



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

VERTAISTUKEA ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVALLE

Naisten vertaistuen tarve

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveystieteiden
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajan suuntautumisvaihtoehto
Opinnäytetyö
Syksy 2012
Heidi Pelkonen
Sirpa Saarelainen

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

PELKONEN, HEIDI & SAARELAINEN, SIRPA:
Vertaistukea endometriooasia sairastavalle
Naisten vertaistuen tarve

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 47 sivua, 34 liitesivua

Syksy 2012

TIIVISTELMÄ

Endometriooasi on kohdun sirottumatauti, jota sairastaa noin 10 % naisista. Siinä kohdun limakalvoa muistuttavaa kudosta kasvaa kohdun ulkopuolelle. Oireita endometriooosissa ovat kipuoireet, vuotohäiriöt sekä lapsettomuus. Endometriooosiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta taudin oireita voidaan helpottaa. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä endometriooosiyhdistyksen kanssa, joka on endometriooasia sairastavien vapaaehtoistoiminnalla toimiva tukijärjestö.

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa endometriooosiin sairastuneiden naisten vertaistuen tarpeesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa monipuolista tietoa vertaistukitoiminnasta Endometriooosiyhdistyksen jäsenten ajatusten ja toiveiden pohjalta. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jonka avulla Endometriooosiyhdistys voisi kehittää vertaistukitoimintaansa vastaamaan jäsenten toiveita. Opinnäytetyössä tutkimustehtävillä pyrimme saamaan tietoa miten endometriooosiyhdistyksen järjestämä vertaistuki koettiin, minkälaista vertaistukea endometriooasia sairastavat kaipasivat ja miten Endometriooosiyhdistys voisi tukea vertaistukiryhmiin osallistumista.

Tutkimus toteutettiin laadullisin menetelmin käyttäen avoimia kysymyksiä tiedon keruuseen. Kyselyn tulokset analysoitiin induktiivisesti sisällön analyysillä. Kyselyymme vastasi 142 vastaajaa. Tuloksista nousi esiin, että vastaajat kokevat samojen kokemusten yhdistävän vertaisia, sekä heidän voimavarojensa vahvistuvan vertaistuen myötä. Lisäksi vastaajat pitävät vertaistuen monipuolisuutta hyvin tärkeänä. Vastaajat toivat esiin heidän omat toiveensa Endometriooosiyhdistyksen toiminnan kehittämiseksi. Endometriooosi diagnoosin jälkeen vastaajat kaipasivat tukea selviytymiseen ja sairauden vaiheesta riippumatta halutaan vuorovaikutuksellista tukea. Vastaajat kokevat, että heidän osallistumisestaan Endometriooosiyhdistyksen vertaistukiryhmiin voidaan tukea parantamalla vertaistukiryhmien toimivuutta. Vertaistukiryhmiin osallistumisen esteinä vastaajat kokevat pelon kohdata uusia ihmisiä, rajalliset mahdollisuudet osallistua, riittämättömät voimavarat sekä vertaistukiryhmien tarpeettomuus tällä hetkellä. Näiden tulosten avulla endometriooosiyhdistys pystyy kehittämään vertaistukea vastaamaan jäsentensä toiveita ja mahdollistaa mahdollisimman monen ihmisen pääsyn vertaistuen pariin.

Avainsanat: endometriooasi, vertaistuki, vertaistukiryhmä

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing

PELKONEN, HEIDI & SAARELAINEN, SIRPA:
Peer support for women who have endometriosis
Women's need for peer support

Bachelor's Thesis in Nursing, 47 pages, 34 appendices

Autumn 2012

ABSTRACT

Endometriosis is a spreading disease of the uterus meaning that a tissue, resembling mucosa of the uterus, is growing outside of the uterus. Around 10 % of women have endometriosis. The symptoms of endometriosis include pain symptoms, leak disorders as well as childlessness. No healing treatment for endometriosis exists, but it is possible to ease the symptoms of the disease. This study was conducted in cooperation with the endometriosis union, which is a volunteer support organization of those having endometriosis.

The purpose of the research was to get familiar with the need for peer support of women having endometriosis. Another goal of the thesis was to produce versatile information of the peer support activity resulting from the thoughts and expectations of the members of the endometriosis union. The goal was to deliver information, which the endometriosis union could use in developing the peer support activity to better respond to the expectations of the members. In order to achieve the goal, information about how the peer support organized by endometriosis union has been experienced, what kind of peer support women with endometriosis needed and how endometriosis union could support women to participate in peer support groups was collected.

The research was conducted by using a qualitative research method, an open inquiry form for data collection. The data was analyzed by inductive content analysis. The inquiry had 142 respondents. The results show that the same experience connects people. The respondents felt that with peer support they are stronger. The results point out that versatile peer support is needed. The endometriosis union could develop its operation in multiple manners. When the endometriosis is diagnosed, the respondents hope for support for their survival. Regardless of the state of the disease, there is need for interaction with others. Participation in the endometriosis union's peer support groups can be supported by improving the functioning of the groups. Fear of meeting new people, limited possibilities to participate, insufficient personal resources and needless peer support group are reasons for not participating in peer support groups. With the help of these results, endometriosis union can develop the peer support to better meet the expectations of the members and leverage the support to as many members as possible.

Key words: endometriosis, peer support, peer support group.

SISÄLLYS

1.	JOHDANTO	1
2.	ENDOMETRIOOSI SAIRAUTENA	2
2.1	Endometrioosin oireet	2
2.2	Endometrioosin diagnostiikka	4
2.3	Endometrioosin hoito	5
3.	SAIRASTUNEEN SELVIYTYMISEN TUKEMINEN	7
3.1	Vertaistuen eri muodot	8
3.2	Vertaistuen hyödyt	11
4.	ENDOMETRIOOSIYHDISTYS VERTAISTUEN TARJOAJANA	13
5.	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	15
6.	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
6.1	Aineiston keruu	16
6.2	Aineiston analyysi	17
7.	TULOKSET	19
7.1	Vastaajien jäseneksi liittymisen syynä tuen tarve selviytymiseen	20
7.2	Kokemukset yhdistyksen järjestämästä vertaistuesta	22
7.3	Endometrioosia sairastavien naisten kaipaama vertaistuki ja vertaistuen kehitysehdotukset	26
7.4	Vertaistukiryhmiin osallistumisen tukeminen	30
8.	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	34
8.1	Tutkimustulosten tarkastelua ja jatkotutkimusaiheet	34
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus	37
8.3	Tutkimuksen eettisyys	40
	LÄHTEET	43
	LIITTEET	48

1. JOHDANTO

Endometrioosi on naisten keskuudessa yleistyvä sairaus, jota sairastaa noin 10 % naisista. Endometrioosi on kohdun sirottumatauti, jossa kohdun limakalvoa muistuttavaa kudosta kasvaa kohdun ulkopuolelle esimerkiksi munasarjoihin tai munajohtimiin sekä kohdun ja sen lähellä olevien elimien, kuten virtsa-rakon tai suolen pinnalle. Endometrioosikudos käyttäytyy samalla tavoin kuin kohdun limakalvo-kin. Se reagoi kuukautiskiertoon ja estrogeenin tuotantoon, paksuuntumalla estrogeenitason noustessa. Koska väärässä paikassa kasvava kudos ei pääse poistumaan elimistöstä vuotona, samalla tavoin kuin kohdusta, aiheuttaa vuotava veri kudosten ärsytystä ja tulehtumista. (Tiitinen 2011.) Nämä tulehdustilat aiheuttavat usein myös kudokseen arpikudosta ja kiinnikkeitä (Santala & Kauppila 2004, 36).

Endometrioosi voi aiheuttaa naisille pahoja kiputiloja ja lapsettomuutta. Kivun vuoksi elämänlaatu, varsinkin kuukautisten aikana voi heiketä huomattavasti. Myös lapsettomuus aiheuttaa mahdollisesti parisuhteessa ongelmia ja henkistä kärsimystä. Endometrioosi on sairaus, jota ei voida parantaa, mutta tulehduskipulääkkeillä ja leikkauksilla voidaan helpottaa taudin oireita. (Endometrioosiyhdistys 2009.)

Suomessa toimiva vapaaehtoistoiminnalla pyörivä Endometrioosiyhdistys auttaa jakamaan tietoa sairaudesta sekä edistämään yhteistyötä sairastuneiden ja hoitoyksiköiden välillä. Ajatus opinnäytetyöhön lähti Endometrioosiyhdistyksen ilmoituksesta, jossa etsittiin opinnäytetyön tekijöitä erilaisille tutkimusaiheille. Ajatus opinnäytetyön tarkemmasta aiheesta lähti yhdistyksen toiveesta kartoittaa endometrioosia sairastavien naisten ajatuksia vertaistuesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa yhdistykselle endometrioosia sairastavien naisten vertaistuen tarpeesta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, millä endometrioosiyhdistys voisi kehittää vertaistukea jäsenistön toiveiden mukaan. Tutkimustehtävien avulla pyrittiin saamaan tietoa miten Endometrioosiyhdistyksen järjestämä vertaistuki koettiin, minkälaista tukea endometrioosia sairastavat kaipasivat ja miten Endometrioosiyhdistys voisi tukea vertaistukiryhmiin osallistumista.

2. ENDOMETRIOOSI SAIRAUTENA

Endometrioosi on nuorten naisten krooninen, mutta hyvänlaatuinen sairaus (Setälä 2010, 5). Endometrioosi on kohdun limakalvon pesäke- eli sirottumatauti. Se on tila, jossa kohdun limakalvoa (endometrium) muistuttavaa kudosta sijaitsee kohdunontelon ulkopuolella. (Tiitinen 2011.) Endometrioosin syntymekanismi on epäselvä, todennäköisesti kohdun limakalvoa päätyy munatorvien kautta vatsaonteloon tai vatsakalvon solukko muuttuu kohdun limakalvon kaltaiseksi kudokseksi. Endometrioosia kehittyy, koska elimistön normaali puolustusjärjestelmä ei toimi kunnolla. (Härkki 2006, 1869; Setälä 2010, 5.) Endometrioosipesäkkeet käyttäytyvät samalla tavalla naisen kuukautiskiertoon, kuin kohdun limakalvokin. Se paksuuntuu ja vuotaa verta kuukautisten aikana. Erona kuitenkin on se, että veri ei pääse näistä pesäkkeistä poistumaan kuukautisvuodon tavoin, jolloin esimerkiksi munasarjoihin voi muodostua veren täyttämiä rakkuloita (kystia). Nämä rakkulat voivat alkaa vuotamaan verta vatsaonteloon, joka ärsyttää viereisiä kudoksia aiheuttaen niihin arpikudosta ja kiinnikkeitä. (Santala & Kauppila 2004, 96.)

Endometrioosi on varsin hankala sairaus, sillä sen puhkeamiseen liittyviä syitä ei tunneta kovin tarkasti. Koska sen syntyyn liittyviä taustoja ei tunneta, ei siihen sen vuoksi ole myöskään parantavaa hoitoa. Taudin oireisiin ja niiden tuomiin ongelmiin löytyy nykypäivänä kuitenkin tehokkaita hoitomenetelmiä. Tauti todetaan kuukautisten alkamisen jälkeen, noin 20–40-vuotiailla naisilla. Noin 5-10 %:lla hedelmällisessä iässä olevista naisista on tehty endometrioosi diagnoosi. Endometrioosi on riippuvainen estrogeenin muodostumisesta. Taipumus uusien pesäkkeiden muodostumiseen säilyy niin kauan, kun estrogeenia muodostuu naisen elimistössä. (Setälä 2009, 4141.)

2.1 Endometrioosin oireet

Oireet endometrioosissa ovat varsin laaja-alaiset, se missä toinen kärsii kovista kivuista, ei toisella välttämättä ole mitään oireita (Santala & Kauppila 2004, 100). Tavallisin oire, joka viittaa endometrioosiin on kuukautiskipu, joka alkaa päiviä ennen vuodon alkua. Endometrioosia sairastavan oireet tulevat usein jaksoittain. (Härkki 2006, 1869; Setälä 2010, 6.) Kipu yhdistyy myös yhdyntään, sekä suolen

ja virtsarakon toimintaan, riippuen tietysti endometrioosipesäkkeiden sijainnista (Setälä 2009, 4141). Poikkeuksena tästä kipuja tuntevasta potilasryhmästä ovat ne, joilla endometrioosin aiheuttamia muutoksia ovat ainoastaan endometrioomat (munasarjojen kystat). Tämä ei nimittäin tietävästi aiheuta kuukautiskiertoon liittyvästä kipua, tosin puhjetessaan ne aiheuttavat erittäin kovaa alavatsakipua. (Setälä 2009, 4143.)

Syvät pesäkkeet ovat yleensä yhdyntäkipujen sekä ulostamiseen liittyvien kipujen taustalla. Näiden sijaintipaikat ovat aika hyvin tiedossa, joten sitä voidaan hyödyntää potilaan diagnostiikan tekemisessä, yhdistettynä kivun tuntemuksiin tietysti paikassa. Pinnallisen, yksittäisen pesäkkeen aiheuttamasta kivusta ei ole tutkittua tietoa, mutta jos pesäkkeet ovat muodostaneet laattamaisen muodostelman kudoksen päälle, ne voivat aiheuttaa kivun tuntemuksia yhdynnän aikana tai virtsatessa. Endometrioosi sairautena huonontaa usein naisten elämänlaatua ja nämä naiset joutuvat käyttämään paljon terveystalvuita oireiden hoitoon. (Setälä 2009, 4143.) Kivun vuoksi endometrioosipotilaat hakevat usein sairaalomaat työtään (Setälä 2010, 6).

Vaikean endometrioosin tiedetään aiheuttavan naisille vaikeuksia raskaaksi tulemiseen (Hippeläinen 2001). Endometrioosipotilaista melkein puolella esiintyy lapsettomuutta (Härkki 2006, 1869). Taudin aiheuttaessa esimerkiksi kiinnikkeitä ja pesäkkeitä kohdun limakalvoille, vaikeuttaa se raskaaksi tulemistä mekaanisesti muun muassa heikentäen alkion kiinnittymistä kohdun limakalvolle. Sairauden ei kuitenkaan tiedetä aiheuttavan absoluuttista lapsettomuutta. On jopa herännyt kysymys, aiheuttaako lievä endometrioosi ollenkaan lapsettomuutta. Monesti tauti vaikeuttaa raskaaksi tulemistä, mutta ei poista sen mahdollisuutta. Tautia sairastavat tarvitsevat kuitenkin yleensä enemmän lapsettomuushoitoja raskaaksi tulemisen apuvälineinä. (Hippeläinen 2001.)

Vähäisenkin endometrioosikudoksen poisto laparoskooppisesti parantaa raskausennustetta. Raskaaksi tulemisen pitkittyessä tai vaikean endometrioosin kohdalla voidaan harkita koeputkihedelmoitystä. Endometrioosista johtuvat oireet saattavat helpottaa raskauden aikana ja toisinaan synnytyksen jälkeen lievät oireet voivat myös kokonaan hävitä. (Härkki 2006, 1870.)

2.2 Endometrioosin diagnostiikka

Diagnoosin tekeminen on erityisen tärkeätä tehdä mahdollisimman ajoissa, jotta hoito saadaan aloitettua ja sen vaikutus on mahdollisimman tehokas. Diagnoosi tehdään usein harmillisesti hyvin myöhäisessä vaiheessa. Tutkimuksissa monet naiset ovat kertoneet, että heidän oireitaan ei ole otettu tosissaan, vaikka niitä olisi ollut vuosien ajan. Vaikka endometrioosi on varsin yleinen sairaus nuorten naisten keskuudessa, on lääkärin ensisijaisesti vaikea epäillä sitä kuukautiskipujen taustalla. (Setälä 2009, 4141.)

Gynekologisessa tutkimuksessa usein havaitaan arkuutta, kun kohtua liikutellaan ja vaginassa voidaan myös havaita endometrioosi kudosta, joka voi olla hieman sinertävän väristä. Kaikututkimuksella voidaan nähdä isot endometrioosin aiheuttamat muutokset, kuten munasarjojen endometrioosikystat. Endometrioosi diagnoosi varmistuu laparoskopiassa. Jos potilaalla on virtsaamis- ja ulostamiskipuja voi kystoskopia ja kolonoskopia tulla kyseeseen. (Härkki 2006, 1869.)

Pesäkkeitä muodostuu tyypiltään kolmea erilaista, pinnallisia ja syviä pesäkkeitä sekä munasarjojen kystia eli endometrioomia. Pesäkkeet voivat olla yhdistelmiä pinnallisista sekä syvistä tyypeistä, tai sitten rajautuen vain tiettyyn tyyppiin. (Setälä 2009, 4141–4142.) Pinnallisten pesäkkeiden esiintyvyys on usein vatsakalvon pinnalla ja vatsaontelon sekä pikkulantion gynekologisten elinten alueella. Syvät pesäkkeet sijoittuvat usein kohdun ja ristiluusidosten alueelle, kohdun takapohjukkaan (rektovaginaalinen endometrioosi) ja suolen seinämiin. Syvät pesäkkeet ovat usein pinnallisia pesäkkeitä isompia ja kiinteitä kudosuutoksia. Endometriooma eli munasarjakysta sijaitsee munasarjassa. Tällöin munasarja voi venyä endometrioosipesäkkeen vuoksi jopa 15 cm isoksi, kun normaalisti munasarjan koko on 3-4 cm:n kokoinen. Tällöin tautiin liittyy usein pesäkkeiden lisäksi myös paljon kiinnikkeitä, jotka ovat usein paksuja ja tiukkoja. Ne voivat muokata pikkulantion elinten anatomiaa paljon. (Setälä 2009, 4142; Setälä 2010, 5.)

2.3 Endometrioosin hoito

Parantavaa hoitoa endometrioosiin ei ole. Endometrioosipesäkkeet tarvitsevat kuitenkin kasvaakseen ja kehittyäkseen estrogeenia, jota erittyy munasarjoista. Tähän voidaan endometrioosin hoidossa vaikuttaa. Endometrioosin hoidossa pyritään vähentämään elimistön estrogeenin määrää. Estrogeenin määrää vähentäviä lääkkeitä ovat muun muassa ehkäisytabletit ja keltarauhashormonit. (Setälä 2010, 6.)

Endometrioosin aiheuttamaa kipua hoidetaan hormonaalisilla lääkkeillä, jotka estävät raskaaksi tulemisen. Lääkehoidolla pyritään vähentämään fertiili-ikäisen naisen estrogeenin endometrioosikudosta stimuloivaa vaikutusta. Kivun hoitoon tulehduskipulääkkeet ovat parhaita, kipua hoidetaan myös keltarauhashormonilla tai keltarauhashormonikierukalla. (Härkki 2006, 1869 -1870.) Endometrioosin hoitoon käytetään GnRH-agonisteja, jotka lamaavat munasarjojen toiminnan ja aiheuttavat siten luonnollisia vaihdevuosisia muistuttavan tilan. (Ylikorkala 1994, 110(9)903.) GnRH-agonisteilla estrogeeni saadaan mahdollisimman vähäiseksi naisen kehossa. GnRH-agonisteilla voidaan suositusten mukaan hoitaa vain puoli vuotta, koska ne aiheuttavat vaihdevuosisoireita ja lisäävät luukatoriskiä. (Härkki 2006, 1869 -1870.)

Kirurgisella hoidolla pyritään poistamaan endometrioosipesäkkeitä. Kirurginen hoito helpottaa myös kipua ja sillä pyritään palauttamaan kehon normaali anatomia. Erittäin vaikeassa endometrioosissa voidaan harkita kohdun tai munasarjojen poistoa. (Härkki 2006, 1869 -1870.) Endometrioosipesäkkeitä poistetaan tavallisesti laparoskooppisesti. Laparoskopia on endometrioosin hoitoon paras hoitokeino. Se on vaativaa kirurgiaa, mitä laajimmista endometrioosimuutoksista on kyse. Laparoskopian avulla voidaan nähdä pienetkin pesäkkeet ja poistaa ne. Laparoskopian avulla päästään syvällekin lantioon ja kudostuho on hyvin pieneä. Uusimpien tutkimustulosten mukaan raskauden mahdollisuuskin paranee osaavan leikkaushoidon avulla. (Setälä 2010, 6.)

Vaikean endometrioosin hoidossa usein kipuihin käytettävät lääkkeet eivät paranna lapsettomuuspotilaiden mahdollisuuksia spontaaniin raskauteen. Koska lääke-

hoitona käytettävät lääkkeet ehkäisevät raskauden syntyä, eivätkä näin ollen paranna hedelmällisyyttä lääkityksen loputtuakaan. Viime vuosiin saakka endometrioosia sairastavien lapsettomuuspotilaiden hoidossa suosittiin yli 3 cm kokoisten endometrioomien poistoa kirurgisesti. Nykyään toistuvia munasarjaleikkauksia pyritään välttämään, sillä toistuvien leikkausten on todettu aiheuttavan kiinnikkeitä munasarjoihin ja heikentävän niiden verenkiertoa sekä munasolujen syntyä. Endometriosipotilailta on hyviä tuloksia myös lapsettomuushoitojen käytöstä. Vaikeissa endometriooseissa, jos raskautta ei spontaanisti synny, siirrytään hyvin herkästi käyttämään koeputkihedelmöitys- eli IVF -hoitoa. Suomalaisessa seurantatutkimuksessa on todettu, että lievää endometrioosia sairastavat naiset tulivat helpommin raskaaksi IVF -hoidolla, kuin vaikeaa tai kohtalaista endometrioosia sairastavat. (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011.)

3. SAIRASTUNEEN SELVIITYMISEN TUKEMINEN

Sosiaaliseksi tueksi määritellään kaikki tukimuodot, joista ihmiset saavat tukea selviytymiseensä. Sosiaalisen tuen perusajatuksena on vuorovaikutuksellinen tukeminen, jota ihmiset antavat toisilleen ja saavat toisiltaan aineellisen, tiedollisen, taloudellisen, taidollisen, henkisen ja emotionaalisen tukimuodon kautta. (Mikkonen 2009, 34–35; Kinnunen 1999, 103.)

