

Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjainen ohjaus – systemaattinen kirjallisuuskatsaus

KAIIJA VIERUAHO

TtK, TtM-opiskelija
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

MIRA PALONEN

TtM, TtT-opiskelija, yliopisto-opettaja
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

PÄIVI ÅSTEDT-KURKI

THT, Professori
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Yleishallinto

KAIIJA LEINO

TtT, Ylihoitaja
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

TIIVISTELMÄ

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaista ohjausta. Tiedonhaku toteutettiin Medic-, Melinda-, Cinahl-, Medline-, PsycINFO-tietokannoista vuosilta 2003–2013. Aineisto koostui 38 alkuperäisartikkelista, jotka analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaista ohjausta käytetään rintasyöpäpotilaiden selviytymisen tukena. Informaatiolla on vaikutusta potilaiden tiedon tarpeisiin ja odotuksiin tiedolta. Verkkosivustojen tarjoaman yksilöidyn tiedon avulla potilaat voivat valmistautua tulevaan. Verkkosivustot tarjoavat pääsyn tietoon ja tukeen, mikä auttaa lisäämään päätöksentekovalmiuksia eri hoitovaihtoehdoista sekä voimaantumisen kokemuksia. Erilaisissa internetissä toimivissa vertaisryhmissä saadaan ja ilmaistaan tukea. Ryhmillä on vaikutusta potilaiden emotionaaliseen hyvinvointiin sekä sosiaaliseen ja psykologiseen sitoutumiseen. Verkkosivuilla tapahtuva vuorovaikutus terveydenhuollonhenkilöstön kanssa toimii keskustelun apuna, sekä auttaa valmistautumaan konsultaatioon. Verkossa potilaat voivat esittää kysymyksiä hoitohenkilökunnalle.

Rintasyöpäpotilaan selviytymistä voidaan tukea tarjoamalla potilaille tietoa syövänhoidon

ABSTRACT

Internet-based guidance for breast cancer patients– a systematic literature review

Kaija Vieruaho, BNSc, MNSc Student
Mira Palonen, MNSc, Doctoral Student, University Teacher
Päivi Åstedt-Kurki, PhD, Professor
Kaija Leino, PhD, Nursing Director

The purpose of this systematic literature review is to describe internet-based guidance offered to breast cancer patients. The data search was conducted on the Medic-, Melinda-, Cinahl-, Medline-, and PsycINFO -databases from years 2003 to 2013. The data consisted of 38 original articles which were analysed with inductive content analysis.

Internet-based guidance is given to breast cancer patients to help them with coping. Information given to patients affects their information needs and expectations for the information. Patients can prepare themselves for the future with the help of personalized information offered through websites. The websites offering guidance give access to information and support, which helps to increase patients' decision-making capabilities regarding different treatment options as well as experiences of being able to control and empowerment their life. Different internet-based peer groups also give and express support to patients. These groups have an impact on patients' emotional wellbeing and social and psychological commitment to treatment. Online interaction with health care per-

eri vaiheissa, lisäämällä voimaantumisen kokemuksia sekä päätöksentekovalmiuksia, kehittämällä internet-pohjaisten vertaisryhmien antamia tukimuotoja ja lisäämällä vuorovaikutusta ammattilaisten kanssa. Lisää tutkimustietoa tarvitaan rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaisesta ohjauksesta Suomessa.

Avainsanat: rintasyöpäpotilas, internet, ohjaus

sonnel facilitates discussion and helps patients to prepare for a consultation visit. Patients can also present questions to health care personnel through websites.

The coping of breast cancer patients can be supported by offering information to them in different stages of cancer treatment, increasing their decision-making abilities and experiences of empowerment, developing support modes offered through internet-based support groups, and by increasing interaction with professionals. More research knowledge is needed on internet-based guidance of breast cancer patients Finland.

Keywords: breast cancer patient, internet, guidance

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Internetiä hyödynnetään yhä enemmän rintasyöpään liittyvän tiedon etsintään.
- Internet-pohjaisella ohjauksella voi olla positiivinen vaikutus rintasyöpäpotilaiden tiedon lisäämisessä.
- Hoitotyössä tarvitaan lisätietoa rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaisesta ohjauksesta.

Mitä uutta tietoa tutkimus tuo?

- Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaisesta ohjauksesta on vähän tutkimustietoa Suomessa.
- Rintasyöpäpotilaat käyttävät internet-pohjaista tietoa selviytymisen tukemiseen.
- Internetin avulla voidaan rintasyöpäpotilaille tarjota yksilöllisesti toteutettua internet-pohjaista tietoa, erilaisia tukimuotoja sekä vuorovaikutusta ammattilaisten kanssa.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksia voidaan käyttää rintasyöpäpotilaille yksilöllistä internet-pohjaista ohjausta kehitettäessä.

Tutkimuksen tausta

Suomessa todettiin 29 000 uutta syöpätaapausta vuonna 2009, joista rintasyöpään sairastui lähes 4 500 naista. Rintasyöpä on ollut naisten yleisin syöpä 1960-luvulta lähtien ja sen ilmaantuvuus on lisääntynyt, mikä osin johtuu väestön ikääntymisestä. Syöpätapausten kasvava määrä vaatii yhä suurempia terveydenhuollon resursseja, vaikka rintasyöpän eloonjäämisen nusteet ovat parantuneet kehittyneiden hoitomuotojen ansiosta. (Pukkala ym. 2011.) Rintasyöpä on yksi potilaiden ja läheisten eniten

etsimiä diagnooseja internetissä. Rintasyöpää hoitavat lääkärit kohtaavat lisääntyvässä määrin potilaita, jotka ovat käyttäneet internetiä etsiessään tietoa (Helft 2004). Erilaisiin verkossa toimiviin tukiryhmiin osallistumisella voi olla vaikutusta potilaiden voimaantumiseen, vaikka internet-pohjaisen ohjauksen vaikutuksista ja potentiaalista voimaantumiseen tiedetään vain vähän. (van Uden-Kraan ym. 2009, Ryhänen ym. 2010.)

