

S T A D I A

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU

Kun jäljelle jäi häpeä ja tyhjä olo

Suunnitelma vertaistukisivustosta naisille joilla on todettu
kohdunkaulan solumuutoksia

Hoitotyön koulutusohjelma,
sairaanhoitaja, AMK
Opinnäytetyö
Kevät 2008

Tiina Hörkkö
Susanna Ilvonen



Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyön koulutusohjelma		Sairaanhoitaja AMK	
Tekijä/Tekijät			
Hörkkö Tiina, Ilvonen Susanna			
Työn nimi			
Kun jäljelle jäi häpeä ja tyhjä olo Suunnitelma vertaistukisivustosta kohdunkaulan solumuutosten toteamisen jälkeen			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Kevät 2008	43 + 10	
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä suunnitelma internetissä tapahtuvasta vertaistuesta naisille, joilla on todettu kohdunkaulan solumuutoksia. Suunnitelman tueksi opinnäytetyössämme selvitimme mitä vertaistuki on ja mitä ovat vertaistuen periaatteet. Nämä ja teoriaosuus kohdunkaulan solumuutoksista, lääketieteellisistä toimenpiteistä ja vertailua erilaisista vertaistuen tarjoajista ovat löydettävissä opinnäytetyömme kirjallisuuskatsauksesta.</p> <p>Lähtökohtana työllemme oli Stadia ammattikorkeakoulun yhteistyösopimus lääkeyhtiö Sanofi Pasteur MSD:n kanssa. Oppilaitoksemme oli rajannut työelämälähtöisen opinnäytetyömme käsittelemään papilloomavirusta.</p> <p>Opinnäytetyöprosessimme alkoi teemahaastatteluja tekemällä, joiden pohjalta innovaatiomme vertaistuesta sai alkunsa. Haastattelemamme naiset toivat esiin runsaasti erilaisia psyykkisiä tuntemuksia ja tietämättömyyttä solumuutosten toteamisen jälkeen. Naiset kuvasivat häpeää, pahaa mieltä ja yksinäisyyttä asian käsittelyssä, tämän kuultuamme olimme vakuuttuneita siitä, että vertaistuki olisi auttanut näitä naisia. Vertaistuki on tutkitusti hyvä keino auttaa, lisätä tietoa ja siten nopeuttaa toipumista erilaisissa kriiseissä.</p> <p>Opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö. Se on suunnitelma internet sivustosta ilman sen teknistä toteutusta. Sivustolla tulee olemaan tietoa solumuutoksista ja sen hoitomuodoista, kysy ja vastaa palsta, linkkejä ammattilaisille sekä vertaistukialue, jota suunnitelmamme mukaan valvotaan.</p> <p>Toiveenamme on, että opinnäytetyömme tulevaisuudessa toteutettaisiin. Internetsivusto olisi mahdollista toteuttaa osana opinnäytetyötä tai projektia. Sivujen ylläpitäjänä yhteistyössä koulun kanssa toimisi esimerkiksi jokin lääkeyhtiö. Odotamme sivujen toteuttamista ja toivomme, että niiden suunnittelussa ja valvonnassa noudatettaisiin niitä eettisiä ohjeita ja suunnitelmia, joita työssämme olemme tuoneet esiin.</p>			
Avainsanat			
vertaistuki, papilloomavirus, tuki, internetsivusto, toiminnallinen opinnäytetyö, suunnitelma			



Sosiaali- ja terveysala - Health Care and Social Services

Degree Programme in Nursing and Health Care		Degree Bachelor of Health Care
Authors Hörkkö Tiina and Ilvonen Susanna		
Title A Website Plan or Self-help Groups after Human Papilloma Virus Has Been Diagnosed		
Type of Work Final Project	Date Spring 2008	Pages 43 + 10
<p>ABSTRACT</p> <p>The objective of this study was to create a website plan. This website is ment to help women who are diagnosed with a Human Papilloma Virus infektion. The purpose of this final project was to prepare a plan without an implementation of a website.</p> <p>This study was a functional project. Our starting point was a theme interview. The interviews (n = 5) were part of a bigger research projekt, that Helsinki Polytechnic, Stadia, Finland did in collaboration with a medical company Sanofi Pasteur MSD.</p> <p>After the interviews, we discussed what would help women with a cervical cell infection. After that, we researched self-help groups, and our conclusion was that it was an effective method to help.</p> <p>Self-help groups are verified to improve the healing prosess. So, we decided to plan a website. The Website would include theoretical information about human papilloma virus and, medical treatments and, also information for nurses, so they could help these women more effectively. The main point of this website would be to offer self-help groups, so these women might find a place were they can get in formations and understanding of the disease and other patients experiences of it.</p>		
<p>Keywords</p> <p>self-help groups, Human Papilloma Virus, Internet, web site, support</p>		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	2
3	TYÖN LÄHTÖKOHDAT	3
3.1	Naisten kokemukset työn lähtökohtana	5
3.2	Toiminnallinen opinnäytetyö	5
4	INTERNETSIVUSTON RAKENNE	6
4.1	Tieto ja sairaus	6
4.1.1	Human Papilloma Virus	6
4.1.2	Lääketieteelliset toimenpiteet	7
4.1.3	Papa-koe	8
4.1.4	Naisten kokemuksia gynekologisten sairauksien hoidosta	11
4.2	Vertaistuki	13
4.2.1	Vertaistuen määritelmä	13
4.2.2	Vertaistuen periaatteet	15
4.2.3	Vertaistuki internetissä	18
4.2.4	Internetin vertaistuen hyöty	20
4.2.5	Erilaisia vertaistuen toimijoita internetissä	23
5	SUUNNITELMA SIVUSTON RAKENTEESTA	26
5.1	Etusivu	27
5.2	Vertaistuki	27
5.3	Kysy ja vastaa	29
5.4	Lääketieteellinen osuus	29
6	TYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	30
6	POHDINTA	34
6.1	Päätelmät	34
6.2	Tulosten tarkastelua	35
6.3	Jatkotyöskentelyehdotuksia	36
	LÄHTEET	39

LIITTEET 1-4

1 JOHDANTO

Tämän päivän Suomessa kohdunkaulan syövän esiasteiden näkyvä kasvu, varsinkin nuorissa ikäluokissa on vakava muistutus syövän uhkan jatkuvasta olemassaolosta. Suomessa tehtävä väestöpohjainen seulonta on tehokkain tapa ehkäistä kohdunkaulan syövän kuolemaan johtavia tapauksia ja saada esiasteet hoidettua ennen pahenemistaan. Papa-kokeissa tulleet poikkeamat ovat yleistyneet, mikä vaatii terveydenhuoltohenkilöstöltä lisää resursseja potilaiden ohjaukseen ja hoitoon. Vuosittain HPV-positiivisia naisia löytyy seulonnoissa 11 000. (Nieminen, 2007.) Varsinaiseen kohdunkaulan syöpään Suomessa sairastuu enää noin 125 naista vuosittain (Syöpäjärjestöjen tilasto 2005).

Ammattikorkeakoulu Stadia tekee tiivistä yhteistyötä työelämän kanssa, opinnäytetyöt toteutetaan osana suurempaa projektia. Tämän opinnäytetyöprojektin tarkoituksena oli tutkia naisten kokemuksia kohdunkaulan solumuutosten hoitoprosessissa ja sen vaikutuksista elämään. Koska opinnäytetyömme kuuluu osana suurempaan projektiin, määriteltiin aiheemme ennalta käsittelemään ajankohtaista HPV-infektiota ja naisten kokemuksia siitä. Työelämän yhteistyökumppanina Stadialla on lääkeyhtiö Sanofi pasteur MSD.

Opinnäytetyöprosessimme alkoi teemahaastatteluja tekemällä. Nämä haastattelut ovat osa laajempaa projektia, jonka aiheena oli tutkia HPV-infektion saaneiden naisten kokemuksia. Haastatteluissa esiin tulleet asiat herättivät ajatuksen siitä, kuinka ja missä naiset saisivat aiheesta lisätietoa ja missä näillä naisilla olisi mahdollista jakaa tuntemuksia toisen saman kokeneen kanssa. Työmme idea nousi naisten kuvaamista tunteista, joita olivat tietämättömyys ja tuen tarve. Työhömme on liitettyä suoraa lainauksia haastatteluista elävöittämään tekstiä, niiden avulla on tarkoituksena havainnollistaa asiaa.

Naisten esiintuomat tunteet herättivät ajatuksen vertaistuesta ja, että se olisi keino auttaa näitä naisia. Vertaistuen saamiseen tarvitaan helposti tavoitettavissa oleva kanava. Nykytekniikan yhdistyessä tukeen ja sen tarpeeseen opinnäytetyömme ideaksi nousi suunnitelma internet-sivustosta. Tämän sivuston tarkoituksena on mahdollistaa vertaistuki ja asiantunteva tieto HPV-infektiosta ja sen mahdollisista seurauksista.

Sivuston sisältö suunniteltiin vastaamaan niitä tarpeita, joita haastattelemamme naiset toivat esiin. Haastatteluissa esiin tulleet teemat ja tunnelmat nousevat esiin myös useissa lukemissamme tutkimuksissa.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on innovaatio ja suunnitelma, joka mahdollistaa toteutuessaan avun, tuen ja helpotuksen asian kanssa kamppaileville naisille. Tämän lisäksi sivusto voi olla mukana tukemassa terveydenhuollon ammattilaisia heidän hoitaessaan tätä tukea tarvitsevaa potilasryhmää. Työmme lähtökohtana on selvittää, mitä vertaistuki on, mikä on sen tarkoitus ja periaatteet? Näiden kysymysten vastaus on lähtökohta koko sivuston suunnitelmalle. Sivuston pääperiaate on vertaistuki ja tämän vuoksi se on työmme teoriaosuuden keskeisin sisältö.

Opinnäytetyöstä olemme rajanneet pois internet-sivuston visuaalisen ilmeen suunnittelun ja sisällön tarkemman tuottamisen. Työ fokuoittuu kirjallisuuskatsauksen kautta pohdintaan vertaistuen mahdollisuuksista sekä ymmärryksen lisäämiseen suhteessa HPV- infektioon. Olemme siis rajanneet työmme sisällön ideoimiseen, koska muu aiemmin mainitsemamme ei kuulu osaamisalueeseemme.

2 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyössämme haastateltiin naisia ja pyrittiin antamaan näiden naisten kokemuksille ääni. Haastattelut toteutettiin teemahaastattelumenetelmällä, ja niissä nousi esiin vertaistuen hyödyllisyys. Tarpeen tunnistamisen jälkeen päätimme toteuttaa opinnäytetyömme suunnitelmana internet-sivuston rakenteesta, jossa vertaistuki toteutuisi. Tämän sivuston kohderyhmänä olisivat sekä tukea ja tietoa tarvitsevat naiset, heidän läheisensä ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Suunnitelmanamme on tarjota kohderyhmälle mahdollisuus sivustoon, jossa olisi tietoa lääketieteellisistä toimenpiteistä liittyen HPV-infektioon, aihesanastoa, tutkimustietoa ja ennen kaikkea mahdollisuus keskusteluun sellaisen vertaisen kanssa, jolla on takanaan tai juuri parhaillaan käynnissä samanlainen kokemus. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset voisivat tältä sivustolta saada tukea tämän potilasryhmän kohtaamiseen. Suunnitelmamme on, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset voisivat ohjata tätä potilasryhmää näille sivuille saamaan lisää tukea ja tietoa.

Opinnäytetyön prosessissa korostuu esiin nousseiden haasteiden ongelmanratkaisu. Tämän vuoksi opinnäytetyömme on ratkaisuidea huomaamallemme epäkohdalle siitä, että vuosittain 11 000 naista, jotka saavat tiedon omasta papa- luokka muutoksesta, eivät saa tunteilleen ja epätietoisuudelleen riittävästi tukea. Tuen ja tiedon lisäämisen olemme suunnitelleet mahdollistuvat internetin vertaistukisivustoilla.

Työmme kirjallisuuskatsauksessa tutustumme naisten kokemuksiin gynekologisista toimenpiteistä ja vertaistukeen sekä avaamme termejä HPV-infektio, gynekologiset toimenpiteet ja papa-luokat. Opinnäytetyön teoriaosuuden tarkoituksena on tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa siitä, että vertaistuki on se avun keino, josta naiset hyötyvät. Internet-sivuston ideoinnissa on hyötyä siitä, että tietomme naisten kokemuksista suhteessa gynekologisiin sairauksiin ja toimenpiteisiin lisääntyy. HPV-infektio, gynekologiset toimenpiteet ja papa-luokan määritelmät ovat osa internet sivuston tietoperustaa.

3 TYÖN LÄHTÖKOHDAT

Omassa ammatissamme sairaanhoitajana olemme törmänneet usein väitteeseen, jonka mukaan vertaistuki on hyvä keino vähentää sairauden negatiivisia vaikutuksia elämässä ja näin parantaa elämänlaatua. Tämän ja tutustumamme kirjallisuuden pohjalta opinnäytetyömme keskeiseksi käsitteeksi nousi vertaistuki.

Aiheen valinta tutun aiheen pohjalta tuo oman etunsa tutkimukselle. Käytännön työ ja arkitieto on merkittävä tiedon ja ideoiden lähde. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 1997: 67.) Opinnäytetyön tekijöistä toinen on vuonna 1999 valmistunut sisätautikirurginen sairaanhoitaja ja toinen vuonna 1996 valmistunut psykiatrinen sairaanhoitaja. Tekijöiden erilaiset työkokemukset mahdollistavat opinnäytetyössä sen, että somaattisen ja psykiatrisen hoitotyön tieto-taito yhdistyi.

Tekemissämme haastatteluissa nousi esiin intuitio, joka vahvistui myöhemmin kirjallisuuskatsausta tehdessä. Intuitio ja kirjallisuuteen tutustuminen herätti meissä ajatuksen, että haastateltavat naiset olisivat hyötynet vertaistuesta ja heillä olisi ollut oikeus oikeanlaiseen tietoon omasta sairaudestaan. Pohdintamme ohjasi meitä

nostamaan esiin työhöemme hakusanoja, jotka liittyvät tukeen, vertaistukeen, HPV-infektioon ja naisten kokemuksiin gynekologisista toimenpiteistä.

”Kyllä se pisti sillä lailla niin kuin kauheasti miettimään, että mistä tässä oikein on kyse ja mistä minä sen nyt sitten olen saanut ja koska minä olen sen saanut. Ja sillä lailla niin kuin, kyllä siitä tuli kauhean semmoinen ahdistunut ja paha mieli” (63).

Ajatustemme pohjalta teimme tiedonhakuja Stadian ja Terkon tietokannoista. Haku aloitettiin hoitotieteen tietokannoista käyttämällä sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä hakusanoja. Sanoiksi valittiin "hvp", "kokemukset", "vertaistuki", "oma-apu-ryhmä", "vertaisryhmät", "hoidot", "tutkimukset", "gyn", "ryhmä", "tuki", "support" ja "self-help groups". Näitä sanoja yhdisteltiin ja lyhennettiin hakujen aikana eri tavoin.

Sanoilla "hvp", "hoidot" ja "tutkimukset" löysimme runsaasti hyviä osumia hoito- ja lääketieteen tietokannoista. Lisäksi haullla "gyn" löysimme paljon osumia ja joukossa oli tutkimuksia myös naisten kokemuksista gynekologisten sairauksien hoidoissa. Vertaistukeen saimme hakujen perusteella eniten osumia sanalla "self-help groups" ja "vertaistuki". Paljon hakuja tehtiin myös käsihaulla ja niitä jatkettiin koko opinnäytetyö prosessin ajan.

Valitsimme kirjallisuuskatsaukseen vertaistuen lisäksi seuraavat teemat: naisten kokemukset gynekologisista toimenpiteistä, HPV-infektio, papa- koe ja gynekologiset toimenpiteet HPV-infektion aiheuttamien sairauksien hoidossa. Nämä aiheet nousevat esille jokaisen naisen hoidossa, jota hoidetaan HPV-infektion vuoksi. HPV:stä ei voi kirjoittaa luotettavasti ilman papa-luokan, -tutkimuksen tai toimenpiteiden selittämistä.

Kaikki (n = 5) haastatellut naiset kertoivat etsineensä lisätietoa aiheesta internetistä. Sieltä löytyvä tieto oli haastateltavien mukaan hankalasti hahmotettavaa. Tämän vuoksi innovaatiomme tarkentui tapahtuvaksi internetissä, jonka voidaan ajatella olevan kaikkien saavutettavissa.

3.1 Naisten kokemukset työn lähtökohtana

”Ja sitten minä tunsin itseni jotenkin niin kauhean kehnoksi ihmiseksi, kun on tällainen vaiva, minun ikäisellä ihmisellä vielä, että kylläpä minä olen elänyt kurjasti ja harrastanut suojaamatonta seksiä. Että ei pitäisi. Että kyllä ihminen on tyhmä tässäkin iässä, eikä vaan nuorena” (63).

Edellä mainittu lainaus on hyvä esimerkki siitä, mitä haastattelemamme naiset toivat esiin. Tunnelmat haastatteluissa olivat hyvin koskettavia, naiset kuvasivat pelkoa, epävarmuutta, tietämättömyyttä ja häpeää.

Työkokemuksemme sairaanhoitajina lisäsivät intuitiotamme siitä, että näillä naisilla on oikeus johonkin muuhun, kuin mitä he olivat saaneet. Opinnäytetyöprosessissa kävimme luokkalaistemme kanssa paljon läpi sitä, minkälaisia vastauksia he olivat saaneet omissa haastatteluissaan. Nämä keskustelut lisäsivät tietoista pohdintaamme siitä, että vertaistuki ja tiedon lisääminen ovat keino auttaa.

3.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön malli on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Tämä malli tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. (Vilka – Airaksinen 2003: 9.)