Vertaistuki-käsite liitetään sosiaalisen tuen alakäsitteeksi ja sairastuneen vertaistukea pidetään näin ollen sosiaalisena tuen muotona. Vertaistuessa puhutaan keskeisesti aina hiljaisesta tiedosta ja kokemustiedosta. (Mikkonen 2009, 34–35, 53.) Marja Vuorisen (1996) määritelmän mukaan vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea ihmisten kesken, joita yhdistää jokin yhteinen kokemus (Vuorinen 1996, 7). Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien vapaaehtoista kanssakäymistä. Kanssakäymisessä jaetaan kokemuksia, tietoa välitetään henkilökohtaisten kokemusten perusteella. Vertaisryhmän jäsenet löytävät helposti keskinäisen ymmärryksen. (Diabeteslehti 1998, 8)

Kinnunen (1998) jakaa sosiaalisen tuen tuottajat kolmeen ryhmään. Syy- ja normiperusteiset toimijat (palkkatyönään sosiaalista tukea tuottavat ammattiauttajat), henkilökohtaiseen tuttavuuteen perustuvat toimijat (kanssaihmiset, perheenjäsenet, sukulaiset, naapurit) ja vertaisuuteen perustuvat toimijat (lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenet). (Kinnunen 1998, 77.)

Ammattilaiset korostavat aineellista ja tiedollista sosiaalista tukea (Kumpusalo 1991, 14). Ammatillinen apu on rajattua toimintaa. Ammatillainen katsoo tuettavaa ihmistä laajasta näkökulmasta ja pyrkii objektiivisuuteen. (Matthies 1993, 112–115.) Ammatillaisen antaman avun perustana on koulutus, tutkimus ja ammatillisessa työssä saatu osaaminen (Kittilä 2004, 6). Asiantuntijan antama apu saattaa herkästi jäädä persoonattomaksi (Hellsten 1999, 89). Maijalan (2004) tutkimuksessa vanhemmat olivat tuoneet esille, kuinka inhimillinen ja ymmärtävä kohtaaminen potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä on erityisen tärkeää vaikeassa tilanteessa (Maijala 2004, 80).

Ammatillinen apu ei aina kohtaa ihmisen arjen todellisuuden kanssa. Useimmat kokevat lähiyhteisöjen olemassaolon tärkeiksi heidän hyvinvointinsa kannalta. Lähiyhteisö käsittää perheen, sukulaiset, ystävät ja vapaaehtoiset toimijat. Lähiyhteisöiltä saatava sosiaalinen tuki perustuu samaistumiseen, tuttavuuteen, yksilölliseen vastuuseen ja vertaisuuteen. Lähiyhteisöistä ihmiset kokevat saavansa sosiaalista tukea ilman, että julkiset palvelut ammatillisineen tulevat väliin. (Kinnunen 1999, 109 -110.) Myös Maukosen (2011) tutkimuksessa sosiaalisen tuki on yhteydessä rintasyöpään sairastuneiden naisten elämänlaatuun (Maukonen ym. 2011, 274).

Vapaaehtoistoiminnan puolella painotetaan emotionaalisen ja henkisen tuen muotoja (Eronen 1995, 63). Vapaaehtoisen antama apu on arkipäivän pätevyyttä, johon ei vaadita mitään tiettyä koulutusta. Vapaaehtoisen antamaan apuun vaikuttavat voimakkaasti hänen omat kokemuksensa ja vapaaehtoinen helposti eläytyy autettavaan. Muller- Kohlenbergin (1988) mukaan vapaaehtoisella avulla voidaan saavuttaa jopa yhtä hyviä tuloksia kuin ammatillisella avulla, jos auttajalla on pitkä kokemus auttamisesta tai henkilökohtainen kokemus kyseisestä ongelmasta. (Matthies 1993, 112 -115.)

3.1 Vertaistuen eri muodot

Vertaistukea on sairastuneella mahdollista saada muutenkin kuin vertaistukiryhmien tai tukihenkilötoiminnan muodossa. Vertaistukea voi saada joko suunnitellusti tai yllättäen. Yllättävää vertaistukea voi saada esimerkiksi toiminnallisista tapahtumista, joita ei alun perin ole tarkoitettu vertaistukea antaviksi. (Mikkonen 2009, 46.)

Endometrioosiyhdistyksen tarjoamia vertaistuen muotoja ovat vertaistukiryhmät, internetin keskustelupalstat sekä jäsenlehti. Lisäksi yhdistys järjestää erilaisia teematapahtumia ja suunnittelee tukihenkilötoiminnan aloittamista.

Vertaistukiryhmään kuulumisen antaa tunteen yhteisöllisyydestä, jokaiselle ihmiselle on tärkeää kuulua johonkin ryhmään. Vertaistukiryhmässä samassa elämänti-

lanteessa olevat ihmiset voivat kokoontua yhteen, saman ongelman tai yhdistävän tekijän vuoksi. (Mikkonen 1996, 218; Vilen 2002, 51 -52, 208 -209.) Lähtökohtina voidaan pitää tasavertaisuutta ja luottamusta (Hyväri 2005, 226). Miikkulainen on määritellyt vertaistukiryhmän muodoksi, jossa osallistujat toivovat saavansa vaihtaa kokemuksia keskenään, saaden samalla tukea itselleen sekä antamalla sitä myös muille osallistujille (Miikkulainen 2000, 9). Vertaistukiryhmässä toisilleen tuntemattomat ihmiset tapaavat toisiaan oman kiinnostuksen ja aikataulun puitteissa. Vertaistukiryhmä on yhteisö, jossa voi vaihtaa ja jakaa elämäkokemuksia. Ryhmä antaa mahdollisuuden kasvuun ja uuden oppimiseen arjen kannalta. (Kuuskoski 2003, 31, 36.) Ryhmän hyödyllisyys riippuu siitä kuinka avoimia ryhmässä pystytään olemaan ja kuinka aktiivisesti kävijät osallistuvat (Antila, Keränen & Torkkeli 2000, 6). Ryhmässä on tarkoitus muuttaa kokemukset voimavaroiksi ja vahvistaa toimintakykyä ja löytää luovia ratkaisuja, että yksilö pääsee tilanteessaan eteenpäin (Pöyhtäri 2000). Vertaistukiryhmässä ei tarvitse välttämättä rajoittaa keskustelun aiheita vain kriisien ja ongelmien käsittelyyn, vaan voidaan samalla luoda yhteisyyttä ja ihmissuhteita (Hyväri 2005, 215).

Vertaistukiryhmät tarjoavat tukea viiteryhmään kuuluville. Joihinkin vertaistukiryhmiin on mahdollista päästä myös sairastuneen omaiset sekä muut läheiset. Ryhmien koko vaihtelee ryhmän tarpeiden ja järjestäjän mahdollisuuksien mukaan. Karlsson (2002) on määritellyt sopivaksi ryhmän kooksi 3-8 henkilöä. Yleisesti pidetäänkin toimivana ryhmänä alle kymmenen henkilön ryhmää. (Mikkonen 2009, 49–50.) Ryhmiä voi perustaa kuka vain (Nylund 2005, 198). Vertaistukiryhmissä ryhmien vetäjänä toimii yleensä samaa sairautta sairastava henkilö tai samankaltaista sairautta sairastava. Jossain tilanteissa ryhmän perustamis- tai kriisivaiheessa vetäjänä voi toimia myös ulkopuolinen henkilö, mutta ryhmän alkaessa toimia itsenäisesti hän usein siirtyy pois tehtävistään. Ryhmien tavoitteista ja luonteesta riippuen vetäjänä voi olla myös jatkuvasta ulkopuolinen henkilö. (Mikkonen 2009, 52.)

Sairastuneen läheisille tarkoitettut ryhmät määritellään usein tukiryhmiksi, joita nimitetään myös omais- tai läheisryhmiksi. Näissä ryhmissä ei yleensä vieraile itse sairastuneita, ellei heidän kokemuksistaan haluta tukea läheisten jaksamiseen. (Mikkonen 2009, 50.) Purk (2004) on selvittänyt fyysisesti pitkäaikaissairauksiin

sairastuneiden sekä heidän omaistensa tukiryhmiin osallistumiseen vaikuttaneita tekijöitä. Hänen tutkimuksessaan viiteen tukiryhmään osallistuneet arvioivat tärkeiksi syiksi sairauden, hoitomuotojen ja selviytymiskeinoja koskevan tiedon saamisen. Sosiaalinen tuki koettiin hyvin tärkeäksi avioliitossa olevien osallistuneiden keskuudessa, jotka osallistuivat tukiryhmään yhdessä puolisonsa kanssa. (Nyman 2008, 231.)

Vertaistukea tarjotaan sairastuneille myös monien muiden kanavien kautta, kuten eri yhdistysten kotisivut, keskustelupalstat ja jäsenlehdet. Tässä tutkimuksessa esiin tuleva Endometrioosiyhdistys tarjoaa omalta osaltaan vertaistukea muun muassa jäsenlehtensä, Endorfiinin avulla. Endorfiini-lehteä painetaan noin 750 kappaletta yhtä julkaisua kohden ja lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa Endometrioosiyhdistyksen jäsenille. Lehdessä käsitellään endometrioosin hoitoa ja endometrioosiin liittyviä tutkimuksia. Lehdestä voi myös lukea vertaistukiryhmien kuulumisia ja jäsenten omia tarinoita. Lehti myös tiedottaa ajankohtaisista toiminnoista yhdistyksen jäsenille. Toinen tärkeä vertaistuen muoto Endometrioosiyhdistyksen tarjoamana on yhdistyksen keskustelupalsta. (Endometrioosiyhdistys 2010.) Kourin (2001) mukaan yhtenä tuen muotona voi toimia internet ja sen virtuaaliyhteisöt (Pallari ym. 2011, 84). Endometrioosiyhdistyksen sivujen kautta voi rekisteröityä tälle keskustelupalstalle ja siellä voi keskustella muiden endometrioosia sairastavien kanssa sairaudesta ja jakaa kokemuksia siitä (Endometrioosiyhdistys 2010).

Järjestöt voivat myös järjestää teematapahtumia, jotka ovat tarkoitettu jäsenille, sekä muille tarvitsijoille ja kiinnostuneille. Tällaisessa toiminnassa vertaistuen saanti ei ole välttämättä säännöllistä, sillä osallistujat eivät välttämättä koostu samassa tilanteissa olevista. Tapahtumien päätarkoituksena ei olekaan kuulluksi tuleminen vaan tiedon saanti. Tapahtumia voidaan järjestää myös äskettäin diagnoosin saaneille potilaille ja heidän läheisilleen yhteistyössä potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon kanssa. Tapahtumissa sairastuneet tapaavat toisiaan ja pääsevät jakamaan kokemuksiaan, jolloin voidaan olettaa, että siellä syntyy vertaistukea synnyttäviä kontakteja. (Mikkonen 2009, 46–49.)

Tukihenkilötoimintaa voidaan käyttää osana vertaistukea. Siinä sairastuneen tukihenkilö on vertainen, joka on itse myös sairastunut tai sitten hänen läheisellään on ollut sama tai samantapainen sairaus. Tukihenkilön tehtävä on sairauden kriisien kohtaaminen yhdessä sairastuneen kanssa. Tukihenkilö myös kuuntelee ja tukee sairastunutta jokapäiväisessä pärjäämisessä. Tukihenkilötoiminnan ongelmaksi voi muodostua tukihenkilön oma jaksaminen, koska tukihenkilö voi olla myös itse sairastunut tai tukihenkilön oman läheisen sairastuminen vie voimia. (Mikkonen 2009, 47–49.)

3.2 Vertaistuen hyödyt

Potilasjärjestöjen mukaan vertaistuella voidaan edistää sairastuneen jaksamista, toipumista ja lisätä osallisuutta. Vertaistuesta koetaan saavan myös rohkaisua ja turvaa, sillä siellä kuunnellaan muita ja voidaan kertoa omista selviytymistarinoistaan. Vertaistukeen osallistumisella voidaan jossain määrin ehkäistä myös yksinäisyyden ja erakoitumisen syntyä. (Mikkonen 2009, 47.) Vertaisryhmät rohkaisevat ihmisiä uskomaan itseensä ja omiin kokemuksiinsa (Nylund 2005, 198).

Vertaistukeen perustuvia suhteita voidaan luoda vuorovaikutteisen kohtaamisen ja kokemusten jakamisen kautta. Tärkeää on tulla kuulluksi ja arvostetuksi kuullessaan ryhmään. (Kuuskoski 2003, 33.) Vertaistukiryhmä vahvistaa omanarvontuntoa ja rohkaisee avoimeen vuorovaikutukseen. Ryhmä on kuin peili, ihminen voi näin tarkastella ja ymmärtää itseään paremmin. (Ayalon 1996, 15.)

Usein ihminen ei tiedosta saamaansa tukea vertaistuessa ja vuorovaikutuksessa. Parhaimmillaan vertaistuki mahdollistaa menneen ymmärtämisen ja nykyhetken tiedostamisen ja luo toivoa tulevaisuudelle. Yhteiset kokemukset ja niiden käsittely auttavat ymmärtämään tapahtuneen. (Vuorinen & Helasti 1997, 12.) Ryhmäläiset oppivat näkemään asioita uusista näkökulmista ja tekemään yhteistyötä. Ongelmien selvittämiskyky kasvaa ja kyky solmia ihmissuhteita kasvaa. (Antila 2000, 6 -7.) Muutoksesta ja siihen liittyvästä stressistä on helpompi selviytyä tuen avulla. Tuesta haetaan mahdollisuutta ajatustenvaihtoon, identiteettiä ja mielekästä tekemistä. Sosiaalinen pääoma vahvistuu näin. (Kuuskoski 2003, 31, 36.) Saadessaan jakaa ja kuulla muiden kokemuksia, tuensaaja voi kokea, että tästä ovat

muutkin selvinneet ja tämä luo toivoa myös tuensaajalle, että elämä kantaa. Tuensaaja saa lohdutusta elämäntilanteeseensa, huomaamalla ettei olekaan yksin.

Laihon tutkielman tuloksissa vertaistuki koettiin korvaamattomaksi voimavaraksi, erityisesti silloin kun vanhemmat olivat väsyneet kyselemiseen ja apu- ja tukitoimenpiteiden etsimiseen. Vertaistukiryhmät voivat tarjota asiantuntemusta ja tietoa virallisten tukimuotojen lisäksi, jota ei muualta saa. (Laiho 1997, 80.) Mitä enemmän oma tilanne poikkeaa lähiympäristön tilanteesta, silloin vertaistuella voi olla erityisen suuri merkitys. Kokemustiedon avulla on helpompaa päästä kiinni ongelmatilanteeseen ja oman tilanteen hahmotus helpottuu. (Kuuskoski 2003, 31–32, 36.) Henkilökohtaisista kokemuksista syntyvä tieto tarjoaa vastaavassa tilanteessa oleville jotain ainutlaatuista, jota ei ehkä muulla asiaan perehtymisellä voida edes saavuttaa (Vuorinen 1997, 12). Vertaisryhmästä voi löytää aivan konkreettista apua ongelmiin. Ryhmässä oleminen voi ennaltaehkäistä kriisejä ja rohkaista hakeutumaan ammattiavun piiriin. Lisäksi sosiaaliset suhteet ennaltaehkäisevät syrjäytymistä. (Kuuskoski 2003, 34; Euramaa 2001, 14.)

Vaitin (2008) tutkimuksessa vanhempien positiiviset kokemukset vertaistuesta auttoivat vertaistukiryhmien tapaamisten jatkamisessa. Toisinaan vanhemmat kokivat taas arjen väsymyksen rasittavan heitä, eikä vertaistukiryhmiin osallistuminen ollut silloin päällimmäisenä ajatuksissa. Jotkut vanhemmista pitivät yhteyttä ryhmän ulkopuolellakin ja saivat ystäviä vertaistukiryhmän tapaamisista. (Vaitti 2008, 40–41).

4. ENDOMETRIOOSIYHDISTYS VERTAISTUEN TARJOAJANA

Endometrioosiyhdistys on perustettu endometrioosia sairastaville naisille, heidän läheisilleen, hoitohenkilökunnalle ja kaikille sairaudesta kiinnostuneille. Yhdistyksen tavoitteena on tarjota vertaistukea sairastuneille, lisätä yleistä tietoa sairaudesta niin sairastuneiden keskuudessa kuin yleisestikin sekä edistää yhteistyötä eri hoitoyksiköiden kanssa. (Endometrioosiyhdistys 2009.) Vertaistoiminnankasvu kertoo, että ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa niiltä, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa (Nylund 2005, 187).

Endometrioosi yhdistys toimii vapaaehtoistoimintana. Heidän hallitukseensa kuuluu ainoastaan kuusi jäsentä, neljä varsinaista jäsentä ja kaksi varajäsentä. Yhdistys kuuluu eurooppalaiseen endometrioosiyhdistys allianssiin, joten yhteistyötä tehdään myös kansainvälisellä tasolla muiden maiden endometrioosiyhdistysten kanssa. Yhdistys tekee yhteistyötä myös Endometrios Association-kattojärjestön kanssa. Yhdistys pyrkii toimimaan laajasti yhteistyössä muiden yhdistysten sekä potilasjärjestöjen kanssa, sekä tietysti sairauden hoitoon erikoistuneiden lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Endometrioosiyhdistys on myös yhteistyössä eri oppilaitosten kanssa ja tarjoaa mahdollisuuksia tehdä opinnäytetöitä yhteistyössä yhdistyksen kanssa. (Endometrioosiyhdistys 2009.)

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen mahdollisuutta osallistua vertaistukitoimintaan, jota järjestetään jo monissa kaupungeissa ympäri Suomen. Yhdistyksen tavoitteena on koko ajan lisätä vertaistukitoimintaa, jotta mahdollisimman moni vertaistukea haluavista pääsisi vertaistuen piiriin. Yhdistys tarjoaa myös keskustelupalstallaan vertaistuellaista toimintaa verkkokeskustelun muodossa. Endometrioosiyhdistyksen ylläpitämät vertaistukiryhmät ovat avoimia kaikille jäsenille, paikkakunnasta riippumatta. (Endometrioosiyhdistys 2009.) Nylund (2000) tuo esille, että vertaistukiryhmiä on ollut Suomessa vuodesta 1946 lähtien (Nylund 2000, 86). Tämä tuen muoto on hyvin tärkeää sairastuneille, sillä se voi olla ensimmäinen kerta heidän sairastumisen jälkeen, kun joku ymmärtää täysin miltä sairaus tuntuu. Näin myös

sairauden akuutista vaiheesta jo selvinneet pääsevät jakamaan tietoutta sairauden kanssa jaksamisesta vastasairastuneille naisille. (Endometrioosiyhdistys 2009.)

5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa Endometrioosiyhdistykselle endometrioosiin sairastuneiden naisten vertaistuen tarpeesta. Selvitetään minkälaista vertaistukea he Endometrioosiyhdistykseltä tarvitsisivat ja millä vertaistuen keinoilla voidaan vastata sairastuneiden vertaistuen tarpeisiin. Halutaan myös selvittää miten nykyinen tuki koetaan ja mikä tukee osallistumista vertaistukiryhmiin.

Tavoitteena on tuottaa monipuolista tietoa, jossa tuodaan Endometrioosiyhdistyksen jäsenten ajatukset ja toiveet vertaistukitoiminnasta esiin. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jotta Endometrioosiyhdistys voi kehittää vertaistukitoimintaansa vastaamaan jäsentensä toiveita.

Tutkimustehtävät

1. Miten Endometrioosiyhdistyksen järjestämä nykyinen vertaistuki koetaan?
2. Minkälaista vertaistukea endometrioosia sairastavat kaipaisivat?
3. Miten Endometrioosiyhdistys voi tukea vertaistukiryhmiin osallistumista?

6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Aineiston keruu

Tutkimuksen tietopohjaan aineistoa haettiin käyttämällä Mastohakua ja Nelli-portaalia, käyttäen muun muassa Arto ja Linda tietokantoja. Theseuksesta selattiin myös vanhoja opinnäytetöitä ja etsittiin niistä alkuperäisiä lähteitä. Tutkimuksia, yliopistotasoisia tutkielmia ja artikkeleita etsittiin hoitotieteen lehdistä. Eniten käytettyjä hakusanoja olivat endometrioosi, vertaistuki, vertaistukiryhmät ja sosiaalinen tuki.

Ennen kyselyn aloittamista Endometrioosiyhdistyksen hallitus halusi nähdä lomakkeen ja tehdä omia ehdotuksia kyselylomakkeeseen. Lomakkeessa huomioitiin Endometrioosiyhdistyksen toiveet tutkimustehtävien puitteissa. Lopullisiin kysymyksiin päädyttyä, kyselylomake toteutettiin internet-kyselyllä, Webropol-ohjelman avulla. Opinnäytetyön aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä käyttäen. Kysely oli avoin kaikille endometrioosia sairastaville. Kyselystä tietoa oli annettu etukäteen Endometrioosiyhdistyksen jäsenistölle jäsenlehden kautta. Tietoa kyselystä ja linkki kyselyyn tuli Endometrioosiyhdistyksen facebook-sivuille ja kotisivuille. Yhdistyksen yhteyshenkilömme oli luvannut toimittaa muutaman paperiversion myös vertaistukiryhmien vetäjille. Vertaistukiryhmien vetäjät antoivat lomakkeita niille, jotka eivät sähköistä kyselylomaketta halunneet täyttää tai joilla ei ollut mahdollisuutta käyttää internetiä.

Käytimme aineiston keruuseen avoimista kysymyksistä koottua kyselylomaketta (Liite 2), sillä yhdistyksen jäsenistöä on kattavasti ympäri Suomen, jolloin haastattelut ovat hankalia järjestää. Kyselylomakkeessa taustatietoihin liittyvät kysymykset olivat strukturoituja, joissa vastausvaihtoehdot olivat jo valmiiksi aseteltu. Yhdistyksen yhtenä toiveena oli myös kartoittaa vertaistukitoimintaan osallistumattomien naisten mielipiteitä, joten heihin olisi ollut vaikea saada yhteyttä muuten kuin internetin kautta. Kyselylomake on määriteltykin soveltuvan aineiston

keruuseen, silloin kun tutkittavia on määrällisesti paljon ja he ovat hajallaan. Kyselyssä kysymysten muoto on yleensä vakioitu eli samat kysymykset kysytään kaikilta samalla tavalla ja samassa järjestyksessä (Vilkka 2007, 28.) Eskola (1975) on määritellyt kyselylomakkeen sellaiseksi menettelytavaksi, jossa vastaajat itse täyttävät kyselylomakkeen, joko valvotusti jossakin ryhmätilanteessa tai sitten kotonaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75).

Kaikkiin kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista, kaikkiin kysymyksiin ei ollut pakollista vastata. Tutkimuksemme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus.

Kyselyn alkuun liitettiin saatekirje (Liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, vastaamisen vapaaehtoisuus, vastausten nimettömyys ja luottamuksellinen käsittely. Lopussa oli myös kerrottu molempien tekijöiden yhteystiedot.

Kyselyn aloitimme helmikuun alussa 2012 ja kysely oli auki helmikuun loppuun asti. Ajanjakson katsottiin olevan riittävä vastaajien löytymiseen. Vastauksia saimme 142 kappaletta.

