

Anni Raukko

”VAIN TOINEN ENDOA SAIRASTAVA TIETÄÄ MILTÄ MINUSTA TUNTUU”

Kokemuksia endometrioosia sairastavien vertaistuesta

TIIVISTELMÄ

Anni Raukko: "Vain toinen endoa sairastava tietää, miltä minusta tuntuu" Kokemuksia endometrioosia sairastavien vertaistuesta
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatutkimus
Joulukuu 2022

Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena on selvittää, millaisia merkityksiä vertaistuki saa endometrioosia sairastavien kokemuksissa. Endometrioosi on ympäri maailman alidiagnosoitu ja huonosti tunnistettu sairaus, jonka kanssa elämiseen liittyy monenlaisia haasteita. Endometrioosi vaikuttaa laajasti hyvinvointiin monilla elämän osa-alueilla. Tutkielman teoriaosassa perehdytään tarkemmin endometrioosiin ja sairauden vaikutuksiin yksilöön. Endometrioosin lisäksi perehdytään myös vertaistukeen yleisesti sekä aiempaan endometrioosin vertaistuesta tehtyyn tutkimukseen. Tutkimusta endometrioosista ja sen vertaistuesta on tehty kuitenkin verrattain vähän, ja siksi tämä tutkimus on toteutettu aineistolähtöisesti.

Tutkimusaineisto on kerätty verkossa toteutetulla kyselytutkimuksella, joka koostui neljästä avoimesta kysymyksestä ja kolmesta taustatietoa kartoittavasta kysymyksestä. Kysely jaettiin gynekologisen potilasjärjestö Korento Ry:n Endometrioosi Suomi -vertaistukiryhmään Facebookissa. Vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja se toteutettiin anonyymisti. Kyselyssä kartoitettiin vastaajien kokemuksia ja ajatuksia vertaistuesta. Kyselyyn vastasi 31 henkilöä. Vastauksia analysoitiin käyttäen menetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Vertaistuki koettiin vastauksissa poikkeuksetta tärkeäksi, riippumatta sairauden etenemisen vaiheesta ja oireiden laajuudesta. Tiedon saanti on keskeisessä roolissa endometrioosin vertaistuessa, ja yleisimmäksi vertaistuen muodoksi tässä aineistossa muodostui vertaistiedon kuluttaminen ja vertaisten kokemuksista lukeminen. Aineistosta nousi neljä keskeistä kategoriaa, joiden kautta vertaistukea merkityksellistetään: yhteisöllisyys (1), vertaistieto (2), mielen voimavarat (3) sekä sopeutuminen (4). Näiden kategorioiden lisäksi erityisen tärkeänä teemana vastauksissa nousi terveydenhuoltoon ja asianmukaisen hoidon piiriin pääsemisen haasteet, jotka koettiin merkittävänä vertaistuen tarvetta synnyttävänä tekijänä. Aineistosta löytyneet kategoriat ovat samansuuntaisia aiheesta tehdyn aiemman tutkimuksen kanssa.

Avainsanat: Endometrioosi, vertaistuki, sisällönanalyysi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Endometrioosi	3
2.1	Endometrioosi & terveydenhuolto	3
2.2	Endometrioosin vaikutukset elämänlaatuun	5
3	Vertaistuki	7
3.1	Vertaistuki endometrioosin kontekstissa	8
4	Tutkimusasetelma	11
4.1	Aineisto	11
4.2.	Menetelmä	12
4.3	Tutkimuseettiset kysymykset	14
5	Analyysi	15
5.1	Yhteisöllisyys	16
5.2	Vertaistieto	17
5.3	Mielen voimavarat	19
5.4	Sopeutuminen	20
6	Johtopäätökset	22
	Lähteet	26
	Liite Saatekirje ja kysely	29

1 Johdanto

Endometriooasia arvioidaan esiintyvän noin 10 % hedelmällisessä iässä olevista naisista, eli 190 miljoonalla naisella maailmanlaajuisesti (Zondervan, Becker & Missmer 2020). Luotettavaa tutkimustietoa aiheesta on kuitenkin saatavilla erittäin vähän, ja tutkimusta tulisi tehdä enemmän, jotta sairautta ja sen vaikutuksia voitaisiin ymmärtää paremmin (Dunselman ym. 2014). Endometriooosiin liittyvä puutteellisen tiedon vuoksi sairaus on erittäin alidiagnosoitu ja ihmisillä on haasteita saada oireisiinsa hoitoa ympäri maailman (Nnoaham, Hummelshoj, Webster, Kennedy & Zondervan 2011). Endometriooosin oireet voivat olla hyvin moninaisia, ja erilaiset oireet yhdessä hoidon puutteellisuuden kanssa vaikuttavat laajasti sairastuneen elämään. Endometriooosista käytävä julkinen keskustelu on ollut hyvin vähäistä, ja sairaus voi olla monille sitä sairastavillekin vielä tuntematon.

Endometriooosiin liittyy myös useita haitallisia käsityksiä, jotka kokemuksen vähättelyn sekä stigmatisoitumisen pelon kautta vaikeuttavat sairauden kokemusta entisestään. Esimerkiksi endometriooosin yleisimmän oireen, kivuliaiden kuukautisten normalisoiminen on hyvin yleistä. Ajatus siitä, että ”kipu on naisen taakka”, on yleistä erityisesti suvuissa, joissa vanhemmilla ikäpolvilla on myös ollut endometriooosia. Endometriooosikivuistaan kertovia naisia pidetään usein hysteerisinä oireitaan liioittelevina potilaina, sekä endometriooosin aiheuttamaan lapsettomuuteen voidaan liittää haitallinen uskomus siitä, ettei synnyttämättömät naiset ole ns. ”oikeita naisia”. Virheellinen tieto voi esimerkiksi viivästyttää hoitoon hakeutumista ja pahentaa näin taudin etenemistä tai siihen liittyviä oireita. (Cox, Henderson, Andersen, Calglierini & Ski 2003.)

Eryityisesti vähän tutkittujen, huonosti ymmärrettyjen ja stigmaa aiheuttavien sairauksien kohdalla vertaistuen rooli korostuu. Endometriooosin vertaistukiryhmiä on kuitenkin tutkittu vähän, vaikka monilla muilla vertaistukiryhmillä on havaittu olevan positiivisia vaikutuksia yksilön kokemukseen. (Shoebbotham & Coulson 2016.) Tässä opinnäytetyössä käsittelen vertaistuen saamia merkityksiä endometriooosia sairastavien henkilöiden kokemuksissa. Tavoitteenani on selvittää, millaisia kokemuksia endometriooosin vertaistukeen osallistuneilla henkilöillä on, ja miten he kokevat vertaistuen vaikutuksen

yleisesti. Minua kiinnostaa myös, millaisia hyötyjä ja haittoja vertaistuellalla koetaan olevan, ja mitkä tekijät ovat keskiössä vertaistuen kokemuksessa.

Ensimmäisessä luvussa avaan tarkemmin endometrioosia sairautena sekä sen keskeisiä vaikutuksia yksilön kokemukseen käsittelemällä tarkemmin hoitoon hakeutumisen haasteita, sekä endometrioosiin sairastumisen vaikutusta elämänlaatuun. Toisessa luvussa käsittelen vertaistukea ilmiönä sekä vertaistukea endometrioosin kontekstissa. Tämän jälkeen siirryn esittelemään tutkimuksen toteutusta luvussa neljä, jossa käsittelen tämän tutkielman tutkimusasetelmaa, aineistonkeruuta, sekä analyysissä käyttämäni menetelmää. Toteutuksen jälkeen luvussa viisi esittelen tekemääni analyysia sekä nostan esimerkkejä aineistosta tukemaan havaintojani. Viimeisessä kappaleessa esittelen tutkielman keskeiset tulokset ja pohdin niiden merkitystä sekä yhteyttä aiemmin tutkittuun tietoon. Lopuksi tarkastelen tutkielmani rajoitteita, sekä esitän ajatuksiani mahdollisesta jatkotutkimuksesta.

2 Endometrioosi

Tässä kappaleessa käsitellään endometrioosia yleisesti, sekä siihen liittyviä keskeisiä haasteita. Endometrioosi (kohdun limakalvon sirottumatauti), on gynekologinen sairaus, jossa suomenkielisen nimensä mukaisesti kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella vatsaontelossa. Oireet voivat olla hyvin moninaisia riippuen taudin tyypistä ja sijainnista, sekä ne voivat alkaa ihmisillä eri-ikäisinä. Yleisin oire on kivuliaat kuukautiset, mutta taudinkuvassa voi esiintyä myös muita kipuoireita (esimerkiksi ulostamis- ja virtsaamiskipuja, yhdyntäkipuja tai harvinaisempia kipuja, kuten hartiapistoa). Sairaudesta aiheutuvan kivun lisäksi endometrioosin oireisto on hyvin laaja, ja se voi aiheuttaa myös esimerkiksi vuotohäiriöitä tai lapsettomuutta. Endometrioosiin ei ole toistaiseksi löydetty parannuskeinoa. (Tiitinen 2022.)