Opinnäytetyön tavoitteena voi olla myös ainoastaan suunnitelman laatiminen, jonkin asian osalta, ilman sen täytäntöönpanoa. Tällöin suunnitelma on laadittava riittävän laajasti ja syvällisesti. Toiminnallisen opinnäytetyön taustalle täytyy sisältyä ns. teoreettinen viitekehysosuus, joka tukee suunnitelmaa ja raportoinnin täytyy täyttää tutkimuksellisen viestinnän vaatimukset. (Monimuotoiset opinnäytetyöt)

Toiminnallisen opinnäytetyön suunnitelman takaa löytyy teoriaosuus ja valitut aiheet, joita tekijät työssään avaavat. Tämäntyyppisen työn tutkiva asenne tarkoittaa sitä valintojen joukkoa, jonka opinnäytetyön tekijät tekevät. Valinnat tulevat esiin kirjallisuuskatsauksen aihevalintoina. (Hirsjärvi ym:t 1997: 67; Vilka – Airaksinen, 2003: 154.) Näitä valintoja, joita tässä työssä käsitellään, on löydettävissä perusta opinnäytetyössä ideoidulle verkkosivustolle.

Työelämän kiinnostus tutkimuksissa kohdistuu käytännölliseen ja soveltavaan tutkimukseen. Aiemmin kiinnostus painottui teoreettiseen perustutkimukseen. Soveltavan tutkimuksen tavoitteena on käytännöllisen hyödyn saavuttaminen. Opinnäytetyömme palvelee käytäntölähtöisyyden vuoksi suoraan työelämää ja sen tarpeita. Käytännön työ ja arkitieto ovat merkittäviä ideoiden lähteitä. (Vilka 2005: 12; Hirsjärvi ym. 1997: 67.)

Toiminnallisen opinnäytetyön ensimmäinen vaihe on aiheanalyysi eli aiheen ideointi: minkä käytännön ongelman opiskelija haluaa ratkaista ja mikä on tämän ongelman kohderyhmä? Onko aihe ajankohtainen ja mitä aineistoa tai tutkimuksia aiheesta löytyy? Innovatiiviset oivallukset vaativat niiden viemistä käytäntöön ja toimintaan ollakseen innovaatioita. (Vilka – Airaksinen 2003: 22- 25; Vilka 2005: 19.)

Tarkastelutapaa valittaessa toiminnallisen opinnäytetyön tulee pohjata oman alan teorioihin ja tutkimustietoon. Näistä on löydettävissä, miksi juuri nämä oman alan käsitteet tai painotukset on valittu. Usein teoreettiseksi näkökulmaksi riittää myös jonkin alan käsitteen määrittely. Aina ei ole ajallisesti mahdollista toteuttaa opinnäytetyön teoriaosuutta laajasti, vaan aiheen käsittely tulee rajata joidenkin keskeisten käsitteiden määrittelyyn. (Vilka – Airaksinen 2003: 41- 43.)

Toiminnallisen opinnäytetyön voi toteuttaa myös tutkivalla asenteella, siitä huolimatta, että työssä ei toteutettaisi lainkaan selvitystä. Tutkiva asenne tässä kohdin tarkoittaa sitä valintojen joukkoa, valintojen tarkastelua ja valintojen perustelua mistä aiheen tietoperusta muodostuu. Tietoperustan ja sitä nousevan opinnäytetyön viitekehyksen, tulee nousta oman alan kirjallisuudesta. (Vilka – Airaksinen, 2003: 154.)

4 INTERNETSIVUSTON RAKENNE

4.1 Tieto ja sairaus

4.1.1 Human Papilloma Virus

HPV eli Human Papilloma virus on yleisin, pääasiassa sukupuoliteitse tarttuva mikrobi, jonka suurin osa naisista saa elämänsä aikana (Vesterinen 2004: 79). Ensimmäinen HPV-infektio saadaan usein pian sukupuolielämän aloittamisen jälkeen ja sen

ilmaantuvuus on yleisintä hedelmällisessä iässä olevilla naisilla. Papilloomavirukset aiheuttavat sekä hyvänlaatuisia että pahanlaatuisia tauteja limakalvoilla ja iholla. Määrällisesti hyvänlaatuiset ovat selvästi enemmistönä ja suuri osa infektioista on kokonaan oireettomia. (Yhtyneet laboratoriot; Käypähoitosuositus.)

Papilloomaviruksia on toistasataa. Sukupuolielinten alueella esiintyvät virustyyppit voidaan jakaa suuren- ja pienen riskin HPV-tyyppeihin (Yhtyneet laboratoriot). Sukuelinten limakalvoilla esiintyy noin 40 eri HPV-tyyppiä, joista noin 15 on suuren syöpäriskin HPV-tyyppejä. Matalan riskin tyyppit aiheuttavat hyvänlaatuisia kondyloomia. Useimmat HPV-infektiot paranevat itsekseen, ja vain pienelle osalle infektoituneista naisista kehittyy kohdunkaulan syöpä. (Nieminen 2007.)

Virusen aiheuttamat solumuutokset voivat ilmentyä monella tavalla. Tavallisimpia ovat visvasyyllämäiset muutokset, useimmiten ulkosynnyntinten, välilihan ja peräaukon alueella. Miehillä muutoksia voi olla esinahan alla, peniksen varressa, virtsaputken suulla ja peräaukon seudussa. Suurin osa HPV-tartunnoista ilmenee litteinä, epiteelinmyötäisinä kondyloomamuutoksina. Juuri näissä ulkomuodoltaan vaatimattomissa ja oireettomissa löydöksissä piilee HPV:n syöpää aiheuttava riski. Tutkimuksissa on todettu, että ilman HPV-infektiota ei synny kohdunkaulan syöpää. Suuren riskin HPV-infektiot ovat tavallisia, mutta vain pieni osa infektioista johtaa kohdunkaulan syöpään. Pienen riskin HPV-tyypin yhteys kohdunkaulansyöpään on vähäinen. (Auvinen; Vesterinen 2004: 77, 138.)

HPV-infektioon liittyy harvoin oireita. Esiinnyttyään oireet ovat ulkosynnyttimien alueen kirvely ja kutina. Oireet johtuvat siitä, että HPV aiheuttaa limakalvojen ja ihon sarveistumista. Näin ihonalainen kudos vähenee ja epiteelin venymiskyky heikkenee. Tämä johtaa siihen, että iholle ja limakalvoille syntyy helposti pieniä haavaumia. (Vesterinen 2004: 139.)

4.1.2 Lääketieteelliset toimenpiteet

HPV todetaan irtosolututkimuksesta, ja solumuutosten hoitotoimenpiteisiin vaikuttaa se, kuinka laaja-alaiseksi muutokset osoittautuvat ja millä alueilla niitä on (Auvinen).

Kolposkopia on tähytystutkimus, joka tehdään infektion diagnoosin varmistamiseksi. Kolposkooppi on video-, kuva- ja tallennustekniikan sisältävä tähystin. Toimenpiteen

yhteydessä tehdään usein penslaustesti, joko jodilla tai etikalla. Penslauksella saadaan näkyviin limakalvojen epiteelialueet, joilla muutoksia on. Muutoskohdat muuttuvat penslauksessa vaaleiksi. Kolposkopian yhteydessä otetaan myös koepaloja muutosalueilta. Koepalat tutkitaan patologisesti, jonka jälkeen diagnoosi varmistuu ja jatkotoimenpiteet selviävät. (Auvinen; Vesterinen 2004: 25; Käypähoitosuositus.)

Näkyvät kukkakaalimaiset syylät eli kondyloomamuutokset voidaan poistaa jäädyttämällä, joskus paikallispuudutuksessa laserilla höyrystäen tai kotona omatoimisesti penslaamalla, apteekista saatavalla reseptivalmisteella. Samoja hoitotoimenpiteitä voidaan käyttää myös miespotilailla. (YTHS; Käypähoitosuositus.)

Mikäli kohdunsuun, emättimen tai ulkosynnyttimien alueella on todettu solumuutoksia, muutokset voidaan poistaa laseria käyttäen tai ns. sähkösilmutalla (loop). Kohdunsuun solumuutosten hoidossa käytetään yleensä sähkösilmutta, jolla otetaan samalla näytteitä tutkittavaksi. Toimenpiteet tehdään paikallispuudutuksessa naistentautien poliklinikalla. (Varsinais- Suomen sairaanhoitopiiri 2007; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006.)

Kohdunkaulan kartioleikkaus eli konisaatio on toimenpide, jossa kohdun kaulaosasta poistetaan kartion muotoinen alue. Toimenpide tehdään silloin, kun kohdunsuussa tai sen kaulaosassa on todettu solumuutoksia. Poistetun kartionmuotoisen kappaleen tutkii vielä patologi, jotta saadaan varmistettua, että muutosalue on saatu poistettua kokonaisuudessaan. Toimenpide tehdään puudutuksessa tai nukutuksessa polikliinisesti. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2007; Käypähoitosuositus.)

Toimenpiteet vaativat aina jatkoseurannan, joka kestää useita vuosia. Esiastetasoisen muutoksen löytyminen ei vielä merkitse, että potilaalla olisi syöpä, ja nämä solumuutokset voidaan hoitaa. On silti aina olemassa mahdollisuus, että muutos uusiutuu, ja sen vuoksi säännölliset papa-kontrollit ovat tärkeitä. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006; Käypähoitosuositus).

4.1.3 Papa-koe

Suomessa kaikki yli 30-vuotiaat naiset kutsutaan papa-joukkoseulontaan, jossa gynekologiset solumuutokset voidaan todeta. Kyseessä on osa ehkäisevää terveydenhuoltoa, jonka tavoitteena on sairauden ennusteen parantaminen ja henkilön

paraneminen. Seulonta koskee kaikkia ikäryhmään kuuluvia naisia. Nämä joukkotutkimukset ovat olleet tärkeässä osassa taistelussa kohdunkaulansyöpää vastaan ja erityisesti siinä, että se on pystytty diagnosoimaan varhaisessa vaiheessa. (Auvinen; Seulontaohjelmat; Käypähoitosuositus.)

Papa-tutkimus eli irtosolututkimus on peräisin 1900-luvun alusta. Sen kehittäjä oli amerikankreikkalainen tohtori George Nicolas Papanicolaou (1883-1962). (Vesterinen 2004: 31-33.) Suomessa organisoidut papa-seulonnat ovat alkaneet 1960-luvulla ja sen myötä noin 80 % kohdunkaulan syövästä ja taudin aiheuttamista kuolemista on saatu estettyä. Lähes kaikki kohderyhmään kuuluvat naiset saadaan kutsuttua seulontaan ja noin 70 % kohderyhmän naisista osallistuu vuosittain tutkimukseen. (Anttila – Hakama – Kotaniemi-Talonen – Malila 2006: 4068-4069.)

Papa-näyte otetaan kolmesta eri paikasta raaputtamalla limakalvoa puisella lastalla ja taipuisalla näytteenottoharjalla. Näytteenottoaikat ovat emättimen pohjukka (fornix), kohdun suu (portio) ja kohdun kaulakanava (endocervix). Huolellinen ja asianmukainen näytteenotto on edellytys papa-kokeen onnistumiselle. (Vesterinen 2004: 36; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006.)

Papa-tutkimuksessa käytetään eri luokkia kertomaan tutkimustuloksesta. Tuloksien kertomiseksi on olemassa kaksi järjestelmää: Papanicolaun- sekä Bethesdan järjestelmä. (Vesterinen 2004: 31-33). Esimerkiksi Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri käyttää pääasiassa luokituksen ilmoittamiseen Bethesdan järjestelmää, mutta rinnalla käytetään vanhamuotoista Papanicolaun-luokitusta, jossa tuloksista kerrotaan enemmän sanallisesti. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006.)

Taulukko 1. Papanicolaun järjestelmä (Vesterinen 2004: 37).

	Papanicolaun järjestelmän luokat
Luokka 0	Riittämätön tai epäonnistunut näyte
Luokka I	Normaali solukuva
Luokka II	Hyvänlaatuisia, tavallisesti tulehdukseen, kudoksen uusiutumisen tai metaplastisen* prosessin yhteydessä syntyneitä solumuutoksia
Luokka III	Syövän lievään esiasteeseen viittaavia tai luonteeltaan epäselviä, vaikeastitulkittavia solumuutoksia
Luokka IV	Syövän vaikeaan esiasteeseen viittaavia solumuutoksia tai vahva syövän epäily
Luokka V	Syöpäsoluja

*metaplasia= Kohdun kaulan muuntumisalueella tapahtuva prosessi, jossa lieriöepiteelialueelle kehittyä le-
vyepiteeliä. Metaplastinen alue on altis karsinogeenien vaikutuksille ja kohdunkaulan syöpä saa usein al-
kunsä tältä alueelta.

Taulukko 2. Bethesdan järjestelmä (Vesterinen 2004: 42).

	Bethesdan järjestelmän mukaiset solumuutoskäsitteet
Yleinen luokitus	Ei epiteeliatypiaa Epiteeliatypia Muu
Levyepiteeliatypia	LSIL Lievä epiteelivaurio (low-grade squamous intraepithelial lesion) HSIL Vakava epiteelivaurio (high-grade squamous intraepithelial lesion) ASC-US Merkitykseltään määrittämätön muutos (atypical squamous cells on undetermined significance) ASC-H Merkitykseltään määrittämätön muutos, vahva epiteelivaurio ei ole poissuljettavissa (atypical squamous cells, cannot exclude high-grade squamous cell intraepithelial lesion) Levyepiteelisyyöpä
Lieriöepiteeliatypia	Endoserviksissä/ endometriumiä, alkuperä ei ole määriteltävissä Epäily neoplasiasta endoserviksissä/endometriumiä Endoserviksin adenokarsinoma in situ Endoserviksin/endometriumin adenokarsinoma Muu adenokarsinoma/lähtökohta epäselvä

4.1.4 Naisten kokemuksia gynekologisten sairauksien hoidosta

Naisten kokemuksia gynekologisista hoidoista on tutkittu Suomessa vähän. Tässä tuomme esiin joitakin tutkimuksista nousseita asioita. Nämä samat asiat esiintyivät opinnäytetyöprosessin alussa tehdyissä teemahaastatteluissa. Osaltaan vähäistä tutkimista voidaan selittää vaikean aihealueen vuoksi, onhan kyseessä myös sukupuoliteitse tarttuva tauti.

HPV-infektiot, kuten muutkin sukupuoliteitse tarttuvat taudit, koskettavat ihmistä syvästi myös psykologiselta kannalta. Tämä virus on erittäin yleinen ja aiheuttaa pitkittyneen infektion, jonka kulku on arvaamaton ja uusiutumisen yllättävää. Intiimiytensä vuoksi se herättää helposti suurta huolta, syyllisyydentuntoa ja pelkoa. Tämä osaltaan heikentää elämisen laatua. (Vesterinen 2004: 136.)

Tutkimuksissa on osoitettu tiedon puutetta. HPV-löydös ja jopa pelkkä HPV-tutkimus saattaa aiheuttaa ahdistusta ja tunnetta leimatuksi tulemisesta. Samoin tapahtuu puhuttaessa HPV-positiivisuudesta, syyläviruksesta ja visvasyylystä, mikä aiheuttaa hämmennystä ja epätietoisuutta. (Vesterinen 2004: 136.)

Tutkimuksista, joissa on tutkittu naisten kokemuksia gynekologisten toimenpiteiden ja vastaanottojen yhteydessä, nousi esille tiedonpuutteen aiheuttama epätietoisuus. Potilaat joutuivat itse aktiivisesti kyselemään hoitohenkilökunnalta tai hakemaan tietoa muualta esim. kirjallisuudesta. Potilaille ei kerrottu tarpeeksi itse sairaudesta, eikä toimenpiteistä, joita heille tehtiin. (Lamminperä 1999: 19; Nykänen 2002: 40.)

Nykäsen (2002) tutkimuksessa on tutkittu sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia hoidosta naistentautien poliklinikalla. Kielteisenä kokemuksena tuli esiin kokonaisvaltaisen hoidon puuttuminen osalta potilaita. Tämä vaikutti negatiivisina tunnekokemuksina. Potilaat kuvasivat tunnetta, että hoitohenkilökunta hoiti sairautta ja oireita, ei kokonaista ihmistä. Tällöin potilaiden tunteiden kohtaaminen ei toteutunut. Potilaan kokonaisvaltaisen huomioonottaminen edesauttaa potilaan sitoutumista hoitoon. Tutkimuksessa tuli esiin potilaiden kokemus, ettei heitä kohdattu yksilönä. Lisäksi potilaat kuvasivat kokemusta kiireestä, turvattomuuden lisääntymisestä ja hoidon jatkuvuuden puuttumisesta. Potilas ei kokenut tullessa kuulluksi terveysongelmassaan, hoitokontaktit olivat lyhyitä, eikä hoitava henkilö pystynyt

keskittymään hoitotilanteessa olevaan potilaaseen, ja näin keskustelukontakti ja tunne luottamuksesta jäivät syntymättä. (Nykänen 2002: 35- 39.)

Tutkimuksiin osallistuneet potilaat kokivat hoidon jatkuvuuden puutetta. Jatkuva hoitohenkilökunnan vaihtuminen oli osaltaan syynä edellä mainittuihin kokemuksiin, ja pahimmillaan potilaat kokivat hoitopäätöksiä vaihtelevan eri hoitohenkilökunnan edustajien mukaan. Myös keskusteluyhteyden puuttuminen johtui vaihtuvasta hoitohenkilöstöstä, jolloin henkilökohtainen kontakti yhteen tahoon jäi puuttumaan. (Lamminperä 1999: 23-24; Nykänen 2002: 34-35.)