Luotettavaa onkologisen tiedon lähteitä täytyisi tarjota ja suositella potilaille (Cowan & Hoskins 2007). Kuntien kasvavat sairaan-

hoidon kustannukset tuovat paineita kehittää potilasohjausta yli organisaatorajojen. Oman vaatimuksensa terveydenhuoltojärjestelmälle tuo potilaiden entistä lyhyemmät hoitoajat ja avohoidon lisääntyminen, jolloin aikaa ohjaukselle on vähän (Kanste ym. 2007, Lipponen 2015). Lyhyemmät hoitoajat tuovat rajoitteita tuen antamiselle ja edellyttävät itsehoitovalmiuksien lisäämistä. Aikaisen kotiutuksen ja lyhyiden polikliinisten hoitokäyntien vuoksi perheen ja läheisten rooli tuen antajana korostuu. Perheen ja läheisten on tärkeää saada tietoa sopeutuakseen ja selviytyäkseen tilanteesta (Leino 2011). Erilaisia tuki-interventioita tulisi kehittää tiedollisten ja itsehoitovalmiuksien ohjaamisessa, sillä internet- ja interaktiivisella tietokonepohjaisella ohjauksella voi olla positiivinen vaikutus rintasyöpöpotilaiden tietoisuuden lisääntymiselle. (Ryhänen ym. 2010, Leino 2011.) Terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia tunnistaa eniten ohjausta tarvitsevat rintasyöpöpotilaat sekä läheisten tuen tarve tulisi vahvistaa, sekä lisätä konkreettisia keinoja läheisten tukemiseen. Rintasyöpöpotilas tarvitsee hoitohenkilöstön tukea erityisesti hoidon siirtymävaiheisiin, kuten diagnostisoinnista hoitoon tai aktiivihoidoista rintasyöpöhoitojen jälkeiseen seurantaan siirryttäessä. Hoitohenkilöstön antaman tuen tulee olla potilaan tarpeisiin pohjautuvaa, ennaltaehkäisevää ja systemaattista (Leino 2011, Salonen 2011). Syöpäjärjestöt ovat myös ilmaisseet tarpeensa olla potilaiden välittömän tiedon ja tuen antajana syöpäsairauksissa ja niiden ehkäisyssä, sillä neuvonnan ja vertaistuen tarve kasvavat sosiaalisten tukirakenteiden muuttuessa (Syöpäjärjestöt 2011). Tulevaisuudessa olisikin tarve kehittää ja tutkia lisää internet-pohjaista ohjausta. Lisätutkimusta tarvitaan internet-pohjaisesta ohjauksesta potilaan tiedon lisäämiseksi. (Ryhänen ym. 2010, Salonen 2011.)

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata rintasyöpöpotilaiden saamaa tukea internet-

pohjaisen ohjauksen avulla. Tavoitteena oli, että kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää hoitotyössä kehitettävässä internet-pohjaisesta ohjauksesta rintasyöpöpotilaille.

Tutkimuksessa etsittiin vastausta tutkimuskysymykseen:

Miten internet-pohjainen ohjauksella voidaan tukea rintasyöpöpotilaita?

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Aineiston keruu ja valinta

Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin Medic-, Melinda-, Cinahl-, Medline-, PsycINFO-tietokannoista vuosilta 2003–2013. Tutkimuksen kannalta keskeisten hakusanojen määrittelyssä (Taulukko 1) käytettiin Termix, YSA, Hoidokki ja MOT asiasanahakuja. Aineiston hakuprosessi sisäänotto- ja poissulkukriteerein on kuvattu kuviossa 1. Kirjallisuuskatsaus koostui kansainvälisistä artikkeleista.

Aineiston laadunarviointi

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneiden artikkeleiden (n = 41) laadun arvioinnissa käytettiin Joanna Briggs Instituutin (JBI) laatimia arviointikriteerejä (JBI 2008). Laadunarviointi toteutettiin kaksoisarviointina, jossa kaksi tutkijaa (KV, KL) itsenäisesti arvioivat artikkelit. Laadulliset (n = 5) tutkimukset pisteytettiin käyttämällä JBI:n Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa tulkinalliseksi ja kriittiselle tutkimukselle (pisteytysasteikolla 0–10). Määrälliset (n = 34) tutkimukset pisteytettiin käyttämällä JBI:n Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa kuvailevalle tutkimukselle/tapaussarjalle (pisteytysasteikolla 0–9). Alaraja hyväksytylle artikkelille kummassakin tutkimustyyppissä oli viisi pistettä. Artikkelin sisältäessä sekä laadullisen että määrällisen tutkimuksen (n = 2), arviointi tehtiin molemmista erikseen. Laadunarvioinnin perusteella kolme tutkimusta eivät ylittäneet asetettua pisteiden alarajaa ja ne poissuljettiin katsauksesta (N = 38).

Taulukko 1. Käytetyt hakusanat

Tietokanta	Hakusanat
Cinahl (Ebsco)	"Breast Neoplasms" "breast cancer" "Cancer Patients" "patient education" guidance guidning " patient counsel*" internet* computer* web* "Extended Family" "Nuclear Family" "Family Characteristics" "Family Functioning"
PsycINFO (Proquets)	"breast cancer" "breast neoplasm*" patient education counseling internet* web* computer* famil* relatives spouse*
Medic	rintasyö* *rinnan kasvaim* *breasts cance* *breast neoplas* ohja* verkko-ohja* verkko-opet* *potilaan opettam* *patient educat* opastam* guidanc* guidnin* *potilaan ohja* *patient counsel* *potilas opet* *patient educat* omai* lähei* relativ* perheenjä* *member of the family* *family member* sukulai*
Medline (Ovid)	*Breast Neoplasms/ cancer patient* Patient Education as Topic/ Counseling/ internet* or web* or computer family/ or exp nuclear family/ or single-parent family/

Aineiston analyysi

Katsaukseen valitut artikkelit analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jota tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjasivat. Alkuperäisartikkelit taulukoiitiin tekijöiden, julkaisuvuoden, maan, otsikon, tutkimusmenetelmien, keskeisten tulosten ja tutkimuksen laadun mukaisesti. Aineistosta tunnistettiin ilmiötä kuvaavia lausekokonaisuuksia. Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaista ohjausta kuvaavat lausekokonaisuudet poimittiin ja pelkistettiin pyrkien säilyttämään merkityksellisten ilmaisujuen olennainen sisältö. Samansisältöiset ilmaisut ryhmiteltiin alaluokkiin. Analyysiä jatkettiin yhdistämällä samansisältöiset luokat edelleen yläluokiksi sekä edelleen yhdistäväksi pääluokaksi (Kuvio 2). (Kääriäinen & Lahtinen 2006, Kylmä ym. 2008.)