6.2 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöisessä analyysimenetelmässä saadun aineiston avulla pyritään luomaan jokin teoria. Aikaisemmilla tiedoilla, tai teorioilla ei saisi olla mitään vaikutusta analyysin lopputuloksen kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97.)

Miles ja Huberman (1984) kuvaavat aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen aineiston analyysin prosessiksi, joka sisältää kolme eri vaihetta. Vaiheet sisältävät aineiston redusoinnin eli pelkistämisen ja aineiston klusteroinnin eli ryhmittelyn. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–111.) Saadut tutkimustulokset tulostettiin paperille kysymyskohtaisesti. Vastaukset leikattiin erilleen toisistaan, jonka jälkeen vastauksia ryhmiteltiin sisällön mukaisesti paperille edeten kysymys kerrallaan. Seu-

raavaksi alkuperäisilmaisut pelkistettiin pyrkien säilyttämään niiden sisällöllinen merkitys. Tässä vaiheessa ryhmittelyä vielä muokattiin sisällön mukaisesti pyrkien yhdistämään samansisältöiset vastaukset. Viimeinen analyysin vaihe on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111.) Saadun aineiston ryhmittelyn jälkeen luotiin niitä kuvaavat nimet, joista muodostuivat alakategoriat. Alakategorioita yhdistämällä luotiin yläkategoriat, joille annettiin niitä kuvaava nimi. Yläkategorioiden sisällöt yhdistämällä luotiin yhdistävän kategorian nimi. Kategorioita muodostaessa palattiin tarvittaessa kategorioissa taaksepäin ja pyrittiin löytämään mahdollisimman täsmällisiä sisältöjä kuvaavia kategorioita, huomioiden aina kysymykseen liittyvä tutkimustehtävä (liite 12–20). Esimerkki kokonaisesta abstrahointi-kaavioista on tehty yhdestä avoimesta kysymyksestä (liite 20).

7. TULOKSET

Saadun aineiston ikä-kysymykseen vastasi 138 henkilöä (liite 3). Vastaajia oli 29-vuotiaita tai nuorempia 23 %, 30 -39-vuotiaita 61 %, 40 -49-vuotiaita 15 % ja 50-vuotiaita tai vanhempia oli 1 %. Vastaajia oli eniten kyselyn mukaan Uudelta- maalta, Varsinais-Suomesta, Pirkanmaalta ja Pohjois-Pohjanmaalta (liite 4). Kyselyyn tuli vastauksia Suomen kaikista maakunnista. Vastaajista suurin osa, 120 henkilöä kertoivat olevansa Endometrioosiyhdistyksen jäseniä ja vastaajista 20 henkilöä eivät ole jäseniä (liite 5). Suurin osa kyselyyn vastaajista oli siis yhdistyksen jäseniä. Vastaajista alle 2 -vuotta yhdistyksen jäsenenä olleita oli 23 %, 2 -3 -vuotta olleita oli 31 %, 4 -5 -vuotta olleita oli 19 % ja yli 5 -vuotta olleita oli 27 % (liite 6).

Vastaajista 102 henkilöä oli saanut tietoa Endometrioosiyhdistyksestä internetistä, muun muassa kotisivuilta ja facebookista. Tietoa lääkäriltä, sairaalasta tai terveyskeskuksesta oli saanut 28 henkilöä. Tietoa yhdistyksestä ystävältään kertoi saaneensa 11 henkilöä. Avoimessa vastauskohdassa vastaajat kertoivat lisäksi saaneen tietoa yhdistyksestä Lapsettomien tuki ry:stä. Vastaukseen sai valita useamman vaihtoehdon. Kysymykseen vastasi 141 henkilöä (liite 7).

Vastaajat olivat tietoisia vertaistuen eri muodoista seuraavalla tavalla. Endometrioosiyhdistyksen kotisivuista oli tietoisia 134 henkilöä, 131 henkilöä oli tietoisia jäsenlehti Endorfiinista ja 119 henkilöä olivat tietoisia vertaistukiryhmistä. Vähiten tietoisia oltiin yhdistyksen tarjoamista koulutuksista. Kysymykseen vastasi 141 henkilöä (liite 8).

Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen muotoja vastaajat ovat hyödyntäneet seuraavasti. Jäsenlehteä on lukenut 120 henkilöä, 116 henkilöä vastaa hyödyntäneensä yhdistyksen kotisivuja ja 73 henkilöä vastaa käyttäneensä yhdistyksen keskustelupalsta. Vähiten vastaajat olivat hyödyntäneet yhdistyksen tukipuhelinta. Kysymykseen vastasi 140 henkilöä (liite 9).

Vastaajat olivat valmiita käyttämään Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen muotoja seuraavin tavoin jatkossa. Jäsenlehteä halusi lukea 117 henkilöä, 111 henkilöä

vastasivat haluavan käyttää yhdistyksen kotisivuja ja 94 henkilöä halusivat hyödyntää keskustelupalstaa. Vähiten vastaajat olivat valmiita käyttämään tukipuhe-linta. Avoimesta vastauskohdasta nousi esiin toive, yhdessä olosta isommalla porukalla, vaikka viikonloppuleiri endometrioosia sairastavien kesken. Vastaajia oli 138 henkilöä (liite 10).

Vastaajilta kysyttiin saivatko he mielestään riittävästi tietoa endometrioosista diagnoosin jälkeen (liite 11). Kysymykseen vastasi 141 henkilöä. Näistä 102 henkilöä eivät kokeneet saaneen riittävästi tietoa ja 39 henkilöä kokivat saaneen tietoa riittävästi.

7.1 Vastaajien jäseneksi liittymisen syynä tuen tarve selviytymiseen

Jäseneksi liittymisen syynä vastaajilla oli tuen tarve selviytymiseen endometrioosidiagnoosin jälkeen (liite 12). Vastaajat olivat liittyneet jäseniksi, koska kaipaivat *tiedollista tukea endometrioosiin ja emotionaalista tukea vertaisilta*. Vastaajien kaipaamalla *tiedollisella tuella* endometrioosiin tarkoitetaan tiedon tarvetta endometrioosista, liian vähäistä tiedon saantia sairaalassa, endometrioosiin sairastumisen diagnosointia, yhdistyksen toiminnan kannattamista ja ammatillisen osaamisen lisäämistä. Vastaajien kaipaamalla *emotionaalisella tuella* tarkoitetaan henkisen tuen saantia, vertaisilta saatavaa kokemustietoa, muiden vertaisten kohtaamista ja jäseneksi liittymistä oli suositeltu.

Vastaajat kaipaivat tietoa endometrioosista. Vastaajat halusivat lisää tietoa endometrioosista, saada uusinta tutkimustietoa, tietää pidempiaikaiset vaikutukset elämään ja saada kysymyksiin vastauksia. Monet myös mainitsivat jäsenlehdestä saadun tiedon saannin syynä liittyä jäseneksi. Endometrioosiin sairastuminen oli usein perimmäinen syy liittyä yhdistykseen. Vastaajat kaipaivat lisää tietoa diagnoosin saannin jälkeen tai diagnoosin vuoksi. Diagnoosin saanti olikin monelle vastaajalle merkittävin syy liittyä yhdistykseen.

”Liityin yhdistykseen, jotta ymmärtäisin millainen tauti minulla on.”

”Koska oma sairauteni oli päässyt tosi pahaksi ennen leikkauksia halusin myös tietää miten se kaikki vaikuttaa tulevaisuudessa elämääni.”

Vastaajat kokivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi tietoa sairaudesta henkilökunnalta sairaalassa. Vastaajat kertoivat leikkauksen jälkeisestä tiedon tarpeestaan ja etteivät olleet saaneet haluamaansa tietoa toimenpiteen jälkeen.

”Enkä ole saanut hoitavilta lääkäreiltä tai hoitajilta juurikaan tietoa sairaudesta.”

”Jäin leikkauksen jälkeen ilman asiallista tietoa sairaudesta.”

Muutama vastaaja kertoi liittymisen syyksi oman ammattinsa ja oman ammatillisen osaamisen tukemisen. Liittymällä jäseneksi jotkut vastaajat halusivat osoittaa kannatusta Endometrioosiyhdistyksen toiminnalle. He halusivat tukea toimintaa, koska he kokivat toiminnan tarpeelliseksi. Vastaajat halusivat osaltaan lisätä tietoisuutta sairaudesta yhdistystä tukemalla ja vastaajat haluavat tukea hoitojen kehittymistä yhdistyksen kautta.

”Olla mukana tukemassa endometrioosin tutkimista ja tietoisuutta asiasta.”

”Liittymällä jäseneksi voi myös edistää yhdistyksen tekemää työtä endometrioositietouden lisäämiseksi.”

Vastaajat kaipasivat tiedollisen tuen lisäksi emotionaalista tukea vertaisilta. Vastaajat liittyivät endometrioosiyhdistykseen, koska he kaipasivat henkistä tukea. Henkistä tukea he kaipasivat endometrioosin hoitoprosessissa, vertaistukea sairauden pahetessa ja tukea sairauden tuomaan järkytykseen. Vastaajat kaipasivat tukea sairauden kanssa pärjäämiseen, neuvoja kipujen kanssa jaksamiseen ja he halusivat yksinäisyyden tunteen lievittämistä vertaisten tuen kautta.

”Kiputilanteeni oli erittäin raju ja vaikea, joten koin kaipaavani neuvoja ja apua.”

”Saadakseni tietoa ja tukea. Etten olisi yksin ja ainut.”

Vastaajilla oli halu kohdata vertaisia ja he kaipasivat heiltä kokemustiedon saantia. Muiden vertaisten kohtaamisen haluna vastaajat kertoivat olevan vertaistuen tarpeen vertaisilta. Vastaajat halusivat osallistua vertaistukiryhmiin ja saada vertaistukea yhdistyksen kautta. Vastaajat halusivat kohdata muilta endometrioosia sairastavia ja pitää yhteyttä endometrioosia sairastavien kesken. Vastaajat halusivat kokemustietoa vertaisilta keskustelemalla ja vastaajat halusivat kuulla vertaisten kokemuksia, hyödyntäen internetin keskustelupalstoja.

”Kaipaen lisää tietoa nimenomaan vertaistuen muodossa.”

”Sitä saa kummasti lohtua ja uskoa omaan mielenterveyteensä kun huomaa että muilla on samoja ongelmia, kuin minulla.”

Osalle vastaajista jäseneksi liittymistä oli suositeltu. Suositelijana oli ollut hoitohenkilökuntaan kuuluva tai vertainen. Hoitajat ja lääkärit olivat kertoneet yhdistyksen toiminnasta ja antaneet yhdistyksen esitteitä. Vertaistukiryhmässä oli myös suositeltu yhdistykseen liittymistä.

”Diagnoosin jälkeen lääkäri kertoi yhdistyksestä.”

”...Löysin yhdistyksen jostain mainoslehtisestä, kun ystävällinen sairaanhoitaja leikkauksen yhteydessä antoi sellaisen.”

7.2 Kokemukset yhdistyksen järjestämästä vertaistuesta

Saadun aineiston perusteella Endometrioosiyhdistyksen saadusta vertaistuesta mieleenpainuvinta on ollut samojen kokemusten yhdistävä vaikutus vertaisten kesken ja vertaistukitoiminnassa tärkeänä pidettiin vertaistuen monipuolisuutta.

Tämän tutkimuksen vastaajat kokevat heidän voimavarojensa vahvistuneen yhdistyksen järjestämästä vertaistuesta.

Mieleenpainuvinta vastaajille on ollut samojen kokemusten yhdistävä vaikutus vertaisten kesken (liite 13). Vastaajille mieleenpainuvinta oli *yhteenkuuluvuus vertaisten kesken ja vertaisten kohtaaminen*. *Yhteenkuuluvuutta* on syntynyt samasta sairaudesta, ymmärretyksi tulemisesta ja vertaisten hyvästä yhteishengestä. Mieleenpainuvinta *vertaisten kohtaaminen* on ollut, koska vastaajien oma selviytymiskyky on vahvistunut vertaisten kokemuksista kuullessa. Mieleenpainuvaa on ollut ryhmätapaamisiin osallistuminen, vertaiselta saatu tuki ja tieto sekä vertaisten kokemusten kuuleminen.

Vastaajat ovat ymmärtäneet, että vertaisia yhdistää sama sairaus. Muilla on samoja kokemuksia ja vaivoja. Sairastuneet kokivat sen vähentävän yksinäisyyden tunnetta sairauden kanssa. Vastaajille mieleenpainuvinta oli tulla ymmärretyksi vertaisten kesken, heidän oireitaan ei vähätelty ja sairaus otettiin todesta. He kokivat saavansa ymmärrystä ja tulevansa ymmärretyiksi, tätä edesauttoi kokemusten jakaminen vertaisten kanssa.

”...kukaan muu ei voi kaikkea niin ymmärtää kuin saman sairauden kanssa kamppaileva toinen nainen...”

”Se ettei oireita vähätellä...toisin kuin joskus ”tietämättömät” vähättelevät kipuja tai muita oireita.”

Mieleenpainuvaa on ollut myös vertaisten hyvä yhteishenki. Yhteishenkeen liittyy yhteenkuuluvuuden tunne vertaisten kesken, vertaistukiryhmissä vallitseva avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri. Vertaistukiryhmässä välitetään aidosti toisista ja siellä voi puhua avoimesti. Hyvä yhteishenki näkyy myös keskustelupalstojen avoimuutena, ryhmään hyväksymisenä ja kannustavana yhteisönä.

”Yhdistyksen kotisivujen keskustelupalsta on ollut todella kannustava yhteisö.”

”Se miten keskustelupalstalla muut ottivat minut vastaan, Kokemus oli mieltä lämmittävä.”

Yhteenkuuluvuuden lisäksi vastaajille on ollut mieleenpainuvinta vertaisten kohtaamiset. Vastaajat toivat esiin oman selviytymiskykynsä vahvistuneen vertaisten kokemuksia kuullessa. Usko omaa selviytymiseen vahvistui, kuullessa muidenkin selviytyneen heitä itseään vielä hankalammista asioista. Vastaajat kertoivat saaneen muilta kannustusta ja rohkaisua. Mieleenpainuvinta oli ollut vertaisten ryhmätapaamisiin osallistuminen, vertaisten kokemusten kuuleminen, vertaiselta saatu tuki ja tieto.

”Sekin on jopa auttanut että olen kuullut vieläkin hankalammista tapauksista, siinä on osannut suhteuttaa omat oireensa.”

”Voi jutella omasta sairaudesta ja kuuntelijat oikeasti ymmärtää ja haluaa kuunnella...”

”...Sain todella apua silloiselta vertaistukiryhmältä netistä. Sen avulla jaksoin taistella itselleni hoitoa.”

Vastaajat kokevat voimavarojen vahvistuneen yhdistyksen järjestämän vertaistuen kautta (liite 14). Voimavaroja vahvistavaksi vastaajat mainitsivat *kokemustiedon saamisen vertaisilta ja usko sairauden kanssa selviytymiseen. Kokemustiedon saaminen vertaisilta* merkitsi muiden jakamia kokemuksia, keskustelupalstojen vertaistukea, ryhmän tukea lapsettomuushoitoihin ja uusimman tutkimustiedon saantia vertaisten kautta.

Voimavarojen vahvistuminen lisäsi *uskoa oman sairauden kanssa selviytymiseen*. Vastaajat kertoivat saaneen tukea sairautensa hyväksymiseen, ymmärtäessä että samaa sairautta on muillakin naisilla. Vastaajat kertoivat saaneen uusi ystäviä ja osakseen ymmärrystä, jota eivät muualta kokeneen samalla tavalla saavansa. Ryhmätapaamiset lisäsivät voimia ja naisten usko omaan selviytymiseen lisääntyi saadun henkisen tuen myötä.

”...nämä asiat ovat totta ja muillakin, enkä kuvittele. Niistä saa tukea ja vahvistusta.”

”Vertaustukiryhmä on auttanut jaksamaan läpi pahimpien aikojen.”

”Että taudin kanssa pystyy elämään...”

Endometrioosiyhdistyksen vertaistukitoiminnassa tärkeänä pidettiin vertaistuen monipuolisuutta (liite 15). Vertaistuen monipuolisuuden toivottiin säilyvän vertaistukitoiminnassa. Vastaajat halusivat yhdistyksen toiminnassa säilytettävän *vertaistuen vuorovaikutukselliset tukimuodot, hyvän ilmapiirin ja kirjalliset Endometrioosiyhdistyksen materiaalit.*

Vuorovaikutuksellisilla tukimuodoilla tarkoitetaan aktiivista vertaistukiryhmätoimintaa, tukipuhelinta, internet-sivuja ja facebook-sivuja, koulutuksia ja luentoja. Vertaistukiryhmien aktiivinen toiminta haluttiin säilyttää. Vastaajien mukaan ryhmillä tulisi olla rahaa toimia, ryhmiä tulisi olla kattavasti ympäri suomea ja ne tulisi olla saavutettavissa. Ryhmien tapaamiset tulisi olla säännölliset.

”Säännölliset kokoontumiset, joissa voi jakaa kokemuksia toisten kanssa.”

”Ryhmiä pitäisi olla mahdollisimman kattavasti ympäri Suomea.”

Vastaajat halusivat säilytettävän myös tukipuhelimen, Endometrioosiyhdistyksen internet sivut ja facebook-sivut sekä koulutuksen. Tärkeänä pidettiin ohjeita sairaudesta ja leikkauksesta. Vastaajat halusivat säilyttää myös keskustelupalstat.

”Mielestäni keskustelupalsta on äärimmäisen tärkeä paikka vertaistukea ajatellen. Se ei ole sidottu aikaan eikä paikkaan.”

”Nettisivut...niiden täytyy pysyä saatavilla.”

Vastaajille yhdistyksen *hyvä ilmapiiri* oli tärkeää toiminnassa, hyvä yhteishenki ja hyvät ryhmänvetäjät nousivat esiin. Hyvän yhteishengen haluttiin säilyvän, ilmapiiriin haluttiin säilyvän avoimena ja hyvänä. Toivottiin myös, että ryhmä saisi muokata ryhmien sisällön jatkossakin itse. Hyvän ryhmänvetäjän haluttiin säilyvän samana pitkään ja vetäjän toivottiin olevan ihminen, jota on helppo lähestyä.

”Avonaisuuden: kaikki tervetulleita.”

”Mukava, rento ja toisia kunnioittava ilmapiiri pysyy samana.”

Kirjallisista materiaaleista vastaajat pitivät Endorfiini-lehteä ja opasmateriaaleja tärkeinä. Endorfiini-lehden toivottiin säilyvän, myös painettuna. Säilyttää haluttiin lehdessä olevat tarinat. Opasmateriaaleista säilytettävän arvoisina pidettiin leikkusoppaita ja oppaita sairaudesta, että Endometrioosiyhdistys jatkaisi tiedon jakamista.

”Jäsenlehti! Ja siinä henkilötarinat.”

”Konkreettiset ohjeet diagnoosin saaneelle, joka ei vielä tiedä taudista mitään.”

7.3 Endometrioosia sairastavien naisten kaipaama vertaistuki ja vertaistuen kehitysehdotukset

Saadun aineiston perusteella endometrioosia sairastavat naiset halusivat kehittää Endometrioosiyhdistyksen toimintaa liittyviä asioita. Endometrioosia sairastavat naiset halusivat endometrioosidiagnoosin jälkeen tukea selviytymiseen sekä vuorovaikutuksellista tukea sairauden vaiheesta riippumatta.

Vastaajat halusivat kehittää lähinnä yhdistyksen toimintaan liittyviä asioita (liite 20). Kehittää haluttiin *vertaistukiryhmätoimintaa, lisätä vertaistuen monipuolisuutta* sekä *yhdistyksen aktiivisempaa toimintaa*. Suurin osa halusi kehittää

vertaistukiryhmän toimintaa mm. kehittämällä niiden sisältöä, avaamalla ryhmät myös muille kuin jäsenille, valita rauhallinen ja vakituinen tapaamispaikka, lisätä vertaistukiryhmän tapaamiskertoja, saada selkeämmät tapaamisaikataulut ryhmälle sekä lisätä yhdistyksen antamaa tukea vertaistukiryhmänvetäjille.

”Vaihtelua sisältöihin, joskus oltaisiin omassa porukassa ja toisinaan olisi asiantuntija antamassa vinkkejä sairaudesta selviämiseen...”

”En jaksaisi sitä, että kaikki tapaavat yhdessä. On eri asia olla juuri saanut diagnoosin kuin olla sairastanut 10 vuotta...”

”Se kaipaisi ehkä vähän potkua... tai jotain imua, en tiedä. Ihmiset vaihtuvat paljon, minkä takia luottamuksellista ilmapiiriä on vaikea rakentaa.”

Vertaistukitoiminnassa haluttiin kehittää *vertaistukea monipuolisemmaksi*. Siinä toivottiin muun muassa järjestettävän erilaisia yhteisöllisiä tapahtumia, kaikille avointen yleisöluentojen järjestämistä, tukihenkilötoiminnan perustamista sekä yhdistyksen jakamaa materiaalia myös muilla kielillä (vastauksessa tuotiin esiin ruotsin kieli).

”Ehkä jotain seminaarin tapaisia esim. viikonloppuja jossain hotellissa...”

”Ehkä tukihenkilöitä, joita lääkärit voivat pyytää sairaalaan juttelemaan juuri diagnoosin saaneiden kanssa.”

”Ehkä jonkinlainen tukihenkilötoiminta olisi hyvä, olisi ihmisiä jotka olisivat ilmoittaneet olevansa käytettävissä tukihenkilöiksi ja jos joku haluisi tukihenkilön voisi hän ottaa yhteyttä yhdistykseen sähköisesti ja hänelle etsittäisiin sopiva tukihenkilö.”

Yhdistyksen *toimintaa* haluttiin myös tehdä *aktiivisemmaksi*. Siihen liitettiin yhdistyksen aktiivisempi tiedottaminen, aktiivisempi internet-sivujen ylläpito, jäsenmäärän ylläpitäminen ja jäsenlehden ilmestyminen useammin.

”Enemmän tiedotusta endometriosisista ja yhdistyksestä, jotta diagnoosin saaneet osaavat hakea apua ja tukea.”

”Internet-sivut saisivat olla selkeämmät ja enemmän ajantasaiset. Nyt niitä päivitetään varsin satunnaisesti, eikä sivujen rakenne tai ulkonäkö vastaa tätä päivää.”

