

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2016

Sari Pitkänen

VIRTUAALINEN SYÖPÄTIETOKANTA

– Virtuaalikirjasto

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysala/Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Kevät 2016 | Sivumäärä 47 + 2 liitettä (6 sivua)

Raija Nurminen

Sari Pitkänen

VIRTUAALINEN SYÖPÄTIETOKANTA

- Virtuaalikirjasto

Tiedollisella tuella on syöpää sairastuneen elämänhallinnan kokemukselle suuri merkitys. Mikäli tietoa ei ensivaiheessa saada riittävästi, joutuu sairastunut käyttämään fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja tiedon etsimiseen itse syövästä ja syövän eri hoitomuodoista. Tämän vuoksi on kehitettävä virtuaalisia tiedollisen tuen ympäristöjä, jotka tarjoavat ajasta ja paikasta riippumattoman sekä luotettavan tiedon saannin. Yleisesti virtuaalikirjaston avulla on mahdollista saada käsiinsä valmiiksi valikoitua ja arvioitua internet-aineistoa.

Tämä kehittämisprojekti liittyi Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun Ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoito-tutkimus ja kehittämishankkeeseen (2010–2015). Projektin tarkoituksena oli suunnitella Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kotisivuille virtuaalisen kirjaston malli. Projektin tavoitteena oli kehittää virtuaalinen tiedollinen tukimuoto, joka tarjoaa syöpähoitoon ja syöpäkuntoutukseen liittyvää luotettavaa tietoa kaikille asiasta kiinnostuneille. Projektin tuotoksena syntyi syövän tutkimuksista sekä hoitoa vaativista tuen eri muodoista koostuva Virtuaalikirjasto. Virtuaalikirjaston pääotsikot ovat: Lapset ja nuoret, Oireenmukainen hoito ja saattohoito, Sopeutuminen ja kuntoutuminen, Ennaltaehkäisy, Syövänhoito sekä Vapaaehtois-toiminta ja vertaistuki. Virtuaalikirjastoon on valittu luotettavaa ja tutkittua tietoa. Vastaavaa ei Suomessa vielä ole, joten virtuaalikirjasto tulee olemaan edellä kävijänä digitalisoinnin levittäytyessä myös terveyspalveluihin.

Kirjaston toimivuutta testattiin terveydenhuollon asiantuntijoiden, potilaiden ja läheisten sekä opiskelijoiden (N=27) toimesta. Virtuaalikirjastoa tulee kehittää jatkossa sekä sisällöltään että käytettävyydeltään, jotta se palvelisi käyttäjiään mahdollisimman hyvin.

ASIASANAT:

Syöpä, virtuaalikirjasto, virtuaalimaailma, tieto, tiedon etsintä, tiedollinen tuki, luotettavuus

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Management and Leadership in Health Care

Spring 2016 | 47+2 appendix (6 pages)

Raija Nurminen

Sari Pitkänen

CANCER DATABASE

- Virtual library

Informational support has a significant effect on how a cancer patient experiences life management. It is important to obtain information about the illness at an early stage, so that the patient can avoid using physical and psychological resources for searching information on cancer and its treatment. Therefore, there is a need to develop virtual environments offering reliable, time and place independent information. In general, a virtual library can be used to access selected and evaluated Internet based material.

The developing project was a part of a wider research and developing initiative "Good Care of Cancer Patients" (2010 – 2015) between Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Sciences. The purpose of this thesis was to design a virtual library to the home pages of Southwestern Finland Cancer Society. The aim of this project was to develop informational support in virtual form which provides information for the treatment of cancer and rehabilitation. The result of this project was a virtual library which includes studies on cancer and cancer treatment.

Reliable research data is for the virtual library. In Finland, there are no corresponding services available yet, so that this virtual library is a pioneer in the digitalization of health services

Functionality of the virtual library was tested with health care professionals, students, patients and their families and close friends (N=27). The contents and usability of the virtual library will be developed and improved further so as to ensure the good quality of the services also in the future.

KEYWORDS:

Cancer, virtual library, virtual world, information, looking for information, informational support, reliability

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	7
2.2 Kohdeorganisaatio	9
3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE	11
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN ETENEMINEN	12
4.1 Projektiorganisaatio	12
4.2 Kehittämiprojektin aikataulu	12
5 TERVEYSTIETO INTERNETISSÄ	15
6 SAIRASTUMISEN AIHEUTTAMA TIEDONTARVE JA TIEDONHANKINTA	17
7 VIRTUAALIMAAILMA	20
8 VIRTUAALIKIRJASTO MÄÄRITELMÄNÄ	23
9 VIRTUAALIKIRJASTON KEHITTÄMINEN	24
10 VIRTUAALIKIRJASTON ARVIOINTI	27
10.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	27
10.2 Menetelmät ja aineiston keruu	27
10.3 Aineiston analysointi	28
11 TULOKSET	29
12 POHDINTA	34
12.1 Eettisyys ja luotettavuus	34
12.2 Soveltavan tutkimuksen arviointi	35
13 VIRTUAALIKIRJASTO TUOTOKSENA	36
14 IMPLEMENTOINTISUUNNITELMA	39
15 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	40

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake: Virtuaalikirjaston toimivuus
Liite 2. Koulutusinfo

KUVAT

Kuva 1. Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku - tutkimus ja kehittämishanke	9
Kuva 2. Kehittämisprojektin eteneminen	14
Kuva 3. Avatar-hahmon luominen	22
Kuva 4. Virtuaalikirjaston pääotsikot	24
Kuva 5. Virtuaalikirjasto Second-Life virtuaalimaailmassa	25
Kuva 6. Virtuaalikirjaston käyttö: terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset, LSSY:n henkilökunta	30
Kuva 7. Virtuaalikirjaston käyttö: opiskelijat	31
Kuva 8. Virtuaalikirjaston pääotsikot	36
Kuva 9. Virtuaalikirjaston alaotsikot	37
Kuva 10. Syöpäyhdistyksen logo	38

1 JOHDANTO

Syöpäsairaudet ovat tulevaisuudessa kansanterveydellinen haaste (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 2010, 14; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 5). Suomessa on tällä hetkellä 230 000 syöpään sairastunutta ihmistä. Väestön ikääntyessä syöpäpotilaiden määrä kuitenkin kasvaa edelleen vuosittain. Kuolleisuus on kuitenkin vähenemässä. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 28; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 5.)

Nykyään syöpäsairauksia pystytään hoitamaan menestyksellisesti ja sairaudestaan paranee yhä useampi. Perheenjäsenen tai muun läheisen sairastuminen saa aikaan muutostilanteen. Sairauden alkuvaiheessa syöpään sairastanut hakee sairaudesta tietoa, jonka etsiminen sairaudesta johtuvan epävarmuuden vuoksi on vaikeaa. Sairauden kohtaaminen oikean tiedon avulla helpottuu. (Arhovaara, Rosenberg, Vertio & Karesluoto 2011, 38.)

Internet ja informaatiotekniikka tukevat kansalaisten tekniikanosaamista. Sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvä tieto on helposti sekä palvelujen käyttäjillä, sekä palvelujen virallisilla tarjoajilla. Vaikka tietoa tarjotaan potilaille terveydenhuollon ammattilaisten osalta, he eivät pysty täysin tyydyttämään potilaiden tiedontarvetta. Tämän vuoksi syöpäpotilaat etsivät vastauksia kysymyksiinsä merkittäväksi tiedonvälityskanavaksi muodostuneilta internetin keskustelupalstoilta. (Tuorila 2012, 568.)

Virtuaalinen syöpätietokanta syöpäkuntoutuksen tukena -kehittämiprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi-tulosalueen yhteistyönä tekemää ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku”-tutkimus ja kehittämishanketta.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Teknologinen kehitys on vaikuttanut voimakkaasti palveluiden ja työelämän kehittymiseen sekä muuttanut ihmisten arkipäivää. (Ryynänen, Kinnunen, Myllykangas, Lammin-takanen & Kuusi 2004, 75–76). Tekniikan kehittyessä ja parantuessa etsivät monet terveysongelmista kärsivät internetistä tietoa sairaudestaan ja näin pitävät sitä olennaisena osana selviytymisstrategiaansa (Kim, Shah, Namkoong, McTavish & Gustafson 2013, 212; Beck, Richard, Nguyen-Thanh, Montagni, Parizot & Renahy 2014). Internet ja teknologia ovat yhä enemmän mukana myös potilaan ohjauksessa. Potilaan on mahdollista saada tukea ja tietoa näiden nykyaikaisten menetelmien avulla aikaan ja paikkaan katsomatta. (Kynge & Henttinen 2008, 77–78, 113–114; Leadbetter 2003, 26–27.)

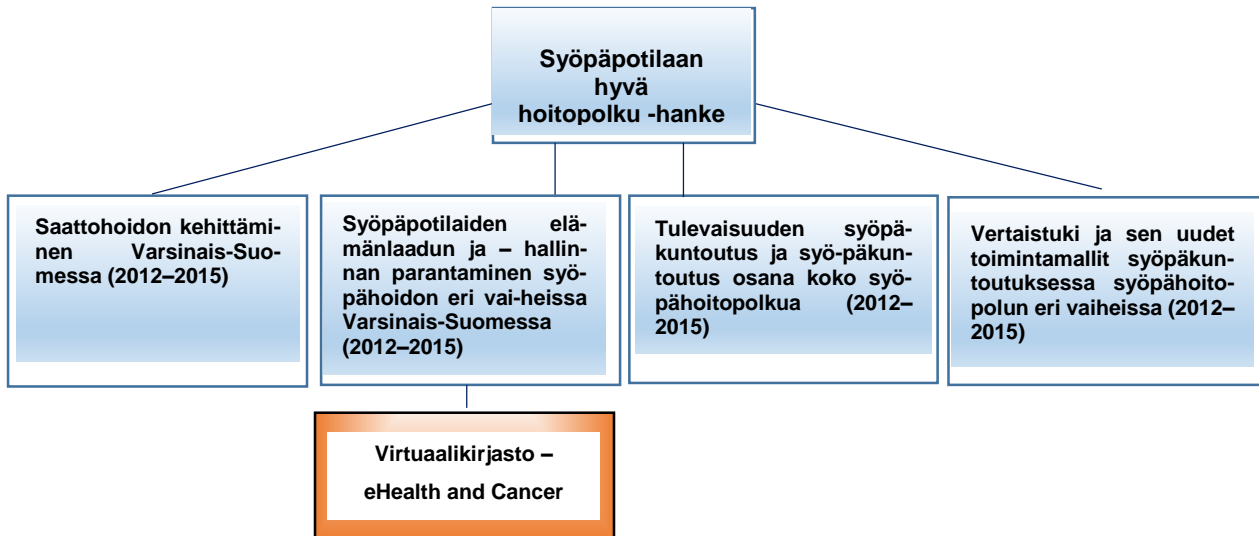
Syöpäpotilaan hoitopolullaan kohtaamiin asiantuntijoihin ja hoitohenkilökuntaan kohdistuu suuria odotuksia informoinnin saannista syöpäepäilystä alkaen. Tämän päivän haasteena onkin tunnistaa internetiä käyttävät potilaat ja ohjata heidät internetistä löytyvän luotettavan tiedon pariin (Siekinen, Salanterä & Leino-Kilpi 2009; Anderson & Klemm 2008, 55–61; Leadbetter 2003, 26–27).

Syöpään liittyvää tietoa tulisi jakaa eri muodoissa kuten audiovisuaalisena, verkkomateriaalina sekä suullisena ja kirjallisena tiedonantona. Tämä kasvattaa asiakkaalle tarkoitettujen internetpohjaisten tietovarantojen tarvetta tulevaisuudessa. (Terveystietokeskus 2014, 76.) Terveystietoa hankitaan internetin avulla muun muassa päätöksenteon ja itsehoidon tueksi sekä oman ymmärryksen lisäämiseksi. Internetistä on tullut anonyymiteettiä tarjoava tietokanava, joka on usein paikasta ja ajasta riippumaton. (Ahren, Kreslake & Phalen 2006.) Lisäksi internetistä haetaan usein sellaista omaan sairauteen liittyvää tietoa, jota ei uskalleta lääkäriltään kysyä (Rice 2006).

Kivitsn (2004) mukaan terveystietoa on saatavilla runsaasti. Tämän vuoksi tiedonhankijoiden täytyy kehittää sellaisia taitoja, joiden perusteella he kykenevät arvioimaan eri lähteistä saatujen tietojen oikeellisuutta ja tarpeellisuutta. Savolaisen ja Karin (2004) mielestä kaivataan tutkittua tietoa siitä, miten ihmiset pystyvät prosessoimaan suurten tietomäärien joukosta oikean ja tarpeellisen tiedon.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tiedotustoiminnan vuoden 2015 tavoitteena oli, että väestöllä sekä sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla työskentelevillä ja päättäjillä on ajankohtaisin tieto syövän ehkäisystä, syövän hoitokeinoista ja paranemismahdollisuuksista sekä varhaiseen hoitoon hakeutumisen tärkeydestä. Yhdistyksen tavoitteena oli varmistaa, että heidät tunnetaan omalla alueellaan. Yhtenä tehtävänä oli kehittää nk. virtuaalikirjasto, johon kerätään alueella tapahtuva toiminnallinen ja tieteellinen syöpään liittyvä dokumentaatio. (Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2015, 14.) Tarve tälle kehittämishankkeelle oli suuri, sillä se tuo mahdollisuuden löytää luotettavaa tietoa syöpäsairauksiin liittyvissä asioissa ajasta ja paikasta riippumatta. Kehittämishankkeessa luotun virtuaalikirjastoon on valittu luotettavaa ja tutkittua tietoa. Lisäksi vastaavaa ei Suomessa vielä ole, joten virtuaalikirjasto tulee olemaan edellä kävijänä digitalisoinnin leviämisen myötä myös terveyspalveluihin.