Tutkimustulokset

Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjaista ohjausta käytettiin rintasyöpäpotilaan selviytymisen tukemisessa hoidon eri vaiheissa. Selviytymisen tukeminen ilmeni tiedon saamisena syövänhoidon eri vaiheissa, voimaantumisenä, päätöksenteon tukena, vertaisryhmän tukena sekä keskustelun tukena. Katsauksen keskeiset tulokset ovat esitetty kuviossa 3.

Tiedon saaminen syövänhoidon eri vaiheissa

Rintasyöpätietoa tarjoavilla verkkosivustoilla oli vaikutusta potilaiden tiedon tarpeisiin ja odotuksiin tiedolta (Clayman ym. 2008, Albada ym. 2012c). Ne vastasivat myös palvelutarjoajien odotuksiin. Rintasyöpäpotilaat tarvitsivat välitöntä tietoa, jol-

Tiedonhaku 1.1.2003– 15.9.2013

1. Cinahl 424
 2. PsykInfo 79
 3. Medic 39
 4. Medline 231
Hakutulos = 773

Sisäänottokriteerit:

- *Naispuolisten syöpäpotilaiden tai rintasyöpäpotilaiden potilasohjaus tai heidän läheistensä ohjaus*
- *Tieteellinen alkuperäisartikkeli*
- *Julkaisuvuosi 2003–2013*
- *Julkaisukieli suomi tai englanti*
- *Laadunarvioinnissa artikkelin taso hyvä*

Poissulkukriteeri: tieteellisyys, julkaisuvuosi ja kieli

- Ei tieteellinen artikkeli (199)
- Julkaisuvuosi muu kuin 2003–2013 (121)
- Julkaisukieli ei ole suomi tai englanti (10)

Kieli, vuosiluku ja tieteellisyys:

1. Chinal 213
 2. PsykInfo 71
 3. Medic 5
 4. Medline 154
Yhteensä n= 443

Poissulkukriteeri: otsikko ja tiivistelmä

- Artikkelit/tutkimus ei käsittele naispuolisen syöpäpotilaiden tai rintasyöpäpotilaiden internetpohjaista potilasohjausta tai naispuolisen syöpäpotilaan läheiseninternetpohjaista ohjausta (320)

Otsikko ja tiivistelmä:

1. Chinal 39
 2. PsykInfo 35
 3. Medic 3
 4. Medline 46
Yhteensä n= 123

Poissulkukriteeri: kokoteksti

- Artikkelit/tutkimus ei käsittele naispuolisen syöpäpotilaiden tai rintasyöpäpotilaiden potilasohjausta tai naispuolisen syöpäpotilaan läheisen ohjausta (53)
- Ei tieteellinen artikkeli (2)
- Päällekkäinen artikkeli eri tietokannassa (20)
- Artikkelit väitöskirja/review (7)

Kokoteksti:

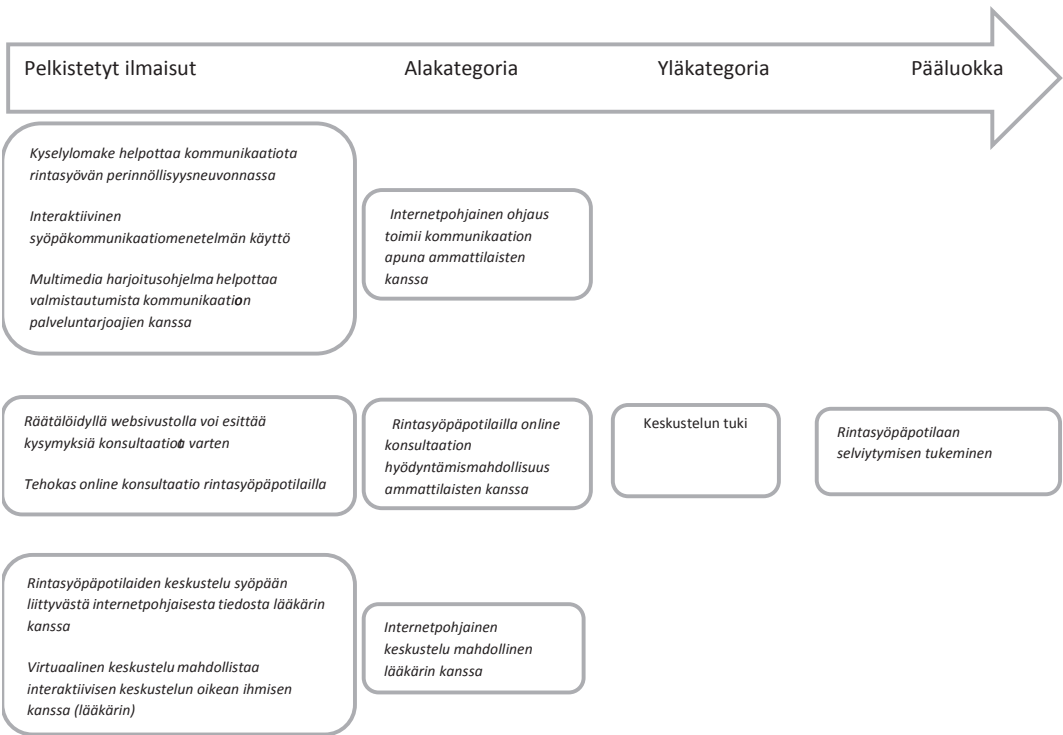
1. Chinal 11
 2. PsykInfo 8
 3. Medic 0
 4. Medline 22
Yhteensä n= 41

Poissulku: laadunarviointi

- kvantitatiivinen 2
- kvalitatiivinen 1

Katsaukseen valittuja alkuperäisartikkeleita yhteensä 38
 (Australia 1, Hollanti 6, Iso-Britannia 2, Japani 1, Kanada 2, Ranska 1, Saksa 1, Suomi 4 ja Yhdysvallat 20)

Kuvio 1. Aineiston hakuprosessi sisäänotto- ja poissulkukriteereineen.



