11.2. - 28.2.2021. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry lähetti jäsenistölleen yhden muistutusviestin sähköpostitse.

6.5 Aineiston analyysi

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tuloksia voidaan esittää suorina jakaumina, ristiintaulukointeina sekä erilaisista muuttujista laskettuina tunnuslukuina. Suorassa jakaumassa kuvataan yhden kysymyksen eli yhden muuttujan saamien vastausten kappalemääriä, joka esitetään suhteellisena prosentiosuutena kokonaismäärästä. Ristiintaulukoinnissa tarkastelussa on kaksi muuttujaa, esitystapana on usein suhteellinen prosentti. (Kananen 2014, 209–217.) Opinnäytetyössä kyselylomakkeessa olleiden väittämien myötä muodostuu muuttujia, joita kuvataan tilastollisesti prosentteina (%). Taustamuuttujien kuvailussa käytettiin lukumääriä sekä prosentteja. Heikkilän (2014, 189, 198) mukaan

analysoinnissa tulee huomioida tutkittavien muuttujien mittaustaso. Tilastollisen merkitsevyyden lisäksi tulee miettiä tuloksen merkityksellisyyttä käytännön tasolla.

Opinnäytetyön taulukot on esitetty kokonaislukuina. Poikkeuksena taustamuuttujia kuvaavaan taulukon (liite 4) ensimmäinen osa, jossa on kuvattu vastaajien jakautuminen eri sairaanhoitopiirien alueelle. Vastaajien sairaanhoitopiiriä kuvaavat prosenttiosuudet on esitetty yhden desimaalin tarkkuudella, koska pyöristyssääntöjen mukainen kuvaaminen olisi antanut virheellisen kuvan vastaajista. Esimerkiksi Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirin alueelta oli yksi vastaaja, joka on prosenteiksi muutettuna, yhden desimaalin tarkkuudella 0,3 % kaikista vastaajista. Pyöristyssääntöjen mukaan edellä mainittu prosenttiluku tulisi pyöristää nolnaan, mikä taas ei ole tuloksena tosi.

Opinnäytetyön aineiston analyysivaiheessa haetaan saaduista tuloksista vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Saatu aineisto täytyy tarkistaa, aineistoa täytyy mahdollisesti täydentää ja järjestellä tietojen tallennusta sekä analysointia varten. Aineiston analysointi on hyvä aloittaa mahdollisimman pian aineiston keräämisen jälkeen. (Hirsjärvi ym. 2010, 221–223.)

Opinnäytetyön aineiston analysointi aloitettiin kyselyn valmistumisen jälkeen. Webropolista saatiin suoria jakaumia eri muuttujien osalta ja ne siirrettiin erilliseen Excel-tilukoon ristiintaulukointia sekä tarkempaa tarkastelua varten. Kananen (2011, 79) ohjeistaa sijoittamaan selittävät muuttujat sarakemuuttujaksi ja selitettävät muuttujat rivimuuttujaksi. Opinnäytetyön taulukoissa taustakysymykset eli selittävät muuttujat sijoitettiin sarakemuuttujiksi ja väittämät eli selitettävät muuttujat rivimuuttujaksi. Webropolista pystyttiin katsomaan suoraan kahden eri muuttujan välisiä korrelaatioita, mutta niistä ei suoraan saatu vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Kanasen (2015, 286–287) mukaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineiston analyysissä hyödynnetään tilastollisia operaatioita laskemalla saadusta aineistosta erilaisia tunnuslukuja. Tavoitteena on vastata tutkimuskysymyksiin tiivistämällä aineistoa havainnollistavaan muotoon. Opinnäytetyössä aineistosta saatuja muuttujia analysoitiin Khiin neliötestin avulla. Kanasen (2011, 80) mu-

kaan Khiin neliötesti on käytettävissä ristiintaulukoitujen aineistojen merkitsevyyden testaamisessa. Testin tarkoituksena on arvioida muuttujan välisten erojen todellisuutta ja sattumanvaraisuutta.

Opinnäytetyön avoimissa kysymyksissä aineisto analysointiin sisällön erittelyllä. Sisällön erittelyllä tarkoitetaan kvantitatiivista dokumenttien analyysiä, jossa kuvataan määrällisesti aineiston sisältöä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Avoimet kysymykset vastasivat osittain opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin, ja niistä haluttiin tehdä selkeä kuvaus toimeksiantajan toiminnan kehittämiseksi. Avoimia kysymyksiä oli kyselylomakkeessa yhteensä viisi kappaletta, ja jokaiseen kysymykseen saatiin vastauksia. Viimeisessä avoimessa kysymyksessä (kysymys 40) annettiin yhdistyksen jäsenistölle mahdollisuus lähettää terveisiä yhdistykselle. Tätä kysymystä ei analysoitu tarkemmin opinnäytetyössä, koska sen sisältö oli suoraa palautetta yhdistyksen toimijoille eikä vastannut opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin.

7 TULOKSET

Kyselyyn vastasi 401 Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsentä. Opinnäytetyön vastausprosentti oli 27,6 %. Tuloksissa on esitelty kyselylomakkeen (liite 1) kysymyksiin saadut vastaukset aineiston analysoinnin jälkeen. Tulokset on jaoteltu kyselylomakkeen otsikkotasojen mukaisesti. Avoimet kysymykset, jotka käsittelivät toimeksiantajan toiminnan kehittämistä, on avattu tulosten viimeisessä kappaleessa.

7.1 Taustamuuttujat

Taulukossa 1 (liite 4) on esitetty Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenkyselyn taustakysymysten jakautuminen. Vastaajista (n=401) suurin osa asui Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella (48 %). Pirkanmaan ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirien alueella asui noin 20 % vastaajista, muutoin vastaajat jakautuivat tasaisesti eri sairaanhoitopiirien alueelle ympäri Suomea. Itä-Savon ja Ahvenanmaan sairaanhoitopiirien alueelta ei ollut yhtään vastaajaa. Ikäjakaumissa oli enemmän hajontaa, mutta suurin vastaajaryhmä (35 %) oli iältään 55–65-vuotiaita (n=141), alle 35-vuotiaita vastaajia oli vain 1 % (n=3).

Yli puolet vastaajista kertoi olevansa parisuhteessa (59 %), ja noin viidesosalla vastaajista asui kotona alaikäisiä lapsia. Yksin asuvia oli kyselyn vastaajista 19 % (n=76). Perhetilannetta koskevassa avoimessa kysymyksessä yleisin vastaus oli tieto siitä, että kotona asuu täysi-ikäisiä lapsia.

Osallistuminen yhdistyksen tarjoamaan toimintaan jakautui lähes tasan vastaajien kesken. 53 % (n=211) kertoi, ettei ole osallistunut toimintaan ennen covid-19-pandemiaa ja 47 % (n=190) kertoi olleensa jo aiemmin toiminnassa mukana. Vastaajilla yleisimmin (26 %) aikaa rintasyöpään sairastumisesta oli joko 1–2 vuotta (n=106) tai 3–5 vuotta (n=103).

Hieman yli puolella (n=219) vastaajista oli hormoniposiitivinen rintasyöpä. 32 vastaajaa ei tiennyt rintasyöpänsä tyyppiä. 329 vastaajaa (82 %) kertoi, ettei heidän rintasyöpänsä ole levinnyt. Jäsenkyselyyn vastanneista lähes 90 %:lla (n=357) rintasyöpä ei ollut uusiutunut.

7.2 Vertaistuen merkitys

Kyselylomakkeen kysymyksillä 9–10 tarkasteltiin vastaajan kokemusta vertaistuesta ja vertaistuen merkitystä sairauteen sopeutumisessa. Tämän osion kysymyksiä vertailtiin ristiintaulukoiden eri taustamuuttujiin. Vertaistuki koettiin lähes kaikissa vastauksissa merkitykselliseksi 92 % (n=370), vain 3 % (n=10) vastaajista oli sitä mieltä, että vertaistuella ei ole heidän elämässään merkitystä. Valtaosa vastaajista koki vertaistuen itselleen merkitykselliseksi sairastumisen ajankohdasta riippumatta. Taulukosta 2 on havaittavissa eroavaisuuksia osittain eri mieltä tai täysin eri mieltä vastauksien jakautumisessa. Osittain eri mieltä vastaukset jakautuvat lähes kaikkiin sairauden eri vaiheisiin ja täysin eri mieltä vastaukset sijoittuvat siten, että sairastumisajankohdasta on yli vuosi. Rintasyöpätyypillä ei ollut vaikutusta siihen, millaiseksi vastaaja koki vertaistuen tarpeen.

Taulukko 2. Aika sairastumisesta ja vertaistuen merkitys (kysymys 9)

	Alle 6kk	Alle vuosi	1–2 vuotta	3–5 vuotta	6–10 vuotta	10–20 vuotta	Yli 20 vuotta	Kaikki
N	20	53	106	103	68	46	5	401
	%	%	%	%	%	%	%	%
Täysin samaa mieltä	50	66	53	58	57	63	60	58
Osittain samaa mieltä	40	26	40	36	28	35	20	34
Osittain eri mieltä	10	8	4	2	12	2	0	5
Täysin eri mieltä	0	0	3	4	3	0	20	3
Yhteensä	100	100	100	100	100	100	100	100

Vastaajista 88 % (n=352) oli täysin tai osittain samaa mieltä siitä, että vertaistuellalla on ollut merkitystä rintasyöpään sopeutumisessa. Taulukossa 3 on kuvattu kyselyn ikäryhmittelyä verraten sitä vertaistuesta saatavaan apuun rintasyöpään sopeutumisessa. Tuloksista oli havaittavissa, että alle 45-vuotiailla vastaajilla vertaistuki on auttanut sairauteen sopeutumisessa. Sairastuneiden iän kasvaessa vastauksissa näkyi enemmän hajontaa.