Endometriosisidiagnoosin jälkeen haluttiin tukea selviytymiseen *tiedollisen ja emotionaalisen tuen kautta* (liite 16). *Tiedollista tukea* haluttiin sairauden kanssa elämiseen ja selkeän hoitopolun suunnitteluun. Vastauksista korostui vahvasti hoitohenkilökunnan ja lääkärin rooli tiedonantajana. Suurin osa vastaajista koki haluavansa tietoa juuri lääkäriltä tai hoitohenkilökunnalta diagnoosin jälkeen. Haluttiin myös, että hoitohenkilökunta ohjaisi diagnoosin saanutta yhdistyksen toimintaan mukaan ja kertoisi yhdistyksen olemassaolosta. Tietoa haluttiin heti diagnoosin jälkeen itse sairaudesta, sairauden mahdollisesti tuomasta lapsettomuudesta sekä tietoa sairauden kanssa pärjäämisestä. Hoitopolun suunnittelussa kaivattiin selkeää jatkohoitosuunnitelmaa ja asiantuntevaa hoitoa.

”Lähinnä tietoa sairaudesta, sen kanssa elämisestä ja tulevaisuuden vaikutuksista”. Suurin huoli oli ja on ongelmat lastenhankinnan kanssa.”

”...Kerrottaisiin vertaistuesta ja annettaisiin sairaalassa/gynen vastaanotolla endometriosisiyhdistyksen tiedot...”

”Olisin kuitenkin halunnut enemmän tukea silloin terveydenhuollon piiristä, esimerkiksi vuosittaisia seurantakäyntejä.”

Emotionaalista tukea haluttiin diagnoosin jälkeen vertaisilta sekä vastaajien voimavarojen vahvistamiseen. Vertaisilta saatavalla tuella tarkoitettiin keskustelua

sairaudesta vertaisten kanssa, ja sitä kautta mm. kokemustietoa sairauden kanssa elämiseen, selviytymiskeinoja sairauteen sekä vertaistukea. Tärkein ajatus vastauksissa kuitenkin oli, että he kokivat kokemustiedon olevan tärkeää heti diagnoosin jälkeen. Voimavarojen vahvistumiseen koettiin vaikuttavan muun muassa henkilökunnalta saatu tuki ja ymmärrys sekä läheisiltä saatu tuki.

”...edes jonkinlaista tukea, ymmärrystä olisi odottanut edes sairaan hoitohenkilöstöltä...”

”Nimenomaan vertaistukea, tietoa, että tähän ei kuole sekä lohtua myös lapsettomuuden osalta.”

”Toivoisin että potilas saisi tukea kivunhallintaan, ja neuvoja miten toimia kun kipu väsyttää henkisesti.”

Vastauksista nousi esiin, että vuorovaikutuksellista tukea haluttiin sairauden vaiheesta riippumatta (liite 17). Tukea kaivattiin *hoitohenkilökunnan puolelta, vertaisilta* sekä muilta saatavaa *henkistä tukea*. *Hoitohenkilökunnalta* toivottiin asiantuntevaa hoitoa, yleisestikin tukea sairauden kanssa pärjäämiseen sekä vastanneet olivat turvautuneet myös terapeutin apuun sairauden hyväksymisessä. Monissa hoitohenkilökunnan tukeen liittyvissä vastauksissa nousi esiin lääkärin tuki ja taudin oireisiin uskomisen. Koettiin, että lääkäreiltä ei saatu tarpeeksi ymmärrystä sairauteen liittyen ja että oireita vähäteltiin. Haluttiin myös tiheämpää endometriosin seuranta lääkäreiden vastaanotolla.

”Sitä että olisi joku pysyvä kontakti hoidon jne suhteen eikä koko ajan passitettaisi paikasta toiseen kun kukaan ei tunne tietävän miten hoitaisi.”

”Tällä hetkellä tarvitsisin jonkinlaista empatiaa ja ymmärtämistä lääkäreiltä.”

Vertaisilta saatavaa tukea haluttiin suurimmaksi osaksi vertaistukiryhmän tapaa- misten kautta, mutta myös keskustelua heidän kanssaan muiden yhteyksien kautta,

kuten keskustelufoorumeilla. Monet toivoivat saavansa kokemustietoa vertaisilta esimerkiksi tietoa eri hoitovaihtoehdoista, kipulääkkeistä tai ihan vain arjessa pärjäämiseen. Yksi osa-alue, mistä haluttiin kuulla kokemuksia, oli lapsettomuudesta kärsiminen endometrioosin vuoksi.

”Vertaistukiryhmä antaa myös tukea, jonka arvoa ei voi mitata millään mittareilla.”

”Nyt kun olen hyväksynyt itseni ja sen, etten koskaan erittäin suurella todennäköisyydellä saa kokea raskaana olemista, niin edelleen saman käyneen kohtalotoverin tapaaminen olisi kaikkein tervehdyttävintä.”

Henkistä tukea haluttiin lohdun ja ymmärryksen kautta. Tätä tukea haluttiin erityisesti lähipiiriltä, niin ystäviltä, työkavereilta kuin puolisoiltakin.

”En osaa vieläkään elää koko asian kanssa. Eniten tukea kaipaavon avopuolisolta... Ei ymmärrä että endo vaikuttaa moniin jokapäiväisiin asioihin.”

7.4 Vertaistukiryhmiin osallistumisen tukeminen

Saadun aineiston mukaan suurimmaksi edesauttajaksi ryhmiin osallistumiselle koettiin toimivat vertaistukiryhmät ja saadusta aineistosta nousi esiin syitä, jotka estivät osallistumisen vertaistukiryhmiin.

Toimivat vertaistukiryhmät koettiin suurimmaksi edesauttajaksi ryhmiin osallistumiselle (liite 18). Ryhmiin osallistumista tuki vastaajien mukaan *ryhmien toiminnan parantaminen* sujuvammaksi ja *ryhmät tulee pitää sellaisina, että ne hyväksyvät uudet ja vanhat osallistujat*. *Ryhmiin osallistumisen parantamisella* vastaajissa tarkoitettiin ryhmien monipuolista toimintaa ja ryhmien olemassa olon tehokkaampaa tiedottamista. Ryhmien monipuolisella toiminnalla tarkoitettiin ryhmien sijainnin, ajankohdan, tapaamispaikan sekä ryhmäkokojen kehittämistä

mahdollisimman monelle sopivaksi. Ymmärrettiin että joka kaupunkiin on mahdollon järjestää vertaistukiryhmää, mutta välimatka tai tapaamisajankohta oli monella vastaajalla suurin este ryhmään osallistumiselle. Rannikkoalueille kaivattiin myös omaa ruotsinkielistä ryhmää. Osallistumisen edesauttajana koettiin myös, jos ryhmiin osallistujien ei tarvitsisi olla endometrioosiyhdistyksen jäseniä ja näin ollen maksaa vuosimaksua muun muassa ryhmiin osallistumisesta. Vertaistukiryhmien toiminnasta haluttaisiin myös tietoa eri informaatiokanavien kautta, jotta tieto saavuttaisi mahdollisimman monet. Tiedottamisen koettiin olevan melko ”hiljaista” tietoa joka ei ole kaikkien saatavilla.

”Se että on rauhallinen, intiimi tapaamispaikka, jossa ei tarvitse pelätä ulkopuolisten kuulevan.”

”Tieto ryhmien tapaamisajankohdasta auttaisi jo paljon...”

Ryhmän hyväksynnän koettiin olevan myös suuri edesauttaja vertaistukiryhmiin osallistujille. Tämän koettiin muodostuvan sallivasta ilmapiiristä ja ryhmän hyvästä yhteishengestä. Yhteishengen koettiin olevan hyvä, kun ryhmäläisiä tuntee hiukan entuudestaan, on itse aktiivinen, ryhmäläisillä on yhdistäviä kokemuksia, ryhmällä on hyvä ryhmänvetäjä ja vertaistukiryhmistä osallistujat kokivat voimaantuneensa.

”Minua auttoi haluni tavata muita samassa tilanteessa olevia ja ensimmäisen kerran jälkeen oli helppo mennä uudestaan tapaamisiin, sillä mukaan pääsi helposti.”

”Oma toivoton olo ajoi aikoinaan tukiryhmään. Toivoisin että mahdollisimman moni endometrioosidiagnoosin saanut löytäisi tukiryhmään. Siitä on merkittävä apu!”

Vertaistukiryhmiin osallistumisen esteinä koettiin vertaistukiryhmien tuen tarpeettomuus tällä hetkellä, riittämättömät voimavarat osallistua, rajalliset mahdollisuudet osallistua tapaamisiin sekä pelko kohdata uusia ihmisiä (liite 19). Vertaistukiryhmiin osallistumisen tarpeettomuutta perusteltiin sairauden kanssa

yksin pärjäämisellä, tarvittavan tuen saamisella lähipiiriltä sekä halulla keskittyä tulevaisuuteen antamatta taudille liian suurta osaa elämässä.

*”En ole kokenut tarvitsevani vielä vertaistukea. Olen sinut sairau-
den kanssa enkä ole vielä tarvinnut asiasta keskustella.”*

*Riittämättömät voimavarat vähensivät myös osallistumista. Voimavarojen puut-
teella tarkoitettiin muuten tällä hetkellä olevaa kuormittavaa elämäntilannetta,
voimavarojen puutetta kuunnella muita, keskustelut lapsettomuudesta liian vaikei-
ta sekä voimattomuutta kohdata ihmisiä vapaa-ajalla. Myös oman aktiivisuuden
vähyiden koettiin johtuvan voimavarojen puutteesta.*

*”Voimavarani eivät nyt riitä siihen että jaksaisin kuunnella muiden
kokemuksia ryhmässä.”*

*Osallistumisen mahdollisuuksia rajasivat vastaajilla tiedon puute vertaistukiryh-
mistä, oma ajanpuute, ryhmää ei ole omalla äidinkielellä, kokoontumisiin on liian
pitkä matka sekä se, että ei ole endometriosisyhdistyksen jäsen. Epätietoisuus
ryhmien tapaamisajankohdasta ja – paikasta sekä liian pitkät välimatkat rajasivat
eniten vastaajien osallistumista.*

”...en ole saanut selville missä moiset kokoontuu...”

*”...meillä ei ole vertaistukiryhmää täällä..., lähin ryhmä löytyy 300
km päästä.”*

Vastauksista nousi esiin myös *pelko kohdata uusia ihmisiä ja ryhmää*. Pelkoa aiheutti monet eri asiat. Vastaajat olivat perustelleet pelkoa sillä, että he pelkäsivät, etteivät ryhmät hyväksy heitä. Näitä tilanteita, mihin hyväksymisen pelko liitettiin, oli se, ettei ole tarvinnut kärsiä lapsettomuudesta endometriosisin vuoksi, kivut ovat olleet lieviä tai vastaajat kokivat olleensa täysin kivuttomia. Vastauksista nousi esiin myös pelko ulkopuolisuudesta. Vastaajista osa koki olevansa myös ujoja puhumaan vieraille tai eivät tule hyvin toimeen naisten kanssa. Myös toimintaan mukaan tuleminen jännitti osaa vastaajista.

”Koen vaikeaksi tilanteen, missä ventovieraille ihmisille kertoisin tuntemuksistani ja tilanteistani. Lisäksi tuntuisi hölmöltä mennä ryhmään kesken kaiken uutena henkilönä, kun kaikki muut jo tuntevat toisensa.”

”...tuntuisi pahalta edes sanoa että sairastaa kun tietää että muilla on paljon paljon pahempaa.”

8. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoitus oli saada tietoa endometrioosiyhdistykselle endometrioosia sairastavien naisten vertaistuen tarpeesta. Naiset toivat esiin toiveita hoitohenkilökunnalta saatavasta tuesta ja tiedosta. Naiset kaipasivat yksilöllistä vertaistukea, joka tarjoaa monipuolisia vaihtoehtoja tuen saamiseksi.

8.1 Tutkimustulosten tarkastelua ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen aineistosta nousi esiin endometrioosia sairastavien naisten odotukset hoitohenkilökuntaa kohtaan. Moni vastaaja kertoi tiedonannon sairaudesta olleen riittämätöntä hoitavan henkilökunnan puolelta. Koettiin, että tiedonsaanti oli kaikin puolin vähäistä. Tiedonsaannin vähyyden syyt eivät tässä tutkimuksessa tulleet esiin. Vain 28 henkilöä 141 vastaajasta kertoi saaneen tiedon Endometrioosiyhdistyksestä terveydenhuollon kautta. Vastaajat toivat esiin toiveen, että olisivat halunneet kuulla Yhdistyksestä jo sairaalasta. Maukosen (2011) tutkimuksessa rintasyöpäleikatuista naisista, 8 % kertoi saaneen tukea terveydenhuoltoalan henkilöiltä (Maukonen ym. 2011, 278). Saadut tulokset ovat yhteneviä Maukosen tutkimuksen tulosten kanssa hoitohenkilökunnan riittämättömästä tuen annosta. Vertaistuesta olisi hyvä hoitokontakteissa antaa tietoa. Endometrioosia sairastavien naisten elämänlaatua voidaan parantaa tarjoamalla vertaistukea.

Maijala (2004) on tutkimuksessaan tutkinut poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitajan välistä vuorovaikutusta. Perheen esiin tuomasta näkökulmasta oli saatu tuloksia siitä miten vanhemmat kaipasivat paljon tietoa lapsen tilasta, raskaudesta ja tutkimuksista. Vanhemmat kokivat tärkeänä tietää mitä on odotettavissa ja mitä hoidollisia vaihtoehtoja on olemassa. Vanhempien mielestä hoitohenkilökunnan oli tärkeää puhua selkeästi ja rehellisesti tilanteesta, samalla lohduttaen heitä. Osa vanhemmista halusi myös kirjallista tietoa. (Maijala 2004, 79–80.) Endometrioosia sairastavista naisista suurin osa koki myös haluavansa paljon tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta juuri sairaudesta ja sen tuomista muutoksista. Monille heistä jäi endometrioosi sairautena hyvinkin epäselväksi sairaalasta lähdön jälkeen

ja tiedon he olivat joutuneet ottamaan itse selville. Endometrioosia sairastavat naiset halusivat myötätuntoa, ystävällisiä sanoja ja vaivojen vakavasti ottamista niin hoitajilta kuin lääkäriltäkin. Tämä sama tulee esiin myös Maijalan tekemästä tutkimuksesta (Maijala 2004, 80–81). Endometrioosia sairastavat naiset kokivat saaneensa liian vähän emotionaalista tukea sairaalassa. He kokivat tuen olevan riittämätöntä lääkärin vähätellessä oireita ja ymmärryksen puuttuessa. Hoitohenkilökunnan onkin tärkeää ottaa hoidossaan potilas kokonaisuutena huomioon, joka tarvitsee vahvan tietopohjan lisäksi paljon emotionaalista tukea uuden ja yllättävän diagnoosin jälkeen. Sairastunutta tulisi tukea hakemaan tukea lähipiiriltä tai ohjata häntä vertaistuen piiriin. Moneen sairauteen on niistä kärsiville ihmisille perustettu yhdistys, joka tarjoaa jäsenilleen monenlaista tukea. Endometrioosiyhdistyksen yhteystiedot voitaisiin kattavammin antaa jo heti diagnoosin jälkeen. Monet endometrioosia sairastavista naisista kokevat olevansa aluksi vielä shokissa uudesta muutoksesta elämässä, jolloin Endometrioosiyhdistyksen esite jo sairaalassa annettavaksi olisi potilaan kannalta tärkeää.

Saadussa aineistossa endometrioosia sairastavat naiset painottivat myös hoitosuhteen kestävyyttä ja jatkohoidonsuunnittelua. Aineistosta nousi esiin esimerkiksi toive pysyvästä kontaktista hoidon suhteen, eikä koko ajan lähetettäisi lääkäriltä toiselle. Tällöin hoitosuhdekin täytyy aina aloittaa alusta. Maijalan (2004) tutkimuksessa oli vanhemmat tuonut esiin saman toiveen hoitosuhteen jatkuvuudesta. Sen koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta ja toiveiden huomiin ottaminen sekä keskustelumahdollisuudet paranisivat jo tutuksi tulleen lääkärin vastaanotolla. Tällä myös välttyttäisiin uuden hoitohenkilökunnan mukana tuomilta toistuvilta kysymyksiltä. (Maijala 2004, 82). Lehto-Järnstedt (2000) on myös tuonut esiin sosiaalisen tuen saannin terveydenhuollon piiristä kasvavan, kun hoitosuhde kestää pidempään (Maukonen ym. 2011, 282).

Aineistossa naiset kertoivat kuinka sama elämäntilanne yhdisti heitä ja he kokivat helpotuksen huomatessaan löytävän kohtalontovereita vertaisista. Vertaisten myötä yksinäisydentunne lieveni. Endometrioosia sairastavat kokivat, että heiltä pystyi kysymään neuvoja ja sai tukea, kun oli vaikeaa. Pallarin (2011) tutkimuksessa vauvaperheiden vanhemmat kertoivat verkkopalvelun kautta saaneen eniten emotionaalista tukea ja tukea päätöksentekoon toisilta samassa elämäntilanteessa ole-

vilta vanhemmilta (Pallari ym. 2011, 92). Endometrioosiyhdistyksen jäseneksi vastaajat olivat liittyneet vertaistuen tarpeen vuoksi. Endometrioosia sairastavilla naisilla oli halu kohdata vertaisia ja saada heiltä kokemusperäistä tietoa. He hyödynsivät internetin keskustelupalstoja saadakseen yhteyttä vertaisiin.

Informaatioteknologian hyödyntämistä on korostettu yhteiskunnan palveluissa viimeaikaisissa suosituksissa (Pallari ym. 2011, 84). Saadusta aineistosta nousi esiin, että suuri osa naisista halusi kehittää yhdistyksen toimintaa keskittymällä toiminnan kehittämiseen. Tapaamisajankohta ja – paikka tuottivat haasteita, varsinkin haja-asutusalueilla ja paikaksi haluttiin rauhallinen sekä vakituinen paikka. Kansalaisareenan (2012) teettämästä valtakunnallisesta vertaistuen kehittämistä koskevasta kyselystä, nousi esiin samoja haasteita vertaistuen järjestämiselle. Hankalana koettiin juurikin syrjäseuduilla asuvien henkilöiden pääsy vertaistukiryhmiin välimatkojen vuoksi. Pienemmällä paikkakunnalla haasteeksi nousee myös ryhmän koko. Tarvittavaa osallistujamäärää ei välttämättä saatu kerättyä. (Kansalaisareena 2012.) Tätä onkin haastavaa muuttaa, sillä haja-asutusalueella ryhmän toiminnan jatkuminen voi olla haastavaa pienen osallistujamäärän vuoksi. Voi olla että sairastuneita ei pienemmästä kaupungista löydy kuin muutama, joista niistäkään kaikki ei koe tarvitsevansa vertaistukiryhmän tuomaa tukea tällä hetkellä. Cottonin (2001) mukaan internetin käytön etuja ovat taloudellisuus, kommunikaation helppous anonyymiteetin takia, sekä mahdollisuus internetin käyttöön ajasta ja paikasta riippumatta (Pallari ym. 2011, 84). Endometrioosia sairastavat asuvat hajallaan ympäri Suomea ja usein esteenä ryhmiin tulolle oli pitkät etäisyydet. Täten myös endometrioosia sairastaville internet on hyvä väylä saada tukea ajasta ja paikasta riippumatta.

Endometrioosiyhdistyksen toiminnassa tärkeänä pidettiin vertaistuen monipuolisuutta. Säilyttää haluttiin vertaistuen monipuoliset vaihtoehdot. Tarkan (2000) mukaan vauvaperheiden vanhemmat myös kaipasivat erilaisia tuen muotoja (Pallari ym. 2011, 84). Monipuolisuus tarjoaa tuen tarvitsijalle vaihtoehtoja, joista voi valita itselleen sopivimman vaihtoehdon. Vertaistuen muodon soisi olevan jokaiselle tuen tarvitsijalle henkilökohtaisesti itse valittu vaihtoehto. Oudsten (2009) mukaan sairauden eri vaiheissa elämän eri osa-alueet ovat eri tavoin tärkeitä (Maukonen ym. 2011, 276). Saamamme aineiston mukaan jäsenyyden pituudet

vaihtelevat alle vuodesta yli viiteen vuoteen tasaisesti. Tämä vahvistaa päätelmää että, tuen tarpeet vaihtelevat eri sairauden vaiheissa. Vertaistuen monipuolisuuden säilyttäminen lisää sairastuneen mahdollisuutta yksilöllisen tuen saantiin, juuri hänelle sopivalla tavalla.

Aineistosta nousi esiin toiminnan kehittämisen ideoita. Aineistosta havaitsi, että endometriooisia sairastavat naiset kokivat erilaiset sairauden vaiheet haastaviksi ryhmän kannalta. Vastasairastuneet tosin hyötyvät kuullessaan sairauden tulevaisuudessa mahdollisesti tuomista muutoksista elämässä, mutta pitkään sairastaneet ja jo vaihdevuotia lähenevät osallistujat kokivat olevan turhauttavaa keskustella heidän elämässä jo takanapäin olevista sairauden vaiheista. Tästä esiin nousevana vertaistukea monipuolistavana ideana oli omien ryhmien järjestäminen eri sairauden vaiheille. Tuloksista esiin nousi myös toivotun tukihenkilötoiminnan kehittäminen. Tukihenkilötoiminnassa tukihenkilönä toimiva henkilö antaa tukea joko kasvoitusten jutellen tai puhelimitse. Mikkosen (2009) tutkimuksessa nousi esiin tukihenkilön antaman tuen tärkeys, varsinkin sairauden alkuvaiheessa diagnoosin jälkeen. Mikkosen (2009) tutkimuksessa todettiin tukihenkilön voivan vierailevan myös sairaalassa. Tästä esimerkkinä oli kerrottu rintasyöpäleikkauksen jälkeen, tukihenkilön tulleen antamaan tukea leikkauksessa olleelle. (Mikkonen 2009, 138–139.) Samankaltaisia vastauksia nousi esiin aineistosta, jossa endometriooisia sairastavat naiset toivoivat jonkinlaista vapaaehtoista tukihenkilötoimintaa Endometriosisyhdistyksen kautta saatavaksi.