Kuvio 2. Esimerkki analyysin etenemisestä

la oli merkitystä juuri heidän tilanteensa kannalta. (Clayman ym. 2008.) Verkkosivusto auttoi tietoa etsivää valmistautumaan tapaamiseen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa muuttamalla tiedon muistamista sekä tiedon tarpeiden täyttymistä (Albada ym. 2012b). Verkkosivustolla vierailun jälkeen potilaat tiesivät enemmän ennusteestaan ja sairaudestaan (Ryhänen ym. 2012a, Albada ym. 2012c). Vierailu vähensi myös heidän tiedon tarpeitaan (Albada ym. 2011, Albada ym. 2012c). Potilaskohtaiset tekijät vaikuttivat informaation saamiseen sekä sen käyttöön (Mancini ym. 2006,

Rogers ym. 2008, Littlechild & Barr 2013). Rintasyöpöpotilaiden erilaiset tarpeet tuli tunnistaa heidän vastaanottaessaan tietoa verkosta (Unruh ym. 2004). Korkeammin koulutetuilla oli enemmän odotuksia tiedol-

ta, ja he kokivat saavansa vähemmän tietoa kuin alhaisemman koulutustason omaavat. (Ryhänen ym. 2012a.) Internetin tarjoamaa tietoa voitiin käyttää erilaisissa ryhmissä, kuten hiljattain diagnosoiduilla rintasyöpöpotilailla (Loiselle ym. 2010), rintasyövän perinnöllisyysneuvonnassa muokkaamalla sivustoja yksilöllisten tarpeiden mukaan (Albada ym. 2012c) sekä jakamalla tietoa rintasyövän preventiosta (Kratzke ym. 2013).

Voimaantumisen

Internet-pohjaisuus lisäsi rintasyöpöpotilaiden tietoisuutta omasta terveydestään. Rintasyöpöpotilaan internet-pohjainen hoitopolku lisäsi potilaan voimaantumisen kokemuksiä (Ryhänen ym. 2012a, Ryhänen

ym. 2013). Rintasyöpäpotilaille oli hyödyllistä tarjota toisten rintasyöpäpotilaiden tarinoita luettaviksi internetin sivustoilla, koska toisten kokemuksen ansiosta he olivat tyytyväisempiä ja kokivat selviytyvänsä rintasyövästä paremmin (Overberg ym. 2010). Itseohjautuvat keskusteluryhmät näyttivät parantavan voimaantumista sekä emotionaalista hyvinvointia erityisesti hiljattain diagnosoiduilla varhaisen vaiheen rintasyöpäpotilailla (Owen ym. 2005). Interaktiivinen tietokonepohjainen interventio oli tehokas tapa lisätä hoitoon sitoutumista, sillä se auttoi keskittymään ohjausmateriaaliin ja sieltä löytyi yksilöityä tietoa omiin tarpeisiin pohjautuen (Champion ym. 2006).

Päätöksenteon tuki

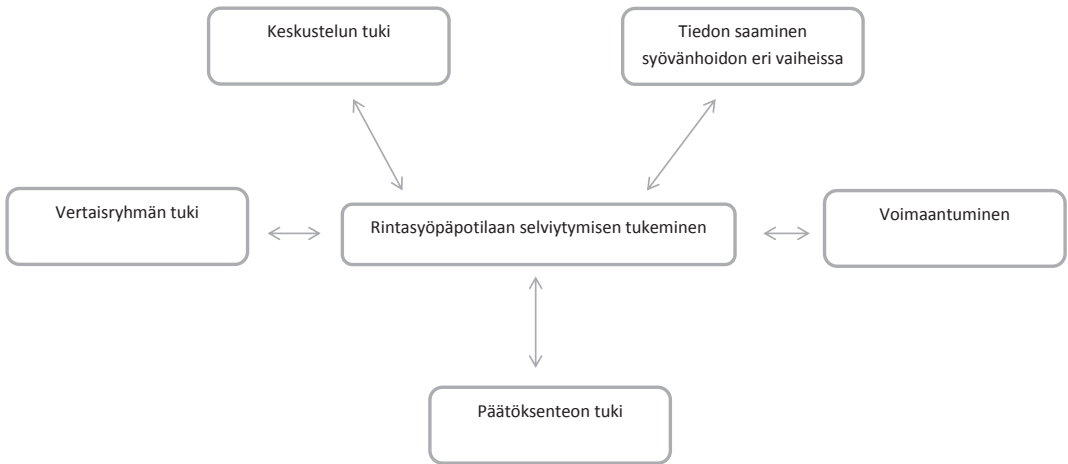
Rintasyöpäpotilailla internetiä voitiin käyttää päätöksenteon tukena tarjoamalla pääsy tietoon ja tukeen eTerveyden kautta sekä käyttämällä elokuvatarinoihin pohjautuvaa ohjausta päätöksenteon apuna (Hawkins ym. 2010, Jibaja-Weiss ym. 2011, Marcus ym. 2013). Internet-pohjainen ohjelma toimi apuna valittaessa tietoa eri hoitovaihtoehdoista. Huomioitavaa kuitenkin oli, että potilaat löysivät ristiriitaisia tietoja internetistä ja tekivät hoitoon liittyviä päätöksiä puutteellisin tiedoin (Molenaar ym. 2007). Sivustot toimivat apuna rintasyöpäpotilaiden valmistautuessa syöpähoitojen aikaiseen ja rintasyövän jälkeiseen elämään lisäämällä tietoisuutta ja luottamusta sekä tukemalla hoitopäätösten tekemisessä. (McGarvey ym. 2010, Marcus ym. 2013.) Päätöksenteon tuki rintasyövän ennaltaehkäisyssä oli tehokas tapa viedä hoito kliiniseen hoitoprosessiin (Ozanne ym. 2007). Se lisäsi tietoa perinnöllisestä rintasyövästä yhdessä perinteisen neuvonnan kanssa (Green ym. 2004) sekä paransi valmiuksia tehdä leikkauspäätös etenkin niillä naisilla, jotka olivat vähemmän valmiita päätöksentekoon (Sivell ym. 2012). Sivustojen koulutuksellinen osio paransi päätöksentekovalmiutta lisäämällä rintasyöpäpotilaiden tietoisuutta sairaudesta ja sen hoidosta, haittavaikutuksista sekä seurannasta. (Ryhänen ym. 2012b.)