Virtuaalinen syöpätietokanta syöpäkuntoutuksen tukena -kehittämishanke oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi-tulosalueen yhteistyönä tekemää ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku”-tutkimus ja kehittämishanketta. (Kuva1).



Kuva 1. Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku - tutkimus ja kehittämishanke

2.2 Kohdeorganisaatio

Kehittämiprojektin toimintaympäristönä oli Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry (LSSY), joka on itsenäinen maakunnallinen Syöpäyhdistys. Se aloitti toimintansa 1951 Suomen Syöpäyhdistyksen Turun osastona ja 1968 rekisteröitynä Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:nä. Tänä vuonna 2016 juhlistetaan yhdistyksen 65-vuotista toimintaa. (Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2016, 3.)

Yhdistyksen tarkoituksena on Lounais-Suomen alueella syöväntorjuntatyön tekeminen. Yhdistys harjoittaa yhteistoimin keskusjärjestön kanssa valistus- ja ehkäisytyötä, tukee syöpätauteihin ja muihin kasvaimiin kohdistuvaa tutkimustyötä, tarjoaa kokonaisvaltaista tukea syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen sekä toimii monipuolisena kurssi- ja koulutus-toiminnan toteuttajana. (Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2016, 3.)

Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 maakunnallista syöpäyhdistystä, joista jäsenistöiltään Lounais-Suomen Syöpäyhdistys on suurin. Yhdistysten toiminta on muotoutunut niiden alueellisten tarpeiden ja erityistarpeiden mukaan. Tärkeä osa valtakunnallisten potilasjärjestöjen ja maakunnallisten syöpäyhdistysten toimintaa ovat vertaistuen järjestäminen, sairastuneiden ja heidän läheistensä neuvonta, virkistystoiminta sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Kaikki jäsenjärjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jotka

noudattavat yhteisesti sovittuja toimintaperiaatteita ja arvoja. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ydinsaamista ovat mm syöpäsairaiden psykososiaalinen tuki, sopeutumisvalmennukset sekä vertaistuki. Lisäksi yhdistys tekee syöpäsairauksia ennaltaehkäisevää työtä pitämällä neuvonta-asemaa, valistustyötä, järjestämällä aiheeseen liittyviä tilaisuuksia kaikille asiasta kiinnostuneille sekä harjoittamalla aktiivista julkaisutoimintaa. (Suomen Syöpäyhdistys 2016; Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2016, 4.)

Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskukseen Turun Hirvensaloon on keskittynyt valtaosa maakunnallisen yhdistyksen toiminnasta. Yhdistyksellä on Turun paikallisosaston lisäksi toimipaikkoja Loimaalla, Uudessakaupungissa, Salossa ja Forssassa. Yhdistys hallinnoi Moikoisten Syöväntutkimussäätiötä, Lounais-Suomen Saattohoitosäätiötä sekä Varsinais-Suomen Syöväntorjuntatyön Tukiyhdistystä. (Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2016, 7.)

3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITE

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli suunnitella Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kotisivuille virtuaalinen syöpätietokanta eli virtuaalisen kirjaston malli tuottamalla kirjaston sisältö hyödyntäen LSSY:lle tehtyjä opinnäyte- sekä väitöstitä. Kirjastoa varten yhdistettiin LSSY:n tuella ja rahoituksella erilaiset voimassa olevat kehittämiprojektien raportit, väitöstutkimukset, artikkelit sekä populaarijulkaisut vuodesta 2009 eteenpäin helposti löydettäviksi kokonaisuuksiksi.

Kehittämiprojektin tavoitteena oli kehittää virtuaalisen syöpäkuntoutuksen tiedollinen tutkimuoto - virtuaalikirjasto, joka tarjoaa syöpähoitoon ja syöpäkuntoutukseen liittyvää luotettavaa tietoa kaikille asiasta kiinnostuneille ja joka palvelee kaikkia käyttäjiään asiakasystävällisesti. Tässä projektissa asiakasystävällisyydellä tarkoitetaan helppoutta, monipuolisuutta, luotettavuutta sekä saatavuutta. Asiakkaita voivat olla syöpää sairastavat, heidän läheisensä, opiskelijat, asiantuntijat, tutkijat sekä sairaudesta muuten tietoa hakevat.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN ETENEMINEN

4.1 Projektioorganisaatio

Projektioorganisaatio muodostui projektiryhmästä, projektipäälliköstä sekä ohjausryhmästä. Projektipäällikkönä toimi Turun ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelman YAMK-opiskelija. Projektiryhmä muodostui projektipäälliköstä, kuntoutuksen vastaavasta hoitajasta ja neuvontahoitajasta sekä ohjaavasta opettajasta ja muiden samassa hankkeessa olevien kehittämisprojektien päälliköistä (YAMK-opiskelijoista). Ohjausryhmä koostui kuntoutuksen kehittämistyöryhmän jäsenistä, joita olivat toimialuejohtaja (Tyks/LSSY), rintasyöpähoitaja (Tyks), ylihoitaja (Tyks), vastaava hoitaja (LSSY), sosiaalineuvos (LSSY), yliopettaja TtT (Turun AMK), johtava sosiaalityöntekijä (Tyks), dosentti (Tyks), ylilääkäri (SSy), toimitusjohtaja (LSSY), vastaava hoitaja (LSSY) sekä hallintopäällikkö (LSSY).

Projektin toteutuksen asiantuntijatyöryhmä muodostui projektipäälliköstä, ITtuen asiantuntijasta (Turun AMK) sekä yliopettajasta TtT (Turun AMK).

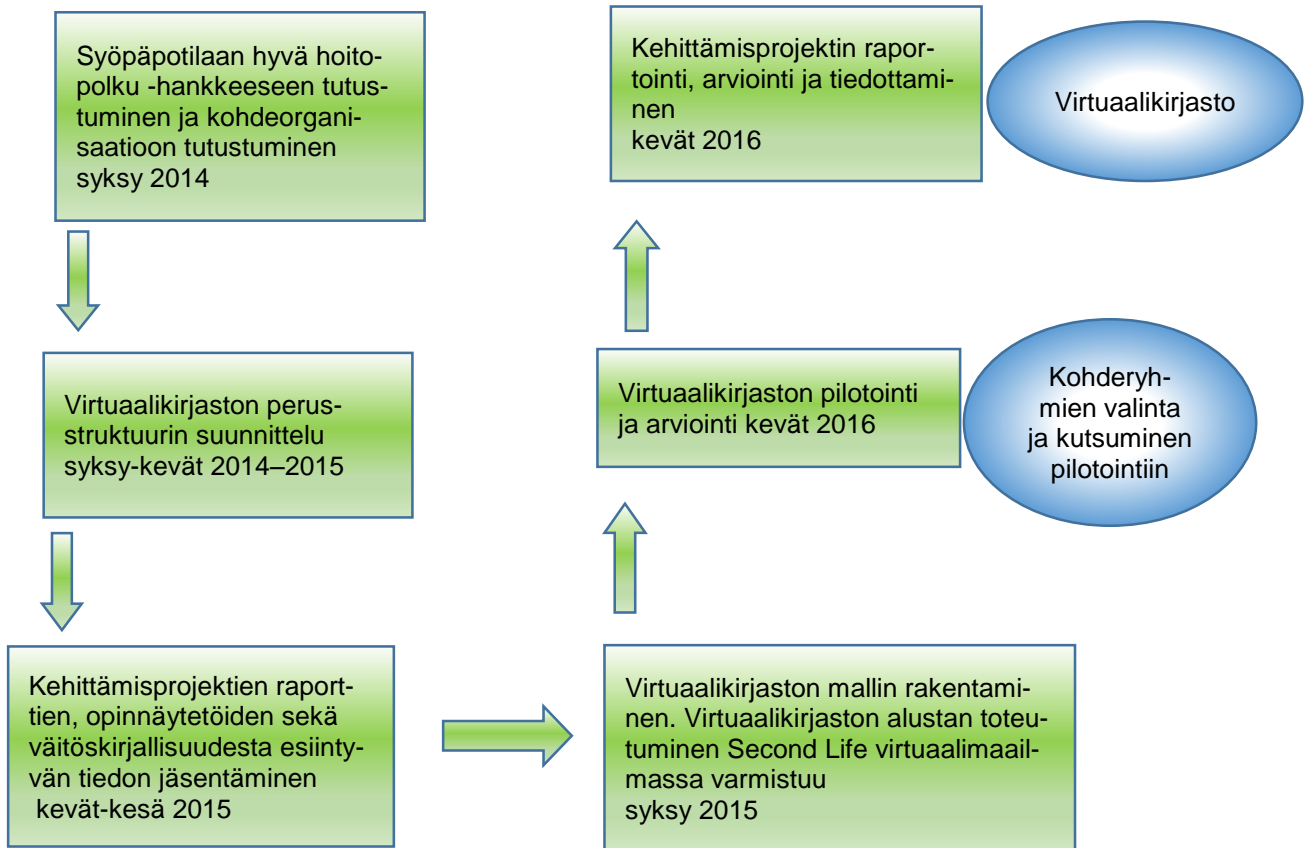
4.2 Kehittämisprojektin aikataulu

Kehittämisprojekti alkoi syksyllä 2014 ja jatkui keväällä 2015 virtuaalikirjaston perusrakenteen suunnittelulla. Suunnittelussa oli huomioitava sekä käyttö että ulkonäölliset asiat. Suunnitteluvaiheisiin kuuluivat: 1. sisällön tuotanto, 2. virtuaalikirjaston sivuston kehittäminen ja 3. arviointi. Syöpäyhdistyksen logossa olevaa värimaailmaa käytettiin hyväksi virtuaalikirjaston rakennetta ja otsikoita mietittäessä. Jokainen väri viestii eri tarkoitusta ja värien piti saada sopimaan otsikoissa olevien asioiden kanssa yhteen.

Kesällä 2015 keskityttiin kehittämisprojektien opinnäytetöiden sekä väitöskirjallisuudesta esiintyvän tiedon jäsentämiseen, ryhmittelyyn ja tiivistelmien laadintaan. Projektipäällikkö ryhmitteli syöpään liittyvien kehittämisprojektien raportit, artikkelit, väitöstutkimukset sekä populaarijulkaisut seuraavien kriteerien mukaan: vapaaehtoistoiminta sekä vertais-tuki, oireenmukainen hoito ja saattohoito, sopeutuminen ja kuntoutuminen, lapset ja nuoret, ennaltaehkäisy sekä syövänhoito. Lisäksi projektipäällikkö luki opinnäytetöiden ja väitöskirjojen tiivistelmät sekä pääkohdat seuraavista: tavoite ja tarkoitus, menetelmät,

keskeiset tulokset ja johtopäätökset/kehittämisehdotukset ja kirjoitti jokaisesta julkaisusta kirjallisen tiivistelmän. Mikäli julkaisua vastaavaa otsikkoa ei löytynyt, perustettiin virtuaalikirjaston otsikkoihin uusi luokka. Julkaisut sijoitettiin virtuaalikirjastoon otsikkoihin sopivan sisällön mukaan. Luokittelun jälkeen laadittiin jokaista luokkaa kuvaava sisältöteksti analysoimalla laadittu tiivistelmä ja sen sisältö. Tiivistelmä löytyy osoitteesta virtuaalikirjasto@lssy.onmicrosoft.com.

Syksyllä 2015 kehitettiin ja rakennettiin virtuaalikirjaston malli, jossa piti ottaa huomioon virtuaalikirjastosta löytyvän tiedon selkeys ja yksinkertaisuus. Lisäksi päätettiin virtuaalikirjaston testaamisesta Second Life ympäristössä. Virtuaalikirjaston pilotointiin osallistuvien kohderyhmät rajattiin aluksi terveydenhuollon ammattilaisiin, potilaisiin ja läheisiin, jotka rekrytoitiin kohdeorganisaation väyliä pitkin. Projektin ja suunnitteluprosessin edessä sekä pilotointien lähestyessä tehtiin vielä muutoksia lisäämällä pilottiryhmään kohdeorganisaation työntekijät sekä opiskelijat. Marraskuussa 2015 oli tarkoitus suorittaa ensimmäinen pilotointi liittyen alustan toimivuuteen. Aikataulussa ei aivan pysytty sillä ensimmäiset pilotoinnit saatiin suoritettua helmikuussa 2016. Kyselylomakkeet saatiin purettua ja tulokset analysoitua heti pilotointien jälkeen. Keväällä 2016 saatiin myös virtuaalikirjasto arvioitua käyttäen hyväksi kyselylomakkeen vastauksia. Virtuaalikirjaston lopullisen tuotoksen implementointi sekä kehittämisprojektin loppuraportti viimeisteltiin kevään 2016 kuluessa. Kehittämisprojektin etenemisvaiheet on esitetty kuvassa 2.



Kuva 2. Kehittämiskohteiden eteneminen

5 TERVEYSTIETO INTERNETISSÄ

Internet tietoverkkona

Internet on maailmanlaajuinen eri verkkoja toisiinsa yhdistävä tietoverkko, joka mahdollistaa ympärivuorokautisen tiedonhaun. Sen avulla pääsee siihen liitettyihin tietoverkkoihin maailmanlaajuisesti. (Hyppönen, Iivari & Ahopelto 2011, 50.) Aikaisemmin tietoa kerättiin arkistoista tai asiantuntijoilta erikseen kysyen. Nykyään saman tiedon löytää nopeasti ja helposti Internetin avulla maailman suurimmasta tietokannasta. (Eysenbach & Köhler 2002, 573–577.)

