

INTERNET KOEPUTKIHEDELMÖITYSHOIDOSSA OLEVIENTUKENA

Katja Wirtanen
PRO GRADU -TUTKIELMA
Hoitotiede
Turun Yliopisto
Hoitotieteen laitos
Marraskuu 2019

"Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä."

TURUN YLIOPISTO
Hoitotieteen laitos

WIRTANEN, KATJA: Internet koeputkihedelmöityshoidossa olevien tukena

Pro gradu -tutkielma, 44 s., 16 liite s.
Hoitotiede
Marraskuu 2019

Tahaton lapsettomuus koskettaa yhä useampaa; noin 20 % raskautta yrittävistä kohtaa hankaluuksia yrittäessään raskautta. Tämän päivän hedelmöityshoidot ovat melko tehokkaita ja jopa 80 prosenttia hoitoon hakeutuvista saa lapsen jollain hoitomenetelmällä. Tehokkain ja tuloksekkain menetelmä on IVF- eli koeputkihedelmöityshoito. Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvata, millaista tukea IVF-hoidossa olevat löytäneet ja millaista tukea he toivoisivat löytävänsä internetistä sekä kuulla potilaiden ajatuksia siitä, kuinka internetiä voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää heidän hoitoonsa liittyen. Tavoitteena on löytää perustelut ja ideoita siihen, miten internetiä voitaisiin asiantuntijajohtoisesti hyödyntää tämän asiakasryhmän tukemisessa tulevaisuudessa.

Tutkimukseen osallistujat etsittiin heinä-elokuussa 2013 internetin foorumeilta, joilla keskustellaan lapsettomuudesta ja hedelmöityshoidoista. Osa foorumeista oli julkisia ja osa edellytti rekisteröitymistä. Osallistujat vastasivat anonyymisti kyselyyn, josta vastauksia saatiin analysoitavaksi 42 (N = 42). Analyysi toteutettiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin.

Tutkimuksen tulosten mukaan IVF-asiakkaat ovat löytäneet internetistä hoitonsa tueksi vertaistukea, tietoa ja IVF-hoitoja tarjoavien klinikoiden sivustoja. Kysyttäessä mitä he toivoisivat löytävänsä internetistä, olivat vastaukset keskenään suuntaisia: internetistä toivottaisiin löytyvän enemmän vertaistukea etenkin suljettujen ja valvottujen keskustelupalstojen muodossa, tarkempaa ja kansainvälistä tutkittua tietoa, johon kaivattaisiin kotimaisten asiantuntijoiden kannanottoa. Klinikoilta toivottiin nykyistä kattavampia sivustoja. Lisäksi toivotaan erityisesti asiantuntijatukea, jota vastaajat eivät tuoneet esille kysyttäessä internetistä jo löydetystä tuesta. Erityisesti kaivattiin mahdollisimman reaaliaikaista yhteydenpitoa oman hoitavan klinikan kanssa ja tästä lisäpalvelusta IVF-asiakkaat olisivat valmiita maksamaan ylimääräisiä kustannuksia. Vastaajat toivat myös esille toiveen yhdestä selkeästä ja virallisesta, yksittäisistä klinikoista riippumattomasta internetsivustosta, jonne olisi koottu kaikki oleellinen tieto ja tuen muodot aiheeseen liittyen.

Asiasanat: IVF, internet, tuki

UNIVERSITY OF TURKU
Department of Nursing Science

WIRTANEN, KATJA: Internet-based support during in vitro fertilization

Master's Thesis, 44 pages., 16 appendix pages.
Nursing Science
November 2019

Unintentional infertility is affecting more and more; about 20% of those trying to become pregnant face difficulties when trying to become pregnant. Today's fertility treatments are quite effective and up to 80% of treatments are successful. The most effective and efficient method is IVF (in vitro fertilization). The purpose of this study is to describe what kind of internet-based support people in IVF have found and what kind of support they would like to find on the Internet. It is also intended to hear patients' thoughts on how the Internet could be used in the future for their treatment. The aim is to find justifications and ideas on how the Internet can be used expertly to support this group of clients in the future.

In July-August 2013, participants in the study were searched for in Internet forums that discuss infertility and fertility treatments. Some forums were public and some required registration. Participants responded anonymously to the questionnaire, which provided answers for analysis 42 (N = 42). The analysis was carried using inductive content analysis.

According to the results of the survey, IVF clients have found peer support, information and IVF treatment clinic websites on the Internet to support their treatment. When asked what they would like to find on the Internet, the answers were one-to-one: more peer support would be sought on the Internet, in particular in the form of closed and moderated forums, more accurate and internationally researched information that needed domestic expertise. More comprehensive sites were requested from clinics. In addition, there is a strong call for expert support, which respondents did not mention when asked about support already found on the Internet. In particular, there was a need for real-time communication with their own clinic, and IVF clients were even ready to pay extra costs for this additional service. Respondents also expressed the wish for a clear and official website, independent of individual clinics, which would gather all relevant information and forms of support on the subject.

Keywords: IVF, Internet, support

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 TAUSTA.....	4
2.1 Keskeiset käsitteet	4
2.1.1 IVF ja ICSI	4
2.1.2 Internet.....	5
2.1.3 Tuki.....	5
2.2 Kirjallisuuskatsauksen toteutus	6
2.2.1 Hakustrategia.....	6
2.2.2 Mukaanotto- ja poissulkukriteerit	7
2.2.3 Hakuprosessi	8
2.2.4 Aineiston analyysi	10
2.3 Katsaus aikaisempiin tutkimuksiin	10
2.3.1 Tieto.....	10
2.3.2 Kommunikointi	16
2.3.3 Oma hoitava klinikka.....	19
2.4 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen tuloksista	23
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	27
4 TUTKIMUKSET EMPIIRINEN TOTEUTUS.....	27
4.1 Aineiston haku.....	27
4.2 Mukaanotto- ja ulosjättökriteerit.....	28
4.3 Aineiston kuvaus	29
4.4 Aineiston analyysi.....	29
5 TULOKSET	31
5.1 Vastaajien taustatietoja	31
5.2 Mitä IVF-asiakkaat löysivät internetistä hoitonsa tueksi	31
5.3 Mitä IVF-asiakkaat toivoivat löytävänsä internetistä hoitonsa tueksi	33
6 POHDINTA	36
6.1 Luotettavuus.....	36
6.2 Eettisyys	37
6.3 Tulosten tarkastelua	39
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	43
LÄHTEET.....	45

LIITE 1 Tietokanta- ja viitehaku	
LIITE 2 Tutkimukset ja tutkimusartikkelit	
LIITE 3 Esimerkki kirjallisuuskatsauksen kategorioinnista	
LIITE 4 Tiedote tutkimukseen osallistujalle	
LIITE 5 Kyselylomake	
LIITE 6 Esimerkki kategorioinnista	

KUVIOT

KUVIO 1. Analysoitavien artikkelien valintaprosessi.....	9
--	---

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Esimerkki kategorioinnista.....	30
---	----

KAAVIOT

KAAVIO 1 Potilaiden toiveet internetin tarjoamista keinoista IVF-hoidon tueksi.....	35
---	----

1 JOHDANTO

Tahattomasta lapsettomuudesta kärsii yhä useampi ympäri maailmaa: noin 20% raskautta yrittävistä kohtaa hankaluuksia yrittäessään raskautta. Tämän päivän hedelmöityshoidot ovat melko tehokkaita ja jopa 80% hoitoon tulleista saa lapsen jollain hoitomenetelmällä. Koeputkihedelmöitys- eli IVF-hoito on hoitomenetelmistä tehokkain; vuosittain Suomessa syntyvistä lapsista noin kolme prosenttia on IVF-hoidoilla aikaansaatuja. Muualla Pohjoismaissa on samanlaisia hoitotuloksia. Vuonna 2016 aloitettiin hieman alle 14 000 hedelmöityshoitoa, joista noin 9 900 oli koeputki- ja mikrohedelmöityshoitoja (IVF ja ICSI) tai niihin liittyviä pakastetun alkion siirtoja (FET) ja hieman runsaat 4 000 inseminaatiohoitoja (IUI). Lukumääräisesti koeputkihedelmöityshoitojen määrä on pysynyt viime vuosina varsin vakaana, kun puolestaan inseminaatiohoitojen määrä on vastaavasti laskenut. (THL 2018, Tiitinen 2012.)

Koeputkihedelmöityshoidon yhteydessä naiselle annetaan hormonihoitoa, jolla kypsytetään useita munarakkuloita. Munasolut kerätään emättimen kautta ultraääniohjatulla punktiolla ja ne hedelmöitetään maljahedelmöityksellä (IVF) tai mikroinjektiolla (ICSI) siittiötilanteen mukaisesti. Parin päivän päästä hedelmöitymisestä siirretään alkio kohtuun ja mikäli alkioita saadaan enemmän, ne voidaan pakastaa ja siirtää tarvittaessa myöhemmin. Koeputkihedelmöityshoidon tuloksiin vaikuttavat naisen ikä, hoidon aihe, aiempi hedelmällisyys ja hoitokertojen määrä. Noin 30% alkion siirroista johtaa raskauteen. (Tiitinen 2012.)

Tutkimusten mukaan jopa 66% IVF-asiakkaista käyttää internetiä etsiessään tietoa liittyen lapsettomuusongelmaansa. He hakevat mm. vertaistukea hoitonsa aikana ja tutkimuksien mukaan sosiaalinen tuki on tärkeä voimavara IVF-hoidon aikana. Tiedollisen tuen tarjoaminen internetsivustoilla on todettu kustannustehokkaaksi keinoksi asiakkaiden tukemiseen. IVF-asiakkaat toivovatkin hoitavilta klinikoiltaan internetin kautta löydettävää tarkkaa tietoa mm. riskeistä ja kustannuksista juuri omaan hoitoonsa liittyen. (Connolly ym. 2009, Cousineau ym. 2008, Haagen ym. 2003, Klitzman ym. 2009, van Selm ym. 2008.)

IVF-hoidossa käyvien internetin käyttöä tutkittaessa on raportoitu myös asiakkaiden tarpeesta kommunikoida ja saada tukea hoitavalta henkilökunnalta internetin

välityksellä hoidon niin kutsuttuina hiljaisina aikoina eli silloin, kun ei ole fyysistä kontaktia hoitavaan klinikkaan, kuten raskaustestin vastausta odottaessa (Tuil 2009). Lapsettomuutta käsitteleviä internetsivuja on kritisoitu siitä, että sivustolla ei aina kerrota tiedon alkuperää ja klinikoiden omat sivustot tuntuvat enemmänkin mainokselta kuin luotettavalta tiedonlähteeltä (Cowan 2005). Sivustoja, joilla hoitava henkilökunta kommunikoi asiakkaiden kanssa, on kritisoitu myös siitä, ettei henkilökunta aina kykene keskustelemaan hoitojen epäonnistumisesta (van Selm ym. 2008) ja siitä, että sivustoilla pääsee syntymään asiakkaiden muodostamia kommuuneja ja sisäpiirejä, jolloin osa sivuston käyttäjistä tuntee itsensä ulkopuoliseksi (Isupova 2011).

Lähes jokaisessa suomalaisessa kodissa (yli 90%) on internet-yhteys, ja Tilastokeskuksen (2018) mukaan suomalaisten internetin käyttö lisääntyy edelleen. Vuoden 2018 tilastojen mukaan 16–89 -vuotiaista suomalaisista 89% käyttää internetiä ja heistä 76% käyttää internetiä useasti päivässä. Internetiä käytetään asioiden hoitamiseen, viestintään, medioiden seuraamiseen ja tiedonhakuun. Verkkopankin käyttö edustaa suomalaisten yleisintä internetin hyödyntämistä asioimisessa. Yleisimmin internetiä käytetään matkapuhelimella ja toiseksi yleisimmin kannettavalla tietokoneella. Matkapuhelimien ja kannettavien tietokoneiden välityksellä tapahtuva internetin käyttö on yleistynyt aikaisemmista vuosista, kun taas tablettien ja pöytäkoneiden internetin käyttö on vähentynyt. Internet tarjoaa sosiaalisia ympäristöjä, kuten keskustelupalstat, Twitter, Facebook ja Messenger, joita ihmiset hyödyntävät esimerkiksi vertaistuen hakemisessa sairastuessaan. Terveystieteiden yksiköt ovat siirtyneet yhä näkyvämmiin internetiin esimerkiksi sairaaloiden omien internet-sivustojen ja Facebook-profiilien muodossa. (Tilastokeskus 2018.)

Terveysalalla on hyödynnetty internetiä tiedon välittämisessä potilaille luomalla mm. erilaisia internetperusteisia ohjausympäristöjä. Aiheesta on tehty paljon kansainvälistä tutkimusta. Internetperusteista ohjausympäristöä on hyödynnetty etenkin mielenterveyspotilailla. Suomessa Anttila ym. (2008) kuvasivat tutkimuksessaan hoitajien kokemuksia Mieli.net -sivuston soveltuvuudesta skitsofreniapotilaiden hoitotyössä. Grover ym. (2011) tutkivat anorexia nervosaa sairastavien potilaiden omaishoitajien kokemuksia interaktiivisesta ympäristöstä ja

Robinson ym. (2010) tarkastelivat Worry-ohjelmiston antamaa tukea yleisestä ahdistuneisuushäiriöstä kärsiville potilaille. Erilaisia internetperusteisia ohjausympäristöjä oli kehitetty ja tutkittu myös muilla potilasryhmillä, kuten esimerkiksi äitiyshuollon potilailla (Kouri ym. 2005), glaukoomapotilailla (Lunnela 2011) ja diabeetikoilla (Liebreich ym. 2009, van Bastelaar ym. 2011). IVF-asiakkaille ei ole kehitetty sellaista internetympäristöä, joka olisi suoraan suomalaisen kohderyhmän hyödynnettävissä.

Tässä tutkimuksessa kuvataan, millaista tukea internet tarjoaa IVF- ja ICSI -hoidossa oleville heidän omasta näkökulmastaan. Tutkimuksen tuloksia voidaan tulevaisuudessa hyödyntää esimerkiksi kehiteltäessä IVF-asiakkaille omaa internetperusteista ohjausympäristöä.

2 TAUSTA

Tutkimuksen taustan kuvaamista varten tehtiin kirjallisuuskatsaus. Seuraavaksi kuvataan keskeiset käsitteet, kirjallisuuskatsauksen toteutus sekä sen pohjalta katsaus aikaisempiin tutkimuksiin aiheesta. Tutkimuksen liitteistä löytyy taulukko, jossa kuvataan tiedonhaku tarkemmin (LIITE 1) sekä taulukko, johon on koottu kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet artikkelit päälöydöksineen (LIITE 2).

2.1 Keskeiset käsitteet

Keskeisinä käsitteinä avataan hoitomenetelmistä IVF- ja ICSI. Muut tutkimuksen kannalta oleelliset käsitteet ovat internet ja tuki, joita avataan seuraavaksi karkealla tasolla.

2.1.1 IVF ja ICSI

Koeputkihedelmöityshoito on hedelmöityshoitomenetelmä, jossa munasolu hedelmöitetään siittiöllä elimistön ulkopuolella. Hoidon yhteydessä naiselle annetaan hormonihoitoa, jolla kypsytetään useita munarakkuloita. Munasolut kerätään emättimen kautta ultraääniohjatuilla punktiolla ja ne hedelmöitetään joko malja-hedelmöityksellä (IVF = in vitro fertilisation) tai mikroinjeksiolla (ICSI =intracytoplasmic sperm injection) siittiötilanteen mukaisesti. IVF-menetelmässä biologi lisää siittiöitä samalle maljalle munasolujen kanssa, jotta siittiöt voisivat hedelmöittää munasolut. ICSI-menetelmässä biologi valitsee ja ruiskuttaa yksittäisen siittiön munasolun sisään. Menetelmää käytetään etenkin silloin, kun hedelmättömyys johtuu siemennesteen heikosta laadusta. Parin päivän päästä hedelmöitymisestä siirretään alkio kohtuun ja mikäli alkioita saadaan enemmän, ne voidaan pakastaa ja siirtää tarvittaessa myöhemmin. Koeputkihedelmöityshoidon tuloksiin vaikuttavat naisen ikä, hoidon aihe, aiempi hedelmällisyys ja hoitokertojen määrä. Noin 30% alkion siirroista johtaa raskauteen. (Morin-Papunen & Koivunen 2012, Tiitinen 2012.)

2.1.2 Internet

Internetin kehittäminen aloitettiin 1960-luvulla Yhdysvalloissa (ARPANET) ja sen alkuperäinen tarkoitus oli luoda hajautettu, ydiniskun kestävä viestintäjärjestelmä. Myöhemmin ARPANET jakaantui kahtia: sotilaalliseen tarkoitukseen syntyi Milnet ja ARPANET jäi tiedeyhteisöjen käyttöön. 1980-luvulla ARPANET:iin liittyi suuri joukko yliopistoja ja korkeakouluja. Tästä syntyi nykyisen internetin runko, NSFNET. (Marson 1997.) Tänä päivänä internet on maailmanlaajuinen, kaikille avoin tietoverkko, joka yhdistää paikallisia tietoverkkoja toisiinsa.

Suomeen internet otettiin käyttöön 1990-luvulla ja nykyisin jo lähes jokaisessa suomalaisessa kotitaloudessa on internet-yhteys (90%). Vuoden 2018 tilastojen mukaan 16–89 -vuotiaista suomalaisista 89% käyttää internetiä ja heistä 76% käyttää internetiä useasti päivässä. Internetiä käytetään asioiden hoitamiseen, viestintään, medioiden seuraamiseen ja tiedonhakuun. Verkkopankin käyttö edustaa suomalaisten yleisintä internetin hyödyntämistä asioimisessa. Yleisimmin internetiä käytetään matkapuhelimella ja toiseksi yleisimmin kannettavalla tietokoneella. (Tilastokeskus 2018.)

2.1.3 Tuki

Tuki on käsitteenä erittäin monimuotoinen, ja sitä voidaan määritellä monista näkökulmista. Hoitotyössä tuella tarkoitetaan yleensä esimerkiksi emotionaalista ja henkistä tukea, tiedollista tukea tai sosiaalista tukea. Tuki voidaan kuvata toimintana, käyttäytymisenä tai resurssina. Tällöin tavoitteena on hyvinvoinnin ja voimavarojen edistäminen ja elämänmuutostilanteista selviytymisessä auttaminen. Tuen voidaan kuvata välittävän ihmisen tarvitsemia voimavaroja, joita hän voi hyödyntää erilaisista tilanteista selviytyäkseen. (Mattila 2011, Mikkola 2006.) Tuella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kaikkea, mitä vastaajat kertovat internetistä hoitoonsa liittyen etsivänsä. Lähinnä tämä on erilaista ja eritasoista tiedollista tukea, mutta esille nousevat myös vertaistuki ja henkinen tuki.

2.2 Kirjallisuuskatsauksen toteutus

Tutkimusaiheen taustaa kartoitettiin kirjallisuuskatsauksella ja haun tuloksena saatu aineisto analysoitiin induktiivista sisällön analyysiä soveltaen. Tuloksena muodostettiin alkuperäistutkimuksien sisältöä kuvaavia kategorioita. Sisällön analyysi on menetelmänä selkeä ja kategorioinnin avulla tulokset voidaan esittää kattavasti ja ymmärrettävästi. Aineiston analyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, joten kaikkea tietoa ei ole tarkoitus analysoida vaan haetaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Kylmä & Juvakka 2007, Kääriäinen & Lahtinen 2006.)

2.2.1 Hakustrategia

Ennen hakuprosessin aloittamista asetettiin tutkimuskysymys, jonka pohjalta valittiin käytettävät hakusanat. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on selvittää, mitä IVF-asiakkaat tekevät internetissä eli tutkia IVF-asiakkaiden internetkäyttäytymistä. Hakusanoja sekä sisäänottokriteereitä määriteltäessä suoritettiin useita testihakuja, joiden avulla hakusanat tarkentuivat ja näin varsinaisesta tietokantahausta tuli täsmällisempi. Testihakujen jälkeen aloitettiin varsinainen aineiston hakeminen käyttämällä tietokanta- ja viitehakuja. Hakusanat olivat lopulta varsin laavat: "IVF", "internet", "online" ja "support". Näiden hakusanojen yhdistelmillä tavoitettiin yhteensä 114 artikkelia, joista lopulta 24 vastasi kokotekstin perusteella tutkimuskysymykseen, eli mitä IVF-asiakkaat hakevat internetistä hoitoonsa liittyen.

Hakuihin käytettiin CINAHL- ja PubMed-tietokantoja. Manuaalinen haku käsittää 2000-luvun Hoitotiede- ja Tutkiva hoitotyö -lehtien lähdeluetteloiden selaamisen sekä Turun, Tampereen, Itä-Suomen ja Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksen väitöskirjojen selaamisen otsikkotasolla. Manuaalisessa haussa ei löytynyt tutkimuskysymykseen vastaavaa aineistoa.

2.2.2 Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Aiheen rajaus, tutkimuskysymyksiä sekä mukaanotto- ja poissulkukriteerien määrittäminen ovat oleelliset osa kirjallisuuskatsausta tehdessä. Ennen tiedonhaku on päätettävä, mistä ja millä menetelmillä tietoa haetaan. Tutkimuksen aiheesta riippuen on myös oltava kriittinen olemassa olevien tutkimusten iän suhteen. Testihakujen toteuttaminen on hyvä keino mukaanottokriteereiden testaamiselle. Edellä lueteltujen toimien tavoitteena on valikoida mahdollisimman edustava joukko luotettavia alkuperäistutkimuksia kirjallisuuskatsaukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Kääriäinen & Lahtinen 2006, Metsämuuronen 2006.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa aiheeksi rajattiin IVF-asiakkaiden internetkäyttäytyminen eli mitä IVF-asiakkaat hakevat internetistä hoitoonsa liittyen. Etenkin tuen hakemista korostetaan. Sekä asiakkaiden, läheisten että terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmat saivat tulla esille. Tiedonhaku toteutettiin ensimmäisen kerran jo keväällä 2013, mutta koska tutkijasta johtuvista syistä tutkimuksen etenemiselle tuli tuolloin taukoa, toteutettiin haku kokonaisuudessaan uudelleen maaliskuussa 2019. Näin toimittiin siksi, että kirjallisuuskatsaukseen saataisiin mukaan uusin mahdollinen tutkimustieto. Uusimmassa haussa löytyi kaikki vuoden 2013 haussa löytyneet tutkimukset ja tutkimusartikkelit, sekä yhdeksän uudempaa. Tutkimusten ikä ei ollut mukaanottokriteeri, sillä aihe oli hyvin tarkkaan rajattu koskemaan vain tiettyä kapeaa kohderyhmää ja heidän käyttäytymistään nimenomaan internetissä, jonka lisääntyvä käyttö on muutenkin etenkin 2000-luvulla kasvanut ilmiö. Mukaanottokriteerinä oli, että alkuperäistutkimuksen tulee vastata tutkimuskysymykseen ja käytettävissä tulee olla koko teksti, ei pelkkä tiivistelmä.