Vertaisryhmän tuki

Eri tukimuotojen samanaikainen hyödyntäminen oli suositeltavaa silloin, kun tarvittiin vertaistukea. Rintasyöpäpotilailla oli kokemusta internetissä toimivista vertaistukiryhmistä, joissa tunteiden ilmaiseminen ja neuvonta koettiin hyväksi. (Setoyama ym. 2011.) Myös vertaisryhmältä saatu tuki koettiin tärkeänä (Wiljer ym. 2011) ja sillä koettiin olevan vaikutusta potilaiden emotionaaliseen hyvinvointiin (Setoyama ym. 2011, Winefield 2006). Erityisesti keskusteluryhmissä hoitoon liittyvän tiedon vaihtaminen potilaiden välillä vaikutti emotionaaliseen hyvinvointiin (Namkoong ym. 2010). Vertaisryhmissä potilaat sekä vastaanottavat tukea toisilta kuin myös antavat tukea toisille (Yoo ym. 2013). Keskusteluryhmiä suunniteltaessa tuli huomioida potilaiden itsehoitovalmiudet sairautensa hoidossa, sillä potilaat joilla oli itsehoitovalmiuksia hyötyivät internet-pohjaisista keskusteluista. (Namkoong ym. 2010.) Rintasyöpäpotilaiden sosiaalinen ja psykologinen sitoutuminen ryhmiin tuli ottaa huomioon (Han ym. 2012), sillä potilailla oli erilaisia motiiveja sosiaalisen tuen etsintään internetistä (Yli-Uotila ym. 2013). Rintasyöpäpotilaiden puolisoilla oli tarpeita psyykkiselle ohjaukselle yhteisöissä sekä suuri tarve internet-pohjaisiin vertaistuenryhmiin. Internet-pohjaiset vertaistukiryhmät antoivat puolisoille mahdollisuuden sosiaaliseen verkostoitumiseen ja vuorovaikutukseen muiden kumppaneiden kanssa (Tercyak ym. 2012).

Keskustelun tuki

Internet toimi keskustelun tukena terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Internet-pohjaisten kyselylomakkeiden käyttö helpotti vuorovaikutusta rintasyövän perinnöllisyysneuvonnassa ja mahdollisti aktiivisemmän rooliin neuvontatilanteessa neuvonhakijan ja neuvonantajan välillä. (Albada ym. 2012a.) Yksilöllisesti toteutetut sivustot toimivat tehokkaana työkaluna tiedon ja ymmärryksen lisäämiseksi, sillä potilaat saattoivat esittää kysymyksiä konsultaatiota varten (Albada ym. 2011, David ym. 2011).



Kuvio 3. Rintasyöpäpotilaiden selviytymisen tukeminen internet-pohjaisessa ohjauksessa

Vuorovaikutteiset keskustelut auttoivat valmistautumaan henkilökohtaiseen tapaamiseen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa (Shaw ym. 2007, Wen ym. 2012). Internetistä löytyneestä tiedosta voitiin keskustella lääkärin kanssa ja mahdollisuus keskusteluun tuli tarjota rintasyöpäpotilaille heti diagnoosin saamisen jälkeen. (Harless ym. 2009, D'Agostino ym. 2012.)

Pohdinta

Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Elektronisen haun onnistuminen on yksi kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden perusta. Haun onnistumisen varmistamiseksi katsauksessa käytettiin apuna kirjaston informaattikkoa. Tutkimuskysymys ja tarkkaan rajatut sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat ohjanneet alkuperäisartikkeleiden mukaanottoa, mikä on luotettavuutta vahvistava tekijä. Alkuperäisartikkeleiden laadunarviointi on tulosten luotettavuuteen vaikuttava tekijä. Luotettavuuden parantamiseksi artikkeleiden laadunarviointi on suoritettu kahden henkilön arvioimana (KV, KL). Laadunarvioinnin eroavaisuuksissa arvioinnista

keskusteltiin ja päätös arvioinnin tuloksesta tehtiin yhdessä. Laadun arvioinnin kriteereinä käytettiin (JBI 2008) arviointikriteerejä. Analyysiprosessi on kuvailtu mahdollisimman tarkasti. Kirjallisuuskatsauksen artikkelit olivat pääosin ulkomaisia, sillä kotimaista tutkimusta aiheesta on tehty vain vähän. Tämä tulee ottaa huomioon sovellettaessa tuloksia suomalaisessa hoitotyössä. Aineistossa oli mukana yksi gynekologista syöpää käsittelevä artikkeli sekä kolme artikkelia missä oli myös muita syöpäpotilaita. Näistä kolmesta artikkelista on tuloksiin otettu mukaan ainoastaan rintasyöpäpotilaisiin liittyvät tulokset. Aineistossa tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää tutkimuksessa tehty kielirajaus suomen- ja englanninkielisiin artikkeleihin sekä aineiston valikoituminen yhden henkilön toimesta. (Kääriäinen & Lahtinen 2006.)