Sitä mukaa, kun tietokoneet ja nettiyhteydet yleistyvät, paranevat internetin käytön perusedellytykset. Tilastokeskuksen mukaan keväällä 2011 85 % suomalaisista kotitalouksista löytyi tietokone ja 39 % talouksissa oli useampi kuin yksi tietokone. Kannettavia tietokoneita oli 67 %, joiden yleistyminen ja usean tietokoneen kotitalouksien määrän kasvu ovat osa tietotekniikan henkilökohtaistamista. Yleistä on, että kaikilla kotitalouden jäsenillä on oma tietokone. Älypuhelimien käytön myötä internetin käyttö myös matkapuhelimella on muuttunut helpommaksi. Älypuhelimia käytti 42 % 16–74-vuotiaista suomalaisista keväällä 2011. (Tilastokeskus 2014.)

Internetin käyttö suomalaisilla lisääntyy edelleen. Keväällä 2011 16–74-vuotiaista suomalaisista 89 % oli viimeisten kolmen kuukauden aikana käyttänyt internetiä. Osuus kasvoi edellisestä vuodesta kolme prosenttiyksikköä. Internetin käytön yleisyydessä ei sukupuolten välillä ole eroa. (Tilastokeskus 2014.)

Internet terveystiedon lähteenä

Terveydenhuoltoalalla kehitetyt uudet teknologiat ja internet tarjoavat terveystiedon hankintaan, sähköiseen terveydenhuoltoasiointiin ja terveysviestintään uudenlaisen lähestymistavan (Drake 2009, 12). Suomen hallituksen (Tietoyhteiskuntaohjelma 2007–2015) ja EU:n (eEurope 2005; eHealth 2004) tavoitteena on tarjota kansalaisille sähköisiä terveydenhuoltopalveluja. Terveyspalvelujen tuottajat pystyvät vastaamaan paremmin alati lisääntyvään terveydenhuoltopalvelujen kysyntään sähköisten palvelujen avulla. Sähköiset terveydenhuoltopalvelut vähentävät terveyteen liittyvää eriarvoisuutta soveltamalla

uusia lähestymistapoja syrjäisten alueiden ja riskiryhmiin kuuluvien väestönsien terveystilanteen parantamiseksi. Sähköisiä terveydenhuoltopalveluja ovat muun muassa sähköiset potilastiedot, terveysaiheiset portaalit sekä sähköiset tietoverkot ja – seurantajärjestelmät. (Drake 2009, 16.)

Internetin käytön lisääntyessä myös terveysinformaation haku ja käyttö ovat kasvaneet huomattavasti. Vuonna 2001 Ek & Niemelä aloittivat tutkimuksen, jossa he tutkivat suomalaisten internetin käyttöä terveystiedon lähteenä. Tutkimukseen osallistuneista 79 % ilmoitti, ettei viimeisen vuoden aikana ole käyneet terveysaiheisilla internet sivustoilla. Vuonna 2009 samainen luku oli enää 31 %. Terveysaiheisilla sivustoilla käydään nykyään myös tavallista useammin. Vastaajista 6 % ilmoitti käyneensä sivuilla vuonna 2001, kun vuonna 2009 tämä luku oli jo 32 %. (Ek & Niemelä 2010, 2-6.)

Internetin terveystiedon luotettavuus

Internet tarjoaa paljon terveystietoa, jonka luotettavuus ja laatu vaihtelevat. Sen luotettavuutta on myös vaikea arvioida. (Hill, Turner, Martin, Donovan, 2013, 2; Alba-Ruiz, Bermúdez-Tamayo, Pernet, Garcia-Gutierrez, Cózar-Olmo, Valero-Aguilera 2013, 956.) Useammat tahot ovat pyrkineet varmistamaan ja edistämään tiedon luotettavuutta. Verkkosivustojen eritasoinen sertifiointi sekä julkaisijoiden itsesääntely ovat olleet tavanomaisia keinoja luotettavuuden edistämiseen. (Lampe 2008, 2077.)

On arvioitu, että terveyteen liittyvistä asiakirjoista noin viisi prosenttia sisältäisi terveydenhoitoon tai lääketieteelliseen asiaan liittyvää tietoa. Luotettavuus ja laatu vaihtelevat näillä sivuilla korkeatasoisesta objektiivisesta tiedosta jopa virheelliseen tai hyvinkin asenteelliseen tietoon. Internetiin tuottavat tietoa monet eri toimijat kuten tutkimuslaitokset, yksityishenkilöt, potilasyhdistykset, terveydenhuollon ammattilaiset, eri oppilaitokset, julkishallinnon eri organisaatiot ja monet kaupalliset yritykset. (Mustonen 2002, 150–162.)

Vuonna 2005 seitsemän eurooppalaista maata käsittelevässä tutkimuksessa selvitettiin internetistä löytyvän terveystiedon seurauksia, käyttöä ja tiedon etsintätapoja. Tässä tutkimuksessa osoitettiin, että internetin käyttäjistä 71 % ja haastatelluista 44 % oli terveysasioissa hyödyntänyt verkkoa. Tavallisimpia syitä käyttöön olivat arviot lääkäriissäkäynnin tarpeellisuudelle sekä erinäisten terveystietojen hakeminen. (Andreassen, Bujnowska-Fedak, Chronaki, Dumitru, Pudule, Santana, Voss & Wynn 2005.)

6 SAIRASTUMISEN AIHEUTTAMA TIEDONTARVE JA TIEDONHANKINTA

Tiedollinen tuki, tuen tarve ja sen hankinta

Tiedollisella tuella tarkoitetaan apua, neuvoja, opastusta sairaudesta, tuista ja vammasta, joiden avulla yksilö pystyy paremmin käsittelemään sekä ratkaisemaan ongelmiaan (Maxwell, Stuenkel, Saylor 2007, 369; Bevan, Pecchioni, 2008, 360; Melin-Johansson, Henoeh, Strang, Browall 2012, 2). Informaatio ei pelkästään ole tiedollista tukea, vaan olennaista on se, että tieto jota annetaan, liittyy tukea tarvitsevan yksilölliseen tilanteeseen. Tiedollinen tuki on monissa yhteyksissä todettu merkitykselliseksi tuen muodoksi. Tiedollista tukea on pidetty tärkeimpänä tuen muotona hoitotyössä niin potilaiden, henkilökunnan kuin omaistenkin arvioimana. (Mikkola 2006, 45). Koettu tuen tarve on hyvin yksilöllistä. Syöpää sairastavan perheenjäsenet kokivat, että heistä välitettiin hoitohenkilökunnan puhuessa heille suoraan. He arvostivat saamansa tietoa hoidosta, ennusteesta ja diagnoosista. Tiedonsaanti on syöpää sairastavan läheisen näkökulmasta tärkeä osa hänen omaa selviytymisprosessiaan. Potilaan läheiset kokivat turvallisuuden tunnetta siitä, että lääkärit ja hoitohenkilökunta vastasivat heidän kysymyksiinsä sairautteen liittyen. (Ahlstrom, Sjolander 2012, 9; Nurminen, Salakari, Lämsä & Kemppainen, 11; Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 228–230.)

Kaikilla syöpään tai muuhun vakavaan tautiin sairastuneilla ilmenee tiedollisen tuen tarvetta. Sairastuneet tarvitsevat tietoa sairautensa lisäksi myös sen hoidosta sekä hoitojen aiheuttamista haitoista. Tietoa toivotaan saatavan myös taloudellisiin ja ammatillisiin ongelmiin. Perheenjäsenet ja läheiset kantavat huolta potilaasta myös silloin, kun eivät ole hänen vierellään. Tärkeää onkin, että heille jää tunne siitä, että potilas saa hyvää ja asianmukaista hoitoa ja häntä kohdellaan kunnioittavasti ja yksilöllisesti. (Maxwell ym. 2007, 370.)

Perheenjäsenten tuen tarpeet liittyvät usein myös toivon sekä positiivisen ilmapiirin ylläpitämiseen, henkilökohtaisen jaksamisen ja selviytymisen tukemiseen sekä perheenjäsenten välisten suhteiden työstämiseen. (McIlpatrick, Sullivan, McKenna 2006; Sinfield, Baker, Agarwal, Tarrant 2009, 94; Adams, Boulton, Watson 2009, 182; Stenberg, Ruland, Miaskowski 2010, 1015; Alba-Ruiz ym. 2013, 51). Läheisten hoitaessa syöpäpotilasta kotona, tiedon välttämättömyys korostuu. Läheisten tiedontarve vaihtelee sen

mukaan miten sairaus etenee. Toisinaan heidän saattaa olla vaikea ilmaista tiedontarpeitaan hoitohenkilökunnalle. Potilaan läheiselle tulee antaa tietoja sen mukaan, millainen tilanne potilaan sairauden kulussa on ja millaisia huolenaiheita läheisillä ilmenee. (Nevalainen 2006, 6.) Olennaista on kuitenkin tiedollinen tuki siitä, millaisia taitoja perheenjäsenten odotetaan hallitsevan sekä millaisia elämäntapojen muutoksia potilaan tilanne vaatii. Tuen tarpeet liittyvät myös ongelman ratkaisumenetelmien oppimiseen sekä stressinhallintaan. (Kutner, Kilbourn, Costenaro, Lee, Nowels, Vancura, Anderson & Keech 2009, 1102; Wallengren, Segesten & Friberg 2010, 2891.)

Ne syöpäpotilaat, joilla tauti on vasta diagnosoitu tuntuvat tarvitsevan enemmän tietoa, kuin potilaat, joiden tauti on jo edennyt pidemmälle tai diagnosoimisesta on jo aikaa. Naispotilaat, jotka ovat saaneet ja halunneet saada enemmän tietoa selviytyvät paremmin ahdistuneisuudesta ja stressistä kuin miehet. Nuoremmat potilaat (29–49-vuotta) haluavat saada enemmän tietoa seksuaalisuudesta kuin heistä vanhemmat potilaat (yli 50-vuotiaat). Vaikka tietoa haluttiin koko syövän elinkaaren aikana, niin eniten tietoa haluttiin juuri diagnoosin saatua tai 1-3 kuukautta hoitojen alkamisen jälkeen. (Fang, Longarce, Manne, Ridge, Lango & Burtness, 2012, 1.)

Syöpäpotilaiden sopeutumisen ja selviytymisen kannalta on tärkeää välittää tietoa potilaille sekä tehdä heidät osalliseksi omaan hoitopäätöksiinsä ja hoitoonsa. Potilaan ja hänen läheisensä saadessa liian vähän tietoa, joudutaan elämänhallintaan liittyvät psyykkiset ja fyysiset voimavarat suuntaamaan hoitopolun eri vaiheissa syöpätietouden etsimiseen vastuuhenkilöiden selvittämiseen, hoidon toteutukseen sekä hoidon toteutuksen etenemisen selvittämiseen. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

Tiedon sisäistämisen kannalta kriisissä olevan syöpäpotilaan on tärkeä saada kirjallisia ohjeita, jotta hän voi palata myöhemmin epäselviksi jääneisiin asioihin. Tärkeä tiedon lähde on myös internet, koska tulevaisuudessa potilaalle tarkoitettujen, Internet-pohjaisten näyttöön perustuvien tietovarantojen tarve lisääntyy. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

Syöpäpotilaiden tiedontarpeet muuttuvat aina syöpädiagnoosin saamisesta jälkiseuranta- ja kuntoutumisvaiheeseen (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, Rowland 2005, 251; Vogel, Bengel 2008, 80). Potilaat pitävät sairastumisen alkuvaiheessa tärkeänä saada tietoa, jotka liittyvät syöpäsairauteen, syövän hoitomuotoihin ja niiden sivuvaikutuksiin, ennustukseen, oman terveyden edistämiseen, kuntoutukseen, taloudellisiin kysymyksiin,

sosiaaliseen elämiseen ja ihmissuhteisiin sekä syöpäsairauteen sopeutumiseen ja selviytymiseen (Rutten ym. 2005, 256; Dolce 2011, 353; Hawkins, Pollack, Leadbetter, Steele, Carroll, Ryan, Ryan, Morrow & Dolan 2011). Rintasyöpää sairastuneilla esiintyy hoidon aikana väsymystä, kipuja sekä erinäisiä pelkotiloja. Internetistä saamansa tiedon avulla he kokevat saavansa tukea sairauteensa syöpähoitojen eri vaiheissa. (Cappiello, Cunningham, Knobf & Erdos 2007, 278.; Tovia 2003, 325.) Syöpään sairastuneet ovat ottaneet internetin osaksi syövänhoitoonsa. He kokevat näin kykenevänsä vahvistamaan omaa potilassuhdettaan hoitohenkilökuntaan pystyessään osallistuessaan omiin hoitopäätöksiinsä. (Dickerson, Boehmke, Ogle & Brown 2006, 8.)

Monet syöpä-aiheiset verkkosivut tarjoavat tietoa ja kontakteja potilaille. On pystytty osoittamaan, että syöpäpotilaat ovat saaneet tietoa ja tukea käyttämällä näitä sivustoja. Potilaat saivat tietoa ja tukea muun muassa itsehoitoon, sairaudenhoitoon sekä oireiden hallintaan. (Eysenbach 2003; Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo & Stern 2004; Fogel, Albert, Scnabel, Ditkoff & Neugut 2002.)

Internetin käyttäjät hakevat useimmiten terveystietoa monesta eri tietolähteestä sekä vertailevat näistä saatua tietoa keskenään. Tutkimuksissa on havaittu käyttäjien käyttävän pääsääntöisesti tavallisempia hakukoneita yhtä tai kahta hakusanaa käyttäen. Useimmiten korkeintaan kaksi tai kolme ensimmäistä hakutuloslinkkiä luetaan. Yleiset hakukoneet eivät järjestä tuloksia luotettavuuden mukaan vaan kaupalliset tahot vaikuttavat millaisessa järjestyksessä tulokset esiintyvät. Internet mahdollistaa sen, että myös kansainväliset haut pystytään tekemään usein omalla äidinkielellään. Hakijat harvoin jälkikäteen muistavat miltä sivustolta tieto oli peräisin. (Eysenbach & Köhler 2002, 573–577.)