Endometrioosi on etenevä, hormoniriippuvainen sairaus, jonka varhainen tunnistaminen on tärkeää, jotta potilaalle voidaan suunnitella asianmukainen taudin etenemistä ehkäisevä sekä oireita hillitsevä hoito. Taudin luotettava tunnistaminen on kuitenkin vaikeaa endometrioosin moninaisen oireiston vuoksi. (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011.) Endometrioosin kanssa elämiseen liittyy monia erilaisia haasteita, joista keskeisiä ovat asianmukaisen hoidon saavuttamisen haasteet sekä vaikutus elämänlaatuun. Näitä kuvataan tarkemmin seuraavissa alaluvuissa.

2.1 Endometrioosi & terveydenhuolto

Endometrioosi on erittäin alidiagnosoitu sairaus, ja sen diagnoosiviive on pitkä ympäri maailman. Alueiden välillä voi olla useiden vuosienkin ero, mutta silti oireiden alkamisesta diagnoosiin kului vuonna 2011 globaalisti keskimäärin 6,7 vuotta. Viive on yleisesti pidempi julkisen terveydenhuollon puolella kuin yksityisen terveydenhuollon piirissä. (Nnoaham ym. 2011.) Suomessakin diagnoosiviiveen on arvioitu olevan jopa 6–9 vuotta (Härkki ym. 2011). Samankaltaisia endometrioosin tunnistamisen ja hoidon haasteita raportoidaan ympäri maailman, sillä tieteellistä tutkimusta aiheesta on tehty verrattain vähän.

Endometrioosin väärindiagnosointi on myös yleistä. Oireita diagnosoidaan virheellisesti muun muassa erilaisiksi suolistosairauksiksi, rakkoon ja virtsateihin liittyviksi toimintahäiriöiksi, lantion alueen tulehdussairauksiksi tai psykoseksuaalisiksi toimintahäiriöiksi. (Hudelist ym. 2012.) Väärindiagnosointia lisää gynekologisten kipuoireiden normalisointi niin lääkäreiden, kuin välillä potilaankin toimesta (Ballard, Lowton & Wright 2006).

Väärindiagnosoinnin yleisyyden lisäksi diagnoosiviivettä on pyritty selittämään monin eri tavoin. Zale, Lambert, LaNoue ja Leader (2020) ovat tutkineet sekä lääkäreiden, että potilaiden näkemyksiä diagnosoinnin haasteisiin. Lääketieteen ammattilaisten kokemuksissa nousi esiin tiedon puute, oirekuvan monimuotoisuus, tutkimusprosessin kompleksisuus, haasteet lääkäri-potilas -dynamiikassa, sekä moniammatillisen yhteistyön tärkeys. Potilaiden kokemuksissa taas korostuivat endometrioosiin liittyvät psykologiset haasteet, yhteistyön haasteet terveydenhuoltojärjestelmän kanssa, itsensä puolustamisen tarve, vaikutukset elämänlaatuun, sekä rahalliset mahdollisuudet tutkimuksiin ja hoitoon.

Myös hoitoon hakeutumisessa on pitkä viive (Van der Zanden & Nap 2016, Cox ym. 2003) Seear (2009) on tutkinut hoitoon hakeutumisen viiveen syitä ja huomannut, että endometrioosia sairastavat henkilöt eivät välttämättä tunnista eroja normaalin ja epänormaalin kuukautiskierron välillä gynekologisen kivun normalisoinnin vuoksi. Hän esittää myös, että hoitoon hakeutumiseen vaikuttaa kuukautisiin liittyvien oireiden vähättely ja sitä kautta stigmatisoitumisen pelko. Useissa endometrioosia sairastavien kokemusta tutkivissa artikkeleissa raportoitiin, että endometrioosikivun kokemukset voidaan sivuuttaa hysteerisinä tai hypokondrisina (Cox ym. 2003, Whelan 2007).

Potilaat kokevat, että on hankalaa löytää lääkäri, joka kuuntelisi ja ottaisi endometrioosioireet tosissaan. Useissa tutkimuksissa endometrioosia sairastavat henkilöt raportoivat yleislääkäreihin liittyviä huonoja kokemuksia, joissa he kohtasivat lääkäreiden tietämättömyyttä, vähättelyä oireitaan kohtaan, epäuskoa oireiden todellisuudesta sekä haluttomuutta tutkia sairauden mahdollisuutta. Yleisesti kuvattiin lääkäreiden, niin yleislääkäreiden kuin ei-endometrioosiin erikoistuneiden gynekologienkin ongelmallista asennetta ”naistenvaivoja” kohtaan, johon liittyy voimakkaasti gynekologisten oireiden vakavuuden vähättelyä sekä kokemuksen sivuuttamista. (Cox ym. 2003.)

Pääsy asianmukaisen hoidon piiriin on endometrioosia sairastavalle usein hankalaa ja voi vaatia useita eri hoitokontakteja ennen tutkimuksiin pääsyä. Tämä on erittäin haitallista sillä sairauden aiempi tunnistaminen mahdollistaa paitsi paremman hoidon, se voi myös vähentää merkittävästi kivuliaiden oireiden kanssa elettyjä vuosia. Lisäksi oikea-aikainen diagnoosi voi vähentää sairauden aiheuttamia kustannuksia niin yksilö- kuin terveydenhuollonkin tasolla. (Zale ym. 2020.)

2.2 Endometrioosin vaikutukset elämänlaatuun

Endometrioosi vaikuttaa yksilöön selvästi elämänlaatua heikentävästi, aiheuttamalla esimerkiksi erilaisia kiputiloja ja lapsettomuutta (Härkki ym. 2011). Tutkimusten mukaan endometrioosipotilaat kokevat sairauden haasteeksi jokapäiväisessä elämässä, sillä sen vaikutukset ovat laajoja niin fyysiseen, psykologiseen kuin emotionaaliseenkin hyvinvointiin (Zale ym. 2020). Esimerkiksi Nnoaham ym. (2011) tutkimuksissa endometrioosia sairastavien henkilöiden omat arviot fyysisestä elämänlaadustaan olivat samankaltaisia syöpää sairastavien naisten kokemusten kanssa.

Endometrioosiin liittyvä diagnoosiviive ja sen aiheuttama epävarmuus pitkittää niin fyysistä kuin henkistäkin kärsimystä. Se myös lisää sairauden aiheuttamia sosiaalisia haittoja, kun kivun kanssa pärjäämiseksi on jätävä pois sosiaalisista tilanteista, sekä otettava mahdollisesti haitallisia määriä kipulääkkeitä. Diagnoosi mahdollistaa paitsi asianmukaisen hoidon, myös kielen ja keinot käsitellä sairauden kokemusta. (Ballard ym. 2006.) Diagnoosi tuo lisäksi validaatiota kivulle, mikä voi olla hyvinkin helpottavaa, jos on kohdannut epäilyjä oireidensa todellisuudesta (Toye, Seers & Barker 2014).

Culley ym. (2013) ovat tutkineet endometrioosin kokemuksista tehtyjä tutkimuksia, erityisesti tarkastellen sen psykologisia sekä sosiaalisia vaikutuksia. He raportoivat, että useiden eri puolilla maailmaa tehtyjen tutkimusten mukaan endometrioosi vaikuttaa laajasti elämänlaatuun ja jokapäiväiseen elämään. Keskeisiä elämänlaatuun heikentäviä vaikuttavia endometrioosiin liittyviä tekijöitä ovat muun muassa fyysiset oireet ja niiden vaikutus arjen hallintaan sekä sosiaaliseen elämään, vaikutus opinnoissa ja

työelämässä etenemiseen, sekä mahdollinen endometrioosista aiheutuva lapsettomuus. Endometrioosin sairastamiseen liittyy myös monia epävarmuustekijöitä, jotka liittyvät diagnosoinnin haasteiden lisäksi myös hoidon yksilöllisyyteen liittyviin haasteisiin, sekä tarpeelle ottaa itse kontrollia omasta hoidostaan. Mielenterveyteen liittyvät haasteet ovat endometrioosia sairastavilla verrattain yleisiä. Hållstam, Stålnacke, Svensén ja Löfgren (2018) ovat myös tutkineet endometrioosia sairastavien elämänlaatua ja havainneet, että sairauden kokemus aiheuttaa erilaisuuden tunnetta muista ihmisistä. Endometrioosia sairastava voi kokea hankaluutta samaistua oireettomaan henkilöön ja hänen kokemuksiinsa.

Endometrioosi vaikuttaa yksilön elämänlaatuun monin tavoin heikentävästi elämän eri osa-alueilla. Keskeisimpiä elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat fyysisten oireiden lisäksi vaikutukset sosiaaliseen elämään, työhön sekä perheen perustamiseen.

3 Vertaistuki

Tässä kappaleessa käsitellään vertaistukea ja siitä tehtyä tutkimusta. Ensin perehdytään vertaistukeen yleisellä tasolla, ja alaluvussa tarkastellaan vertaistukea endometriosisin kontekstissa. Mikkonen ja Saarinen (2018, 20–22) ovat tutkineet vertaistukea ja sen muodostumista. Heidän mukaansa vertaisuus muodostuu samanlaisuudesta eri elämänalueilla, ja vertaistuen tarvetta synnyttäviä tilanteita ovat usein erilaiset elämänmuutokset, esimerkiksi erilaiset kriisitilanteet tai elämänmuutokset. Vertaistuki-toiminta on aina tilannesidonnaista ja siihen vaikuttavat osallistujien tarpeet ja voimavarat. Vertaistuki on erittäin monimuotoista toimintaa, jolla pyritään vastaamaan monipuolisesti tukea tarvitsevien erilaisiin tarpeisiin (Mikkonen 2009, 159). Vertaistoiminnan universaalisuuteen kuuluu ajatus siitä, ettei ihmiset ole yksin ongelmiansa kanssa, ja toisten kokemukset voi herättää vaikeassa tilanteessa olevassa henkilössä toivoa myös omasta selviytymisestä (Mikkonen & Saarinen 2018, 22).