Nykänen (2002: 36) tutkimuksessa tuli esille, kuinka potilaat kuvasivat kokemuksiaan vuorovaikutuksen puutteesta. Heidän mukaansa vuorovaikutuksen puute ilmeni epäystävällisenä käytöksenä, jolloin potilaat kokivat kohtelun muun muassa väheksyväksi. Hoitohenkilökunnan herkkyyden huomioida potilaan tarpeita puuttui. Potilaan odotettiin selviytyvän esim. kotona hoitotoimenpiteistä ilman ohjausta. Hoito-ohjeet, joita potilaat saivat, koettiin liian yleisellä tasolla oleviksi, valmiiksi monistetuiksi lapuiksi, joissa ei tarpeeksi kerrottu, mitä juuri tällä potilaalla asiat tarkoittivat. (Lamminperä 1999: 26.)

Potilaan neuvonta ja ohjaus on henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen perustuva työtapana, jossa potilasta autetaan käsittelemään tilannettaan ja ratkaisemaan ongelmiaan antamalla hänelle tietoa ja tukea. Kun tietoa annetaan, esitetään samalla tosiasioita, liittyen potilaan hoitoon ja sairauteen. Ohjaus tukee potilaan itsemääräämisoikeutta, itsehoitoa, turvallisuuden tunnetta ja hoidon jatkuvuutta. Potilaan ohjauksessa oleellista on yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja niihin vastaaminen. (Linna – Mikkola 2000: 5-7.)

Tutkimuksissa tuli esille ympäristön tuomat kielteiset kokemukset. Tilaan, jossa potilaiden asioita käsiteltiin, ei tarpeeksi kiinnitetty huomiota. Se saattoi olla liian ahdas, täynnä muita potilaita ja vain verho ”äänieristeenä”. Potilaiden intymiteettisuoja ei turvattu riittävästi. (Lamminperä 1999: 30; Nykänen 2002: 37.)

Nykänen (2002) tutkimuksessa myönteisiä kokemuksia oli tullut hoitohenkilökunnan ystävällisyydestä ja potilaan huomioon ottamisesta toimenpiteiden aikana. Myönteisinä asioina nousi esille, se että potilaalle oli hoidon aikana tullut mahdollisuus

kahdenkeskiseen keskusteluun hoitohenkilön kanssa. Tämä osoittaa, kuinka tärkeää potilaan kahdenkeskinen yksilöllinen kohtaaminen on.

4.2 Vertaistuki

4.2.1 Vertaistuen määritelmä

Vertaistuelle on olemassa erilaisia näkökulmia ja määritelmiä. Palomäen (2005: 10) mukaan Mielenterveyden keskusliitto määrittelee sen seuraavalla tavalla:

vertaistuki on omaehtoista ja yksilöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys; sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea.

Vertaistuen määritelmä on löydettävissä monista eri lähteistä, vaikka suomenkielen kirjallisuudessa sen määrittelemisen on vähäistä. Suomen kielen perussanakirja (1994) määrittelee vertainen sanan rinnastettavissa, verrattavissa olevaksi, jonkin toisen arvoiseksi, veroiseksi. Vertainen tarkoittaa myös saman-, tasa-, ja yhdenveroista. Esimerkkeinä tässä kirjassa käytetään: löysi vertaisen vastustajan, kohdella jotakuta vertaisenaan tai kuin vertaistaan. Vertaisryhmä-sanan kohdalla on viittaus vertaisten ryhmä. Vertais-sanaa käytetään huomattavasti enemmän arvioinnin yhteydessä. Vertaisuus- sana liitetään tasa- ja yhdenvertaisuuteen.

Suomen kielen perussanakirja (1994) määrittelee tuki-sanan esineeksi tai rakenteeksi, joka tukee, on tukena, pitää pystyssä tai paikoillaan, kannattaa, lujittaa tai vahvistaa jotakin. Toinen määritelmä on, että tuki on jotakin, mikä antaa turvaa, pitää yllä, edistää, auttaa tai kannustaa jotakin tai jotakuta.

Tuominen, Halme ja Åstedt-Kurki (2007: 212) määrittelevät tuen seuraavalla tavalla.

Se on emotionaalista, joka sisältää empatiaa, välittämistä ja luottamusta. Se voi olla aineellista, jolla tarkoitetaan konkreettista apua tai tiedollista, joka auttaa päätöksenteossa. Lisäksi se on arvioivaa, joka sisältää palautteen antamista ja sosiaalista vertailua.

Englantilais-suomalaisen sanakirjan (1978: 324) mukaan ”pearless” tarkoittaa verratonta, vertaa vailla (oleva). Englanninkielisistä sanakirjoista ei löydy vertaistuki-sanaa, mutta vertaisarviointi on määritelty. Kytöharjun (2003: 5) mukaan englanninkielisestä kirjallisuudesta löytyy suomalaisessa yhteiskunnassa vertaistueksi

ymmärrettäviä sisältöjä, esimerkiksi peer consultation sanayhdistelmistä. Tällöin voidaan vertaistukea määritellä henkilöiden supportiiviseksi eli tukea antavaksi vuorovaikutukseksi, joka on antamista ja saamista.

Englannin kielessä samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten välistä supportiivista vuorovaikutusta kuvaillaan sanoilla mutual help. Tämä tarkoittaa suoraan suomennettuna keskinäinen tuki. Kytöharjun (2003: 5) mukaan Killilea määrittelee tämän tuen sellaiseksi tueksi, jota on tarjolla vertaisten apuryhmissä ja verkostoissa. Näissä ryhmissä on tärkeää yhteenkuuluvuus tai yhdessäolo, ja erityisesti niissä korostuu yhteisten kokemusten jakamisen merkitys.

Terveystuolissa vertaisryhmä tarjoaa tukea jäsenilleen, välittää tietoa ja kokoaa yhteen ihmisiä, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa. Toiminta vertaisryhmässä on vastavuoroista, jossa molemmat osapuolet ovat saajana ja antajana samanarvoisia. Tässä opinnäytetyössä vertaisryhmä ymmärretään vertaistueksi, ja tätä ovat esimerkiksi asioista keskusteleminen sekä ongelmanratkaisukeinojen pohtiminen yhdessä ja jakaminen. (Kytöharju 2004: 4; Kärnä 2006: 12.)

Nylund (1996: 194) määrittelee kansainväliseen kirjallisuuteen perehdyttyään oma-apuryhmät seuraavasti.

Oma-apuryhmän muodostavat henkilöt, joilla on jokin yhteinen ongelma tai jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan muiden kanssa ja tällä tavoin pyrkiä keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaista ongelmaansa tai elämäntilannettaan.

Vertaistuesta on ollut tutkimusten mukaan apua useista erilaisista sairauksista kärsiville ihmisille. Tutkimuksissa on todettu vertaistuen auttaneen mm. sydänpotilaita, syöpäpotilaita, parkinsonismipotilaita, astmaatikkoja ja erilaisista allergioista kärsiviä. Vertaistuen on todettu auttaneen myös esimerkiksi sairaiden lasten vanhempia, ikääntyneiden ja sairaiden puolisoja ja lapsia, sekä dementiaa sairastavien puolisoja ja lapsia. Vertaistuen on todettu vaikuttavan positiivisesti erilaisista psyykkisistä ongelmista kärsiviin henkilöihin ja heidän omaisiinsa. Vertaistuki on osoittautunut tärkeäksi myös äänien kuulemisesta kärsiville, koska ilmiön kiusallisuuden ja erityisyyden takia asiasta on vaikea puhua muille. Vertaistukeen perustuvat myös monet parisuhderyhmät ja yksinhuoltajaryhmät. (Palomäki 2005: 11-12.)

4.2.2 Vertaistuen periaatteet

Verkostojen suosio terveyden ja hyvinvoinnin ylläpidossa on kasvanut viime vuosina. Voidaan jopa sanoa, että yhteiskuntamme on menossa kohti verkostoyhteiskuntaa, joka perustuu vuorovaikutukseen, yhteistoimintaan ja vaihtoon. Osallistuminen oma-apuryhmiin on yksi tapa selvittää ja ratkoa omaa elämää muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. (Munnukka – Kiikala – Valkama 2002: 24.)

Vertaisten tarjoama tuki on sosiaalista tukea, joka voi parantaa itsetuntoa ja taitoa selviytyä erilaisista tilanteista. Näiden ryhmien etu on siinä, että sen toimintaa voi joustavasti muuttaa osallistujien omien tarpeiden mukaan. Kokemusten vaihtamisen jälkeen oman tilanteen hyväksyminen lisääntyy ja syrjäytymisen tai eristäytymisen tunne vähenee. Vertaiset toimivat toisilleen onnistumisen esimerkkeinä ja täten luovat toivoa onnistumiseen. Tämentyyppisen tuen kautta voi oppia uutta ja se voi auttaa suhteuttamaan omia ongelmia toisen kokemuserustaan. (Munnukka ym. 2002: 24; Sariola 2002: 1626.)

Palomäki (2005: 11) nimeää tutkimuksessaan kolme tärkeää periaatetta vertaistuelle. Näitä ovat: kunnioittaminen, kuunteleminen ja kannustaminen. Kunnioittaminen on sitä, että jokainen tulee arvostetuksi ryhmäläisenä sellaisena ihmisenä kuin on. Kuunteleminen on vastavuoroista: ihmiset kohtaavat toisensa kuuntelijan ja kuunneltavan roolissa. Tärkeää on myös kannustaminen. Myönteinen palaute auttaa elämän tavoitteiden toteuttamisessa sekä myönteisen minäkuvan ja itsearvostuksen rakentamisessa.

Nylundin (1996) mukaan vertaistoimintaa ei tulisi sekoittaa vapaaehtoistoimintaan, hyväntekeväisyyteen tai itsehoitoon. Vertaistuki perustuu jäsenten keskinäiseen vastavuoroisuuteen. Suomenkielisessä kirjallisuudessa vertaistukea esiintyy erilaisten pienryhmien toimintojen sisällä. Tällaisissa toiminnoissa vertaistuki ilmenee terveydenhuollon sisällä, mutta vertaistukea voi saada myös muuta kautta. Erilaiset potilasjärjestöt ovat aktiivisia järjestämään monimuotoisia vertaistukiryhmiä ja palveluja. (Kytöharju 2003: 6.)

Vertaistuki koetaan tärkeäksi tuen muodoksi. Se koetaan tueksi, jota saa samassa tilanteessa olevilta. Sen avulla saadaan tukea toinen toiselta, kun kamppaillaan samanlaisten ongelmien parissa tai kun ollaan uuden elämäntilanteen edessä.

Vertaistuki koostuu tietoa lisäävistä tekijöistä, tiedon ja tunteiden jakamisesta, opitun aineiston prosessoinnista, toivoa ylläpitävistä tekijöistä, muiden selviytymistarinoista ja positiivisista viesteistä. Se sisältää sekä oppimista tukevia, että tietoa lisääviä tekijöitä, jotka antavat tunnetasolla syntyvän ymmärryksen avulla voimia jaksamiseen. Muiden selviytymistarinat ja positiiviset viestit pitävät yllä toivoa ja sitä kautta lisäävät jaksamista. (Antikainen 2005: 16; Palomäki 2005: 36-37; Sariola 2002: 1626.)

Ihmisten tiedon tarve sairauteen liittyvistä asioista on suurta. Ammatilaisilta ei kuitenkaan ole aina mahdollista tai uskallusta kysyä tai puhua omista tunteistaan. Vertaisten kesken voi vaihtaa ajatuksiaan tai tunteitaan ja kertoa mitä on tästä sairaudesta kuullut tai oppinut. Ihmiset pitävät tärkeänä, että on vertaisia joille puhua. Tieto siitä, että monilla on samantyyppisiä kokemuksia ja että osalla on asiat huonommin kuin itsellä, koetaan helpottavaksi. (Palomäki 2005: 38.)

Vertaistuessa on mahdollisuus siihen, että siinä osallistujalla on käytettävissään toisen osallistujan kokemuksellinen tieto. Tieto voi tulla jakamisen kautta, mahdollistaen täten myös oppimisprosessin. Oppiminen tapahtuu keskustelun ja kuuntelun avulla. Kokemuksellinen tieto mahdollistaa syvällisen oivalluksen tai oppimisen ja helpottaa täten myös omien tunteiden tunnistamista. Muiden tarinoita ymmärtämällä, kokemus ja ymmärrys omasta tilanteesta laajenee. (Palomäki 2005: 38.)

Tärkeä vertaistuen elementti on toivo. Tämän ylläpitäminen auttaa jaksamaan. Vertaiset mahdollistavat toivon löytymisen ja ylläpitämisen. Kamppailtaessa yksin ahdistavien tunteiden kanssa tulevaisuutta ei pysty näkemään valoisasti. Muiden selviytymistarinat ja kertomukset paranemisista antavat toivoa ja luottamusta huomiseen. Lisäksi ne lisäävät kykyä oman tilanteensa ymmärtämiseen. Toivoa ylläpitäviä tekijöitä vertaistuessa ovat positiiviset viestit, lohdutus ja rohkaisu. Konkreettiset esimerkit paranemisesta havainnollistavat asioita paremmin kuin yleisellä tasolla tai ammattikielellä esitetyt asiat. (Palomäki 2005: 40; Räisänen – Kaunonen 2004: 79.)

Tutkimuksen mukaan näyttää siltä, että vertaistuki antaa paljon voimia arjessa jaksamiselle. Se näyttää vapauttavan voimia kohdata muutoksia. Positiiviset viestit ja kokemusten vaihtaminen antavat toivoa ja sitä kautta voimia jaksaa. Lisäksi se antaa uskallusta tunteiden esille tuomiseen. Tunteiden tunnistaminen mahdollistuu ja syyllisyyden tunne pienenee. Vertaistuen avulla on mahdollista saada rohkaisua ja

lohdutusta. Rohkaisu tukee itsetuntoa ja ihminen saa kokemuksen, että hän ei ole yksin. (Palomäki 2005: 41; Räisänen – Kaunonen 2004: 79.)

Vertaistuen voidaan katsoa olevan vapaaehtoista ja vastavuoroista kokemusten vaihtoa, sekä tukemista samassa elämäntilanteessa olevien kesken. Monet järjestöt järjestävät jäsenilleen erilaista vertaistukea. Sen tulee olla maksutonta, perustua aina vapaaehtoisuuteen ja sen periaatteina ovat ehdoton luottamus ja vaitiolo. Esimerkiksi neuvoloissa annettua vertaistukea on tutkittu Suomessa runsaasti. Näissä on todettu, että äitien tärkein hyöty vertaisryhmistä on ollut henkinen tuki, sosiaalisen verkoston laajeneminen ja elämän tavoitteellisuuden lisääntyminen. Tutkimukseen osallistuvat äidit toivoivat lisää mahdollisuutta vertaistukeen. (Kärnä 2006: 15; Antikainen 2005: 16-17.)

Palomäki (2005; 37.) On määritellyt vertaistuen ilmenemismuodot seuraavalla tavalla. Tämän mukaan vertaistuki antaa voimaa jaksaa, joka muotoutuu siitä, että keskustelu lisää tietoa ja ylläpitää toivoa. Tiedon lisääntymisen koettiin helpottavan, koska siinä mahdollistui tiedon jakamisen lisäksi tunteiden jakaminen. Lisäksi esille oli tullut, että vertaistuessa opittua aineistoa prosessoitiin. Tämä mahdollisti asian syvemmän ymmärryksen syntymisen. Vertaistuen avulla toivo pysyi yllä, koska siinä oli mahdollista kuulla muiden selviytymistarinoita ja positiivisia viestejä.

Maassamme on monenlaisia vertaistukea antavia järjestöjä tai yhteisöjä. Vertaistukea annetaan ja sitä saadaan lähes kaikkiin ongelmiin, missä apua halutaan. Vertaistukijan tehtävä voi olla tukija, neuvonantaja, kuuntelija, ymmärtäjä, ystävä, mielipiteiden vaihtokumppani, uuden näkökulman tarjoaja, toivon ja uskon valaja, tunteiden jakaja, tiedon jakaja, mukana oppija, rohkaisija, innostaja ja terveen maalaisjärjen käyttäjä. (Kärnä 2006: 14; Kytöharju 2003: 18.)

Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme, että löytämämme vertaistuen tutkimukset liittyivät aina jonkin tietyn potilasjärjestön tai esimerkiksi äitiysneuvoloiden järjestämien vanhempainryhmistä saatuihin kokemuksiin (mm. Lähteinen, 2004, Kärnä, 2006, Antikainen 2005, Palomäki 2005). Varsinaisia tutkimuksia nopeista tai yllättävistä elämänmuutoksista tai stressitekijöistä ja vertaistuen auttamisen mahdollisuuksista suhteessa niihin, ei Suomessa ole tehty kovinkaan monta. Kriiseihin liittyvät tutkimukset olivat keskittyneet Aasian tsunamin jälkipuintiin, -hoitoon ja

vertaistukeen mm. Puolitoista vuotta tsunamin jälkeen. (Harajärvi – Kiikkala – Pirkola 2007).

Vertaistuki kuului tutkimuksen mukaan kolmen tärkeimmän tuen joukkoon, josta tutkittavat kertoivat hyötyneensä. Vertaistuen ja perheen tuen merkitystä vastaajien vastauksista on vaikeaa erottaa. Perhe, ystävät, sukulaiset ja vertaistuki eivät sulkeneet toisiaan pois, vaan ovat usein kytköksissä toisiinsa. Keskusteleminen oli koettu helpommaksi ihmisen kanssa, joka oli itsekin kokenut saman. (Harajärvi ym. 2007: 31.)

Vertaistuki koettiin tutkimukseen osallistujien mielestä erittäin merkittäväksi avuksi. Yhteydet toisiin saman kokeneisiin mahdollistivat jakamisen ja keskinäisen ymmärryksen. Tutkimuksessa vastaajat kokivat erittäin hyväksi avunlähteeksi vertaistuen, jota toivottiin järjestettävän systemaattisemmin. Vastaajat arvostivat mahdollisuutta jakaa kokemustaan vertaisten kesken ja ammattihenkilöstöltä toivottiin ennen kaikkea apua vertaisten löytämiseksi. Vertaistukiryhmän koettiin helpottaneen yksinäisyyttä, ryhmässä oli koettu empaattisuutta ja siitä sai lohtua ja turvaa asioiden läpikäymiseen. Vain poikkeustapauksissa tässä tutkimuksessa ihmiset olivat kokeneet tulleen surullisemmaksi kuullessaan muiden menetyksistä ja surusta. (Harajärvi ym. 2007: 32, 45, 49.)