Jatkotutkimusaiheina voisi tutkia hoitohenkilökunnan vähäisen tiedon annon syitä endometriosisdiagnoosin saaneille naisille sairaalassa sekä kuinka usein vertaistukiryhmiä suositellaan sairastuneille. Ryhmänvetäjiin voisi myös suunnata tutkimuksen, jossa tutkittaisiin heidän vahvuuksiaan ryhmän vetäjänä toimimiseen ja ryhmän ilmapiiriin sekä yhtenäisyyden luomiseen.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen ilmiöstä pyritään saamaan mahdollisimman luotettavia tutkimustuloksia. Laadullisen tutkimuksen yleiset luotettavuuskriteerit ovat uskot-

tavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltava aina sen omista lähtökohdista käsin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129, 134.)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja siitä saatujen tulosten uskottavuutta sekä uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän tulee varmistaa, että saadut tulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Kyselyyn sai vastata omin sanoin. Vastaaminen oli vapaaehtoista jokaiseen kysymykseen, jolloin halutessaan sai jättää vastaamatta kysymyksiin, joihin ei osannut vastata. Alkuperäiset vastaukset tallentuivat sähköiseen muotoon lyhentämättöminä. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita tutkimuksen osallistujan näkökulmasta (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Avoimiin kysymyksiin päädyttiin, koska aineistonkeruumenetelmänä avoimilla kysymyksillä saadaan paremmin kokemusperäistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

Avoimien kysymyksen käyttöä on hyvä rajata, jos kyselyyn osallistuvia henkilöitä on paljon (Vilkka 2007, 28). Tavoitteena oli laatia noin kymmenen avointa kysymystä. Kysymysten määrän rajaaminen oli tärkeää, jotta aineistoa tulisi olemaan sopivasti opinnäytetyötä varten. Liian väljät kysymyksen asetelut tuottavat mahdollisesti liikaa ylimääräistä aineistoa, joka ei ole oleellista tutkimuksen kannalta. Toisaalta taas kysymysten muotoilu liian suppeiksi heikentää tutkimuksen luotettavuutta, koska se saattaa vaikeuttaa tutkittavan oman näkemyksen esittämistä. (Nieminen 1997, 217). Kyselylomakkeen teossa pohdittiin kysymysten asetelua ja saadaanko kysymyksillä vastauksia tutkimustehtäviin. Kysymysten väärinymmärtämismahdollisuudet huomioitiin ja pyrittiin välttämään tätä kysymysten asetelulla sekä sanamuotojen valinnalla. Haluttiin luoda kysely, johon olisi kohdeyhmän helppo vastata. Tutkimuksen tekijän tulee tietää mitä tutkii, jotta voi kerätä aineistoa tutkimukseen. Tutkimuksen uskottavuutta lisää tutkijan riittävän pitkä perehtyneisyys aiheeseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 22, 128.)

Henkilökohtaisten asioiden tutkiminen toteutuu parhaiten kyselyn avulla (Vilkka 2007, 28). Tutkimuksen aihe käsittelee henkilökohtaisia kokemuksia, joista uskotaan saavan totuudenmukaista tietoa sähköisellä kyselyllä, joka toteutettiin ano-

nyymisti. Kyselyssä on kuitenkin huonot puolensa, sillä koskaan ei voi tietää kuinka vakavasti vastaajat ovat tutkimukseen vastanneet tai ovatko ennakkoon päätetyt vastausvaihtoehdot vastaajille sopivia (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195). Kyselyä käytettäessä ei voi kysyä vastaajalta lisäkysymyksiä tai tarkentavia kysymyksiä (Heikkilä 2008, 66). Ennalta päätetyillä taustakysymyksillä ja avoimilla kysymyksillä pyrittiin saamaan kattavaa ja ristiriidatonta tietoa tutkitavasta ilmiöstä. Aineistonkeruu menetelmän tarkkuus voidaan varmistaa kysymällä samasta asiasta eri muodossa (Eskola & Suoranta 1998, 215).

Niemisen (1997) mukaan aineisto tulisi kerätä sieltä mistä tavoittaa parhaimmat asiantuntijat tutkittavasta ilmiöstä (Nieminen 1997, 216). Kysely kohdennettiin endometrioosia sairastaville naisille. Kyselyllä haluttiin tavoittaa kyselyn kannalta oleellisia vastaajia, joten kysely julkaistiin Endometrioosiyhdistyksen kotisivulla ja heidän facebook sivuillaan.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää sen vahvistettavuus, jolloin toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteissään (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tutkimuksen toteutus on kuvattu vaiheittain, mahdollisimman totuudenmukaisesti ja tarkasti. Abstrahointikaaviot toteutettiin paperille jokaisesta kyselylomakkeen kysymyksestä. Tutkimuksen loppuun lisättiin yhdestä kysymyksestä täydellinen abstrahointikaavio lainauksista yhdistävään kategoriaan asti, tuomaan esiin käytetty analysointimenetelmä. Tutkimuksen saaman suuren vastausmäärän vuoksi täydellisiä abstrahointikaavioita jokaisesta tutkimustehtävästä ei ollut mahdollista esittää tutkimuksen lopussa, mutta jokaisesta kysymyksestä liitettiin abstrahointikaaviot alakategoriasta yhdistävään kategoriaan asti.

Refleksiivisyys tarkoittaa tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdista tutkimuksen tekijänä. Tekijän tulee arvioida oma vaikutus aineistoon ja tutkimusprosessiin, tutkimusraportissa tulee omat lähtökohdat kuvata. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimusta on toteutettu ilman ennako-odotuksia, eikä tutkimuksen kulkuun ole pyritty vaikuttamaan. Laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samoihin tuloksiin ja johtopäätöksiin, vaikka käytettävissä olisikin sama aineisto. Erilaiset tulkinnat aineiston tuloksista ei merkitse luotettavuusongelmaa, vaan lisäävät tutkimuskohteena olevan ilmiön ymmärrystä. Todellisuuksia on mo-

nia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Analyysia tehtiin yhdessä, molempien opiskelijoiden yhteistyönä. Tarkoituksena oli lisätä luotettavuutta kriittisellä analysoinnilla. Useamman havainnoitsijan käyttö lisää tutkimuksen objektiivisuutta (Eskola & Suoranta 1998, 215).

Siirrettävyydellä tarkoitetaan, että tutkimustulokset ovat siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. Siirrettävyyttä helpottaa tulosten riittävä kuvaavuus. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimuksessa analysoitiin koko saatu aineisto, jotta saatiin talteen kerätty aineisto lyhentämättömänä ja monipuolisena. Tutkimuskohtaisesti tutkijan on päätettävä milloin aineistoa on kerätty riittävästi ja se kattaa tutkimusongelman. Aineistoa on riittävästi, kun se ei tuota tutkimustehtävän kannalta enää oleellista tietoa, tällöin puhutaan kyllääntymisestä eli saturaatiosta. (Eskola & Suoranta 1998, 62, 64.) Aineistoa analysoidessa kysymyskohtaisesti, havaittiin sen alkavan kyllääntyä. Tämä oli odotettavaa, aineiston suureen määrään nähden. Pienempikin vastaajamäärä olisi todennäköisesti riittänyt saamaan samoja tuloksia.

8.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusaiheen valinta on jo itsessään eettinen valinta. Valittaessa tutkimusongelmaa kysytään, miksi tutkimus tehdään ja kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 25) Tämän tutkimuksen aihe valittiin monen Endometrioosiyhdistyksen ehdottaman tutkimusaiheen joukosta. Tutkimusaihetta kehitettiin Endometrioosiyhdistyksen toiveiden mukaan vastaamaan heidän sen hetken tarpeitaan ja sillä varmistettiin, että tutkimus on ajankohtainen ja aiheena tärkeä.

Tutkimukseen ei tarvittu tutkimuslupaa, mutta toimeksianto Endometrioosiyhdistyksen sekä koulun edustajan kanssa tehtiin asianmukaisesti allekirjoittaen opinäytetyön toimeksianto lomake.

Tutkimuksessa tärkeää on huolehtia tutkimukseen osallistuvien anonymiteetistä sekä huolehtia, että tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus säilyy koko tut-

kimuksen ajan. Henkilöitä, jotka tutkimukseen osallistuvat, tulee kunnioittaa ja heidän anonymiteetistä tulee huolehtia sovitulla tavalla. Tutkijan ja tutkittavien välinen luottamus tulisi säilyttää läpi tutkimuksen. Myös aineistosta tulee huolehtia ja sitä tulee säilyttää asianmukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 25–28.)

Yhdistys ehdotti että, vastaajien kesken pidetään arvonta, jossa palkintona olisi ollut jonkin terveystiedon vuosikerta. Eettiseksi ongelmaksi muodostui kuinka olisimme saaneet vastaajien yhteystiedot ilman anonymiteetin menettämistä. Esteeksi muodostui myös yhdistyksen oma eettinen näkökulma siihen, etteivät ulkopuoliset henkilöt saa heidän jäsenistöstään henkilökohtaisia tietoja. Endometriosisyhdystykselle ehdotettiin, että vastaajat laittaisivat erillisellä sähköpostilla yhteystietonsa suoraan yhdistykselle, jos haluavat osallistua arvontaan. Mutta siitä olisi koitunut paljon ylimääräistä työtä yhdistykselle itselleen, joten koko ajatuksesta luovuttiin.

Tutkimuksessa vastaajan henkilötietoja ei kysytty. Asuinpaikkakin oli kysytty maakunnan mukaan, jotta vastaajan henkilöllisyyttä asuinpaikan perusteella ei myöskään voitaisi jäljittää. Vastaajien oikeuksista huolehdittiin myös sillä, että kaikkiin kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista. Jos vastaajasta johonkin kysymykseen vastaaminen tuntui vaikealta, hän pystyi jättämään tähän kysymykseen vastaamisen väliin.

Tutkittaville oli saatekirjeessä kerrottu tutkimuksen tarkoitus ja miten vastaajan anonymiteetistä pidetään huolta. Saatekirjeeseen oli laitettu myös tutkijoiden yhteystiedot. Tarvittaessa tutkijat antavat lisätietoa tutkimuksesta, jos joku haluaa lisää tietoa.

Tutkimustuloksia käsiteltiin asianmukaisesti ja kriittisesti. Kaikki kirjallinen materiaali hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimuksessa käytetyt menetelmät tulee selostaa huolellisesti ja mahdolliset puutteet tai tutkimusta vääristäneet seikat tulee myös tuoda julki, tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden vuoksi (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 20). Aihetta endometriosisairastavien naisten tuen tarpeesta ei ole kovinkaan paljon tutkittu, jolloin oli helpompi asen-

noitua tutkimukseen ilman ennakkoajatuksia ja antaa saadun tutkimusmateriaalin johdattaa analysointia.

LÄHTEET

Antila, T., Keränen, T. & Torkkeli, M. 2000. Omassa porukassa. Opas vanhemmille suunnatun vertaisryhmän käynnistämiseen. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

Ayalon, E. 1996. Selviydyn! Yhteisön tuki ja selviytyminen. Jyväskylä: Gummerus.

Endometrioosiyhdistys 2009. Endometrioosiyhdistys ry. [Viitattu 21.11.2011].
Saatavissa: <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/index.php?section=1>

Endometrioosiyhdistys 2010. Endometrioosiyhdistys ry. [Viitattu 21.11.2011].
Saatavissa: http://www.endometrioosi.fi/MEDIAKORTTI_2010.pdf

Eronen, A., Hokkanen, L., Kinnunen, P., Lehto-Pusa, P., Rönneberg, L. & Särkelä, R. 1995. Hyvinvoinnin verkostoja näkyvissä. Kuntien ja järjestöjen näkemyksiä sosiaalisen tuen tuottamisesta. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Euramaa, K-I. 2001. Ryhmätoiminta Lapsiperhe – projektin perhetyössä. Kokemuksia ja näkemyksiä vertaisryhmistä. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.

Hellsten, T. 1999. Vanhemmuus: luovaa läsnäoloa. Teoksessa Antila, T. & Keränen, T. (toim.) Löytöretki Vanhemmuuteen. Lapsen oikeuksien päivän seminaari. Kauhava: Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 15.

Hippeläinen, M. 2001. Endometrioosi. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, Terveysportti. Saatavissa:

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo92173&p_haku=endometriooosi

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

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

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

Härkki, P. 2006. Endometriooosi. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa:
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95920.pdf>

Härkki, P., Heikkinen A-M. & Setälä M., 2011; 127(17) Endometriooosin nykyhoito. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Terveysportti. Saatavissa:
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo99751&p_haku=endometriooosi

Kansalaisareena ry, 2012. Kansalaisareenan kysely vertaistuen kehittämisen tarpeista valtakunnalliselle vapaaehtois- ja vertaistoiminnan verkostolle. Saatavissa:
http://www.kansalaisareena.fi/vertaistukikysely2012_raportti.pdf

Kinnunen, P. 1998. Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

Kinnunen, P. 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. (toim.). Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Kittilä, R. 2004. Vapaaehtoistoiminta, vertaistuki ja kilpailuttaminen. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Helsinki. Saatavissa:
<http://www.sosteryty.fi/filebank/112-vapaaehtoisvertais.pdf>

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Juva: WSOY.

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

Laiho, E. 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Pro-gradu tutkielma. Saatavissa:

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Tampere: Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5913-X.pdf>

Matthies, A-L. 1993. Epävirallinen ja virallinen sosiaalityön modernisaatiossa. Teoksessa Granfelt, R., Jokiranta, H., Karvinen, S., Matthies, A-L. & Pohjola, A. (toim.) Monisärmäinen sosiaalityö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Maukonen, M., Suominen, S., Salonen, P., Kaunonen, M. & Rantanen, A. 2011. Elämänlaatu vuosi rintasyöpäleikkauksen jälkeen. *Hoitotiede* 4/2011, 274-282.

Miikkulainen, P. 2000. Oma-apuryhmät ja niiden toiminta. Teoksessa Auvinen A. (toim.) Omin ehdoin, naisten oma-apuryhmien opas. Helsinki: Kansalaisareena ry.

Mikkonen, I. 1996. Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf

Nylund, M. 2000. Varieties of mutual support and voluntary action. A study of Finnish self-help groups and volunteers. Helsinki: Hakapaino Oy.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A-B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Nyman M. 2008. Kansalaisyhteiskunta ja vertaistuki. Oulu: Hyvän mielen talo ry. Saatavissa:

http://www.hyvanmielentalo.fi/media/julkaisut/Nyman_kansalaisyhteiskunta_secured.pdf

Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.

Pallari, P., Ästedt-Kurki, P. Tarkka, M-T., Salonen, A. & Aho, A-L. 2011. Vauvaperheiden vanhemmille kehitetyn verkkopalvelun käyttö, hyödyllisyys ja tuki. Hoitotiede 23(2), 83-92.

Pöyhtäri, J. 2000. Mitä on vertaistuki? Tukiasema. Saatavissa:

<http://www.tukiasema.net/teemat/artikkeli.asp?docID=344>.

Santala, M. & Kauppila A. 2004. Endometrioosi. Teoksessa Ylikorkala, O. & Kauppila, A. (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. Keuruu: Duodecim.

Setälä, M-L. 2009. Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometrioosia. Suomen Lääkärilehti 48/2009. Saatavissa:

<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2009/SLL482009-4141.pdf>

Setälä, M-L. 2010. Endometrioosi tuo uusia haasteita leikkaussaliin. Pinsetti 4/2010.

Tiitinen, A. 2011. Endometrioosi. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa:
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaitti, L. 2008. ”Olemme kaikki tasa-arvoisia” – vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tampere: Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro-gradu tutkielma. Saatavissa:
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02467.pdf>

Vilen, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveystalalla. Juva: WS Bookwell Oy.

Vilkka H. 2007. Tutki ja mittaa, määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Vuorinen, M. 1996. Oma-apuryhmäprojekti. Teoksessa Kärkkäinen, T. & Nylund, M. (toim.) Oma -apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Helsinki: Kansalaisareena ry.

Vuorinen, M. & Helasti, K. 1997. Juttukeppi kiertämään - kokemuksia oma-aputoiminnasta vuosilta 1994 -1997. Vantaa: Printway Oy.

Vertaistuki on liian vähän käytetty voimavara. Diabetes-lehti 9/1998

Ylikorkala, O. 1994; 110(9)903. Endometrioosin hoito. Lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim, käypä hoito.

LIITTEET

LIITE 1

Hei!

Opiskelemme Lahden Ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi ja teemme opin-
näytetyönämme tutkimusta endometrioosista ja vertaistuesta. Toivomme sinun
vastaavan tähän kyselyyn, jos haluat olla mukana kehittämässä vertaistukea vas-
taamaan endometrioosia sairastavan omia toiveita. Kyselyn tuloksien pohjalta
Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen toimintaa kehitetään vuonna 2012. Kysely
toteutetaan sähköisen kyselylomakkeen sekä vertaistukiryhmissä jaettavien pape-
rilomakkeiden avulla. Tule mukaan vaikuttamaan yhdistyksen tarjoamaan vertais-
tukeen, kertomalla omat toiveesi!

Käsitlemme vastaukset nimettöminä ja luottamuksellisesti. Henkilöllisyytesi ei
tule esille missään vaiheessa ja tutkimuksen valmistumisen jälkeen lomakkeet
hävitetään asianmukaisesti.

Vastaaminen vie aikaa noin 10 minuuttia. Monivalintakysymyksiin voit vastata
valitsemalla sinulle sopivan vaihtoehdon tai vaihtoehdot. Avoimiin kysymyksiin
vastataan omin sanoin. Toivomme saavamme vastauksesi 29. helmikuuta 2012
mennessä.

Jos jotain kysyttävää ilmenee kyselyä koskien, voi yhteyttä ottaa sähköpostilla
heidi.rahikainen@lpt.fi

Lahdessa 1.2.2012

Ystävällisin terveisin

Sirpa Saarelainen ja Heidi Rahikainen

Sairaanhoitaja opiskelijat

Lahden Ammattikorkeakoulu

LIITE 2

KYSELYLOMAKE

Vastaa alla oleviin kysymyksiin.

Ikäsi? _____

Asuinkuntasi?

- a) Uusimaa
- b) Päijät-Häme
- c) Kymenlaakso
- d) Kanta-Häme
- e) Etelä-Karjala
- f) Varsinais-Suomi
- g) Satakunta
- h) Pohjanmaa
- i) Pirkanmaa
- j) Keski-Suomi
- k) Keski-Pohjanmaa
- l) Etelä-Pohjanmaa
- m) Pohjois-Savo
- n) Pohjois-Karjala
- o) Etelä-Savo
- p) Pohjois-Pohjanmaa
- q) Kainuu
- r) Lappi

Kauanko olet ollut Endometrioosiyhdistyksen jäsen? _____

- En ole Endometrioosiyhdistyksen jäsen

Miksi liityit Endometrioosiyhdistyksen jäseneksi?

Mistä olet saanut tiedon Endometrioosiyhdistyksestä?

- a) lääkäri, sairaala, terveyskeskus
- b) ystävä
- c) tapahtuma
- d) internet: kotisivut, facebook
- e) sanomalehti/aikakausilehti
- f) en osaa sanoa
- g) muu, mikä? _____

Mistä Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen muodoista olet tietoinen?

- a) jäsenlehti Endorfiini
- b) kotisivut www.endometrioosiyhdistys.fi
- c) keskustelupalsta
- d) facebook-sivut
- e) tukipuhelin
- f) vertaistukiryhmät
- g) koulutukset
- h) yleisöluennot
- i) muu, mikä? _____

Mitä seuraavista Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen muodoista olet hyödyntänyt?

- a) jäsenlehti Endorfiini
- b) kotisivut www.endometrioosiyhdistys.fi
- c) keskustelupalsta
- d) facebook-sivut
- e) tukipuhelin
- f) vertaistukiryhmät
- g) koulutukset
- h) yleisöluennot
- i) muu, mikä? _____

Mitä Endometrioosiyhdistyksen tarjoamia vertaistuen muotoja olisit valmis käyttämään jatkossa?

- a) jäsenlehti Endorfiini
- b) kotisivut www.endometrioosiyhdistys.fi
- c) keskustelupalsta
- d) facebook-sivut
- e) tukipuhelin
- f) vertaistukiryhmät
- g) koulutukset
- h) yleisöluennot
- i) muu, mikä? _____

1. Mikä on ollut mieleenpainuvuin kokemus saamastasi vertaistuesta?

2. Minkälaista tukea olet saanut yhdistyksen järjestämästä vertaistuesta itsellesi?

3. Mitä asioita toivot säilytettävän Endometrioosiyhdistyksen vertaistukitoiminnassa?

4. Miten kehittäisit Endometrioosiyhdistyksen järjestämää vertaistukea entistään?

5. Saadessasi tietää sairastavasti endometrioosia, saitko mielestäsi riittävästi tietoa endometrioosista?

- a) kyllä
- b) en

6. Minkälaista tukea halusit endometrioosidiagnoosin jälkeen?

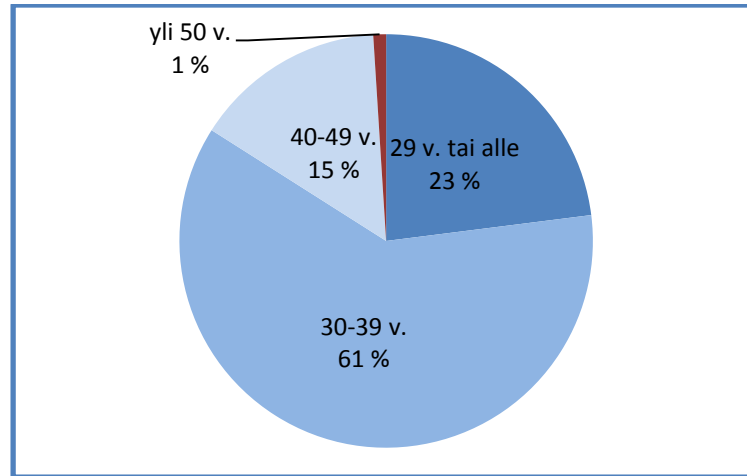
7. Minkälaista vertaistukea kaipaat nykyisessä sairauden vaiheessasi?