Mikkosen & Saarisen mukaan vertaistuella on monenlaisia hyötyjä. Vertaistuki voi esimerkiksi herättää toivoa vaikeassa tilanteessa, tarjota tietoa osallistujan senhetkisiin resursseihin sopivina annoksina, sen kautta voi oppia sosiaalisia taitoja, kuten ryhmässä toimimista. Vertaistuessa keskeistä on vertaistiedon ja kokemusten jakaminen sekä toisten kokemuksiin samaistuminen, kuulluksi ja nähdyksi tuleminen aiheuttaa positiivisen kokemuksen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21.)

Vertaistukea on monenlaista. Vertaistuki voi olla yksilöiden välistä, joko yksisuuntaisesti tai vastavuoroisesti, tai ryhmän keskinäisen tuen kautta muodostuvaa toimintaa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 22.) Vertaistuki voidaan myös jakaa kolmeen ulottuvuuteen: varhaiseen ja ennaltaehkäisevään tukeen, korjaavaan tukeen, sekä kuntouttavaan tukeen. Näiden ulottuvuuksien lisäksi Mikkonen & Saarinen ovat havainneet, että myös epä tietoisessa tilanteessa vertaistuki voi olla hyvinkin tärkeää. Tällaisia tilanteita voisi olla esimerkiksi, kun diagnoosia ei olla pystytty antamaan, ja sairauden eteneminen ja hoito ovat epävarmoja. (Em. 70–73.)

Vertaistukea on tutkittu erilaisista näkökulmista ja sen on havaittu olevan erilaista eri yhteyksissä. Vertaisryhmiä muodostuu tarpeen mukaan erilaisten elämäntilanteiden ympärille, ja esimerkiksi julkisen keskustelun lisääntyminen aiheesta voi vaikuttaa siihen liittyvän vertaistuen muodostumiseen. (Em. 66.) Tässä tutkimuksessa sovelletaan vertaistuen käsitettä laajasti käsittämään yleisesti erilaisia vertaistuen muotoja, aina organisoidusta vertaistoiminnasta verkkoon tuotettuun vertaistietoon.

Vaikka vertaistuki rakentuu tuettavan ilmiön ympärille ja on erilaista eri yhteyksissä, on kaikella vertaistoiminnalla samat lähtökohdat. Vertaistuki perustuu erityisen elämäntilanteen aikaansaamaan haluun jakaa tietoa ja kokemuksia saman kokeneiden henkilöiden kanssa. Seuraavassa kappaleessa käsitellään erityisesti endometriosisin vertaistukeen liittyvää tutkimusta.

3.1 Vertaistuki endometriosisin kontekstissa

Vertaistuen tarve on yleistä sairastumisen hetkellä. Vakava tai pitkäaikainen sairaus voi olla yksilölle kriisitilanne sekä aiheuttaa suuriakin elämänmuutoksia. Sairauden hetkellä vertaistuesta saadaan tietoa usein eri lähteistä, ja erityisen tärkeään asemaan nousevat erilaiset potilasjärjestöt. (Mikkonen 2009.) Suomessa endometriosisin vertaistukea järjestää ja organisoii gynekologinen potilasjärjestö Korento Ry, jonka lisäksi vapaamuotoista vertaistukea tuotetaan ja kulutetaan paljon erilaisten sosiaalisen median kanavien kautta.

Endometriosisin vertaistuesta löytyy hyvin vähän tutkimusta. Vertaistukeen viitataan lyhyesti endometriosisin kokemuksesta käsittelevissä tutkimuksissa, joissa mainitaan sen potentiaalisista hyödyistä sairastuneelle henkilölle. Toisten samaa sairautta kokevien henkilöiden tapaaminen voi olla sairastuneelle arvokas tuen lähde (Gilmour, Huntington, Wilson 2008). Van der Zanden & Nap (2016) ovat havainneet tutkimuksissaan, että endometriosisiyhteisö voi olla arvokas tiedon lähde henkilölle, joka ei ole vielä löytänyt selitystä endometriosisin kaltaisille oireilleen.

Whelan (2007) on tutkinut endometrioosia sairastavien henkilöiden muodostamia yhteisöjä. Vuorovaikutuksen kanavalla (kasvokkain vai verkossa) ei ole väliä. Nämä yhteisöt tarjoavat jäsenilleen emotionaalista, sosiaalista, tiedollista, sekä käytännön tukea sairauden kanssa selviytymiseen. Yhteisöt tukevat identiteetin ja näkemysten rakentamisessa muuttuvassa elämäntilanteessa, sekä auttavat haasteissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Whelanin mukaan endometrioosin vertaistukiyhteisöt toimivat myös epistemologisina yhteisöinä, sillä vaikka ne ovat monille tärkeitä informaation lähteitä, ne eivät vain jaa tietoa, vaan yhteisöissä käydään neuvotteluja siitä, millaista on endometrioosiin liittyvä ”oikea tieto”. Tämän tiedon valossa voidaan haastaa lääketieteellistä auktoriteettia sekä saada parempi kontrolli omasta hoidostaan.

Monilla endometrioosilla sairastavilla ei kuitenkaan ole kontakteja toisiin endometrioosia sairastaviin henkilöihin. Jos mahdollisuutta livenä tapaamisiin ei ole, internetistä tulee tärkeä lähde, josta etsiä tukea toisilta endometrioosia sairastavilta. Shoebottom ja Coulson (2016) ovat tutkineet endometrioosin vertaistukea verkossa ja löytäneet neljä keskeistä vertaistukeen liittyvää terapeutista affordanssia (eng. therapeutic affordance), eli vertaistuen tarjoamia mahdollisia hyötyjä yksilölle tai ryhmälle. Näitä ovat yhteys (eng. connection), tutkiskelun mahdollisuus (eng. exploration), kerronta (eng. narration) sekä esittäytyminen (eng. self presentation). Shoebottom ja Coulson kuvailevat löytämiään kategorioita seuraavalla tavalla.

Ensimmäinen löydetty vertaistuesta saatava mahdollinen hyöty, yhteys, tarkoittaa mahdollisuutta saada yhteys toisiin tuen tarjoamiseksi, neuvojen vaihtamiseksi sekä yksinäisyyden kokemuksen vähentämiseksi. Toinen mahdollisuus, tutkiskelu, liittyy mahdollisuuteen saada vertaistuen kautta tietoa sairaudesta, sekä oppia lisää muilta endometrioosia sairastavilta. Tiedon lisääntymiseen liittyy myös mahdollisuus voimaantumisen kokemuksesta. Kolmas hyöty, kerronta, viittaa mahdollisuuteen jakaa kokemuksia, sekä lukea toisten kokemuksista, liittyen sairauteen yleisesti, tai spesifimpiin yksittäisiin tapahtumiin. Toisten kokemuksista lukeminen voi rauhoitella lukijan mieltä omiin oireisiin liittyvässä epävarmuudessa, mutta myös aiheuttaa lannistumisen kokemuksia. Neljäs, esittäytyminen, viittaa verkkovälitteisen yhteisön tarjoamaan mahdollisuuteen hallita sitä, millaisen kuvan itsestään toisille antaa, esimerkiksi mitä kerroo, ja miten. Luottamuksen ilmapiiri ja jakaminen ”yksityisesti” vertaisten kesken on monelle tärkeää.

Shoebbotham ja Coulson perustavat tutkimuksensa Merolli ym.(2015) tekemään SCENA-malliin, jonka he ovat luoneet sosiaalisen median käytön terapeuttisista affordansseista kroonisen kivun kontekstissa. Merolli ym. alkuperäiseen malliin liittyy vielä viides vertaistukeen liitetty affordanssi, sopeutuminen (adaptation), jolla viitataan muutosten käsittelyyn ja niihin sopeutumiseen.

Vertaistuen vaikutukset ovat pääasiassa positiivisia ja auttavat sairauden kokemusten käsittelyssä. Tutkittaessa vertaistukea löydettiin kuitenkin myös vertaistukeen liittyviä negatiivisia kokemuksia, kuten huoli siitä, pitääkö vertaistieto paikkansa, kiistat vertaisten välillä tai huoli luottamuksellisuudesta henkilökohtaisen tiedon jakamisessa. (Shoebbotham & Coulson 2016.) Endometrioosin vertaistuesta tehtyä tutkimusta oli löydettävissä vain verkossa tehtyjen tutkimusten muodossa. Myös verkossa tapahtuva vertaistuki sisältää kuitenkin monia vertaistuelle keskeisiä elementtejä, ja aiheesta tehty tutkimus on osoittanut, että internet on tärkeä tiedonlähde endometrioosia sairastaville niin sairauden käsittelyssä kuin hoidossakin (Whelan 2007).

4 Tutkimusasetelma

Tutkimuskysymykseni on: ”Millaisia merkityksiä vertaistuki saa endometrioosia sairastavien henkilöiden kokemuksissa?”. Tutkimusaineistonani käytän teettämäni kyselyä endometrioosin vertaistukitoiminnasta. Tässä kappaleessa kuvaan aineistonkeruuta, analyysissä käyttämäni menetelmää sekä tutkimuksen etenemistä. Lopuksi arvioin työhöni liittyviä tutkimuseettisiä haasteita.