4.2.3 Vertaistuki internetissä

Internet avaa ikkunoita ympäri maailmaa, siihen kellonaikaan kun käyttäjälle sopii. Internet onkin kyennyt luomaan mahdollisuuden ajasta ja paikasta riippumattomalle kanssakäymiselle. Monilla potilas- ja vammaisjärjestöillä on omat verkkosivut. Ongelma tänä päivänä ei ole tiedon saamisessa, vaan tiedon määrässä ja kirjavuudessa. Lisäksi useilla verkkosivuilla on paljon mainoksia, jotka vaikeuttavat tiedon löytämistä niiden seasta. Monet keskustelusivut toimivat vapaaehtoisten turvin ja näissä sivustoissa on vähemmän mainostajia. Internetissä toimii monia vertaistukea antavia palveluja ja potilasjärjestöjä. Valtaosa palveluista on valvottuja, ja niistä poistetaan epäasialliset viestit. Terveystuhoon internet-palvelut tekevät vasta tuloaan, sillä terveydenhuollossa on monia sosiaalisia ja eettisiä erityispiirteitä, jotka tulee ottaa huomioon, kun potilaiden tueksi suunnitellaan vertaistukisivustoja. (Salonen 2006: 205-206; Aaltola 2006; 42; Kiviaho – Turunen 2003; 24; Malin 2001: 121.)

Vertaistoiminnassa ihminen ei ole hoidon ja toimenpiteiden kohde vaan itse aktiivinen osallistuja. Se siis perustuu kokemuksellisuudelle. Vertaistuki on keino selviytyä vaikeasta elämäntilanteesta tai psyykkisestä vammasta. Se voi olla myös tukemassa pidempää kuntoutumista. Virtuaalisessa vertaisryhmässä on mahdollisuus työstää omaa suhtautumistaan elämäntilanteeseen, ongelmaan tai sairauteen, sekä ottaa muiden tuella otetta omasta elämästä ja vahvistaa sosiaalista verkostoa kuulumalla tähän matalan kynnyksen yhteisöön. Joskus näiden yhteisöjen tai nettiyhteisöjen väliset siteet voivat kasvaa varsin voimakkaiksi. Tätä tapahtuu usein juuri verkon itsehoitoryhmissä. (Tukinetti; Munnukka ym. 2002: 24.)

Yhteisössä on voimaa. Jo pelkästään omien kokemusten, tunteiden tai ajatusten jakaminen tuhansien muiden kanssa antaa voimaa ja vahvan yhteisöllisyyden tunteen. Sivustojen osanottajat voivat olla mitä erilaisimpia ihmisiä, joita yhdistää yhteinen jaettu kokemus enemmän kuin sosiaalinen samankaltaisuus. (Tukinetti; Malin 2001: 121.)

Kirjoittaminen ja ”chattaaminen” helpottaa oman tilanteen hyväksymistä, mikä on ensimmäinen askel sopeutumiseen ja kriisistä erkaantumiseen. Se helpottaa negatiivisten tunteiden käsittelemistä ja menetettyjen asioiden suremista. Vertaistuen avulla kriisi voidaan nähdä mahdollisuutena muutokseen, tilaisuutena kasvaa ihmisenä. Elämä ei pysähdy kriisiin, vaan se jatkuu kriisin yli ja siitä eteenpäin. (Tukinetti.)

Tutkimuksissa on todettu, että valtaosa internetin vertaistukisivustoilla käyvistä henkilöistä on naisia. Sukupuolten välisiä eroja on huomattu olevan myös perinteisissä vertaisryhmissä, joissa on todettu, että enemmistö niiden osallistujista on naisia. Tutkimusten mukaan näyttää siltä, että miehet etsivät vertaistukisivustoilta tietoa, kun taas naiset selvästi kertovat enemmän kokemuksestaan ja jakavat muille rohkaisua tai tukea. (Aaltola 2006: 41-42.)

Kokemus vertaisuudesta antaa toivoa ja uskoa tilanteesta selviytymiseen. Kriisin läpi kulkeminen on useimmiten pelottavaa ja ahdistavaa. Vertaistuen tehtävä on työstää tätä kokemusta voimavaraksi, inventoida omia resursseja, aktivoida toimintakykyä ja löytää luovia ratkaisuja eteenpäin pääsemiseksi. Vertaisryhmässä mukana oleminen antaa mahdollisuuden uudelleen suuntautumiseen ja tulevaisuuteen orientoitumiseen. On hyvä muistaa, että voimavarat kriisin voittamiseen löytyvät jokaisesta itsestään ja vertaistukijan tehtävä on tukemalla ja kuuntelemalla auttaa niiden löytämisessä.

Vertaiset pyrkivät yhdessä löytämään ratkaisuja jaettuun ongelmaan tai lievittämään sen aiheuttamaa pahaa oloa. (Tukinetti; Malin 2001: 120.)

Internetin vertaistukisivustoilla tapahtuva viestien rakenne noudattaa vastavuoroisuuden etiikkaa. Viesteissä kommentoidaan muiden viestejä ja lopuksi kerrotaan myös omat kuulumiset. Tekstien rakenne on usein itse keksittyä ja omaperäistä kieltä, joka sisältää paljon huumoria ja kielikuvia. Omaperäisestä kielestä hyvä esimerkki löytyy Malinin tutkimuksesta, jossa vertaistukisivuston kirjoittajat käyttivät esimerkiksi sanoja pakkashemmo = pakastetut alkioit tai Täti Punainen = kuukautiset. (Malin 2001: 120.)

4.2.4 Internetin vertaistuen hyöty

Internetin vertaistuen sivustojen hyöty perustuu osittain siihen, että kirjoittamisen on todettu pakottavan ihmisen erittelemään tunteitaan. Ihminen kokoaa ja erittelee kokemuksiaan ja antaa asioille ja tilanteille uuden merkityksen ottaessaan etäisyyttä vaikeisiin asioihin. Tunteiden ilmaisu lievittää stressiä ja kärsimystä, mutta prosessina se vaatii kunnioittamista, luottamusta ja rohkeutta. Näin kirjoittaminen jäsentää kokemuksia, selkeyttää itseymmärrystä lisäten elämän hallintaa ja mahdollistaen traumaattisen kokemuksen jakamisen muiden ihmisten kanssa. (Lähteinen 2004: 16.)

Kytöharju (2003: 20-22) viittaa tutkimuksessaan useisiin ulkomaisiin tutkimuksiin, joissa on tutkittu ihmisten saamaa apua erilaisista vertaistukimuodoista. Osa näistä vertaistuen muodoista on tapahtunut internetin välityksellä. Näissä tutkimuksissa voi löytää yhteisenä tekijänä sen, että niissä tutkimuksissa, joissa vertaistukiryhmän jäsenenä on ollut myös hoitaja (tai muu terveydenhuollon ammattilainen), on tämän läsnäolo lisännyt vertaisryhmän turvallisuuden tunnetta, lisännyt osallistujien itseluottamusta ja siten antanut uutta suuntaa elämälle.

Tutkimuksissa, jotka tutkivat internetissä tapahtuvaa vertaistukea, yhdistävänä tekijänä on löydettävissä, että ihmiset kokevat tämän tyyppisen tuen hyödylliseksi tai jopa korvaamattomaksi. Tuen hyödyllisyyttä on lisännyt, että sitä on ollut mahdollista käyttää juuri silloin, kun itselle on sopinut, ja se että valtaosalle internetin käyttö on taloudellisesti mahdollista. Se tarjoaa laajat keskustelumahdollisuudet, esimerkiksi erilaiset foorumit ja sähköpostin. Lähetettyihin viesteihin voidaan vastata kysymyksin tai kommentein. Keskustelun seuraajat voivat seurata meneillään olevia vuoropuheluita omassa tahdissaan ja osallistua halutessaan keskusteluun. Tämän avulla pystyy

säilyttämään omat kasvonsa, pelkäämättä, että joku tunnistaa. (Kytöharju 2003: 20-22; Munnukka ym. 2002: 24; Tuominen ym. 2007: 212.)

Internetin keskusteluryhmissä on mahdollisuus jakaa toivon kokemuksia, samoin kun käsitellä pelkoa, epävarmuutta ja katkeruutta. Näiden tunteiden kanavoiminen internetin vertaisryhmissä on helpompaa ja hyväksyttävämpää kuin välittömän kontaktin vuorovaikutustilanteissa. Vertaistukea saaneet kuvaavat, että tietoisuus siitä, että ei ole ongelmien kanssa yksin, helpottaa. (Räisänen – Kaunonen 2004: 79; Tuominen ym. 2007: 217.)

Munnukka ym. (2002: 24-25) ovat tutkineet suomalaisten äitien kokemuksia internetin postituslistoilla, ja he tulivat tulokseen, että äitien keskeisempänä toiveena oli löytää samassa elämäntilanteessa olevia äitejä. Tarve vertaistuesta, avusta ja ymmärryksen saamisesta tuli selvästi esiin. Tärkeää oli avun ja tuen saaminen, mutta myös vinkkien ja tiedon saaminen. Äitien tuki vertaistuessa ilmeni neljänä kategoriana. Ne ovat tunteiden jakaminen, sama elämäntilanne, kysyminen ja vastaaminen ja äitiys, naiseus ja parisuhde.

Kytöharju (2003: 43-50) on jaotellut internetissä tapahtuvan vertaistuen viiteen eri kategoriaan. Näitä ovat:

- Kokemusten jakaminen, joka koettiin hyödylliseksi koska sen avulla pystyttiin kertomaan omasta elämäntilanteesta, vertailemaan kokemuksia toisten kanssa, antamaan käytännön vinkkejä ja lisäksi voitiin samaistua toisten tunteisiin tai myötäelää toisen elämää.
- Tiedon ja ajatusten jakaminen; siihen liittyi asiantiedon kertomista, mielipiteiden kertomista ja toisten ohjaamista avun piiriin.
- Itsetunnon vahvistaminen; sen koettiin tulevan siitä, että sai kannustusta, rohkaisua tai omia ratkaisuja kunnioitettiin.
- Huumori; joka oli joko tilanteisiin tai ihmissuhteisiin liittyvää.
- Negatiivinen tuki; tämän tyyppinen tuki ilmenee hämmästelynä, vähättelynä, nimittelynä, haistatteluna tai provosointina.

Elämän kriisit herättävät lähes aina avuttomuuden ja toivottomuuden tunteita. Elämä saattaa tuntua epäoikeudenmukaiselta ja olo yksinäiseltä tai ulkopuoliselta. Vertaistuen keskeisin funktio on siinä kokemuksessa, että ei ole yksin elämäntilanteessaan tai ongelmiansa kanssa. Se on vapaaehtoista ja vastavuoroista kokemusten vaihtoa sekä tukemista samassa elämäntilanteessa tai samojen ongelmien kanssa painiskelevien

kesken. Uudessa, oudossakin tilanteessa on hyvä vaihtaa ja vertailla kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien tai olleiden kanssa. Vertaistukisivustoilla on joillakin järjestöillä koulutettuja tukihenkilöitä. Kokeneet ”sairastelijat” tukevat nuorempia vastasairastuneita ”kollegoitaan”. (Tukinetti; Malin 2001: 127.)

Parhaimmillaan nettivertaistuki voi olla voimavara, jossa otetaan osaa sanallisesti toisen vastoinkäymisiin, pyritään helpottamaan, lohduttamaan ja kannustamaan toinen toisiaan. Eräissä tutkimuksissa viitataan siihen, että osassa vertaistuki-sivustoja lähinnä vertaillaan ja kuvaillaan hoitoja, lääkityksiä tai toimenpiteitä. Kirjoittajat kokevat, että omalla sairastamisellaan ei tarvitse enää rasittaa omaa ystäväpiiriään ja pelätä, että häiritsee muita sopimattomaan aikaan. Sähköpostit voi myös halutessaan jättää lukematta. Etua tulee pienillä paikkakunnilla asuville, omalta asuinalueelta ei välttämättä löydy vertaistukea uuden diagnoosin kanssa kamppailevalle. (Salonen 2005: 210; Aaltola 2006: 43; Malin 2001: 127.)

Nettikeskustelu ei ole moraalisesti yhtä velvoittavaa kuin kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus. Se ei sido, velvoita, eikä oikeuta mihinkään. Tästä syystä verkossa tapahtuvassa viestinnässä on omat riskinsä, joita nimettömänä esiintyminen jonkin verran suojaa. Verkon vertaistukijan tulee muistaa, että vertaistukija ei ole asiantuntija, ammattilainen, oikean ja väärän sanoja, parhaan tiedon omaava, arvostelija, painostaja, käytökseltään epäasiallinen, komentelija, henkilökohtaisuuksiin menijä, välinpitämätön tai yksityisyyden loukkaaja. Internetin vertaistuessa on siis tärkeää muistaa hyvät tavat ja muut sivistyneen yhteiskunnan maneerit, näin toimimalla taataan se, että puhutaan yhteistä kieltä. Sairauksiin liittyvillä nettikeskustelupalstoilla on jonkin verran käytössä nettietiketti. Osa nettietikettiä (liite 2) on, että keskusteluissa ei käytetä omaa nimeä, oman nimen sisältävää sähköpostiosoitetta, vaan nimimerkkiä ja ”keksittyä” sähköpostiosoitetta. Silti parhaimmillaan näistä nettikeskusteluista saattaa löytyä hetkittäisen vertaistuen lisäksi, jotain pitkäkestoisempaa, oikea ystäväkin. (Salonen 2005: 207-208; Malin 2001:121-124, 133; Tukinetti.)

Internetin käyttäjien piirissä on syntynyt ”käytöstapoja”, joiden mukaan kirjoittajien oletetaan käyttäytyvän. ”Nettietiketti” määrittelee nämä kollektiivisuuteen perustuvat säännöt, jotka ohjaavat kirjoittelua, tai sitä mikä on sallittua ja mikä ei. Tämän vuoksi internetin vertaistuessa, tulisi olla huomioituna, että jokaisella sivustolla olisi määriteltynä mitä varten keskustelu on tarkoitettu. Mistä asioista on tarkoitus puhua?

Lisäksi sivustolta tulee löytyä käytössäännöt ja tämä nettietiketti, jonka sivustojen ylläpitäjät ovat valmiiksi luoneet. Olisikin toivottavaa, että jokaisella vertaistukisivustoilla olisi valvoja, jolla on mahdollisuus poistaa epäasialliset tai loukkaavat viestit. Valvojan avulla on mahdollista päästä takaamaan kirjoitusten asiassa pysyminen ja keskustelujen taso. (Aaltola 2006: 37; Malin 2001: 122.)

Pahimmillaan nettikeskusteluihin osallistuu ihminen, jonka perimmäisenä tarkoituksena on loukata ja haavoittaa muita osallistujia. Nämä ”trollit” voivat olla todellinen uhka ihmisille, jotka ovat hyvin haavoittuvassa mielentilassa. Onneksi muut keskusteluun osallistujat ovat mukana aktiivisesti ja nämä ”trollit” pyritään laittamaan kuriin. (Salonen 2005: 209.)

4.2.5 Erilaisia vertaistuen toimijoita internetissä

Internetissä on runsaasti erilaisia vertaistuen toimijoita. Liitteeseen 1 on koottuna esimerkin omainen lista erilaisista internetissä toimivista vertaistukisivustoista. Näissä sivustoissa oli havaittavissa, että lähes kaikkia viestejä pääsi lukemaan ilman rekisteröintiä, mutta kirjoittaminen vaati lähes aina rekisteröinnin. Lisäksi osa sivustoista tarjosi mahdollisuutta suljettuihin keskusteluihin, joita pääsi seuraamaan vain rekisteröityneet käyttäjät. Mikäli keskustelua pääsee seuraamaan ilman rekisteröintiä, ei tätä ilmoitettu sivustoilla selvästi. Kaikkien tulisi tietää, että koskaan ei voi olla varma siitä, kuka sivustoja lukee ja miten tai mihin kirjoituksia käytetään.

Internetsivustoilla korostuu intimiteetin vaaliminen mm. nimimerkin turvin. Nimimerkki on myös tärkeä identiteetin tunniste, johon muuten ei verkossa tapahtuvissa keskusteluissa ole mahdollisuutta. Osassa sivuja oli mahdollisuus tehdä profiili oman nimimerkin taakse, jossa pystyi kertomaan itsestään enemmän mm. asuinpaikan, iän, sukupuolen ja perhesuhteet.

Sivustojen ulkoasujen kirjo oli moninainen. Osalla sivustoja oli paljon mainoksia, vieden lukijan päähuomion, ja täten ne vaikeuttivat keskustelupalstojen löytämistä. Osa mainoksista oli epäasiallisia sivustojen luonteeseen ja keskusteluun aiheisiin verrattuna. Kärjistetyin esimerkki löytyi Suomi24 ylläpitäältä sivustolta, jossa yksi vertaistuki keskustelun otsikko oli suru, kuolema ja itsemurhat. Näillä sivustoilla oli iloisia, elämän myönteisiä mainoksia, jotka eivät sopineet aiheeseen.

Useissa sivustoissa oli käytössä valvoja ja epäasialliset viestit poistettiin. Osaan sivustoihin kirjoitukset menivät kokonaan valvojan kautta, jolla oli oikeus muokata niitä. Joillekin sivustoista oli lisättyä linkki, jolla saattoi ilmoittaa valvojalle epäasiallisista viesteistä. Stakesin sivuilla oli mahdollisuus antaa palautetta myös sivujen ylläpitäjille, joka oli mielestämme tärkeä huomio. Joillakin sivuilla oli runsaasti valmiita otsikoita, joista saattoi valita helposti omaan mielenkiintoon liittyvän aiheen (mm. päihdelinkin, turvakodin ja Mannerheimin lastensuojeluliiton sivut). Tämä nopeuttaa oikean vertaistukikeskustelun löytymistä.