7 VIRTUAALIMAILMA

Virtuaalimaailma ja sen käyttö

Virtuaalisia ympäristöjä, kuten virtuaalimaailmoja, voidaan hyödyntää erilaisina ohjausvälineinä ja –ympäristöinä. Nämä mahdollistavat etäisesti tapahtuvan ohjauksen ja neuvonnan, mitkä eivät ole aikaan ja paikkaan sidottuja. (Gorini, Gaggioli, Vigna & Riva 2008; Svärd 2012, 26–31; Männikkö 2013.) Virtuaalisella maailmalla tarkoitetaan tietokoneen avulla luotua keinotekoisia ympäristöä, joka on usein tehty 3D-grafiikalla (Beard ym. 2008; Messinger ym. 2009; Männikkö 2013; Schoonheim, Heyden & Wiecha 2014).

Internetistä löytyy monta erilaista virtuaalimaailmaa, kuten Sun Microsystemsin Open Wonderland (Open Wonderland 2016), OLIVE (Leidos 2015), ProtonMedian Protosphere (Protonmedia 2015) sekä Second Life (Linden Lab 2016). Ympäristöltään virtuaalimaailmat ovat pelinomaisia, joilla ei kuitenkaan ole selkeää juonta tai tehtäväsarjaa (Svärd 2012, 2; Männikkö 2013). Ne rakennettiin alun perin sosiaalisen median välineeksi ja sosiaalisiksi yhteisöksi. Kehittyessään niihin on yhdistetty digitaalisten videopelien ominaisuuksia. (Baker, Wentz & Woods 2009.) Virtuaalimaailmat tarjoavat käyttäjilleen pakotien todellisuudesta tarjoten viihdettä mahdollistaen tutustumisen eri kulttuureihin kuin opiskeluunkin (Männikkö 2013). Virtuaalisten maailmojen käyttöä testataan ja kekeillaan yhä useammin myös hyötysovelluksina (Gorini ym. 2008; Beard ym. 2009; Messinger ym. 2009; Wiecha ym. 2010; Männikkö 2013; Ghanbarzadeh, Ghapanchi, Blumenstein & TaleiKohei 2014).

Second Life virtuaalimaailma

Second Life on 3D-tekniikalla rakennettu virtuaalimaailma, joka on Linden Lab yrityksen kehittämä ja omistama. Se julkaistiin suurelle yleisölle vuonna 2003 ja tällä hetkellä käyttäjiä on miljoonia. (Lappalainen 2013; Linden Lab 2013.) Second Life on kaikille avoin sosiaalisen median kanava, jossa avatar-hahmojen välityksellä voi tavata muita käyttäjiä, luoda sisältöjä sekä jakaa niitä toistensa kanssa ympäri maailmaa. Second Lifessä on eniten käyttäjiensä rakentamaa sisältöä muihin virtuaalimaailmoihin verrattuna. Siellä voi rakentaa kuka tahansa resurssiensa, taitojensa ja mielikuvituksensa ohjaamana lähes mitä tahansa. Siksi sitä kuvataankin käyttäjiensä luomuksiksi. (Suomi, Mäntymäki &

Söderlund 2014; Ghanbarzadeh ym.2014; Taylor, Kaur, Sharma, Taylor, Reed & Darzi 2013; Lappalainen 2013.)

Vaikkakin suosio virtuaalimaailmoja kohtaan alun jälkeen on laantunut, on Second Life 3D maailmoista edelleen tunnetuin ja suosituin. Linden Lab julkaisi vuonna 2013 infografiikan, jonka mukaan viimeisen kymmenen vuoden aikana maailmaan on luotu yhteensä 36 miljoonaa tunnusta, samanaikaisesti käyttäjiä on jatkuvasti 30 000 - 50 000. Second Lifen yhteenlaskettu maa-alue on 1800 neliökilometriä, joka vastaa 14 kertaa San Franciscon kokoista aluetta. (Lappalainen 2013.)

Second-life käyttö

Second Life on ympäristöltään tekninen, jonka vuoksi se asettaa tietyt osaamisvaatimukset käyttäjille sekä joitakin ehtoja laitteistoille. Yleisesti voidaan todeta, että Second Lifen käyttö vaatii ajanmukaisen 3D-näytönohjaimen, nopean internet-yhteyden sekä riittävästi keskusmuistia. (Lappalainen 2013.) Voimassa olevat laitteiston suositus- ja minimaatimukset selviävät Second Lifen System Requirements-verkkosivuilta. Second Lifen käyttöön tarvitaan erillinen Second Life Viewer - ohjelma, jonka voi ladata ilmaiseksi omalle kotikoneelle osoitteesta <http://secondlife.com/>.

Second Lifen peruskäyttö ja tunnuksen luominen on ilmaista. Alueiden omistaminen ja kehittäminen on maksullista. Käyttäjät, jotka omistavat maata eli ns. maanomistajat maksavat jokaisesta omistamastaan alueesta perustamiskustannuksen sekä kuukausittaisen ylläpitomaksun. Second Lifen käyttö aloitetaan oman tunnuksen ja avattaren luomisella. Avatar on hahmo, joka edustaa käyttäjäänsä virtuaalimaailmassa. Avattaren luominen aloitetaan valitsemalla hahmolle nimi, salasana sekä ulkoasu. (Kuva 3.) Hahmon ulkoasua pystyy muokkaamaan vapaasti myöhemmin virtuaalimaailmassa. Avatar hahmo on henkilökohtainen ja käyttöehtojen mukaan yhteiskäyttöisten avatarten luominen on kielletty. (Saarinen & Lius 2016; Lappalainen 2013.) Usein käyttäjät haluavat luoda itselleen avattaren lähelle omaa todellista minäkuvaa vastaavaksi. Käyttäytyminen virtuaalimaailmassa on monesti reaali maailmaa estottomampaa. Tutkitusti osa käyttäjistä luo itselleen todellisuutta puoleensavetävämmän ja itsevarmemman hahmon. (Messerly ym. 2008.)



Kuva 3. Avatar-hahmon luominen

Avatar-hahmoa voidaan ohjata joko nuolinäppäimistön tai hiiren avulla. Second Life maailmassa liikkuminen tapahtuu juosten, kävellen, erilaisten kulkuneuvojen avulla tai lentäen. Paikasta toiseen päästään kartan tai hakujärjestelmän kautta käyttäen teleport-komentoa. Saatavilla on myös koko maailman kattava kartta, jonka kautta voidaan tehdä hakuja tai paikallistaa henkilöitä, jotka löytyvät kontaktilistalta.

Second Life sopii hyvin sekä lähi- että etäopetukseen. Maailmalla sitä on hyödynnetty mm. reaali maailman tilanteiden ja ilmiöiden simuloinnissa sekä historian ja kielten opiskelussa. Second Lifessä olemassa olevat terveysaiheiset ympäristöt ovat rakennettu pitkälti erilaisiin opetustarkoituksiin. Second Life tekee opiskelusta monimuotoista ja rikkaa ja konkretisoi oppijan oppimispolun näkyväksi prosessiksi. Se tukee yhteisöllistä tiedon rakentamista ja henkilökohtaista oppimisprosessia. Second Life tukee sosiaalista oppimista mahdollistaen itsenäisen verkossa oppimisen. (Ranta & Rytönen-Suontausta 2012; Suomi ym. 2014.)

Virtuaalimaailma tarjoaa rikkaan, motivoivan, uudenlaisen ja sosiaalisen oppimismaailman niin opiskelijalle kuin opettajallekin. Usein tarvitaan reaali maailman yhdistämistä virtuaalimaailmaan. Tällöin keskeisessä roolissa on mediateknologia. Second Life-ympäristön hyödyntäminen teknologiavarmasti ja joustavasti vaatii monipuolista osaamista ja asiantuntijuutta. (Ranta ym. 2012.)

8 VIRTUAALIKIRJASTO MÄÄRITELMÄNÄ

Virtuaalikirjaston kuvaus, rakenne ja sieltä löytyvä tieto

Virtuaalikirjastot ovat linkkikokoelmia, jotka voivat tarjota tietoa tietyn tieteennalan tai tiettyä aihetta koskevista korkeatasoisista verkkoresursseista kuten kokoteksti- ja viitetietokannoista, verkkolehdistä, asiantuntijaorganisaatioista ja näiden tuottamista internet-aineistoista. Suomalaiset virtuaalikirjastot tarjoavat mahdollisuuden sekä selailuun että suoraan hakusanahakuun. Sanahakumahdollisuus tekee mahdolliseksi eri palvelimilla sijaitsevien virtuaalikirjastojen välisen haun. (Talja & Maula 2002, 36).

Virtuaalikirjasto on väline, jolla tiedonhakija etsii materiaalia internetistä. Sen kautta tiedonhakijan on mahdollista saada käsiinsä valmiiksi arvioitua ja valikoitua internet-aineistoa kuten postituslistoja, elektronisia lehtiä, organisaatioiden kotisivuja sekä muita palveluita internetin informaatiomassasta. Virtuaalikirjasto ei kuitenkaan ole mikä tahansa alihakemisto mikä on sijoitettu internettiin, vaan korkeatasoinen alakohtainen tietopalvelu, jota ylläpitävät asiantuntemusta omaavat henkilöt. (Linkkilistasta virtuaalikirjastoksi 2000.)

Virtuaalikirjaston ylläpitäjien ja rakentajien on otettava huomioon kohderyhmä, jolle palvelu on tarkoitettu. Kohderyhmän ollessa monimuotoinen asettaa se erilaisempia vaatimuksia esimerkiksi tietosisällön relevanttiudelle sekä käyttöliittymälle. Käyttäjälähtöisyys on yksi merkittävimmistä virtuaalikirjastolta vaadittavista ominaisuuksista, koska kyse on asiakaspalvelusta. (Linkkilistasta virtuaalikirjastoksi 2000.)

Tiedon etsiminen virtuaalikirjastosta ja internetin kautta suoritettava tiedon haku eroavat pitkälti toisistaan. Internet sisältää paljon sellaista tietoa, jonka luotettavuutta, ajantasaisuutta tai virallisuutta on mahdoton tarkistaa. Se on monelle käyttäjälle valtaisa tiedon viidakko, jossa eksyy helposti. Hakukone saattaa antaa kyselyn jälkeen monia satoja viitteitä, joista on vaikea poimia tarvittava tieto tai haluttua tietoa ei löydykään internetistä. Virtuaalikirjastosta löytyvä tieto on luotettavaa sillä sinne on valittu tutkittua tietoa.

9 VIRTUAALIKIRJASTON KEHITTÄMINEN

Virtuaalikirjaston pääotsakkeiden nimet ovat: Lapset ja nuoret, Sopeutuminen ja kuntoutuminen, Syövänhoito, Ennaltaehkäisy, Oireenmukainen hoito ja saattohoito sekä Vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki. Kaikista osioista löytyvät vielä sivuotsakkeet: Kehittäminen, Tutkimus, Lehdet, Syöväntorjuntasanomat ja In English. *Kehittäminen* sisältää Turun ammattikorkeakoulun kanssa yhteistyössä tehdyt opinnäytetyöt, *Tutkimus* sisältää väitöskirjat, joita Moikoisten Syöväntutkimussäätiö on tukenut. *Lehdet-otsikko* sisältää populaarijulkaisut sekä ammattilehdet. Virtuaalikirjaston rakenne ja otsikot noudattavat Syöpäyhdistyksen logon värimaailmaa. (Kuva 4.)



Kuva 4. Virtuaalikirjaston pääotsikot

Kehittämiprojektien opinnäytetyöt, väitöskirjat sekä artikkelit ryhmiteltiin pääotsikoiden mukaisesti. Sivuoitsakkeiden alla olevat otsikot määräytyivät opinnäytetöiden ja väitöskirjojen teemojen mukaan. Virtuaalikirjaston tiivistelmistä löytyvät seuraavat pääkohdat: työn nimi, tekijä, vuosiluku, tiivistelmä työstä, linkki sekä QR-koodi

Virtuaalikirjaston pohja suunniteltiin OneNote pohjalle, joka on Microsoftin kehittämä ja ylläpitämä muistikirjasovellus. OneNotella kirjoitettuun tekstiin voi liittää kuvia, otsikkotasoja sekä luettelomerkkejä. Sovellus on mahdollisuus ladata omalle koneelle ilmaiseksi.

Turun AMK omistaa Second Life-virtuaalimaailmassa saarekkeen, johon on rakennettu oma nk. taivastila. Virtuaalikirjasto suunniteltiin testattavaksi Second Life- saarekkeen taivastilassa. Taivastila sisälsi mm. erilaisia huoneita, joihin pystyttiin rakentamaan Google Docs -pohjaisia seinätauluja, joista virtuaalikirjasto löytyy. (Kuva 5)



Kuva 5. Virtuaalikirjasto Second-Life virtuaalimaailmassa

Virtuaalikirjasto pilotointiin osallistui neljä pilottiryhmää (Pr): Pr1. terveydenalan ammattilaiset, Pr2. kohdeorganisaation työntekijät, Pr3. syöpää sairastavat ja heidän läheisensä sekä Pr4. opiskelijat yhteensä 27 henkilöä. Pilotointiin osallistuvat vastasivat virtuaalikirjaston käyttöön liittyviin kysymyksiin. Kyselyyn jätti vastaamatta kolme osallistujaa.