4.1 Aineisto

Aineistonkeruu toteutettiin Microsoft Forms - verkkokyselynä, joka jaettiin Korento Ry:n Facebookissa ylläpitämässä Endometrioosi Suomi -vertaistukiryhmässä. Vastausaika kyselyyn oli 10.10-23.10.2022, ja kyselyyn vastasi 31 henkilöä. Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja vastaaminen toteutettiin nimettömästi. En edellyttänyt kyselyyn vastaajilta endometrioosidiagnoosia, vaan arvioin epäilyksen ja kokemuksen omasta sairaudesta sekä siihen liittyvästä vertaistuesta olevan riittävää. Tämän päätöksen perustin siihen, että endometrioosidiagnoosin saaminen voi kestää useita vuosia, ja jo sairauden kokemuksen vuoksi voi hakeutua vertaistuen piiriin. Vertailun mahdollisuuden vuoksi pyysin vastaajilta taustatiedoiksi iän, paikkakunnan ja iän, jolloin endometrioosiepäily alkoi. Taustatekijöiden lisäksi varsinaiset kokemukset kuvailevat kysymykset muotoilin avoimiksi, pyrkien kannustamaan vastaajia kokemuksensa mahdollisimman tarkkaan kuvaamiseen.

Avoimia kysymyksiä oli kyselyssä (ks. Liite) yhteensä neljä. Ensimmäisen kysymyksen kautta pyrin kartoittamaan vastaajien kokemuksia endometrioosin vaikutuksesta elämään. Toinen kysymys kartoitti vastaajien kokemuksia vertaistuen piirissä olemisesta, sekä erilaisia kokeiltuja vertaistuen muotoja. Kolmannella kysymyksellä pyrin kartoittamaan vertaistuen merkitystä sekä vaikutusta vastaajan elämässä sekä sitä, onko sillä ollut vaikutusta vastaajan käsityksiin itsestään. Neljännen ja viimeisen kysymyksen kautta pyrin kartoittamaan vastaajien ajatuksia siitä, millaisissa tilanteissa vertaistuki koetaan hyödylliseksi tai tarpeelliseksi.

Kyselyä luotaessa on huomioitava kohderyhmä, ja kysymykset on muotoiltava tarkasti väärinymmärryksen sekä liiallisen johdattelun mahdollisuuden minimoimiseksi. Kysymyksissä tulee panostaa selkeyteen niin sisällössä kuin järjestyksessäkin, ja kyselyn ulkoasun on oltava riittävän selkeä vastaajille. Kysymysten laatimisessa tulee kiinnittää huomiota kysymysten pituuteen sekä niiden lukumäärään, jotta vastaajat vastaisivat kyselyn kaikkiin kysymyksiin. (Valli 2015, 26–29.) Pysin huomioimaan kohderyhmän suunnitellessani kysymyksiä, ja täsmensin kyselyn kuvaukseen sellaisia kysymyksissä käyttämiäni käsitteitä, jotka voivat olla monitulkintaisia. Pysin muotoilemaan kysymykset mahdollisimman vähän johdatteleviksi sekä riittävän avoimiksi, jotta vastaajat kuvaolisivat erilaisia kokemuksia. Valitsin toteuttaa kyselyn verkossa aineistonkeruun nopeuden ja taloudellisuuden vuoksi. Yksi verkossa toteutettuun kyselyyn liittyvistä haasteista piilee siinä, ettei tutkija voi varmuudella tietää, kuka kyselyyn on vastannut ja kuvaako vastaus siten todellista kokemusta (em. 30–31). Vastausten perusteella päätelen niiden kuitenkin kuvaavan ilmiötä luotettavalla tavalla.

4.2. Menetelmä

Laadullinen aineisto on tyypillisesti runsas ja monipuolinen sisällöltään, ja metodi tulee valita pitäen mielessä paitsi tutkimuksen tavoitteet, myös aineiston laatu. (Puusa 2020, 141) Laadullisella analyysillä pyritään luomaan kerätystä aineistosta kokonaisuus, jonka avulla ilmiötä voidaan tulkita ja siitä voidaan tehdä johtopäätöksiä (em. 143) Laadullinen tutkimus pystyy määrällistä tutkimusta paremmin huomioimaan ilmiön monimuotoisuutta, sekä paljastamaan oleellisia merkitysketjuja ilmiön ymmärtämiseksi. (Aaltio & Puusa 2020, 172)

Analysoin kyselyaineistoa sisällönanalyysin kautta jäsennelläkseni kokemuksia. Sisällönanalyysi mahdollistaa aineiston analysoinnin systemaattisesti ja objektiivisesti, ja sen avulla pyritään luomaan tiivistetty ja yleistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajarvi 2018, 87). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä rakennetaan aineiston pohjalta muodostettujen käsitteiden avulla. Löydökset pyritään nostamaan aineistosta objektiivisesti niin, ettei aiemmalla tiedolla tai ennak-

kokäsityksillä ole vaikutusta analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavien näkökulmaa ja heidän asioille antamia merkityksiä. (Em. 94.)

Aiemman tiedon ja ennakkokäsitysten vaikutuksen rajaaminen pois tutkielman analyysistä ei ole täysin ongelmaton. Tutkijalla on poikkeuksetta jonkinlainen ennakkokäsitys aiheesta, mikä tarkoittaa sitä, ettei aineiston analyysi voi koskaan olla täysin vapaa tutkijan omista esitiedoista. Myös tutkijan kiinnostus ja näkökulma aiheesta kohtaan ohjaa analyysia tietyntylaisiin havaintoihin. Toisaalta esitiedoista voi olla myös hyötyä, mikäli ne auttavat tutkijaa ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä paremmin. (Aaltio & Puusa, 2020, 173) Pyrin läpi tutkimuksen toteutuksen aktiivisesti arvioimaan omaa pohdintaani, vähentääkseni mahdollisten ennakkotietojen vaikutuksen analyysin toteuttamiseen.

Sisällönanalyysi toimii menetelmänä tutkimuskysymykseeni sekä aineistoon aiheen vähäisen aikaisemman tutkimuksen vuoksi. Sisällönanalyysin kautta pyrin luomaan kuvan vertaistuen piirissä olevien omasta kokemuksesta, ja tämä mahdollistuu mielestäni hyvin sisällönanalyttisin keinoin. Analyysin valmistuttua teen koodatun aineiston perusteella johtopäätöksiä, joissa käytän enemmän myös omaa tulkintaani.

Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin liittyy kolme työvaihetta: aineiston redusointi, klusterointi ja abstrahointi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–93). Aloitin analyysini perehtymällä aineistoon tarkasti. Perehtymisen jälkeen redusoin aineiston, eli kävin materiaalin läpi poimien tutkimuskysymyksen kannalta relevantteja vertaistuen kokemukseen liittyviä ilmaisuja ja koodasin ilmaisut pelkistettyyn muotoon. Redusoinnin jälkeen perehdyin aineistoon uudestaan ja klusteroin, eli ryhmittelin samankaltaisia ilmiöitä ja ilmaisuja luokiksi sekä nimesin ne sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Yksittäisten ilmaisujen ryhmittelyn jälkeen tarkastelin ryhmittelemääni aineistoa ja yhdistelin löytämiäni alaluokkia yläkäsitteiksi pitäen kuitenkin huolen siitä, että alkuperäisten poimintojen merkitys säilyy.

4.3 Tutkimuseettiset kysymykset

Tämä tutkielma on toteutettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvän tieteellisen käytännön ohjeistuksen mukaisesti. Hyvän tieteellisen tutkimuksen tutkimuseettisiin lähtökohtiin kuuluu rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus läpi tutkimusprosessin, ja pyrin noudattamaan näitä periaatteita tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

Erityisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä nousi esiin aineistonkeruuseen liittyen. Kyselyn suunnittelussa sekä vastaajien etsimisessä kiinnitin erityistä huomiota osallistujien riittävään informointiin tutkimuksen toteutukseen liittyen. Toteutin aineiston keruun, käsittelyn ja säilyttämisen noudattaen tarkasti tietoturvasuuteen liittyviä ohjeistuksia, ja laadin aiheesta tarvittavat dokumentit, kuten tietosuojailmoituksen ja aineistonhallintasuunnitelman. Käsittelin kyselyn kautta saamiani tietoja niin, ettei tutkielmaa lukiessa ole mahdollista tunnistaa yksittäisiä henkilöitä kokemuksista tai tutkielmaan valitsemistani sitaateista.

5 Analyysi

Kyselyyn vastaajat olivat iältään 19–49-vuotiaita, ja vastauksia saatiin yhteensä 18 eri paikkakunnalta. Kaikki vastaajat ovat osallistuneet vapaamuotoiseen vertaistukeen verkossa, ja 16 heistä on osallistunut vertaistukeen vain verkkokeskustelujen sekä verkosta löytyvän vertaistiedon kautta. Yhdeksän vastaajaa kertoo osallistuneensa jonkinlaiseen organisoituun vertaistuen muotoon joko paikan päällä tai verkossa (esim. vertaistukiryhmät, vertaistukichatit...) sekä kymmenen vastaajaa raportoi vapaamuotoisista kasvokkaisista vertaistuen muodoista, kuten kaverin kanssa juttelu. Kokemuksissa kuvattu vertaistuki oli lähes poikkeuksetta keskustelua erilaisista endometrioosiin liittyvistä aiheista, joko verkossa tai kasvokkain esimerkiksi vertaisryhmissä tai yksittäisen vertaisen kanssa. Taudin etenemisestä ja oirekuvasta riippumatta kaikki vastaajat kokivat vertaistuen olleen oman sairauden kokemuksensa kannalta tärkeää.