Päihdelinkin sivustoilta löytyivät hyvät ohjeet kirjoittajille nettietiketistä, omasta suojasta ja kirjoitustavasta. Tämä helpottaa varsinkin ensikertalaisten mukaan tuloa ja tekee keskusteluun mukaan tuleminen turvalliseksi. Lisäksi näiltä sivuilta löytyi tietoa itse aiheesta. Arviomme mukaan päihdelinkin sivut olivat kehittyneet ja antoivat asiantuntevan ja hallitun vaikutelman.

Vernerinet sivustojen kautta on mahdollisuus omaan tukihenkilöön, jonka kanssa pystyy keskustelemaan sähköpostitse kahden kesken, ryhmässä tai avoimesti. Syli ry:n kautta on myös mahdollisuus lähettää yksityisiä viestejä palveluun rekisteröityjen käyttäjien kesken tai saada virtuaalitukihenkilö kahdenkeskisiin keskusteluihin. Nämä tukihenkilöt ovat itse syömishäiriöstä toipuneita.

Sivustoilta löytyi runsaasti pyyntöjä osallistua mukaan tutkimuksiin omien elämäntarinoiden avulla. Osa opinnäyte- tai pro gradupyynnöistä oli asiallisia, ja lupa niihin oli pyydetty sivustojen ylläpitäjiltä. Osa taas oli tutkimusetiikan vastaisia ja epämääräisiä. Näissä ei mm. kerrottu tutkijan nimeä, oppilaitosta tai sitä minkä tyyppisestä tutkimuksesta on kyse.

Vertaistukisivustojen kirjoituksista oli havaittavissa, että kirjoituksiin ei välttämättä haluttu vastauksia. Kysymykset olivat tavallaan retorista pohdintaa ja tulimme tulokseen, että ne toimivat terapeuttisena itsetutkiskelun välineenä, jolloin jo kirjoittaminen eheyttää. Eräs kirjoittaja turvakoti.net:n sivuilla kommentoi, että oma kirjoitus sai hänet ymmärtämään tilanteensa vakavuuden. Näin oma kirjoitus voi myös toimia peilinä omalle toiminnalle ja elämälle. Toinen kirjoittaja samoilla sivuilla kommentoi vertaistukea ja sen hyödyllisyyttä sanoen, että syvän ymmärryksen saavuttaa vain kokemuksen kautta, ja tämän vuoksi vertaisen kanssa keskustelu oli hyödyllisempää kuin keskustelu ihmisen kanssa, joka ei ollut kokenut vastaavaa.

Toinen puoli kirjoittamisesta on, että omiin teksteihin toivotaan vastausta ja sitä että oma kirjoitus huomataan. Näin ei kuitenkaan aina käynyt ja jäimme miettimään, että miltä ihmisestä, joka jo mahdollisesti kärsii todellisessa elämässään välinpitämättömyydestä, tuntee ja ajattelee, kun hän kohtaa samaa käytöstä myös virtuaalimaailmassa.

Vertaistukisivustoilla oli havaittavissa rohkaisevia, tukevia, kannustavia, neuvoa antavia ja kokemuksen jakavia viestejä, viesteissä lähetettiin toisille "kyberhaleja" ja "jaksamisaaltoja". Sivustoihin tutustuessamme emme löytäneet yhtään negatiivista tai ikävää viestiä. Jäimme miettimään, onko näitä viestejä vähän vai toimiiko sivustojen valvonta. Lukiessamme viestejä koimme monet viestit masentaviksi ja ahdistaviksi. Pysähdyimme miettimään, miten monen selvästi masentuneen äidin tai isän perhe jaksaa, monet kirjoittivat lapsistaan, niiden pahoinvoinnista ja olemattomista tukiverkoistaan. Tämän tyyppisessä avunmuodossa joutuu lukijana sietämään sen, että kaikki eivät ole avun piirissä, eivätkä sinne haluakaan. Oma ahdistuksensietokyky joutuu koetukselle.

Nuorille tarkoitettujen keskustelun sivustot mm. nuorten foorumi, poikkesivat kieliasultaan muista. Niistä oli löydettävissä luontevaa, jopa naivin oloista rehellisyyttä. Aikuista lukijaa nämä huvittivat, vaikka nuoren elämässä asiat olivat koskettavia ja niihin suhtauduttiin vakavasti. Kieliasu oli värikästä ja siinä käytettiin aikuisten keskustelusivustoja enemmän hymiöitä ja muita kirjoitetun tekstin vahvikkeita elävöittämään keskustelua.

Alzheimer-keskusliitto tarjoaa sivuillaan tietoa itse taudista, mutta myös vertaistukikeskusteluja. Sivustot olivat epäselvän oloiset, ja sivuston teksti oli avautuessaan pienellä fontilla. Toki sivuston fontin koko on suurennettavissa internetselaimen asetuksista, mutta kuinka moni tämän osaa. Monien sivustojen takana on selvästi vapaaehtoisvoimin toteutetut tekniset ratkaisut, ja näin toteutus saattaa jäädä raakileen oloiseksi. Tämä on harmi, sillä näin monet tärkeät asiat jäävät toteutumatta hyvistä ideoista ja asian tärkeydestä huolimatta.

5 SUUNNITELMA SIVUSTON RAKENTEESTA

Kirjoittamisen tahto ja taito on olennainen osa verkkoajan viestintävalmiutta. Se vaatii aikaa ja vaivaa. Internetissä tulisi asiat sanoa: lyhyesti, selkeästi ja kiinnostavasti. Lyhyen ja helppolukuisen tekstin tuottaminen ei ole helppoa, mutta kun kirjoittamiseen käytetään aikaa, tulee tekstistä lukijalle inhimillisempää. (Alasilta 2002: 45.)

Verkkoajan viestinnässä terveyteen ja sairauteen liittyvää tietoa voi kuka tahansa julkistaa internetissä. Monet tietopalvelut ovat siellä asiallisia, mutta tämänytyypisessä informaatiossa on riski myös siihen, että se on epätarkkaa, harhaanjohtavaa tai virheellistä. Tämän vuoksi jokaisella sivustolla tulisi olla huomioituna laatukriteerit. Näistä laatukohdista voi ydinkohdiksi nostaa seuraavat asiat (Romanov 1999: 2827-2828):

- Informaation tai kirjoittajan alkuperä tulisi olla helposti löydettävissä.
- Tietolähteiden, kirjallisuusviitteiden ja lähdeostosten luettelon tulisi olla selkeitä.
- Palvelun tarjoajan omistuspohja tulee olla selkeästi ja kokonaisuudessaan esillä.
- Jokaisesta dokumentista tulisi käydä ilmi sen kirjoittamisen tai päivittämisen ajankohta.

Sähköisestä viestinnästä on tullut olennainen osa jokapäiväistä elämäämme. Tämän vuoksi opinnäytetyön tuloksena esittelemme sivuston teoreettisen pohjan, suunnitelman ja idean. Tämän idean olemme muotoilleet myös visuaaliseen muotoon, joka on liitteenä. Työssämme olemme pohtineet sivuston sisältöä, lähinnä sitä mitä tämä sivusto pitäisi sisällään. Koulutuksemme ei anna valmiuksia pohtia sivuston visuaalista ilmettä tai teknisiä ratkaisuja, ja siksi jätämme sen sivuston toteuttajan ratkaistavaksi.

Seuraavissa kappaleissa esittelemme suunnittelemamme sivuston rakenteen, toiminnan ja eri osioiden sisältöjen päarakenteen. Tarkoituksena on, että sivuilla kävijä voi helposti siirtyä osiosta toiseen ja jokaisen rakenteen alussa on esittely siitä mitä juuri tässä osiossa on odotettavissa.

5.1 Etusivu

Sivuston etusivu johdattelee aiheeseen. Se herättää sivulla kävijän luottamuksen, kiinnostuksen ja tuo selvästi esille sivuston tarkoituksen ja päärakenteen. Tällä sivulla tulee olla selvät linkit aiheisiin, joita sivulla käsitellään. Lisäksi sivulla on selkeästi kerrottuna sivun ylläpitäjä, milloin sivuja on viimeksi päivitetty ja miten sivuista on mahdollista antaa palautetta.

Etusivulla korostuvat vertaistukikeskustelut ja muu lääketieteellinen osuus on pienemmässä roolissa. Sivulla on hyvä olla vertaistuen määritelmä tai ainakin määritelmä siitä, mihin tämä keskusteluareena on tarkoitettu.

5.2 Vertaistuki

Kävijän klikatessa itsensä vertaistukiosuuteen on siinä löydettävissä tarkempi määritelmä siitä, mihin vertaistuesta on todettu olevan hyötyä. Lisäksi siinä on selkeästi löydettävissä ohjeet, mihin ottaa yhteyttä epäselvissä tilanteissa, ja sivujen nettietiketti. Internet-etiketti tarkoittaa sähköisessä viestinnässä, kuten sähköpostissa, keskustelualueilla ja uutisryhmissä noudatettavia käyttäytymissääntöjä. Nettietiketti on syntynyt kokemuksesta, ja tämän vuoksi se ansaitsee täyden arvostuksen. Suunnittelemamme nettietiketin olemme laittaneet liitteeksi. Liitteenä olevia ohjeita voi soveltaa erityyppiseen sähköiseen viestintään. Liitteen nettietiketin olemme muokanneet tätä sivustoa palvelevaksi opetushallituksen ohjeiden mukaan. (Alasilta 2002: 261; Vihdin yhteiskoulu.)

Olemme suunnitelleet, että keskusteluja on mahdollisuus käydä ilman rekisteröintiä, mutta asiattomat viestit poistettaisiin. Sivustolla on valvoja, joka tarpeen mukaan muistuttaa osallistujia nettietiketin noudattamisesta. Valvojan olemme ajatelleet olevan terveydenhuoltoalan ammattilainen, tämä mahdollistasi valvojan kuulumisen vertaistuen ryhmään, osaavana ammattilaisena. Terveystieteiden alan ammattilaisen kuulumisen vertaistuki ryhmään on todettu parantavan entisestään vertaistuen laatua. Vertaistuki osioon ylläpitäjä luo valmiiksi keskusteluareenoiden aiheita tai otsikoita, jolla varmistetaan, että oikeat ihmiset hakeutuvat oikean aihealueen alle ja mahdollisuus dialogiin parane. Näin vertaistuen täsmällisempi saaminen parantuisi. Tutkimuksissa (mm. Kytöharju 2003; Kärnä 2006; Nylund 1996; Palomaki 2005; Munnukka ym.

2002) on todettu, että vertaistuki on sitä tuloksellisempaa mitä lähempänä omaa kokemusta vertaisen kokemus on.

Papa-seulontoja ei muissa maissa tehdä niin kattavasti kuin Suomessa. Seulontojen kattavuuden vuoksi Suomessa diagnosoidaan vuosittain muita maita enemmän HPV-infektioita. Seulontojen ja varhaisen tunnistamisen takia asia koskettaa monia naisia ilman, että he sitä itse osaavat infektiota epäillä. Vertaistuen yhdistäminen Suomalaiseen kulttuuriin ja moniin HPV-infektion kanssa kamppailevien naisten tukemiseen olisi luontevaa. (Nieminen 2007, Seulontaohjelmat 2007: 4.)

Osallistuminen verkossa tapahtuviin vertaistukiryhmiin on yksi hyvä ja toimiva tapa selvittää ja ratkoa omaa elämää muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Internetin vertaistuki mahdollistuu juuri silloin, kun se ihmiselle itselleen parhaiten sopii, ilman aikatauluja tai pakollisia siirtymiä paikasta toiseen. Siihen osallistumisen kynnyks on matalampi, jos vertaa osallistumista perinteiseen vertaistukiryhmään.

”Kyllä se pisti sillä lailla niin kuin kauheasti miettimään, että mistä tässä oikein on kyse ja mistä minä sen nyt sitten olen saanut ja koska minä olen sen saanut. Ja sillä lailla niin kuin, kyllä siitä tuli semmoinen ahdistunut ja paha mieli” (63).

Internetissä tapahtuva vertaistuen voidaan katsoa olevan tätä päivää. Tämän vuoksi on ajankohtaista, että nämä 11 000 HPV-positiivista naista / vuosi saavat mahdollisuuden tähän palveluun. Kun vertaistuki tapahtuu verkossa, on siihen osallistuminen helpompaa, onhan HPV-infektio aiheena arkaluontoinen. Lisäksi siinä mahdollistuu kirjoittamisen prosessin hyötykäyttö osana toipumista. Monissa tutkimuksissa on todettu, että kirjoittaminen auttaa ihmistä erittelemään tunteitaan, antamaan kokemuksille perspektiiviä, mahdollistaa suremisen tai jakamisen ja näin oman elämän hallinta lisääntyy. (Mm. Salonen 2006; Aaltola 2006; Kiviaho – Turunen 2003; Malin 2001; Tuominen 2007.)

Kun ihminen sairastuu vakavasti, kokee hän ulkopuolisuuden tunnetta, joka liittyy sokkivaiheeseen. Tästä vaiheesta on mahdollisuus toipua nopeammin, jos ihmisellä on käytettävissään vertaistukea. Vertaistuki vahvistaa tunnetta sosiaaliseen verkkoon kuulumisesta ja yhteisön voima tulee valjastetuksi oman toipumisprosessin käyttöön. Lisäksi yhteisö lohduttaa, tukee ja antaa uskoa selviytymiseen, silloin kun oma usko ei riitä. Tämän vuoksi sivustojen tärkein sisältö on fakta tiedon lisäksi mahdollisuus

vertaistukeen. (Mm. Salonen 2006; Tuominen ym. 2007; Munnukka ym. 2002; Tukinetti.)

5.3 Kysy ja vastaa

Suunnitelmana on, että sivustolla olisi mahdollisuus kysy ja vastaa -palveluun. Näin osallistujat voisivat omassa tahdissaan esittää kysymyksiä. Sokkivaiheessa ei osaa kysyä tai pysty vastaanottamaan tietoa, jonka saa. Kevyemmin tämä voitaisiin toteuttaa siten, että sivuston ylläpitäjä keräisi useimmin kysytyjä kysymyksiä omalle areenalle, josta jokainen voisi löytää itselleen sopivan vastauksen. Ylläpitäjä muotoilisi kysymyksen ja vastauksen yleiseen muotoon, joka palvelisi mahdollisimman montaa kysyjää. (Mm. Lamminperä 1999; Salonen 2006; Tuominen ym. 2007; Munnukka ym. 2002; Tukinetti.)

”No ei se [kirje] nyt minulle kertonut yhtään mitään tietenkään. Minähän tietysti menin nettiin ja kaivelin kaikki mahdolliset sieltä, niin kuin kaikki varmaan tekee” (63).

Potilaat kertovat usein, että suunnitellut kysymykset saattavat lääkärissä unohtua kysyä. Tämän vuoksi olisi hyvä, että on paikka, missä kotona voi muotoilla kysymyksensä rauhassa ja ajatuksen kanssa.

5.4 Lääketieteellinen osuus

Sivuston lääketieteellinen osuus koostuu opinnäytetyössä käsittelemistämme keskeisistä aiheista. Kaikki aiheet liittyvät HPV-infektioon, sen diagnosointiin, toimenpiteisiin tai hoitoon. Tiedon on todettu olevan merkittävä osa toipumisprosessia, ja lisätieto aiheesta poistaa häpeää ja huonommuuden tunnetta. On hyvä tietää, että ei ole yksin sairautensa kanssa. Lääketieteellisen osuuden kohdalla on kävijöille linkkejä eteenpäin. Linkkejä on esimerkiksi potilaiden käypähoitosuositus sivuille. (mm. Vesterinen 2004; Nykänen 2002; Lamminperä 1999.)

Lisäksi sivustolla on sanastoa, jolla HPV-infektioon sairastuneet naiset saisivat lisäselvyyttä esimerkiksi epikriiseihin, joita he kotiinsa saavat. Kirjeen aiheuttama epä tietoisuus lisää ahdistusta ja täten kuormittaa sairastuneen elämää. Sanasto saattaa tuoda mukanaan lisäkysymyksiä. Kysymyksiä tulee mieleen kun ymmärtää omaa hoitoaan ja toimenpiteitä aiempaa enemmän. Liitteeseen 4 olemme koonneet mielestämme keskeisempää sanastoa ja terminologiaa, joita esiintyy HPV- infektioon

liittyen. Kaikki sivustoilla käsiteltävät asiat tulee muistaa käsitellä selkokielellä, välttämättä vierasperäisiä sanoja.

”Niin joo ja sitten kun sieltä tuli tämä kirje, missä todetaan, että kaikki on kunnossa. Se on hirveän tärkeätä, että sieltä tuli tällainen ilmoitus, missä on se koko sairauskertomus” (63).

Terveydenhuolto alan ammattilaisia sivusto palvelisi tukitiedon lähteenä sekä paikkana, jonne he voivat ohjata potilaita tutustumaan tarkemmin HPV-infektioon ja sen hoitoihin. Myös vertaistuen piiriin ohjaaminen olisi tärkeää terveydenhuoltoalan ammattilaisten tekemänä, näin potilaille syntyy mielikuva, että heitä ohjataan paikkaan, jonka on todettu edistävän paranemisprosessia. Terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettujen sivujen alle sivustojen ylläpitäjät keräävät tuoreita tutkimuksia ja artikkeleita aiheesta ja esimerkiksi uutta tietoa rokotetutkimuksista. Näiden sivujen terminologiaa ei olisikaan tarkoitus avata maallikkokielelle. Lisäksi täältä löytyy linkkejä ammattilaisille, kuten esimerkiksi linkit käypähoitosuosituksiin ja lääketehaan rokote sivustoille.