8. Mikä on edesauttanut tai edesauttaisi osallistumistasi vertaistukiryhmiin?

9. Jos et ole osallistunut vertaistukiryhmiin, niin miksi et?

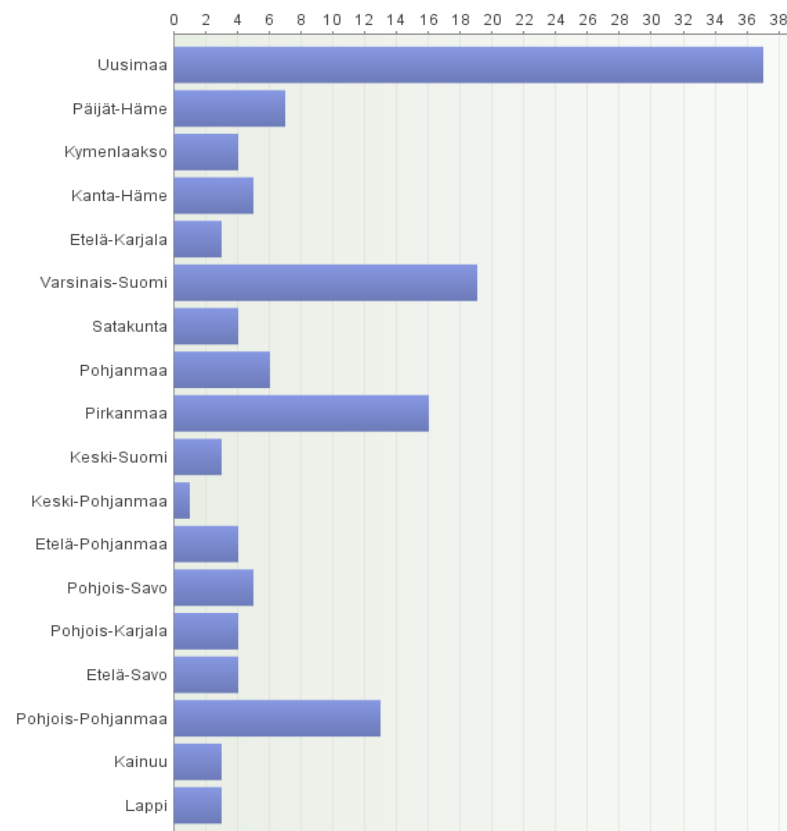
LIITE 3

Kysymys: Ikäsi?



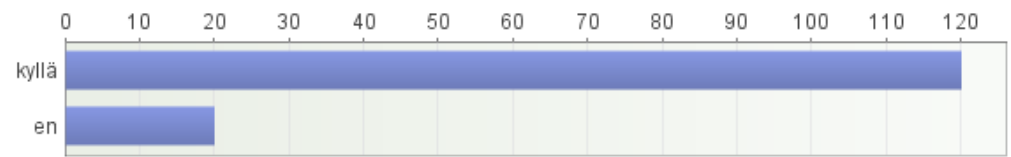
LIITE 4

Kysymys: Asuinkuntasi?



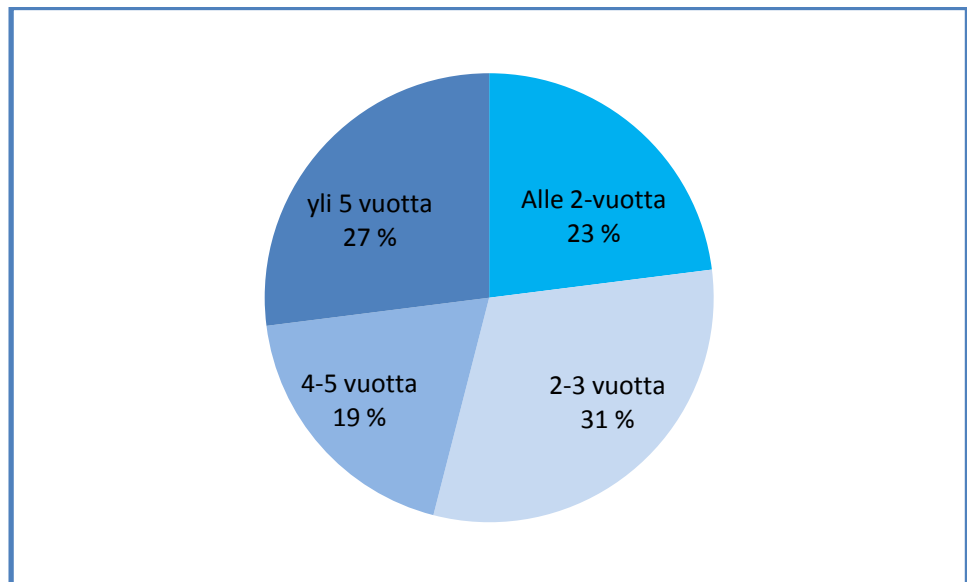
LIITE 5

Kysymys: Oletko Endometrioosiyhdistyksen jäsen?



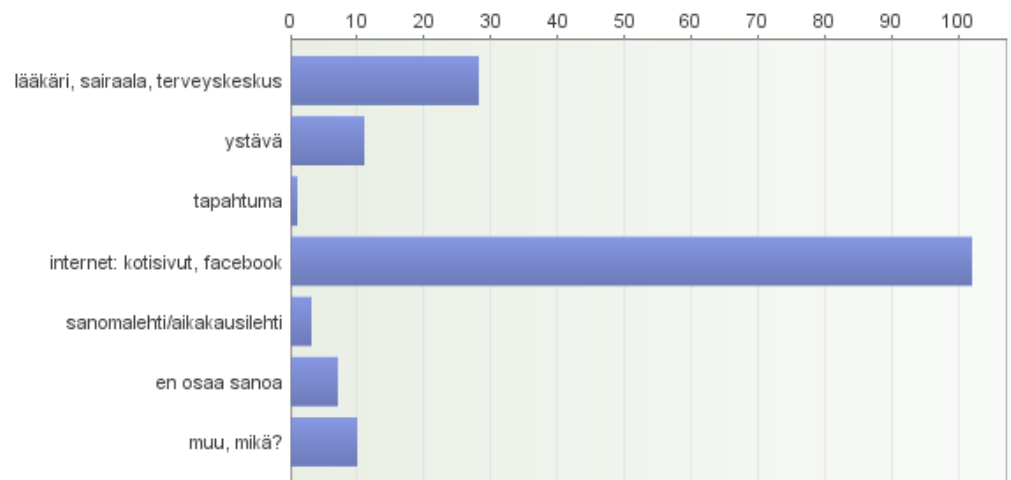
LIITE 6

Kysymys: Kauanko olet ollut endometrioosiyhdistyksen jäsen?



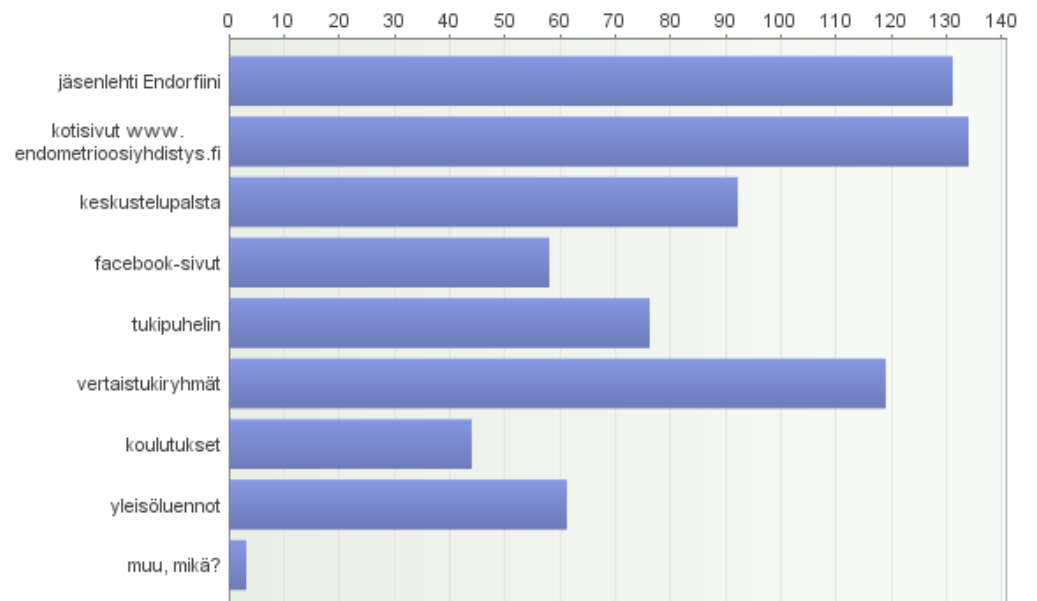
LIITE 7

Kysymys: Mistä olet saanut tiedon Endometrioosiyhdistyksestä?



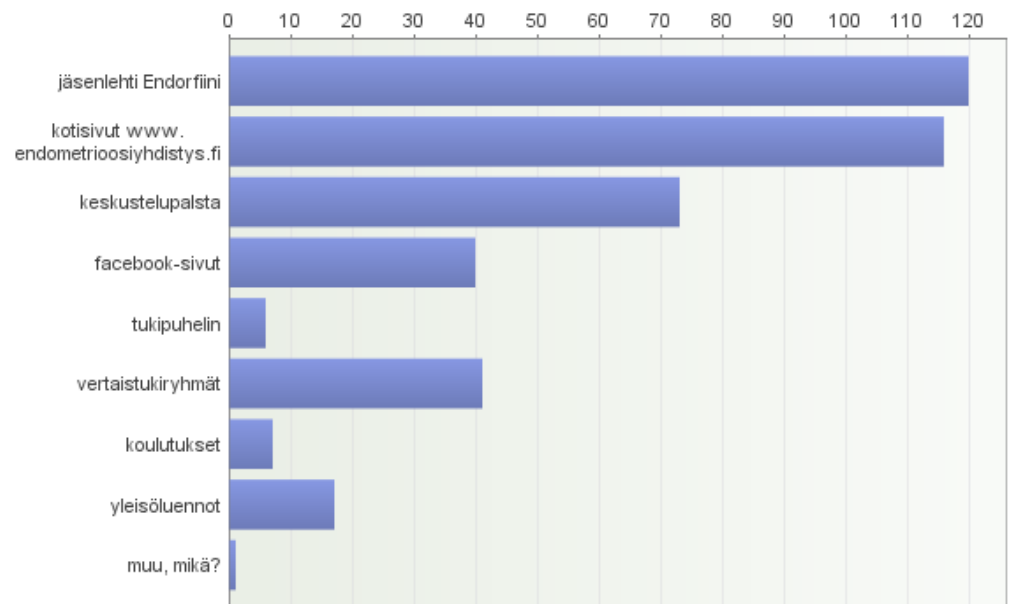
LIITE 8

Kysymys: Mistä Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen muodoista olet tietoinen?



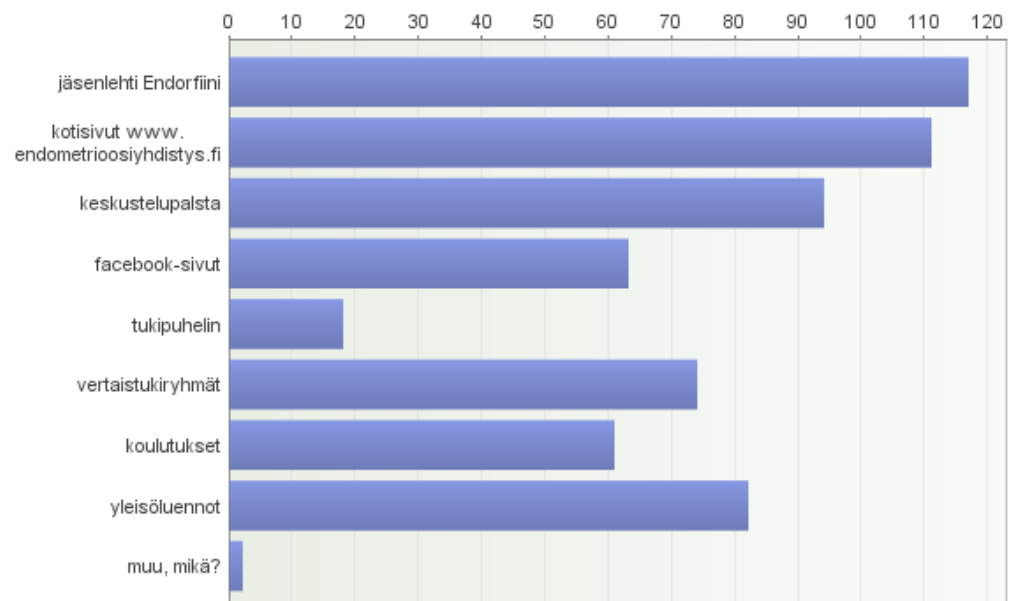
LIITE 9

Kysymys: Mitä seuraavista Endometrioosiyhdistyksen vertaistuen muodoista olet hyödyntänyt?



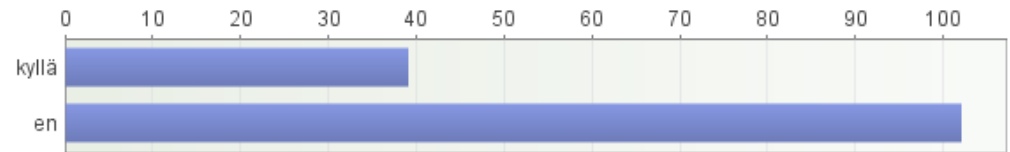
LIITE 10

Kysymys: Mitä endometrioosiyhdistyksen tarjoamia vertaistuen muotoja olisit valmis käyttämään jatkossa?



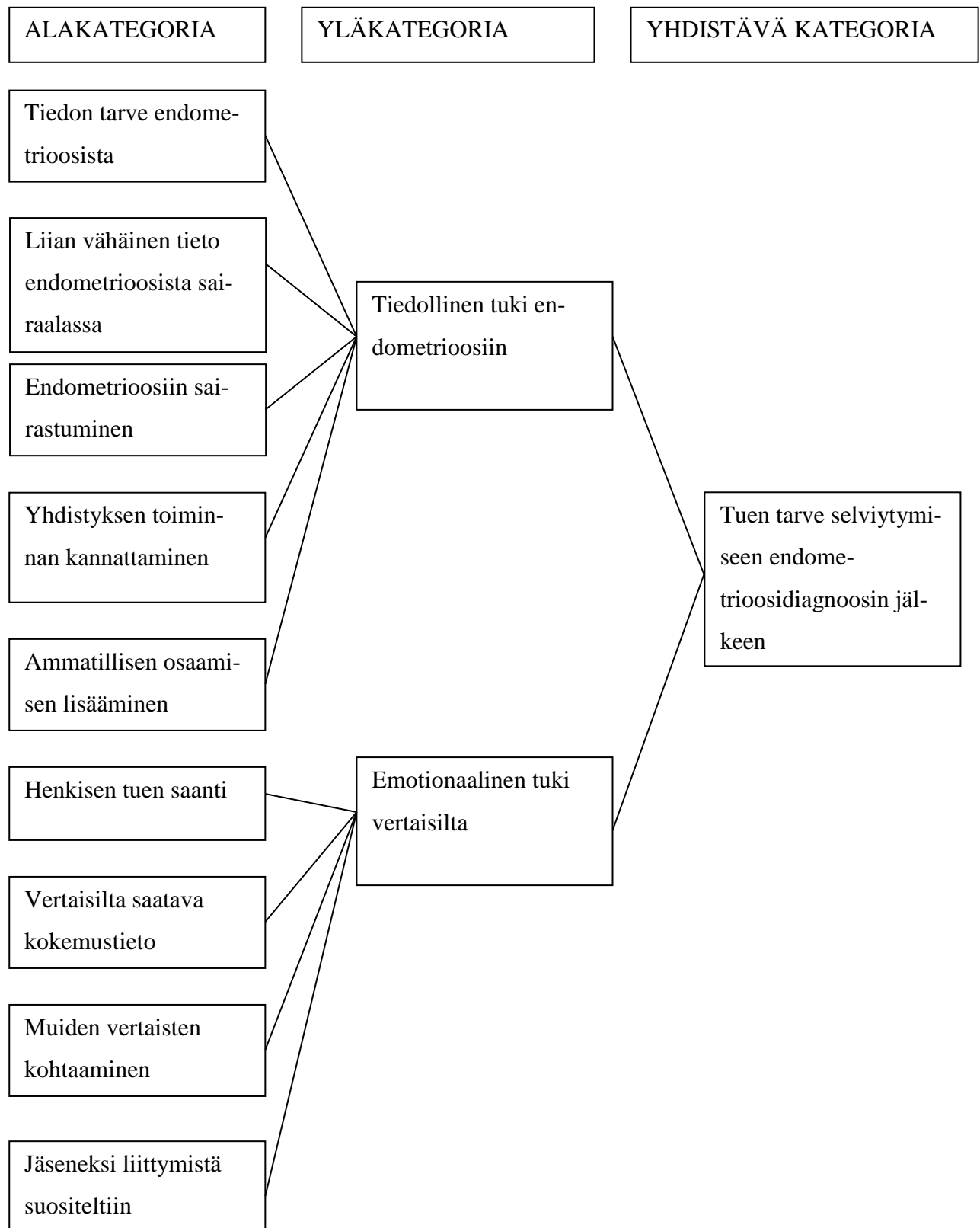
LIITE 11

Kysymys: Saadessasi tietää sairastavasi endometrioosia, saiko mielestäsi riittävästi tietoa endometrioosista sairautena?



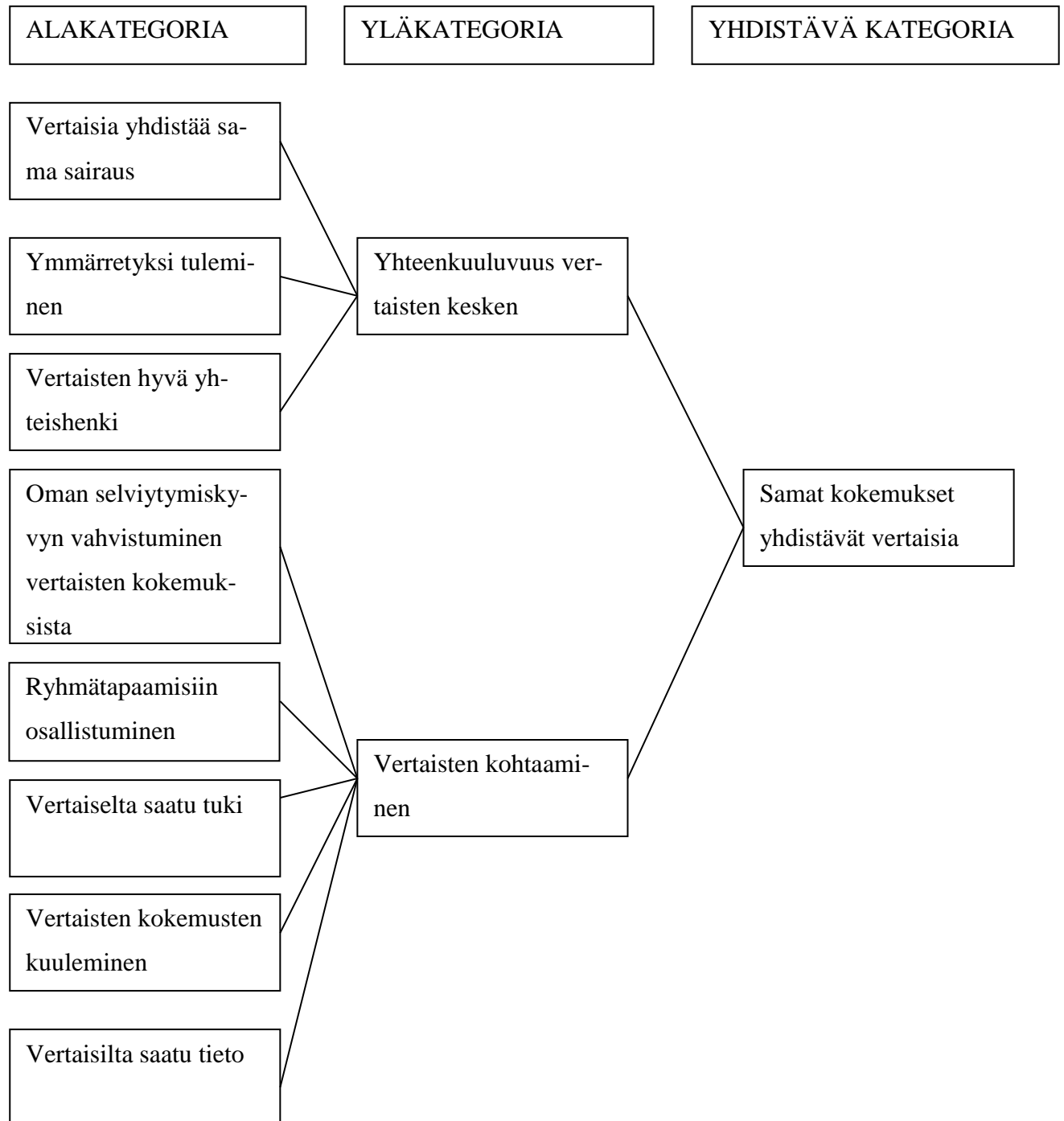
LIITE 12:

Miksi liityit Endometrioosiyhdistyksen jäseneksi?