Vastaajien kokemukset endometrioosin kanssa olivat hyvin heterogeenisiä, esimerkiksi osalla epäily sairaudesta oli alkanut jo teini-iässä, osalla myöhemmin ja muutamilla endometrioosi on löytynyt jopa ilman epäilyä. Vastaajista 21 kuvaa oireiden aktiivista vaikutusta elämäänsä, 6 kuvailee tilanteen parantuneen vuosien varrella ja 2 vastaajaa kuvaa oireidensa olevan melko lieviä. Vastauksissa kuvatut kokemukset ovat niin erilaisia, ettei niistä löytynyt mielekkäitä yhteyksiä kokemuksen sekä endometrioosin vaikutuksen välillä. Tämä kuvaa hyvin myös taudin moninaista oirekuvaa ja kokemusten erilaisuutta.

Etsin aineistosta vastauksia tutkimuskysymykseeni ”Millaisia merkityksiä vertaistuki saa endometrioosia sairastavien henkilöiden kokemuksissa?”. Ryhmittelin aineistosta nousevat teemat neljään eri kategoriaan: yhteisöllisyys, vertaistieto, mielen voimavarat sekä sopeutuminen. Nämä kategoriat muotoutuivat aineistosta tekemistäni havainnoista, joita kuvaan tarkemmin kategorioiden kuvauksen yhteydessä.

5.1 Yhteisöllisyys

Yli puolet vastauksista kuvaili vertaistuessa olevan merkityksellistä jaetun kokemuksen kautta syntyvä ymmärrys toisen tilanteesta. Vastaajat kokivat tärkeäksi sen, että pääsevät keskustelemaan ihmisen kanssa, jolla on kokemus samasta sairaudesta. Muutamassa vastauksessa korostettiin, ettei ihminen, jolla ei ole kokemusta endometrioosista voi koskaan ymmärtää, millaisia asioita sairauden kanssa joutuu kokemaan. Saman kokeneiden kanssa keskustelussa koettiin tärkeäksi myös se, ettei vertaiselle tarvitse selittää kokemusta niin yksityiskohtaisesti, vaan voi keskittyä kertomaan siitä, mikä juuri silloin mieltä painaa.

” Vertainen on ainut ihminen, joka edes jollakin tavalla voi ymmärtää mitä käyn läpi. Ihminen joka ei sairasta endometrioosia ei voi ikinä ymmärtää millaista on elää tämän sairauden kanssa.” (17)

Yli puolet vastaajista raportoi myös vertaistuesta saamaansa samaistumisen ja yhteenkuuluvuuden tunteita. Erityisen tärkeäksi koettiin vertaisten samankaltainen elämäntilanne, sillä melkein puolet vastaajista kuvaili heitä helpottavan tietää, etteivät ole yksin sairauden kanssa. Vaikka konkreettista yhdessäoloa ei olisikaan, jo pelkkä vertaisten kokemuksista lukeminen tuo monelle huojentuneen tunteen siitä, ettei ole ainoa, joka kamppailee endometrioosin oireiden ja hoidon tuomien haasteiden kanssa. Osa vastaajista koki vertaistuessa keskeiseksi myös kokemuksen yhteisöstä ja yhteydestä. Osa vastaajista on kokenut sairautensa kanssa erilaisuutta tai ulkopuolisuutta, ja endometrioosin vertaistuen kautta he ovat kokeneet päässeensä ”kaltaisensa joukkoon”. Vastauksista selviää myös, että vertaisten kanssa vietetty aika voi antaa voimia eri tavalla kuin ystävät, jotka eivät jaa samaa kokemusta.

” Vertaistuki mahdollistaa yhteenkuuluvuudentunteen. En koe välillä kuuluvani mihinkään, mutta kun luen samanlaisia kokemuksia elämästä, joka on täysin sekaisin, en koe olevani outo tai ulkopuolinen. ” (10)

Yhteisöllisyyden kategoriassa keskeisiksi havainnoiksi aineistosta nousi jaetun kokemuksen kautta syntyvä ymmärrys, samaistuminen ja samanlaisuuden kokemus vertaisten kanssa, sekä yhteisön ja yhteyden kokemus. Vastajat kokivat tärkeäksi kohdata muita samassa elämäntilanteessa olevia, paitsi jakaakseen kokemuksia sellaisten henkilöiden kanssa, jotka ymmärtävät sairauden kokemusta, myös tunteakseen kuuluvansa joukkoon.

5.2 Vertaistieto

Osa vastaajista kertoi saaneensa vertaistuen kautta lisää tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Tiedon lisääntyminen auttoi vastaajia ymmärtämään sairautta paremmin, sekä saamaan paremman kokonais käsityksen siitä, millaisia oireita ja muutoksia endometrioosiin voi liittyä, ja kuinka moninaista endometrioosi todellisuudessa on. Eräs vastaaja kuvaili toisten kokemuksista lukemisen auttavan yhdistämään eri oireita endometrioosin eri ilmenemistapoihin, jotta uusien oireiden ilmetessä ei tarvitsisi heti ”pelätä pahinta”. Osa vastaajista myös raportoi saaneensa vertaistuen kautta paremman käsityksen sairauden etenevästä luonteesta ja siitä, millaisia haasteita heillä voi itselläänkin olla tulevaisuudessa edessä.

”.. saanut paremman käsityksen taudista yleisesti ja miten tauti voi olla niin samanlainen mutta niin erilainen samaan aikaan.” (5)

Hieman alle puolet vastaajista raportoi vertaistuessa tärkeää olevan vertaisten kesken jaettavat ohjeet ja neuvot sairauden kanssa elämiseen. Kokemusasiantuntijoiden neuvojen koettiin olevan tärkeitä esimerkiksi uusien oireiden ilmaantuessa, uusia hoitokeinoja pohdittaessa, leikkauksiin liittyvissä päätöksissä ja niihin valmistautumisessa, sekä erilaisten kivunlievityskeinojen sekä vaihtoehtoishoitojen mahdollisuuksia kartoittaessa.

”[...] sain myös arvokkaita vinkkejä ja neuvoja kivunhoitoon ja arjessa selviämiseen liittyen.” (2)

Vastauksissa yleisin esiin nostettu teema oli terveydenhuoltoon ja asianmukaisen hoidon piiriin pääsemiseen liittyvät haasteet. Tätä aihetta käsiteltiin yhteensä viidessätoista vastauksessa, eli noin puolet vastaajista kokivat tämän vertaistuen kokemuksen kannalta merkittäväksi tekijäksi. Vastauksissa kuvailtiin muun muassa lääkäreiden tietämättömyyttä endometrioosiin liittyen, sekä gynekologisten oireiden vähättelyn yleisyyttä julkisessa terveydenhuollossa. Vastaajien kokemuksissa kuvailtiin myös lääkäreiltä saatavan tiedon puutteellisuutta, virheitä diagnosoinnissa sekä kokemusta siitä, että sairauden kanssa jää ilman tarvittavaa tukea ja apua tilanteen käsittelyssä. Endometriosisin hoidossa koetaan yleisesti olevan paljon puutteita, ja sen nähtiin tuottavan tarvetta vertaistuelle monin eri tavoin.

” terveydenhuollossa oman kokemukseni mukaan vähätellään endometrioosia epäilevien ja sairastavien kokemuksia, eikä tarjota riittävästi tietoa. Usein täytyy myös osata itse vaatia hoitoa, tutkimuksia tai lähetteitä jotta pääsisi sairauden hoidossa kivuttomaan tilanteeseen.” (31)

Näiden haasteiden lisäksi monet osa vastaajista kertoi saaneensa vertaistuen kautta keinoja vaikuttaa hoitoonsa. Jotkut raportoivat saaneensa vertaistuen kautta tukea ja voimaa hakea apua oireisiinsa sekä vaatia sinnikkäästi vastoinkäymisistä huolimatta tutkimuksia ja asianmukaista hoitoa tai tutkimuksia. Yksi vastaaja kertoi vertaistuen perusteella osanneensa ohjata keskustelua hoitomuodoista lääkärin kanssa vertaisilta saamiensa vinkkien perusteella.

” Kokemus on ollut todella kannatteleva ja oikeastaan ratkaiseva, että ylipäättään lopulta sain diagnoosin. Ryhmän tukemana (potilasasiamiehen avustuksella) tein valituksen minua karusti kohdelleesta lääkäristä Naistentautien poliklinikalla, ja valitus johti siihen, että sain uuden ajan hänen kollegalleen, ja lopulta diagnoosin.” (15)

Vertaistiedon kategoria perustuu vahvasti nimensä mukaisesti vertaisilta saatavaan tietoon. Tiedonsaanti nousi keskeiseen rooliin suuressa osassa vastauksia, ja monet raportoivat hakeutuneensa vertaistuen piiriin saadakseen lisää tietoa aiheesta. Vastaajat raportoivat saaneensa vertaistuen kautta lisää tietoa endometriosisista ja sen

oireista, sekä käytännön vinkkejä sairauteen liittyvien haasteiden kanssa pärjäämiseen arjessa. Erittäin keskeiseksi teemaksi vastauksissa nousi terveydenhuoltoon liittyvät haasteet vertaistukeen hakeutumisen syynä, sekä vastauksena tähän tarpeeseen vertaisten tuki ja vinkit taisteluun päästäkseen asianmukaisen hoidon piiriin.