6 TYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Työn luotettavuutta lisää se, että haastateltavia valittiin itse, vaan ne määrättiin oppilaitoksen toimesta ennalta. Aineiston luotettavuus on yhteydessä aineiston keruun luotettavuuteen. Joissakin haastatteluista keskustelun aiheet eivät tuntuneet riittävän. Osaksi tähän oli syynä, että haastateltavilta ei ollut tarkkaan kysytty, onko heillä ollut HPV-infektiota lainkaan. Yksi haastateltavistamme ei selkeästi kuulunut tutkimuksen kriteerit täyttävään ryhmään. (Nieminen 1997; 215-221.)

Haastattelujen suorittaminen ja puhtaaksikirjoitettujen haastattelujen käsittely tapahtui eettisten ohjeiden mukaan. Missään vaiheessa haastateltavien henkilöllisyys ei paljastunut, ja puhtaaksikirjoitettuja haastatteluista vastaan allekirjoitettiin sopimus näiden käsittelystä ja hävittämisestä.

Terveydenhuollon päämääränä on terveyden edistäminen ja kärsimyksen lievittäminen. Olemme jatkuvasti tekemisissä ihmiselämän peruskysymysten kanssa. Etiikka tulee konkreettiseksi ja käytännölliseksi, kun on kysymys terveydestä, sairaudesta,

haavoittuvuudesta ja ihmisen rajallisuudesta. Myös opinnäytetyöt saattavat koskettaa haavoittuneita ihmisiä. Tämän vuoksi niiden takaa tulee löytyä selvät eettiset perusteet, ja niiden tarkoituksena tulee olla ihmisen hyvän edistäminen eikä sen vahingoittaminen. (Terveydenhuollon yhteinen arvopohja 2001.)

Työmme luotettavuuden tärkein osa on se, että kykenimme rajaamaan työtä mielekkäällä tavalla ja onnistuneesti. Työ ei paisunut suunnitelmasta ja alussa määrittelemiini kysymyksiin saatiin vastaukset. Työ eteni aikataulussa ja työn rajaus oli onnistunut, koska juuri näillä rajauksilla työstä tuli riittävän laaja ja saamamme palautteen pohjalta lukijalle mielekäs kokonaisuus. Tuotoksena on konkreettinen ja toimiva suunnitelma, josta olisi helppoa edetä toteutukseen.

Työn innovaatiota heikentää se, että suunnitelmallamme ei ole valmiina toteuttajaa. Uhka on, että työmme jää vain opinnäytetyöksi koulun kirjaston arkistoon. Onko niin, että innovaatiomme ei koskaan saavuta tekijää tai kohderyhmää? Mikäli suunnitelmaa ei koskaan toteuteta, jää myös todentamatta se, onko sivustolle todellista käyttäjäkuntaa.

Kirjallisuuskatsauksen lähteet ovat ajankohtaisia, luotettavista lähteistä peräisin, ja niiden avulla aihetta on nostettu esiin monipuolisesti. Lähteet ovat uusia, vähintään pro gradu tasoisia töitä, ja kaikki löytämämme tutkimukset, artikkelit ja lääketieteelliset julkaisut ovat linjassa keskenään, ja kaikissa oli vertaistuen hyödyllisyydestä kiistattomat tulokset. Tämä lisäsi työmme innovaation luotettavuutta ja muutti sivuston suunnitelman tutkittuun tietoon perustuvaksi. Työn arvoksi voidaan siis laskea se, että sivuston suunnittelu tehtiin näyttöön perustuen. Työn luotettavuutta olisi lisännyt se, että käytettävissä olisi ollut enemmän hoitotieteen artikkeleita, mutta niitä ei lukuisista tiedonhakuyrityksistä huolimatta löytynyt muutamaa enempää.

Mielenkiintoista olisi tietää, muuttaisiko työn tuloksia se, että kirjallisuuskatsaus olisi toteutettu systemaattisesti. Toisaalta nyt tehty kirjallisuuskatsaus toteutettiin laajasti, mutta löyhin valintaperustein. Tämän vuoksi systemaattinen kirjallisuuskatsaus pelkästään vertaistuesta olisi mielenkiintoinen toteuttaa.

Työn ideointi nousi haastatteluista. Haastatteluja oli vähän ($n = 5$), mutta opiskelukavereidemme ja ohjaavien opettajien kanssa käydyissä keskusteluissa tulimme tulokseen, että kaikki luokkalaistemme haastattelut olivat nostaneet esiin samanlaisia asioita ja puutteita kuin mitä itse tekemämme haastattelut tuottivat. Olisimme halunneet

elävöittää tekemäämme työtä vielä enemmän haastattelujen lainauksilla. Meistä riippumattomista syistä haastatteluiden litterointi venyi emmekä saaneet käyttöömmme kaikkia haastattelujamme.

Haastatteluiden luotettavuutta olisi lisännyt se, että haastatteliijoilla olisi ollut enemmän tietoa teemahaastattelusta menetelmänä sekä enemmän tietoa HPV-infektiosta. Haastatteluissa esiin tulleita teemoja olisi osannut hyödyntää ja syventää paremmin, mikäli silloin olisi tiennyt saman, minkä on oppinut työtä tehdessä.

Kirjallisuuskatsauksen ollessa lähes valmis jatkoimme käsihakuja internetissä. Löysimme myöhään internetsivut Kerro kaverille. Yllätyimme huomattessamme, että sivut olivat Sanofi pasteur MSD:n ylläpitämät sivut kohdunkaulan syövästä ja sen hoidosta. Pohdimme heikentääkö löytömmme luotettavuutta vai lisääkö se sitä. Suunnittelemamme sivuston painopiste on vertaistuki tiedon lisäksi. Tämän vuoksi tulimme tulokseen, että suunnitelmamme ei ole kopio edellisestä vaan jotain aivan muuta. Luotettavuutta lisää se, että intuitiommme ei ole turha tai tuulesta temmattu. Muutkin ovat huomanneet saman tarpeen.

Yksi osa opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksesta on tutkimukset naisten kokemuksista suhteessa gynekologisiin toimenpiteisiin. Näitä tutkimuksia on Suomessa tehty verrattain vähän, ja osa löytämistämme tutkimuksista oli jo joitakin vuosia vanhoja. Opinnäytetyömmme painopiste ei kuitenkaan ole nämä kokemukset vaan vertaistuki. Tämän vuoksi katsomme, ettei näiden tekemisen ajankohta heikennä työmme luotettavuutta.

Lähteiden käytössä olisimme voineet olla kriittisempiä ja käyttää suomalaisten tutkimusten lisäksi myös ulkomaisia tutkimuksia. Teimme harkinnan jälkeen tietoisin valinnan keskittyessämme kotimaisiin lähteisiin. Emme saaneet käyttämiemme tutkimusten perusteella selvyyttä siihen, onko löytämämme painopiste samanlainen myös kansainvälisesti. Se olisi toki ollut mielenkiintoista tietää ja selvittää, mutta tämä voisi olla myös jatkotutkimuksen aihe.

Vertaistukea on tutkittu Suomessa paljon ja tulimme tulokseen, että saimme riittävästi tietoa näinkin. Käyttämämme lähteet olisivat voineet keskittyä tohtori tasoisin tutkimuksiin tai referee-artikkeleihin. Näitä ei löytynyt montaa ja ne mitkä löysimme, olivat linjassa pro gradu tutkimusten kanssa.

Toiminnallinen opinnäytetyö on haastava tapa toteuttaa ammattikorkeakoulun edellyttämä opinnäytetyö riittävän tasokkaalla tavalla. Työmme luotettavuutta lisäsi se, että ennen kirjallisuuskatsauksen aloittamista tutustuimme menetelmään huolellisesti. Parhaiksi lähteiksi löysimme Vilkan ja Airaksisen oppikirjat aiheesta.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (1997: 70-73) oppaassa todetaan, että ennen opinnäytetyön aloittamista tekijän tulee pohtia monia asioita. Tärkeää on miettiä, että työn aihe kiinnostaa tai se lisää ymmärrystä ja on sopiva omalle tieteenalalle. Aiheen tulisi opettaa tekijälleen jotain ja sillä tulisi olla laajempaakin merkitystä. Työn aiheelle tulee löytää ohjaaja ja se on oltava toteutettavissa kohtuullisessa ajassa. Aiheesta pitää löytää tarpeeksi tietoa.

Työn ollessa valmis, voimme todeta, että kaikki edellä olevat listatut asiat toteutuivat työssämme. Aihe opetti meille paljon, lisäsi ymmärrystämme, ohjausta saimme riittävästi, aikataulutus piti ja tietoa aiheesta löytyi. Huolimatta siitä, että opinnäytetyömme on toiminnallinen, tulimme tulokseen, että listassa mainitut asiat toteutuvat työssämme. Voimme siis sanoa, että työmme suunnitelma onnistui, toteutus tapahtui aikataulussa ja työmme tuottaa tietoa, jolla on yhteiskunnallista merkitystä ja sen avulla on mahdollista lisätä ymmärrystä ja tietoa aiheesta.

Työn aiheen luotettavuuden pohtimiseen Hirsjärvi ym. (1997: 74-75) antavat ohjeiksi seuraavat asiat. Työssä ei tulisi käyttää esitelmää tai työtä, jonka on tuottanut johonkin toiseen tarkoitukseen, tai aihe tulee valita siten, että sitä voi tutkia itse. Aiheen ei tulisi olla liian haasteellinen tai laaja tutkimusaiheeksi, toisaalta se ei myöskään saa olla sellainen, että siihen tarvitaan vain yksi lähde tai sen johtopäätökset tulevat olemaan merkityksettömiä. Aihetta tulisi pystyä rajaamaan riittävästi, ja se ei saisi herättää liikaa tunteita tai vaatia liikaa uusien taitojen opiskelua.

Näiden pohjalta voimme sanoa, että työmme aiheen valinta oli onnistunut. Opinnäytetyömme johtopäätökset ovat merkittäviä, innovatiivisia, työn rajaus onnistui ja aihe on selkiytynyt työn edetessä enemmän ja enemmän. Aihetta emme saaneet itse valita, mikä alkuun heikensi tekijöiden motivaatiota. Alun ehkä negatiivinen tunnelma kääntyi pian kuitenkin aidoksi innostukseksi, kun saimme vapaasti muokata aihetta oman kiinnostuksemme suuntaan. Vertaistuki ja toiminnallinen opinnäytetyö tuntui omalta ja mielenkiintoiselta tavalta tehdä opinnäytetyö.

6 POHDINTA

6.1 Päätelmät

Voiko internetissä olla yhteisöllisyyttä? Voiko yhteisöllisyys käsitteellistyä sosiaalisen verkoston kautta, jossa kanssakäyminen on monella tapaa erilaista kuin ennen. Ennen aistittiin, tunnettiin ja voitiin lukea ilmeistä, äänensävyistä, silmistä ja eleistä. Voiko vertaistukea saada kirjoitetun kautta ja siten, että vertaistaan ei koskaan tapaa? Verkossa tapahtuva vertaistuki pyrkii jäljittelemään kasvokkain tapahtuvaa vuorovaikutusta. Onko kuitenkin niin, että ”virtuaalihalaukset” ei riitä tuomaan myötätuntoa vaan jää vain jäljitelmäksi?

Työtä tehdessämme tulimme tulokseen, että vertaistuki voi mahdollistua internetin kautta. Suunnittelemamme sivut ovat mahdollinen avun väylä näille naisille, jotka kuulevat yllättäen positiivisesta HPV-tuloksestaan. Jäimme ihmettelemään, miksi tällaisia sivuja ei ole jo valmiina. Onko jopa niin, että terveydenhuoltoalan ammattilaisten on aika ottaa askel seuraavalle tasolle ja mahdollistaa näille naisille myös vertaisen tuki? Onko edelleen niin, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset haluavat pitää asioiden hallinnan itsellään? Onko näin, että vertaistuki uhkaa perinteisesti ammattilaisten yksinoikeutena pidettyä hoitamista ja terveyden ylläpitämistä, pistäen terveydenhuoltoalan ammattilaisten tiedon ja taidon koetukselle?

Vertaistuki ei koskaan voi olla terveydenhuoltoalan ammattilaisen korvike. Sen tulisi olla osa yhteistoiminnallista tiimiä, jonka hyöty löytyy toinen toistaan tukevista ihmisistä. Ihmisistä joilla on sama tavoite, tarve ja tarkoitus. Yhteistoiminta on samanlaisen elämäkokemuksen omaavien ihmisten toistensa tukemista ja auttamista. Yhteistoiminta voidaan jakaa vertaistukeen ja vertaistyöhön. Vertaistuen antaja ei itse saa enää olla akuutissa kriisissä, vaan tuki löytyy toisesta, joka on tilanteessa tai sairaudessa jo pidemmällä. (Praktikumikäsikirja 2004: 7; Kansalaisareena.)

Vertaistuessa on mahdollisuus siihen, että ihmisiä johdetaan harhaan, loukataan tai he saavat virheellistä tietoa. Varsinkin silloin, kun kyseessä ovat psyykkisesti tai fyysisesti sairastuneet naiset, tulee tuen olla positiivista ja rakentavaa. Herkistyneessä ja haavoittuvassa elämäntilanteessa oleville naisille kohdennetulle vertaistuelle tulee asettaa korkeat eettiset arvot, ohjeet ja valvotut olosuhteet.

Suunnitelmamme on, että sivuillemme voisi olla ohjeistus jopa käypähoitosuosituksessa. Resurssien ollessa terveydenhuollossa supistettuna ja edelleen supistettavana on aiheellista miettiä monenlaisia ja uusia tapoja tukea. Tutkimusten mukaan vertaistuki on eheyttävää ja toipumista nopeuttava mahdollisuus. (mm. Palomäki 2005; Munnukka ym. 2002) .

6.2 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyöprosessimme alussa määriteltiin tavoitteeksi vastata kysymyksiin mitä on vertaistuki ja mitkä ovat sen tarkoitus ja periaatteet. Näihin kysymyksiin vastattiin kirjallisuuskatsauksessa laajasti. Tämän pohjalta voimme perustellusti sanoa, että vertaistuki on hyödyllinen ja toteutettavissa oleva tukimuoto kohderyhmämme noin 11 000 naiselle. Lisäksi toteamme, että vertaistuen periaatteet toteutuisivat myös internetissä tapahtuvassa vertaistuksessa.

Tutkimuksissa on todettu, että naiset hakevat vertaistuesta tukea ja rohkaisua, miehet taas tietoa. Tämä on mielestämme lisäperuste sille, miksi juuri HPV-infektio diagnoosin saaneille tulisi luoda nämä sivut. Koskettaahan HPV ja sen mukanaan tuomat hoidot ja toimenpiteet pääsääntöisesti juuri naisia. Tämä siis lisää varmuutta, siitä että suunnittelemillemme sivulle ovat käyttäjät ja tarve jo valmiina. (Aaltola 2006: 41-42.)

Vertaistuen on todettu antavan lisää voimaa jaksaa, koska tieto ja toivo lisääntyvät. Vertaistuksessa mahdollistuu Palomäen (2005: 37) mukaan tiedon ja tunteiden jakaminen, opitun aineiston prosessointi, toivon kokemus muiden selviytymistarinoiden vuoksi ja positiiviset viestit vertaisilta. Tämän vuoksi suunnitelmamme internetissä tapahtuvasta vertaistuesta korkein eettisin periaattein on hyödyllinen ja merkittävä.

Palomäki (2005: 11.) nimeää tutkimuksessaan vertaistuen kolme tärkeintä periaatetta: kunnioittaminen, kuunteleminen ja kannustaminen. Nämä kolme teemaa ovat olleet internet-sivuston suunnitelman teossa tärkeimmät asiat joihin olemme keskittyneet. Uskomme näiden asioiden toteutuvan, mikäli suunnitelmamme muuttuu käytännöksi. Suunnitelmamme pitää sisällään sivustojen valvonnan ja asiattomien viestin poistamisen. Vertaistuki internetissä mahdollistaa kertomisen kirjoittamisen avulla ja kokemuksen kuulluksi tulemisesta, kun joku lukee viestin ja kommentoi sitä rohkaisevasti tai omaa tarinaansa kertoen.

Opinnäytetyöprosessin aikana käymämme keskustelut sekä ohjaavien opettajien että opiskelijaryhmämme kanssa vahvistivat ajatusta sivujen hyödyllisyydestä. Jokainen haastatteluja tehnyt vahvisti omaa intuitiotamme siitä, että lisätieto ja -tuki ovat tarpeen tälle potilasryhmälle. Jokainen haastattelu kuvasi haastatteluissa tulleen esiin ahdistuneisuutta ja valtavaa tiedon puutetta.

Toiminnallisen opinnäytetyön arviointi perustuu Vilkan ja Airaksisen mukaan (2004: 106) seuraaviin asioihin. Idean ja tavoitteiden asettaminen ja niiden saavuttaminen tulisi tapahtua reflektoiden ja kriittisesti argumentoiden. Toteutustapojen valinnan pitää olla toimivia, jotta tavoitteet saavutetaan. Lisäksi tuotoksen tulee olla toimiva kohderyhmässä ja opinnäytetyön tekstin vuorovaikutteinen. Opiskelijan tulee kyetä oman opinnäytetyöprosessin arviointiin.