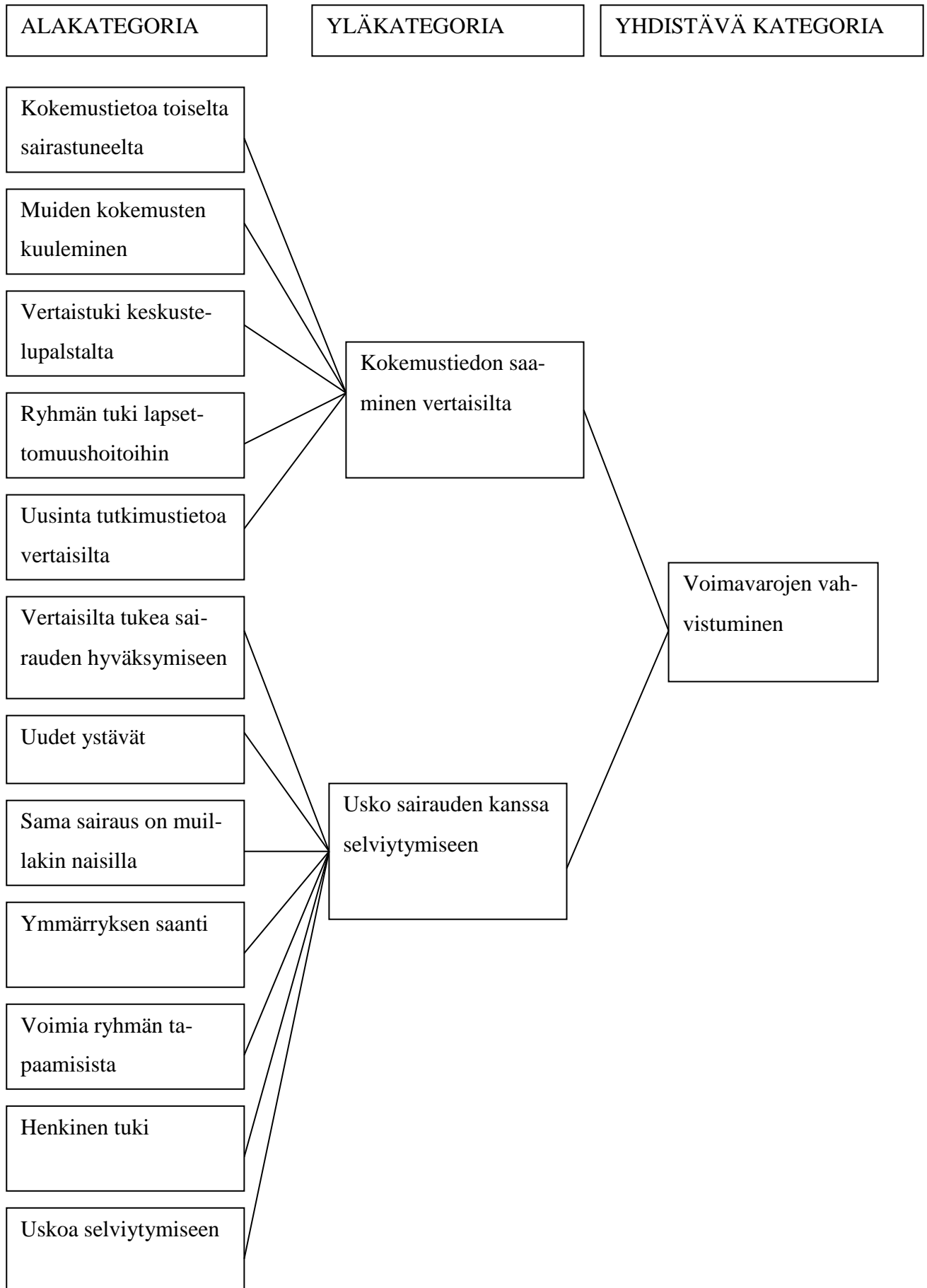


LIITE 13:

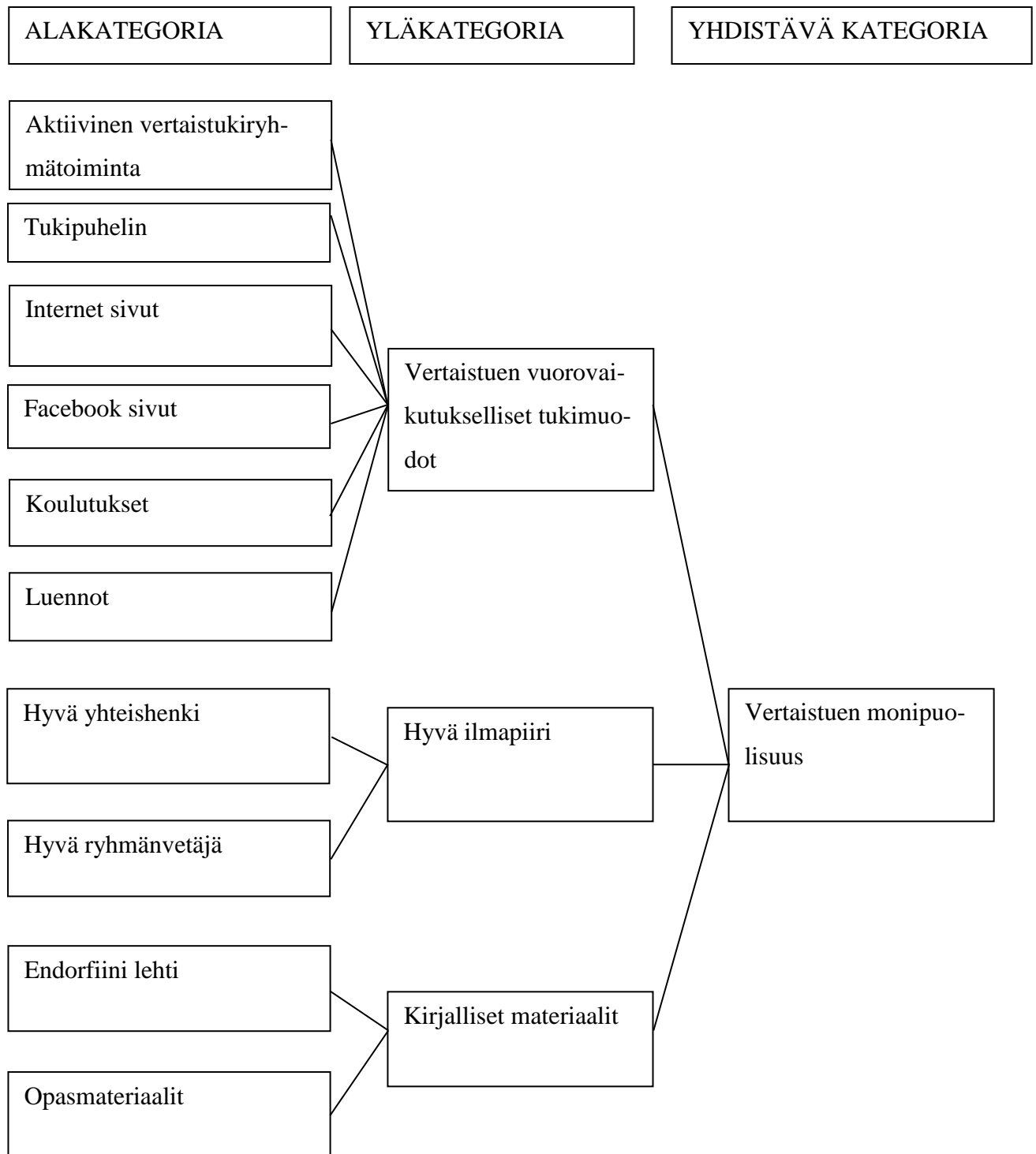
Mikä on ollut mieleenpainuvuin kokemus saamastasi vertaistuesta?



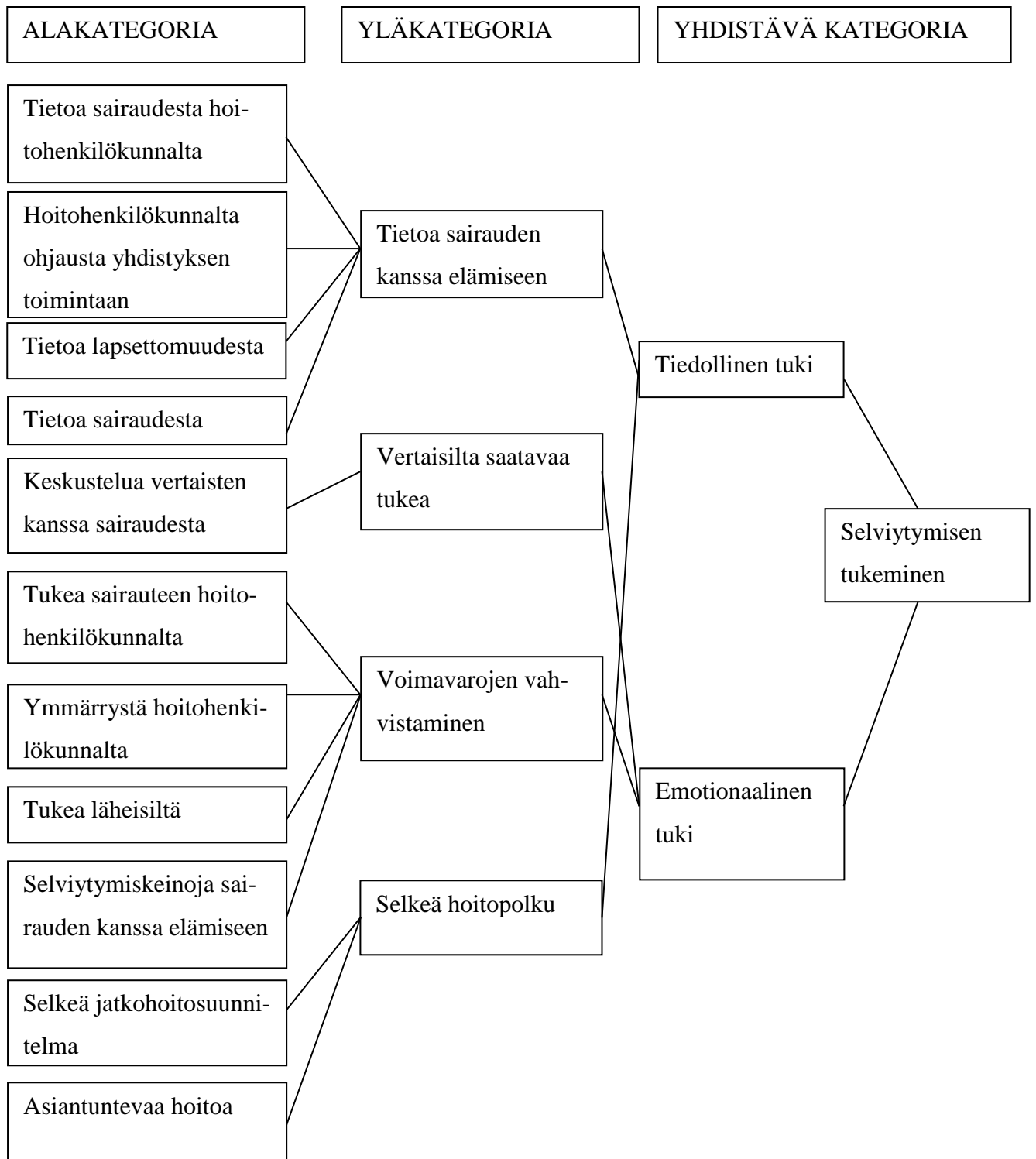
LIITE 14: Minkälaista tukea olet saanut Endometrioosiyhdistyksen järjestämästä vertaistuesta itsellesi?



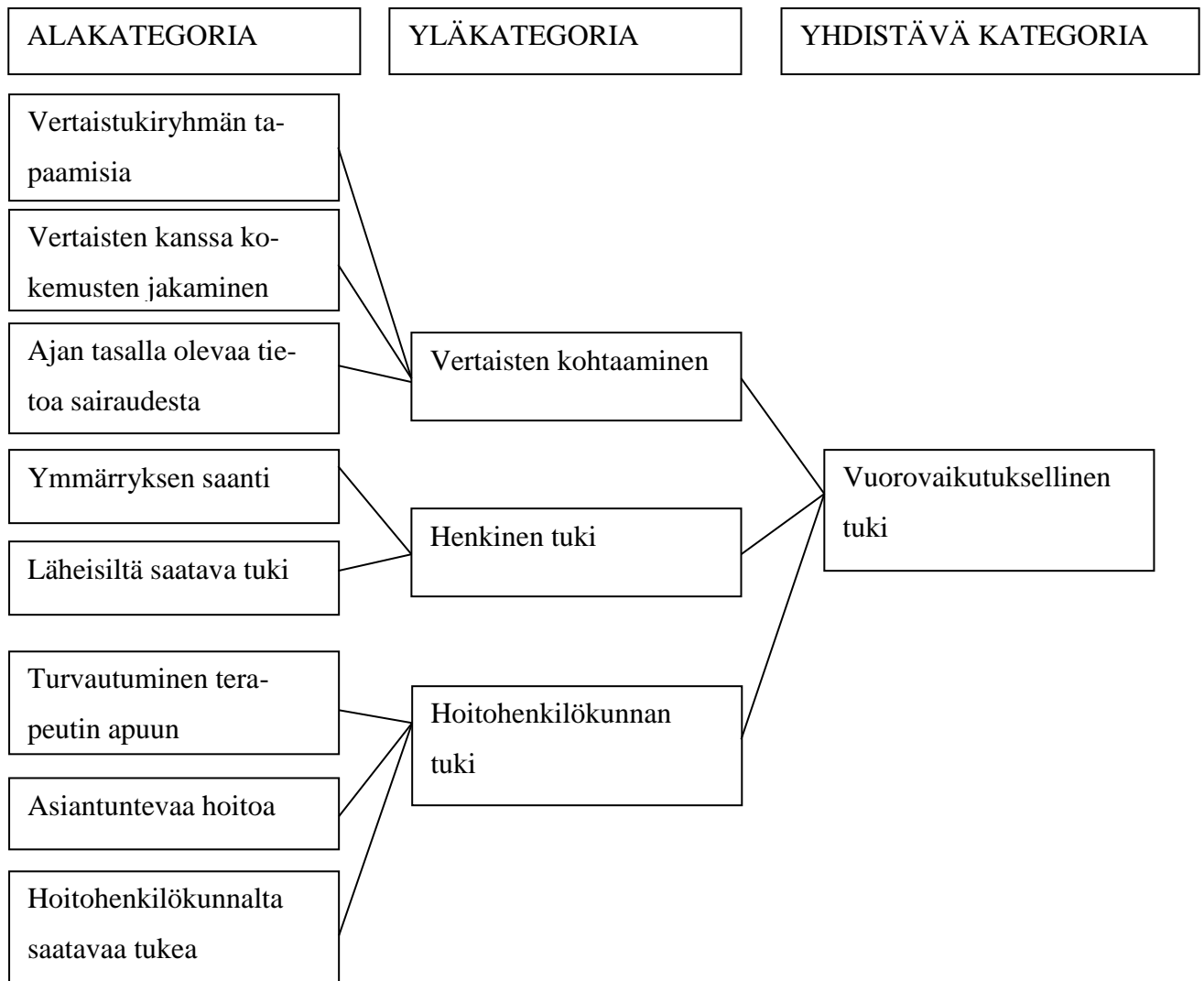
LIITE 15: Mitä asioita toivot säilytettävän Endometrioosiyhdistyksen vertaistukitoiminnassa?



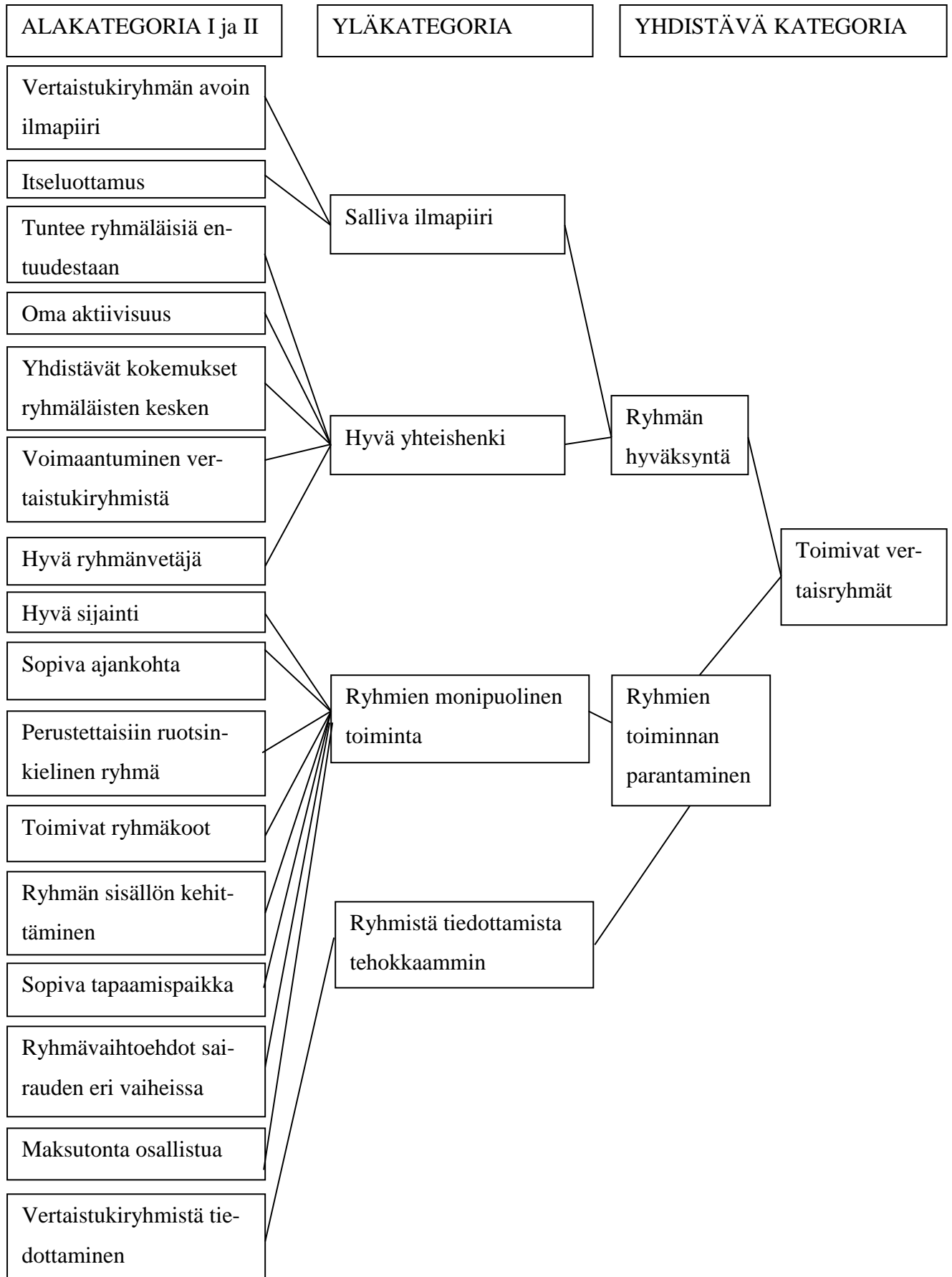
LIITE 16: Minkälaista tukea halusit endometriosisdiagnoosin jälkeen?



LIITE 17: Minkälaista tukea kaipaavat nykyisessä sairauden vaiheessasi?



LIITE 18: Mikä on edesauttanut tai edesauttaisi osallistumistasi vertaistukiryhmiin?



LIITE 19: Jos et ole osallistunut vertaistukiryhmiin, niin miksi et?



LIITE 20:

Miten kehittäisit Endometriosisyhdistyksen järjestämää vertaistukea entisestään?

Lainaus

”Enemmän tietoa jäsenille, lääkäreille ja hoitohenkilökunnalla. Tämä tauti täytyy saada kunnolla julkisuuteen.” →

”Lisää postia e-mailiin.” →

”Yleinen tiedottaminen sairaudesta olisi hienoa. Sairaus ei konkreettisesti näy ulospäin ja tuntuu siltä että kaikki eivät ymmärrä endometriosin olevan muutakin kuin kuukautiskipuja ja lapsettomuutta.” →

”Enemmän tiedotusta endometriosisista ja yhdistyksestä, jotta diagnosoisin saaneet osaavat hakea apua ja tukea.” →

”Kommunikointia ja tiedottamista voi aina parantaa.” →

”Informaatiota täytyy saada enemmän ihmisille. Itsellenikin oli aikoinaan hankalaa löytää tietoa ja muita ihmisiä.” →

”Endometriosisi sivustolla voisi olla myös mielestäni tietoa vaihtoehtohoidoista, joilla voi olla hyvinkin positiivisia vaikutuksia endometriosisiin ja olen kuullut hyvin monen kokeilevankin erilaisia vaihtoehtohoitoja. Esiin voisi tuoda myös endometriosisia mahdollisesti aiheuttavia seikkoja, joista esimerkiksi Giovanni Maciocia on pitänyt luentoja.” →

”Vaihtoehtoisten hoitomuotojen esiin tuomista.” →

Pelkistys

Tietoa lisää sairauden kanssa työskenteleville

Tiedotuksen lisääminen

Sairaudesta tiedottaminen

Yhdistyksestä tiedottamisen kehittäminen

Tiedottamisen parantaminen

Lisää informaatiota

Vaihtoehtoisista hoitomuodoista puhuminen

LainausPelkistus

”Ehkä eri vertaisryhmien yhteisiä tapaamisia?”	—————→	Yhteisiä tapaamisia vertaistukiryhmien kesken
”Virkistysviikonloppuja (ollut ennen yhdessä Simpukka-yhdistyksen kanssa).”	—————→	Virkistysviikonloppujen järjestämistä
”Hemmotteluiltoja.”	—————→	Hemmotteluiltoja jäsenille
”ja kivoja tapahtumia/harrastuksia”	—————→	Erilaisia tapahtumia
”Tapahtumia ja rahoitusta kokea yhdessä esim. kokeilla uutta harrastuslajia.”	—————→	
”Eipä siihen paljon löydy kehitettävää. Ehkä jotain seminaarin tapaisia esim. viikonloppuja jossain hotellissa, jolloin voisi tutustua suurem- maltakin alueelta ihmisiin.”	—————→	Seminaarien järjestäminen
”Vaihtelua sisältöihin, joskus oltaisiin omassa porukassa ja toisinaan olisi asiantuntija antamassa vinkkejä sairaudesta selviämiseen tai niihin tunteisiin, mitä sairaus aiheuttaa.”	—————→	Vaihtelua tapaamisten sisältöön
”Tapaamispaikka ehkä vähemmän julkinen.”	—————→	Yksityisempi tapaamispaikka
”Vertaistukiryhmiin ei hyväksytä muita kuin yhdistyksen jäseneksi liittyneistä ja se on minusta syrjivää. Vertaistuen pitäisi olla riippumaton jäsenyydestä ja siitä antaako yhdistykselle rahaa vai ei. Endometriosisia sairastavaa ei pitäisi pakottaa liittymään	—————→	Ryhmätapaamiset avoimia myös ei-jäsenille

Lainaus

jäseneksi saadakseen vertaistukea.”

”Se kaipaisi ehkä vähän potkua... tai jotain imua, en tiedä. Ihmiset vaihtuvat paljon, minkä takia luottamuksellista ilmapiiriä on vaikea rakentaa.”

”Mahdollisuuksia saada omalle ryhmälle vakipaikka.”

”Toivoisin tosiaan että ryhmä toimisi.”

”Tarkempaa tietoa ryhmistä ja niiden toiminnasta.”

”Ja selvemmin esille koska ja missä ja kenen kanssa.”

”Aktiivisempaa tiedottamista vertaistukiryhmien kokoontumisesta, esim. kotisivuille tai jopa henkilökohtaisilla sähköposteilla. Nyt tapaamisajankohta vaikea selvittää.”

”Säännölliset tapaamiset muiden endometrioosia sairastavien kanssa.”

”Täällä meidän suunnalla on vaan harmittavan vähän mitään yhteistä toimintaa. Yhdistyksen jäseniä taitaa olla enemmän kuin me kaksi, jotka on tapaamisissa käyty.”

”Vielä enemmän tapaamisia.”

Pelkistys

Ryhmän kiinnostavuuden lisääminen

Ryhmälle vakituinen kokoontumispaikka

Ryhmän toimivuuden parantaminen

Ryhmistä informoiminen

Selkeät aikataulut tapaamisille

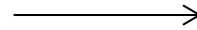
Säännöllisiä tapaamisia

Lisää yhteistä toimintaa

Enemmän ryhmätapaamisia

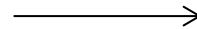
Lainaus

”Tapaamisia on harvakseltaan ja usein minulle iltatyötä tekevänä mahdollisiin aikoihin. Ryhmien vetäjien oma sairastaminen tekee joskus toiminnasta takkuista, vaikka samalla on hirveän hyvä että kaikki (myös vetäjät) saavat olla toiminnassa juuri oman tilanteensa mukaisesti.”