Taulukko 3. Ikä ja vertaistuen avulla sairauteen sopeutuminen (kysymys 10)

	Alle 35 vuotta	35–44 vuotta	45–54 vuotta	55–65 vuotta	Yli 65 vuotta	Kaikki
N	3	34	109	141	114	401
	%	%	%	%	%	%
Täysin samaa mieltä	67	76	46	48	42	48
Osittain samaa mieltä	33	21	41	40	44	40
Osittain eri mieltä	0	3	8	8	8	8
Täysin eri mieltä	0	0	5	4	6	4
Yhteensä	100	100	100	100	100	100

Kyselylomakkeen väittämillä 11–15 tarkasteltiin vastaajien kokemuksia yhdistyksen toiminnan eri muodoista. Taulukossa 4 (liite 5) on havainnollistettu eri vertaistuen muotoa koskevien väittäminen vastauksia. Vastaajista 260 henkilöä (65 %) kertoi, ettei heillä ole kokemusta yhdistyksen tarjoamista verkkovertaisilloista. Facebook-ryhmistä saatava vertaistuki koettiin tärkeäksi tai osittain tärkeäksi (57 %). Yhdistyksen tarjoamia etänä tarjottavia vertaistoiminnan muotoja tarkasteltiin kysymyksessä 13, 39 % vastaajista koki itselleen tärkeiksi tällaiset toiminnan muodot. Yli puolella vastaajista ei ollut kokemusta yhdistyksen tarjoamista verkkovälitteisistä tapahtumista. Puhelimitse tarjottavasta vertaistuesta ei ollut kokemuksia yli puolella vastaajista (61 %). Kasvokkain tapahtuva vertaistuki koettiin hyödyllisemmäksi kuin verkon välityksellä

tarjottava vertaistuki (51 %). Tarkasteltaessa vastauksia sairaanhoitopiireittäin alueellisia eroja on havaittavissa, toisaalta vastaajista vajaalla kolmanneksella ei ollut kokemusta kasvokkain tapahtuvasta vertaistuesta (31 %). Tulosten vertailussa rintasyövän tyyppiin, vastaajan ikäryhmään tai syövän levinneisyyteen verrattuna ei ollut havaittavissa tilastollisia eroavaisuuksia.

Kyselylomakkeen väittämässä 16 tarkasteltiin vastaajien kokemusta yhdistyksen vertaistuen muodoista ja siitä, miten ne palvelevat jäseniään. Yhdistyksen tarjoamat vertaistuen muotojen koettiin palvelevan yli puolta jäsenistöstä (67 %). Kun tarkastellaan vastaajien perhetilannetta (taulukko 5), niin vastaajien, joiden kanssa asuu alaikäisiä lapsia ja jotka vastaavat ainoana aikuisena arjesta, kohdalla löytyi suurimmat eroavaisuudet toisiin perhetilanteisiin verrattuna. Hieman alle puolet tässä perhetilanteessa olevista koki, ettei yhdistyksen tarjoamat palvelut ole heille merkityksellisiä. Muissa perhetilanteissa olevien kohdalta ei ollut löydettävissä merkittäviä eroavaisuuksia.

Taulukko 5. Perhetilanne ja vertaistuen muodot eivät palvele (kysymys 16)

	Asuu yksin	Parisuhteessa	Alaikäisiä lapsia, mutta vastaa yksin	Parisuhteessa ja alaikäisiä lapsia	Jokin muu	Kaikki
N	78	236	11	67	9	401
%	%	%	%	%	%	%
Täysin samaa mieltä	13	7	9	3	0	7
Osittain samaa mieltä	25	26	36	21	33	26
Osittain eri mieltä	31	31	9	31	56	31
Täysin eri mieltä	31	36	46	45	11	36
Yhteensä	100	100	100	100	100	100

7.3 Vertaistuen ja tiedon saavutettavuus

Kysymyksillä 17–24 tarkasteltiin kyselyyn vastanneiden kokemuksia poikkeusajan vaikutuksista vertaistuen saatavuuteen ja näkemyksiä verkon välityksellä tarjottavasta vertaistuesta sekä palvelun löydettävyydestä. Kyselylomakkeen väittämä 17 tarkasteli jäsenistön kokemusta vertaistuen saavutettavuudesta poikkeusaikana (taulukko 6). Väittämän kanssa täysin ja osittain samaa mieltä oli vastanneista 49 % (n=196), eli heidän mielestään poikkeusaika on vaikuttanut vertaistuen saatavuuteen. Toisaalta vastanneista 37 % (n=149) vastasi,

ettei heillä ole kokemusta aiheesta. Väittämällä 18 haettiin vastauksia poikkeusajan vaikutuksista vertaistuen tarpeeseen (taulukko 7). Vastanneista 56 %:n (n=227) mielestä poikkeusaika ei ole vaikuttanut vertaistuen tarpeeseen. Ristiintaulukoinnin myötä on havaittavissa, että vastaajilla, joiden sairastumisesta on alle vuosi, poikkeusajalla on ollut vaikutusta vertaistuen tarpeeseen. Muilta osin näiden väittämien kohdalla ei ollut havaittavissa merkitseviä eroja vastauksissa eri taustamuuttujiin ristiintaulukoituna.

Taulukko 6. Poikkeusajan vaikutus vertaistuen saatavuuteen

Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
17. Poikkeusaika on vaikuttanut vertaistuen saatavuuteen		
Täysin samaa mieltä	100	25
Osittain samaa mieltä	96	24
Osittain eri mieltä	44	11
Täysin eri mieltä	12	3
Ei kokemusta	149	37
Yhteensä	401	100 %

Taulukko 7. Poikkeusajalla ei ole ollut vaikutusta vertaistuen tarpeeseen

Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
18. Poikkeusajalla ei ole ollut vaikutusta vertaistuen tarpeeseen		
Täysin samaa mieltä	138	34
Osittain samaa mieltä	89	22
Osittain eri mieltä	99	25
Täysin eri mieltä	75	19
Yhteensä	401	100 %

Kyselylomakkeen väittämässä 19 haluttiin saada tietoon vastaajien näkemys verkon välityksellä tarjottavasta vertaistuen määrästä verrattuna aiempaan. Suuri osa vastaajista 88 % (n=352) koki, että nykyisin verkon välityksellä on mahdollista saada paremmin vertaistukea kuin aiemmin. Verkon välityksellä tarjottavaan toimintaan osallistumista käsittelevä kysymys 20 jakoi vastauksia. Yli puolet vastanneista (n=253) oli sitä mieltä, että verkon välityksellä toimintaan on helpompaa osallistua. Taustamuuttujiin ristiintaulukoidessa täysin eri mieltä vastanneista suurin osa oli ikäryhmältä yli 65-vuotiaita. (Taulukko 8.) Lisäksi levinnyttä rintasyöpää sairastavien vastauksissa kasvokkain tapahtuvaan vertaistukeen osallistuminen koettiin helpommaksi kuin verkon välityksellä tapahtuva vertaistuki (taulukko 9).

Taulukko 8. Ikä ja verkon välityksellä osallistuminen vertaistoimintaan helpompaa (kysymys 20)

	Alle 35 vuotta	35–44 vuotta	45–54 vuotta	55–65 vuotta	Yli 65 vuotta	Kaikki
N	3	34	109	141	114	401
	%	%	%	%	%	%
Täysin samaa mieltä	34	32	20	30	13	23
Osittain samaa mieltä	33	44	45	38	38	40
Osittain eri mieltä	33	18	23	21	20	21
Täysin eri mieltä	0	6	12	11	29	16
Yhteensä	100	100	100	100	100	100

Taulukko 9. Syövän levinneisyys ja verkon välityksellä osallistuminen vertaistoimintaan helpompaa (kysymys 20)

	Kyllä	Ei	Kaikki
N	72	329	401
	%	%	%
Täysin samaa mieltä	17	24	23
Osittain samaa mieltä	35	42	40
Osittain eri mieltä	36	18	21
Täysin eri mieltä	12	16	16
Yhteensä	100	100	100

Yli puolet vastanneista, 66 % (n=265), kertoi löytäneensä helposti yhdistyksen tarjoamat verkkovälitteiset vertaistuen muodot. Toisaalta yhdistyksen tarjoamat verkkovertaisillat ja toiminnalliset ryhmät riittävänä vertaistuen muotona jakoivat vastaukset lähes tasan. Väittämässä 23 tarkasteltiin verkkovertaistoinnin vaikutusta yhdistyksen toimintaan osallistumisessa. 60 % (n=243) vastanneista koki, ettei heidän aktiivisuutensa yhdistyksen toimintaan osallistumisessa ole lisääntynyt verkkovertaistoinnin myötä. Taulukossa 10 on nähtävissä vastaajan iän vaikutus toimintaan osallistumisaktiivisuudessa. Yli 54-vuotiaista on suurin osa sitä mieltä, ettei verkkovälitteinen toiminta lisää heidän aktiivisuuttaan yhdistyksen toimintaan osallistumisessa. Yhdistykseltä saatu tieto ja tuki rintasyöpään liittyen koettiin riittäväksi yli puolessa vastauksista, 74 % (n=295), eikä ristiintaulukoinnin myötä löytynyt mitään tilastollista merkitsevyyttä.

Taulukko 10. Ikä ja verkkovertaistoiminta on lisännyt osallistumista yhdistyksen toimintaan (kysymys 23)

	Alle 35 vuotta	35–44 vuotta	45–54 vuotta	55–65 vuotta	Yli 65 vuotta	Kaikki
N	3	34	109	141	114	401
	%	%	%	%	%	%
Täysin samaa mieltä	0	18	17	13	11	14
Osittain samaa mieltä	33	44	31	25	16	25
Osittain eri mieltä	33	21	20	26	25	24
Täysin eri mieltä	34	17	32	36	48	37
Yhteensä	100	100	100	100	100	100

7.4 Vertaistukipalveluiden kehittäminen

Yhdistyksen tarjoamia verkkovertaisiltoja sekä niiden sisältöä tarkasteltiin kyselylomakkeen väittämässä 26–27. Kyselyyn vastanneista 77 % (n=315) koki, että verkkovertaisiltoja järjestetään riittävän usein, ja 65 % (n=259) koki, että verkkovertaisiltojen sisältöön on mahdollista vaikuttaa. Vastajat, jotka olivat tämän väittämän kohdalla täysin eri mieltä ja kokivat tarvitsevansa enemmän verkkovertaisiltoja, olivat alle 2 vuotta rintasyöpää sairastaneita. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Aika sairastumisesta ja verkkovertaisiltoja riittävän usein (kysymys 26)

	Alle 6 kk	Alle 1 vuosi	1–2 vuotta	3–5 vuotta	6–10 vuotta	11–20 vuotta	Yli 20 vuotta	Kaikki
N	20	53	106	103	68	46	5	401
	%	%	%	%	%	%	%	%
Täysin samaa mieltä	5	23	25	24	35	35	40	27
Osittain samaa mieltä	70	51	43	61	46	54	40	52
Osittain eri mieltä	25	19	23	11	18	7	20	16
Täysin eri mieltä	0	7	9	4	1	4	0	5
Yhteensä	100	100	100	100	100	100	100	100

Vertaistuen toiminnan muotona podcast oli yli puolen kyselyyn vastanneen mielestä hyvä idea. YouTube-kanavan videoluennot koki tärkeäksi 84 % (n=339) vastanneista (taulukko 12). Tilastollisesti oli havaittavissa, että yli 65-vuotiaat vastaajat eivät pitäneet podcasteja eikä YouTube-kanavan videoluentoja tarpeellisena vertaistoiminnan muotona.