Tulosten tarkastelu

Tässä kirjallisuuskatsauksessa kuvattiin rintasyöpäpotilaiden saamaa tukea internet-pohjaisessa ohjauksessa. Internet-pohjainen ohjaus tarjosi rintasyöpäpotilaille välitöntä ja yksilöllistä tietoa sairaudesta. Verkkosi-

vuilla vierailun jälkeen potilaat tiesivät enemmän ja heillä oli vähemmän tiedon tarpeita kuin ennen verkkosivuilla vierailua. Tulos on yhdenmukainen aikaisemmin muilla potilasryhmillä saatujen tulosten kanssa (Heikkinen 2011, Kähkönen ym. 2012). Rintasyöpäpotilaiden etsivät tietoa internetistä hoitoonsa ja ennusteeseensa liittyen (Nguyen & Ingledew 2013). Tiedon saamisen lisäksi internet toimi rintasyöpäpotilailla merkittävässä roolissa tiedon muistiin palautumisessa. Samansuuntaisen tuloksen on saanut Bol ym. 2013 keuhkosityöpäpotilailla. Internet-pohjainen ohjaus lisäsi rintasyöpäpotilaiden voimaantumisen kokemuksia sekä hoitoon sitoutumista. Samanlainen internetin voimaannuttava vaikutus on todettu myös eri potilasryhmillä kuten esimerkiksi glaukooma-, fibromyalgia- sekä artriittipotilailla (Uden-Kraan ym. 2009, Lunnela 2011). Rintasyöpäpotilaan päätöksentekoa voitiin tukea tarjoamalla pääsy tietoon, jonka avulla potilas saattoi valita eri hoitovaihtoehtojen välillä. Tämän tyyppisellä ohjauksella on vaikutusta potilaan päätöksentekoon. (Nguyen & Ingledew 2013.) Huomioitavaa kuitenkin on, että internetistä saattoi löytyä ristiriitaista tietoa ja päätöksiä saattoi joutua tekemään puutteellisin tiedoin.

Tulosten mukaan potilailla oli kokemusta internetin vertaistukiryhmistä ja sieltä saatu tuki koettiin tärkeäksi. (Tuen saamisen ohella vertaistukiryhmissä annettiin tukea toisille.) Vertaistukiryhmiä suunniteltaessa tuli huomioida potilaiden itsehoitotaidot sairautensa hoidossa. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisikin tutustuttaa potilaansa internetin tukiryhmiin sekä mitä etuja tukiryhmät voivat potilaille tarjota (Uden-Kraan ym. 2009). Internet toimi keskustelun tukena, helpotti vuorovaikutusta hoitohenkilöstön kanssa sekä auttoi potilaita ottamaan aktiivisemmän roolin vuorovaikutustilanteissa.

Internet toimii vaihtoehtona perinteisille seurannoille syöpäpotilailla, vaikka monet toivoivatkin henkilökohtaista tapaamista (Bartlett ym. 2012). Kuitenkin paine internet-pohjaiseen ohjauksen hyödyntämiseen rintasyöpäpotilaiden hoidossa lisääntyy tu-

levaisuudessa potilaiden käyttäessä internetiä tiedon lähteenään. Tarve terveydenhuollon kustannusten tasapainotukseen lisää myös tätä painetta (Pukkala ym. 2011). Uusien ohjausmenetelmien tulisi olla aikaa säästäviä, yksilöllisiä ja tehokkaita sekä pystyä palvelemaan potilaita omalla äidinkielellä (Lunnela 2011). Tämän vuoksi hoitotieteellistä lisätutkimusta tarvitaan rintasyöpäpotilaiden ja erityisesti heidän läheistensä internet-pohjaisen ohjauksen kehittämiseksi (Ryhänen ym. 2010, Salonen 2011). Erilaisia interventioita tulevaisuudessa tarvitaan implementoitaessa internet-pohjaista ohjausta rintasyöpäpotilaiden hoitoprosessiin. Tärkeää on kehittää potilaskohtaisesti yksilöityjä vuorovaikutukseen pohjautuvia ohjausmenetelmiä. Tulevaisuudessa tulee kehittää internetissä olevia tukiryhmiä, jotka vastaisivat erilaisiin tuen odotuksiin ja tarpeisiin. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat avainasemassa kehitettäessä yksilöllisesti toteutettuja ohjauksen menetelmiä internetiin.

Jobtopäätökset

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta seuraavaa:

1. Internet-pohjaista ohjausta käytetään terveydenhuollossa rintasyöpäpotilaan selviytymisen tukemisessa.
2. Rintasyöpäpotilaan selviytymistä voidaan tukea tarjoamalla potilaille tietoa syövänhoidon erivaiheissa, lisäämällä voimaantumisen kokemuksia sekä päätöksentekovalmiuksia, kehittämällä verkossa olevien tukiryhmien antamia tukimuotoja ja lisäämällä interaktiivista vuorovaikutusta ammattilaisten kanssa.
3. Rintasyöpäpotilaan internet-pohjaisesta ohjauksesta on vähän tutkimustietoa suomalaisessa terveydenhuollossa.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: KV, PÄK, MP, KL, aineiston keruu: KV, aineiston analyysi: KV, käsikirjoituksen kirjoittaminen: KV, käsikirjoituksen kommentointi: PÄK, MP, KL