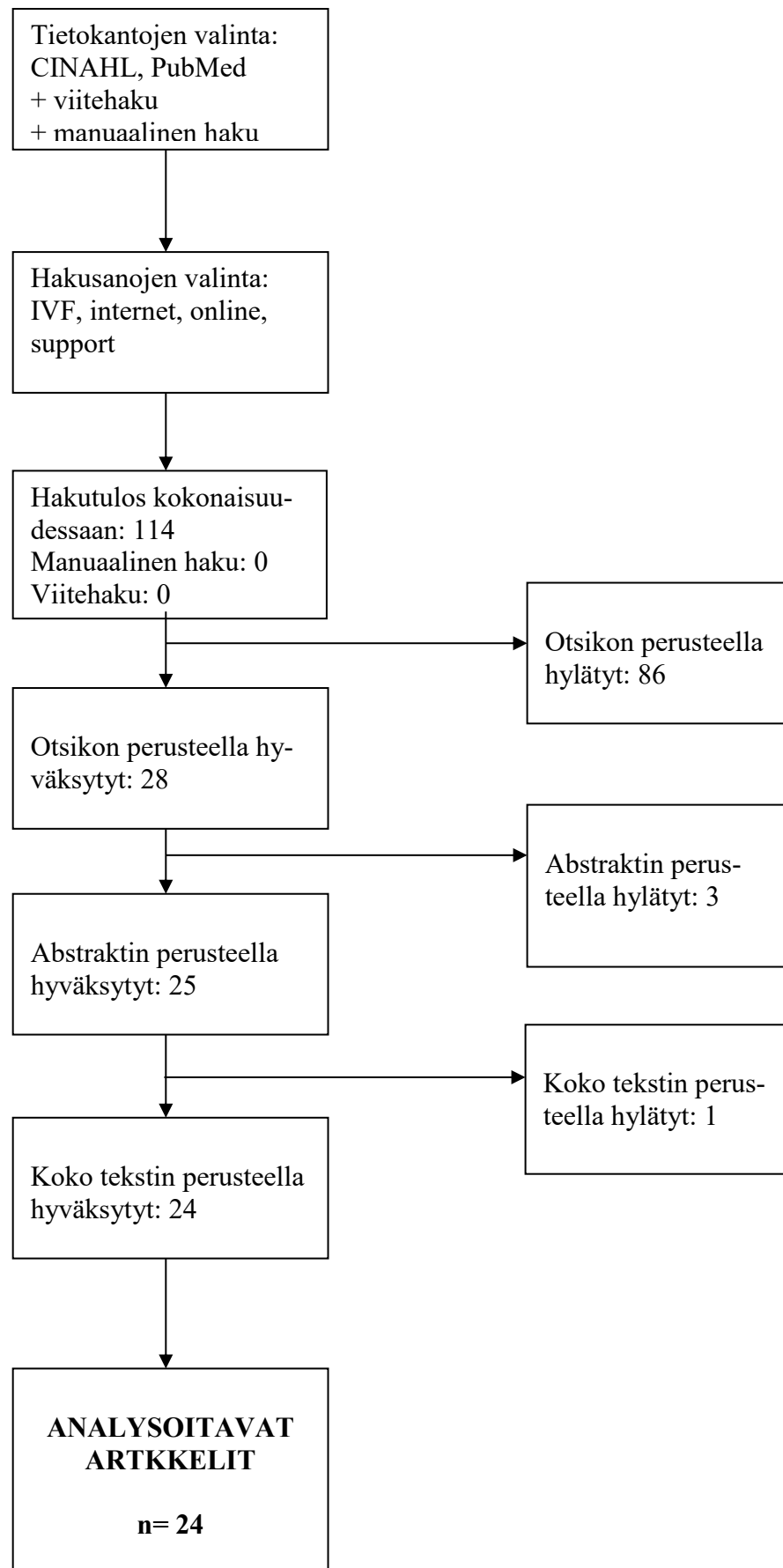
Poissulkukriteerinä oli tutkimuskysymykseen vastaamattomuus ja alkuperäistutkimusten taso, eli vain väitöskirjatasoiset tutkimukset ja vertaisarvioituissa lehdissä julkaistut tieteelliset artikkelit hyväksyttäisiin mukaan. Pro gradu -tutkielmat rajattiin tämän kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle.

2.2.3 Hakuprosessi

Tämän kirjallisuuskatsauksen haussa alkuperäistutkimukset löydettiin tietokantahaulla. Viitehaussa löytyi vain artikkeleita, jotka olivat jo löytyneet tietokantahaulla.

Kirjallisuuden haku suoritettiin ensimmäisen kerran keväällä 2013, jolloin löydettiin 15 sopivaa tutkimusartikkelia. Koska kirjallisuuskatsausta ei kuitenkaan tuolloin vielä kirjoitettu tutkijasta johtuvista syistä, uusitiin haku 13.3.2019 pitkän tauon vuoksi. Mukaan haluttiin kuitenkin uusin saatavilla oleva tutkimustieto. Ensimmäin tehtiin useita testihakuja, joiden perusteella todettiin tarvittavan mahdollisimman laivat hakusanat, sillä esimerkiksi yhdistelemällä hakusanat IVF, patient, internet ja support ei löytynyt tuloksia. Haussa käytettiin seuraavia hakusanoja erilaisin kahden sanan yhdistelmin: "IVF", "internet", "online" ja "support". Näillä hakusanoilla saatiin kokonaisuudessaan 114 tulosta. Otsikon perusteella valikoitiin 28, abstraktin 25 ja lopulta koko tekstin perusteella valittiin 24 artikkelia.

Prosessin aikana artikkeleita hylättiin siksi, ettei sisältö vastannut tutkimuskysymyksiin tai kyseessä ei ollut tieteellinen julkaisu. Kaikista alkuperäistutkimuksista ei ollut saatavilla maksutta kuin abstrakti tai sitten vain abstrakti oli ymmärrettävällä kielellä, nämä tutkimukset jätettiin tämän kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle. Hakuprosessi on kuvattu kuviossa 1.



KUVIO 1. Analysoitavien artikkeleiden valintaprosessi

2.2.4 Aineiston analyysi

Valikoituneet alkuperäistutkimukset analysoitiin induktiivista sisällön analyysiä soveltaen. Menetelmä etenee vaiheittain ja päävaiheet ovat analyysiyksikön valinta, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä toteutetun analyysin luotettavuuden arviointi. Analyysiyksikkö voi olla sana, sanayhdistelmä tai ajatuskokonaisuus. Yksikön valintaa ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Laadullisen tutkimuksen tulokset voidaan esittää analyysin tuloksena muodostettuna mallina, käsitejärjestelmänä, karttana tai kategorioina. (Burns & Grove 2005, Janhonen & Nikkonen 2003, Metsämuuronen 2006.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa analyysiyksikkönä ovat sanat, sanayhdistelmät ja lausahdukset, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Aineisto käytiin läpi tutkimuskysymyksen kannalta tärkeät kohdat alleviivaten, jonka jälkeen nämä ilmaukset suomennettiin ja pelkistettiin eli tiivistettiin taulukkoon (LIITE 2). Pelkistykset koottiin yhteen ja yhtenevät ilmaukset kategorioitiin ja nimettiin. Analyysin tulokset esitetään kategorioiden muodossa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen eli mitä internet tarjosi IVF-asiakkaille heidän hoitoihinsa liittyen.

2.3 Katsaus aikaisempiin tutkimuksiin

Aineiston analyysin tuloksena muodostettiin yhteensä 11 alakategoriaa, joita yhdisteltiin siten, että lopulta muodostui kolme pääkategoriaa. Tarkoitus oli tutkimuksien pohjalta selvittää, mitä tarjottavaa internetillä on IVF-asiakkaille heidän hoitoonsa liittyen. Pääkategorioiden otsikot vastaavat tähän kysymykseen seuraavasti: asiakkaat löysivät tietoa, kommunikointikanavia ja yhteyden omaan hoitavaan klinikkaansa. Kategoriointi esitetään liitteessä 3.

2.3.1 Tieto

IVF-asiakkaat hakivat internetistä eniten tietoa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa etsitty tieto lajiteltiin seuraavasti: tietoa lapsettomuudesta ja hoidoista, tietoa lapsettomuuteen liittyvistä erityistilanteista, tietoa ulkomailla tehtävistä hoidoista, tietoa itsenäisesti tehtävistä hoidoista, tietoa klinikoista ja tietoa kustannuksista.

Tietoa lapsettomuudesta ja hoidoista

Haagen ym. (2003) ja Tuil ym. (2009) toteavat tiedon tarpeen olevan IVF-hoitoa odottavilla ja hoidoissa olevilla selkeästi korostunut. Aiemmissä tutkimuksissa IVF-asiakkaat hakevat tietoa hakukoneista, wikeistä, foorumeilta ja blogeista (Aarts ym. 2013, Tuil ym. 2008, Tuil ym. 2009, van Hoof ym. 2014, van Selm ym. 2008). Aarts ym. (2015) nostavat tiedonjakokanavista esille erityisesti foorumit, joiden merkitystä korostettiin myös muissa tutkimuksissa. Tutkimuksien (Aarts ym. 2013, Haagen ym. 2003) mukaan sekä miehet että naiset käyttävät internetiä tiedonhakuun, mutta miehet hakivat nimenomaan tietoa enemmän naisten keskittyessä enemmän vertaistuen etsimiseen. Haagen ym. (2003) toteavat, että suurin motivaatio tiedonhakuun liittyy haluun ymmärtää omaa tilannetta paremmin. Vaikka vertaistukea ja kommunikointikanavia haetaan paljon, suurin osa IVF-asiakkaista hakee internetistä kuitenkin eniten tietoa lapsettomuudesta ja hoidoista (Aarts ym. 2015). Haagenin ym. (2003) mukaan internetistä haetaan tietoa nimenomaan omasta tilanteesta, ei niinkään esimerkiksi toista lääketieteellistä mielipidettä (second opinion). Ahdistuneisuus omaan tilanteeseen liittyen vaikuttaa tiedonhakuun: Tuil ym. (2008) kuvaavat ahdistuneimpien asiakkaiden pysyttelevän ennemmin yleisen tiedon äärellä eivätkä niinkään kaipaavan yksilöllistä, omaan hoitoonsa liittyvää tietoa.

Tietoa haetaan paljon klinikoiden omilta sivuilta. Näistä sivustoista yli puolet tarjoavat tietoa ja markkinoivat hoitoja. Lähes kaikki sivustot suosivat ja suosittelivat IVF-hoitoa hoitomuotona: eniten esillä oli aiheeseen liittyvää ajankohtaista positiivista uutisointia ja IVF-myönteisiä artikkeleita. Tieto esitellään vakuuttavasti käyttäen paljon grafiikkaa ja taulukoita. Sivuilla on muun muassa IVF-hoidon läpikäyneiden onnistumistarinoita, tutkimusartikkeleita, kirjojen referaatteja ja eettisiä raportointeja. Suurimmalla osalla sivustoista puuttuu kokonaan informaatio IVF-hoitoon liittyvistä riskeistä tai niistä puhutaan vain vähän. Muutamia IVF-kriittisiäkin sivustoja löytyy, ja niissä kritiikki kohdistuu hoidon riskeihin, alhaisiin onnistumismahdollisuuksiin ja korkeisiin kustannuksiin. Pääsääntöisesti internetistä IVF-hoidosta tietoa etsivä törmää kuitenkin positiiviseen tietoon. (Blank 1999.)

Tällä hetkellä ajankohtaisimpia tiedonhaun kohteita ovat terveystakuut ja kuinka ne kattavat IVF-hoitoja, klinikoiden antamat rahat-takaisin-jos-hoito-ei-onnistu -takuut ja niihin liittyvät tiukat ehdot ja uusimmat hoitomenetelmät kuten luovutettujen sukusolujen käyttö postmenopausaalisilla naisilla, alkion kuoren avaus eli hatching ja munasarjakudoksen pakastaminen. (Blank 1999.)

Cowan ym. (2005) tutkimuksen mukaan tietoa tarjoavien sivustojen tulisi noudattaa yhteisiä sääntöjä ja protokollaa. Lukijalle pitäisi tulla selväksi tekstien luotettavuuden aste, ja luotettavuus ja uskottavuus tulisi aina arvioida riippumattoman tahon toimesta ennen julkaisua. Ammattilaisten ja asiantuntijajärjestöjen tulisi kehittää yhtenäiset linjat ja menetelmät tiedon jakamiseen ja vaatia kaikkia web-sponsoreitaan sitoutumaan näiden noudattamiseen. Tärkein arvo IVF-sivustolla tulisi aina olla totuus ja IVF-asiakkaatkin korostavat tutkimuksissa lääketieteellisen asiantuntijuuden ja tutkitun tiedon tärkeyttä. Jona & Gerber (2010) toteavat tutkimuksessaan, että IVF-asiakkaat pitävät tärkeänä sivuston helppoa löytämistä hakukoneilla, sujuvaa navigointia, toimivia linkkejä ja muutenkin toimivuutta. Suurin osa kokee löytävänsä tietoa helposti internetistä ja asiakkaat kokevat löydetyn tiedon olevan tarkkaa ja luotettavaa, harvoin tietoa kuvattiin hämmentäväksi tai vaikeasti ymmärrettäväksi (Haagen ym. 2003).

Tietoa lapsettomuuteen liittyvistä erityistilanteista

IVF-asiakkaat hakivat tietoa internetistä liittyen erilaisiin erityistilanteisiin. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi sosiaalinen munasolupakastus eli sukusolujen pakastaminen ilman lääketieteellistä perustetta myöhempää käyttöä varten (Abraham ym. 2014), syöpäpotilaiden sukusolujen pakastaminen (Jona & Gerber 2010), munasolujen luovuttajien rekrytointi (Keehn ym. 2012) ja eri syistä tehtävä PGD eli alkiodiagnostiikka (Klitzman ym. 2009).

Monilla syöpäpotilailla jää tutkimuksien mukaan sukusolut pakastamatta ennen syöpähoitoja, koska on epäselvää minkä tahon vastuulla hedelmällisyyden säilyttämiseen liittyvän tiedon antaminen on eivätkä potilaat itse siinä tilanteessa tule välttämättä ajatelleeksi koko asiaa. Hedelmällisyys tulee mieleen taas, kun sairaus on selätetty ja katse suuntaa tulevaan, ja silloin vasta ymmärretään

syöpähoitojen mahdollisesti tuhonneen fertiilitietin kokonaan ja pysyvästi. Aihe on merkittävä, koska huomattavan suuri osa syöpähoidoista vaikuttaa hedelmällisyyteen ja suurin osa fertiili-ikäisistä potilaista selviää syövästä ja perheenperustaminen tulee heille ajankohtaiseksi myöhemmin. Terveystieteiden tulisi tehdä selkeä työnjako tiedon jakamiseen liittyen ja työstää materiaalit potilaille. Informaatio tulisi esittää mahdollisimman selkeästi, esille tulee nostaa tärkeimmät seikat, ei liikaa asiaa, ja potilailla on oltava mahdollisuus ohittaa osioita päättäen itse, mitä ovat halukkaita aiheesta lukemaan. (Jona & Gerber 2010.)

Keehnin ym. (2012) tutkimuksessa kerrotaan, että munasolujen luovuttajia rekrytoidaan runsaasti internetin kautta, ja näillä sivustoilla havaitaan vakavia puutteita. Tietoa IVF-hoitoihin liittyvistä riskeistä jaetaan vain vähän tai ei laisinkaan. Sivustoille on laadittu erilaisia ohjeistoja, mutta tutkimuksien mukaan niitä ei noudateta. Sama ilmiö nousee esille Klitzmanin ym. (2009) mukaan PGD-hoitoa eli alkiodiagnostiikkaa markkinoivilla sivustoilla. Niillä hyötyjä painotettiin ja riskeistä puhuttiin vain vähän. Esitetyn tiedon laatu ja laajuus vaihteli suuresti. Yksityiset klinikat jakoivat yleisesti enemmän tietoa, mutta kaikilta sivustoilta toivotaan enemmän julkaistua tutkimustietoa, tietoa hoidon hinnoista, riskeistä ja hyödyistä.

Tietoa ulkomailla tehtävistä hoidoista

Tutkimuksien mukaan ulkomaille hakeudutaan IVF-hoitoihin kolmesta syystä. Ensimmäinen on edullisemmat kustannukset. Speier (2011) tarkastelee tutkimuksessaan yhdysvaltalaisien IVF-asiakkaiden hoitomatkoja Tsekiin, ja toteaa USA:ssa hoitojen olevan niin kalliita, ettei kuluttajien ostovoima riitä ilman suuria lainoja tai omaisuuden panttaamista. Yksi suosituimpia kohdemaita yhdysvaltalaisille IVF-potilaille on Tseki, ja maiden väliselle yhteistyölle löytyykin useita eri välittäjiä ja järjestäjiä. Vaikka tällä hetkellä hinnat ovat Tsekissä huomattavasti USA:n hintatasoa edullisempia, saattavat kustannukset nousta, mikäli IVF-turismi lisääntyy tulevaisuudessa. Tällöin kohdemait saattavat tehdä ulkomaisille asiakkaille oman hinnaston, kun tällä hetkellä hoidot saadaan suurin piirtein samaan hintaan kuin kohdemaan omat asukkaat. (Speier 2011.)

Toinen merkittävä syy hakeutua kotimaan ulkopuolelle IVF-hoitoon on kohdemaassa tarjolla oleva laadukkaampi hoito. Euroopassa esimerkiksi saksalaiset (Bergmann 2011) ja hollantilaiset (van Hoof ym. 2014) IVF-asiakkaat hakeutuvat hoitoihin Belgiaan laadukkaamman hoidon perässä. Asiakkaat kokevat hoidon olevan Belgiassa asiakaslähtoisempää ja heidän oma osallistumisensa hoitoon liittyvään päätöksentekoon on kotimaahan verrattuna merkittävämmässä roolissa. Lisäksi kotimaan teknologiaa pidetään Belgiassa verrattuna vanhanaikaisena ja hoitoja joustamattomina. Belgiassa käytetään edistyneempää teknologiaa ja kokeillaan herkemmin uusimpia hoitomuotoja. (Bergmann 2011, van Hoof ym. 2014.)

Usein kotimaassa on tehty jo kaikki tarjolla olevat IVF-hoidot ja ulkomaille hakeudutaan viimeisenä oljenkortena toivoen, että olisi vielä jokin käytettävissä oleva keino (van Hoof ym. 2014). Kolmas syy hakeutua ulkomaille onkin se, että kohdemaassa tarjotaan hoitomuotoja, joita kotimaassa ei ole tarjolla tai ne ovat jopa lailla kiellettyjä. Esimerkiksi Speier (2011) kertoo tutkimuksessaan, että monissa maissa luovutettujen munasolujen käyttö on täysin kiellettyä. Toinen merkittävä lainsäädännöllinen tekijä on sukusolujen luovuttajien anonymiteetti (Bergmann 2011, van Hoof ym. 2014). Tsekissä (Speier 2011) ja Belgiassa (van Hoof ym. 2014) on toistaiseksi löyhempi lainsäädäntö, mutta yhä useimmissa maissa anonymiteetistä on luovuttu. Luovutettuja sukusoluja tarvitsevat asiakkaat empivät hoitoon hakeutumista tietäessään, että syntyvä lapsi saisi aikuisena halutessaan selvittää luovuttajan henkilöllisyyden (van Hoof ym. 2014).

Ulkomaille hoitoihin hakeutuvat IVF-asiakkaat asioivat oman tahtonsa mukaan joko suoraan kohdemaan klinikan kanssa tai asiointi hoidetaan välittäjän kautta (Speier 2011). Tutkimuksissa (Bergmann 2011, Speier 2011) todetaan internetillä olevan merkittävä rooli kommunikoinnissa ja tiedonhaussa. Van Hoof ym (2014) kuvaa tutkimuksessaan tarkemmin, millaista tietoa IVF-asiakkaat hakivat ulkomailta tehtäviin hoitoihin liittyen. Heidän tutkimuksensa mukaan tietoa haetaan etenkin toivottuja hoitoja tarjoavista klinikoista ja hoitojen kustannuksista. Myös muiden asiakkaiden kokemuksia eri klinikoista etsitään foorumeilta. Kohdemaan hoitoja koskevat lait ja säädökset kiinnostavat myös, samoin klinikoiden ja eri ammattilaisten välinen yhteistyö. Saatavilla olevaa lääketieteellistä asiantuntijuutta

ja tutkimuksia arvostetaan. Speierin (2011) tutkimuksen mukaan internetin kautta on mahdollista hoitaa monia asioita ennen varsinaista matkaa klinikalle, kuten matkojen järjestäminen, terveystietojen siirtäminen, ennalta aloitettavien ja tulevien lääkitysten ohjeistukset ja reseptit sekä kaikki tarvittava etukäteisinformaatio tehtävästä hoidosta.

Tietoa itsenäisesti tehtävistä hoidoista

Ulkomailla tehtävien hoitojen lisäksi yksi valloillaan oleva trendi ovat niin sanotut itsenäisesti tehtävät lapsettomuushoidot. Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneesta aineistosta esille nousi säännöstelemätön luovutettujen siittiöiden käyttö Harperin ym. (2017) julkaiseman tutkimuksen myötä. Tämä epävirallinen hoitomuoto on joillekin lapsettomuudesta kärsiville ainoa vaihtoehto, sillä joissakin maissa esimerkiksi naisparit tai yksin hoitoihin hakeutumassa olevia naisia ei hoideta lain puitteissa laisinkaan. Lisäksi osassa maita luovutettuja sukusoluja ei ole luvallista olla tarjolla kenellekään, eli ei edes heteropariskunnille, joissa miehellä ei esimerkiksi aiemman syöpähoidon vuoksi ole omaa siittiötuotantoa. (Harper ym. 2017.)

Laki sallii internetissä olevan tarjolla sivustoja, joilla esitetään informaatiota itsenäisesti tehtävistä hoidoista, mutta ne ovat sääntelemättömiä ja siksi lukijoiden tulee suhtautua tietoon varauksella. Sivustoilla kannustetaan toimintaan, jossa on eettisesti ja terveydellisesti huomattavan suuria riskejä. Tällainen riski voi olla esimerkiksi epätietoisuuteen jäävä vakava perinnöllinen sairaus. (Harper ym. 2017.)