Ohjaustapahtumaa varten pilotointiin osallistuvilla oli mahdollisuus kirjautua Second Life-ohjelmaan Turun AMK:n tiloissa sijaitsevassa ATK-luokassa. Näin osallistuvien ei tarvinnut käyttää henkilökohtaisia laitteita, vaan kirjautuminen mahdollistettiin käyttäen koulun omia Atk-laitteita. Osallistuvat saivat opastusta ja teknistä tukea paikalla olevalta IT-tuen asiantuntijalta sekä projektipäälliköltä. Yhdellä osallistujista Second Life oli jo valmiina asennettu kotikoneelle ja hän pystyi osallistumaan pilotointiin kotoa etäyhteydellä.

Osallistujat loivat itselleen oman avattaren, jonka avulla liikkuminen mahdollistui. Tämän jälkeen heillä oli mahdollisuus tutustua virtuaalikirjaston sisältöön, jonka pohjataulu löytyi useammasta paikasta virtuaalikirjastosta. Ensihoitoryhmän aikuisopiskelijoista koostuva

ryhmä osallistui pilotointiin viimeisenä ryhmänä (17.2.) Ryhmälle oli annettu jo aikaisemmin ohjeet oman avattaren luomiseksi mutta asia käytiin kuitenkin vielä yhdessä lävitse ennen virtuaalikirjastoon tutustumista. Pilotointi Second Life virtuaalimaailman ohjaukseen ja tutustuminen Virtuaalikirjastoon kestivät yhteensä noin 2 tuntia.

10 VIRTUAALIKIRJASTON ARVIOINTI

10.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Kehittämiprojektin empiirisen osan tarkoituksena oli selvittää Virtuaalikirjaston pilotointiin osallistuvien terveydenalan asiantuntijoiden (n=5), Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijöiden (n=3), potilaiden ja läheisten (n=4) sekä opiskelijoiden (n=15) mielipidettä virtuaalikirjaston käytöstä. Soveltavan tutkimuksen tavoite oli kerätä tietoa virtuaalikirjaston käyttöominaisuudesta sekä toteutuksesta Second Life virtuaalimaailmassa vastausten perusteella. Pilotointiin osallistuvien vastausten perusteella oli mahdollista parantaa virtuaalikirjaston sisältöön ja käyttöön vaikuttavia tekijöitä ja näin ollen parantaa toteutuksen käyttökelpoisuutta. Tutkimuskysymykset olivat:

- Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön monipuolisuutta?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön luotettavuutta?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön aihehakemiston kattavuutta?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston navigoinnin helppoutta?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston käytettävyyttä?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston estetiikkaa?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön tieteellisyyden astetta?
- Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön arkipäiväisyyden astetta?

10.2 Menetelmät ja aineiston keruu

Soveltavaa tutkimusta varten kehitettiin kyselylomake (Liite 1) virtuaalikirjaston pilotointiin osallistuville, joka pohjautui asiakaslähtöisyyden käsitteisiin sekä toteutumiseen. Kyselylomakkeessa käytettiin asiakaslähtöisyyden teemoja sekä niitä tarkentavia kysymyksiä. Kysymykset sisälsivät taustatiedot, jossa kysyttiin sukupuolen lisäksi vastaajien ikä sekä internetin käyttökokemuksia.

Kyselylomake sijoitettiin virtuaalikirjastoon, jolloin pilotointiin osallistuvat vastasivat kysymyksiin heti virtuaalikirjaston pilotoinnin jälkeen. Kutsut pilotointiin osallistuville lähetettiin sähköpostitse lukuun ottamatta opiskelijoista koostuvaa pilottiryhmää. Kutsun pilotoin-

nista opiskelijat saivat oman ryhmänsä opettajalta. Helmikuussa 2016 suoritettiin koulutusinfot, jossa pilotointiin osallistuvia perehdytettiin Second Life virtuaalimaailman käyttöön. (Liite 2)

10.3 Aineiston analysointi

Vastausten analysoinnin vaatima työmäärä riippuu sekä aineiston laadusta että valitun otoksen koosta. Laadullisen aineiston analysointi vaatii enemmän työtä kuin määrällisen aineiston. Avoimet kysymykset synnyttävät laadullista aineistoa ja vaihtoehtokysymykset määrällistä aineistoa. Määrällisen aineiston analyysiin vaatima työmäärä riippuu lomakkeesta, jota tutkimuksessa on käytetty. (Ovaska, Aula & Marjaranta 2005, 33.) Tämän soveltavan tutkimuksen kyselylomakkeen kysymykset olivat sekä laadullisia että määrällisiä.

Tulokset tallennettiin tietokoneelle käyttäen Excel-ohjelmaa hyväksi. Avoimet kysymykset luokiteltiin ryhmäkohtaisesti ja kirjoitettiin auki sanatarkasti. Tämän jälkeen vastaukset luokiteltiin siten, että saman sisältöiset vastaukset yhdistettiin samoihin ryhmiin. Tulokset analysoitiin yhdistämällä pilotointiryhmien (Pr) Pr1, Pr2 ja Pr3 vastaukset yhteen, koska näillä vastaajilla on kokemuseräistä tietoa syövästä ja syöpähoidoista joko ammatin tai omakohtaisten kokemusten kautta, mikä näkyi hyvin vastauksissa. Pr4-ryhmän vastaukset analysoitiin erillisenä ryhmänä.

Virtuaalikirjaston käyttöön liittyvillä kysymyksillä yritettiin selvittää kuinka moni pilotointiin osallistuvista käyttää tiedon hankintaan internetiä ja vaikuttaako käyttäjien ikä tai sukupuoli internetin käyttöön. Vastaajien ikä jakautui ensimmäisessä ryhmässä seuraavasti: iältään 31–40-vuotiaita, 41–50 vuotiaita sekä 51–60 vuotiaita oli lähes saman verran, kun taas 20–30 vuotiaita ja 61–70-vuotiaita selvästi vähemmän. Opiskelijoiden ikäkauma oli 20–30-vuotta. Vastausten perusteella selvisi, ettei sukupuolella tai iällä ollut selkeää eroa internetin käyttöön. Internetiä käytettiin samankaltaisesti ja säännöllisesti iästä ja sukupuolesta riippumatta.

11 TULOKSET

Internetin käyttöön liittyvissä kysymyksissä selvitettiin miten aktiivisesti ja mihin tarkoitukseen vastaajat internetiä käyttivät.

Miten aktiivisesti haette tietoa internetistä? Minkälaista tietoa haette internetistä?

Ensimmäisen ryhmän (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) vastaajat hakivat pääsääntöisesti päivittäin tietoa internetistä. Tiedon haut koskivat lähinnä vapaa-aikaan, työhön sekä opiskeluun liittyviä asioita. Toisen ryhmän vastaajat (opiskelijat) hakivat aktiivisesti tietoa internetistä harvemmin. Tietoa etsittiin laadasta laitaan aina sairauksista ja opiskeluun liittyvistä asioista lähtien.

Miten usein etsitte tietoa sairauksista internetistä?

Ensimmäisen ryhmän (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) vastaajat hakivat tietoa sairauksista internetistä lähes päivittäin. Potilaat ja läheiset hakivat tietoa internetistä kuitenkin vain 1-2 kertaa viikossa tai harvemmin. Opiskelijoista koostuva ryhmä haki tietoa sairauksista 1-2 kertaa viikossa tai muutaman kerran kuukaudessa. Hakujen yleisyys liittyi opiskelussa tarvittaviin tiedonetsintöihin.

Miten paljon olette hakeneet tietoa syöpäsairaudesta sen hoidosta ja kuntoutuksesta?

Ensimmäisen ryhmän (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) vastaajat hakivat tietoa syöpäsairauksiin liittyvistä asioista internetistä lähes päivittäin tai 1-2 kertaa viikossa. Hakujen yleisyys kytkeytyi ammattiin ja työhön liittyviin asioihin. Potilaat ja läheiset hakivat tietoa aina ajankohtaiseen tilanteeseen sekä oireisiin ja sivuvaikutuksiin liittyen. Toisen ryhmän vastaajista puolet olivat hakeneet tietoa syöpäsairauksista ja sairauteen liittyvistä asioista jonkun verran koulutehtäviä varten. Puolet vastaajista eivät juurikaan ole hakeneet tietoa syöpäsairauksista internetistä.

Minkälaisista tietolähteistä olette hakeneet tietoa syövästä?

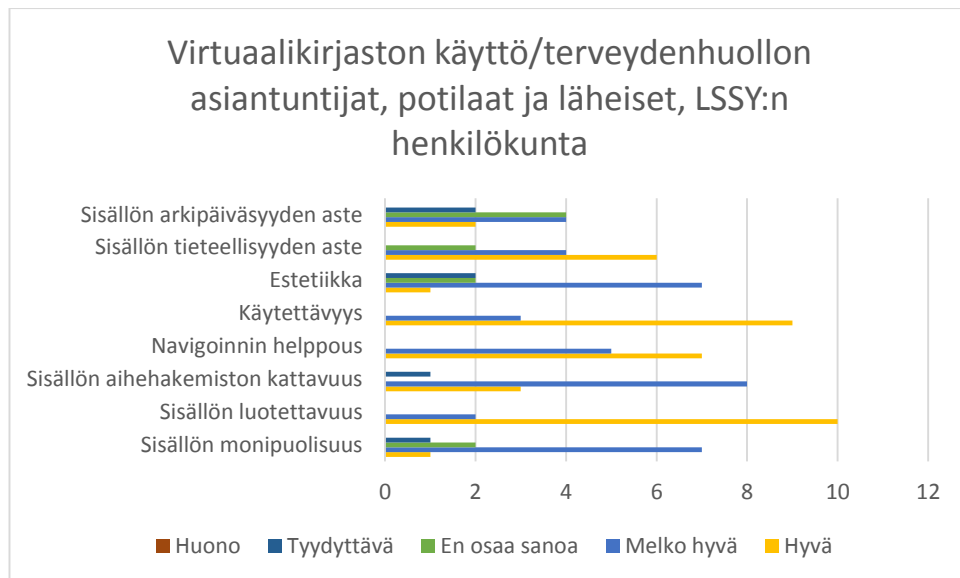
Ensimmäinen ryhmä (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) käytti tiedonhakuun paljon erilaisia tietokantoja sekä kansallisia ja kansainvälisiä kuten PubMed, Cinahl, Duodecim, käypä hoito, sekä Terveysportti. Lisäksi tietoa saatiin myös kirjastosta, kollegoilta ja ammattiin liittyvistä tietokannoista. Syöpäyhdistyksen sivut koettiin myös hyvin informaatiota antaviksi. Opiskelijat käyttivät lähestulkoon

tiedonhakuun vain Google-hakukonetta. Muutamat olivat löytäneet tiensä myös Syöpäsäätiön sekä Nelliportaalin sivustoille.

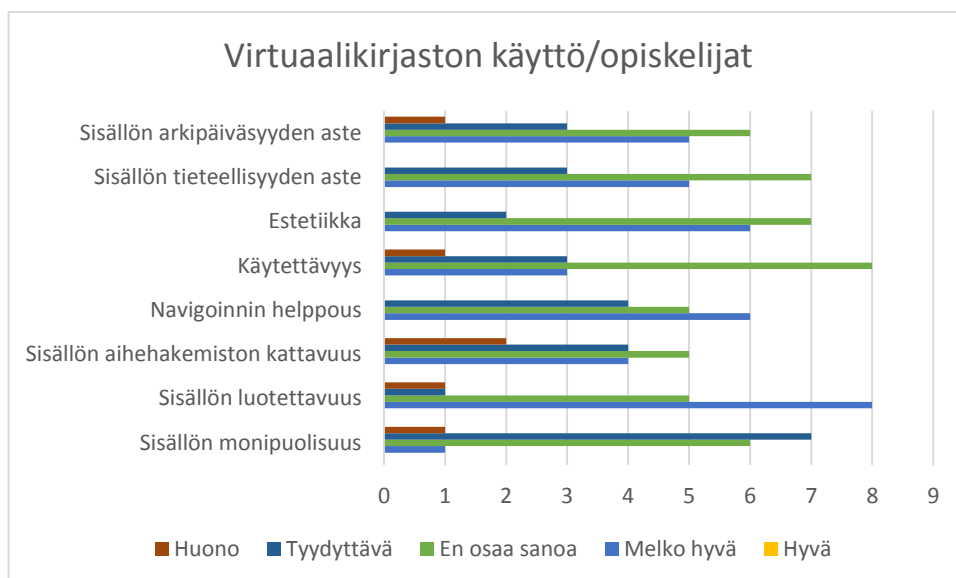
Miten luotettavana olette pitäneet tietoa syövästä?

Molempien ryhmien vastaajat pitivät etsimäänsä tietoa luotettavana. Erilaisia keskustelupalstoja pyritään välttämään ja osumasta ”arveluttaville” sivustoille. Opiskelijoista vain muutama olivat epäluuloisia etsimäänsä tietoa kohtaan. Vastaajat olivat tietoisia milloin luotettavuutta pitää kyseenalaistaa.

Virtuaalikirjaston käytön vastauksissa oli paljon eroavaisuuksia ensimmäisen sekä toisen ryhmän välillä. (Kuva 6 ja kuva 7)



Kuva 6. Virtuaalikirjaston käyttö: terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset, LSSY:n henkilökunta



Kuva 7. Virtuaalikirjaston käyttö: opiskelijat

Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön monipuolisuutta?

Ensimmäinen ryhmä piti (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) virtuaalikirjaston sisällön monipuolisuutta hyvänä tai melko hyvänä. Vain muutama piti sisällön monipuolisuutta tyydyttävänä. Toinen ryhmä piti virtuaalikirjaston monipuolisuutta tyydyttävänä tai huonona. Yli puolet opiskelijoista eivät osanneet vastata monipuolisuutta liittyvään kysymykseen

Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön luotettavuutta?