Taulukko 12. Podcast ja YouTube vertaistoiminnan muotona

Väittäjä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
28. Jos yhdistys toteuttaisi podcasteja, niin kuuntelisin niitä mielelläni		
Täysin samaa mieltä	88	22
Osittain samaa mieltä	170	42
Osittain eri mieltä	99	25
Täysin eri mieltä	44	11
Yhteensä	401	100 %
Väittäjä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
29. Yhdistyksen YouTube-kanavan videoluennot ovat tarpeellisia		
Täysin samaa mieltä	138	34
Osittain samaa mieltä	201	50
Osittain eri mieltä	46	12
Täysin eri mieltä	16	4
Yhteensä	401	100 %

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n näkyvyyttä, toimintaan tyytyväisyyttä, toiminnan tarpeellisuutta sekä toiminnan monipuolisuutta tarkasteltiin kysymyksillä 32–35. Vastanneista 91 % (n=368) oli tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan. Jonkin verran tyytymättömyyttä oli löydettävissä niiden vastaajien osalta, joiden rintasyöpä oli levinnyt (n=12). 99 % (n=399) koki toiminnan tarpeelliseksi, ja 86 %:n (n=342) mielestä yhdistyksen toiminta on riittävän näkyvää. Yhdistyksen toiminnan koki monipuoliseksi 87 % (n=354). Yhdistyksen toimintaa koskien ei taustamuuttujien ristiintaulukoinnissa löytynyt mitään merkittäviä tilastollisia havaintoja.

Rinnakkain-lehden laatua ja julkaisumuotoa tarkasteltiin kysymyksissä 34 ja 35. Vastausten mukaan lehti koettiin laadukkaaksi ja hyväksi. 25 % vastaajista lukisi lehteä mieluummin digitaalisena, joten enemmistö toivoo lehden edelleen ilmestyvän paperisena versiona. Vastaajan iällä ei näyttäisi olevan vaikutusta siihen, missä muodossa lehti ilmestyy.

Avoimet kysymykset

Opinnäytetyön avoimet kysymykset olivat suoraa palautetta opinnäytetyön toimiksiantajan toiminnan kehittämiseen. Kysymyksessä 25 haluttiin tietää, miten yhdistyksen jäsenet ovat saaneet tietoa yhdistyksen toiminnasta. Avoimeen kysymykseen tuli 289 vastausta. Niistä yli puolessa vastauksista (n=149) oli mainittu Facebook, ja tämän lisäksi oli kerrottu sosiaalisesta mediasta

erittelemättä tarkemmin palvelua. Lisäksi internet ja yhdistykseltä tuleva sähköposti oli todettu tiedotuskanavana. Yksittäisissä vastauksissa oli mainittu, että yhdistyksen toiminnasta oli saatu tietoa syöpäsairaanhoidajalta tai muulta julkisen puolen hoitotaholta.

”Facebook ryhmän löysin läheiseni ystävän neuvomana. Olisin kyllä toivonut, että esimerkiksi syöpäsairaanhoidaja olisi maininnut siitä tai että se olisi ollut mainittuna jossain niistä materiaaleista, joita sain sairaalalta ensikäynnilläni.”

”Löysin itse Facebook-ryhmän, muista tukimuodoista olen saanut tietoa yhdistyksen nettisivuilta ja vertaisilloissa.”

Kysymys 30 antoi kyselyyn vastaajille mahdollisuuden kertoa omia näkemyksiä siitä, millaiset aiheet yhdistyksen jäseniä kiinnostaisivat YouTube-videoissa ja podcasteissa. Vastauksia avoimeen kysymykseen tuli 166, joista 28 vastauksessa ei ollut kirjoitettu mitään kysymykseen liittyvää. Sisällön eritteillä analysoituja vastauksia muodostui 138. Suurin osa vastaajista piti tärkeänä saada uutta tutkittua tietoa rintasyövästä, hoitomuodoista sekä uusista lääkehoidon vaihtoehtoista. Kolmasosa (n=46) vastauksista käsitteli edellä mainittuja asioita. Ravintoon, liikuntaan sekä henkiseen hyvinvointiin liittyvä tuki ja tieto nousivat tutkitun tiedon jälkeen tärkeäksi, näitä asioita korostettiin sekä rintasyövän hoitopolun että sairauden jälkeisessä ajassa.

”Rintasyövän uudet tutkimukset ja lääkkeet eri syöpätyypeissä. Syövän yksilöllinen hoito. Liikuntavalmennus syövässä.”

”Kehon ja mielen hoivaaminen ja hallinta liikunnan, ruokavalion, terapian yms avulla”

Perheen, parisuhteen sekä muiden läheisten huomioiminen nousi useassa vastauksessa merkitykselliseksi aiheeksi, ja näiden asioiden huomioimiseen vastaajat kokivat tarvetta saada lisää tietoa. Henkiseen tukeen ja vertaistukeen, rintasyövästä selviytymiseen sekä siihen sopeutumiseen liittyviä aiheehtouksia oli esitetty lähes puolessa vastauksista. Yleisesti kaivattiin tietoa

kokonaisvaltaisesti rintasyöpää sairastavan elämänlaadun huomioimista, hoitojen aikaisista sivuoireista, vaihdevuosisoireista ja erilaisten elämäntilanteiden huomioinnissa YouTube-videoiden ja podcastien sisältönä. Taloudelliseen tukeen liittyvää tietoa kaipasi 11 vastaajaa, saattohoitoon ja kuolemaan liittyvät aihe-ehdotukset oli nostettu esiin viidessä vastauksessa. Rintasyövän periytyminen sekä syövän uusiutuminen oli nostettu esiin muutamassa vastauksessa. Yksittäisissä vastauksissa oli mainittu tarve saada tietoa harvinaisemmista rintasyöpätyypeistä, erilaisista leikkaushoidoista sekä nuorten syöpää sairastavien huomioinnista.

”Kuulla muiden kokemuksia ja vinkkejä, miten sairauden kanssa pärjää”

”Kokemukset eri hoitomuotojen vaikutuksista, lääkkeiden sivuvaikutuksista, mielialan muutoksista, seksuaalisuuden muutoksista ja sen käsittelystä, vaikutuksista parisuhteeseen esim.”

Kyselylomakkeen avoimessa kysymyksessä 31 annettiin vastaajille mahdollisuus ideoida jotain uutta verkon välityksellä tarjottavaa vertaistukitoimintaa. Vastauksia kysymykseen tuli 68, joista 16 oli tyhjiä, eli analysoituja vastauksia kertyi 52. Vastaajista 11 oli kirjoittanut, ettei ole kokemusta asiasta tai kiinnostusta asiaan. Uusiksi toiminnan muodoiksi ehdotettiin vertaistukea puhelimitse, kasvokkain tapahtuvaksi sekä erilaisia luentoja eri sovellusten kautta. Lisäksi ehdotettiin alueellisia ja pienemmällä ryhmäkoolla tai samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ryhmätapaamisia verkon välityksellä. Uusina toiminnanmuotoina nousi chat-keskustelut, henkilökohtaiset yhteydenottomahdollisuudet sekä tietoisikut Instagram-sovelluksen kautta. Useassa vastauksessa oli todettu, että nykyinen tarjonta on riittävää ja myös verkon välityksellä tulee muistaa tarjota eri kanavien kautta erilaista toimintaa.

”Ei ole kokemusta kummastakaan. En ole edes tiennyt youtube-sivuista.”

”Instagramiin voisi tuottaa lyhyitä tietoisukuja videoiden välityksellä.”

”Kaikki mitä on tarjolla on varmastikin tarpeen ja monelle löytyy apua niistä”

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toiminnan kehittämiseen haettiin kyselyn vastaajilta näkemyksiä kysymyksellä 39. Vastauksia tähän kysymykseen tuli 94, joista 16 olivat tyhjiä tai eivät vastanneet mitenkään kysymykseen. Analysoitavia vastauksia muodostui 78. Kolmasosa vastaajista (n=23) toivoi kasvokkain tapaamisten aktivoituvan covid-19-pandemian jälkeen, toiveena oli erilaisten viikonloppuleirien järjestämistä erilaisien teemojen ympärille. Lisäksi toivottiin, että liikuntaan liittyvät ryhmät jatkuisivat osin verkon välityksellä ja toimintaa monipuolistettaisiin myös luovien toimintojen suuntaan.

”Livekohtaamisia, pienryhmiä enemmän ja useammin. Paras anti tulee toisten tapaamisista, epävirallisesta jutustelusta. ei liian ohjattua puheiden pitämistä, tilaa pitäisi jäädä osallistujienkin puhua.”

”Erilaisia liikunnallisia ryhmiä enemmän sitten kun koronatilanne sallii, mm. tanssia, jumppaa. Viikonloppu- tai muita useamman päivän yhteisiä tapahtumia. Liikuntaviikonloppuja!”

Toiminnan kehittämistä koskevan kysymyksen vastauksissa oli yksittäisiä kommentteja, joissa toivottiin, että rintasyöpään sairastuneiden perheet ja puoliset huomioitaisiin paremmin yhdistyksen palvelutarjonnassa. Kehittämisehdotuksista (n=7) nousi esiin, ettei yhdistyksen toiminta ole vastaajien mielestä tarpeeksi näkyvää koko Suomen alueella ja toiminta sekoittuu paikallisiin järjestöihin. Lisäksi useammassa kommentissa oli maininta siitä, miten jatkossa toivotaan verkon välityksellä tarjottavien palveluiden jatkoa. Vastaajista yhdeksän oli toivonut pienempien ryhmien kokoontumisia, osa koki, että pienempien ryhmien verkkotapaamiset voisivat olla hyvä ratkaisu.

”Enemmän tietoa ja tukea läheisille”


”Useammille paikkakunnille, että pääseminen niihin olisi helpompaa”

”En oikein välitä koko Suomen laajuudesta verkkovertaisillasta. Tykkäisin kyllä tavata ennestään tuttua oman alueen porukkaa verkossa.”