Tietoa klinikoista

Marcus ym. (2005) toteavat tutkimuksessaan, että IVF-asiakkaat etsivät internetistä tietoa IVF-hoitoja tarjoavista klinikoista tukemaan oman hoitavan klinikan valintaa: eniten klinikan valintaan vaikuttaa onnistumisprosentit, hoitojen korkea laatu, lääkäriltä saatu suositus, edulliset kustannukset, klinikan maantieteellinen sijainti sekä tarjolla oleva mahdollinen omaan tilanteeseen sopiva erikoisasiantuntijuus. Van Hoof ym. (2014) mukaan myös muiden asiakkaiden kokemuksia arvostetaan hoitavaa klinikkaa valittaessa. Klinikoiden sivustot panostavat

mainontaan ja markkinointiin (Cowan 2005, Klitzman ym. 2009). Internet onkin tutkitusti tehokas väylä asiakkaiden tavoittamiseen ja klinikoiden keskinäinen kilpailu on kovaa, kuten Marcus ym. (2005) tutkimuksessaan toteavat.

Tietoa kustannuksista

Connollyn ym. (2009) tutkimuksen mukaan kiinnostus IVF-hoidon kustannuksista on kasvanut ja asiakkaat tekevät internetissä hintavertailua etsien edullisinta vaihtoehtoa. Klinikat saavat kiitosta esitellessään sivuillaan kattavasti hinnat ja onnistumistodennäköisyydet (Blank 1999). Myös edullisemmista lapsettomuushoidoista kuten inseminaatiosta on haettu aiempaa enemmän hintatietoja: tämän arvioidaan kertovan siitä, että kalliille IVF-hoidoille saatetaan mieltä herkemmin edullisempaa vaihtoehtoa (Connolly ym. 2009). Klitzmanin ym. (2009) mukaan yksittäisistä hoitomuodoista etenkin alkiodiagnostiikasta eli PGD-hoidoista kaivataan kattavammin yksityiskohtaisia kustannustietoja.

2.3.2 Kommunikointi

Tiedon lisäksi IVF-asiakkaat käyttävät internetiä kommunikointikanavana. Tässä kirjallisuuskatsauksessa kommunikointi jakautui kahteen osioon: yhteys ammattilaisiin ja vertaistuki ja yhteisöt.

Yhteys ammattilaisiin

Aarts ym. (2013) kertovat tutkimuksessaan, että IVF-asiakkaat pitävät yhteyttä ammattilaisiin ja kommunikointia heidän kanssaan erittäin tärkeänä. Aarts ym. (2015 ja 2/2015) toteavat IVF-asiakkaiden lukevan eniten asiantuntijafoorumeita. Jona & Gerber (2010) nostavat esille myös tärkeinä koetut kysymys-vastaus-palstat, joissa IVF-ammattilaiset vastaavat asiakkaiden kysymyksiin. Näiden lisäksi IVF-sivustojen ja hoitoa tarjoavien klinikoiden omien sivujen käytössä on mm. chat-kanavia, yleisiä foorumeja sekä henkilökohtaisen yhteydenpidon ylläpitämiseen oman klinikan kanssa sähköposti (Tuil ym. 2009). Aarts ym. (2015) mukaan erilaisia nettiyhteisöjä pidetään hyvänä kommunikointiväylänä. He korostavat myös etenkin erityisasiantuntijoiden kuten IVF-biologioiden tavoittamisen olevan IVF-asiakkaille tärkeää. Ammattilaisten kanssa kommunikointi koetaan

pääsääntöisesti tietoa lisääväksi ja voimaannuttavaksi (Haagen ym. 2003), mutta Aarts ym. (2/2015) toteavat tutkimuksessaan osan asiakkaista kokevan ammattilaisten vastaukset mekaanisiksi ja etäisiksi. Heidänkin tutkimuksensa mukaan kuitenkin suurin osa asiakkaista kokee tulevansa tuetuksi ja ymmärretyksi.

IVF-asiakkaat tahtovat olla mukana omaan hoitoonsa liittyvässä päätöksenteossa, ja internetin koetaan lisäävän tietoa ja ymmärrystä sekä auttavan päätöksenteossa. Internet myötävaikuttaa voimaantumiseen ja osallistumiseen. Ammattilaisilta odotetaan uudenlaista asennetta ja ymmärrystä siitä, että kontrolliin ja päätöksentekoon liittyvän vastuun jakaminen asiakkaiden kanssa tulee olemaan jatkossa kasvava ja tärkeä ilmiö. (Haagen ym. 2003).

Tuil ym. (2009) mukaan IVF-asiakkaat kaipaavat tietoa ja tukea ammattilaisilta etenkin niissä hoidon vaiheissa, kun klinikkaan ei olla kontaktissa perinteisin menetelmin kuten vastaanottokäyntien tai soittoaikojen muodossa. Tutkijoiden mukaan tällaisia vaiheita ovat esimerkiksi aika munasolukeräyksen ja alkionsiirron välissä, jolloin odotetaan tietoa kypsien ja hedelmöittyneiden solujen sekä normaalien alkuiden määrästä, ja aika alkionsiirron ja raskaustestin tekemisen välissä. Online-kommunikoinnin tärkeys on erityisen korostunut silloin, kun IVF-hoitoa tehdään ulkomailla (Speier 2011).

Vertaistuki ja yhteisöt

IVF-asiakkaat hakevat internetistä etenkin vertaistukea, ja emotionaalisen tuen tarve korostuu tutkimuksissa (Aarts ym. 2015/2, Haagen ym. 2003, Isupova 2011). Monissa maissa, kuten Isupova (2011) toteaa tilanteen olevan esimerkiksi Venäjällä, IVF-klinikat eivät tarjoa minkäänlaista mentaalista tukea asiakkailleen. Isupovan tutkimuksessa todetaan, ettei oma puoliso ei välttämättä ole paras mahdollinen tukija, joten emotionaalista tukea haetaan oman tilanteen ulkopuolelta. Naiset etsivät emotionaalista tukea internetistä miehiä enemmän, ja suurin osa vertaistukisivustoilla ja erilaisissa yhteisöissä mukana olevista onkin naisia, joilla on joko parhaillaan menossa IVF-hoito tai takana pitkä lapsettomuus (Aarts ym. 2013, Tuil ym. 2008). Bergmannin (2011) tutkimuksen mukaan vertaistukisivustoilla on mukana sekä aktiivisia kirjoittajia sekä passiivisempia osallistujia,

jotka lähinnä vain lukevat muiden kokemuksista kommentoimatta itse. Van Selm ym. (2008) analysoivat tutkimuksessaan IVF-asiakkaiden chat-keskusteluja ja tulosten mukaan emotionaalinen tuki vahvistaa IVF-asiakkaiden ulkoisia ja sisäisiä selviytymismekanismeja. Ulkoisilla mekanismeilla tarkoitetaan joko hoitoa kohti tai kauemmaksi menemistä, oman lapsettomuuden kokemuksen hallitsemista, ja sisäisillä mekanismeilla esimerkiksi positiivisten illuusioiden ja ajatusten sallimista.

Van Selm ym (2008) toteavat tutkimuksessaan, että IVF-asiakkaiden keskuudessa itse koeputkihedelmöityshoito on yksittäisistä puheenaiheista selvästi suosituin. Kokemusten ja tiedon jakaminen muiden samassa tilanteessa olevien kanssa koetaan tärkeäksi (Aarts ym. 2013, Tuil ym. 2008, van Selm ym. 2008). Aartsin ym. (2015) tutkimuksen mukaan nettiyhteisöt, jotka on tarkoitettu vain tietyillä klinikoilla asioivien käyttöön, koettiin yleisesti ”omiksi” ja läheisiksi. Kuitenkin toisessa tutkimuksessaan Aarts ym. (2013) toteavat osan asiakkaista kuvaavan nettiyhteisöjä itselleen sopimattomiksi paikoiksi keskustella omasta tilanteesta. Tätä tutkijat selittivät sillä, että osa asiakkaista kokee yrittävänsä vain selviytyä arjessaan ahdistusta ja stressitasoa nostattavan lapsettomuustilanteen kanssa: nettiyhteisöt tuovat näille asiakkaille asiaa tarpeettoman paljon esille ja liian lähelle muutenkin raskaaksi koetun arjen keskellä.

Etenkin foorumeilla on mahdollisuus anonymiteettiin, ja tutkimuksien mukaan sitä pidetään tärkeänä ominaisuutena kuten Aarts ym. (2/2015) ja Isupova (2011) toteavat. Edellä mainituissa tutkimuksissa kerrotaan lapsettomuudesta kärsivien kokevan lapsettomuuden stigmaksi. Bergmannin (2011) mukaan IVF-asiakkaiden lähipiiristä löytyy harvoin juuri samaa tilannetta läpikäyviä henkilöitä, joiden kanssa aiheesta voisi keskustella. Isupovan (2011) tutkimuksessa kerrotaan muun muassa Venäjällä lapsettomuuden olevan edelleen asia, josta ei kuulu keskustella muiden kuin asiantuntijoiden kanssa kasvokkain.

Aarts ym (2/2015) tutkimuksen mukaan internet mahdollistaa myös sen, että asiakkaat saavat itse päättää ajankohdan ja paikan, jossa ilmaisevat tunteitaan. Tutkijoiden mukaan suurin osa kokee saavansa tukea ja ymmärrystä vertaisiltaan. Bergmann (2011) toteaa tutkimuksessaan, että osalle IVF-asiakkaista foorumit

ovat päivittäisessä käytössä ja vertaisista on tullut hyvin läheisiä, jopa ystäviä, joiden kanssa jaetaan hoitoihin liittyvät ilot ja surut. Samassa tutkimuksessa kerrotaan, että foorumit herättävät myös negatiivisia ajatuksia esimerkiksi tavanomaisissa IVF-hoidossa käyvien keskuudessa, kun samalla foorumilla keskustellaan esimerkiksi omassa kotimaassa laittomiksi määritellyistä hoitomenetelmistä kuten luovutettujen sukusolujen käyttämisestä. Isupovan (2011) mukaan yksi negatiivinen ilmiö foorumeilla on se, että vertaisiin ja vertaisten mielipiteisiin lääketieteellisistä asioista aletaan luottaa hoitavaa klinikkaa ja lääkäreitä enemmän.

Etenkin IVF-hoidon aloitukseen näyttää liittyvät ahdistuneisuutta ja tämä on yhteydessä kommunikointiin (Tuil ym. 2008). Van Selm ym. (2008) kertovat IVF-hoitoa aloittelevien käyttävän esimerkiksi chatteja vertaisten tavoittamiseen ja ne todetaan merkittäviksi elementeiksi sosiaalisen tuen kannalta. Yksittäinen, emotionaalisesti raskain vaihe, on selvästi alkionsiirron jälkeinen aika, jolloin odotetaan raskaustestin tekoa ja tulosta (Tuil ym. 2009). Kommunikointi vertaisten kanssa lievittää ahdistusta ja muiden tarinoista saadaan itselle apua hoidosta ja raskaimmista vaiheista selviytymiseen (van Selm ym. 2008).

Internet mahdollistaa anonymiteetin turvin suoraan puhumisen ja IVF-asiakkaat kokevat kaikenlaisien tunteiden olevan sallittuja vertaisten keskuudessa. Etenkin raskaaksi ”liian helposti” tulevat tutut ja tuntemattomat herättävät kateutta ja epäreiluuden tunnetta, ja vihantunnetta nostattaa esimerkiksi alkoholistien, kodittomien, liian köyhien tai liian varakkaiden lapsensaanti. Internetissä näiden tilanteiden aiheuttamista tunteista koetaan olevan lupa puhua suoraan. (Isupova 2011.)

2.3.3 Oma hoitava klinikka

IVF-asiakkaat käyttivät internetiä yhteydenpitoon oman hoitavan IVF-klinikan kanssa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tämä osio jaotellaan asiakkaiden omiin terveystietoihin ja klinikoiden omille asiakkaille tarkoitettuihin sivustoihin ja soveluksiin. Mukana on omana osionaan myös ammattilaisten näkökulma.

Omat terveystiedot

Haagen ym. (2003) raportoivat IVF-asiakkaita kiinnostavan erityisesti pääsy omiin terveystietoihinsa. He toteavat tämän olevan yhteydessä asiakkaiden

halukkuuteen olla yhä enemmän mukana omaan hoitoonsa liittyvässä päätöksenteossa, ja omien tietojen tarkistaminen on osa tätä ilmiötä. Tuil ym. (2006) toteuttivat tutkimuksessaan IVF-asiakkaille suunnatun henkilökohtaisten terveystietojen tallennussovelluksen käyttöönoton ja kyseisen tutkimuksen mukaan suurin osa IVF-asiakkaista olisi valmiita maksamaan kyseisestä sovelluksesta, joka mahdollistaa pääsyn omiin tietoihin. Tuil ym. (2006) tutkimuksessa etenkin naiset käyttävät omiin tietoihin pääsyn mahdollistavia sovelluksia ja sivustoja. Sekä Haagenin ym. (2003) että Tuilen ym. (2006) tutkimuksissa todetaan IVF-asiakkaiden luottavan hyvin terveystietoja käsittelevien ohjelmien ja sovelluksien yksityisyyden suojaan.

On huomattava, että pelkästään pääsy omiin terveystietoihin ei riitä voimaannuttamaan asiakkaita, vaan se muuttuu merkitykselliseksi vasta kun omaan hoitoon liittyvään päätöksentekoon pääsee osallistumaan. Klinikoilta odotetaan siis myös tavoitteellisuutta ja päämäärien ja suunnitelmien laatimista sille, miten ja miksi asiakkaiden pääsy omiin tietoihin mahdollistetaan. (Tuil ym. 2007.)

Ammattilaisten näkökulma

Aarts ym. (2015) tutkivat online-yhteisön käyttämistä IVF-hoidon tukena sekä klinikan työntekijöiden että potilaiden näkökulmasta ja toteavat IVF-ammattilaiset kokevat yhteydenpidon internetin kautta asiakkaisiin pääsääntöisesti positiivisena työkaluna. Tämä yhteydenpito on kyseisen tutkimuksen mukaan myös taloudellisesti kannattavaa: puhelut ja muutkin yhteydenotot vähenevät asiakkaiden löytäessä esimerkiksi asiantuntijafoorumeilta valmiita vastauksia kysymyksiinsä. Myös Cousineau ym. (2008) toteavat tutkimuksessaan erilaisten klinikan omaan käyttöön suunniteltujen sovelluksien ja ohjelmien voivan olla erittäin kustannustehokkaita.

Osa IVF-ammattilaisista kokee ”chattailyn” rikkovan liikaa perinteistä potilas-ammattilainen hierarkiaa negatiivisessa mielessä. Esimerkiksi etunimellä puhuttelu koetaan liian tuttavalliseksi. Suurin osa kuitenkin kokee internetin hyvänä työkaluna ja vanhanaikaisten hierarkioiden murtamisen ajankohtaisena positiivisena

muutoksena terveydenhuollossa. Ammattilaiset toivovat selkeitä ohjeita ja työnjakoa internetissä asiakkaiden kanssa asioimiseen. (Aarts ym. 2015).

Aarts ym. (2/2015) nostavat tutkimuksessaan esille henkilökunnan koulutuksen tarpeen korostumisen kuten muidenkin uusien työkalujen käyttöönotossa. Keehn ym. (2012) ja Klitzman ym. (2009) tuovat esille, että IVF-klinikoiden tulis panostaa olemassa olevien ohjeistojen noudattamiseen tietoa jakaessaan ja noudattaa yhtenäisiä käytäntöjä. Myös ylläpitoon tulee panostaa ja asiakkaiden tarpeet ottaa huomioon menetelmiä suunnitellessa (Aarts y. 2015). Ohjeistuksien noudattamista tulee tarkkailla ja valvoa ylemmältä taholta, kuten Avraham ym. (2014) muistuttavat.

Ammattilaisten on tärkeää tunnistaa ne asiakkaat, jotka hyötyvät uusista menetelmistä, sillä kaikki eivät hyödy (Aarts ym. 2013). Jaettavan tiedon laatuun ja luotettavuuteen liittyen huolen aiheeksi on Haagenin ym. (2003) tutkimuksessa nostettu se, että puutteet internetin tarjoamassa tiedossa saattavat vaikuttaa negatiivisesti asiakkaiden kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Menetelmien tulee alentaa eikä nostaa asiakkaiden ahdistuksen tasoa. Ammattilaisten tulisi vähentää tätä riskiä olemalla kriittisiä tiedon arvioinnissa ja johdattaa asiakkaita relevantin, luotettavan ja ymmärrettävän tiedon ääreen. Ammattilaisten tulisi myös olla aloitteellisia liittyen avoimeen keskusteluun internetistä löytyvään tietoon, vaikeuksien selkeyttämiseen ja mahdollisten väärinkäsitysten oikaisuun. (Aarts ym. 2013, Haagen ym. 2003.)

Internet on oiva väline myös ammattilaisille pitää yhteyttä keskenään, niin oman klinikan sisällä kuin klinikoiden ja asiantuntijoiden välillä. Tällaisille sivustoille täytyy yleensä kirjautua ja vain rekisteröityneet ammattilaiset voivat saada käyttäjätunnukset. Ammattilaisten omat yhteisöt mahdollistavat yhteydenpidon, linkittymisen ja konsultoinnin. (Franasiak ym. 2016.)

Haagen ym. (2003) toteavat tutkimuksessaan, että asiakastyössä entistä laajempi internetin hyödyntäminen koetaan kaikkia osapuolia hyödyntäväksi: ammattilaisten roolin tärkeys korostuu, kun heidän tulee tunnistaa laajentunut internetin käyttö ja tiedostaa, että hoidon optimoimista olisi kehittää lisää erilaisia

sovelluksia asiakkaiden käyttöön. Van Selm ym. (2008) tutkimuksessa yksittäinen tärkeäksi nostettu aihe on siitä mahdollisuudesta puhuminen, että kaikista lapsettomuushoidoista huolimatta osa asiakkaista jää lapsettomaksi. Tämä on valitettavan vaiettu asia eivätkä asiakkaatkaan puhu siitä mielellään, vaikka toisuus on se, että suurin osa hoidoista epäonnistuu. Internetin kautta ikävimmistäkin asioista voi olla helpompi keskustella. (Haagen ym. 2003, van Selm ym. 2008.)

Klinikoiden omille asiakkaille tarkoitetut sivustot ja sovellukset

Internet-välitteinen kommunikointi todetaan ylipäänsä tärkeäksi ahdistusta lievittäväksi apukeinoksi ja siksi näitä sovelluksia tulisi kehittää lisää (Tuil ym. 2008). Sivustoilla ja sovelluksissa on yleensä tietoa lapsettomuudesta yleisellä tasolla, tietoa hoidoista ja palvelun tarjoavasta klinikasta, pääsy asiakkaiden omiin hoitotietoihin sekä mahdollisuus kommunikointiin chatissa tai foorumilla. Henkilökohmainen yhteydenpito hoitavan klinikan henkilökuntaan mahdollistetaan vähintään sähköpostilla. (Tuil ym. 2009.)

Cousineau ym. (2008) kehittivät tutkimuksessaan lapsettomuuspotilaille suunnitellun ohjelman, ja kyseistä sovellusta käyttäneet kokivat olevansa paremmin tietoisia hoitonsa vaiheista sekä kustannuksista verrattuna kontrolliryhmään, jolla ei ollut sovellusta käytössä. Ohjelmiston todetaan auttavan ja tukevan päätöksenteossa liittyen hoitojen jatkamiseen tai niiden lopettamiseen. Tutkimuksessa todetaan sosioekonomisen statuksen korostuvan: on selkeästi nähtävissä, että toiset kaipaavat erityisen paljon tietoa ja tukea taloudellisiin seikkoihin liittyen. Etenkin niillä asiakkailla, joiden selviytymismekanismi on työntää epämiellyttävät asiat pois mielestä, ohjelman todetaan kasvattavan lapsettomuuteen liittyvää ahdistusta, sillä faktat esimerkiksi hoitojen mahdollisesta epäonnistumisesta ovat esillä. Kuitenkin kokonaisuudessaan ohjelmalla voidaan todeta olevan hyödyllisiä vaikutuksia monilla psykologisilla alueilla ja se todettiin kaiken kaikkiaan hyödylliseksi. Ohjelma vähensi asiakkaiden sosiaalisia huolia esimerkiksi auttamalla hyväksymään lapsettomuuden tuoman stressin ja hyväksymään vaikutuksen tunteisiin, jotka kohdistuvat etenkin raskaana oleviin läheisiin sekä vaikutuksen omaan seksuaalisuuteen. (Cousineau ym. 2008.)

IVF-asiakkaat käyttävät sivustoja ja sovelluksia eniten laboratoriovaiheen jälkeisissä vaiheissa eli juuri silloin, kun käyntejä tai muutakaan kontaktia klinikkaan ei ole. Tällä tarkoitetaan ajankohtaa munasolukeräyksen ja alkionsiirron välissä sekä aikaa alkionsiirron ja raskaustestin välissä. Tällöin etenkin chatin käytössä on havaittu selkeä nousu. Ajanjakso alkionsiirron jälkeen raskaustestin tekoon on useissa tutkimuksissa todettu emotionaalisesti raskaimmaksi vaiheeksi koko IVF-hoidossa. Klinikoiden tulee jatkossa kiinnittää huomiota tuen järjestämiseksi juuri tälle herkälle ajanjaksolle. Koska perinteisiä vastaanottoaikoja eikä puhelinkontaktia tuona aikana yleensä ole, tarjoaa internet oivan työkalun emotionaalisen tuen tarjoamiseen. (Tuil ym. 2009.)

Van Selm ym. (2008) toteavat, että suunniteltaessa sivustoja ja sovelluksia IVF-asiakkaille tulee huomioida keskeiset ihmisyyden näkökulmat (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen), sillä kaikkia vahvuuksia tarvitaan raskaissa hoidoissa jaksamiseen. Tuilen ym. (2008) mukaan internetkäyttäytyminen on luokiteltu yleensä kolmeen luokkaan, jotka ovat yleisen tiedon hakeminen, yksilöllisen tiedon hakeminen ja kommunikointi. Nämä kaikki alueet tulee jatkossakin huomioida uusia ohjelmistoja suunnitellessa. Tutkimuksen mukaan perinteisistä väestötiedoista ei ole hyötyä ennustaessa IVF-potilaiden internetkäyttäytymistä, eivätkä myöskään perinteiset selviytymismekanismit ole suoraan sovellettavissa. Näin ollen on ehdotettu kokonaan uuden viitekehysten kehittämistä, joka keskittyisi nimenomaan IVF-asiakkaiden elämäntapatekijöihin ja erityispiirteisiin. (Tuil ym. 2008.)