LÄHTEET

* katsaukseen valitut artikkelit

- Albada A, van Dulmen S, Ausems MG & Bensing JM. 2012a. A pre-visit website with question prompt sheet for counselees facilitates communication in the first consultation for breast cancer genetic counseling: findings from a randomized controlled trial. *Genetics in Medicine* 14, 535–542. *
- Albada A, van Dulmen S, Bensing JM & Ausems MG. 2012b. Effects of a pre-visit educational website on information recall and needs fulfilment in breast cancer genetic counselling, a randomized controlled trial. *Breast Cancer Research* 14:R37. <http://breast-cancer-research.com/content/14/2/R37>. 23.2.2014. *
- Albada A, van Dulmen S, Lindhout D, Bensing JM & Ausems MG. 2012c. A pre-visit tailored website enhances counselees' realistic expectations and knowledge and fulfils information needs for breast cancer genetic counselling. *Familial Cancer* 11, 85–95. *
- Albada AEMG, Otten R, Bensing JM & van Dulmen S. 2011. Use and evaluation of an individually tailored website for counselees prior to breast cancer genetic counseling. *Journal of Cancer Education* 26, 67–681. *
- Bartlett YK, Selby DL, Newsham A, Keding A, Forman D, Brown J, Velikova G & Wright P. 2012. Developing a useful, user-friendly website for cancer patient follow-up: Users' perspectives on ease of access and usefulness. *European Journal of Cancer Care* 21, 747–757.
- Bol N, Smets EMA, Rutgers MM, Burgers JA, de Haes HCJM, Loos EF & van Weert JCM. 2013. Do videos improve website satisfaction and recall of online cancer-related information in older lung cancer patients? *Patient Education and Counseling* 92, 404–412.
- Champion VL, Springston JK, Zollinger TW, Saywell RM Jr, Monahan PO, Zhao Q & Russell KM. 2006. Comparison of three interventions to increase mammography screening in low income African American women. *Cancer Detection & Prevention* 30, 535–544. *
- Clayman ML, Boberg EW & Makoul G. 2008. The use of patient and provider perspectives to develop a patient-oriented website for women diagnosed with breast cancer. *Patient Education & Counseling* 72, 429–435. *
- Cowan C & Hoskins R. 2007. Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 16, 543–550.
- D'Agostino T, Ostroff JS, Heerd A, Dickler M, Li Y & Bylund CL. 2012. Toward a greater understanding of breast cancer patients' decisions to discuss cancer-related internet information with their doctors: An exploratory study. *Patient Education & Counseling* 89, 109–115. *
- David N, Schlenker P, Prudlo U & Larbig W. 2011. Online counseling via e-mail for breast cancer patients on the German internet: preliminary results of a psychoeducational intervention. *Psycho-Social Medicine* 8, 1–13. <http://www.egms.de/en/journals/psm/2011-8/psm000074.shtml/23.2.2014>. *
- Green MJ, Peterson SK, Baker MW, Harper GR, Friedman LC, Rubinstein WS & Mauger DT. 2004. Effect of a computer-based decision aid on knowledge, perceptions, and intentions about genetic testing for breast cancer susceptibility: a randomized controlled trial. *Jama* 292, 442–452. *
- Han JY, Kim JH, Yoon HJ, Shim M, McTavish FM & Gustafson DH. 2012. Social and psychological determinants of levels of engagement with an online breast cancer support group: posters, lurkers, and nonusers. *Journal of Health Communication* 17, 356–371. *
- Harless WG, Zier MA, Harless MG, Duncan RC, Braun MA, Willey S, Isaacs C & Warren RD. 2009. Evaluation of a virtual dialogue method for breast cancer patient education. *Patient Education & Counseling* 76, 189–195. *
- Hawkins RP, Pingree S, Shaw B, Serlin RC, Swoboda C, Han JY, Carmack CL & Salner A. 2010. Mediating processes of two communication interventions for breast cancer patients. *Patient Education & Counseling* 81, S48–53. *
- Heikkinen K. 2011. *Cognitively empowering internet-based patient education for ambulatory orthopaedic surgery patients*. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto.
- Helft PR. 2004. Breast Cancer in the Information Age: A Review of Recent Developments. *Breast Disease* 21, 41–46.
- JBI, Joanna Briggs Institute. 2008. *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual*, edition. 2008. Australia.
- Jibaja-Weiss M, Volk RJ, Granchi TS, Neff NE, Robinson EK, Spann SJ, Aoki N, Friedman LC & Beck JR. 2011. Entertainment education for breast cancer surgery decisions: A randomized trial among patients with low health literacy. *Patient Education & Counseling* 84, 41–48. *
- Kanste O, Lipponen K, Kynäs H & Ukkola L. 2007. Potilasohjauksen kehittäminen alueellisena verkostoyhteistyönä yli organisaatorajojen: hankekuvauus. *Tutkiva Hoitotyö* 5, 30–33.
- Kratzke C, Wilson S & Vilchis H. 2013. Reaching rural women: breast cancer prevention information seeking behaviors and interest in Internet, cell phone, and text use. *Journal of Community Health* 38, 54–61. *
- Kylmä J, Rissanen M, Laukkanen E, Nikkonen M, Juvakka T & Isola A. 2008. Aineistolähtöisellä sisälönanalysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen: esimerkkinä syöpä sairastavan nuoren vanhemman toivon vahvistaminen. *Tutkiva Hoitotyö* 6, 23–29.
- Kähkönen O, Kankkunen P & Saaranen T. 2012. Sepelvaltimotautia sairastavan potilaan ohjaus. *Hoitotiede* 24, 201–215.
- Kääriäinen M & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18, 37–45.