Tätä listaa tutkiessa on opinnäytetyön tekstin vuorovaikutusta itse vaikeaa arvioida. Olemme käyttäneet hyödyksi äidinkielen opettajan ohjauksen mahdollisuuden, josta saimme palautetta kirjoitetun tekstin toimivuudesta ja monia parannusehdotuksia liittyen tekstin rakenteeseen. Lisäksi olemme vakuuttuneita siitä, että tuotoksemme toimii ja se on hyödynnettävissä suoraan käytäntöön. Luotettavuutta tässä kohtaa kyllä heikentää se, että meillä ei ole esittää mitään konkreettista sopimusta idean viemisestä käytäntöön. Tekijöiden omaa aktiivisuutta tämän suunnitelman viemisestä käytäntöön on heikentänyt se, että ammattikorkeakoulu Stadian ja Sanofi pasteur MSD:n sopimus suhteessa tämän projektin alla tehtäviin opinnäytetöihin on opiskelijoille epäselvä.

6.3 Jatkotyöskentelyehdotuksia

Suunnitelma kuvaa sitä, millainen internetissä oleva sivusto tulisi perustaa vertaistuen foorumiksi HPV-positiivisille naisille. Näissä keskusteluissa painottuvat toivon, jakamisen ja yhteisöllisyyden näkökulmat. Teknologian mahdollistamat keskustelut ovat yksinään riittämättömiä ja kaikki voimaista hoitomuotoa ei ole ollut tarkoituksena ideoida. Verkossa tapahtuvat keskustelut ovat toimivia ja pääsääntöisesti helposti kaikkien ulottuvilla.

Kuinka suunnitelmaamme sitten voi hyödyntää hoitotyössä? Tieto ja ymmärrys vertaistuen mahdollisuudesta voi auttaa näiden HPV-positiivisten naisten kanssa työskenteleviä hoitoalan ammattilaisia. Tuen tarpeen monimuotoisuuden ymmärtäminen auttaa hoitohenkilökuntaa huomaamaan näiden potilaiden tarpeita herkemmin ja tukemaan heitä entistä paremmin. Tavoitteena voi pitää, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset oppisivat löytämään uusia, ei niin perinteisiä avunmuotoja normaalien hoitokäytäntöjen rinnalle.

Opinnäytetyöprosessiin kuului, että tutustuimme ja opinoimme opinnäytetöitämme opiskelutovereidemme kanssa. Kaikki käymämme keskustelut vahvistavat olettamustamme siitä, että innovaatiomme ei ole mennyt hukkaan. Kaikki opinnäytetyöt, joita opiskeluryhmäläisemme samasta aiheesta yhteisen projektin aikana tekivät, vahvistivat olettamustamme, että sairastuneet naiset eivät saaneet riittävästi tukea, tietoa tai apua sairastumisprosessin eri vaiheissa.

Mielestämme sivustojemme idea ja rakenne on merkittävä, koska se vastaa siihen pyyntöön, jonka me ja opiskelijatoverimme kuulimme opinnäytetyöprosessin alussa haastattelemltamme naisilta. Pitkittynyt kriisi saattaa tuoda mukanaan masennusta ja työkyvyttömyyttä. Vertaistuki toteutuessaan säästää yhteiskunnan varoja vähentyneinä sairauslomina ja nopeampina toipumisprosesseina. Tämän vuoksi suunnittelemamme sivut saattaisivat toteutuessaan säästää rahaa.

Edelliseen viitaten toivomme, että suunnitelmamme otetaan vastaan samalla innolla kuin mitä itse olemme työhömmemme uppoutuneet. Haasteena on löytää se kumppani, joka kiinnostuu ja aloittaa sivuston idean viemisen käytäntöön. Luontevin reitti olisi saada Sanofi pasteur MSD kiinnostumaan ideastamme ja jatkamaan sivustojensa kehitystyötä innovaatiomme pohjalta.

Mielenkiintoista olisi tietää, millaisia tuloksia tulee kaikista tähän projektiin liittyvistä haastatteluista. Haastatteluja tehtiin yhteensä yli sadalle naiselle. Jatkotutkimuksen aihe voisi olla, että kuinka moni näistä sadasta naisesta nosti esiin jonkinlaisen vertaistuen tarpeen. Tukisiko koko aineiston analysointi tätä työtämme ja sen suunnitelmaa?

Kehitysideoidemme loppuun vieminen voisi myös olla osa toisten opiskelijoiden opinnäytetyötä, mikäli suora sopimusta esimerkiksi Sanofi pasteur MSD:n kanssa ei saada syntymään. Voisiko olla mahdollista yhdistää tulevan Metropolia Ammattikorkeakoulun sisällä kaksi eri opintolinjaa? Tuleva sairaanhoitaja, joka innostuisi osin tuottamaan itse valmiin materiaalin täysin uusille sivuille ja osin hankkimaan sen esimerkiksi lääkäreiltä. Hänen apunaan olisi verkkosivustojen rakentamisesta ymmärtävä tuleva tietotekniikan insinööri. Tärkeää olisi kuitenkin, että sairaanhoitajaopiskelijan tuotosta olisi osaltaan ohjaamassa myös lääkäri, joka tarkastaisi tekstien sisällön oikeellisuuden.

LÄHTEET

Aaltola, Tuulevi 2006: Internetin keskustelupalsta MS-potilaiden vertaistukiryhmänä. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Alasilta, Anja 2002: Verkkokirjoittajan käsikirja. Inforviestintä Oy. Helsinki.

Antikainen, Helena 2005: Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä dementoituvaa hoitavan tukena. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Anttila, Ahti 2000: Kohdunkaulan syövän seulonnan kohdistaminen ja vaikuttavuus. Suomen Lääkärilehti 55 (20). 2185–2188.

Anttila, Ahti – Hakama, Matti – Kotaniemi-Talonen, Laura – Malila, Nea 2006: Pappaseulonta edelleen avainasemassa kohdunkaulansyövän ehkäisyssä. Suomen lääkäri-lehti 61 (40). 4068–4069.

Auvinen, Eeva: Papilloomavirukset taudinaiheuttajina: Yhtyneet Laboratoriot. Päivitetty n.d. <http://www.yhtyneetlaboratoriot.fi/site_images/Papilloomavirukset.pdf>. Luettu 2.1.2008.

Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. 2001: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. ETENE-julkaisuja 1.

Harajärvi, Minna – Kiikala, Irma – Pirkola, Sami 2007: Puolitoista vuotta tsunamin jälkeen, Aasian luonnonkatastrofin seuraamusten psykososiaalinen hoito Suomessa. Stakesin työpapereita 7/2007. <www.stakes.fi/verkkajulkaisut/tyopaperit/T7-2007-VERKKO.pdf>. Luettu 2.1.2008.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006: PAPA, jokaisen naisen tärkeä tutkimus – mitä se kertoo? Verkkodokumentti, julkaistu 29.3.2006. <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;32;660;546;570;1159;161;1940;2380;2758&print=1>>. Luettu 2.1.2008.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 1997: Tutki ja kirjoita. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Kansalaisareena: päivitetty n.d. Luettu 31.3.2008. <http://www.kansalaisareena.fi/index.php?sivu=mkeskust_vertaistuesta>.

Kiviaho, Kari – Turunen, Pekka 2003: Monet olisivat valmiita käyttämään Internet-palveluja terveydenhuollon tiedonvälityksessä. Sairaala lehti 9/2003.

Kytöharju, Heli 2003: Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla internetissä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Kärnä, Menna 2006: Monikkoperheiden vertaistuki. Pro gradu -tutkielma, Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Käypähoitosuositus: Kohdunkaulan, emättimen ja ulkosynnytinten solumuutosten diagnostiikka, hoito ja seuranta. Käyvän hoidon tiivistelmät 6.6.2006.

Lamminperä, Tarja 1999: Gynekologista tulehdusta sairastavien naisten kokemuksia sairaalahoidosta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Linna, Pirjo – Mikkola Irma 2000: Potilaiden kokemuksia ohjauksesta laparoskooppisen kohdunpoiston yhteydessä. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Lähteinen, Leila 2004: Yksinäisyyden lievittäminen interventioilla- osallistujien kokemus. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Malin, Maili 2001: Luomulapsi, pakkashemmot ja Täti punainen –lapsettomuutta kokeneiden naisten vertaisryhmä internetissä. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 38.

- Monimuotoiset opinnäytetyöt: AMK. Päivitetty n.d. Verkkodokumentti.
<https://www.amk.fi/channels/www/dokumentit_oy/030906/opinnayte_10/erilaisetopinnaytetyot/1154590801043/Files/Liitetiedosto_current/Monimuotoiset.ppt>. Luettu 4.1.2008.
- Munnukka, Terttu – Kiikkala, Irma – Valkama, Katri 2002: Äitien keskinäinen sosiaalinen tuki välittyy internetin postituslistoilla. *Sairaanhoitaja lehti* 75 (5). 24–27.
- Nylund, Marianne 1996: Suomalaisia oma-apuryhmiä. Välittävät verkostot. Teoksessa Matthies, Kotakari ja Nylund (toim.). *Vastapaino*, Jyväskylä.
- Nykänen, Kaisa 2002: Potilaiden kokemuksia hoidosta naistentautien poliklinikalla. *Stakes*. Helsinki.
- Nieminen, Pekka 2007: Onkogeneiset HPV-infektiot ja niiden yhteys kohdunkaulan syöpään. Luentomoniste. GSK-kouluttaa.
- Nieminen H. 1997: Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen; Vehviläinen – Julkunen. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva.
- Palomäki, Tuija 2005: Elämää vuoristoradalla – mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Erja Syrjäläinen, Riitta Jyrhämä ja Liisa Haverinen 2004: Verkkoversio: Eeva Mussaari. *Praktikumikäsikirja*. Verkkodokumentti. Päivitetty 2005.
<www.helsinki.fi/behav/praktikumikasikirja/kehukseton>. Luettu 31.3.2008.
- Romanov Kalle 1999: Internetin tietopalvelujen laadunarviointi. *Suomen Lääkärilehti* 54 (24). 2827–2828.

- Räisänen, Ritva – Kaunonen, Marja 2004: Lapsettomuus kokemuksena internetin keskusteluryhmässä ”saisi haikara jo pian palvella minuakin, voisikohan mihinkään valittaa kohtuuttomaksi venähtäneestä jonotusajasta”. *Hoitotiede lehti* 16 (2). 71–80.
- Salonen, Satu 2006: *Sairaan hyvä potilas*. Duodecim, Otavan Kirjapaino Oy.
- Saksela, Eero 2004: Kohdunkaulan syövän vaara vaanii edelleen. *Duodecim* 120 (13). 1596–1597.
- Sariola, Suvi 2002: Vertaistukea samassa veneessä. *Suomen Lääkärilehti* 57 (15). 1626.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: *Seulontaohjelmat, opas kunnille kansanterveystyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisessä*. Julkaisuja 2007: 5. Helsinki.
- Suomen kielen perussanakirja 1994: Painatuskeskus. Helsinki.
- Syöpäjärjestöt, verkkosivut. n.d. <http://www.cancer.fi/syovanehkaisy/virukset_jabakteerit/papilloomavirus/hpv-rokote/>. Luettu 10.2.2008.
- Tukinetti: Kirjoittaja Janne Pöyhtäri. Päivitetty n.d. <www.tukiasema.net>. Luettu 1.1.2008.
- Tuominen, Anu – Halme, Nina – Åstedt-Kurki, Päivi 2007: ”Se, et joku kuuntelee...” Lapsettomien perheiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta. *Hoitotiede lehti* 19 (4). 212–221.
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri: Gynekologinen laser- tai sähkösilvikkahoito. Päivitetty 3.1.2007. Verkkodokumentti. <[Http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2789/12556](http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2789/12556)>. Luettu 4.1.2008.
- Vesterinen, Ervo 2004: *Papa-kokeen kertomaa, solumuutoksesta kohdunkaulansyöpään*. Edita. Helsinki.

Vihdin yhteiskoulu: Julkaistu 4.3.2003. [http://www.julkaisut.com/vyl/index.php?action%5B%5D=IArticleShow::showArticle\(889\)](http://www.julkaisut.com/vyl/index.php?action%5B%5D=IArticleShow::showArticle(889))

Vilkka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Tammi. Helsinki.

Vilkka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2004: Toiminnallisen opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Tammi. Helsinki.

Vilkka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003: Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi. Helsinki.

Wuolle, Aino 1978: Englantilais-suomalainen opiskelusanakirja. WSOY. Helsinki.

Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö YTHS. Terveystieto a-ö, kondylooma. Päivitetty 2.8.2005: <http://www.yths.fi/netcomm/viewarticle.asp>. Luettu 5.1.2008.

Puntarissa "hyvä elämä"

Palstan puheenaiheita ei rajata, mutta kirjoitusten toivotaan liittyvän kriiseistä selviytymiseen ja henkiseen hyvinvointiin. <http://www.apua.info/keskustelut/viestit.aspx?groupID=8df2fe75-f67d-47f4-bd62-1a9ebde8589e>

Aikuisen elämää

Tukinetin ryhmässä keskustellaan aikuisen arkea koskettavista kysymyksistä mm. työelämän paineista, yksinäisyydestä, syrjäytymisen uhasta ja taloudellisista ongelmista. <https://www.secure-tukinet.net/keskustelu/otsikot.tmpl?grp=183>

Elämää maaseudulla

Tukinetin ryhmässä keskustellaan elämästä maaseudulla ja siihen liittyvistä aiheista kuten esimerkiksi sukupolvenvaihdoksesta, luopumisesta, jaksamisesta tai yksinäisyydestä. <https://www.secure-tukinet.net/keskustelu/otsikot.tmpl?grp=185>

Kertomuksia perheväkivallasta

Selviytymiskertomuksia perheväkivallasta nettiturvakodin keskustelupalstalla. <http://www.turvakoti.net/turvakoti/keskuste.nsf/Category1ACreated>

Keskosvanhempien keskustelua.

Keskosvanhempien yhdistys, joka tarjoaa keskinäistä tukea, vapaata yhdessäoloa, harrastus- ja virkistystoimintaa sekä osallistumista ja vaikuttamista. <http://www.kevyt.net/keskustelu/>

Keskustelua lapsettomuudesta

Avointa keskustelua lapsettomuudesta, sen kohtaamisesta ja nykyajan hoitomuodoista. <http://www.sininenviiva.net>

Keskustelua lapsiperheistä

Keskustelua lapsiperheen iloista ja pulmista. <http://jkk.mll.fi/keskustelu>

Keskustelua lasten päivähoidosta

Varttuan keskustelupalsta on kaikille avoin kanava keskustella varhaiskasvatuksesta. Varttua on Stakesin varhaiskasvatuksen ja lasten päivähoidon valtakunnallinen verkkopalvelu. <http://varttua.stakes.fi/FI/Keskustelu/index.htm>

Keskustelua surusta ja kuolemasta

Vertaiskeskustelua surusta ja kuolemasta. Keskustelua ylläpitää Suomi24. <http://keskustelu.suomi24.fi/show.fcgi?category=97&conference=450>

Nettiturvakodin keskustelut

Väkivallasta selviytyneiden kirjoituksia ja kommentteja. Omat keskusteluryhmät lapsille ja nuorille, väkivallan kohteille ja väkivallan tekijöille.. <http://www.turvakoti.net>

Naisten kartano

Keskustelua naisten riippuvuuksista ja omasta kasvusta. <http://foorum.naistenkartano.com/>

Nuorten foorumi

Keskusteluryhmä nuorten elämän kriiseistä kuten ahdistuneisuudesta, itsetuhoisuudesta, ihmissuhteiden tai opiskelun kriisitilanteista. <https://www.secure-tukinet.net/keskustelu/>

Tukinet

Ryhmässä keskustellaan parisuhteen ja perheen asioista esimerkiksi uskottomuudesta, perheväkivallasta, vanhemmuudesta ym. <https://www.secure-tukinet.net/keskustelu/>

Päihdelinkin keskustelut

Keskustelua päihteistä ja riippuvuuksista. Rahapeliaiheinen Valtti, Me Vähentäjät alkoholin käytön vähentämiseen, Katiska internetin käytön hallintaan, Kotikanava päihdeasioista ja -ongelmista kotona, Lasinen lapsuus alkoholiperheissä kasvamisesta, <http://www.paihdelinkki.fi/keskustelu/>

SYLI - keskustelua syömishäiriöistä

SYLI-keskustelufoorumin tarkoitus on tukea syömishäiriöistä parantumista. <http://www.syomishairioistentuki.fi/keskustelu/>

Vertaiskeskustelua muistihäiriöistä

Mahdollisuus ajatusten vaihtoon muistihäiriöistä, Alzheimerin taudista tai muista dementiaan liittyvistä kysymyksistä. <http://www.alzheimer.fi/>

Virtuaalinen huumetietobussi Hubu

Elämä On Parasta Huumetta -yhdistyksen asiantuntija keskustelee nuorten kanssa nuorten elämään ja päihteisiin liittyvistä kysymyksistä. Kysymyksen aiheesta keskustellaan nimettömän äänestyksen jälkeen. <http://www.eoph.fi>

Keskustelua kehitysvammaisuudesta

Sivustolla on laaja tietopankki kehitysvammaisuudesta ja arkielämän kokemuksia erilaisista elämäntilanteista. <http://verneri.net/yleis/keskustelu.html>

Vertaistukea alkoholistien läheisille

Vertaistukea alkoholiongelmaisten läheisille. www.al-anon.fi

Nettietiketti (mukaillen Opetushallituksen DotSafe-ohjeita)

Asenne

1. Ole rehellinen ja kohtelias. Varmista omalta osaltasi, että juuri tämä sivusto on hyvä paikka viestiä, asioida ja viettää aikaa.
2. Harkitse, mitä kirjoitat. Huoleton kommentti saattaa aiheuttaa paljon harmia ja yleisösi saattaa olla isompi kuin kuvitteletkaan.
3. Osoita kunnioitusta muiden ihmisten luonteenpiirteitä, elämäntapaa, kotimaata ja rotua kohtaan. Voit vapaasti esittää mielipiteitäsi, mutta sinun pitää myös hyväksyä se, että kaikki eivät ole kanssasi samaa mieltä.
4. Tunne vastuusi. Myös mielipide voi loukata.