2.4 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen tuloksista

Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on tutkimuksien pohjalta selvittää, mitä tarjottavaa internetillä on IVF-asiakkaille heidän hoitoonsa liittyen. Tulosten mukaan asiakkaat löysivät tietoa, kommunikointikanavia ja yhteyden omaan hoitavaan klinikkaansa. IVF-asiakkaat hakivat internetistä eniten tietoa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa etsitty tieto lajiteltiin seuraavasti: tietoa lapsettomuudesta ja hoidoista, tietoa lapsettomuuteen liittyvistä erityisilanteista, tietoa ulkomailla tehtävistä hoidoista, tietoa itsenäisesti tehtävistä hoidoista, tietoa klinikoista ja tietoa kustannuksista. Tiedonhaun lisäksi IVF-asiakkaat käyttivät internetiä kommunikointikanavana. Kirjallisuuskatsauksessa kommunikointi jaettiin kahteen osioon: yhteys

ammattilaisiin ja vertaistuki ja yhteisöt. IVF-asiakkaat käyttivät internetiä myös yhteydenpitoon oman hoitavan IVF-klinikkansa kanssa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tämä osio jaoteltiin asiakkaiden omiin terveystietoihin ja klinikoiden omille asiakkaille tarkoitettuihin sivustoihin ja sovelluksiin. Mukana on omana osionaan myös ammattilaisten näkökulma.

Tiedon tarve on korostunut IVF-hoidoissa olevilla ja hoidon alkua odottavilla. Tietoa haetaan eniten yleisesti hoidoista ja lapsettomuudesta. Tiedonhaussa korostuu tiedon oikeellisuus ja sen on löydettävä helposti sivustoilta. Sivustojen on oltava selkeitä ja esimerkiksi navigoinnin ja linkkien toimittava. Tutkittua tietoa arvostetaan. Myös hoitojen riskeistä ja alhaisista onnistumismahdollisuuksista tulisi löytää tietoa. Tietoa jakavien sivustojen tulisi noudattaa yhteisiä sääntöjä ja protokollaa, ja sivustoja tulisi ylläpitää ja valvoa ammattilaisten taholta. IVF-asiakkaat hakivat tietoa internetistä liittyen erilaisiin erityistilanteisiin sosiaalinen munasolupakastus eli sukusolujen pakastaminen ilman lääketieteellistä perustetta myöhempää käyttöä varten, syöpäpotilaiden sukusolujen pakastaminen, munasolujen luovuttajien rekrytointi ja eri syistä tehtävä PGD eli alkiodiagnostiikka. Osa IVF-asiakkaista hakeutuu erinäisistä syistä hoitoon ulkomaille tai toteuttamaan lapsettomuushoitoja itsenäisesti, ja tällöin internetin hyödyntäminen tiedonvälittäjänä ja kommunikointikanavana on erityisen korostunut. Internetistä etsitään tietoa myös IVF-klinikoista lähinnä tueksi oman hoitavan klinikan valinnassa, ja etenkin tietoa eri hoitojen kustannuksista. (Aarts ym. 2013, Avraham ym. 2014, Bergmann 2011, Blank 1999, Connolly ym. 2009, Cowan ym. 2005, Haagen ym. 2003, Harper ym. 2017, Jona & Gerber 2010, Keehn ym. 2012, Klitzman ym. 2009, Marcus ym. 2005, Speier 2011, Tuil ym. 2009.)

IVF-asiakkaat arvostavat yhteyttä ammattilaisiin ja mahdollisuutta kommunikoida heidän kanssaan. Kommunikointi on tärkeää etenkin siksi, että se edesauttaa asiakkaiden kokemusta olla mukana omaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Kommunikointiväylinä käytetään asiantuntijafoorumeita, kysymys-vastaus -paloja, chat-kanavia ja sähköpostia. Erilaiset nettiyhteisöt toimivat myös kommunikointialustoina. Yhteyttä ammattilaisiin halutaan pitää etenkin IVF-hoidon vaiheissa, joissa perinteistä yhteydenpitoa ei ole, kuten raskaustestin tuloksia odotellessa. Online-yhteydenpidon tärkeys korostuu, kun IVF-hoitoa toteutetaan

ulkomailla. Internetistä haetaan etenkin vertaistukea, ja emotionaalisen tuen tarve on IVF-asiakkailla korostunut. Vertaistukisivustoilla voi toimia passiivisena keskusteluiden seuraavajana ja aktiivisena kirjoittajana. Keskusteluissa puhutaan eniten IVF-hoidoista ylipäätään sekä jaetaan tietoa ja kokemuksia. Anonymiteetin mahdollisuutta arvostetaan. Erilaiset nettiyhteisöt antavat tukea ja ymmärrystä vertaisten kesken, ja ne saattavat toimia apuna päivittäin ilojen ja surujen jakamisessa etenkin hoitojen raskaimmissa vaiheissa lievittäen ahdistusta. (Aarts ym. 2013, Aarts ym. 2015, Aarts ym. 2/2015, Bergmann 2011, Haagen ym. 2003, Isupova 2011, Jona & Gerber 2010, Speier 2011, Tuil ym. 2009, van Selm ym. 2008.)

IVF-asiakkaat käyttivät internetiä yhteydenpitoon hoitavan IVF-klinikan kanssa. Etenkin heitä kiinnostaa pääsy omiin terveystietoihinsa, jonka taustalla on halu osallistua omaan hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Tämän mahdollistavista sovelluksista ollaan valmiita maksamaan. Tärkeää on huomata, että terveystietoihin käsiksi pääsy muuttuu merkityksellisesti vasta, kun se on osa päätöksentekoon osallistumista. Ammattilaisten näkökulmasta online-yhteydenpito asiakkaisiin on pääsääntöisesti positiivinen työkalu ja se on taloudellisesti kannattavaa esimerkiksi asiakkaiden soittamien puheluiden vähentyessä. Aiemmissa tutkimuksissa korostuu, että työnantajien tulee panostaa henkilöstön kouluttamiseen ja antaa selkeät ohjeistot, työnjako ja yhteiset käytännöt siitä, kuinka asiakkaiden kanssa asioidaan internetin kautta. Ammattilaisten tulee myös osata tunnistaa online-menetelmistä hyötyvät asiakkaat: internetin kautta tapahtuvan kommunikoinnin ja muiden menetelmien on tarkoitus lievittää eikä lisätä hoitojen aiheuttamaa ahdistusta. Yksi tärkeä yksittäinen keskustelunaihe, jota voi olla helpompi käydä internetin välityksellä, on riski siitä, että hoidot saattavat jäädä tuloksettomiksi ja asiakkaat lapsettomiksi. (Aarts ym. 2013, Aarts ym. 2015, Aarts ym. 2/2015, Cousineau ym. 2008, Haagen ym. 2003, Keehn ym. 2012, Klitzman ym. 2009, Tuil ym. 2006, Tuil ym. 2007, Tuil ym. 2008, Tuil ym. 2009, van Selm ym. 2008.)

Lisäksi tutkimukset tuovat ammattilaisia hyödyntävän näkökulman esiin: Internet on oiva väline myös ammattilaisille pitää yhteyttä keskenään, niin oman klinikan sisällä kuin klinikoiden ja asiantuntijoiden välillä. Ammattilaisten omat yhteisöt mahdollistavat yhteydenpidon, linkittymisen ja konsultoinnin. IVF-ammattilaisten

ja -asiakkaiden online-kommunikointi on tärkeä ahdistusta lievittävä apukeinoksi ja siksi tähän pohjautuvia sovelluksia tulisi kehittää lisää. Yleensä klinikoiden omilla sivustoilla ja asiakkaille tarkoitetuissa sovelluksissa on tietoa lapsettomuudesta yleisellä tasolla, tietoa hoidoista ja palvelun tarjoavasta klinikasta, pääsy asiakkaiden omiin hoitotietoihin sekä mahdollisuus kommunikointiin chatissa tai foorumilla. Henkilökohtainen yhteydenpito hoitavan klinikan henkilökuntaan mahdollistetaan vähintään sähköpostilla. Klinikoiden tulee kiinnittää huomiota etenkin tuen tarjoamisessa emotionaalisesti raskaissa hoidon vaiheissa, joissa asiakkailla ei ole vastaanottokäyntejä tai sovittuja puhelinkontakteja ammattilaisten kanssa. (Aarts ym. 2015, Aarts ym. 2/2015, Cousineau ym. 2008, Franasiak ym. 2016, Haagen ym. 2003, Tuil ym. 2006, Tuil ym. 2008, Tuil ym. 2009.)

Kirjallisuuskatsaus tarjoaa varsin kattavan tietopohjan pohtiessa IVF-asiakkaiden internetkäyttäytymistä. Näihin tuloksiin palataan, kun verrataan tämän tutkimuksen tuloksia aiempaan tutkittuun tietoon.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata, mitä tukea IVF-asiakkaat ovat löytäneet ja mitä tukea he toivoisivat löytävänsä internetistä sekä kuulla asiakkaiden ajatuksia siitä, kuinka internetiä voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää heidän hoitoonsa liittyen. Tavoitteena on löytää perustelut ja ideoita siihen, miten internetiä voitaisiin asiantuntijajohtoisesti hyödyntää tämän asiakasryhmän tukemisessa tulevaisuudessa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitä IVF-asiakkaat ovat löytäneet internetistä hoitonsa tueksi?
2. Mitä IVF-asiakkaat toivoisivat löytävänsä internetistä hoitonsa tueksi?
3. Millaisia internetperusteisia keinoja IVF-asiakkaat toivoisivat olevan hyödynnettävissä tulevaisuudessa hoitonsa tueksi?

4 TUTKIMUKSET EMPIIRINEN TOTEUTUS

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen tarkoitus kuvataan usein muodossa ”tarkoituksena on kuvata ilmiötä x näkökulmasta y”. Aiheesta pyritään saavuttamaan ymmärrys tutkittavien kokemusten, tulkintojen, aikomusten, motivaatioiden ja käytöksen kautta. Kvalitatiivinen tutkimusote soveltuu hyvin lähestymistavaksi silloin, kun aiheeseen liittyvää tietoa on vähän tai ei laisinkaan. (Burns & Grove 2005, Kylmä & Juvakka 2007, Parahoo 2006.)

4.1 Aineiston haku

Osallistujat etsittiin heinä-elokuussa 2013 internetin foorumeilta, joilla keskustellaan lapsettomuudesta ja hedelmöityshoidoista. Osa foorumeista oli täysin julkisia ja osa edellytti rekisteröitymistä. Tutkija jätti foorumeille ilmoituksen tutkimuksen tekemisestä, jossa informoidaan tutkimuksesta ja pyydetään halukkaita osallistujia vastaamaan anonyymisti kyselyyn, joka löytyy internetistä. Tätä varten

tutkija teki julkisen linkin kyselyyn, joka löytyy ilmoituksen lopusta. Kyselyyn vastaaminen toimi tietoisena suostumuksena eli erikseen ei suostumusta pyydetty.

4.2 Mukaanotto- ja ulosjättökriteerit

Mukaanotto- ja poissulkukriteerien määrittäminen ovat oleelliset osa tutkimusta tehdessä. Ennen tiedonhakua on päätettävä, mistä ja millä menetelmillä tietoa haetaan. Tavoitteena on valikoida mahdollisimman edustava joukko luotettavia tutkittavia. (Metsämuuronen 2006.)

Tässä tutkimuksessa mukaanottokriteereinä ovat seuraavat piirteet: vastaajan on oltava suomenkielentaitoinen, IVF -hoidossa ollut, tällä hetkellä hoidossa oleva tai hoitojonossa oleva henkilö. Myös ICSI- (mikrohedelmöitys) asiakkaat kuuluvat tähän ryhmään, sillä itse hoito on asiakkaalle samanlainen, eroavaisuudet tapahtuvat vain solulaboratoriossa. Sillä, onko vastaaja hoidossa julkisella vai yksityisellä sektorilla, ei ole merkitystä tässä tutkimuksessa. Vastaaja voi olla kumpi tahansa pariskunnan osapuoli tai yksin hoidossa oleva nainen. Myöskään sillä, monesko hoito on menossa, ei ole merkitystä: kun useampi hoito on takana, saattaa vastaajan mieleen tulla toisenlaisia kysymyksiä esimerkiksi muihin vaihtoehtoihin kuten adoptioon tai kaksin elämiseen liittyen. Vastaajat voivat käyttää joko omia tai luovutettuja sukusoluja hoidossaan.

Tämän tutkimuksen ulkopuolelle jätetään muissa kuin IVF-hoidossa olleet, sillä kevyempiä hedelmöityshoitoja toteutetaan monin eri menetelmin ja rajaus IVF-hoidossa oleviin on selkeä. Myös alkiodiagnostiikka- eli PGD (preimplantation genetic diagnosis) -hoidossa olevat jätetään tutkimuksen ulkopuolelle. Tässä hoitomuodossa asiakkaalle tehdään IVF- tai ICSI -hoito, mutta poikkeuksena saaduista alkioista otetaan solunäyte niiden ollessa noin viiden päivän ikäisiä. Hoidon syynä ei yleensä ole lapsettomuus vaan vaikea perinnöllinen sairaus, joka on mahdollista selvittää alkioista kehon ulkopuolella ennen raskauden alkua ja näin ollen valita terve alkio siirrettäväksi. PGD-asiakkaiden hoitoon liittyy oleellisesti kysymykset ja pelot periytyvästä sairaudesta, jota varten tähän hoitomuotoon on päädytty.

4.3 Aineiston kuvaus

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistot ovat yleensä otokseltaan pienempiä kuin kyselyissä ja laatua painotetaan määrän sijasta. Yleensä otokseen valitaan sellaisia vastaajia, joilla on paljon tietoa kyseisestä asiasta. Otoksen valinnan vaihtoehtoja ovat tarkoituksen mukainen otanta (tutkija valitsee tietyt osallistujat), verkosto-otanta/lumipallo-otos (aineiston hankinnassa käytetään hyväksi sosiaalisia verkostoja) ja teoreettinen otanta. (Burns & Grove 2005.)

Tähän tutkimukseen vastaajat valittiin harkinnanvaraisesti. Otanta toteutettiin tarkoituksen mukaisella otannalla. Lähtökohtaisesti haettiin neljäkymmentä (N=40) vastaajaa. Siltä varalta, että joukossa olisi vajaavaisesti tai väärin täytettyjä lomakkeita, annettiin vastauksia kertyä 50. Yhteensä 42 lomakkeessa vastattiin kaikkiin tutkimuskysymyksiin, kolme vastaajaa näistä oli jättänyt osan taustakysymyksistä vastaamatta. Taustakysymykset eivät kuitenkaan olleet oleellisen tärkeässä roolissa tässä kyselyssä, joten nämäkin kolme vastausta otettiin mukaan (lopullinen N=42).

4.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on vaiheittain etenevä analysointimenetelmä. Päävaiheet ovat analyysiyksikön valinta, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä toteutetun analyysin luotettavuuden arviointi. Sisällönanalyysi on menetelmänä selkeä ja kategorioinnin avulla tulokset voidaan esittää kattavasti ja ymmärrettävästi. Aineiston analyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, joten kaikkea tietoa ei ole tarkoitus analysoida vaan haetaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja ja käsitekarttoja. (Janhonen & Nikkonen 2003, Kylmä & Juvakka 2007.) Tässä tutkimuksessa käytetään induktiivista sisällönanalyysiä aineistoa analysoidessa. Analysointi toteutetaan sisällön analyysin vaiheiden mukaisesti ja tuloksena muodostetaan kategoriointi.

Analyysi aloitettiin etsimällä aineistoista vastauksia tutkimuskysymyksiin. Nämä alkuperäiset ilmaukset kirjattiin ylös ja ne pelkistettiin. Tämän jälkeen etsittiin yhtäläisyyksiä pelkistettyjen ilmauksien välillä ja kerättiin yhteen samaa tarkoittavat

ilmaukset. Nämä kategoriat nimettiin ja niistä muodostettiin edelleen pääkategorioita.

IVF-asiakkaiden löytämä tuki internetistä jaettiin kolmeen pääkategoriaan, jotka ovat vertaistuki, tieto ja klinikat. Asiakkaiden toivoma tuki jaettiin neljään kategoriaan, jotka ovat asiantuntijatuki, vertaistuki, tieto ja klinikoiden omat sivut. Esimerkki kategorioinnin muodostamisesta esitellään alla kuviossa 2. Asiakkaiden toivomat internetperusteiset menetelmät esitellään omassa kappaleessaan kuvion muodossa ja vastaajien taustatiedot prosentteina omassa kappaleessaan.

Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltynä	Alakategoria	Pääkategoria
keskustelupalstat (lukeminen) keskustelupalstat (kirjoittaminen ja lukeminen) facebookin suljetut ryhmät suljettu keskustelupalsta keskustelutuki suljettu foorumi luotettava ryhmä foorumien aktiivinen ylläpito suljettu foorumi/vertaistukiryhmä enemmän keskustelupalstoja keskustelupalstat joissa hyvä henki, ei pelottelua asiallinen keskustelu suljettu keskustelupalsta suljettu keskusteluryhmä hoitoyksikön asiakkaille	Keskustelutuki	Vertaistuki
blogit nettipäiväkirja vlogit vertaistieto käytännön vinkkejä kokemusperäinen tieto	Toisten kokemukset	
anonymiteetti	Anonymiteetti	
vertaistuki lisää vertaistukea enemmän vertaistukiryhmiä vertaistukea ja –tietoa elämästä tuloksettomien hoitojen jälkeen kokemuksellinen, vertaistieto enemmän positiivisia kokemuksia hoidoista vinkkejä vertaistukeen enemmän vertaistukea lapsettomaksi jääneiltä vertaistukea ja –tietoa lapsettomuuden hyväksymisestä ja elämästä lapsettomana kokemuksia eri klinikoista ja niiden henkilökunnasta	Vertaiset	
tukea miehille tietoa henkisen puolen hoidosta tietoa parisuhteen hyvinvoinnista henkinen tuki	Henkinen tuki	

TAULUKKO 1. Esimerkki kategorioinnista

5 TULOKSET

Tässä osiossa käsitellään kyselylomakkeiden vastaukset jaoteltuina kysymysten mukaisesti: vastaajien taustatietoja, mitä IVF-asiakkaat löysivät internetistä hoitonsa tueksi, mitä IVF-asiakkaat toivoisivat löytävänsä internetistä hoitonsa tueksi ja millaisia internetperusteisia menetelmiä he toivoisivat kehitettävän tulevaisuudessa hoitonsa tueksi.

5.1 Vastaajien taustatietoja

Vastaajilta kysyttiin seuraavia taustoja: sukupuoli, ikä, hoitotilanne, parisuhdetilanne, hoidossa käytettävät sukusolut ja hoitoklinikka. 42 vastaajasta taustakysymyksiin vastasi kysymyksestä riippuen 40-41 vastaajaa.

Vastaajat olivat sukupuoleltaan pääosin naisia (N=40), mukana oli yksi mies (N=1). Iältään vastaajat olivat 21-41 -vuotiaita, keskimääräinen ikä oli 31,95 -> 32 vuotta. Suurin osa vastaajista (72,50%, N=29) oli vastaushetkellä vähintään toisessa IVF-hoidossa. Ensimmäisessä IVF-hoidossa oli 15% (N=6) vastaajaa ja hoitojonossa tai hoitoa aloittamassa 12,50 % (N=5). Kysymykseen parisuhdetilanteesta vastasi 41 vastaajaa, heistä lähes kaikki eli 97,56 % (N=40) oli heterosuhteessa ja yksi (N=1) ei ollut parisuhteessa lainkaan. Valtaosa vastaajista käytti IVF-hoidossa omia sukusoluja (92,50 %, N=37). Yhden vastaajan (2,50 %, N=1) hoidossa käytettiin vain lahjoitettuja sukusoluja ja kahden vastaajan (5,0 %, N=2) hoidoissa käytettiin sekä omia että lahjoitettuja sukusoluja. Kaikki vastaajat kävivät IVF-hoidoissa suomalaisella klinikalla. Puolet vastaajista (50,0 %, N=20) oli julkisen terveydenhuollon lapsettomuusklinikan asiakkaita ja yksityisellä klinikalla kävi 35,0 % (N=14) vastaajista. Kuusi vastaajaa (15,0 %, N=6) oli käynyt hoidoissa sekä julkisen terveydenhuollon klinikalla että yksityisellä klinikalla.

5.2 Mitä IVF-asiakkaat löysivät internetistä hoitonsa tueksi

Internetistä löydetty tuki jaettiin kolmeen pääkategoriaan: vertaistuki, tieto ja klinikat. Jokainen kategoria esitellään omassa kappaleessaan.

Vertaistuki

Vastaajat kertovat löytäneensä vertaistukea sen moninaisissa muodoissa. Keskustelutukea löydettiin etenkin foorumeilta, joita käytiin joko vain lukemassa tai oltiin mukana myös kirjoittavana osapuolena. Anonymiteetin tärkeyttä korostettiin, asioista saa puhua foorumeilla suoraan ja silloin kun itselle sopii, ja henkilöllisyys pysyy suojattuna. Osa suosii avoimia, yleisiä foorumeita ja osa piti enemmän suljetuista keskustelupalstoista ja facebook-ryhmistä, jotka on tarkoitettu vain esimerkiksi tietynlaista hoitoa läpikäyville IVF-asiakkaille. Kokemusperäistä tietoa haettiin paljon eli toisten kokemuksia tahdottiin kuulla samoihin hoitoihin ja tilanteisiin liittyen, kuin mitä itse on käymässä läpi. Kokemusperäistä ja vertaistietoa löydettiin blogeista, videoblogeista ja erilaisista nettipäiväkirjoista.

Tieto

Internet tarjosi myös kattavasti tietoa lapsettomuudesta ja IVF-hoidosta. Tietoa haettiin mm. liittyen eri hoitomuotoihin, vaihtoehtoihin, elintapoihin, toimenpiteisiin, hoitotuloksiin, lääkkeisiin, lapsettomuuden syihin, laboratoriokokeisiin ja omiin oikeuksiin asiakkaana. Tietoa haettiin perinteisillä hakukoneilla kuten Google ja Wikipedia, mutta useat vastaajat käyttivät myös kansainvälisiä tieteellisiä tietokantoja kuten PubMedia. Tietoa haettiin niin suomeksi kuin englanniksi. Etenkin tieteellistä, tutkittua tietoa arvostettiin. Vastaajat lukivat mielellään ajankohtaisia tutkimusartikkeleita omaan hoitomuotoonsa liittyen. Tietoa löydettiin myös liittyen omaan jaksamiseen, kuten parisuhteen hyvinvointiin liittyviä artikkeleita. Tiedon koettiin olevan nopeasti saatavilla, mutta sen todenperäisyys arvelutti monia vastaajia.