Lähes kaikki vastaajat ensimmäisestä (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) ryhmästä pitivät virtuaalikirjaston sisältöä luotettavana. Virtuaalikirjaston sisällön luotettavuutta piti opiskelijoista koostuvasta ryhmästä melko hyvänä lähes puolet, tyydyttävänä tai huonona muutama. Puolet opiskelijoista eivät osanneet vastata kysymykseen, joka liittyi sisällön luotettavuuteen.

Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön aihehakemiston kattavuutta?

Ensimmäisen ryhmän (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) vastaajat pitivät kirjaston aihehakemistoa hyvänä tai melko hyvänä vain yksi vastaajista piti aihehakemistoa tyydyttävänä. Toisen ryhmän (opiskelijat) vastaukset sisällön aihehakemiston kattavuudesta jakautuivat tasan melko hyvän, tyydyttävän ja

huonon kanssa. Vähän alle puolet opiskelijoista eivät osanneet vastata aihehakemiston kattavuuteen liittyvään kysymykseen.

Miten arvioitte virtuaalikirjaston navigoinnin helppoutta? Miten arvioitte virtuaalikirjaston käytettävyyttä?

Virtuaalikirjaston navigoinnin helppous ja käytettävyys kulkivat ensimmäisen ryhmän (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) vastauksissa rinnakkain. Vastaajien mielestä helppous ja käytettävyys toimivat Virtuaalikirjastossa hyvin tai melko hyvin. Opiskelijoiden vastaukset jakautuivat tasan myös navigoinnin helppouteen ja käytettävyyteen liittyvässä kysymyksessä. Vastaajat pitivät navigoinnin helppoutta ja käytettävyyttä melko hyvänä tai tyydyttävänä. Saman verran vastaajista ei osannut sanoa navigoinnin helppoudesta ja käytettävyydestä mitään.

Miten arvioitte virtuaalikirjaston estetiikkaa?

Virtuaalikirjaston estetiikka oli ensimmäisen ryhmän (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) vastaajien mielestä niin ikään hyvä tai melko hyvä. Vain pari piti estetiikkaa tyydyttävänä ja kaksi vastaajaa ei osannut sanoa estetiikasta mitään. Suurin osa toisen ryhmän (opiskelijat) vastaajista eivät osanneet vastata virtuaalikirjaston estetiikkaan liittyvään kysymykseen. Loppujen opiskelijoiden mielestä estetiikka oli melko hyvä tai tyydyttävä.

Miten arvioitte virtuaalikirjaston sisällön tieteellisyyden astetta? Miten arvioitte virtuaalikirjaston arkipäiväisyyden astetta?

Virtuaalikirjaston tieteellisyyden ja arkipäiväisyyden astetta ensimmäisen ryhmän vastaajat (terveydenhuollon asiantuntijat, potilaat ja läheiset sekä LSSY:n henkilökunta) pitivät hyvänä tai melko hyvänä. Vain yksi vastaaja koki tieteellisyyden ja arkipäiväisyyden asteen tyydyttäväksi. Sisällön tieteellisyyden- ja arkipäiväisyyden asteeseen vastattiin opiskelijoiden osalta samalla tavalla. Opiskelijoiden mielestä ne olivat melko hyviä, tyydyttäviä tai huonoja. Noin puolet opiskelijoista eivät osanneet vastata tieteellisyyteen ja arkipäiväisyyteen liittyvään kysymykseen.

Kenelle mielestänne kyseinen virtuaalikirjasto on tarkoitettu?

Viimeiseksi kysyttiin kenelle virtuaalikirjasto oli vastaajien mielestä suunnattu. Ensimmäisen ryhmään kuuluvien vastaajien mielestä virtuaalikirjasto tällaisenaan sopii yläkouluikäisestä lähtien opiskelijoille, tutkijoille, alan ammattilaiselle, läheisille, omaisille sekä kaikille, jotka syövästä tai syöpäsairauksista haluavat saada lisää informaatiota. Niille syöpää sairastaville, jotka ovat sairautensa alkuvaiheessa, voivat tiedostot olla liian pitkiä luettavaksi ja heillä tuen tarve on suurin. Juuri syövästä tiedon saanut ei välttämättä jaksaa keskittyä teksteihin kokonaan. Opiskelijoiden mielestä virtuaalikirjasto tällaisenaan sopii hyvin opiskelijoille, nuorille, vertaistukea tarvitseville sekä sellaisille, jotka osaavat käyttää tietokonetta. Virtuaalikirjaston sisältöä toivottiin yksinkertaisemmaksi iäkkäille sekä maallikoille. Varsinkin väitöskirjojen tekstit olivat liian hankalia sanoitukseltaan ymmärtää ja lukea.

12 POHDINTA

12.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen etiikkaan liittyvät oleellisesti kysymykset tutkimuksen hyödyllisyydessä (sen käyttökelpoisuus ja johtopäätösten esittäminen) ja velvollisuuksista tiedon tuottamiseen osallistuneita kohtaan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, Kuula 2012). Tämän tutkimuksen perusolettamukseen liittyy kysymys siihen, miten virtuaalikirjaston avulla on mahdollista kehittää syöpäkuntoutuksen tiedollista tukea.

Tutkimukseen osallistujille lähetettiin kutsu virtuaalikirjaston pilotointiin. Kutsu sisälsi tiedon kehittämisprojektin tavoitteesta ja tarkoituksesta. Kutsun saaneilla oli mahdollisuus ilmoittaa esteestä virtuaalikirjaston pilotointiin sähköpostitse projektipäällikölle. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistujien oli mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa missä tutkimuksen vaiheessa tahansa.

Tutkimusaineistoihin ei tallentunut vastaajien tunnistetietoja ja osallistujien anonymiteetti turvattiin tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimusaineisto on säilytetty tutkimuksen ajan vain tutkijan hallussa ja suojattuna ulkopuolisilta. Aineisto hävitettiin raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista. Virtuaalikirjaston kyselyyn vastaaminen tapahtui anonymisesti eivätkä vastaajat nähneet toistensa vastauksia. Vastausten perusteella ei pystytty selvittämään vastaajan henkilöllisyyttä.

Tutkimusraporteissa kuvataan tavoitteen asettamiseen ja toteuttamiseen, aineiston keruuseen, analysointiin, sekä tuloksiin ja tulosten esittämiseen liittyvät ratkaisut ja perustelut yksityiskohtaisesti. Tällöin lukijalla on mahdollisuus arvioida ratkaisujen eettistä kestävyyttä. Tutkimusprosessissa arvioidaan tutkimuksen rehellisyyttä, yksikertaisuutta, avoimuutta ja tarkkuutta luotettavuuden tarkastelun yhteydessä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu liittyy siihen, kuinka pätevää, yleisluontoista ja käyttökelpoista tietoa saadaan. Mittarin luotettavuutta arvioidaan mitausvirheettömyyden eli reliaaabeliuden sekä pätevyyden eli validiuden suhteen. (Eskola & Suoranta 2000.)

12.2 Soveltavan tutkimuksen arviointi

Virtuaalikirjaston pilotointiin kutsutuille annettiin hyvin aikaa vastata ilmoittautumisestaan pilotointiin. Virtuaalikirjaston pilotointi toteutettiin aikataulullisesti hyvin. Kaikkiin kolmeen pilotointiohjaustapahtumaan varattiin aikaa puolitoista tuntia. Ohjauksessa eniten aikaa vei Second Life virtuaalimaailmaan kirjautuminen sekä siihen tutustuminen. Se vei liikaa pilotointiin osallistuvien aikaa itse virtuaalikirjastoon tutustumiselta. Pilotointiin osallistuvien määrä oli hyvä (N=27). Projektipäällikkö kuitenkin koki, että viimeinen opiskelijoista koostuva pilotointiryhmä ei jaksanut/halunnut keskittyä kyseiseen tehtävään. Heitä mietitytti Second Life maailmaan tutustuminen ja sinne kirjautuminen. Näin itse virtuaalikirjasto jäi taka-alalle mikä myöskin näkyy hyvin vastauksista ja näin ollen laskee tutkimuksen vastausten laatua ja siten myös luotettavuutta.

Vastausten auki kirjoittaminen oli haastavaa. Haastavuutta toivat kysymysten avoimet vastausvaihtoehdot, joita olisi ehkä pitänyt tarkentaa. Virtuaalikirjaston käytön kysymysten vastaukset olivat kuitenkin selviä ja tulokset helposti koottavissa. Kolmen ensimmäisen pilottiryhmän vastaukset antoivat kuitenkin lisäarvoa ja viitteitä siitä että virtuaalikirjaston sisältöä ja toimivuutta pitää kehittää sekä sisällöllisesti että käytännöllisesti.

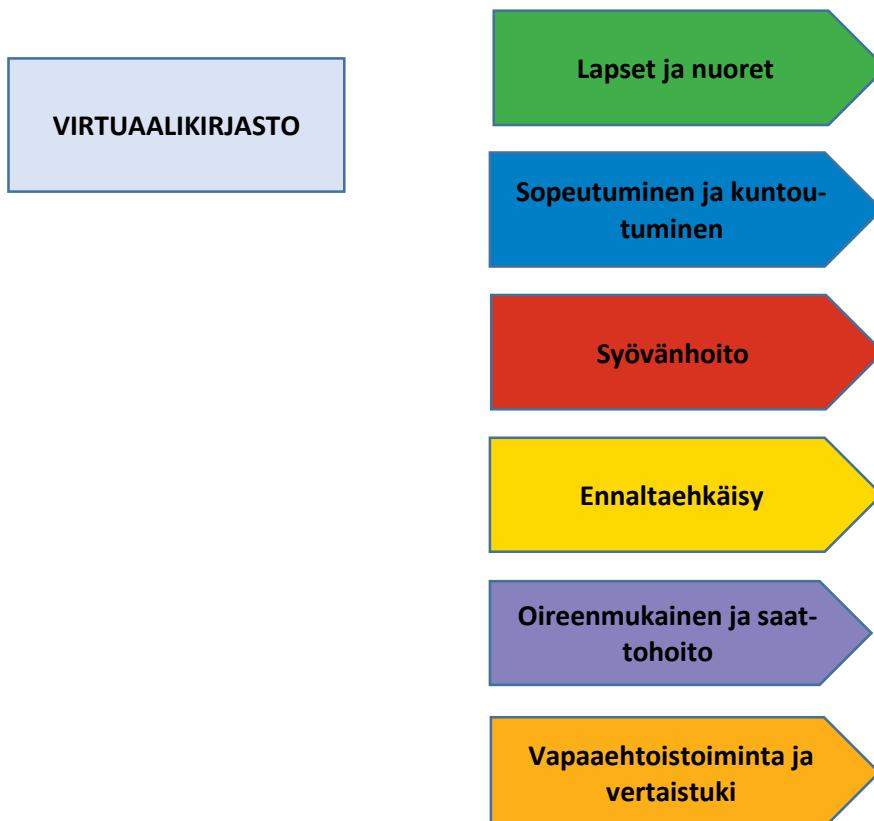
Virtuaalikirjaston esiintyminen Second Life virtuaalimaailmassa jakoi mielipiteitä vahvasti. Useamman näkemys kuitenkin oli, että kirjaston käyttäminen tällaisessa ympäristössä on hankalaa ja vaikeaa. Virtuaalikirjastoon pääsy pitäisi sujua helposti ilman monimutkaisia kirjautumisia. Jatkossa tulisikin miettiä muita vaihtoehtoja virtuaalikirjaston toteutuskanavaksi.

13 VIRTUAALIKIRJASTO TUOTOKSENA

Kehittämiprojektin tuloksena syntyy tuotos, joka sisältää uuden tiedon lisäksi oppaan, tuotteen palvelun, toimintatavan, mallin, tai minkä tahansa sellaisen innovaation, joka on kokonaan uusi tai aikaisempaa parempi (Salonen 2013, 25).

Tämän kehittämiprojektin tuotoksena syntyi virtuaalisen kirjaston malli, tuottamalla kirjaston sisältö hyödyntäen opinnäyte- sekä väitöstitä. Kirjastoa varten yhdistettiin LSSY:n tuella ja rahoituksella erilaiset voimassa olevat kehittämiprojektien raportit, väitöstutkimukset, artikkelit sekä populaarijulkaisut vuodesta 2009 eteenpäin helposti löydettäviksi kokonaisuuksiksi.

Virtuaalikirjaston pääotsakkeiden nimet ovat: Lapset ja nuoret, Sopeutuminen ja kuntoutuminen, Syövänhoito, Ennaltaehkäisy, Oireenmukainen hoito ja saattohoito sekä Vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki. (Kuva 8)



Kuva 8. Virtuaalikirjaston pääotsikot

Kaikista osioista löytyvät vielä sivuotsakkeet: Kehittäminen, Tutkimus, Lehdet, Syöväntorjuntasanomat ja In English. Virtuaalikirjastosta löytyvät tiedostot on jaettu otsakkeiden mukaan niin, että Kehittämisotsakkeen alta löytyvät kaikki Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun kanssa yhteistyössä tehdyt opinnäytetyöt kehittämisprojekteineen. Tutkimusotsakkeen alta löytyvät Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tuella ja Moikoisten Syöväntutkimussäätiön avustuksella tehdyt väitöskirjat. Lehdet-otsakkeen alta löytyvät Ammattilehdet, Populaarijulkaisut, Syöväntorjuntasanomat ja Julkaisut. In English-otsakkeen alta löytyvät julkaisut/väitöskirjat, jotka on tehty englannin kielellä. (Kuva 9)



Kuva 9. Virtuaalikirjaston alaotsikot

Populaarijulkaisuista tehdyistä tiivistelmistä löytyy otsikon lisäksi lyhyt selvitys, julkaisun sisällöstä sekä linkki josta julkaisu löytyy. Virtuaalikirjastossa kulkevien teemojen valintaa tukivat opinnäyte- sekä väitöstöistä ja artikkeleista esille nousevat tutkimukset. Syöpäyhdistyksen logossa olevaa värimaailmaa (Kuva 10) käytettiin hyväksi rakennetta ja otsikoita mietittäessä. Jokainen väri viestii eri tarkoitusta ja värien piti saada sopimaan otsikoissa olevien teemojen kanssa yhteen.