Kyselylomakkeen viimeisessä kysymyksessä (kysymys 40) vastaajilla oli mahdollisuus lähettää terveisiä yhdistykselle. Vastauksia avoimeen kysymykseen tuli 155, ja lähes poikkeuksetta kaikissa kiitettiin yhdistystä hyvästä ja entistä näkyvämmästä toiminnasta. Useassa vastauksessa yhdistyksen toiminta koettiin merkitykselliseksi ja tärkeäksi.

”Toivon, että pandemiankin jälkeen jatkuu toiminta verkossa :)”

”Teette mahtavaa työtä josta ollut niin paljon apua.”

”Kiitos kun yhdistys on olemassa, että saamme voimaa vertaistuesta ”

8 POHDINTA

Opinnäytetyön vastausprosentti oli 27,6 % (n=401), jota voidaan pitää melko alhaisena Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenmäärää ajatellen. Samankaltainen jäsenkysely toteutettiin yhdistyksen toimesta vuonna 2019, ja tuolloin vastausprosentti oli hieman suurempi 34 % (n=417), toisaalta vastaajien määrissä vuosien 2019 ja 2021 välillä ei ollut merkittävää eroa. Opinnäytetyön tulokset eivät ole laajemmin yleistettävissä, koska opinnäytetyössä selvitettiin yhden valtakunnallisen potilasjärjestön jäsenistön mielipidettä. On kumminkin huomioitava, että yhdistys on osa suurempaa kattojärjestöä ja opinnäytetyön kohderyhmän tuloksia voidaan pitää suuntaa antavina kattojärjestötasolla asiaa tarkastellessa. Yleistämisellä tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset kuvaavat ilmiötä yleisesti tai suuremman väestöryhmän osalta (Ronkainen ym. 2011, 129).

Opinnäytetyön kohderyhmä muodostui toimeksiantajan jäsenkyselyyn vastanneista yhdistyksen jäsenistä. Opinnäytetyön kyselyn vastaajamäärä jäi vähäiseksi yhdistyksen jäsenmäärään verrattuna, mutta toisaalta vastaajat muodostivat toimeksiantajan näkökulmasta riittävän kattavan otoksen jäsenistöstä.

Vastaajia oli lähes koko Suomen alueelta, ja vastaajat olivat eri ikäryhmistä. Vastausprosenttia olisi mahdollisesti voinut kasvattaa, jos vastaamiseen olisi kannustettu jonkin palkkion muodossa. Toisaalta vastausprosentin jäätyä alhaiseksi voidaan miettiä, onko vastaavan suuruisena toteutetut jäsenkyselyt sopiva tapa hakea kattavasti tietoa vai tulisiko miettiä erilaisia tapoja kartoittaa yhdistyksen jäsenistön näkemyksiä toiminnasta. Mahdollisesti kyselyn visuaalisoinnilla tai pienempiin osioihin jaottelulla voitaisiin saada kyselystä vastaajaystävällisempi ja tulokseksi suurempi vastausprosentti.

Verkon välityksellä toteutuvasta vertaistuesta samassa muodossa, kuin tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin, ei ole löydettävissä aiempaa tutkimusta. Aiemmat tutkimukset painottuvat erilaisiin internetissä käytyjen keskustelujen tai keskustelufoorumien toiminnan tarkasteluun. Vastaavia poikkeusolosuhteita, mitä covid-19 aiheutti, ei ole aiemmin ollut, ja näin ollen opinnäytetyön tulokset tuottivat toimeksiantajalle uutta tietoa toiminnan kehittämiseen. Opinnäytetyön tulokset mukailevat Karinsalmen ym. (2015) tekemää tutkimusta, jonka mukaan verkon välityksellä toteutuva vertaistuki tavoittaa ajasta ja paikasta riippumatta. Tämän opinnäytetyön tuloksissa näkyi myös jäsenistön tahotila jatkaa poikkeusajan jälkeen verkon välityksellä vertaistukitoimintaan osallistumista unohtamatta kasvokkain tapahtuvaa toimintaa.

8.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen tarjoamista vertaistuen muodoista. Tämä tarkoitus toteutui opinnäytetyössä, ja opinnäytetyön tavoite tulosten hyödynnettävyydestä yhdistyksen toiminnan kehittämisessä täyttyi. Opinnäytetyönä toteutettu jäsenkysely oli toimeksiantajan tarpeesta lähtöisin rakennettu, ja sen tulokset ovat yhdistyksen toiminnan kehittämiseen soveltuvia. Opinnäytetyö oli vahvasti työelämälähtöinen.

Opinnäytetyössä haluttiin selvittää Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenten kokemuksia vertaistuesta. Opinnäytetyön ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä haettiin vastauksia siihen, onko vertaistuen tarpeessa

eroja, kun tarkastellaan vastaajan ikää. Merkitseviä eroavaisuuksia ei tuloksista löydetty, jonkin verran oli havaittavissa, että iän kasvaessa kiinnostus verkon välityksellä tarjottaviin vertaistuen muotoihin heikkenee.

Toisena tutkimuskysymyksenä tarkasteltiin vertaistuen tarpeen eroja rintasyöpään sairastumisen aikaan tai sairauden tyyppiin verraten. Vastausten mukaisesti vertaistuki koettiin tärkeäksi, mutta merkittäviä eroja ei ollut löydettävissä, jos tarkastellaan vastaajien taustamuuttujia. Aiemmissa vertaistukeen liittyvissä tutkimuksissa vertaistuen merkitys on todettu tärkeäksi riippumatta sairauden eri vaiheista (Mikkonen 2009), tämän opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaiset. Vertaistuen myötä sairauteen sopeutuminen koettiin helpottavaksi tekijäksi, ja samansuuntaisia tuloksia on myös Salakarin (2020) väitöskäytännössä, jossa sosiaalinen tuki vaikuttaa merkittävästi rintasyöpää sairastavien elämänlaatuun.

Opinnäytetyössä kyselylomakkeen kysymyksiä ristiintaulukoitiin eri taustamuuttujiin tavoitteena löytää vastauksia tutkimuskysymyksiin, joilla haluttiin selvittää yhdistyksen jäsenten iän, sairauden tyyppiä sekä sairauden vaiheen vaikutuksia vertaistuen tarpeeseen ja muotoihin. Jokainen kyselylomakkeen kysymyksistä ristiintaulukoitiin suhteessa eri taustamuuttujiin ja etsittiin tilastollisia eroavaisuuksia. Aineistosta ei löytynyt merkittäviä tilastollisia eroavaisuuksia, ja vastausten vähäinen määrä ei antanut riittävän kattavaa kuvaa esimerkiksi yhdistyksen eri ikäryhmistä.

Opinnäytetyön kolmannessa tutkimuskysymyksessä tarkasteltiin covid-19-pandemian vaikutuksia vertaistuen saatavuuteen. Covid-19-pandemian myötä yhdistyksen toiminta muuttui täysin verkon välityksellä tarjottavaksi, kun lähita- paamiset eivät olleet mahdollisia. Opinnäytetyön toimeksiantajan tarve selvittää verkon välityksellä tarjottavan vertaistuen saavutettavuutta ja verkossa tarjottavan vertaistuen muotoja selvitettiin tässä opinnäytetyössä usealla kysymyksellä. Vastauksista selvisi, ettei yhdistyksen jäsenten mielestä covid-19-pandemialla ole ollut vaikutusta vertaistuen saatavuuteen, toisaalta usealla vastaajalla ei ollut kokemusta aiheesta, koska yli puolet kyselyyn vastaajista ei ollut käyttänyt yhdistyksen tarjoamia etänä tarjottavia vertaistuen muotoja.

Osaltaan kokemattomuus yhdistyksen tarjoamista palveluista voi vaikuttaa koko kyselyn tuloksiin, koska vastaajan on vaikea arvioida eri toiminnan muotoja, jos hänellä ei ole kokemusta esimerkiksi yhdistyksen järjestämistä verkkovertaisilloista. Kyselylomakkeen avoimissa vastauksissa oli kirjoitettu, ettei osa jäsenistöstä tiedä tarjolla olevista eri vertaistuen muodoista ollenkaan. Osa vastaajista oli myös kommentoinut, että tarjolla olevista palveluista tulisi saada paremmin ja kohdennetummin tietoa. Verkon välityksellä tarjottavista vertaistuen muodoista YouTuben kautta tarjottavat videoluennot ja uutena muotona mahdolliset podcastit olivat vastanneiden mielestä tarpeellisia, ja niiden sisältöihin tuli paljon kehittämissideoita.

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toiminnan kehittämisen näkökulmasta opinnäytetyö tuottaa lisäarvoa toimeksiantajan toiminnan kehittämiseen. Opinnäytetyön neljäs tutkimuskysymys haki vastauksia siihen, millaista kehitettävää yhdistyksen jäsenet näkevät vertaistuen piirissä. Avointen kysymysten tuloksissa nousi paljon kehittämissuhteita sekä aihe-ehdotuksia toiminnan sisältöihin liittyen. Etänä tarjottavat vertaistuen muodot koettiin hyvinä, joskin lähitapaamisten toivottiin palautuvan covid-19-pandemian poistuttua. Osa vastaajista kuitenkin toivoi, että etänä tarjottavat palvelumuodot pysyvät, koska ne eivät ole paikka- tai aikasidonnaisia ja näin ollen tavoittavat laajat jäsenmäärät ympäri Suomen.

Yhdistyksen toiminnan kehittämisen näkökulmasta jäsenistöltä saatu palaute auttaa yhdistystä kohdentamaan palveluita jäsenten tarpeita vastaamaan. Opinnäytetyön tuloksista oli myös huomattavissa, ettei jäsenistöllä ollut kokemuksia yhdistyksen tarjoamista verkkovälitteisistä vertaistuen muodoista. Mahdollisesti myös ”verkkovälitteiset vertaistuen muodot” -termin käyttö on voinut vaikuttaa jonkin vastaajan mielipiteisiin. Tähän olisi opinnäytetyössä voitu panostaa kysymysten asettelulla paremmin.

Opinnäytetyön tulokset käsiteltiin toimeksiantajan kanssa 28.4.2021 Teams-kokouksessa. Toimeksiantajan toiminnan kehittämisen näkökulmasta opinnäytetyö tuotti kuvauksen jäsenistön tämän hetken näkemyksen yhdistyksen tarjoamista palveluista ja niiden laadusta. Yhdistyksen toiminta koetaan tärkeäksi, ja toiminta sai kiitosta jäsenistöltään. Kehittämissuhteina toivottiin rin-

tasyöpää sairastavan kokonaisvaltaista huomiointia ja myös sairastuneen perheen huomioimista toiminnassa sekä palveluissa. Tiedottamiseen ja palveluiden monipuolisuuden lisäämiseen yhdistys sai kehittämisehdotuksia. Lisäksi jäsenkyselyssä olleet avoimet kysymykset tuottivat runsaasti aihe-ehdotuksia toiminnan monipuolistamiseksi. Toimeksiantaja saa kirjallisena opinnäytetyön oman toiminnan kehittämisen tueksi.