Klinikat

Vastaajat löysivät myös hyvin hoitavat klinikat internetistä. Kaikilla kotimaisilla IVF-klinikoilla on omat verkkosivut, joita kiitellään etenkin hyvin esillä olevista kustannuslaskelmista. Klinikoiden sivuilta haettiin eniten nimenomaan hintatietoja ja vastaajat suorittivat itse hintavertailua hoitavaa klinikkaa valitessaan. Monilla sivuilla oli löydettävissä myös erilaisia hoidoista ja kyseisestä klinikasta kertovia videoita.

5.3 Mitä IVF-asiakkaat toivoivat löytävänsä internetistä hoitonsa tueksi

Vastaajien toivoma tuki jaettiin neljään pääkategoriaan: asiantuntijatuki, vertaistuki, tieto ja klinikoiden omat sivustot. Jokainen kategoria esitellään omassa kappaleessaan.

Asiantuntijatuki

IVF-asiakkaiden toive saada internetin kautta asiantuntijatukea on korostunut. Tällaista tukea toivottiin esimerkiksi lääkärin tai hoitajan kysymys-vastaus -palojen muodossa. Myös IVF-biologeihin haluttiin saada yhteys. Foorumeille toivottiin personoituja asiantuntijavastaajia, jotka säännöllisesti kommentoisivat ja vastaisivat asiakkaiden kysymyksiin. Asiantuntijan saatavilla olevien neuvojen toivotaan ehkäisevän väärinymmärryksiä esimerkiksi kalliiden lääkitysten suhteen. Henkilökohtaisen yhteydenpidon omien hoitavien ammattilaisten kanssa tulisi olla mahdollista esimerkiksi sähköpostin välityksellä, koska klinikoiden rajatut ja ruuhkaiset soittoajat koetaan haastavina.

Vertaistuki

Vertaistuen tarvetta korostettiin ja sitä toivottiin löytyvän enemmän etenkin suljettujen foorumien ja ryhmien osalta. Näille kanaville toivottiin erityisesti aktiivista ylläpitoa, joka vastaa keskustelun pysymisestä asiallisena. Foorumien tulisi olla luotettavia keskustelupaikkoja, joissa korostuu ”hyvä henki” eikä siellä peloteltaisi. Myös oman klinikan asiakkaille toivotaan omia, suljettuja keskusteluryhmiä ja muutenkin toivottiin kooltaan pienempiä, spesifejä vertaistukiryhmiä. Omasta hoitavasta klinikasta ja sen asiantuntijoista tahdottaisiin päästä vaihtamaan kokemuksia muiden asiakkaiden kanssa. Kokemustietoa arvostettaisiin: asiakkaat haluavat lukea sekä positiivisia, voimaannuttavia vertaistarinoita että kertomuksia siitä, kuinka lapsettomaksi jääneet ovat hyväksyneet tilanteensa ja jatkaneet elämää lapsettomina tai edenneet muihin vaihtoehtoihin. Ylipäänsä henkisen tuen tarvetta vertaisilta toivottiin entistä enemmän ja tukea toivottiin löytyvän enemmän myös miehille.

Tieto

Vastaajat toivovat löytävänsä internetistä enemmän tietoa lapsettomuudesta ja IVF-hoidoista niiltä osin, mistä tällä hetkellä tuntuu löytyvän tietoa vähemmän tai sen luotettavuus koetaan kyseenalaiseksi. Tällaisia aiheita ovat muun muassa hoitoterminologia, hoidon tukena käytettävät muut lääkkeet/ luontaistuotteet tms, erilaiset ”vippaskonstit” hoidon tukena, lääkkeiden ja hoitojen sivuvaikutukset, hoitoon liittyvät riskit, eri lääkkeet ja erot niiden vaikutuksissa, eri hoitokaavat ja perustelut niiden valinnoille. Vastaajat toivoisivat yhtä selkeää, virallista sivustoa, jonne tämä kaikki tieto olisi koottuna luotettavasti. Edellä lueteltujen aiheiden lisäksi sivustolle toivottaisiin laajaa ja monipuolista tietopakettia lapsettomuudesta, hedelmällisyydestä ja lapsettomuushoidoista. Sivustolta toivotaan kaikkien klinikoiden esittelyä, linkkejä terveystietojen sivuille, Wikipedian tyyppistä tiedonhakutoimintaa sekä linkki- ja kirjallisuuslistaa. Tälle sivulle oman klinikan henkilökunta voisi sitten ohjata potilaansa. Erityisesti panostusta uuden, kansainvälisen tutkimustiedon esille tuomiseen toivottiin. Vastaajat kuvasivat löytäneensä itse uusinta tutkimustietoa esimerkiksi yhdysvaltalaisilta ja australialaisilta sivustoilta, ja he kokivat näissä maissa mentävän kotimaata edempänä hoito- ja lääkevalinnoissa. Tutkimuksia toivottaisiin löytyvän etenkin seuraavista aiheista: hoitojen jälkeiset raskaudet, onnistumisprosentit, hoitoalkuisten raskauksien kulku ja lapsettomuuden kokemus pariskuntana. Erityisesti kotimaan asiantuntijoilta toivottaisiin kannanottoa uusimpiin tutkimustuloksiin, vieraskielisten artikkelien kääntämisestä suomeksi ja tuoreimman kansainvälisen tutkimustiedon tuomista IVF-asiakkaiden tietoisuuteen.

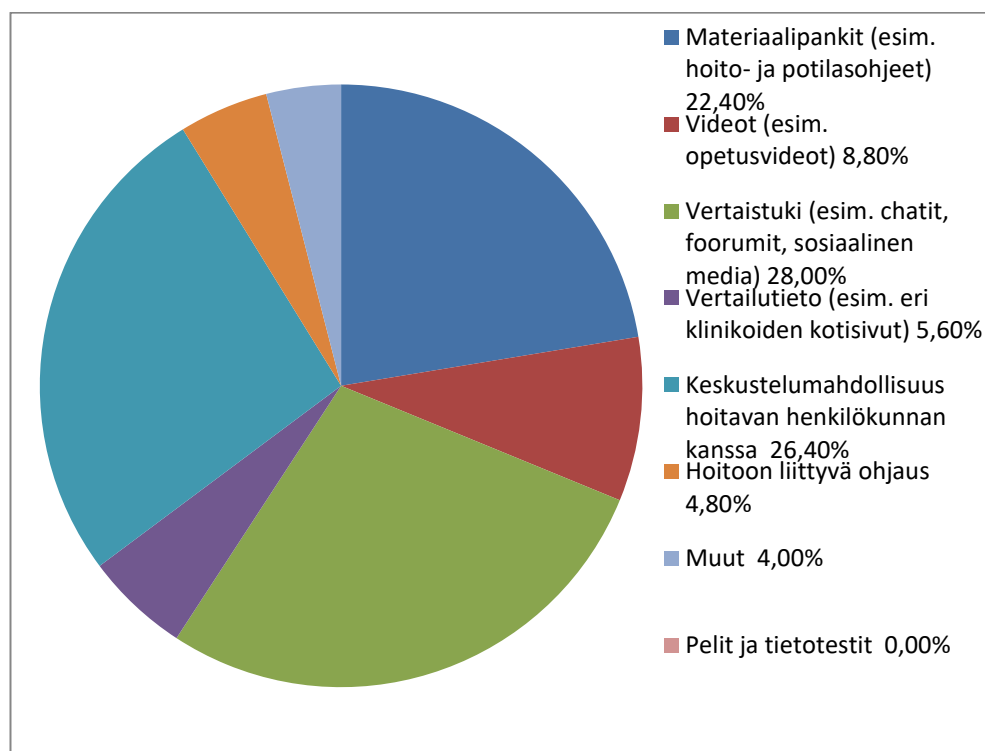
Klinikoiden omat sivustot

Vastaajat toivoisivat hoitaville klinikoille omia sivustoja. Sivusto olisi tarkoitettu klinikan henkilökunnan ja kyseisen klinikan asiakkaiden käyttöön. Sivuston kautta tahdotaan saada mahdollisimman reaaliaikainen kontakti asiantuntijoihin. Tietoa tarvitaan monesti nopeasti esimerkiksi lääkitykseen liittyen. Vastaajat toivoisivat esimerkiksi reaaliaikaista pikaviesti/chat-toimintoa, joka toimisi viikon jokaisena päivänä ympäri vuorokauden. Tällaisesta palvelusta he olisivat valmiita maksamaan ylimääräisiä kustannuksia. Klinikoiden omalle sivulle toivottiin myös kuvia ja

kuvauksia hoitavasta henkilökunnasta, tietoa tarjolla olevista hoitomenetelmistä, tarkempia hintatietoja ja tarkempaa kuvausta esimerkiksi alkioiden laatuluokituksesta. Tällaiset alkioihin liittyvät laatuksiteerit ovat monesti klinikkakohtaisia, ja niistä on siksi hankalaa vertaiskeskustella muilla klinikoilla hoidossa olevien kanssa. Klinikoiden toivottaisiin perustavan sivuilleen enemmän myös materiaalipankkeja, joissa esimerkiksi kaikki potilaille tarkoitetut hoito-ohjeet löytyisivät samasta paikasta.

5.4 Millaisia internetperusteisia menetelmiä tulisi kehittää IVF-asiakkaiden tueksi

Vastaajilta kysyttiin, millaisia keinoja he toivoisivat internetin tarjoavan tulevaisuudessa IVF-hoidon tueksi. He valitsivat valmiilta listalta kolme mielestään tärkeintä vaihtoehtoa. Suurin osa vastaajista (28 %) toivoi internetin tarjoavan enemmän vertaistukea (esimerkiksi chatit, foorumit, sosiaalinen media). Toiseksi eniten (26,4 %) toivottiin keskustelumahdollisuutta hoitavan henkilökunnan kanssa ja kolmanneksi eniten (22,4 %) materiaalipankkeja, jotka pitäisivät sisällään esimerkiksi hoito- ja potilasohjeita. Vastaukset esitetään kaaviossa 1.



KAAVIO 1 Potilaiden toiveet internetin tarjoamista keinoista IVF-hoidon tueksi

6 POHDINTA

Tässä osiossa käsitellään tutkimukseen liittyviä luotettavuuskysymyksiä, etiikkaa sekä tarkastellaan tutkimustuloksia. Tuloksia tarkastellessa niitä peilataan kirjallisuuskatsauksen tuloksiin.

6.1 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on kehitetty useita kriteeristöjä. Luotettavuutta voidaan tarkastella esimerkiksi uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden ja siirrettävyyden näkökulmista. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Uskottavuus tarkoittaa sitä, että tulokset ovat uskottavia ja se osoitetaan tutkimuksessa. Myös aineiston totuudenmukaisuuden arviointi on osa uskottavuutta. (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2004.) Uskottavuutta tuetaan sillä, että analyysi esitetään mahdollisimman yksityiskohtaisesti tutkimuksessa. Näin lukijan on helpompi seurata analyysin kulkua ja ymmärtää, miksi esimerkiksi tiettyihin kategorioihin on päädytty. Aineisto kvantifioidaan eli siitä lasketaan, kuinka monta kertaa ilmaukset ovat esiintyneet, myös tämä lisää analyysin luotettavuutta. Lisäksi alkuperäiset vastauslomakkeet säilytetään, jotta niihin voidaan tarvittaessa palata.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimusprosessin niin huolellista kirjaamista, että toinen tutkija pystyy seuraamaan prosessin kulkua ja tarvittaessa toistamaan sen. Tutkimuspäiväkirja on toimiva työkalu, ettei asioita jäisi liikaa tutkijan muistin varaan. Lukijan on tärkeää saada kattava kuva siitä, kuinka tutkimus on toteutettu, jotta hän voisi arvioida saatuja tuloksia. (Flinkman & Salanterä 2007, Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2004). Analyysia tehdessä pidetään tutkimuspäiväkirjaa, johon merkitään kaikki aineistolle suoritettavat toimenpiteet. Näin tutkijan on helppo palata tauonkin jälkeen aineistonsa ja jatkaa siitä mihin viimeksi on jääty. Myös ulkopuolisen on mahdollista seurata analyysin kulkua sekä perusteluita kategorioiden muodostamiselle.

Tutkijan on osattava arvioida omia lähtökohtiaan tutkijana ja onko niillä vaikutusta aineistoon. Tätä kutsutaan reflektiivisyydeksi. Mikäli tällaisia seikkoja on, täytyy ne raportoida tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkijalla on vahva, 10 vuoden työkokemus IVF-maailmasta sekä järjestötyöstä tähän erikoisalaan liittyen. Koska tutkija on IVF-asiakkaiden kanssa päivittäin tekemisissä, on hänelle vuosien varrella kehittynyt käsityksiä siitä, millaista tukea asiakkaat kaipaavat. Tämä on pyritty tiedostamaan, ja keskittymään huolellisesti siihen, että kategoriat muodostuvat analyysin tuloksien, ei tutkijan omien ajatusten perusteella.

Siirrettävyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa arvioidaan tulosten siirrettävyyttä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tämä edellyttää aineiston kattavaa kuvailemista. (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2004.) Tämän analyysin tulokset eivät sellaisinaan liene siirrettävissä vastaavanlaisiin tilanteisiin. Aineisto haettiin internetistä, ja jo pelkästään se, että kysely tehtäisiin sellaisilla IVF-klinikoilla eikä internetissä, toisi erilaisia vastauksia. Tällöin joukossa olisi vastauksia, joissa todetaan, ettei tietoa välttämättä etsitä internetistä laisinkaan.

Tutkimuksen loppuun saattaminen kesti pidempään kuin oli alun perin arvioitu. Aineisto kerättiin kesällä 2013, mutta raportointi työstettiin loppuun vasta syksyllä 2019. Tämä johtui tutkijan henkilökohtaisesta tilanteesta, johon liittyi oma pitkittynyt lapsettomuus ja useita vuosia kestäneet lapsettomuushoidot, joiden ajan opinnot ja myös pro gradu -tutkielma olivat tauolla. Ajankohtaisuutta ja luotettavuutta pyrittiin kuitenkin parantamaan tekemällä taustaa kartoittava kirjallisuuskatsaus alusta lähtien uudelleen kesällä 2019, jotta mukaan saataisiin uusin mahdollinen tutkimustieto aiheesta, vaikka varsinaiset tutkimustulokset ovatkin vuodelta 2013.

6.2 Eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön tulee näkyä tehdyssä tutkimuksessa. Tämä tarkoittaa tieteellisten toimintatapojen noudattamista, kuten rehellisyyttä, vilpittömyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmien tulee olla tieteellisesti ja eettisesti kestäviä. Aineiston analyysi toteutetaan tieteellisesti luotettavasti ja koko kerättyä aineistoa hyödyntämällä. Tutkimustulokset säilytetään, kirjataan ja raportoidaan asiallisesti. Raportoinnin

virhelähteitä, kuten tutkijan ennakkoasenteista johtuvaa vääristymää, tietoista tulosten väärennystä sekä tulosten virheellistä, harhaanjohtavaa raportointia ja julkistamista vältetään. Mahdollisimman tarkka ja huolellinen viittaaminen sekä lähdeviitteiden merkitseminen mielletään hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseksi. (Burns & Grove 2005, Leino-Kilpi & Välimäki 2003, Vilka 2005.)

Tässä tutkimuksessa tutkijan huolehtii siitä, että eettiset riskit olisivat mahdollisimman vähäiset ja tutkimuksesta saatu hyöty ylittää siitä koituvat riskit. Tutkittavat osallistuvat kyselyyn vapaaehtoisesti: he voivat myös olla osallistumatta tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa. (TENK 2012.) Tässä tutkimuksessa osallistujat näkivät julkisella foorumilla kutsun tutkimukseen, jossa kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää kyselyyn vastaaminen.

Terveystutkimusta tehdessä tutkijaa ohjaavat sekä koodistot että lainsäädäntö. Henkilötietolaissa määritellään jokaisen henkilön yksityisyyden suoja. Tutkimukseen osallistujasta ei voida paljastaa sellaisia tietoja, joista hänet voitaisiin tunnistaa. Laissa ei määritellä kuitenkaan tarkemmin, mitä kaikkea tällainen tieto voi olla. Luonnollisesti nimi, syntymäaika, osoite, ammattinimike ja asuinpaikka ovat tällaisia tietoja, mutta tutkijan on otettava muutkin seikat huomioon. Tutkija voi koota henkilökisterin, jolloin tiedot osallistujista löytyy tiettyjen koodien takaa. Tämä on tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava tekijä. Henkilötietolaki edellyttää myös, että osallistujilta on saatu kirjallinen suostumus. (Kylmä & Juvakka 2007, FINLEX 1999: Henkilötietolaki.) Tässä tutkimuksessa kyselyyn vastaaminen katsottiin tietoiseksi suostumukseksi. Osallistujat vastasivat kyselyyn anonymisti eikä IP-osoitteita tallennettu, joten heidän henkilöllisyytensä ei tullut edes tutkijan tietoon.

Henkilötietolaki velvoittaa tutkijan huolehtimaan tietoturvallisuudesta ja tietojen säilytyksestä. Tutkimusmateriaali säilytetään lukitussa tilassa, tässä tapauksessa tutkijan henkilökohtaisella tietokoneella, joka on salasanalla suojattu. Vastaajien henkilötietoja ei tallennettu missään vaiheessa, sillä ne eivät ole tässä tutkimuksessa oleellista informaatiota. Tutkija noudattaa vaitiolovelvollisuutta. (Burns & Grove 2009, FINLEX 1999: Henkilötietolaki.)

Tutkimus raportoidaan pro gradu -tutkielmana ja siitä kirjoitetaan myöhemmin myös tieteellinen artikkeli. Raportointia kirjoittaessa huomioidaan tulosten oikeellisuus eikä minkäänlaiseen vilpillisyyteen syyllistytä. Lähteisiin viitattaessa ja niitä merkittäessä noudatetaan huolellisuutta ja merkinnät tehdään mahdollisimman tarkasti.

6.3 Tulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan IVF-asiakkaat ovat löytäneet internetistä vertaistukea, tietoa ja IVF-hoitoja tarjoavat klinikat. Kysyttäessä, mitä he toivoisivat löytävänsä internetistä, olivat vastaukset kuitenkin varsin saman suuntaisia: netistä toivottaisiin löytyvän enemmän vertaistukea, tarkempaa ja tutkittua tietoa ja klinikoilta toivotaan kattavampia omia sivustoja. Lisäksi toivotaan erityisesti asiantuntijatukea, jota vastaajat eivät tuoneet esille kysyttäessä internetistä löydetyistä tuesta.

Vertaistukea löydettiin parhaiten erilaisilta foorumeilta. Vastaajat käyttivät erilaisia keskustelupalstoja. Osa palstoista oli yleisiä, joita kuka tahansa voi mennä lukemaan tai osallistumaan keskusteluun, ja osa suljettuja kuten erilaiset Facebook-ryhmät, joihin täytyy rekisteröityä ja kirjautua sisään. Yleisien foorumien ja chattien suurimmaksi eduksi koettiin anonymiteetti. Anonymiteetin merkitystä ovat korostaneet myös Aarts ym. (2/2015) sekä Isupova (2011) tutkimuksissaan, puhuessaan mm. lapsettomuuden stigmasta. Lapsettomuus ja lisääntymiskyky koetaan erittäin henkilökohtaisina asioina, joista osa lapsettomista on valmis keskustelemaan kasvokkain vain hoitohenkilökunnan kanssa (Isupova 2011).

Kokemusperäistä vertaistukea haettiin tämän tutkimuksen mukaan esimerkeiksi aiheeseen liittyvistä blogeista, videoblogeista ja nettipäiväkirjoista. Vaikka vastaajat kuvaavat löytäneensä runsaasti vertaistukea, toivottaisiin sitä löytyvän lisää. Lisäksi olemassa oleville kanaville toivottiin parannuksia. Etenkin suljettuja, pieniä ja spesifejä ryhmiä toivottaisiin olevan enemmän. Sekä suljettuihin ryhmiin että yleisille keskustelupalstoille toivotaan aktiivista ylläpitoa, jonka vastuulla on vahtia, että keskustelu pysyy asiallisena. Internetiin kaivataan enemmän vertaistarinoita kuten blogeja, hoitoja läpikäyvät voimaantuvat lukiessaan muiden

klirikoiden asiantuntijat voisivat ohjata asiakkaansa sinne. Asiantuntijoiden toivottaisiin vastaavan uusimman IVF-hoitoihin liittyvän tutkimustiedon tuomisesta asiakkaiden ulottuville sekä vieraskielisten tutkimuksien kääntämisestä suomeksi. Kirjallisuuskatsauksessa esille ei noussut ajatusta yhdestä yhtenäisestä IVF-sivustosta, vaan aiemmissa tutkimuksissa ennemminkin korostui IVF-asiakkaiden toive jo olemassa olevien tietoa tarjoavien sivustojen yhdenmukaisuudesta ohjeistojen ja protokollien noudattamiseen liittyen (Cowan ym. 2005, Haagen ym. 2003). Eroavaisuudet aiempaan tutkimukseen saattavat johtua siitä, että suomalaiset IVF-asiakkaat hakevat jo nyt paljon hajanaista kotimaista ja kansainvälistä tutkimustietoa, jonka vuoksi tiedon koetaan olevan sirpaleisena ympäri internetiä.

IVF-asiakkaat kokivat löytäneensä hoitavat *klirikat* hyvin internetistä. Klinikkoilla on omat verkkosivut, joilla on esillä esimerkiksi hoitojen kustannuslaskelmia. Sivustoilla vierailtiin monesti nimenomaan hintavertailun vuoksi ja haettiin tukea päätöksenteolle valittaessa omaa hoitavaa klinikkaa. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tuotu esille IVF-asiakkaiden kiinnostus hoitojen kustannuksista. Asiakkaat etsivät edullisinta vaihtoehtoa tekemällä internetissä hintavertailua. Etenkin kalleimmista ja erikoisimmista hoitomuodoista, kuten PGD-hoidoista kaivattiin yksityiskohtaisempia hoitokustannuksia. (Blank 1999, Connolly ym. 2009, Klitzman ym. 2009.)

Vaikka klinikkoilla on sivustot ja ne ovat helposti löydettävissä, toivoisivat vastaajat sivustojen olevan kattavampia. Sivustoille toivotaan omaa osiota klinikan omille asiakkaille, jota käyttäisivät vain nämä asiakkaat sekä klinikan asiantuntijat. Tuil ym. (2009) mukaan klinikoiden asiakkailleen suuntaamalla sivustoilla ja sovelluksissa on yleensä tietoa lapsettomuudesta yleisellä tasolla, tietoa hoidoista ja kyseisestä klinikasta, pääsy asiakkaiden omiin hoitotietoihin sekä mahdollisuus henkilökohtaiseen kommunikointiin. Tässä tutkimuksessa sivustoilta toivottiin ennen kaikkea reaaliaikaisuutta ja nopeaa kontaktia ammattilaisiin. Parhaaksi koettaisiin ympärivuorokautinen pikaviesti- tai chatpalvelu, ja tällaisesta palvelusta vastaajat olisivat valmiita maksamaan ylimääräisiä kustannuksia. Sivustoille toivottaisiin myös materiaalipankkeja, joista löytyisi kaikki asiakkaille tarkoitetut

hoito-ohjeet sekä tietopaketteja klinikan tarjoamista hoitomenetelmistä. Lisäksi vastaajat toivoisivat löytävänsä kuvia ja kuvauksia klinikan henkilökunnasta.