Kuva 10. Syöpäyhdistyksen logo

Virtuaalikirjaston toimintaa testattiin Second Life virtuaalimaailmassa. Testauksessa todettiin, että virtuaalikirjasto ei toimi Second Life virtuaalimaailmassa hyvin, koska virtuaalikirjastolle asetetut tavoitteet kuten helppous ja asiakasystävällisyys kärsivät. Second-Life virtuaalimaailmaan kirjautuminen vie oman aikansa, lisäksi navigoiminen itse kirjastoon ei toteudu helposti. Virtuaalimaailmaan pitää kirjautua ja luoda oma avatar siellä liikkumista varten. Virtuaalikirjaston käyttö vaatii tietokoneen tai tabletin Second Life-virtuaalimaailman vaatiman muistikapasiteetin vuoksi. Älypuhelimien kanssa virtuaalikirjaston käyttö on hankalaa eikä edes suositeltavaa, koska puhelimen kanssa navigointi Second Life-maailmassa on vaikeaa.

Virtuaalikirjasto löytyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kotisivuilta, linkistä virtuaalikirjasto@lssy.onmicrosoft.com. Virtuaalikirjasto on tuotoksena ainutlaatuinen Suomessa. Se tukee erinomaisesti luotettavan tiedon saantia syöpäsairauksista sekä tuen eri muodoista, joita syöpää sairastava tarvitsee.

14 IMPLEMENTOINTISUUNNITELMA

Virtuaalikirjasto sijoittuu Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) kotisivuille, osoitteeseen virtuaalikirjasto@lssy.onmicrosoft.com. Linkki johdattaa virtuaalikirjaston pääsivuille ja toimintaohjeisiin. Virtuaalikirjasto linkitetään LSSY:n palvelua kuvaaville sivuille ja informaatiota jaetaan sosiaalisessa mediassa sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen lehdessä. Virtuaalikirjasto on hyvin näkyvillä sosiaalisessa mediassa.

Virtuaalikirjastossa edetään värimaailman mukaan. Tietty väri ohjaa etsijäänsä pysymään samassa aihealueessa, esimerkiksi vihreä väri kulkee Lapset ja nuoret opinnäytteiden ja tutkimusten kanssa jatkuvasti (katso kuva 8). Virtuaalikirjastossa on helppo edetä hiiren kanssa painamalla haluttua otsaketta.

Virtuaalikirjastossa toimii haku-toiminto, jonka avulla tietoja voi hakea haluamallaan sanalla. Mikäli haettu sana löytyy kirjastossa olevista opinnäytetöistä ja julkaisuista, se näkyy tummennettuna. Näin etsityn tiedon etsintä nopeutuu ja antaa mahdollisuuksia löytää se mahdollisesti useammasta paikasta.

Virtuaalikirjaston etusivuille lisätään uusin syöpätutkimustieto. Sivuston alla on ohjeet virtuaalikirjaston toiminnasta sekä kuvaus sisällöstä mistä virtuaalikirjasto koostuu. Virtuaalikirjasto vaatii päivityksiä lähes päivittäin, sillä uutta tietoa tuotetaan jatkuvasti. Päivittäminen vaatii paljon työtä ja yhden työntekijän sitä tekemään. Virtuaalikirjastolla on nimetty vastuuhenkilö, joka huolehtii kirjaston päivityksistä. Vastuuhenkilöllä on käyttöoikeudet, jolla vain hän pääsee muokkaamaan virtuaalikirjaston sisältöä ja tuomaan sinne uutta materiaalia. Opiskelijat sekä väitöstyöntekijöitä ohjataan palauttamaan omaan työhönsä liittyvät tiivistelmät ohjeen mukaan, jotta ne voidaan asianmukaisesti viedä virtuaalikirjastoon.

Virtuaalikirjaston lopullinen käyttöön ottoajankohta on kesä 2016.

15 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan menetelmällinen ydin koostuu kolmesta osasta: toimijoiden osallisuudesta, kehittämisprosessista sekä tiedontuotannon näkökulmasta. Samoista näkökulmista voidaan arvioida myös kehittämisprojektia. Yksinkertaisimmillaan arviointi sisältää jäsentelyn siitä, miten hyvin kehittämisprojekti on vastannut tarkoitustaan. (Toikko & Rantanen 2009, 9-11, 61–62.) Hanke eli projekti on tietyillä panoksilla tuloksiin pyrkivä aikataulutettu tehtäväkokonaisuus, josta vastaa sitä varten perustettu organisaatio. Jokaisella hankkeella on omat tavoitteensa. Tavoitteen lisäksi hankesuunnitelmassa määritellään toteutuksessa käytettävät panokset, aikataulu sekä määritellään hankkeen toteutus- ja kohdeorganisaatio. (Silfverberg 2005, 5.) Tässä kehittämisprojektissa oli määritelty kohdeorganisaatio sekä aikataulutettu eteneminen.

Projektipäällikön vahvuudet tehtävässään ovat olleet kyky tehdä päätöksiä, hyvät vuorovaikutustaidot sekä nopea sopeutuminen muutoksiin, joita kehittämisprojektissa on ollut. Kehittämisprojektin koko prosessin läpikäyminen opetti kuinka tärkeää on hallita monia rinnakkaisia sekä päällekkäisiä asioita. Lisäksi tiedottamisen ja verkostoitumisen taidot karttuivat. Projektipäällikkö oli kehittämisprojektinsa ajan tietoinen kehittämisprojektinsa tilanteesta. Projektikokouksia pidettiin säännöllisesti. Kokouksissa projektipäällikkö sai vertaistukea projektiryhmältä sekä koki tiedottamisen ja raportoinnin tärkeyden. Projektipäällikkö käytti puhelinta ja sähköpostia viestintään ohjaus- ja projektiryhmän kanssa.

Projektin aihe koski virtuaalikirjaston alustan suunnittelua sekä sisällön tuottamista itse kirjastoon. Kohderyhmänä ovat kaikki, jotka haluavat etsiä tietoa syöpäsairauksista ja niiden kuntoutuksesta sekä hoidoista. Virtuaalikirjaston oli tarkoitus toimia Second Life-ympäristössä, mikä toisi omanlaisen haasteensa kirjaston käyttöön. Yhtenä tavoitteena oli virtuaalikirjaston helppo saatavuus sekä käytettävyys. Käytettävyys kuuluu tietokoneen ja ihmisen väliseen vuorovaikutukseen. Käytettävyyden tarkoituksena on edistää oppimista, käyttäjätyytyväisyyttä sekä tehokkuutta. Interaktiivisten järjestelmien yhtenä päätavoitteena on käyttäjien auttaminen tavoitteen saavuttamisessa. Jotta tavoite olisi mahdollinen, tulisi järjestelmien olla käytettäviä. (Laaksonen 2004, 3-4.) On tärkeää sisällyttää käytettävyys tuotteen suunnitteluun jo heti alussa. Hankalaksi tai epämiellyttäväksi koetun tuotteen käyttöä helposti vältetään. (Kuusela 2004, 8.) Kehittämisprojektin painopiste oli kuitenkin virtuaalikirjaston sisällön tuotossa sekä suunnittelussa.

Virtuaalikirjaston käyttöalusta oli alun perin tarkoitus suunnitella Turun ammattikorkeakoulun alaa opiskelevien opiskelijoiden toimesta. Kokouksiin osallistuivat projektipäällikön lisäksi kohdeorganisaation toimitusjohtaja, turun ammattikorkeakoulun yliopettaja, turun ammattikorkeakoulun ICT-puolen opettaja sekä opiskelijoista muodostuvan suunnitteluryhmän edustaja. Suunnitteluryhmän hitaus ja lupaamatta jääneet asiat kuitenkin huolettivat projektipäällikköä, sillä alustan ensimmäinen pilotointi oli tarkoitus käynnistyä jo marraskuussa. Niinpä päädyttiin kohdeorganisaation toimitusjohtajan päätökseen jättää kyseisen suunnitteluryhmän tarjous huomioimatta ja ottaa alustan suunnitteluun avuksi Turun ammattikorkeakoulun opettaja, jonka osaamisalueeseen kuuluu Second-Life-ympäristön suunnittelu. Tapaamiset olivat muutaman kerran kuukaudessa aina tarpeen vaatiessa.

Projektipäällikön taidot ja tiedot Second Lifeen liittyen kehittyivät mitä pidemmälle projekti eteni. Uusien ideoiden ja lisääntyneen tiedon myötä tehtiin jatkuvasti täsmennyksiä virtuaalikirjaston toteutukseen ja suunnitteluun. Tulokset antoivat osviitta projektin tavoitteiden toteutumiselle. Vain opiskelijoiden vastaukset erosivat muiden vastauksista täysin. Second Life- virtuaalimaailman vastaisuus saattoi olla yhtenä syynä vastausten erilaisuuteen.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että virtuaalikirjasto ei tule toimimaan Second Life virtuaalimaailmassa hyvin, koska virtuaalikirjastolle asetetut tavoitteet kuten helppous ja asiakasystävällisyys tulevat kärsimään. Second-Life virtuaalimaailmaan kirjautuminen vie oman aikansa sekä navigoiminen itse kirjastoon ei toteudu helposti. Syövästä tietoa hakeva saattaa olla peloissaan ja ahdistunut eikä näin ollen halua/pysty keskittymään virtuaalimaailman ominaisuuksiin vaan haluaa löytää etsimänsä tiedon heti. Virtuaalikirjasto löytyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kotisivuilta, jossa sillä on oma linkki virtuaalikirjasto@lssy.onmicrosoft.com. Linkkiä napauttamalla pääsee suoraan virtuaalikirjastoon ilman sisäänkirjautumista.

Virtuaalikirjaston sisältöä rakennettaessa huomattiin miten vähän tutkimustuloksia tai julkaisuja on koskien joitakin aiheita. Ennaltaehkäisyssä ei ollut niin ikään julkaistuja opinnäytetöitä kuin väitöskirjallisuuttakaan. Samaten keuhkosityöpä sai julkaisujen kohdalla nolla tulosta. Seuraavia kehittämisaiheita mietittäessä kannattaisikin ottaa huomioon ne aihealueet, joista ei vielä ole tutkimuksia tai joita muuten on tutkittu erittäin vähän.

Virtuaalikirjasto on tärkeä osa syöpäkuntoutuksen tukemisessa. Se tukee luotettavan tiedon etsimisessä ja on tiivis paketti, johon on kerätty paljon tutkimustuloksia syövästä, syöpähoidosta ja kuntoutuksen eri menetelmistä.

LÄHTEET

- Adams, E., Boulton, M., Watson, E. 2009. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling* 77 (2). 179-186.
- Alba-Ruiz, R., Bermúdez-Tamayo, C., Pernet, J., Garcia-Gutierrez, J., Cózar-Olmo, J., Valero-Aguilera, B. 2013. Adapting the content of Cancer Web Sites to the Information Needs of Patients: reliability and Readability. *Telemedicine and e-HEALTH*.
- Andreassen, H., Bujnowska-Fedak, M., Chronaki, C., Dumitru, R., Pudule, I., Santana, S., Voss, Henning, Wynn, R. 2007. European citizen's use of E-health services. A study of seven countries. *BMC Public Health* 7, 53.
- Anderson, A. & Klemm, P. 2008. The Internet: friend or foe when providing patient education? *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (1), 55-63.
- Arhovaara, S. Rosenberg, L., Vertio, H. Karesluoto, H. 2011. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen Syöpäpotilaay ry, suomen mielenterveysseura ry. Redfina Oy, 2011.
- Beard, L., Wilson, K., Morra, D. & Keelan, J. A. 2009. Survey of Health-Related Activities on Second Life. *Journal of Medical Internet Research*. Apr-Jun; 11(2): e17.
- Beck, F., Richard, J.B., Nguyen-Thanh, V., Montagni, I., Parizot I., Renahy, E. 2014. Use of the Internet as a Health Information Resource Among French Young Adults: Results From a Nationally Representative Survey. *Journal of Medical Internet Research*.
- Bevan, J.L., Pecchioni, L.L. 2008. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling* 71 (3).
- Cappiello, M., Cunningham, R., Knobf, M., Erdos, D. 2007. Breast Cancer Survivors. Information and Support after Treatment. *Clinical Nursing Research*. Vol 16, NO 4.
- Castrén, J. 2008. Sähköinen viestintä ja verkkopalvelu osana yliopisto-opiskelijoiden terveydenhuoltoa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Dickerson, S., Boehmke, M., Ogle, C., Brown, J. 2006. Seeking and Managing Hope: Patients' Experiences Using the Internet for Cancer Care. *Oncology Nursing Forum*. Vol 33, NO 1.
- Dolce, M. 2011. The Internet as a source of Health Information: Experiences of Cancer survivors and Care givers With Healthcare Providers. *Oncology Nursing Forum*. Vol 38, NO 3.
- Drake, M. 2009. Terveysviestinnän kipupisteitä. Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 13.1.2015 <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22373/9789513937140.pdf>
- eEurope, 2005-toimintasuunnitelma. Viitattu 20.12.2014 http://europa.eu/legislation_summaries/information_society/strategies/l24226_fi.htm
- eHealth, 2004. Parempaa terveydenhuoltoa Euroopan kansalaisille. Viitattu 19.12.2014 <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX:52004DC0356>
- Ek, S., Niemelä, R. 2010. Onko internetistä tullut suomalaisten tärkein terveystiedon lähde? Deskriptiivistä tutkimustietoa vuosilta 2001 ja 2009. *Informaatiotutkimus* 23 (4), 95–101.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eysenbach, G., Köhler, C. 2002. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests and in depth interviews. *British Medical Journal* 324, 573–577.