Yhteistyö toimeksiantajan kanssa opinnäytetyöprosessin aikana oli sujuvaa, huolimatta siitä, että kontaktit tapahtuivat verkkovälitteisesti. Teams-palaveri järjestettiin prosessin aikana neljä kertaa, jossa oli usein opinnäytetyön tekijöiden lisäksi paikalla sekä yhdistyksen toiminnanjohtaja ja vapaaehtoistoiminnan koordinaattori. Tarkennuksia palavereissa käytyihin ja sovittuihin asioihin käytiin myös sähköpostikeskusteluina edellä mainittujen toimijoiden kesken.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Kvantitatiivisessa opinnäytetyössä korostuu tutkijan puolueettomuus eli objektiivisuus, sen toteutumista tutkimusprosessissa edesauttaa tutkijan etäinen suhde tutkittaviin. Tulosten analysoinnin aikana objektiivisuus toteutuu, kun tutkimuksen tuloksia peilataan tutkimuksen ulkopuoliseen viitekehykseen. (Vilkkä 2007, 13, 16.) Opinnäytetyön tuloksia oli haasteellista peilata aiempiin tutkimuksiin, koska vastaavanlaista tilannetta, jonka covid-19 aiheutti, ei ole ollut.

Opinnäytetyön aineisto saatiin jäsenkyselyn vastauksina, eikä kyselyyn vastanneiden henkilöllisyys ollut opinnäytetyön tekijöiden tiedossa missään tutkimuksen vaiheessa. Tämä edellytti sitä, että Webropol-kysely julkaistiin julkisena linkkinä, jonka toimeksiantaja jakoi oman jäsentietorekisterinsä kautta jäsenille. Webropolissa on myös mahdollista julkaista sähköpostikyselyitä, tällöin vastaajille muodostuu henkilökohtainen vastauslinkki. Jos näin olisi toimitettu, niin kyselyyn vastaajien anonymiteetti ei olisi säilynyt.

Kysymysten asettelulla voidaan vaikuttaa tutkimuksen eettisyyteen. Tutkimusetiikan näkökulmasta tutkimuksen eettisyys sekä luotettavuus toteutuvat, kun

tutkimuksessa noudatetaan hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Tutkimuksesta viestinnän tulee olla avointa, luotettavaa ja rehellistä. Tutkijalta vaaditaan huolellisuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Opinnäytetyössä aineiston käsittelyssä noudatettiin huolellisuutta ja aineistoa käytettiin vain tutkimustarkoitukseen. Kyselylomakkeen yhteydessä lähetettiin saatekirje, joka toi avoimesti esille sen, miten kyselyn tuloksia käsitellään ja ketkä niitä käsittelevät. Saatekirjeessä oli myös tieto, että tulokset hävitetään, kun aineisto on analysoitu. Kyselylomakkeen kysymyksissä mietittiin tarkkaan, ettei henkilöä voida tunnistaa. Hirsjärvi ym. (2010, 25) toteavat, että tutkimuksissa ihmisten itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja antaa heille mahdollisuus valita, osallistuvatko he tutkimukseen. Opinnäytetyön kysely lähetettiin sähköpostitse toimeksiantajan toimesta, joten opinnäytetyön tekijät eivät olleet tietoisia yhdistyksen jäsenten henkilöllisyydestä. Kyselyn vastausaikana yhdistyksen jäsenille lähetettiin muistutusviesti jäsenkyselystä. Mitään velvoitetta ei ollut vastata kyselyyn, toisaalta vastaamiseen ei myöskään kannustettu millään edulla tai palkinnolla.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa validiteettia eli tutkimuksen pätevyyttä mitataan tarkastelemalla, mittaako tutkimus sitä, mitä oli tarkoitus selvittää. Tutkimuksen täsmälliset tavoitteet ja niihin pääseminen mittaavat tutkimuksen validiteettia. Mitattavien käsitteiden ja muuttujien määrittäminen jo ennen tutkimusta on tärkeää. Perusjoukon määrittely, mahdollisen otoksen saaminen sekä tutkimuksen korkea vastausprosentti ovat myös tutkimuksen pätevyyden mittareita. Valiuidutta on tarkasteltava jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, koska tutkimuksessa käytettävällä mittarilla on suuri merkitys tutkimuksen pätevyyden arvioinnissa. Määrällisessä tutkimuksessa luotettavuutta eli reliabiliteettia mitataan tulosten tarkkuudella. Mittaustulokset eivät voi olla sattumanvaraisia, ja tutkimus täytyy olla toistettavissa, eikä tutkijan vaihtuminen saa vaikuttaa tuloksiin. (Heikkilä 2014, 27–28; Vilkkä 2005, 161.)

Opinnäytetyössä käytettyä mittaria arvioitiin sen tekemisen yhteydessä ja kyselylomake esitestattiin. Kyselylomake ei ollut valmis tai muussa yhteydessä ennalta testattu mittaristo, vaan toimeksiantajan tarpeeseen tehty ja näin ollen kyselylomakkeen käyttö on toistettavissa suurelta osin toimeksiantajan halutessaan. Kyselylomakkeen väittämät ovat osittain aikaan sidonnaisia ja tarkas-

televat tämän hetken eli covid-19-pandemian vaikutuksia toimeksiantajan toiminnan kehittämiseksi, joten tulevaisuudessa mittaristo ei ole enää ajantasainen. Kanasen (2011, 123) mukaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa reliabiliteetin todentaminen voidaan varmistaa opinnäytetyön eri vaiheiden kattavalla dokumentoinnilla. Uusintamittaus todentaisi opinnäytetyön reliabiliteettia, mutta käytännössä uusintamittaus ei ole järkevää tulosten pysyvyyden osoittamiseksi. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää työvaiheiden dokumentointi, ja tässä opinnäytetyössä työn eri vaiheet on kuvattu avoimesti.

Mittariston luotettavuutta pohdittaessa tulosten analysointivaiheessa havainnoitiin, että osa mittariston kysymyksistä olisi voinut olla tarkempia ja osittain väittämien tulkinta on voinut olla vastaajan näkökulmasta haastavaa. Ronkaisen ym. (2011) mukaan tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan sitä, miten välittu mittari kuvaa tutkittavaa ilmiötä (Ronkainen ym. 2011, 130). Opinnäytetyössä käytetyn kyselylomakkeessa oli suurimmassa osassa väittämistä käytössä Likertin asteikko. Vertaistukipalveluiden saavutettavuutta ja kehittämistä koskevista väittämistä neutraali vaihtoehto oli tarkoituksella jätetty pois, koska haluttiin saada vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tämä ratkaisu mahdollisesti vaikutti mittarin luotettavuuteen, koska vastaajilla ei ollut kokemuksia yhdistyksen tarjoamista palveluista ja näin ollen tällainen vastausvaihtoehto olisi ollut tarpeellinen.

Tulosten analysointivaiheessa huomio kiinnittyi myös kyselylomakkeen väittämien järjestykseen. Tulosten analysoinnin takia väittämä 32 olisi voinut olla aiemmin, ja kyselylomakkeen kysymysten määrää olisi voinut vielä tarkemmin tarkastella kyselyn tiivistämiseksi. Kysymysten vähäisempi määrä olisi voinut tuottaa epätarkemman tuloksen, jos esimerkiksi kaikkia yhdistyksen tällä hetkellä tarjonnassa olevia palvelumuotoja ei olisi huomioitu. Opinnäytetyön tavoitteen näkökulmasta toimeksiantajan eri toimintojen muodot oli perusteltua pitää kyselyssä mukana. Opinnäytetyön saatekirjeessä puhuttiin covid-19:n aiheuttamasta tilanteesta poikkeusaikana, mutta tätä olisi voinut ehkä tarkemmin tarkentaa, ja näin ollen väittämä 19, jossa puhutaan aiemmasta ajasta, on voinut jäädä vastaajille epäselväksi. Kysymysten rakennetta olisi voinut tarkastella vielä kriittisemmin.

Opinnäytetyön toteutus täysin etätyöskentelynä aiheutti hieman haasteita tiedonhakuun sekä aineistojen saatavuuteen. Analyysivaiheessa tulosten käsittelyssä olisi ollut mahdollisesti helpompi ja nopeampi käyttää esimerkiksi SPSS-tilasto-ohjelmaa. SPSS-tilasto-ohjelman hankalan saatavuuden vuoksi päädyttiin käyttämään Excel-taulukkolaskentaohjelmaa. Excelin käyttö tulosten analyysivaiheessa takasi, että opinnäytetyön tekijät analysoivat itse kaikki tunnusluvut, jotka olivat muodostuneet jäsenkyselystä, ja tämän myötä ymmärrys aineistoa kohtaan kasvoi merkittävästi.

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyössä kuvattiin Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen tarjoamista vertaistuen muodoista. Jäsenistön mielipiteitä erilaisiin yhdistyksen toimintaa koskeviin väittämiin tarkasteltiin taustamuuttujiin verraten. Opinnäytetyön toimeksiantajan toiminta perustuu vertaistukeen, joten opinnäytetyön tulos vahvistaa sitä, että yhdistyksen toiminta on merkityksellistä ja tarpeellista.

Tässä opinnäytetyössä vertaistuki koettiin tärkeäksi ja merkitykselliseksi avuksi sairauteen sopeutumisessa. Yhdistyksen toiminta sai positiivista palautetta, ja yhdistyksen merkitys koettiin tärkeäksi. Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että yhdistyksen jäsenet ovat tyytyväisiä tarjolla oleviin vertaistuen muotoihin ja kokevat, että voivat vaikuttaa verkkovälitteisen toiminnan sisältöihin.