Vastaajat toivoivat erityisesti *asiantuntijatukea*. Yhteyttä toivottiin niin lääkäreihin, hoitajiin kuin biologeihin esimerkiksi kysymys-vastaus -palstojen muodossa. Samanlaisia tuloksia saivat myös Jona & Gerber (2010) ja Tuil ym. (2009). Sekä tässä että aikaisemmissa tutkimuksissa foorumeille toivottaisiin säännöllisiä vastauksia ja kommentointia myös asiantuntijoita (Aarts ym. 2015, Haagen 2003). Tosin Aarts ym. (2015) toi tutkimuksessa esille, että asiantuntijoiden vastaukset foorumeilla saattoivat tuntua mekaanisilta ja etäisiltä. Tässä tutkimuksessa kuitenkin koettiin, että asiantuntijoilta saatavat neuvot voisivat ehkäistä väärinymmärryksiä esimerkiksi kalliiden lääkitysten suhteen. Henkilökohtaisen yhteydenpidon omien hoitavien ammattilaisten kanssa tulisi olla mahdollista esimerkiksi sähköpostin välityksellä, koska klinikoiden rajatut ja ruuhkaiset soittoaajat koetaan haastavina.

Vastaajilta kysyttiin myös, millaisia internetperusteisia menetelmiä he toivoisivat käytettävän tulevaisuudessa hoitojen tukena. He valitsivat valmiilta listalta kolme mielestään tärkeintä vaihtoehtoa. Tässäkin kohtaa korostuivat varsin samat asiat, kuin kahden aikaisemman tutkimuskysymyksen kohdalla. Suurin osa (28 %) toivoi internetin tarjoavan entistä enemmän vertaistukea esimerkiksi chatin, foorumien ja sosiaalisen median muodossa. Toiseksi eniten (26,4 %) toivottiin keskustelumahdollisuutta oman hoitavan klinikan henkilökunnan kanssa ja kolmanneksi eniten (22,4 %) materiaalipankkeja, jotka pitäisivät sisällään esimerkiksi hoito- ja potilasohjeita.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan IVF-asiakkaat käyttävät internetiä kommunikointikanavana ja he hakivat yhteyttä vertaisiinsa sekä asiantuntijoihin. Tämän tutkimuksen tulokset kertovat samaa, vaikkakaan IVF-asiakkaat eivät kuvanneet juurikaan löytäneensä vielä toivomaansa kommunikointikanavaa ammattilaisiin, mutta se tuotiin esille erityisestä kysyttäessä, millaista tukea he toivoisivat internetistä löytävänsä. Toki tässä kohtaa on syytä huomioida, että tämän tutkimuksen tulokset on saatu kyselystä, joka toteutettiin jo vuonna 2013, ja kirjallisuuskatsauksessa on mukana tutkimuksia vuoteen 2019 asti. Vuosina 2013-2019

IVF-klinikat ovat panostaneet etenkin Hollannissa ja Yhdysvalloissa erilaisten IVF-asiakkaille tarkoitettujen internetsivustojen ja etenkin erilaisten ohjelmistojen ja sovelluksien kehittämiseen. Myös Suomessa tällaisia menetelmiä on kehitelty ja osittain jo käyttöön otettu. Esimerkiksi HUS tarjoaa IVF-asiakkailleen mahdollisuuden kirjautua Terveyskylään ja päästä sitä kautta IVF-digihoitopolulle. Digihoitopolun kautta asiakkaat voivat perinteisen puhelinkontaktin sijaan ottaa yhteyttä hoitavaan henkilökuntaan sähköisesti ja lukea ennen kirjallisina saadut potilasohjeet materiaalipankista kirjallisina.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustuloksien pohjalta voidaan muodostaa viisi johtopäätöstä.

1. Lapsettomuutta ja IVF-hoitoja käsitteleviä suljettuja keskustelukanavia (kuten kirjautumisen vaativia foorumeita ja Facebook-ryhmiä) tulisi olla enemmän ja niillä pitäisi toimia aktiivinen ylläpito.
2. Lapsettomuutta ja IVF-hoitoja tulisi käsitellä yhdellä selkeällä kotimaisella sivustolla, jota ylläpitäisivät alan puolueettomat asiantuntijat.
3. Asiantuntijoiden tulisi aktiivisesti tuoda uusinta tutkimustietoa suomeksi käännettynä IVF-hoitoja tarvitsevien ja saavien tietoisuuteen.
4. Lapsettomuusklinikoiden tulisi tarjota mahdollisimman reaaliaikaista yhteydenpitoa asiakkailleen, vaikka se toisi asiakkaille lisäkustannuksia.
5. Lapsettomuusklinikoiden tulisi panostaa omiin verkkosivuihinsa tarjoten asiakkailleen tarkempia tietoja toiminnastaan ja hinnoittelusta sekä materiaalipankkeja, joista löytyy esimerkiksi tarvittavat potilasohjeet.

Kotimaisia tutkimuksia IVF-potilaiden internetkäyttäytymisestä ei juurikaan ole, ja olisi aiheellista kartoittaa heidän tämän hetkisiä ajatuksiaan aiheesta. Yksistään erikoissairaanhoidon verkkopalvelu ”Terveyskylä” tarjoaa HUSin IVF-asiakkaille mahdollisuuden moniin tutkimuksessa toivottuihin parannuksiin liittyen internetin mahdollistamaan tuentarjontaan. Myös toivottuja internetperusteisia menetelmiä on jo laajalti käytössä. Seuraavaksi tulisikin kartoittaa, vastaavatko nämä uudistukset IVF-asiakkaiden tarpeita ja millaisia kehittämisideoita heiltä voitaisiin vielä saada. Niin ikään IVF-ammattilaisten ja asiantuntijoiden kokemuksia ja kehittämisideoita internetpainotteisesta asiakastyöstä nykymenetelmien myötä tulisi kartoittaa. Suomessakin voitaisiin kehittää IVF-asiakkaille omia

ohjelmistoja ja sovelluksia, jotka älylaitteiden myötä olisivat asiakkaiden käytävissä lähes missä ja milloin tahansa.

IVF-asiakkaiden toive yhdestä selkeästä lapsettomuuteen ja IVF-hoitoihin keskittyvästä sivustosta on haastava, mutta perusteltu kehittämistyön kohde, mikäli sille löytyisi tekijä tai tekijät. Tämä toisi asiakkaiden toivomaa jaettuun tietoon liittyvää läpinäkyvyyttä ja luotettavuutta. Sivuston tulisi olla lapsettomuusklinikoista riippumaton tiedonjakaja, jonka sisällöstä vastaavat puolueettomat alan asiantuntijat. Asiakkaiden ulottuville tulisi tuoda ajankohtaista uusinta tutkimustietoa suomenkielellä, ja asiantuntijoiden tulisi selventää miltä osin tieto koskettaa ja on sovellettavissa kotimaisissa IVF-hoidoissa.

Asiantuntijoilta toivotaan aktiivisempaa kannanottoa erilaisiin ei-lääketieteellisiin menetelmiin kuten luontaistuotteiden ja luonnonhoitojen käyttöön IVF-hoidon tukena. Tämä on jatkotutkimusaiheena todella mielenkiintoinen. Aihetta on mahdollista lähestyä lääketieteellisin tutkimusmenetelmin tai muita väyliä tutkimalla esimerkiksi, kuinka näiden menetelmien käyttö IVF-hoidon tukena vaikuttaa asiakkaiden mentaaliseen hyvinvointiin ja sitä kautta hoidoissa jaksamiseen, ja vaikuttaako tämä mahdollisesti positiivisesti IVF-hoitojen tuloksiin.

LÄHTEET

- Aarts JWM, Faber MJ, den Boogert AG, Cohlen BJ, van der Linden PJQ, Kremer JAM & Nelen WLDM. 2013. Barriers and facilitators for the implementation of an online clinical health community in addition to usual fertility care: a cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research* 15 (8), e163.
- Aarts JWM, Faber MJ, Cohlen BJ, van Oers A, Nelen WLDM & Kremer JAM. 2015. Lessons learned from the implementation of an online infertility community into an IVF clinic's daily practice. *Human Fertility* 18 (4), 1-10.
- Aarts JWM, van Oers AM, Faber MJ, Cohlen BJ, Nelen WLDM, Kremer JAM & van Dulmen AM. 2015. Communication at an online infertility expert forum: provider responses to patients' emotional and informational cues. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 36 (2), 1-9.
- Anttila M, Koivunen M & Välimäki M. 2008. Information technology-based standardized patient education in psychiatric inpatient care. *Journal of Advanced Nursing* 64 (2), 147–156.
- Avraham S, Machtinger R, Cahan T, Sokolov A, Racowsky C & Seidman DS. 2014. What is the quality of information on social oocyte cryopreservation provided by websites of Society for Assisted Reproductive Technology member fertility clinics? *Fertility and Sterility* 101 (1), 222–226.
- Bergmann S. 2011. Reproductive agency and projects: Germans searching for egg donation in Spain and the Czech Republic. *Reproductive Biomedicine Online* 23 (5), 600–608.
- Blank RH. 1999. IVF and the Internet. *Politics and the Life Sciences* 18 (1), 119-122.
- Burns N & Grove S. 2005. *The Practice of nursing research conduct, critique and utilization*. Fifth Edition. USA: Elsevier Saunders.
- Burns N & Grove S. 2009. *The Practice of Nursing Research; Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. Sixth Edition. USA: W.B. Saunders Comp.
- Connolly MP, Postma M & Silber SJ. 2009. What's on the mind of IVF consumers? *Reproductive BioMedicine Online* 19 (6), 767-769.
- Cousineau TM, Green TC, Corsini E, Seibring A, Showstack MT, Applegarth L, Davidson M & Perloe M. 2008. Online psychoeducational support for infertile women: a randomized controlled trial. *Human Reproduction* 23 (3), 554-566.
- Cowan BD. 2005. Veracity in in vitro fertilization Web pages. *Fertility and Sterility* 83 (3), 548-549.
- FINLEX 1999. Henkilötietolaki 22.4.1999/523. Julkaistu verkossa: <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>>. Luettu 15.11.2012.

Flinkman M & Salanterä S. 2007. Integroitu katsaus, eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa: Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L. (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007, 84–100.

Franasiak JM, Ku LT & Barnhart KT. 2016. Curbside consultations in the era of social media connectivity and the creation of the Society for Reproductive Endocrinology and Infertility Forum. *Fertility and Sterility* 105 (4), 885-886.

Grover M, Naumann U, Mohammad-Dar L, Glennon D, Ringwood S, Esiler I, Williams C, Treasure J & Schmidt U. 2011. A randomized controlled trial of an Internet-based cognitive-behavioural skills package for carers of people with anorexia nervosa. *Psychological Medicine* 41, 2581–2591.

Haagen EC, Tuil W, Hendriks J, de Bruijn RPJ, Braat DDM & Kremer JAM. 2003. Current Internet use and preferences of IVF and ICSI patients. *Human Reproduction* 18 (10), 2073-2078.

Harper J, Jackson E, Spoelstra-Witjens L & Reisel D. 2017. Using an introduction website to start a family: implications for users and health practitioners. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 4, 13-17.

Isupova O.G. 2011. Support through patient internet-communities: Lived experience of Russian in vitro fertilization patients. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 6: 5907. DOI:10.3402/qhw.v6i3.5907.

Janhonen S & Nikkonen M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Jona K & Gerber A. 2010. MyOncofertility.org: A Web-Based Patient Education Resource Supporting Decision Making Under Severe Emotional and Cognitive Overload. *Cancer Treatment and Research* 156, 345–361.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.

Keehn J, Holwell E, Abdul-Karim R, Chin LJ, Leu C-S, Sauer MV & Klitzman R. 2012. Recruiting egg donors online: an analysis of in vitro fertilization clinic and agency websites' adherence to American Society for Reproductive Medicine guidelines. *Fertility and Sterility* 98 (4), 995-1000.

Klitzman R, Zolovska B, Folberth W, Sauer MV, Chung W & Appelbaum P. 2009. Preimplantation genetic diagnosis on in vitro fertilization clinic websites: presentations of risk, benefits and other information. *Fertility and Sterility* 92 (4), 1276-1283.

Kouri P, Turunen H & Palomäki T. 2005. Maternity clinic on the net service' and its introduction into practice: experiences of maternity-care professionals. *Midwifery* 21, 177–189.

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

Kääriäinen M & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1), 37–45.

Leino-Kilpi H & Välimäki M. 2003. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: WSOY.

Liebreich T, Plotnikoff RC, Courneya KS & Boulé N. 2009. Diabetes NetPLAY: A physical activity website and linked email counselling randomized intervention for individuals with type 2 diabetes. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 6, 18. Verkkodokumentti. <<http://www.ijbnpa.org/content/6/1/18>>. Luettu 15.11.2012.

Lunnela J. 2011. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Väitöskirja. Oulu: Terveystieteiden laitos. *Acta Universitatis Ouluensis Medica* D 1096.

Marcus H.J, Marcus D.M. & Marcus S.F. 2005. How do infertile couples choose their IVF centers? An Internet-based survey. *Fertility and Sterility* 83 (3), 779–781.

Marson S.M. 1997. A Selective History of Internet Technology and Social Work. *Computers in Human Services* 14 (2), 35–49.

Mattila E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampere: Terveystieteiden yksikkö.

Metsämuuronen J. 2006: Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.

Mikkola L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Morin-Papunen L & Koivunen R. 2012. Hedelmättömyyden hoidot -osa I. *Duodecim* 2012; 128(14):1478-85.

Parahoo K. 2006. *Nursing Research Principles, Process and Issues*. Second Edition. USA: Palgrave Macmillan.

Robinson E, Titov N, Andrews G, McIntyre K, Schwencke G & Solley K. 2010. Internet Treatment for Generalized Anxiety Disorder: A Randomized Controlled Trial Comparing Clinician vs. Technician Assistance. *Plosone* 5 (6), e10942. Julkaistu verkossa. <www.plosone.org>. Luettu 15.11.2012.

Speier AR. 2011. Brokers, consumers and the internet: how North American consumers navigate their infertility journeys. *Reproductive BioMedicine Online* 23: 592-599.

Stakes 2011: Hedelmöityshoidot 2009-2010. Tilastoraportti.

TENK 2012. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Julkaistu verkossa: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf_0.pdf>. Luettu 3.12.2012.

Tiitinen A. 2002. Lapsettomuus - laajeneva ongelma? *Duodecim* 118(5):493-4.

Tiitinen A. 2012. Lapsettomuushoidot. Lääkärikirja *Duodecim*. Julkaistu verkossa: <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00732>. Luettu 3.12.2012.

THL 2018. Hedelmöityshoidot 2016-2017. Tilastoraportti 16/2018. Julkaistu verkossa. <<https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/seksuaali-ja-lisaantymis-terveys/hedelmoytyshoidot>>. Luettu 1.6.2019.

Tilastokeskus 2018. Suomalaisten internetin käyttö 2018 – viestintää, asiointia, tiedonhakua ja medioiden seuraamista. Julkaistu verkossa: <https://www.stat.fi/til/sutivi/2018/sutivi_2018_2018-12-04_kat_001_fi.html>. Luettu 1.6.2019.

Tilastokeskus 2018. Internetiä käytetään yhä yleisemmin matkapuhelimella – myös ostosten tekemiseen. Julkaistu verkossa: <https://www.tilastokeskus.fi/til/sutivi/2018/sutivi_2018_2018-12-04_tie_001_fi.html>. Luettu 20.6.2018.

Tuil WS, ten Hoopen AJ, Braat DDM, de Vries Robbé PF & Kremer JAM. 2006. Patient-centred care: using online personal medical records in IVF practice. *Human Reproduction* 21 (11), 2955-2959.

Tuil WS, van Selm M, Verhaak CM, de Vries Robbé P & Kremer JAM. 2009. Dynamics of Internet usage during the stages of in vitro fertilization. *Fertility and Sterility* 91 (3), 953-956.

Tuil WS, Verhaak CM, De Vries Robbe PF & Kremer JAM. 2008. IVF patients show three types of online behavior. *Human Reproduction* 23 (11), 2501-2505.

Tuil WS, Verhaak CM, Braat DDM, de Vries Robbé PF & Kremer JAM. 2007. Empowering patients undergoing in vitro fertilization by providing Internet access to medical data. *Fertility and Sterility* 88 (2), 361-368.

Tuomi J & Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki : Tammi 2009.

van Bastelaar K, Cuijpers P, Pouwer F, Riper H & Snoek FJ. 2011. Development and reach of a web-based cognitive behavioural therapy programme to reduce symptoms of depression and diabetes-specific distress. *Verkkodokumentti*. <<http://arno.uvt.nl/show.cgi?fid=107385>>. Luettu 15.11.2012.

van Hoof W, de Sutter P & Pennings G. 2014. Reflections of Dutch patients on IVF treatment in Belgium: a qualitative analysis of internet forums. *Facts Views Vis Obgyn*, 2014, 6 (4), 185-193.

van Selm M, Tuil WS, Verhaak C, Woldringh G & Kremer J. 2008. Chat about what matters most: an analysis of chat contributions posted to an outpatient fertility website. *Cyber Psychology & Behavior* 11 (6), 675-677.

Vilkka H. 2005. *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Tammi.

LIITTEET

LIITE 1. Tietokanta- ja viitehaku

Käytetty tietokanta/ pvm	Käytetyt hakusanat	Hakutulos	Otsikon perusteella valittu aineisto	Abstraktin perusteella valittu aineisto	Koko tekstin perusteella valittu aineisto
CINAHL 13.3.2019	ivf, internet	18	3	3	3
CINAHL 13.3.2019	ivf, online, support	6	1 +päällekkäisyyksiä 1	1	1
PubMed 13.3.2019	ivf, internet	90	24 abst per tip 3 +päällekkäisyyksiä 3	21	20
VIITEHAKU					Vain päällekkäisyyksiä
YHTEENSÄ (päällekkäisyyksien poiston jälkeen)		114	28	25	n=24

LIITE 2. Valitut tutkimukset ja tutkimusartikkelit

Kirjoittajat/ vuosi/ maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineiston ke- ruu- mene- telmä	Aineisto n=	Keskeiset tulokset tämän tutkimuksen kannalta
Aarts J.A.M., Faber M.J., Cohlen B.J., van Oers A., Nelen W.L.D.M & Kremer J.A.M./ 2015/ Hollanti	Tutkia IVF-ammattilaisten ja -potilaiden kokemuksia online-yhteisön käyttämisestä toteutettavan hoidon yhteydessä.	Semi-strukturoidut haastattelut	n=13 6 ammattilaista edustaan eri klinikoita ja 7 IVF-potilasta	<ul style="list-style-type: none"> - eniten luettiin asiantuntijafoorumeita - klinikoiden käyttöön tarjotun sovelluksen, eräänlaisen nettiyhteisön tarkoitus on auttaa löytämään vertaistukea, tarjota tietoa potilaille ja mahdollistaa yhteydenpito tiettyyn klinikkaan - yhteisö tuntui "omalta", kun siellä oli vain saman klinikan potilaita - eri ammattilaisten kuten IVF-biologin tavoittaminen koettiin tärkeänä ja hyvänä ominaisuutena - osa ammattilaisista koki "chattailyn" rikkovan perinteistä potilas-ammattilainen hierarkiaa negatiivisessa mielessä, esim etunimillä puhuttelu - taloudellisesti kannattavaa: vähentää puheluita, potilaat löytävät valmiita vastauksia asiantuntijafoorumilta - nettiyhteisö koettiin hyväksi ammattilaisten ja potilaiden välisessä yhteydenpidossa - täytyy olla selkeät ohjeet ja työnjako ammattilaisilla, ylläpitäjä tärkeä
Aarts J.W.M, Faber M.J, den Boogert A.G, Cohlen B.J, van der Linden P.J.Q, Kremer J.A.M. & Nelen W.L.D.M./ 2013/ Hollanti	Tunnistaa lapsettomuuspotilaille suunnitellun nettiyhteisön toteuttamiseen liittyvät rajoitukset ja mahdollisuudet.	Kyselylomake	n=141 Lapsettomuuspotilaat	<ul style="list-style-type: none"> - kokemusten ja tiedon jakaminen koettiin tärkeäksi ja hyväksi ominaisuudeksi - toiset eivät kokeneet yhteisöä itselleen sopivaksi paikaksi - huonot kokemukset yhteydessä mahdollisesti korkeaan ahdistus/stressitasoon -> yritetään selviytyä arjesta lapsettomuus-hoitojen keskellä, nettiyhteisö tuo asiaa liian lähelle - tulee siis tunnistaa potilaat, jotka yhteisöstä hyötyvät, kaikki eivät hyödy - vertaistukea kaipaavat hyötyvät - suurin osa käyttäjistä naisia joilla IVF-hoito meneillään tai takana pitkä lapsettomuus - keskimäärin miehet hakevat enemmän tietoa ja naiset tukea - blogit, foorumit, wikit hyväksi todettu - vertaistuki, yhteys ammattilaisiin ja kommunikointi ylipäänsä tärkeitä elementtejä - potilaat ja heidän tarpeensa tulee ottaa huomioon sovellusta suunnitellessa ja toteuttaessa
Aarts J.W.M, van Oers A.M, Faber M.J, Cohlen B.J, Nelen W.L.D.M, Kremer J.A.M & van Dulmen A.M./2015/ Hollanti	Analysoida ammattilaisten ja potilaiden välisen kommunikoinnin sisältöä ja prosessia lapsettomuuteen erikoistuneella asiantuntijafoorumilla	Kyselylomake	n=84 65 potilasta ja 19 ammattilaista	<ul style="list-style-type: none"> - potilaat toivat esille sekä tiedon että emotionaalisen tuen tarpeen - foorumin tärkeys tietokanavana korostui - foorumilla mahdollisuus anonymiteettiin, lapsettomuus edelleen koetaan leimaksi - mahdollisuus päättää itse aika ja paikka jossa ilmaista tunteita - suurin osa potilaista koki tulleen tuetuksi ja ymmärretyksi - osa koki ammattilaisten vastaukset etäisiksi - foorumin täytyy alentaa eikä nostaa potilaiden ahdistuksen tasoa - ammattilaiset toivat esille ohjeistuksen ja koulutuksen tarpeen foorumilla vastaamiseen