5.3 Mielen voimavarat

Vastaajien kokemuksissa kuvailtiin merkittäväksi vertaistuen vaikutusta endometrioosiin liittyviin epävarmuuksiin ja sairauden kanssa jaksamiseen. Useat vastaajat kuvasivat vertaistuen tuovan heille toivoa monin eri tavoin, esimerkiksi kun vertainen raportoi löytäneensä toimivan hoitokeinon tai saaneensa kiputilanteen kontrolliin. Vertaistuen piirissä jaetut positiiviset kokemukset tuovat toivoa myös niiden lukijoille, että heidänkin sairautensa kanssa edessä voi olla helpompia vaiheita. Vastauksissa nousi selkeästi esiin myös vertaistuen vaikutus endometrioosiin liittyvän ahdistuksen sekä epävarmuuden rauhoittaminen. Monet vastaajat kertoivat muiden kokemuksista kuulemisen vähentäneen endometrioosiin liittyvää ahdistusta ja rauhoittaneen yleisesti mieltä sairauteen liittyvissä asioissa.

” Silloin on tärkeää, että myös sellaiset vertaiset, joiden sairaus on hallinnassa, ovat äänessä ja kertomassa siitä, että sairauden kanssa on myös parempia vaiheita ja on mahdollista elää ihan tavallista elämää” (13)

Muutamit vastaajat kertoivat myös kokeneensa vähättelyn kautta syntynyttä epävarmuutta oireidensa todellisuudesta, tai syyllisyyttä siitä, onko itse omalla toiminnallaan aiheuttanut oireet itselleen. Vertaistuella koettiin olevan tärkeä rooli näiden epäilyksien poistamisessa sekä siinä, että tulee nähdä ja sairauden kokemusta uskotaan.

” [...] en ole tätä valinnut enkä itselleni aiheuttanut.” (13)

” Olen oivaltanut ettei vika ollut pään sisällä vaan kivut olivat todellisia.” (22)

Muutamissa vastauksissa nousi esiin myös ajatus siitä, että vertaistuessa tärkeää on myös se, että pääsee yksinkertaisesti puhumaan aiheesta ja purkamaan kokemustaan

sellaisen ihmisen seurassa, joka kuuntelee. Vastauksissa koettiin myös tärkeäksi, että vertaistuen kautta saa ihmisiä, joille voi puhua aiheesta. Muutamassa vastauksessa mainittiin erikseen, että sairaudesta ei haluta puhua kaikille moninaisista erilaisista syistä, ja myös se tekee vertaistuesta tärkeää.

” Se, että voin puhua jonkun kanssa edes vähäsen helpottaa henkistä taakkaa paljon.” (8)

Mielen voimavarojen kategoriassa keskeistä oli vertaistuen vaikutus erilaisten sairauksien liittyvien epävarmuuksien ja ahdistavien tunteiden käsittelyyn. Vertaistuen koettiin auttavan yleiseen jaksamiseen, sekä tuottavan toivoa oman tilanteen parantumisesta. Vertaisilta saatiin myös validointia sairauden kokemukselle, sekä omalle syyttömyydelle sairastumiseen. Vertaistuen piirissä sairastuneet henkilöt pääsevät puhumaan avoimesti omasta tilanteestaan, ja tämä koettiin myös hyvin tärkeäksi.

5.4 Sopeutuminen

Vastaajat kertoivat vertaistuella olleen merkitys yleisesti heidän oman tilanteensa käsittelyssä, erityisesti sen ymmärtämisessä sekä hyväksymisessä. Endometrioosi voi tarkoittaa monen kohdalla suuriakin muutoksia, ja näihin muuttuviin elämäntilanteisiin tukea haettiin vertaistuesta. Tahdosta riippumattomat muutokset voivat olla hankalia käsitellä ja esimerkiksi muuttaa henkilön identiteetin kokemusta. Näistä tilanteista esimerkiksi mainittiin muun muassa muuttunut kehonkuva tai rakkaista harrastuksista luopuminen. Vertaistuen koettiin auttaneen ymmärtämään, että vaikka endometrioosi voi aiheuttaa muutoksia kehoon ja elämään, ei sen tarvitse määritellä sairastunutta ihmisenä.

” Olen saanut paljon tukea oman kokemukseni käsittelyyn. Erityisesti vaikeissa elämänmuutoksissa tai erityisissä tilanteissa, kuten harrastuksista luopuminen, leikkaukseen tai uusiin lääkkeisiin valmistautuminen vertaistuella on ollut tärkeä vaikutus sopeutumisesta uuteen elämään ja uuteen "minuuteen" tietyllä tavalla,

kun lääkitys on esimerkiksi muuttanut ulkonäköä ja identiteetille tärkeistä harrastuksista on täytynyt luopua.” (31)

Osa vastaajista raportoi myös yleistä itsetunnon kohenemistä vertaistukeen osallistumisen kautta. Muutama vastaaja koki, että oli vertaistuen kokemuksen kautta saanut lisää ymmärrystä siitä, ettei endometrioosia ja sen oireita tarvitse hävetä. Muutamassa vastauksessa mainittiin myös, että yhteiskunnallisen keskustelun puutteen sekä vähätelevän sävyn luoneen sairauden ympärille häpeää, josta on vasta vertaistuen myötä päästy eroon.

”Minulla on oikeus näkyä ja kuulua tällaisena kuin olen, oireita ei tarvitse hävetä” (31)

Jotkut vastaajat raportoivat myös vertailun mahdollisuuden oman sekä muiden kokemusten välillä helpottavan omaa suhtautumistaan nykyiseen tilanteeseensa. Pääasiallisesti kuvattiin kokemuksen vertailua vertaisiin, joilla sairaus on pidemmälle edennyt ja oireet ovat voimakkaampia kuin itsellä. Kokemuksen kuvailtiin tuovan muun muassa lohtua ja hyväksyntää, kun on itse ”onnekkaampi” tai ”päässyt helpommalla” sairauden tuomien oireiden kanssa. Toisten kokemuksista lukeminen ja kuuleminen sai vastaajat pohtimaan sitä, miten arvokasta on, että oma tilanne on vielä toistaiseksi niin hyvä, että sairaus ei rajoita mahdollisuuksia suuresti, tai ettei suuria terveyteen liittyviä toimenpiteitä, kuten kohdunpoistoa, olla endometrioosin vuoksi jouduttu tekemään.

” Toisaalta, kun oma tilanne ei ole ollut vielä ”kovin paha”, on myös ajatellut olevansa ”onnekas” ettei vielä tarvi harkita esim kohdunpoistoa tosissaan” (13)

Sopeutumisen kategoriaan sisältyy vertaistuen vaikutus oman tilanteen käsittelyyn ja hyväksymiseen sekä apu elämänmuutoksiin sopeutumisessa. Vastaajat raportoivat erilaisia sairauden etenemisen aiheuttamia muutoksia, joiden käsittelyyn he olivat saaneet tukea vertaisilta. Osa vastaajista koki oman tilanteensa vertailun muihin helpottavaksi, erityisesti silloin, kun omat oireet ovat helpommat kuin vertaisella. Vastauksissa kerrottiin myös vertaistuen positiivisesta vaikutuksesta itsetuntoon sekä sairauteen liitetyn häpeän vähenemiseen.

6 Johtopäätökset

Aineistosta nousi esiin analyysiluvussa esitellyt neljä keskeistä kategoriaa vertaistuen merkityksiin liittyen: yhteisöllisyys, vertaistieto, mielen voimavarat sekä sopeutuminen. Näiden kategorioiden lisäksi tärkeimpinä yksittäisinä teemoina nousi jaetun kokemuksen kautta syntyvä ymmärrys, yhteisyyden kokemus, sekä käytännön vinkit sairauden kanssa pärjäämiseen. Tärkeimmäksi vertaistuen muodoksi tässä aineistossa nousi vertaistiedon kuluttaminen, yleisimmin toisten kokemuksista lukeminen. Tiedon saanti on tärkeässä roolissa endometrioosin vertaistuessa, ja moni raportoikin hakeutuneensa vertaistuen piiriin tiedon toivossa. Aineistosta tehdyt havainnot ovat monin tavoin yhteneväisiä endometrioosista ja vertaistuesta tehdyn aiemman tutkimuksen kanssa.

Keskeinen havainto aineistosta oli, että vertaistuki koettiin kaikissa vastauksissa tärkeäksi sairauden kestosta ja oireiden tasosta riippumatta. Kokemusten kuvauksista löytyi piirteitä eri vertaistuen ulottuvuuksista, sillä ihmiset osallistuvat vertaistuen piiriin hyvin eri vaiheissa sairauttaan. Erityispiirteenä endometrioosin vertaistuelle aineiston perusteella voi mainita, että erityisesti Mikkosen ja Saarisen (2018) kuvaama epätoisten vertaistuki on endometrioosia sairastavien keskuudessa tärkeässä roolissa. Monet hakeutuvat vertaistuen yrittäessään saada diagnoosia, tai tavoitteenaan löytää selitys vielä tuntemattomasta syystä ilmaantuneille oireille.