Pelkistys

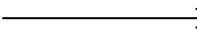
Vertaistukiryhmille paremmat tapaamisajankohdat

”Tapaamiset olisivat mahdollisia useammalle joita tämä koskettaa sillä itse ainakin haluaisin osallistua vaikka ja mihin mutta kun matkaa on paljon ei se ole mahdollista koskaan. Toki ymmärrän että ei ole mahdollista joka paikkakunnalle järjestää tapaamisia ja luentoja.”



Useammalle paikkakunnalle vertaistukiryhmiä

”Tosiaan tilat ja että voitaisiin järjestää tapaamisia vähintään kerran kuukaudessa.”



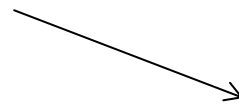
Vertaistukiryhmille säännölliset tapaamisajankohdat

”Enemmän paikkakuntia jossa järjestettäisiin jotakin toimintaa.”



Paikkakunnille lisää yhdistyksen toimintaa

”Olen aika tyytyväinen yhdistyksen toimintaan. Tosin koulutukset yms. painottuvat Etelä-Suomen alueelle.”



”Lisää koulutusmahdollisuuksia.”



Koulutuksia lisää ympäri Suomea

”Koulutuksia”



”Koulutuksia myös tänne Pohjoisemmas. Itselläni ei ainakaan ole



Lainaus

mahdollisuuksia lähteä juuri Oulua etelämmäs tämän asian tiimoilta käymään.”

”Voisiko yhdistyksen kokouksia ja koulutuspäiviä järjestää muuallakin kuin Helsingissä?”

”Lisää luentoja ja mahdollisuutta keskusteluun.”

”Olisi kiva jos saisi vaikka joku luennoimaan tai sellaista...”

”Yleisöluentoja voisi olla enemmän.”

”Enemmän yleisötilaisuuksia eri puolille Suomea.”

”Luentoja pohjoiseenkin.”

”Kaikki luennot/koulutukset/kokoukset on aina tosi kaukana, niin jäävät sen takia käymättä.”

”Toivoisin yleisöluentoja.”

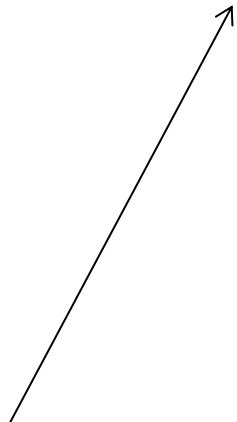
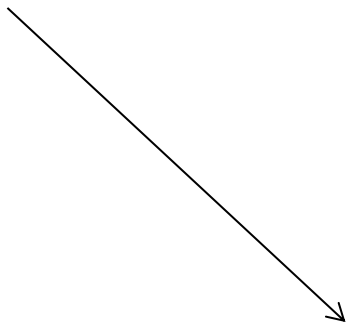
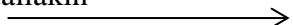
”Pitäisin vertaistuen edelleen enimmäkseen vapaamuotoisena kuten se nyt on ollutkin. Ehkä ryhmiä voisi kannustaa järjestämään enemmän avoimia tilaisuuksia, esim. luentoja.”

”Yleisöluentoja tms. näkyvyyttä tapahtumiin, niin asia tulisi tutuksi myös ei-sairastaville.”

Pelkistys

Koulutuksia lisää ympäri Suomea

Yleisöluentoja lisää eri paikkakunnille



Lainaus

”Näkisin mielelläni esim. silloin tällöin mahdollisuuden esittää kysymyksiä alan asiantuntijoille (lääkäreille).”

Pelkistys

Asiantuntijaluentoja

”Auttaisin ryhmänvetäjiä henkilökohtaisemmin selviämään ongelmista ja ottaisin heihin enemmän yhteyttä. Koko vertaistukiprojektin aikana minuun on otettu yhteyttä projektisihteerin taholta kerran, se on liian vähän.”

Lisää tukea vertaistukiryhmien vetäjille yhdistykseltä

”En lähtisi viemään ryhmän vetämistä ammattilaisten suuntaan sillä sairaus on niin intiimi ja henkilökohtainen että parasta vertaistuessa on juuri sen omakohtainen kokeminen ja sen tiedon jakaminen.”

Omaehtoisten kokemusten kertomisen säilyttäminen vertaistukiryhmien toiminnassa

”Tarvitaan organisoitua toiminnan järjestelyä (jota paraikaa tehdään), tapaamispaikka merkitsee paljon eli sellaisen löytäminen jokaiselle ryhmälle (ryhmänjohtajalla iso asia järjestää jos ei ole paljon rahaa käytössä), näkyvyyttä ulospäin eli miten tiedotetaan ryhmän toiminnasta ja autetaan saamaan uusia jäseniä. Ryhmänjohtajan vaihtuessa ryhmä kärsii eli miten selvittää muutoksesta, etenkin jos vetäjä vaihtuu, kokoontumispaikka vaihtuu jne.”

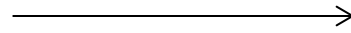
Vertaistukiryhmän toiminnan kehittäminen

”Vertaistukiryhmien vetäjille pitäisi saada jokin vakaas ja tukea ehkä vetäjille enemmän.”

Vertaistukiryhmiin säännöllisyyttä

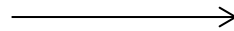
Lainaus

”Helsingin ryhmälle vetäjä.”

Pelkistys

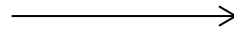
Vertaistukiryhmälle vetäjä

”Että vertaistuella olisi tarpeeksi aktiivisia vetäjiä ja osallistujia. Minulle riittää rauhalliset tapaamiset kahvilassa tai muussa mukavassa tilassa ja tilaa keskusteluille ja ajatuksille.”



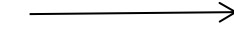
Aktiivinen vertaisryhmän toiminta

”Että lääkäri tai sairaanhoitaja antaisi tietoa yhdistyksestä heti diagnoosin selvittyä.”



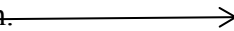
Sairaalasta yhdistyksen tiedot diagnoosin jälkeen

”Myös sairaalatukihenkilötoiminta (sitä onkin vissii jonkin verran ollut) olisi hyvä kehittää. Itse olisin kaivannut diagnoosin saadessa tukea ja neuvoja kokemuksia, lääkärit löivät vain faktat pöytään.”



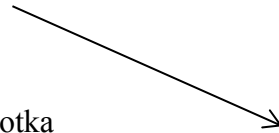
Sairaalatukihenkilötoiminnan kehittäminen

”Ehkä kokemusasiantuntijoita voisi hyödyntää sairaaloissa enemmän. En tiedä onko sairaalavierailuja toteutettu.”

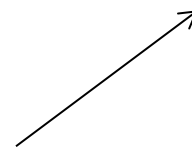


Vertaisten sairaalavierailujen toteuttaminen

”Ehkä tukihenkilöitä, joita lääkärit voivat pyytää sairaalaan juttelemaan juuri diagnoosin saaneiden kanssa.”



”Ehkä jonkinlainen tukihenkilötoiminta olisi hyvä, olisi ihmisiä jotka olisivat ilmoittaneet olevansa käytettävissä tukihenkilöiksi ja jos joku haluaisi tukihenkilön voisi hän ottaa yhteyttä yhdistykseen sähköisesti ja hänelle etsittäisiin sopiva tukihenkilö, tukihenkilö ja tuettava voisivat sopia pitävätkö yhteyttä s-postilla vai miten. Tällöin tavoitettaisiin myös ne vertaistukea tarvitsevat joiden



Tukihenkilötoiminnan perustaminen

Lainaus

paikkakunnalla ei ole ryhmää ja joillekin voi olla asioiden kirjoittaminen helpompaa kuin puhuminen esim. tukipuhelimessa.”

”Internetsivut saisivat olla selkeämmät ja enemmän ajantasaiset. Nyt niitä päivitetään varsin satunnaisesti, eikä sivujen rakenne tai ulkonäkö vastaa tätä päivää.”

”Nettisivuja voisi kehittää edelleen antamaan enemmän tietoa sitä hakeville ja ehkä jotenkin linkittää keskusteluihin ym.”

”No nettisivuja voisi päivittää – en ollut aluksi varma, että yhdistys on edes toiminnassa, kun vanhoja päivityksiä vilisi sivut, mutta uusia ei meinannut löytyä ollenkaan.”

”Tiedän että on vaikeaa ja vaatii aikaa, mutta joku voisi joskus seuloa hieman keskustelupalstalla kulkevia vääriä oletuksia ja yleistyksiä. Tämä tosin kaikkien sairauksien kohdalla, mutta eritoten endometriosispotilaat ovat mielestäni hyvin herkkiä.”

”Mielestäni vertaistukiryhmämme on hyvä näin. Nettisivuille voisi mielestäni laittaa enemmän tietoa vertaistukitoiminnasta, esimerkiksi niitä samoja esittelyjä joita on endorfiini-lehdessä. Näin toiminta olisi ihmisille helpommin lähestyttävää, huomaisi heti harkintavaiheessa että ryhmässä onkin aivan tavallisia ihmisiä joille

Pelkistys

Internetsivujen ylläpitäminen

Nettisivujen päivittäminen

Keskustelupalstan tekstien seulonta

Nettisivuille tietoa vertaistukiryhmistä ja –aikatauluista

Lainaus

minun oma huolenaiheeni on tuttu. Nettisivut myös tuntuvat laahaavan jäljessä, nytkin siellä on vertaistuki-sivuilla ilmoitus lokakuuisesta tapaamisesta (nyt on 2.2.2012)”

”Ehkä enemmän tietoa vertaistukiryhmien toiminnasta keskustelupalstalle, jotta olisi helpompi osallistua ryhmään”

”Eriyttäisin Facebook-sivun enemmän tiedottavaksi kanavaksi ja vinkkien jakamista varten.”

”Avoimuutta!”

”Enemmän tekstiä ruotsiksi.”

”Ruotsinkielistä materiaalia tarvittaisiin rannikkoseuduilla.”

”Ja lehtikin voisi tulla useammin.”

”Jotenkin pitäisi löytää lisää jäseniä että tukiryhmät olisivat aktiivisempia. Endometrioosia sairastavia löytyy todella paljon enemmän kuin uskoisikaan”

”Nopeampi reagointi jäsenyyspyyntöihin, mutta taitaa olla vähäisten resurssien takia mahdotonta”

Pelkistys

Keskustelupalstalle tietoa vertaistukiryhmistä

Facebook-sivut tiedottavaksi kanavaksi

Avoimempaa vuorovaikutusta

Materiaalia tarjolle ruotsinkielellä

Lehti ilmestyisi useammin

Jäsenistön kasvattaminen määrällisesti

Jäseneksi hyväksymisen nopeuttaminen

Lainaus

”En jaksaisi sitä että kaikki tapaavat yhdessä. On eri asia olla juuri saanut diagnoosin kuin olla sairastanut 10 vuotta ja kokenut lähes kaiken mitä tämän sairauden osalta kokea voi.”

”Olisi mukavaa jos olisi erilaisia vertaistukiryhmiä esim. lapsettomat, lapsen saaneet.”

”Tarjoaisin vaihtoehtoja ryhmätoiminnalle, myös raskaana oleville, lapsen saaneille ja ikääntyville henkilöille sekä niille, jotka eivät halua lapsia lainkaan, ei pelkää kriisissä eläville.”

”Toivoisin myös että mikäli ryhmät kasvavat niin saataisiin eri ryhmät niille joilla on lapset tai ja jotka ovat lapsettomuushoidoissa yms. oma niille jotka eivät saa lapsia eivätkä ole näitä saaneet. Nyt esim. on ollut niin että suurin osa eivät saa lapsia ryhmästä eivätkä ole saaneet ja uusimmat jäsenet taistelevat tiedoilla että tulevatko saamaan ikinä ja pitäisikö heti ryhtyä lapsentekoon vaikka on nuori ja ei ole välttämättä sitä isäkandia edes? Ryhmässä on sitten ollut joku jolla on jo lapset ja jolla selvästikään endometriooosi ei ole vakavalla asteella eli ei aiheuta arkielämän ongelmia juurikaan. Tämä joku on sitten vienyt muiden aikaa kertomalla mitä lapset tekivät ja toivat hänelle kotiin yms. Asiantonta, ei mitään sellaista mitä pitäisi ottaa esille keskellä ryhmää jossa kaikki muut ovat

Pelkistys

Erilaiset vertaistukiryhmät

```
graph TD; A[Lainaus] --> B[Erilaiset vertaistukiryhmät]; B --> C[Pelkistys];
```


Lainaus

kiperässä tilassa lapsettomuuden kanssa ja tietämättömyyden kanssa. Pitäisi osata olla tilannetajua sen verta että ei tule keskustelemaan lapsistaan tällaiseen paikkaan. Se on todella tönkeää kaikkia muita kohtaan jotka kärsivät endometrioosin aiheuttamista psyykkisistä menetyksistä ja fyysisistä kivuista yms.”

Pelkistys

Ryhmätapaamiset avoimia myös ei-jäsenille
 Vaihtoehtoisista hoitomuodoista puhuminen
 Vaihtelua tapaamisten sisältöön
 Ryhmän kiinnostavuuden lisääminen
 Ryhmän toimivuuden parantaminen
 Vertaistukiryhmän toiminnan kehittäminen
 Erilaiset vertaistukiryhmät
 Omakohtaisten kokemusten kertomisen säilyttäminen vertaistukiryhmien toiminnassa
 Yksityisempi tapaamispaikka
 Ryhmälle vakituinen kokoontumispaikka
 Säännöllisiä tapaamisia
 Enemmän ryhmätapaamisia
 Useammalle paikkakunnalle vertaisryhmiä
 Aktiivinen vertaistukitoiminta
 Vertaistukiryhmälle vetäjä
 Ryhmistä informoiminen
 Selkeät aikataulut tapaamisille
 Vertaistukiryhmille paremmat ajankohdat
 Vertaistukiryhmiin säännöllisyyttä
 Nettisivuille/keskustelupalstalle tietoa vertaistukiryhmien aikatauluista
 Vertaistukiryhmille säännölliset tapaamisajankohdat

Alakategoria

Ryhmät avoimia kaikille

Ryhmän sisällön kehittäminen

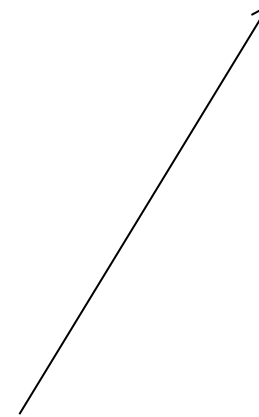
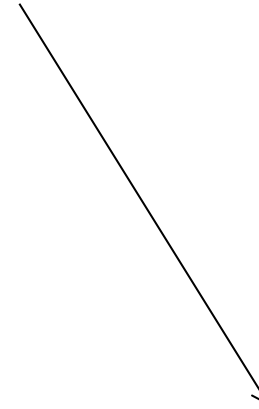
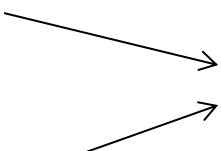
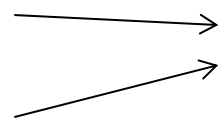
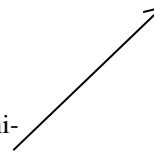
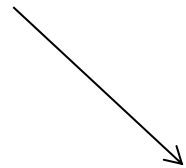
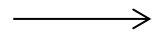
Rauhallinen ja vakituinen tapaamispaikka

Lisää vertaistukiryhmän tapaamisia

Selkeämmät vertaistukiryhmän tapaamisaikataulut

Yläkategoria

Vertaistukiryhmän toiminnan kehittäminen



PelkistysAlakategoriaYläkategoria

Yhteisiä tapaamisia eri vertaisryhmien kesken

Virkistysviikonloppujen järjestämistä

Hemmotteluiltoja jäsenille

Seminaarien järjestäminen

Erilaisia tapahtumia

Lisää yhteistä toimintaa

Paikkakunnille lisää yhdistyksen toimintaa

Yhteisöllisten tapahtumien järjestäminen

Koulutuksia lisää ympäri Suomea

Yleisöluentoja lisää eri paikkakunnille

Asiantuntijaluentoja

Avointen yleisöluentojen järjestäminen

Sairaalatukihenkilötoiminnan kehittäminen

Vertaisten sairaalavierailujen toteuttaminen

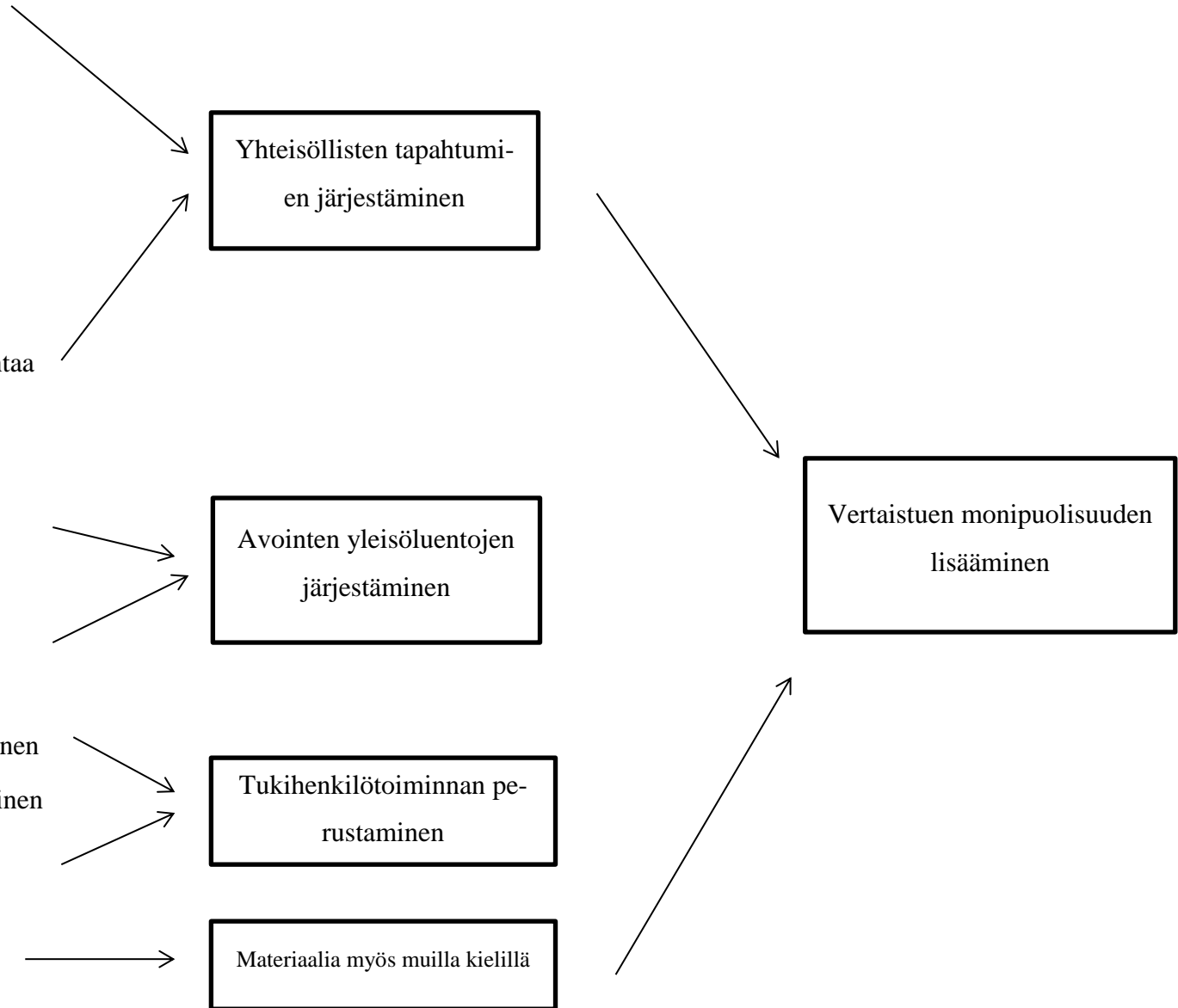
Tukihenkilötoiminnan perustaminen

Tukihenkilötoiminnan perustaminen

Materiaalia tarjolle ruotsinkielisenä

Materiaalia myös muilla kielillä

Vertaistuen monipuolisuuden lisääminen



PelkistysAlakategoriaYläkategoria

Tiedotuksen lisääminen

Tietoa lisää sairauden parissa työskentele-
ville

Sairaudesta tiedottaminen

Yhdistyksestä tiedottamisen kehittäminen

Tiedottamisen parantaminen

Lisää informaatiota

Sairaalasta yhdistyksen tiedot diagnoosin
jälkeen

Facebook sivut tiedottavaksi kanavaksi

Internet sivujen ylläpitäminen

Nettisivujen päivittäminen

Keskustelupalstan tekstien seulonta

Jäsenistön kasvattaminen määrällisesti

Jäseneksi hyväksymisen nopeuttaminen

Lehti ilmestyisi useammin

Yhdistyksen aktiivinen
tiedottaminen

Aktiivisempi internet-
sivujen ylläpitäminen

Jäsenmäärän
ylläpitäminen

Jäsenlehden ilmestyminen
useammin

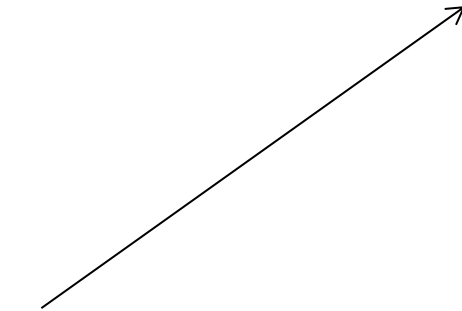
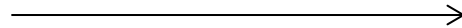
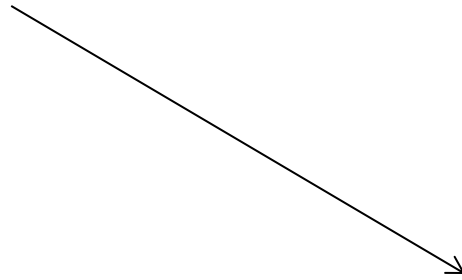
Yhdistyksen aktiivisempi
toiminta

Yläkategoria

Vertaistukiryhmän toiminnan kehittäminen

Vertaistuen monipuolisuuden lisääminen

Yhdistyksen aktiivisempi toiminta

Yhdistävä kategoria

Yhdistyksen järjestämän toiminnan kehittäminen