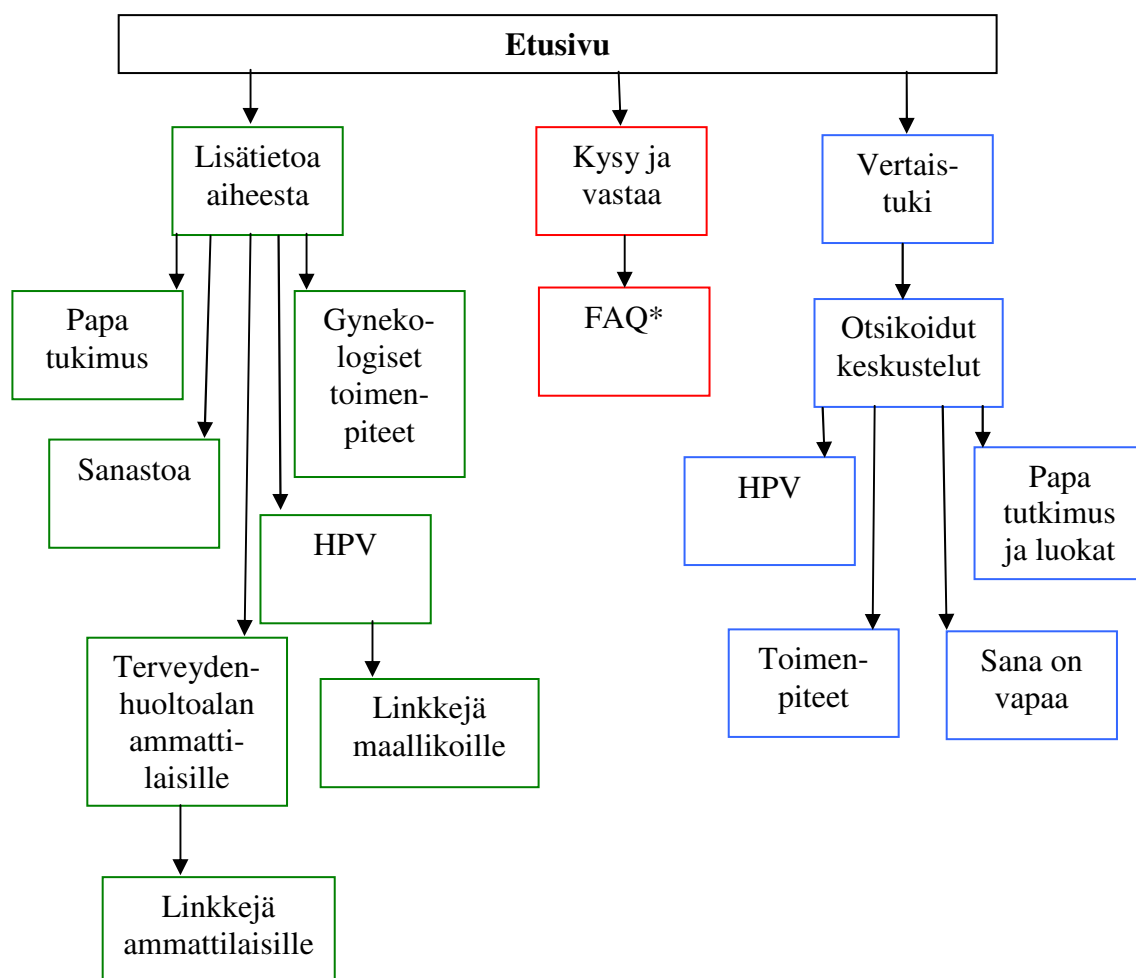
Viestisi sisältö

5. Yritä tehdä viestistäsi lyhyt ja naseva. Suuraakkosten käyttö mielletään HUUTAMISEKSI.
6. Anna viestillesi mielekäs otsikko, joka kuvastaa viestisi sisältöä.
7. Kun vastaat viestiin, jätä alkuperäisestä viestistä jäljelle vain tarpeellinen osa.
8. Allekirjoita tarvittaessa viestisi, muista että turvallisempaa on käyttää nimimerkkiä, josta sinua ei tunnisteta.
9. Käytä varoen huumoria ja ironiaa. Kirjoitettu sana tulkitaan helposti väärin. Tämän vuoksi ns. hymiöt ovat hyviä tunteiden ilmaisemista varten.
10. Asenna virustentorjuntaohjelma koneellesi ja tarkista sähköpostin liitteet ennen niiden avaamista.

Lait ja asetukset

11. Kunnioita tekijänoikeuksia, olipa kyseessä kuva-, ääni- tai tekstitiedosto tai tietokoneohjelma. Tarkista sivuston ylläpitäjältä tai materiaalin tuottajalta, onko materiaali, jota haluat käyttää tai välittää toisille, tekijänoikeudellisesti suojattua. Pyydä tekijänoikeuden haltijalta lupa, jos haluat käyttää suojattua materiaalia.
13. Älä levitä pornografista, väkivaltaista, rasistista tai uskontoa pilkkaavaa materiaalia.
14. Suojaa omat tiedostosi. Älä tunkeudu muiden tiedostoihin.
15. Ilmoita heti, jos itse joudut loukkaavan, solvaavan, julkisesti herjaavan tai pelottelevan käytöksen kohteeksi Internetissä. Palvelun tarjoaja pystyy monissa tapauksissa selvittämään lähettäjän. Ota tarvittaessa yhteyttä viranomaisiin: vihjepuhelin (09) 8388 6887 tai vihje.internet@krp.poliisi.fi
16. Muista, että lainsäädäntö koskee myös Internetiä. Älä riko viestinnän luottamuksellisuutta äläkä loukkaa kenenkään yksityisyyttä.

Sivuston rakenne



* FAQ = Frequently Asked Questions. Usein kysytyjä kysymyksiä.

Seuraavassa liitetiedostossa on koottuna sanoja sivuston tietopohjaksi. Sanat ovat muotoutuneet haastateltujen naisten esimerkeistä, kirjallisuudesta ja opinnäytetyön pohjana käytetyistä tutkimuksista sekä internetlähteistä. Sanojen selitykset on löydetty internetistä, hoitoalan kirjallisuudesta ja lääketieteen sanakirjoista.

Ablaatio

Ablaatio tarkoittaa jonkin elimen tai sen osan poistamista yleensä kirurgisesti.

Adenokarsinooma

Adenokarsinooma on syöpä, joka on pahalaatuinen ja rauhasepiteelistä lähtöisin.

Anus

Peräaukko, peräaukkokanavan ulkoaukko

ASCUS

ASCUS on lyhenne sanoista Atypical Squamous Cells of Undetermined Significance. Tällä termillä kerrotaan Papa-kokeen tuloksista. ASCUS kertoo, että osa soluista näyttää poikkeavilta ja ne voivat olla pahalaatuisia.

Benigni

Hyvänlaatuinen

Cervix

Kohdunkaula

CIN

on lyhenne sanoista Cervical Intraepithelial Neoplasia. Se tarkoittaa yleisesti poikkeavien solujen kasvua kohdunkaulassa. Numeroita yhdestä kolmeen käytetään kuvaamaan poikkeavien solujen määrää kohdunkaulassa.

Emätin

Ks. vagina

Emätinsyöpä

Osa papilloomaviruksista vaikuttaa vaginaan ja ne voivat aiheuttaa emätinsyöpää.

Epiteeli

Epiteeli on runsassoluinen verisuoneton kerros, joka peittää ihon ja limakalvojen pintaa.

Gynekologinen tutkimus

Gynekologisessa tutkimuksessa terveydenhuollon ammattilainen tutkii naisen lisääntymiselimet. Gynekologisen tutkimuksen yhteydessä voidaan tehdä Papa-koe , jotta saadaan selville, onko kohdunkaulassa solumuutoksia.

HPV

kts. ihmisen papillooma virus

Hysterektomia

Hysterektomia tarkoittaa leikkausta, jossa naiselta poistetaan kohtu ja joskus myös kohdunkaula.

Hyvälaatuinen

Hyvälaatuinen muutos tarkoittaa sitä, että kyseessä ei ole syöpä eikä muutos, joka voi kehittyä syöväksi.

Ihmisen papilloomavirus (Human papillomavirus, HPV)

Ihmisen papilloomavirustyyppisiä, jotka elävät elinympäristössämme ja ihmisen iholla, tunnetaan yli 100 erilaista. Useimmat papilloomavirukset ovat melko harmittomia, kuten syyliä käsiin tai jalkoihin aiheuttavat virukset. Papilloomavirustyypeistä noin 40 tarttuu genitaalialueella. Virukset voivat tarttua niin naisiin kuin miehiinkin. Suurimmalla osalla elimistön puolustusmekanismi eliminoi viruksen. Genitaalinen papilloomavirus on hyvin yleinen ja se tarttuu ihmiseltä toiselle sukupuolisessa kontaktissa.

Inflammaatio

Inflammaatio eli tulehdus tarkoittaa elimistön vauriokohtien reaktiota, jolle on tyypillistä punoitus, turvotus, kuumotus ja kipu.

Intiimi kontakti

Intiimi kontakti tarkoittaa kontaktia sukupuolielinten välillä. Intiimiin kontaktiin ei välttämättä liity yhdyntää.

Invasiivinen (kohdunkaulan) syöpä

Syöpä, joka on levinnyt kohdunkaulan pinnalta syvemmälle kudoksiin tai muualle elimistöön.

Irtosolututkimus

Potilaasta varta vasten irrotettujen solujen mikroskooppitutkimus, jonka päätarkoitus on etsiä syöpäsoluja tai syöpään viittaavia solumuutoksia. Esimerkiksi ns. Papa-koe on irtosolututkimus.

Joukkoseulonta

Määrätyssä iässä oleville järjestetään ilmainen irtosolunäytteen otto, johon kutsutaan kirjeitse kotiin. Ikä määritellään kunnassa sekä myös se kuinka usein joukkoseuloja tehdään (esim.40v., 45v., 50v.)

Kasvain

On poikkeava kudostuotuma. Kasvaimet voivat olla hyvä- tai pahalaatuksia.

Kemoterapia

Tarkoittaa syövän lääkehoitoa. Useimmat kemoterapialääkkeet annetaan suonensisäisesti, lihakseen tai oraalisesti. Kemoterapia on systeemistä hoitoa, mikä tarkoittaa sitä, että lääkkeet leviävät verenkierron mukana lähes kaikkialle elimistössä.

Koepala

Tarkoittaa sitä, että pala kudosta poistetaan diagnoosin tekemiseksi. Kudospalasta tehdään preparaatteja mikroskooppista tutkimusta varten. Diagnoosi voidaan kuitenkin tehdä myös muilla tavoin.

Kohdunkaula

On kohdun alaosa, joka yhdistää kohdun rungon ja emättimen.

Kohdunkaulan dysplasia

Sillä tarkoitetaan poikkeavia kohdunkaulan soluja. Kohdunkaulan dysplasia kattaa muutokset lievistä vakaviin, jotka eivät ole syöpää, mutta saattavat kehittyä sellaisiksi.

Ks. Kohdunkaulan solumuutos/poikkeavat solut kohdunkaulassa

Kohdunkaulan solumuutos/poikkeavat solut kohdunkaulassa

Tarkoittavat sitä, että kohdunkaulassa on soluja, jotka ovat muuttuneet ulkonäöltään. Muutosta kutsutaan usein kohdunkaulan dysplasiaksi. Mitä vahva-asteisempi kohdunkaulan solumuutos on, sitä todennäköisempää on, että siitä voi kehittyä kohdunkaulan syöpä tulevaisuudessa. Useimmissa tapauksissa tämä kehityskulku kestää vuosia, mutta harvinaisemmissa tapauksissa kehitys voi tapahtua lyhyemmälläkin aikajänteellä.

Kohdunkaulan syöpä

On syöpä osassa, joka yhdistää kohdun rungon ja emättimen. Kohdunkaulan sisällä kulkeva kohdunkaulan kanava on herkkä alue, jossa kohdunkaulan syöpä useimmiten saa alkunsa.

Kohdunsuu

Emättimen pohjassa on kohdunsuu, joka voi tuntua sormeen tai peniksen päähän. Kohdunsuu on pieni, pyöreä ja kiinteä napukka, noin kolmisen senttiä pitkä.

Kohtu

On päärynänmuotoinen elin, joka on naisen alavatsassa virtsarakon ja peräsuolen välissä. Kapea alaosa on kohdunkaula ja leveämpi yläosa on kohdun runko.

Kryohoito (cryo-hoito)

Sillä voidaan hoitaa kohdunkaulan solumuutoksia. Kyseessä on nestetypellä tai hiilihappojäällä tehty jäädytys hoito, joka tuhoaa poikkeavat solut.

Kolposkopia

Eli emättimen tähytys on toimenpide, jossa tutkitaan tarkasti emättimen ja kohdunkaulan limakalvoja muutosten havaitsemiseksi. Gynekologi käyttää tarkastelussa valaisevaa ja suurentavaa laitetta, kolposkooppia.

Kondylooma

Eli visvasyyllän aiheuttaa ihmisen papilloomavirus (HPV), joita tunnetaan nykyään yli sata erilaista virustyyppiä. Etenkin emättimessä ja kohdunsuulla virustartunta on täysin oireeton, ja täältä papilloomavirusinfektio usein todetaankin papa-näytteeseen (eli irtosolututkimukseen) ilmaantuvien solumuutosten perusteella.

Konisaatio

On leikkaus, jossa poistetaan kartiomainen pala kohdunnapukasta

Labium pudendi

Häpyhuulet

Laserhoito

On yksi vaihtoehto kohdunkaulan solumuutosten hoitamisessa. Siinä poltetaan lasersäteellä poikkeavat kohdunkaulan solut.

Leesio

Tarkoittaa lähes mitä tahansa sairaudesta tai vammasta johtuvaa poikkeavuutta kudoksessa tai elimessä.

Leikkaus

Kudoksia leikkaamalla tehty kirurginen toimenpide, jolla hoidetaan sairauksia tai vammoja.

Levyepiteelin leesiot (squamous intraepithelial lesion, SIL)

On yleisnimitys kohdunkaulan suomuisten solujen poikkeavalle kasvulle. Muutokset kuvataan lievä-asteisina (LSIL) ja vahva-asteisina (HSIL) riippuen siitä miten isossa osassa muutoksia on, ja miten suurina muutokset ovat.

Levyepiteelisuomuiset solut

Levyepiteelisolut ovat litteitä kalan suomuja muistuttavia soluja. Levyepiteeli muodostaa ihon pintakerroksen, hengitys- ja ruoansulatuselimistön kanavat sekä onteloiden pintakerroksen.

Limakalvo

Tarkoittaa elinten ja onteloiden sisäpintaa verhoavaa liman peittämää kudosterrosta.

Maligni

Pahanlaatuinen

Neoplasia

Tarkoittaa poikkeavaa ja kontrolloimatonta solujen kasvua. Neoplasian lopputulos on kasvain.

Pahalaatuinen

Kun puhutaan kasvaimista, pahalaatuinen tarkoittaa sitä, että kasvain voi tuhota ympäröivää kudosta ja levitä muihin kehon osiin.

Penslaus

Tarkasti syylän päälle penslattu liuos, joka pestään 3-6 tunnin kuluttua pois, ja käsittely uusitaan tarvittaessa viikon kuluttua.

Papa-koe

Toimenpide, jossa kohdun suulta ja kohdunkaulan kanavasta otetaan näyte mikroskooppista tarkastelua varten. Papa-kokeen avulla voidaan todeta syöpä ja sen esiastemuutokset, jotka voivat kehittyä syöväksi. Papa-koeella voi tunnistaa myös muutoksia, jotka eivät aiheuta syöpää. Tällaisia ovat esimerkiksi infektiot tai inflammaatiot.

Peräaukon syöpä

Syöpä, joka sijaitsee peräaukossa.

Sarveistuminen

Ihon tai limakalvon paksuuntuminen ja tummuminen

Seulonta

Suomessa kunnalliset Papa-seulonnat tehdään 5 vuoden välein joko 25- tai 30-vuotiaasta lähtien. Ks. Papa-koe.

Sukupuolielinten syylät

Papilloomavirusinfektio voi aiheuttaa myös sukupuolielinten syyliä, kondyloomia. Sukupuolielinten syylät ovat valkoisia tai vaaleanpunaisia laikkuja, jotka saattavat suurentua kukkakaalimaisiksi syyliksi. Syyliä tulee ulkoisiin sukupuolielimiin ja peräaukon lähetyville sekä naisilla että miehillä. Ne eivät ole hengenvaarallisia, mutta voivat olla hyvin kiusallisia.

Syövän esiasteiset leesiot

Viottuma, josta voi kehittyä pahalaatuinen kasvain.

Sädehoito

Siinä käytetään korkeaenergisä säteitä, joilla vahingoitetaan syöpäsoluja niin, että ne lakkaavat kasvamasta ja jakautumasta. Kuten leikkauskin, sädehoito on paikallinen hoito, joka vaikuttaa syöpäsoluihin ainoastaan hoidetulla alueella.

Sähkösilmutkahoito (LOOP/LEEP/LLETZ)

Tarkoittaa poikkeavan kudoksen poistamista metallilankasilmutkalla johon johdetaan leikkaava sähkövirta.

Ulkosynnyttimet

Ks. vulva

Ulkosynnyttimien syöpä

Harvinainen syöpä, jossa pahalaatuiset muutokset sijaitsevat ulkosynnyttimissä.

Vagina

On lihaksikas kanava, joka ulottuu kohdunkaulasta kehon ulkopinnalle. Se on yleensä 15–18 cm pitkä ja sen seinämissä on liman peittämä epiteelikerros.

Vulva

Tarkoittaa naisen ulkoisia sukuelimiä, joihin kuuluu isot ja pienet häpyhuulet, klitoris, pienet rauhaset, joita kutsutaan Bartholinin rauhasiksi, sekä emättimen suu.

Väliliha

On emättimen ja peräaukon välinen alue.