Covid-19 ja muuttunut vertaistuen toimintaympäristö ei opinnäytetyön tulosten mukaisesti vaikuttanut merkittävästi yhdistyksen jäsenten vertaistuen tarpeeseen, mutta saatavuuteen sillä oli vaikutusta. Yhdistyksen tarjoamista palveluista tiedottamista voisi tehostaa ja uusina toiminnan muotoina voisi ottaa käyttöön podcastit ja Instagramin tarinat (Instagram MyStory). Palveluissa toivotaan jatkossakin monipuolisuutta ja syöpään sairastuneen ihmisen kokonaisvaltaista elämänlaadun huomiointia. Verkon välityksellä tarjottavaan vertaistukeen osallistumiseen vaikuttaa vastaajan ikä ja kokemus älylaitteiden sekä tietokoneen käytöstä. Toisaalta verkkovälitteinen vertaistyo voi Suo-

messa syrjäseuduilla asuville olla ainoa keino osallistua toimintaan. Tulevaisuudessa toivotaan, että vertaistukea on tarjolla kasvotusten, mutta myös verkon välityksellä aikaan tai paikkaan sitomatta.

Opinnäytetyönä tehtyyn jäsenkyselyyn vastanneista vähäinen määrä kertoi saaneensa yhdistyksen toiminnasta tietoa sairauden diagnoosivaiheessa syöpäsairaanhoitajalta. Olisi mielenkiintoista kartoittaa sairaanhoitopiirien eroja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n esittelystä sairauden alkuvaiheessa. Vertaistuki on todettu useissa tutkimuksissa merkittäväksi osaksi sairastuneen elämänlaatua, joten yhdistyksen toiminnasta kuuleminen jo sairauden alussa voisi olla tarpeen. Opinnäytetyönä toteutetusta jäsenkyselystä nousi jonkin verran esiin levinnyttä rintasyöpää tai harvinaisempaa rintasyöpätyyppiä sairastavien osuudet. Näiden kohderyhmien vertaistuen tarpeita olisi mielenkiintoista selvittää lisää, ja selvityksen myötä toimintaa juuri näille kohderyhmille voisi paremmin kohdistaa.

Jäsenkyselyn avoimissa vastauksissa nousi esiin rintasyöpää sairastavan henkilön kokonaisvaltaisen elämän huomioiminen, elämäntilanteiden erilaisuus ja sairastuneen lähipiirin tarvitsema tuki. Näiden osa-alueiden yksityiskohtaisempi kartoittaminen voisi tuottaa Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:lle uusia ja paremmin jäseniä palvelevia toiminnan muotoja. Lisäksi avoimissa vastauksissa tuli ilmi se, miten verkkovälitteisessä toiminnassa on myös muistettava toimintojen monipuolinen kirjo. Olisi mielenkiintoista selvittää jonkin yksittäisen verkon välityksellä tarjottavan vertaistoiminnan ominaisuuksia ja jäsenistön kokemuksia toimintaan osallistumisesta. Palvelujen kehittämisen näkökulmasta tämä voisi olla tarpeen, koska oletettavasti verkkovälitteiset toiminnot jäävät osittain myös tulevaisuuden toiminnan muodoiksi edelleen jatkuvan poikkeusajan takia.

Lisäksi olisi mielenkiintoista selvittää, miten jonkin toisen potilasyhdistysten jäsenet ovat kokeneet verkkovälitteisen vertaistuksen eli tämän opinnäytetyön pohjalta olisi hienoa saada vertailukohtaa toisten vastaavanlaisten järjestöjen toiminnasta. Toisaalta olisi mielenkiintoista tutkia myös maailmanlaajuisesti vertaistukitoimintaan liittyvää tilannetta ja sitä, miten covid-19 on vertaistukeen vaikuttanut. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry toimii Euroopan laa-

juisen kattojärjestön alla, ja olisi mielenkiintoista selvittää, miten jossain toisessa Euroopan maassa on covid-19-pandemian aikana toteutettu vertaisyhteistyötä.

LÄHTEET

Aluehallintovirasto. s.a. Digipalvelulain vaatimukset. Saavutettavuusvaatimukset. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.saavutettavuusvaatimukset.fi/digipalvelulain-vaatimukset/#laki-digitaalisten-palvelujen-tarjoamisesta> [viitattu 6.3.2021].

Europa Donna. s.a. Europe's breast cancer advocacy organization. Yhdistyksen verkkosivut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.europa-donna.org/about/history/> [viitattu 25.11.2020].

Hedrenius, S. & Johansson, S. 2016. Kriisituki. Ensiapua onnettomuuksien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn. 1. painos. Helsinki: Tietosanoma.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Heinonen, U. 2008. Sähköinen yhteisöllisyys. Kokemuksia vapaa-ajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa. Turun yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Väitöskirja.PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/39380/diss2008heinonen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 28.2.2021].

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Helsinki: Tammi.

Huslab. 2020. Tutkimusohjekirja. WWW-dokumentti. Päivitetty 13.12.2020. Saatavissa: <https://huslab.fi/ohjekirja/3587.html> [viitattu 13.12.2020].

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 71–79.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214–235.

Isola, J., Saijonkari, M., Kataja, V., Lundin, J., Hytönen, M., Isojärvi, J., Mäkinen, E. 2013. Geeniprofilointitestien merkitys rintasyövän hoidon valinnassa. *Suomen lääkirilehti* 50–52, 3322. Saatavissa: https://www.ppshep.fi/dokumentit/Kehitys%20ja%20tutkimus%20sisllytyppi/SLL_2013_Geeniprofilointitestien-MerkitysRintasyovanHoidonValinnassa_VE.pdf [viitattu 6.12.2020].

Järjestöbarometri. 2020. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/09/2020-10-02-SOSTE-julkaisu-Jarjestobarometri-2020.pdf> [viitattu 28.2.2021].

Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin! Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 25–49.

Kananen, J. 2011. KVANTTI. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

- Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kangas, A. 2003. Kolmas sektori ja kulttuuripolitiikka. Teoksessa Hänninen, S., Kangas, A. & Siisiäinen, M. (toim.) Mitä yhdistykset välittävät. Tutkimuskohteena kolmas sektori. Jyväskylä: Atena, 38–69.
- Karinsalmi, N., Tyllinen, M. & Kaipio, J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 2–3, 158–172. Saatavissa: <https://journal.fi/finjehew/article/view/50901> [viitattu 28.2.2021].
- Karlsson, M. 2020. Kuntoutustoiminnan yllättävä digiloikka. *Syöpäjärjestön digilehti*. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/digilehti-artikkeli/kuntoutustoiminnan-yllattava-digiloikka/> [viitattu 14.12.2020].
- Kinnunen, P. 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Jyväskylä: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, 102–115.
- Kiviniemi, L. 2011. Vertaisuuden monet mahdollisuudet masentuneen nuoren kohtaamisessa. Teoksessa Lämsä, A-M. (toim.) Mieli maasta. Masentuneen nuoren kohtaaminen ja tukeminen. Juva: PS-kustannus, 100–108.
- Kotisaari, T. 2012. Vertaistukea verkossa. Virtuaalivuorovaikutuksen tutkimus sosiaalisen tuen rakentumisesta Tukinetissä. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu -työ. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83271/gradu05680.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 12.1.2021].
- Koskela, J. 2017. Saavutettavuus, siis mitä? Blogi. Päivitetty 22.11.2017. Saatavissa: <https://www.celia.fi/Blogi/saavutettavuus-siis-mita/> [viitattu 6.3.2021].
- Kytöharju, H. 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla Internetissä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -työ. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/92280/gradu00401.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 28.2.2020].
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 9–20.
- Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta 306/2019.

- Lind, K. 2020. Kenen äänellä, millä asialla? Sosiaali- ja terveysjärjestöjen edustuksellisuus, toimintaympäristön muutokset ja operatiivisen johdon toimijuus. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/71033/978-951-39-8224-9_vaitos_2020_08_29_jyx.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 28.2.2021].
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf> [viitattu 10.12.2020].
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma.
- Munnukka, T., Kiikkala, I. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihiekkalaatikolla. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 236–254.
- Männikkö, M. 2011. Kaksi erilaista vertaistukiryhmää – vuorovaikutusrakenteiden vertailu. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 48(3), 218–231. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://journal.fi/sla/article/view/4503> [viitattu 22.2.2021].
- Niemi, A. 2020. Toiminnanjohtaja. Haastattelu 24.8.2020. Europa Donna Finland ry.
- Niemi, A. 2021. Toiminnanjohtaja. Haastattelu 28.4.2021. Europa Donna Finland ry.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195–213.
- Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry. s.a. Yhdistyksen verkkosivut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.europadonna.fi/> [viitattu 25.11.2020].
- STM. s.a. Rintasyövän seulonta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/seulonnat/rintasyovan-seulonnat> [viitattu 4.12.2020].
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro.
- Ruuskanen, P., Selander, K. & Anttila, T. 2013. Palkkatyössä kolmannella sektorilla. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 20/2013. PDF-julkaisu. Saatavissa: <https://tem.fi/documents/1410877/2864661/Palkkaty%C3%B6ss%C3%A4+kolmannella+sektorilla+27062013.pdf> [viitattu 28.2.2021].
- Rönneberg, L. 1999. Eriytynyt ja moniulotteinen kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. (toim.) Haastava kolmas sektori.

Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Jyväskylä: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, 78–101.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html [viitattu 18.3.2021].

Salakari, M. 2020. Life satisfaction, sense of coherence and social support of Finnish breast cancer survivors – with special reference to perceived sexuality and rehabilitation. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Saatavissa: <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149453/AnnalesD-Salakari.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 28.2.2020].

Syöpäjärjestöt. s.a. Kaikki syövästä. Rintasyöpä. Järjestön verkkosivut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/rintasyopa/> [viitattu 4.12.2020].

Syöpä. 2020. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Päivitetty 29.9.2020. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa> [viitattu 3.12.2020].

Terveyskylä. 2020. Vertaistuen muodot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot> [viitattu 10.2.2021].

Tiitinen, A. 2020. Kyhmy rinnassa. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 28.9.2020. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00150 [viitattu 4.12.2020].

Tilus, T. 2016. Koulukiusattujen keskinäinen vertaistuki internetin keskustelupalstalla. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Pro gradu -työ. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163867/Tilus_sosiaalityo.pdf?sequence=2&isAllowed=y [viitattu 28.2.2020].

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. [viitattu 8.12.2020].

Valli, R. 2001. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Valli, R. 2015. Paperinen kyselylomake. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 84–108.

Valli, R. & Perkkilä, P. 2015. Nettikyselyt ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 109–120.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011.


Vehmanen, L. 2020. Rintasyövän toteaminen, alatyypit ja ennuste. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 16.9.2020. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00618 [viitattu 3.12.2020].

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Tammi.

JÄSENKYSELY

JÄSENKYSELY 2021

 Pakolliset kentät on merkitty (*) ja ne pitää täyttää lomakkeen päättämiseksi.