Selkeimpänä erillisenä teemana nousi terveydenhuollon haasteet, sillä useassa vastauksessa tämä mainittiin vertaistuen tarpeen syyksi. Vastauksissa nousi esiin laajasti teoriaosiossa esiteltyjä terveydenhuoltoon liittyviä haasteita, kuten lääkäreiden tiedonpuute, ongelmallinen asenne ”naistenvaivoja” kohtaan, oireiden vähättely, sekä potilaan kokemuksen sivuuttaminen. Vastauksissa näkyi selkeästi myös endometrioosin pitkä diagnoosiviive, sillä osa vastaajista mainitsi erityisesti endometrioosin löytymisen kestäneen useita vuosia. Myös yhteiskunnallinen diskurssi ”naisten vaivoista” sekä gynekologisten oireiden ympärillä vallitseva vaikenemisen kulttuuri nousivat suoraan tai välillisesti esiin vastauksissa, ja koen, että terveydenhuollon haasteet liittyvät vahvasti myös vallitseviin käsityksiin sairaudesta. Vaikeudet asianmukaisen hoidon saavutta-

misessa ovat keskeinen vertaistuen tarvetta synnyttävä tekijä. Vertaistuen kautta saatavalle tiedolle, neuvoille ja tuelle on tarve koska terveydenhuollon tarjoama tuki koetaan riittämättömäksi. Hoidon piiriin pääsyn helpottamisen lisäksi endometrioosia sairastavat henkilöt tarvitsevat myös tukea sairauden käsittelyssä sekä elämänmuutoksissa, jota he tällä hetkellä raportoivat hakevansa terveydenhuollon puutteellisuuden vuoksi vertaistuen piiristä.

Löysin analyysissani hyvin samansuuntaisia kategorioita kuin Shoebbotham ja Coulson (2016), vaikka päädyin nimeämään ryhmittelyni eri tavoin. Kategoriat risteävät osittain, mutta pääpiirteittäin ryhmittelystäni on tunnistettavissa samat tärkeät elementit kuin endometrioosin verkkovertaistuesta tehdyssä tutkimuksessa. Vastausten erilainen painottuminen voi johtua siitä, että vertailukohteena käyttämäni tutkimus tarkastelee vain verkkoympäristöjä, kun taas tämän opinnäytetyön aineisto käsittelee myös kasvokkain tapahtuvia vertaistuen muotoja. Myös aineiston kulttuurinen konteksti voi vaikuttaa, sillä tämän opinnäytetyön kysely toteutettiin suomalaisessa Facebook -ryhmässä, kun taas Shoebbothamin ja Coulsonin tutkimukseen vastaajat olivat kotoisin joko Yhdistyneestä kuningaskunnasta tai Yhdysvalloista.

Ensimmäinen kategoria, yhteisöllisyys, vastaa pitkälti Shoebbothamin ja Coulsonin tutkimuksen ”yhteyks” -affordanssia. Molemmissa merkitykselliseksi koettiin yhteys toisiin sairastuneisiin, tuen tarjoaminen, sekä yksinäisyyden tunteen vähentäminen. Tämän lisäksi aineistossani osassa vastauksista korostui yhteisöllisyys ja joukkoon kuulumisen kokemus, jonka perusteella valitsin nimetä kategorian yhteyden sijaan yhteisöllisyydeksi. Neuvojen vaihtamisen sijoitin myös toiseen kategoriaan, sillä aineistosta nousi esiin myös ”tutkiskelu” -affordanssin kaltainen kategoria, jonka nimesin vertaistiedoksi. Vastauksissa korostui erittäin voimakkaasti vertaisilta saatu tieto liittyen sairauteen, kokemuksiin sekä käytännön vinkkeihin. Näiden lisäksi joistain vastauksista oli havaittavissa voimaantumisen tapaista kokemusta, kun henkilö sai vertaisilta saamansa tiedon kautta paremman kontrollin sairaudestaan. Aineistosta nousut kolmas kategoria, mielen voimavarat, sisältää myös samoja keskeisiä piirteitä kuin ”kerronta”-affordanssi. Vertaisten kokemuksista kuuleminen näyttelee keskeistä roolia vertaistuksessa, sillä ne voivat rauhoittaa sairauteen liittyvää ahdistusta, tuo toivoa sekä lievittää epävarmuutta. Vertaisten kokemukset voivat validoida myös omaa sairauden kokemusta, mikä voi olla merkittävää, jos on siihen liittyen kokenut vähättelyä tai epäilyä.

Esittäytymisen kategoria ei saanut tässä aineistossa merkittävää roolia. Vain muutamassa vastauksessa mainittiin siitä, ettei endometrioosista haluta välttämättä puhua ihan kenelle tahansa, vaan kokemuksen jakaminen nimenomaan vertaiselle on tärkeää. Sen sijaan aineistosta nousi vahvasti esiin sopeutumisen kategoria, jota Shoebbotham ja Coulson eivät löytäneet tutkimuksessaan, mutta joka kuuluu alkuperäiseen Merolli ym. (2015) SCENA-malliin. Sopeutumisen kategoriaan kuului keskeisesti vertaistuen vaikutus oman tilanteen käsittelyyn, sen ymmärtämiseen ja hyväksymiseen. Tärkeä tekijä oli mahdollisuus verrata omaa kokemusta muiden endometrioosia sairastavien kokemuksiin, erityisesti niihin, joilla sairaus on pidemmälle edennyt tai joiden oireilu on voimakkaampaa. Näiden lisäksi vastauksista nousi vertaistuen vaikutus kasvaneeseen itseluottamukseen sekä sairauteen liittyvän häpeän tunteen vähenemiseen.

Tutkielmani toteutukseen liittyy joitain rajoitteita, erityisesti aineistonkeruun osalta. Ensinnäkin otanta oli ilmiön laajuuteen nähden suhteellisen pieni, vain 31 vastaajaa. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa tämä ei haittaa, sillä tarkoitus ei ole luoda koko populaation yleistettävää tietoa, vaan kuvaus ilmiön saamista mahdollisista merkityksistä todellisten kokemusten pohjalta. Toiseksi, keräsin aineiston verkkovertaistukiryhmässä, jolloin vastaajilla oletettavasti on kokemus verkkovälitteisestä vertaistuesta. Nyt kaikki vastaajat olivat osallistuneet vertaistukeen verkossa ja vain osa oli osallistunut ns. ”perinteisiin” vertaistuen muotoihin, kuten vertaistukiryhmiin. Jos olisin toteuttanut aineistonkeruuni esimerkiksi näiden vertaistukiryhmien kautta, olisivatko tulokset olleet erilaisia? Aineistonkeruu verkkovertaistukiryhmässä voi vaikuttaa myös valintaharhaan vastaamisen perustuessa vapaaehtoisuuteen. Tällöin on mahdollista, että vastaamaan valikoituu yksilöitä, joilla on tietynlainen kokemus vertaistuesta, eikä otoksen edustavuus todellisuudessa vastaa tutkittavaa joukkoa. Nyt kaikki vastaajat olivat esimerkiksi kokeneet vertaistuen tärkeäksi. Tämä voi kertoa joko siitä, että vertaistuki koetaan endometrioosin kontekstissa yleisesti tärkeäksi tai siitä, että vastaamaan valikoitui yksilöitä, jotka kokevat vertaistuen henkilökohtaisesti tärkeäksi.

Aiheesta olisi tarpeellista tehdä jatkotutkimusta useista eri näkökulmista. Ylipäätään lisätutkimus endometrioosiin ja sen kokemukseen liittyen olisi tärkeää, sillä tutkimusta on tehty verrattain vähän. Erityisesti Suomen kontekstissa yhteiskunnallista tutkimusta

endometriosisista on vähän. Erityisen tärkeänä jatkotutkimusaiheena aineistosta nousee tarve terveydenhuollon tilan sekä sen kehittämismahdollisuuksien selvittämiseen. Olisi tärkeää tutkia, miten voidaan parantaa endometriosisin tunnistamista, sairastuneen oman kokemuksen huomioimista, sekä muuttaa yleisiä asenteita gynekologisia oireita kohtaan.

Vaikka tämän tutkielman tulokset ovat hyvin positiivissävytteisiä (mahdollisesti syistä, joita käsiteltiin tutkimuksen rajoitteiden yhteydessä), aineistosta nousi kuitenkin myös kaksi yksittäistä vastausta, joissa kuvattiin vertaistukeen liittyviä haasteita. Yhdellä vastaajalla oli henkilökohtaisten suhteiden hankaloitumiseen liittyvä negatiivinen kokemus vertaistuen piirissä, ja toinen vastaaja kommentoi vertaisten kokemusten lukemisen aiheuttaneen hänelle pelkoa myös omien oireiden pahenemisesta tulevaisuudessa. Nämä negatiivisia kokemuksia ilmaisseet vastaajatkin kuitenkin kertoivat vertaistuen olleen heille tärkeää. Vertaistukitoiminnan kehittämisen kannalta myös vertaistukeen liittyvät haasteet ovat tärkeä jatkotutkimusaihe, jotta toiminta saadaan parhaalla mahdollisella tavalla vastaamaan sairastuneiden tarpeita.