Avraham S, Machtinger R, Cahan T, Sokolov A, Racowsky C, Seidman D.S. /2014 /USA	Arvioida ASRM-ohjeiston soveltamista ja noudattamista sivustoilla, jotka jakavat tietoa sosiaalisiin syihin tehtävästä munasolujen pakastamisesta	Sivustot arvioitiin kyselylomakkeen avulla	n= 200 SOC-hoitoa tarjoavat SART-jäsenklinikoiden nettisivut	<ul style="list-style-type: none"> - 147 klinikoista tarjosi munasolupakastusta sosiaalisiin syihin - suurin osa sivustoista ei noudattanut ASRM-ohjeistoa liittyen tiedon jakamiseen - ohjeiston tarkoitus on suojella potilaita epärealistisilta toiveilta liittyen epäonnistumisen riskiin johon vaikuttavat mm. naisen ikä, myös hoitoon liittyvät riskit, onnistumisprosentit ja kustannukset tulisi kertoa - vain muutama sivusto sisälsi nämä tiedot - naiset tarvitsevat riittävästi oikeanlaista tietoa punnitakseen sos.pakastuksen hyödyt ja haitat - klinikoiden tulisi panostaa ohjeiston noudattamiseen - koska SOC lisääntyy tulevaisuudessa, tulee ohjeistuksen noudattamista tarkkailla ja valvoa
Bergmann S. /2011 /Saksa	Analysoida luovutettuja munasoluja Espanjasta ja Tsekeistä etsivien saksalaisten tiedonhakuun liittyen ulkomailla tarjottaviin hoitoihin ja klinikoihin, kuinka he suosittelevat hoidot arkeensa ja kuinka matkustelu hoitoihin liittyen järjestetään.	Haastattelu	n= 36 Luovutettuja munasoluja ulkomailta etsiviä potilaita	<ul style="list-style-type: none"> - taustalla maiden erilaiset lainsäädännöt ja etenkin se, että Saksassa ollut ainakin 2011 luovutettujen munasolujen käyttö IVF-hoidoissa lailla kielletty - internetin rooli merkittävä etenkin tiedonhaussa liittyen hoitoihin ja donor hoitoja tarjoavien klinikoiden etsintään - vertaistukea - mukana passiivisia, "vain lukijoita", ja aktiivisempia kirjoittajia - lähipiiristä harvoin löytyy samaa läpikäyvä henkilöä, jolle voisi puhua - toisille foorumit päivittäin käytössä ja vertaisista tullut hyvin läheisiä, joiden kanssa jaetaan hoitoihin liittyvät ilot ja surut - foorumit herättävät myös negatiivisia ajatuksia esim tavanomaisissa IVF-hoidoissa käyväillä, koska hoito on kotimaassa laittontaa ja kannetaan huolta luovuttajan terveydestä ja häneen kohdistuvista riskeistä, joita raskas hoito tuo mukanaan
Blank R.H. /1999 /Iso-Britannia	Tarkastella, millaisia sivustoja internetistä löytyy IVF-hoitoon liittyen	Katsaus lapsettomuuteen liittyviin internetsivustoihin	Tutkija tarkasteli yhteensä 1200 lapsettomuuteen liittyvää sivustoa	<ul style="list-style-type: none"> - yli 50% sivustoista tarjosi tietoa ja markkinointia (klinikat) - lähes kaikki sivustot suosivat IVF-hoitoa - tieto esiteltiin yleensä vakuuttavasti, paljon grafiikkaa ja taulukoita - hyvin esillä hinnat ja onnistumistodennäköisyydet - klinikoiden sivujen jälkeen seuraavaksi eniten aiheeseen liittyvää uutisointia, eniten IVF-myönteisiä artikkeleja -> vain vähän tai ei ollenkaan riskeistä IVF-hoitoon liittyen -> esim. potilaiden onnistumistarinoita -> 2% klinikoiden sivustoista sisälsi kuvia henkilökunnasta -> tutkimusartikkeleita -> kirjojen referaatteja -> eettisiä raportointeja - myös IVF-hoitoa vastustavia sivuja löytyi: kritiikki kohdistui hoidon riskeihin, alhaisiin onnistumismahdollisuuksiin ja kustannuksiin - klinikoiden mainonta korostunut - tietoa hakevat löytävät todella paljon positiivista tietoa ja vain vähän tietoa riskeistä ja haitoista - ajankohtaisia aiheita vakuutus ja kuinka se kattaa hoitoja, rahat-takaisin takuu klinikoilta (ainakin osa rahoista palautetaan jos tietty hoitomäärä ei tuo raskautta, kritiikkiä saa se että paljon poikkeuksia ja ehtoja), lisääntyvät uudet menetelmät (tuolloin ICSI suht uusi sekä donor solut postmenopausaalille naisille, tulevaisuuden jutut eli hatching, ja munasarjakudoksen pakastus)

Connolly M.P, Postma M. & Silber S.J. /2009/ Iso-Britannia	Tutkia IVF-potilaiden julkisesti saatavilla olevan tiedon hakua	Tarkkailtiin tiettyjen ennalta valittujen hakusanojen käyttöä Googlessa tiettyllä aikavälillä		<ul style="list-style-type: none"> - kiinnostus IVF-hoidon kustannuksista kasvanut - potilaiden uskotaan tekevän hintavertailua ja etsivän edullisinta vaihtoehtoa - myös edullisemmista hoidoista (inseminaatio) on haettu hintatietoja aiempaa enemmän, kertonee siitä että IVF-hoidolle saatetaan mieltä edullisempaa vaihtoehtoa
Cousineau T.M, Green T.C, Corsini E, Seibring A, Showstack M.T, Applegarth L, Davidson M. & Perloe M. /2008/ USA	Kehittää ja testata lapsettomuudesta kärsiville naisille suunnattua opetussellista ja tukea tarjoavaa ohjelmaa	Kontrolloitu satunnaisotanta, kyselylomake	n= 190 Naispuolisia lapsettomuus-potilaita	<ul style="list-style-type: none"> - kaikenkaikkiaan hyödylliseksi koettu ohjelma - vähensi sosiaalisia huolia esim auttamalla hyväksymään lapsettomuuden tuoman stressin ja vaikutuksen etenkin raskaana oleviin läheisiin, ymmärtämään vaikutuksen seksuaalisuuteen - ohjelmaa käyttävät kokivat olevansa paremmin perillä hoidoista ja niiden hinnoista verrattuna kontrolliryhmään - ohjelma auttoi päätöksenteossa joko jatkaa hoitoja tai edetä niiden lopettamiseen - sosioekonominen status korostui, toiset tarvitsevat enemmän tietoa ja tukea taloudelliseen puoleen liittyen - ohjelma "pakottaa" kohtaamaan faktat, kasvattaa lapsettomuuteen liittyvää ahdistusta niiden kohdalla joiden selviytymismekanismi on työntää epämiellyttävä asia pois mielestä - ohjelma voisi olla kustannustehokas klinikoille - ohjelmalla todettiin hyödyllisiä vaikutuksia monilla psykologisilla alueilla
Cowan B.D. /2005 /USA	Kuvailla IVF-sivustoille protokolla, joka informoi lukijaa sivuston todenmukaisuudesta, kehittää sivuston rakennetta ja vahvistaa arviointiprosessia.	Kahden aikaisemman tutkimuksen pohjalta tehty protokollan kuvaus.	n = 2 Aiemmin tehtyjä tutkimuksia	<ul style="list-style-type: none"> - kahdenlaista netin käyttöä: mainontaa ja tiedonjakoa - keskityttiin sivustojen todenmukaisuuteen - vain 8 sivustoa 236:sta oli selkeä pääkirjoitus ja näistä vain kuudella oli kuvaus tekstien prosessista - KOLMEN ohjeen protokolla: -1: lukijalle pitäisi tulla selväksi tekstien luotettavuuden aste - 2: ammatillisten ja asiantuntijajärjestöjen pitäisi kehittää linjoja ja menetelmiä IVF-tiedon jakamiseen netissä ja vaatia kaikkia IVF web-sponsoreita sitoutumaan näiden noudattamiseen - 3: luotettavuus ja uskottavuus tulisi arvioida riippumattoman tahon toimesta - paras elektroninen palvelu on TOTUUS nettisivulla
Franasiak J.M, Ku L.T. & Barnhart K.T./ 2016/ USA	Esitellä ammatilaisille tarkoitettua SREI (Society for Reproductive Endocrinology and Infertility)-foorumia			<ul style="list-style-type: none"> - vain SREI:n jäsenille - kirjautuminen, käyttäjätunnukset - tarkka yksityisyydensuoja - pohjalla kokemukset siitä, että ammattilaiset käyttävät sosiaalista mediaa paljon ja myös ammattimaiseen viestintään - mahdollistaa yhteydenpidon ja ammattilaisen välisen linkittymisen ja konsultoinnin
Haagen E.C, Tuil W, Hendriks J, de Bruijn R.P.J, Braat D.D.M. & Kremer J.A.M./2003/ Hollandi	Kuvailla nykyistä IVF ja ICSI -potilaiden internetin käyttöä ja tunnistaa heidän mieltymyksiään liittyen lapsettomuusaiheisiin sovelluksiin.	Kirjallinen kyselylomake.	n= 163 Lapsettomuudesta kärsiviä pariskuntia.	<ul style="list-style-type: none"> - suurin osa pariskunnista käytti internetiä suhteellisen usein - sosio-ekonomisia eroja siinä, ketkä käyttivät nettiä - ei-hollantilaistaustaiset ja vähätuloiset käyttivät nettiä vähemmän - kaikilla ei siis samoja mahdollisuuksia - suurin motivaatio liittyi haluun ymmärtää omaa tilannetta paremmin - halu olla mukana omaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa - internetin koettiin lisäävän tietoa ja ymmärrystä ja auttavan päätöksenteossa

				<ul style="list-style-type: none"> - internet voi myötävaikuttaa potilaiden voimaantumiseen ja osallistumiseen - ammattilaisten tulisi ymmärtää että kontrollin ja päätöksentekoon liittyvän vastuun jakaminen potilaiden kanssa tulee olemaan jatkossa kasvava ja tärkeä ilmiö -> vaatii asennemuutosta - huomattava osa pareista haki netistä emotionaalista tukea. - vain pieni osa pareista haki toista lääketieteellistä mielipidettä (second opinion) - vain harvat käyttivät nettiä ollakseen vuorovaikutuksessa toisiin potilaisiin, potilasarjestöihin tai terveydenhuoltoon - naiset käyttivät nettiä miehiä enemmän lapsettomuusasioihin liittyen - suurin osa koki löytävänsä tietoa helposti netistä - suurin osa koki myös tiedon olevan tarkkaa ja luotettavaa, eikä laisinkaan hämmentävää eikä vaikeasti ymmärrettävää - tiedon laatuun ja luotettavuuteen liittyen huolena on, että puutteet netin tarjonnassa tiedossa saattavat vaikuttaa negatiivisesti potilaiden kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin - ammattilaisten tulisi vähentää tätä riskiä olemalla kriittisiä tiedon arvioinnissa ja johdattaa potilaita relevantin, luotettavan ja ymmärrettävän tiedon ääreen - ammattilaisten tulisi olla aloitteellisia liittyen avoimeen keskusteluun internetistä löytyvään tietoon, vaikeuksien selkeyttämiseen ja mahdollisten väärinkäsitysten oikaisuun - parit olivat kiinnostuneita sovelluksista, mutta enemmän kiinnostuneempia päästä katsomaan omia potilastietojaan - suurin osa ei ollut koskaan huolissaan yksityisyydensuojastaan - suurin osa käytti nettiä lapsettomuuteen liittyen ja oivat kiinnostuneita sovelluksista - ammattilaisten tulee tunnistaa laajentunut netin käyttö ja kunnioittaa tätä - hoidon optimoimista olisi kehittää sovelluksia potilaskäyttöön - netin käyttö voi hyödyntää sekä ammattilaisia että potilaita
Harper J, Jackson E, Spoelstra-Witjens L & Reisel D. /2017/ Iso-Britannia	Esitellä luovutettujen siittiöiden käyttämiseen perehdyttäviä nettisivuja ja pohtia niiden pohjalta syntyviä kysymyksiä	Tutkijat kävivät läpi sivustoja ja aiempia aiheesta tehtyjä tutkimuksia	n=12 Luovutettujen siittiöiden käytöstä kertovia nettisivuja	<ul style="list-style-type: none"> - sivuilla kolme teemaa vanhemmaksi tulemiseksi: - donor siittiöt tunnistettavalla luovuttajalla - donor siittiöt anonyymilla luovuttajalla - yhteis-vanhemmuus eli luovuttaja olisi mukana lapsen elämässä - sivut ovat laillisia mutta sääntelemättömiä - nostetaan esille kysymyksiä joita luovuttajien ja vastaanottajien olisi hyvä pohtia ennen kuin ryhtyvät sääntelemättömiin luovutukseen - yhteisvanhemmuutta haluavat eivät yleensä voi asioida klinikoilla - säännöstelemättömistä donor siittiöiden käytöstä ei ole rekisteriä tms eli vastaanottaja ei voi tietää montako lasta valitun miehen siittiöillä on jo tehty, eivätkä lapset voi esim löytää toisiaan myöhemmin - säännellyllä luovutustoiminnalla varmistetaan luovuttajan taustasta ja mahdollisista, myös periytyvistä, sairauksista, säännöstelemättömissä tilanteissa tärkeitä asioita voi jäädä selvittämättä - lapsi saattaa syntyä sairaana, voi olla harvinainen perinnöllinen sairaus tms josta ei saada välttämättä tarpeeksi nopeasti tietoa jos luovuttajan henkilöllisyyttä ei voida selvittää

				<ul style="list-style-type: none"> - joillekin kuitenkin ainoa vaihtoehto, koska kaikissa maissa esim naisparit tai itselliset naiset eivät saa hoitoa klinikoilla - lailliset vanhemmat, isän ilmoittaminen virallisesti? - voi olla tekaistuja identiteettejä luovuttajilla, jotka eivät halua jälkeläisten löytävän heitä
Isupova O.G./2011 /Venäjä	Tutkia naispotilaiden kokemuksia internet foorumeilta saamastaan tuesta hoitojen aikana	Netnografia eli verkkoyhteisöjen tutkimus, osallistujat keskustelivat ja kertoivat kokemuksistaan tutkijan luomassa keskusteluketjussa foorumeilla	n= 50 Lapsettomuus-foorumilla käyviä naisia	<ul style="list-style-type: none"> - suurin osa kokenut ainakin joskus epämiellyttäviä reaktioita muilta ihmisiltä lapsettomuuteen liittyen, myös todella läheisiltä - joskus vaikeaa säädellä ketkä tietävät lapsettomuudesta, jos esim. puoliso haluaa kertoa sukulaisilleen ja itse ei haluaisi - osa joutuu kertomaan koska pyytää taloudellista tukea hoitoihin läheisiltään - taloudellisesti täysin riippumattomat pysyneet paremmin säätelemään, kuka tietää ja kuka ei - pelätään syytelyä jos kerrotaan - Venäjällä keskusteltu paljon hoidoista ja niihin suhtaudutaan jopa vihamielisesti, kaikkien mielestä niitä ei kuuluisia tarjota koska lapsia syntyy maahan muutenkin tarpeeksi/liikaa - uusia menetelmiä myös pelätään erheellisen uutisoinnin takia (esim ajatus että IVF-hoidoilla syntyy sairaita lapsia) - kateus havaittavissa: kaikilla ei ole varaa mennä hoitoihin joten niitä jotka menevät, saatetaan syrjiä ja arvostella - yhteiskunta luo paineita: 30v naisen täytyy olla naimisissa, täytyy olla lapsia ja oma koti - monet vaikenevat ja jopa valehtelevat lapsettomuudesta ja hoidoista läheisilleen, mutta osa korostaa avoimuutta: omien kokemusten kertomisesta voi olla hyötyä jollekin toiselle - toisten pakko kertoa esim työpaikalla jotta saa vapaata - uskonnollisuus näkyy jonkin verran puheissa: luoja päättää kuka saa lapsia, saako ihminen uhmata luojan tahtoa hoidoilla, luoja antaa vain sellaisen taakan jonka pystyy kantamaan jne - tuen tärkeys etenkin kun hoidoissa alamaikaa ja epäonnistumisia - puoliso ei välttämättä paras tuki/ ei osaa tukea, vertaistuki tärkeää - foorumi hyvä paikka saada tukea, saa olla anonyymi ja puhua vapaasti - Venäjällä ei juurikaan mentaalista tukea tarjolla terveydenhuollossa - "me" ja "he", lapsettomat ja raskaaksi luonnostaan tulevat, kateus, epäreilisuus kun muut onnistuvat ja etenkin ne jotka eivät lapsettoman mielestä sitä ansaitsisi (alkoholistit, kodittomat, liian köyhät, liian rikkaat...) - foorumin negatiivisia puolia: etsitään lääketieteellistä tietoa, luotetaan enemmän vertaisiin kuin lääkäreihin - vertaiset tärkeitä koska Venäjällä ei perinteisesti puhuta näistä asioista face-to-face
Jona K. & Gerber A./2010/USA	Kuvailla syöpäpotilaille tarkoitettua MyOncofertility.org -sivustoa ja sitä kuinka se tehtiin			<ul style="list-style-type: none"> - sivusto tarjoaa tietoa potilaille ja heidän perheilleen, terveydenhuollon tarjoajille, ammattilaisille - monella syöpäpotilaalla jää sukusolut pakastamatta ennen hoitoja, koska on epäselvää kuka antaa tietoa hedelmällisyyden säilyttämisestä eivätkä potilaat itse siinä

				<p>tilanteessa tule välttämättä ajatelleeksi koko asiaa</p> <ul style="list-style-type: none"> - huomattavan suuri osa syöpähoidoista vaikuttaa hedelmällisyyteen - suurin osa fertiili-ikäisistä potilaista selviää syövästä ja perheenperustaminen tulee eteen myöhemmin - sivusto on toiveikas, inhimillinen ja antaa inspiraatiota tulevaisuuden ajatteluun syöpäuutisen keskellä - videoita, animaatioita, kuvia ja tekstiä - videoilla ammattilaisia sekä syövästä selviytyneiden tarinoita - animaatioita mm. lapsettomuushoitojen toteuttamisesta - sivuston tavoite olla lämmin, kotoisa, ei pelottava tai uhkaava - kysymys-vastaus palsta, ammattilaiset vastaamassa - käyttäjällä kontrolli siitä, mitä sivustolta haluaa katsoa - ei liikaa tietoa ja tieto esitettävä mahdollisimman selkeästi, oltava mahdollisuus ohittaa osioita ja päättää itse mitä lukee - helppo navigointi sivulla - toimivat linkit ja muutenkin helposti toimiva sivusto - löytyminen googlsta tärkeää - muillekin potilasryhmille tulisi kehittää vastaavia sivustoja
<p>Keehn J, Holwell E, Abdul-Karim R, Chin L.J, Leu C-S, Sauer M.V. & Klitzman R. /2012/ USA</p>	<p>Tutkia eettisten ohjeiden ohjeiden mukaisuutta liittyen maksuvariaatioihin, riskien esittämiseen ja rekrytoitavien ikään (munasolu-luovuttajien rekrytointi netissä)</p>	<p>Käytiin systemaattisesti läpi tietyt netisivustot</p>	<p>n= 107 nettisivua, donor agentteja ja IVF-klinikoita</p>	<ul style="list-style-type: none"> - monet sivustot eivät noudattaneet kansallista ohjeistoa - tiedoissa oli kriittisiä puutteita liittyen käytäntöihin ja tutkimuksiin - ohjeiston mukaan tarkat hinnat pitäisi mainita, luovuttajien tulisi olla vähintään 21-vuotiaita ja riskit tulisi esittää selkeästi - jopa 49% sivustoista ei noudattanut ylläolevia ohjeistuksia - pitääkö ohjeistoa päivittää? - tehostetumpi valvonta, kuka valvoo?
<p>Klitzman R, Zolovska B, Folberth W, Sauer M.V, Chung W. & Appelbaum P./ 2009/USA</p>	<p>Tutkia, miten PGD-hoitoa esitellään IVF-klinikoiden nettisivuilla</p>	<p>Käytiin systemaattisesti läpi joka kolmas IVF-klinikka yhteensä 2004 klinikan listalta</p>	<p>n= 135 IVF-klinikoiden nettisivut</p>	<ul style="list-style-type: none"> - suurin osa klinikoista mainostaa PGD-hoitoa sivullaan - esitetyn tiedon laatu ja laajuus vaihteli suuresti - hyötyä painotettiin ja riskeistä puhuttiin vähemmän - yksityisten klinikoiden sivuilla yleisesti enemmän tietoa - yksityisten klinikoiden sivuilla laajempi listaus PGD:n syistä, sisälsi myös "perheen tasapainottamisen" eli sukupuolen selvittämisen alkidiagnoosilla koska toivotaan jompaakumpaa sukupuolta (ei sairauteen perustuen) - sivuilla tulisi olla enemmän julkaistua tutkimustietoa, tietoa hinnoista, riskeistä ja hyödyistä - kansallisia ohjeistoja tiedonjakoon liittyen tulisi noudattaa
<p>Marcus H.J, Marcus D.M. & Marcus S.F./2005/ Iso-Britannia</p>	<p>Selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat IVF-klinikan valintaan.</p>	<p>Kyselylomake</p>	<p>n= 120 IVF-hoidoissa käyviä pariskuntia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - klinikoilla keskinäinen kilpailu potilaista, mainontaan panostetaan - potilaat ovat kuulleet klinikoista lehdistä, televisiosta, radiosta ja internetistä - aiemmista tutkimuksista poiketen internetin merkitys ei ollut kovin merkittävä, vaikkakin se todettiin mainontaväylistä tehokkaimmaksi - myöskään perheen/ystävien suosituksilla, klinikoiden mainoksilla ja tarjotuilla neuvontakäynneillä ei ollut merkittävää roolia päätöksenteossa - eniten valintaan vaikutti klinikan onnistumisprosentit ja hoitojen laadukkuus sekä