SAATEKIRJE

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n toiminnan keskiössä on sairastuneille sekä heidän läheisilleen tarjottava vertaistuki. Tämän jäsenkyselyn tavoitteena on kartoittaa jäsenistön mielipiteitä yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi, joten jokaisen vastaus on arvokas.

Kysely on toteutettu yhdessä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Xamkin ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijoiden kanssa. Jäsenkysely on osa opinnäytetyötä, jonka aiheena on rintasyöpäyhdistyksen tarjoama vertaistuki. Vastaukset käsitellään nimettöminä ja yksityisyyden suojaa kunnioittaen. Vastaaminen on vapaaehtoista.

Jäsenkysely pitää sisällään väittämiä sekä avoimia kysymyksiä. Vastaamalla *- merkittyihin kysymyksiin pääset etenemään kyselyssä.

TAUSTAKYSYMYKSET

1. Minkä sairaanhoitopiirin alueella asut *

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="radio"/> Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Etelä-Savon sairaanhoitopiiri |
| <input type="radio"/> Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Itä-Savon sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Kainuun sairaanhoitopiiri |
| <input type="radio"/> Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Keski-Suomen sairaanhoitopiiri |
| <input type="radio"/> Kymenlaakson sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Lapin sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri |
| <input type="radio"/> Pirkanmaan sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri |
| <input type="radio"/> Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri | <input type="radio"/> Satakunnan sairaanhoitopiiri |

Vaasan sairaanhoitopiiri

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Ålands hälso- och sjukvård

2. Ikä *

alle 35 vuotta

35-44

45-54

55-65

yli 65

3. Perhetilanne *

Asun yksin

Parisuhteessa

Kotona asuu alaikäisiä lapsia ja vastaan arjesta yksin

Parisuhteessa ja kotona asuu alaikäisiä lapsia

Jokin muu, mikä

4. Osallistuitko yhdistyksen tarjoamaan toimintaan ennen Covid-19-pandemiaa *

Kyllä

En

5. Miten kauan sairastumisestasi on *

Alle 6 kuukautta

Alle vuosi

1-2 vuotta

3-5 vuotta

- 6-10 vuotta
- 11-20 vuotta
- Yli 20 vuotta

6. Minkä tyyppinen syöpä sinulla on/oli *

- Hormonipositiivinen rintasyöpä
- HER2-positiivinen rintasyöpä
- Hormoni ja HER2-positiivinen syöpä
- Triplanegatiivinen rintasyöpä
- En tiedä

7. Onko syöpäsi levinnyt *

- Kyllä
- Ei

8. Onko rintasyöpäsi uusiutunut *

- Kyllä
- Ei

VERTAISTUEN MERKITYS

Vertaistuki ei aina tarkoita ryhmämuotoista keskustelevaa toimintaa. Yhdistyksen toiminnassa vertaisuutta tuo myös se, että toimintaan osallistuvilla yhteisenä tekijänä on rintasyöpä.

Vastaa valitsemalla omaa mielipidettäsi parhaiten kuvaavalla vaihtoehdolla.

9. Vertaistuella on minulle iso merkitys. *

- Täysin samaa mieltä

- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

10. Vertaistuen avulla olen sopeutunut sairauteeni paremmin. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

11. Yhdistyksen verkkovertaisillat ovat minulle tärkeä vertaistuen muoto. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä
- Ei kokemusta

12. Yhdistyksen ylläpitämät Facebook-ryhmät ovat minulle tärkeä vertaistuen muoto. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä
- Ei kokemusta

13. Yhdistyksen tarjoamat verkkovälitteiset fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia tukevat tapahtumat (ohjatut jummat, jooga, mielitreffit) ovat minulle tärkeitä vertaistuen muotoja. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä
- Ei kokemusta

14. Kasvokkain toteutuva vertaistoiminta on minulle hyödyllisempää kuin verkkovälitteinen toiminta.

*

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä
- Ei kokemusta

15. Puhelimitse toteutuva vertaistoiminta on minulle hyödyllisempää kuin verkkovälitteinen toiminta.

*

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä
- Ei kokemusta

16. Yhdistyksen tarjoamat vertaistuen muodot eivät palvele minua. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

VERTAISTUEN JA TIEDON SAAVUTETTAVUUS

Covid-19 myötä yhdistyksen toiminta painottui verkon välityksellä tarjottavaksi. Haluamme kuulla mielipiteesi siitä, miten olet kokenut vertaistuen ja tiedon saavutettavuuden.

Vastaa valitsemalla omaa mielipidettäsi parhaiten kuvaavalla vaihtoehdolla.

17. Poikkeusaika on vaikuttanut vertaistuen saatavuuteen. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä
- Ei kokemusta

18. Poikkeusajalla ei ole ollut mitään vaikutusta vertaistuen tarpeeseen. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

19. Vertaistukea on nykyisin paremmin saatavilla verkon välityksellä, kuin aiemmin. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

20. Verkon välityksellä tarjottavaan toimintaan on helpompi osallistua, kuin kasvotusten tapahtuvaan toimintaan. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

21. Olen löytänyt helposti yhdistyksen tarjoamat verkkovälitteiset vertaistuen muodot. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

22. Yhdistyksen tarjoamat verkkovertaisillat sekä toiminnalliset ryhmät ovat minulle riittävä vertaistuen muoto. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

23. Verkkovertaistoiminta mahdollisuutena on lisännyt omaa osallistumistani yhdistyksen toimintaan. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

24. Olen saanut riittävästi tietoa ja tukea rintasyöpääni liittyen yhdistyksen toiminnan kautta. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

21. Olen löytänyt helposti yhdistyksen tarjoamat verkkovälitteiset vertaistuen muodot. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

22. Yhdistyksen tarjoamat verkkovertaisillat sekä toiminnalliset ryhmät ovat minulle riittävä vertaistuen muoto. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

23. Verkkovertaistoiminta mahdollisuutena on lisännyt omaa osallistumistani yhdistyksen toimintaan. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

24. Olen saanut riittävästi tietoa ja tukea rintasyöpääni liittyen yhdistyksen toiminnan kautta. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

25. Mistä olen saanut tietoa yhdistyksen tarjoamista verkkovälitteisistä vertaistuen muodoista? (esim. Facebook-ryhmät, vertaistukipuhelin, syöpäsairaanhoitaja)

VERTAISTUKIPALVELUIDEN KEHITTÄMINEN

Vastaa valitsemalla omaa mielipidettäsi parhaiten kuvaavalla vaihtoehdolla.

26. Verkkovertaisiltoja järjestetään riittävän usein. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

27. Voin vaikuttaa/esittää toiveita verkkovertaisiltojen sisältöihin. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

28. Jos yhdistys toteuttaisi podcasteja, niin kuuntelisin niitä mielelläni. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

29. Yhdistyksen Youtube-kanavan videoluennot ovat tarpeellisia. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

30. Youtube-videoluentoja ja podcastien aiheena minua kiinnostaisi:

31. Kumpikaan edellä mainituista tiedon välityksen kanavista ei tunnu minusta luontevalta, vaan toivoisin verkon välityksellä tarjottavan seuraavaa palvelua jatkossa:

YHDISTYKSEN TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Vastaa valitsemalla omaa mielipidettäsi parhaiten kuvaavalla vaihtoehdolla.

32. Olen tyytyväinen Rintasyöpäyhdistyksen toimintaan. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

33. Yhdistyksen toiminta on tarpeellista. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

34. Yhdistyksen toiminta on riittävän näkyvää. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

35. Yhdistyksen toiminta on monipuolista. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

36. Olen saanut apua yhdistyksen palveluista. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

37. Rinnakkain-lehti on hyvä ja laadukas. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

38. Lukisin Rinnakkain-lehteä mieluummin digitaalisena versiona, kuin paperisena. *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

39. Jos yhdistyksen tarjoamat palvelut eivät tavoita tai palvele minua, toivoisin, että kehittäisitte toimintaa jatkossa:

40. Terveiset yhdistykselle

Lähetä vastaukset painamalla Lähetä-painiketta.

SAATEKIRJE

Hyvä jäsenemme!

Kartoitamme jäsenkyselyllä näkemyksiäsi ja kehitysehdotuksia Rintasyöpäyhdistys - Europa Donna Finland ry:n toiminnasta. Auta meitä kehittämään toimintaamme jäsenten toiveita vastaavaan suuntaan vastaamalla kyselyyn 28.2.2021 mennessä.

Lämmin kiitos, jos olet jo ehtinyt vastata kyselyyn!

Kysely on toteutettu yhdessä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Xamkin ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijoiden kanssa. Jäsenkysely on osa opinnäytetyötä, jonka aiheena on Rintasyöpäyhdistyksen tarjoama vertaistuki. Vastaukset käsitellään nimettöminä ja yksityisyyden suojaa kunnioittaen. Vastaaminen on vapaaehtoista.

Jäsenkysely pitää sisällään väittämiä sekä avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia ja sen voi tehdä tietokoneella, älypuhelimella tai tabletilla. Huomioi, että kyselyyn voi vastata vain kerran.

Kysely toteutetaan 10-28.2.2021. Alla olevasta linkistä pääset kyselyyn.
<https://link.webropolsurveys.com/S/F822CF4D8F10395A>

Kiitos osallistumisesta!