Vastauksissa nostettiin esiin myös yhteiskunnallisten käsitysten ja puhetapojen vaikutus endometriosisia sairastavan henkilön kokemukseen. Aiheen vähättely ja normalisointi olivat muun muassa vaikeuttaneet joidenkin vastaajien hoitoon hakeutumista, mikä todistaa, että sillä, miten puhumme gynekologisista oireista, on todellista vaikutusta myös endometriosisia sairastavan yksilön kokemukseen ja terveyteen. Yhdessä vastauksessa oli nostettu esiin endometriosisin luokittelu naisten sairaudeksi. Vastaaja koki tämän aiheuttavan hänelle ahdistusta ja stressiä, sillä hän on muunsukupuolinen. Myös aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa puhuttiin lähes poikkeuksetta naisista ja naistentaudeista. Olisi tärkeää tutkia yleisiä käsityksiä ja puhetapoja endometriosisiin liittyen, jotta voimme kehittää yhteiskunnassa vallitsevia käsityksiä yhdenvertaisuuteen ja sairauden todelliset vaikutukset paremmin tunnustavaan suuntaan.

Lähteet

Aaltio, Iiris & Puusa, Anu (2020) Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.169-180

Ballard, Karen & Lowton, Karen & Wright, Jeremy (2006) What's the delay? A Qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility* 86(5), 1296-1301. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>

Cox, Helen & Henderson, Lorraine & Andersen, Natalie & Cagliarini, Glenda & Ski, Chantal (2003) Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International journal of Nursing Practice* 9(1), 2-9. DOI: <https://doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x>

Culley, Lorraine & Law, Caroline & Hudson, Nicky & Denny, Elaine & Mitchell, Helene & Baumgarten, Miriam & Raine-Fenning, Nick (2013) The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction update* 19(6) 625-639 <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>

Dunselman, G. A. J. & Vermeulen, N. & Becker, C & Calhaz-Jorge, C. & D'Hooghe, T. & De Bie, B. & Heikinheimo, O. & Horne, A.W. & Kiesel, L. & Nap, A. & Prentice, A. & Saridogan, E. & Soriano, D. & Nelen, W. (2014) ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Human reproduction* 29(3), 400-412. DOI: [10.1093/humrep/det457](https://doi.org/10.1093/humrep/det457)

Fernley, Nicole (2021) That one doctor... Qualitative thematic analysis of 49 women's written accounts of their endometriosis diagnosis. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders* 13(1) 40-52. DOI: <https://doi-org.lib-proxy.tuni.fi/10.1177/228402652098436>

Gilmour, Jean A. & Huntington, Annette & Wilson, Helen V. (2008) The impact of endometriosis on work and social participation. *International journal of Nursing Practice* 14(6), 443-448. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x

Hudelist, G. & Fritzer, N. & Thomas, A. & Niehues, C. & Oppelt, P. & Haas, D. & Tammaa, A. & Salzer H. (2012) Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human Reproduction*, 27(12), 3412-3416. DOI: <https://doi.org/10.1093/humrep/des316>

Hällstam, A. & Stålnacke, Britt-Marie & Svensén, C. & Löfgren, M. (2018) Living with painful endometriosis – a struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare* 17(18) (97-102) DOI: 10.1016/j.srhc.2018.06.002

Härkki, Päivi & Heikkinen, Anna-Mari & Setälä, Marjaleena (2011) Endometriosisin nykyhoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 127(17) 1837-1847. Haettu osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo99751>.

Merolli, Mark & Gray, Kathleen & Martin-Sanchez, Fernando & Lopez-Campos, Guillermo (2015) Patient-reported outcomes and therapeutic affordances of social media: findings from a global online survey of people with chronic pain. *Journal of Medical Internet Research* 17(1). DOI: [10.2196/jmir.3915](https://doi.org/10.2196/jmir.3915)

Mikkonen, Irja (2009) *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Mikkonen, Irja, & Saarinen, Anja (2018) *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tietosanoma.

Nnoaham, Kelechi E. & Hummelshoj, Lone & Webster, Premila & Kennedy, Stephen H. & Zondervan, Krina T. (2011) Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility* 96(2) 366-373. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>

Puusa, Anu (2020) Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus.141-152

Seear, Kate (2009) The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine* 69(8) 1220-1227. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>

Shoebbotham, Amie & Coulson, Neil S. (2016) Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis. *Journal of Medical Internet Research* 18(5) DOI: [10.2196/jmir.5548](https://doi.org/10.2196/jmir.5548)

Tiitinen, Aila (2022) *Endometriosisi*. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119>. Viitattu 14.10.2022.

Toye, Francine & Seers, Kate & Barker, Karen (2014) A meta-ethnography of patients' experiences of chronic pelvic pain: struggling to construct pelvic pain as 'real'. *Journal of Advanced Nursing* 70(12) 2713-2727. DOI <https://doi.org/10.1111/jan.12485>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Viitattu 21.11.2020

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Valli, Raine (2015) *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: PS-kustannus

Van der Zanden, Moniek & Nap, Annemiek W. (2016) Knowledge of, and treatment strategies for, endometriosis among general practitioners. *Reproductive BioMedicine Online* 32(5) 527-531. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2016.02.003>

Whelan, Emma (2007) 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness* 29(7), 957-982. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x

Young, Kate & Fisher, Jane & Kirkman, Maggie (2018) "Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians' discursive constructions of medicine and women with endometriosis. *Feminism & Psychology* 29(3) 337-356. DOI: <https://doi.org/10.1177/0959353518815704>

Zale, Madalene & Lambert, Emily & LaNoue, Marianna D. & Leader, Amy E. (2020) Shedding light on endometriosis: Patient and provider perspectives on a challenging disease. *Journal of endometriosis and Pelvic pain Disorders* 12(2) 69-76. DOI: <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1177/22840265209052>

Zondervan, Krina T. & Becker, Christian M. & Missmer, Stacey A. (2020) Endometriosis. *The New England Journal of Medicine* 382(13) 1244-1256. DOI: 10.1056/NEJMra1810764

Liite Saatekirje ja kysely

Hei,

Teen Tampereen yliopistossa yhteiskuntatieteellistä kandidaatintutkielmaani vertaistuen merkityksestä endometrioosia sairastavien henkilöiden kokemuksissa, ja etsin vastaajia aiheeseen liittyvään kyselyyn. Kyselyssä kartoitan vastaajien kokemuksia vertaistuesta, sen merkityksestä ja hyödyllisyydestä. Vastaaminen ei edellytä endometrioosidiagnoosia, vaan epäily ja kokemus omasta sairaudesta sekä siihen liittyvästä vertaistuesta riittää.

Vertaistuella tarkoitan tässä yhteydessä laajasti kokemusten jakamista toisten saman kokeneiden kanssa. Tämä pitää sisällään niin perinteiset vuorovaikutukselliset vertaistuen muodot (vertaisryhmät, vertaischatit, verkkokeskustelut, kaverin kanssa juttelun yms.) kuin ei-vuorovaikutteisetkin vertaistuen muodot (esim. vertaisten kokemuksista lukemisen/kuulemisen, vertaistiedon jakamisen verkossa).

Kyselyyn vastataan nimettömästi, ja käsittelen aineistoa työssäni niin, ettei yksittäistä vastaajaa voi tunnistaa jaettujen kokemusten perusteella. Vastaamalla kyselyyn annat suostumuksesi vastauksesi käsittelyyn osana kandidaatintutkielmaani. Kerätty aineisto hävitetään työn valmistumisen jälkeen asianmukaisesti. Lisäksi kyselyn vastauksista koottua aineistoa käsittelee työn vertaisarvioijat sekä ohjaaja, mutta muuten tietoja ei luovuteta ulkopuolisille. Tutkielman valmistuttua se on avoimesti saatavilla Tampereen yliopiston avoimessa julkaisuarkistossa Trepossa.

Kyselyyn vastaamiseen menee noin 10-15 minuuttia, riippuen omista kokemuksistasi ja ajatuksistasi aiheeseen liittyen. Toivon, että vastauksissa pyrittäisiin kuvailemaan kokemuksia mahdollisimman laajasti ja monipuolisesti, mutta tärkeintä on, että vastauksissa nousee esiin vastaajan oman kokemuksen kannalta tärkeimmät asiat. Jos aiheesta tai kyselystä heräsi jotain kysymyksiä, minuun voi ottaa yhteyttä sähköpostitse anni.raukko@tuni.fi. Kandidaatin tutkielmani ohjaajana toimii Jukka Jouhki (jukka.jouhki@tuni.fi).

Kiitos!

Ystävällisin terveisin,
Anni Raukko

Taustatiedot:

1. Ikä
2. Paikkakunta
3. Minkä ikäisenä aloit epäillä sinulla olevan endometrioosia?

Avoimet kysymykset:

1. Miten kuvailisit endometrioosin vaikutusta elämääsi?
2. Kuvaile, millaisiin vertaistuen muotoihin olet osallistunut ja millaisia kokemukset ovat olleet.
3. Millainen merkitys vertaistuella on ollut endometrioosin kanssa elämisessä?
Miten vertaistuki vaikuttanut käsitykseen itsestäsi, endometrioosistasi tai elämästäsi?
4. Millaisissa tilanteissa ja miksi vertaistuki on/voisi olla mielestäsi hyödyllistä?
Voit kertoa omakohtaisesta kokemuksesta, tai kuvailla tilanteita, joissa kuvittelisit vertaistuesta olevan hyötyä.