- Leino K. 2011. *Pirstaloitumisesta kobti naisena eheytymistä: substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Lipponen K. 2014. *Potilasohjauksen toimintaedellytykset*. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Littlechild SA & Barr L. 2013. Using the Internet for information about breast cancer: a questionnaire-based study. *Patient Education & Counseling* 92, 413–417. *
- Loiselle CG, Edgar L, Batist G, Lu J & Lauzier S. 2010. The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer: a feasibility study. *Patient Education & Counseling* 80, 48–55. *
- Lunnela J. 2011. *Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa*. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Mancini J, Noguès C, Adenis C, Berthet P, Bonadona V, Chompret A, Coupier I, Eisinger F, Fricker JP, Gauthier-Villars M, Lasset C, Lortholary A, N'Guyen TD, Vennin P, Sobol H, Stoppa-Lyonnet D & Julian-Reynier C. 2006. Patients' characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information. *Journal of Public Health* 28, 235–237. *
- Marcus AC, Diefenbach MA, Stanton AL, Miller SM, Fleisher L, Raich PC, Morra ME, Perocchia RS, Tran ZV, Bright MA & CISRC Research Team. 2013. Cancer patient and survivor research from the cancer information service research consortium: a preview of three large randomized trials and initial lessons learned. *Journal of Health Communication* 18, 543–562. *
- McGarvey EL, Leon-Verdin M, Baum LD, Bloomfield K, Brenin DR, Koopman C, Acton S, Clark B & Parker BEJ. 2010. An evaluation of a computer-imaging program to prepare women for chemotherapy-related alopecia. *Psycho-Oncology* 19, 756–766. *
- Molenaar S, Sprangers M, Oort F, Rutgers E, Luiten E, Mulder J, van Meeteren M & de Haes H. 2007. Exploring the black box of a decision aid: what information do patients select from an interactive Cd-Rom on treatment options in breast cancer? *Patient Education & Counseling* 65, 122–130. *
- Namkoong K, Shah DV, Han JY, Kim SC, Yoo W, Fan D, McTavish FM & Gustafson DH. 2010. Expression and reception of treatment information in breast cancer support groups: how health self-efficacy moderates effects on emotional well-being. *Patient Education & Counseling* 81, S41–S47. *
- Nguyen SKA & Ingledew P. 2013. Tangled in the breast cancer web: An evaluation of the usage of web-based information resources by breast cancer patients. *Journal of Cancer Education* 28, 662–668.
- Overberg R, Otten W, de Man A, Toussaint P, Westenbrink J & Zwetsloot-Schonk B. 2010. How breast cancer patients want to search for and retrieve information from stories of other patients on the internet: an online randomized controlled experiment. *Journal of Medical Internet Research* 12, e7. *
- Owen JE, Klapow JC, Roth DL, Shuster JL Jr, Bellis J, Meredith R & Tucker DC. 2005. Randomized pilot of a self-guided internet coping group for women with early-stage breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine* 30, 54–64. *
- Ozanne EM, Annis C, Adduci K, Showstack J & Esserman L. 2007. Pilot Trial of a Computerized Decision Aid for Breast Cancer Prevention. *Breast Journal* 13, 147–154. *
- Pukkala E, Sankila R & Rautalahti M. 2011. *Syöpä Suomessa 2011*. 13. uud. p. Edition. Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki.
- Rogers LQ, Courneya KS, Verhulst S, Markwell SJ & McAuley E. 2008. Factors associated with exercise counseling and program preferences among breast cancer survivors. *Journal of Physical Activity & Health* 5, 688–705. *
- Ryhänen AM, Rankinen S, Siekkinen M, Saarinen M, Korvenranta H & Leino-Kilpi H. 2012a. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway programme on breast cancer patients' knowledge: A randomised control trial. *Patient Education & Counseling* 88, 224–231. *
- Ryhänen AM, Rankinen S, Siekkinen M, Saarinen M, Korvenranta H & Leino-Kilpi H. 2013. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway program on breast cancer patients' clinical outcomes: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing* 22, 1016–1025. *
- Ryhänen AM, Rankinen S, Tulus K, Korvenranta H & Leino-Kilpi H. 2012b. Internet based patient pathway as an educational tool for breast cancer patients. *International Journal of Medical Informatics* 81, 270–278. *
- Ryhänen AM, Siekkinen M, Rankinen S, Korvenranta H & Leino-Kilpi H. 2010. The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: a systematic literature review. *Patient Education & Counseling* 79, 5–13.
- Salonen P. 2011. *Quality of life in patients with breast cancer: a prospective intervention study*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Setoyama Y, Yamazaki Y & Nakayama K. 2011. Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups. *Patient Education & Counseling* 85, e95–100. *
- Shaw BR, Han JY, Baker T, Witherly J, Hawkins RP, McTavish F & Gustafson DH. 2007. How women with breast cancer learn using interactive cancer communication systems. *Health Education Research* 22, 108–119. *
- Sivell S, Edwards A, Manstead AS, Reed MW, Caldon L, Collins K, Clements A, Elwyn G & BresDex Group. 2012. Increasing readiness to decide and strengthening behavioral intentions: evaluating the impact of a web-based patient decision aid for breast cancer treatment options (BresDex: www.bresdex.com). *Patient Education & Counseling* 88, 209–217. *

- Syöpäjärjestöt. *Syöpäjärjestöjen strategia 2011–2015*. <http://www.cancer.fi/syopajarjestot/syopajarjestojen-strategia/>. 5.2.2013.
- Tercyak KP, Mays D, DeMarco TA, Sharff ME & Friedman S. 2012. Results of an online community needs assessment for psychoeducational interventions among partners of hereditary breast cancer previvors and survivors. *Journal of Medical Internet Research* 14(1):e15. *
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa*. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio180113/1.2.2013.
- Unruh HK, Bowen DJ, Meischke H, Bush N & Wooldrige JA. 2004. Women's approaches to the use of new technology for cancer risk information. *Women & Health* 40, 59–78. *
- van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel ER & van de Laar MAFJ. 2009. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling* 74, 61–69.
- Wen KY, Miller SM, Stanton AL, Fleisher L, Morra ME, Jorge A, Diefenbach MA, Ropka ME & Marcus AC. 2012. The development and preliminary testing of a multimedia patient-provider survivorship communication module for breast cancer survivors. *Patient Education & Counseling* 88, 344–349. *
- Wiljer D, Urowitz S, Barbera L, Chivers ML, Quartey NK, Ferguson SE, To M & Classen CC. 2011. A qualitative study of an internet-based support group for women with sexual distress due to gynecologic cancer. *Journal of Cancer Education* 26, 451–458. *
- Winefield HR. 2006. Support provision and emotional work in an Internet support group for cancer patients. *Patient Education & Counseling* 62, 193–197. *
- Yli-Uotila T, Rantanen A & Suominen T. 2013. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care* 22, 261–271. *
- Yoo W, Chih MY, Kwon MW, Yang J, Cho E, McLaughlin B, Namkoong K, Shah DV & Gustafson DH. 2013. Predictors of the change in the expression of emotional support within an online breast cancer support group: a longitudinal study. *Patient Education & Counseling* 90, 88–95. *

Kaija Vieruaho, Ttk, TtM-opiskelija, Tampereen yliopisto, Terveystieteen yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, Vieruaho.Kaija.O@student.uta.fi

Mira Palonen, TtM, TtT-opiskelija, yliopisto-opettaja, Tampereen yliopisto, Terveystieteen yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, Mira.Palonen@staff.uta.fi

Päivi Åstedt-Kurki, THT, professori, Tampereen yliopisto, Terveystieteen yksikkö, Hoitotiede, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Yleishallinto, 33014 Tampereen yliopisto, paivi.astedt-kurki@uta.fi

Kaija Leino, TtT, Yliopettaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen yliopistollinen sairaala, Toimialue 2, PL 2000, 33521 Tampere, kaija.leino@pshp.fi