Jos haluat tietää lisää opinnäytetyöstä, niin voit olla yhteydessä sähköpostitse Marjo Eronen (bmaer001@edu.xamk.fi) ja Katariina Velling-Kuisma (bkave002@edu.xamk.fi)

Ystävällisin terveisin
Rintasyöpäyhdistys - Europa Donna Finland ry
www.europadonna.fi

OPINNÄYTETYÖSSÄ KÄYTETYT TUTKIMUKSET

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Heinonen, U. 2008. Sähköinen yhteisöllisyys. Kokeimuksia vapaaajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa.	Selvittää mitä yhteisöllisyydellä tarkoitetaan Internetin keskustelupalstalla.	Kahdeksan tapaustutkimusta (kysely sekä haastattelu) ja havainnointi verkkoyhteisöjen toiminnasta. Kvantitatiivinen sekä kvalitatiivinen tutkimus.	Yhteisöllisyys näkyy yhteenkuuluvuutena, sosiaalisina suhteina sekä yhteisissä säännöissä ja sopimuksissa. Verkossa olevat yhteisöt voivat olla ulkopuolisille tuntemattomia, mutta yksilölle merkityksellisiä. Luottamuksen rakentuminen tuo yhteisöllisyyden kokemuksia.
Karinsalmi, N., Tyllinen, M. & Kaipio, J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille.	Erytislapsiperheiden vertaistukipalveluiden kehittäminen. Vanhempien näkemysten esiintuominen vertaistukipalveluiden tarpeesta ja muodoista.	Kysely (n=73), teemoittelu.	Sähköiset vertaistuen palvelut ovat yksi muoto tarjota vertaistukea. Palvelut tavoittavat paremmin tukea tarvitsevat ja palveluita tulisi lisätä unohtamatta kasvokkain toteutuvaa vertaistukea.
Kotisaari, T. 2012. Vertaistukea verkossa. Virtuaalivuorovaikutuksen tutkimus sosiaalisen tuen rakentumisessa.	Miten sosiaalinen tuki rakentuu Tukinetin verkkokeskusteluissa.	Aineistona 20 erilaisen live-ryhmän keskustelut. Keskusteluanalyysi.	Virtuaalivuorovaikutus koettiin samankaltaiseksi, mitä kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus. Väärinkäsitysten määrä lisääntyy viestein verkon välityksellä käytössä keskustelussa, toisaalta voimaantuminen ja sosiaalisen pääoman kasvaminen on mahdollista myös verkon välityksellä saatavan vertaistuen myötä.

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Kytöharju, H. 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla Internetissä.	Miten ja millaisten asioiden yhteydessä äidit keskustelevat omasta jaksamisestaan Internetissä.	Keskustelupalstalta tulostettu materiaali tietyltä aikaväliltä. Laadullinen sisällönanalyysi.	Äidit saivat vertaistukea keskusteluista. Vertaistuki näkyi kokemusten, tiedon, ajatusten jakamisena sekä itsetunnon vahvistumisena.
Lind, K. 2020. Kenen äänellä, millä asialla? Sosiaali- ja terveysjärjestöjen edustuksellisuus, toimintaympäristön muutokset ja operatiivisen johdon toimijuus.	Millaista sosiaali- ja terveysjärjestöjen edustuksellisuus on ja millaisia toimijoita järjestöjen toiminnanjohtajat ovat.	24 haastattelua, lisäksi 2 pienpää aineistoa järjestöjen materiaaleista koostettu tausta-aineisto ja dokumenteista koostettu esimerkkiaineisto. Teoreettinen ja aineistolähtöinen sisällönanalyysi.	Järjestöjen suunta on kohti ammattimaisuutta, mikä näkyy toiminnan organisoinnissa. Edustuksellisuudessa ei nähdä suuria muutoksia aiempaan.
Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki.	Mitä vertaistuki-toiminta merkitsee ihmisille, jotka ovat vertaistuen piirissä ja miten vertaistuki sijoittuu heidän kokemusmaailmaansa muiden tukimuotojen rinnalla.	Vuosina 2005–2009 eri tavoin kerätty monipuoleinen aineisto (kyselyt, havainnointi, haastattelut, internetiaineisto), useita aineiston analysointimenetelmiä. Kolme ryhmiteltyä aineistokokonaisuutta.	Vertaistuen piiriin haudutaan sairauden eri vaiheissa, sen tarve on kasvava ja vertaistuki koetaan julkisia palveluja täydentäväksi. Potilasjärjestöjen osuus on merkittävä vertaistuen toteutuksessa. Vertaistuen myötä saadaan monenlaista kokemukseen ja tietoon perustuvaa tukea, turvaa, rohkaisua sekä toimintaa sairastuneiden erilaisissa tarpeissa.

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Männikkö, M. 2011. Kaksi erilaista vertaistukiryhmää – vuorovaikutusrakenteiden vertailu.	Selvittää vuorovaikutuskäytänteitä vertaistukiryhmissä.	Videonauhoitteet kahdesta vertaistukiryhmästä, keskusteluanalyysi.	Vuorovaikutuksen rakentumiseen vaikuttaa ryhmänvetäjän tausta, onko kyseessä ammattilainen vai vertainen.
Salakari, M. 2020. Life satisfaction, sense of coherence and social support of Finnish breast cancer survivors – with special reference to perceived sexuality and rehabilitation.	Arvioida rintasyöpään sairastuneiden naisten elämäntyytyväisyyttä ja siihen vaikuttavia terveyteen liittyviä sekä sosiaalisia tekijöitä.	Neljä osatutkimusta, joista 1–3 empiirisiä kvantitatiivisia ja neljäs kirjallisuuskatsaus.	Rintasyöpään sairastuneet ovat yhtä tyytyväisiä elämäänsä verrattuna terveisiin. Syöpähoitopolun aikana erityistä huomiota tulee kiinnittää sairastuneen sosiaaliseen tukeen ja kuntoutukseen.

TAUSTAKYSYMYSTEN VASTAUSTEN JAKAUTUMINEN

Taulukko 1. Jäsenkyselyn taustamuuttajat

Taustamuuttuja	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
Sairaanhoitopiiri		
Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri	11	2,7
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	11	2,7
Etelä-Savon sairaanhoitopiiri	5	1,3
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri	191	47,6
Itä-Savon sairaanhoitopiiri	0	0
Kainuun sairaanhoitopiiri	6	1,5
Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri	10	2,5
Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	2	0,5
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri	15	3,7
Kymenlaakson sairaanhoitopiiri	8	2
Lapin sairaanhoitopiiri	7	1,8
Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri	4	1
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri	45	11,2
Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri	1	0,3
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	12	3
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri	15	3,7
Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri	12	3
Satakunnan sairaanhoitopiiri	8	2
Vaasan sairaanhoitopiiri	5	1,3
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri	33	8,2
Ålands hälso- och sjukvård	0	0
Yhteensä	401	100 %
Ikä		
alle 35 vuotta	3	1
35–44 vuotta	34	9
45–54 vuotta	109	27
55–65 vuotta	141	35
yli 65 vuotta	114	28
Yhteensä	401	100 %
Perhetilanne		
Asun yksin	78	20
Parisuhteessa	236	59
Kotona alaikäisiä lapsia ja vastaan arjesta yksin	11	3
Parisuhteessa ja kotona alaikäisiä lapsia	67	16
Jokin muu	9	2
Yhteensä	401	100 %

Osallistuminen yhdistyksen toimintaan ennen Covid-19 pandemiaa

Kyllä	190	47
En	211	53
Yhteensä	401	100 %

Aikaa sairastumisesta

Alle 6 kuukautta	20	5
Alle vuosi	53	13
1–2 vuotta	106	26
3–5 vuotta	103	26
6–10 vuotta	68	17
11–20 vuotta	46	12
Yli 20 vuotta	5	1
Yhteensä	401	100 %

Syövän biologinen tyyppi

Hormoniposiivinen rintasyöpä	219	55
HER2- positiivinen rintasyöpä	47	12
Hormoni ja HER2- positiivinen syöpä	65	16
Triplanegatiivinen rintasyöpä	38	9
En tiedä	32	8
Yhteensä	401	100 %

Syövän levinneisyys

Kyllä	72	18
Ei	329	82
Yhteensä	401	100 %

Syövän uusiutuminen

Kyllä	44	11
Ei	357	89
Yhteensä	401	100 %

VERTAISTUEN MUODOT

Taulukko 4. Vertaistuen muodot

Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
11. Yhdistyksen verkkovertaisillat ovat tärkeä vertaistuen muoto		
Täysin samaa mieltä	35	9
Osittain samaa mieltä	76	19
Osittain eri mieltä	25	6
Täysin eri mieltä	5	1
Ei kokemusta	260	65
Yhteensä	401	100 %
Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
12. Yhdistyksen ylläpitämät Facebook-ryhmät ovat tärkeä vertaistuen muoto		
Täysin samaa mieltä	131	33
Osittain samaa mieltä	98	24
Osittain eri mieltä	23	6
Täysin eri mieltä	8	2
Ei kokemusta	141	35
Yhteensä	401	100 %
Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
13. Yhdistyksen tarjoamat verkkovälitteiset fyysisistä ja psyykkistä hyvinvointia tukevat tapahtumat ovat tärkeitä vertaistuen muotoja		
Täysin samaa mieltä	88	21
Osittain samaa mieltä	70	18
Osittain eri mieltä	11	3
Täysin eri mieltä	4	1
Ei kokemusta	230	57
Yhteensä	401	100 %
Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
14. Kasvokkain toteutuva vertaistoiminta on hyödyllisempää kuin verkkovälitteinen toiminta		
Täysin samaa mieltä	123	31
Osittain samaa mieltä	90	22
Osittain eri mieltä	50	13
Täysin eri mieltä	12	3
Ei kokemusta	126	31
Yhteensä	401	100 %
Väittämä	Lukumäärä (n)	Prosentti (%)
15. Puhelimitse toteutuva vertaistoiminta on hyödyllisempää kuin verkkovälitteinen toiminta		
Täysin samaa mieltä	28	7
Osittain samaa mieltä	67	17
Osittain eri mieltä	35	9
Täysin eri mieltä	25	6
Ei kokemusta	246	61
Yhteensä	401	100 %

KUVALUETTELO

Kuva 1. Rintasyövän levinneisyysluokittelu. Syöpäjärjestöt s.a. Kaikki syövästä. Järjestön verkkosivut. 4.12.2020.

Kuva 2. Rintasyövän hoitopolku mukailten Syöpäjärjestöt (s.a.). Syöpäjärjestöt s.a. Kaikki syövästä. Järjestön verkkosivut. 4.12.2020

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. Jäsenkyselyn taustamuuttujat.

Taulukko 2. Aika sairastumisesta ja vertaistuen merkitys.

Taulukko 3. Ikä ja vertaistuen avulla sairauteen sopeutuminen.

Taulukko 4. Vertaistuen muodot.

Taulukko 5. Perhetilanne ja vertaistuen muodot eivät palvele.

Taulukko 6. Poikkeusajan vaikutus vertaistuen saatavuuteen.

Taulukko 7. Poikkeusajalla ei ole ollut vaikutusta vertaistuen tarpeeseen.

Taulukko 8. Ikä ja verkon välityksellä osallistuminen vertaistoimintaan helpompaa.

Taulukko 9. Syövän levinneisyys ja verkon välityksellä osallistuminen vertaistoimintaan helpompaa.

Taulukko 10. Ikä ja verkkovertaistoiminta on lisännyt osallistumista yhdistyksen toimintaan.

Taulukko 11. Aika sairastumisesta ja verkkovertaisiltoja riittävän usein.

Taulukko 12. Podcast ja YouTube vertaistoiminnan muotona.