				lääkäriltä saatu suositus, kustannukset, klinikan sijainti sekä klinikan mahdollinen erikoisasiantunntijuus - klinikoiden kannattaa siis panostaa erityisesti yllämainittujen asioiden esille tuomiseen
Speier A.R./2011 /USA	Tarkastella yhdysvaltalaisien IVF-potilaiden matkoja hoitoihin tsekkiläiselle klinikalle.	Haastattelut	n=30 IVF-potilaita, palveluntarjoajia, yhteistyötahoja ja lisääntymislääketieteen asiantuntijoita	- online kommunikoinnin tärkeys etenkin "road blocks" tilanteissa - USA:ssa hoidot niin kalliita, että kaikkien ostovoima ei riitä ja siksi he joutuvat lähtemään hoitoihin ulkomaille - Tsekeissä hoidot huomattavasti halvempia, on välittäjä/yhteistyötahoja - potilaat asioivat joko suoraan klinikan kanssa tai välittäjän kautta - online kommunikointi tärkeässä roolissa - netin kautta hoituu moni asia ennen klinikalle lähtöä: matkojen järjestäminen, terveystiedot, lääkeohjeet, tietoa tehtävästä hoidosta - Tsekeissä tällä hetkellä löyhä lainsäädäntö donor sukusoluihin liittyen: jos luovuttajan anonymiteetistä joudutaan luopumaan, se saattaa muuttaa potilaiden hakukkuutta tulla hoitoon - jos yhdysvaltalaisien potilaiden määrä kasvaa, saattavat klinikat nostaa hintoja "IVF-turisteille"
Tuul W.S, ten Hoopen A.J, Braat D.D.M, de Vries Robbe P.F. & Kremer J.A.M./2006 / Hollanti	Määritellä ja toteuttaa potilaskeksien henkilökohtaisten terveystietojen tallennus (PMR) IVF-potilaille ja määrittää potilaille ymmärrettävät, käyttökelpoiset komponentit	Semi-strukturoidut haastattelut ja kyselylomake	n=54 IVF/ICSI -pariskunnat	- tulosten perusteella muodostettiin kolme kategoriaa: yleinen tieto, henkilökohtainen tieto ja kommunikointi - 76% pariskunnista olisivat valmiita maksamaan PMR-sovelluksesta - enimmäkseen naiset käyttivät sovellusta - sovelluksen yksityisyyden suojaan luotettiin - kieliasiat: sivusto hollanniksi, rajaa pois muunkieliset käyttäjät - PMR vaikutusta potilaiden voimaantumiseen, psykososiaalisten oireiden kuten ahdistuksen vähentymiseen ja mahdollisesti jopa raskausprosenttiin tulisi tutkia
Tuul W.S, van Selm M, Verhaak C.M, De Vries Robbe P.F. & Kremer J.A.M./2009 / Hollanti	Tutkia potilaiden netin käyttöä IVF-hoidon eri vaiheissa	Sivustolle kirjautumiset tallentuivat ja niitä monitoroitiin. Myös chatissa käydyt keskustelut tallennettiin.	n= 51 Ensimmäisessä IVF-hoidossa kyseisellä klinikalla olevia pariskuntia.	- sivustolla oli yleistä tietoa lapsettomuudesta, hoidoista ja klinikasta, potilaiden omia henkilökohtaisia hoitotietoja sekä mahdollisuus kommunikointiin chatissa ja yleisellä foorumilla sekä henkilökohtainen yhteydenpito klinikkaan e-maililla - potilailla suuri informaation tarve, tietoa haetaan paljon netistä - eniten sivustolla vierailtiin laboratoriovaiheen jälkeisissä vaiheissa eli juuri silloin, kun käyntejä klinikalla ei juurikaan ole - chat kovassa käytössä laboratoriovaiheen jälkeen - korostuu siis juuri ne vaiheet, kun klinikkaan ei perinteisin menetelmin olla kontaktissa (ei käyntejä/soittoajkoja) - emotionaalisesti raskain vaihe selkeästi alkionsiirron jälkeinen aika raskaudesta odotellessa - klinikoiden tulee kiinnittää huomiota tuen järjestämiseen juuri tälle aikajaksole
Tuul W.S, Verhaak C.M, Braat DDM, De Vries Robbe P.F & Kremer J.A.M. /2007/ Hollanti	Tutkia, vaikuttaako pääsy henkilökohtaisiin terveystietoihin IVF-potilaiden voimaantumiseen hoidon aikana	Kirjallinen kyselylomake	n= 122 Tutkittavalla klinikalla IVF/ICSI hoidossa olevat pariskunnat (testiryhmä ja kontrolliryhmä)	- vastoin odotuksia ja aiempia tutkimustuloksia, pääsillä omiin terveystietoihin ei todettu olevan merkitystä potilaiden voimaantumisen kanssa, toisaalta se ei myöskään ollut haitaksi - syyksi epäillään mahdollisesti liian pientä otantaa, käytetty voimaantumisen määrittelyn sopimattomuus juuri tälle potilasryhmälle, kyseisen klinikan potilaat olivat lähtökohtaisesti mahdollisesti tarpeeksi

				<p>voimaantuneita sekä sitä, että IVF-hoito menee niin tiukan protokollan mukaan eivätkä potilaat juurikaan ole osallisia päätöksen tekoon, pääsivät he tietoihinsa käsiksi tai eivät</p> <ul style="list-style-type: none"> - yksistään tietoihin käsiksi pääseminen ei siis ole voimaantumisen kannalta potilaille merkityksellistä -> jos klinikat haluavat toteuttaa terveystietojen jakamista, tulee sitä varten olla selkeät tavoitteet, päämäärät ja suunnitelmat
Tuul W.S, Verhaak C.M, De Vries Robbe P.F & Kremer J.A.M. /2008/ Hollanti	Tutkia IVF-potilaiden online-käyttämistä ja saada selville ne käyttämisen tyylit jotka selittävät tätä käyttämistä	Kirjallinen kyselylomake	n= 53 Sivustolla vierailleet naiset	<ul style="list-style-type: none"> - havaittiin kolmentyyppistä online-käyttämistä: yksilöllisen tiedon hakeminen, yleisen tiedon hakeminen ja kommunikointi - ahdistuneemmat potilaat hakivat enemmän yleistä kuin yksilöllistä, omaan hoitoonsa liittyvää tietoa - hoidon aloitukseen liittyvä ahdistus yhteydessä kommunikointiin -> nämä potilaat käyttivät enemmän keskustelufoorumeita ja chatteja - kommunikointi tapa lievittää ahdistusta - ei merkittävää korrelaatiota online-käyttämisen ja väestötieteellisten muuttujien välillä (kuten tulotaso, etninen tausta) - 37% osallistujista ei osoittanut mitään näistä kolmesta käyttäytymistyylistä - tämä selitetty sillä, että osa potilaista kirjautuu sivustolle vain jonkin tietyn, yksittäisen syyn vuoksi (kertaluonteisuus) - naiset valikoituivat vastaajiksi tutkijoiden aiempien tutkimuksien perusteella (naiset asioivat sivuilla useammin, lisäksi miehillä ja naisilla kovin erilaista online-käyttämistä, nyt tutkittiin naisia) - tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää websivuja personalisoidessa - palvelun tarjoajien tulee huomioida kaikki kolme käyttäytymistyyliä online-palveluita suunnitellessa - tutkimuksen mukaan perinteiset väestötiedot eivät ole hyödyllisiä ennustaessa IVF-potilaiden online-käyttämistä, eivätkä myöskään perinteiset selviytymismekanismit - näin ollen tulisi kehittää kokonaan uusi viitekehys, joka keskittyisi ennemminkin potilaiden elämäntapatekijöihin ja erityispiirteisiin - kommunikointi todettiin tärkeäksi ahdistusta lievittäväksi apukeinoksi ja siksi näitä sovelluksia tulisi kehittää lisää
van Hoof W, de Sutter P & Penning G. / 2014/ Hollanti	Tutkia, millaista tietoa internet foorumeilta etsitään liittyen hollantilaisten IVF-potilaiden Belgiassa toteutettaviin hoitoihin	Haastattelu	n =32 IVF-potilasta.	<ul style="list-style-type: none"> - Belgian IVF-hoitoa pidetään laadukkaampana, siksi sinne halutaan mennä - potilaat kokevat, että Belgiassa hoito on potilaslähtöisempää ja potilaat saavat olla aktiivisemmin osallisena hoitoonsa liittyvässä päätöksenteossa kuin kotimaassaan - Hollannissa huonommat laitteet ja joustamattomat hoidot, Belgiassa käytössä edistyneempi teknologia ja kokeillaan uudempiä hoitomuotoja - yleensä ensin tehty kaikki mahdollinen Hollannissa, Belgia viimeinen oljenkorsi - Belgiassa myös vielä anonyymit donor luovuttajat toisin kuin Hollannissa, tämä houkuttaa monia jotka eivät halua myöhemmässä vaiheessa lapsen pystyvän selvittämään biologisen vanhemman henkilöllisyyden - kahdeksan teemaa, mitä etsittiin foorumeilta: - lääketieteellinen asiantuntijuus ja tutkimukset - kustannukset

				<ul style="list-style-type: none"> - tunteet ja kokemukset - kokemukset eri klinikoista - hoidot Hollannissa - klinikoiden ja ammattilaisten välinen yhteistyö - lait ja säädökset
van Selm M, Tuil W, Verhaak C, Woldringh G & Kremer J. / 2008/ Hollanti	Analysoida lapsettomuussivustolla käytyjä chat-keskusteluita	Sisällön analyysi chat-keskusteluiden lausumista	n= 20 Chat-sessiota joissa mukana 22 IVF-pariskuntaa ja 4 terveydenhuollon ammattilaista	<ul style="list-style-type: none"> - IVF suosituin keskusteluaihe verrattuna muihin lapsettomuushoitoihin - keskeiset ihmisyyden näkökulmat (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen) liittyvät hoitoon: kaikkia vahvuuksia tarvitaan hoidossa jaksamiseen - ulkoiset ja sisäiset selviytymismekanismi: ulk: joko mennään hoitoa kohti tai kauemmas siitä, "hallitaan" omaa lapsettomuutta. sis: positiivisten illuusioiden salliminen - chat merkittävä elementti sosiaalisen tuen kannalta - vertaistuki tärkeää, muiden tarinoista saa itselle apua hoidosta selviytymiseen - potilaat puhuivat vähän siitä mahdollisuudesta, että jäisivät hoidoista huolimatta lapsettomiksi: ammattilaisten tulisi tuoda tätäkin puolta esille, koska kuitenkin suurin osa hoidoista epäonnistuu

LIITE 3. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen kategorioinnista

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Pääkategoria
<ul style="list-style-type: none"> - eniten luettiin asiantuntijafoorumeita (1) - eri ammattilaisten kuten IVF-biologin tavoittaminen koettiin tärkeänä ja hyvänä ominaisuutena (1) - nettiyhteisö koettiin hyväksi ammattilaisten ja potilaiden välisessä yhteydenpidossa (2) - yhteys ammattilaisiin ja kommunikointi ylipäänsä tärkeitä elementtejä (2) - suurin osa potilaista koki tullessa tuetuksi ja ymmärretyksi (3) - osa koki ammattilaisten vastaukset etäisiksi (3) - halu olla mukana omaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (11) - internetin koettiin lisäävän tietoa ja ymmärrystä ja auttavan päätöksenteossa (11) - internet voi myötävaikuttaa potilaiden voimaantumiseen ja osallistumiseen (11) - ammattilaisten tulisi ymmärtää että kontrollin ja päätöksentekoon liittyvän vastuun jakaminen potilaiden kanssa tulee olemaan jatkossa kasvava ja tärkeä ilmiö -> vaatii asennemuutosta (11) - kysymys-vastaus palsta, ammattilaiset vastaamassa (14) - online kommunikoinnin tärkeys korostuu, kun hoitoa tehdään ulkomailla (18) - sivustolla mahdollisuus kommunikointiin chatissa ja yleisellä foorumilla sekä henkilökohtainen yhteydenpito klinikkaan e-maililla (20) - chat kovassa käytössä laboratoriovaiheen jälkeen eli korostuu siis juuri ne vaiheet, kun klinikkaan ei perinteisin menetelmin olla kontaktissa (ei käyntejä/soittoaikoja) (20) - yhteisö tuntui ”omalta”, kun siellä oli vain saman klinikan potilaita (1) - kokemusten ja tiedon jakaminen koettiin tärkeäksi ja hyväksi ominaisuudeksi - toiset eivät kokeneet yhteisöä itselleen sopivaksi paikaksi (2) - huonot kokemukset yhteydessä mahdollisesti korkeaan ahdistus/stressitasoon -> yritetään selviytyä arjesta lapsettomuushoitojen keskellä, nettiyhteisö tuo asiaa liian lähelle (2) - vertaistukea kaipaavat hyötyvät yhteisöistä (2, 22) - IVF-hoito suosituin keskusteluaihe (24) - suurin osa käyttäjistä naisia joilla IVF-hoito meneillään tai takana pitkä lapsettomuus (2) - naiset hakivat enemmän tukea netistä (2, 22) - foorumilla mahdollisuus anonymiteettiin, lapsettomuus edelleen koetaan leimaksi (3) - mahdollisuus päättää itse aika ja paikka jossa ilmaista tunteita (3) - suurin osa potilaista koki tullessa tuetuksi ja ymmärretyksi (3) - emotionaalisen tuen tarvetta korostettiin (3) - vertaistukea (5, 22) 	<p data-bbox="1023 353 1217 416">Yhteys ammattilaisiin</p> <p data-bbox="1023 786 1204 848">Vertaistuki, yhteisöt</p>	<p data-bbox="1243 353 1422 387">Kommunikointi</p>

<ul style="list-style-type: none"> - mukana passiivisia, "vain lukijoita", ja aktiivisempia kirjoittajia (5) - lähipiiristä ha toisille foorumit päivittäin käytössä ja vertaisista tullut hyvin läheisiä, joiden kanssa jaetaan hoitoihin liittyvät ilot ja surut (5) - foorumit herättävät myös negatiivisia ajatuksia esim tavanomaisissa IVF-hoidoissa käyvillä, koska hoito on kotimaassa laitonta ja kannetaan huolta luovuttajan terveydestä ja häneen kohdistuvista riskeistä, joita raskas hoito tuo mukanaan (5) - huomattava osa pareista haki netistä emotionaalista tukea (11) - puoliso ei välttämättä paras tuki/ ei osaa tukea, vertais-tuki tärkeää (13) - foorumi hyvä paikka saada tukea, saa olla anonymi ja puhua vapaasti (13) - Venäjällä ei juurikaan mentaalista tukea tarjolla terveydenhuollossa (13) - "me" ja "he", lapsettomat ja raskaaksi luonnostaan tulevat, kateus, epäreiluus kun muut onnistuvat ja etenkin ne jotka eivät lapsettoman mielestä sitä ansaitsisi (alkoholittit, kodittomat, liian köyhät, liian rikkaat...) -> saa puhua suoraan (13) - foorumin negatiivisia puolia: etsitään lääketieteellistä tietoa, luotetaan enemmän vertaisiin kuin lääkäreihin (13) - vertaiset tärkeitä koska Venäjällä ei perinteisesti puhuta näistä asioista face-to-face (13) - videoilla ammattilaisia sekä syövästä selviytyneiden tarinoita (14) - emotionaalisesti raskain vaihe selkeästi alkionsiirron jälkeinen aika raskaustestiä odotellessa (20) - hoidon aloitukseen liittyvä ahdistus yhteydessä kommunikointiin -> nämä potilaat käyttivät enemmän keskustelufoorumeita ja chatteja (22) - kommunikointi tapa lievittää ahdistusta (22) - ulkoiset ja sisäiset selviytymismekanismit: ulk: joko mennään hoitoa kohti tai kauemmas siitä, "hallitaan" omaa lapsettomuutta. sis: positiivisten illuusioiden salliminen (24) - chat merkittävä elementti sosiaalisen tuen kannalta (24) - vertaistuki tärkeää, muiden tarinoista saa itselle apua hoidosta selviytymiseen (24) rvoim löytyy samaa läpikäyvää henkilöä, jolle voisi puhua (5) 		
---	--	--

LIITE 4. Tiedote tutkimukseen osallistujalle

Tutkimus: INTERNETIN TARJOAMA TUKI KOEPUTKIHEDELMÖITYSHOIDON AIKANA -POTILAIDEN NÄKÖKULMA

Pyydämme kohteliaimmin Sinua osallistumaan kyselyyn, jonka tarkoituksena on kuvata suomalaisten IVF- eli koepuutkihedelmoityshoidossa olevien potilaiden tuen etsimistä internetistä hoitoonsa liittyen sekä selvittää potilaiden toiveita siitä, millaista tukea he voisivat internetistä löytävänsä. Tavoitteena on löytää potilaiden kertomuksista sisältöjä tämän potilasryhmän omaan internetperusteiseen ohjausympäristöön. Aineisto kerätään vuoden 2013 aikana.

Keräämme aineistoa internetistä kyselyn avulla, joka on julkinen linkki. Emme tallenna vastaajan yhteystietoja, eli vastaaminen tapahtuu anonyymisti. Voit tahtoessasi keskeyttää kyselyyn vastaamisen koska vain. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista eikä siitä koidu vastaajalle kuluja.

Tutkimukseen osallistujan on oltava suomenkielentaitoinen IVF- (tai mikroinjektio- eli ICSI-) hoidossa ollut tai tällä hetkellä oleva henkilö. Myös hoitojonossa olevat voivat osallistua. Vastaaja voi myös olla asiakkaana joko julkisen tai yksityisen sektorin IVF-klinikalla. Pariskunnan molemmat osapuolet voivat vastata kyselyyn, samoin yksin hoidoissa käyvät naiset.

Osallistumalla tutkimukseen Sinulla on osaltasi mahdollisuus vaikuttaa siihen, että tulevaisuudessa suomalaisille IVF-potilaille luodaan mahdollisimman kattava internetperusteinen ohjausympäristö tulevan tai meneillään olevan IVF-hoidon tueksi. Jotta tämän ympäristön sisältö vastaisi IVF-potilaiden toiveita, juuri Sinun mielipiteesi on arvokas ja tärkeä.

Kysely koostuu kolmesta avoimesta kysymyksestä sekä taustatiedoista ja siihen pääsee vastaamaan oheisen linkin kautta. Vastaamiseen menee noin 10-15 minuuttia.

Tarvittaessa annamme lisätietoja puhelimitse tai sähköpostilla. Tutkijan yhteystiedot saa antaa eteenpäin mikäli tunnet esimerkiksi jonkin suljetun foorumin, jossa käsitellään IVF-hoitoa. Ylläpitäjä voi olla tutkijaan yhteydessä mahdollisten tutkittavien rekrytoimiseen liittyen suljetulta foorumilta.

TtM-opiskelija Katja Wirtanen
katja.wirtanen@utu.fi
puh. 045 631 5006

Kliinisen hoitotieteen professori
Sanna Salanterä
sanna.salantera@utu.fi
puh. (02) 333 8414

TtT, kehittämissylihoitaja (VSSHP)
Heljä Lundgrén-Laine
hklula@utu.fi
puh. (02) 333 8513

LIITE 5. Kyselylomake

Kysymys 1: Kuvaile omin sanoin, millaista tukea olet löytänyt internetistä IVF -hoitoosi liittyen (esimerkiksi vertaistuki, keskustelutuki, hoitoon liittyvä tieto, hoitavan klinikan internetsivustot)?

Kysymys 2: Kuvaile omin sanoin, millaista tukea toivoisit internetistä löytyvän IVF -hoitoosi liittyen (esimerkiksi millaisia keskustelufoorumeita, millaista tietoa, millaisia internetsivuja)?

Kysymys 3: Millaisia keinoja toivoisit internetin tarjoavan tulevaisuudessa IVF -hoitosi tueksi? Merkitse kolme mielestäsi tärkeintä vaihtoehtoa ja numeroi ne (1-3) tärkeysjärjestyksessä.

- Materiaalipankit (esimerkiksi hoito- ja potilasohjeet)
 - Videot (esimerkiksi pistoslääkkeiden opetusvideot, hoitoon liittyvä informaatio)
 - Vertaistuki (esimerkiksi chatit, foorumit, sosiaalinen media)
 - Vertailutieto (esimerkiksi eri klinikoiden kotisivut)
 - Keskustelumahdollisuus hoitavan henkilökunnan kanssa (hoitajat, lääkärit, biologit)
 - Hoitoon liittyvä ohjaus (esimerkiksi internetin välityksellä käyty pistosohjaus)
 - Pelit ja tietotestit
 - Muu, mikä?
-

Vastaajan taustatiedot:

Sukupuoli:

- a) nainen
- b) mies

Ikä: _____

Hoitotilanne:

- a) olen IVF-hoitojonossa
- b) olen ensimmäisessä IVF-hoidossa
- c) olen vähintään toisessa IVF-hoidossa

Parisuhdestatus:

- a) parisuhteessa miehen kanssa
- b) parisuhteessa naisen kanssa
- c) ei parisuhdetta

IVF-hoidossa:

- a) käytetään omia sukusoluja
- b) lahjoitettuja sukusoluja

Hoitoklinikka:

- a) julkisen terveydenhuollon klinikka
- b) yksityinen klinikka
- c) molemmat
- d) ulkomailla sijaitseva klinikka

Kirjoitathan tähän, mikäli sinulla on jokin vinkki sivustosta, jolla lapsettomuutta käsitellään:

Vapaan sanan osio, voit tahtoessasi jättää viestin tutkijalle:

KYSELY PÄÄTTYY, KIITOS VASTAUKSESTASI!

TtM-opiskelija Katja Wirtanen
katja.wirtanen@utu.fi
puh. 045 631 5006

LIITE 6. Esimerkki kategorioinnista

Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltynä	Alakategoria	Pääkategoria
<p>keskustelupalstat (lukeminen) keskustelupalstat (kirjoittaminen ja lukeminen) facebookin suljetut ryhmät suljettu keskustelupalsta keskustelutuki suljettu foorumi luotettava ryhmä foorumien aktiivinen ylläpito suljettu foorumi/vertaistukiryhmä enemmän keskustelupalstoja keskustelupalstat joissa hyvä henki, ei pelottelua asiallinen keskustelu suljettu keskustelupalsta suljettu keskusteluryhmä hoitoyksikön asiakkaille</p> <p>blogit nettipäiväkirja vlogit vertaistieto käytännön vinkkejä kokemusperäinen tieto</p> <p>anonymiteetti</p> <p>vertaistuki lisää vertaistukea enemmän vertaistukiryhmiä vertaistukea ja –tietoa elämästä tuloksettomien hoitojen jälkeen kokemuksellinen, vertaistieto enemmän positiivisia kokemuksia hoidoista vinkkejä vertaistukeen enemmän vertaistukea lapsettomaksi jääneiltä vertaistukea ja –tietoa lapsettomuuden hyväksymisestä ja elämästä lapsettomana kokemuksia eri klinikoista ja niiden henkilökunnasta</p> <p>tukea miehille tietoa henkisen puolen hoidosta tietoa parisuhteen hyvinvoinnista henkinen tuki</p>	<p>Keskustelutuki</p> <p>Toisten kokemukset</p> <p>Anonymiteetti</p> <p>Vertaiset</p> <p>Henkinen tuki</p>	<p>Vertaistuki</p>