Eysenbach, G. 2003. The impact of the Internet on cancer customers. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 53, 356-371.

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. & Stern, A. 2004. Health related virtual communities and electronic support groups: Systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ* 328, 1166.

Fang, C., Longarce, M., Manne, S., Ridge, J., Lango, M., Burtness, B. 2012. Informational Needs of Head and Neck Cancer Patients. *Health Technol (Berl)*

Fogel, J., Albert, S., Scnabel, F., Ditkoff, B.A. & Neugut, A. 2002. Use of the Internet by women with breast cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 4/2, E9.

Ghanbarzadeh, R., Ghapanchi, A.H., Blumenstein, M. & Talei-Kohei, A. 2014. A Decade of Research on the Use of Three-Dimensional Virtual Worlds in Health Care. A systematic Literature Review. *Journal of Medical Internet Research*. 2014 Feb; 16(2): e47.

Gorini, A., Gaggioli, A., Vigna, C. & Riva, G. 2008. A Second Life for aHealth: Prospects for the Use of 3-D Virtual Worlds in Clinical Psychology. *Journal of Medical Internet Research*. Jul-Sep; 10(3): e21.

Hallituksen politiikkaohjelmat. Tietoyhteiskuntaohjelma 2007. Kansallinen tietoyhteiskuntastrategia 2007-2015. Viitattu 3.11.2015 https://www.vm.fi/vm/fi/04_julkaisut_ja_asiakirjat/03_muut_asiakirjat/20061129ITtoim/03_ahonen_toimittajafoorum_281106.pdf

Hawkins, N., Pollack, L., Leadbetter, S., Steele, W., Carroll, J., Ryan, E., Ryan, J., Morrow, G., Dolan, J. 2008. Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *J Psychosoc Oncol*. 26(2): 1-16.

Hill, E., Turner, E., Martin, R. Donovan, J. 2013. "Let's get the best quality research we can": public awareness and acceptance of consent to use existing data in health research: a systematic review and qualitative study. *Medical research methodology*. Vol 13, 72.

Households: level of internet access 2014. Luxemburg: Eurostat. Viitattu 16.2.2014 <http://www.stat.ee/29992>

Hyppönen, H., Iivari, A., Ahopelto, M. 2011. Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen asioiden hankkeet Suomessa 2010. THL. Tampere.

Jyväskylän yliopiston kirjasto. 2000. Linkkilistasta virtuaalikirjastoksi. Internet-aihehakemiston rakentaminen ja ylläpito kirjastossa. Viitattu 3.11.2015 <https://kirjasto.jyu.fi/jyk/tiedonhaku/linkkitalo/vkropas.pdf>

Kim, S.C., Shah, D., Namkoong, K., McTavish, F. & Gustafson, D. 2013. Predictors of Online Health Information Seeking Among Women with Breast Cancer: The Role of Social Support Perception and Emotional well-Being. *Journal of Computer-Mediated Communication* 18, 212–232.

Kutner, J., Kilbourn, K., Costenaro, A., Lee, C., Nowels, C., Vancura, J., Anderson, D., Keech, T. 2009. Support Needs of Informal Hospice Caregivers: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 12. No.12.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

- Lampe, K. 2008. Internetin terveystiedon luotettavuus- asiantuntijan rooli on arvioinnissa edelleen tärkeä. *Duodecim* 124, 2077–2083.
- Lappalainen, Y. 2013. Retki maailmojen rajoille. Avoimen lähdekoodin virtuaalimaailmoja vertailemassa. Tampereen yliopiston informaatiotieteiden yksikkö SIS, TRIM-tutkimuskeskus.
- Leadbetter, M. 2003. Internet support for people who are affected by breast cancer. *Nursing Times* 99 (14), 26–27.
- Linden Lab. 2015. Viitattu 14.11.2015. www.lindenlab.com.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. 2015. Viestintä ja toimintasuunnitelma.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2016.
- Maxwell, K.E., Stuenkel, D., Saylor, C. 2007. Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart & Lung*. 36 (5).
- McIlpatrick, S., Sullivan, K., McKenna, H. 2006. What about the carers? : Exploring the experience of caregivers in a chemotherapy day hospital setting. *European Journal of Oncology Nursing* 10, 294-303.
- Melin-Johansson, C., Henoeh, I., Strang, S., Browall, M. 2012. Living in the Presence of Death: An Integrative literature Review of Relatives' Important Existential Concerns when caring for a Severely ill Family Member. *The Open Nursing Journal*. 1874-4346/12.
- Messinger, P.R., Ge, X., Stroulia, E., Lyons, K. & Smirnov, K. 2008. On the Relationship between My Avatar and Myself. *Journal of Virtual Worlds Research*. Vol. 1 No. 2.
- Messinger, P.R., Stroulia, E., Lyons, K., Bone, M., Niu, R.H., Smirnov, K. & Perelgut, S. 2009. Virtual worlds-past, present and future: New directions in social computing. *Decision Support System* 47, 204–228.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylä Studies in Humanities 66. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Mustonen, M. 2002. Terveystieto Internetissä. Teoksessa Sinikka Torkkola (toim.) *Terveystietä*. Helsinki: Tammi.
- Mäenpää, M. 2008. ”Laajempi ystäväpiiri, kevyempi mieli?” Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielenterveys. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu – tutkielma.
- Männikkö, N. 2013. Hyvinvointia virtuaalisen elämän kautta. Viitattu 16.12. 2015. <http://www.oamk.fi/epooki/index.php?cid=407>
- Mäntyranta, T., Kaila, M. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Tutkimus ja opetus*. *Duodecim*. Viitattu 1.8.2015. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97349.pdf>
- Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.
- Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä, P. & Kemppainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) *Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa*. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 82–101.
- Ovaska, S., Aula, A. & Majaranta, P. (toim). 2005. Käytettävyystudkimuksen menetelmät. Tampereen yliopisto. Tietojenkäsittelytieteiden laitos. *Julkaisusarja B*. 2005.

Pukkala, E., Sankila, R., Rautalahti, M. 2011. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 82. Helsinki 2011. Suomen Syöpäyhdistys.

Ranta, P. & Suontausta-Rytkönen, T. 2012. Mikä on Second Life? Sosiaalisen median hyvät käytännöt/yhdessä virtuaalimaailmassa. E-oppimisen tukipalvelut Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 23.1.2016 <https://wiki.uef.fi/pages/viewpage.action?pageId=15008097>

Rutten, L. J. F. Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., Rowland, J. 2005. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980- 2003). *Patient education and Counseling* 57, 250-261.

Ryynänen, O-P., Kinnunen, J. Myllykangas, M., Lammintakanen, J., Kuusi. O. 2004. Suomenterveyshuollon tulevaisuudet. Skenaariot ja strategiat palvelujärjestelmän turaamiseksi. Tulevaisuusvaliokunta. Teknologian arviointeja 20. Eduskunnan kanslian julkaisu 8. Helsinki.

Saarinen, M. & Lius, E. 2012. Opi toinen elämä! Second Life oppimisen tukena. Viitattu 12.11.2015. <http://opitoinenelama.wikispaces.com/>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72.

Sankila, R., Teppo, L., Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa H. Joensuu, P.J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen (toim.) *Syöpätaudit*. 3. Helsinki: Duodecim, 34–49.

Savolainen, R., Kari, J. 2004. Placing the Internet in information source horizons. A study of information seeking by Internet users in the context of self-development. *Library & Information Science Research* 26, 415–433.

Schoonheim, M., Heyden, R. & Wiecha, J.M. 2014. Use of a virtual world computer environment for international distance education: lessons from a pilot project using Second Life. *BMC Med. Educ.* 2014; 14: 36.

Siekinen, M., Salanterä, S. & Leino & Kilpi, H. 2009. Sädehoitopotilaan Internetin käyttö. *Kliininen radiografiatiede*. (3) 1/2009. 4-11.

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 27.2.2016 [http://www.pro-jectia.fi/C225736000379743/0/7BCC0A7FE923D1A24225735E0032B812/\\$FILE/pvopas.pdf](http://www.pro-jectia.fi/C225736000379743/0/7BCC0A7FE923D1A24225735E0032B812/$FILE/pvopas.pdf)

Sinfield, P., Baker, R., Agarwal, S., Tarrant, C. 2008. Patient-centred care: What are the experiences of prostate cancer patients and their partners? *Patient Education and Counseling* 73, 91-96.

Stenberg, U., Ruland, C., Miaskowski, C. 2009. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19, 1013-1025.

Suomen tilastollinen vuosikirja 2014. Suomen virallinen tilasto. Tilastokeskus. Viitattu 16.2.2015 http://www.stat.fi/tup/julkaisut/tiedostot/julkaisuluettelo/yyti_stv_201400_2014_10374_net.pdf

Suomi, R., Mäntymäki, M. & Söderlund, S. 2014. Promoting Health in Virtual Worlds: Lessons From Second Life. *Journal of Medical Internet Research*. 2014; 16(10): e229.

Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006. (STM). Viitattu 29.12.2014. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/d3ef26490ee7ea08db913ff75b9d8e62/1422171034/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>

Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä (STM). 2010. Työryhmän raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Svärd, P. 2012. Second Life – kurssien osallistujien ja kouluttajien kokemuksia toiminnasta ja opiskelusta virtuaalimaailmassa. Johtopäätöksiä oppimisympäristön suunnitteluun. Opinnäytetyö. Ammatillinen opettajankoulutus. Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.11. 2015. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41043/Svard_Paivi.pdf?sequence=1

Talja, S., Maula, H. 2002. Virtuaalikirjaston rooli tutkijoiden tiedonhankintakäytännöissä. Informaatiotutkimus. Tampereen yliopisto, 2002.

Taylor, M.J., Kaur, M., Sharma, U., Taylor, D., Reed, J.E. & Darzi, A. Using virtual worlds for patient and public engagement. *Int. J Technol. Knowl. Soc.* 2013; 9(2): 31–48.

Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. 2014. (THL). Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Ohjaus 6/2014. Syöpätautien asiantuntijaryhmä.

Tilastokeskus. 2014. Väestön tieto- ja viestintätekniiikan käyttö 2014. Suomen virallinen tilasto. Tiede, teknologia ja tietoyhteiskunta 2014.

Toikko, T., Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tovia, G.F. 2003. Prescriptions for Health Providers from Cancer Patients. *Cancer Nursing*. Vol 26, No 4.

Tuorila, H. 2012. Itsepalvelun leviäminen hoivapalveluihin on konsumerismin tuotos. *Yhteiskuntapolitiikka* 77. 2012.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 12.2.2016. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut

Viirikorpi, P. 2000. Onnistunut projekti – opas kunta-alan työskentelyyn. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Vogel, B. A., Bengel, J. A. W. 2008. Information and decision making: Patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Education and Counseling* 71, 79-85.

Wallengren, C., Segesten, K., Friberg, F. 2010. Relatives' information needs and the characteristics of their search for information - in the words of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 19, 2888-2896.

Wiecha, J., Heyden, R., Sternthal, E. & Merialdi, M. 2010. Learning in a Virtual World: Experience with Using Second Life for Medical Education. *Journal of Medical Internet Research*. Jan-Mar; 12(1): e (1)

Kyselylomake: Virtuaalikirjaston toimivuus

Virtuaalikirjaston toimivuus

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan kyselyyn, jonka tavoitteena on virtuaalisen syöpätietokannan kehittäminen LSSY:n kotisivuille asiantuntijoiden sekä haastattelujen vastausten perusteella. Kyselyyn vastaaminen kestää vain muutaman minuutin. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa LSSY:n kotisivuille kehitteillä olevaan virtuaalisen kirjaston alustaan sekä evaluoida virtuaalikirjaston käytön asiakasystävällisyyttä.

Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Turun ammattikorkeakoulun ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanketta ja Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytettä. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, yliopettaja, Turun amk/Terveysala. Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut.

Osallistuminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Teidän kokemuksenne, näkemyksenne ja kehittämisehdotuksenne ovat tärkeitä. Kysely on luottamuksellinen ja tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen vastaus ole tunnistettavissa.

Osallistumisestasi kiittäen

Sari Pitkänen
Bioanalyytikko / YAMK-opiskelija
Yhteystiedot
sari.pitkanen@edu.turkuamk.fi

Vastaajien taustatiedot

Sukupuoli

1. Olen

- Nainen
- Mies

2. Ikäni on

- 20–30 vuotta
- 31–40 vuotta
- 41–50 vuotta
- 51–60 vuotta
- 61–70 vuotta

3. Oletteko

- Potilas
- Läheinen
- Lääkäri
- Hoitaja
- Opiskelija
- Muu, mikä

4. Käytättekö internetiä tiedonhaussa

- Säännöllisesti
- Epäsäännöllisesti
- En käytä tiedonhaussa internetiä

Tiedonhaku ja tiedon sisältö internetistä

5. Miten usein etsitte tietoa sairauksista internetistä?

- päivittäin
- 1-2 kertaa viikossa
- yli 3 kertaa viikossa
- muutaman kerran kuukaudessa
- harvemmin

6. Miten aktiivisesti haette tietoa internetistä?

7. Minkälaista tietoa haette internetistä?

8. Miten paljon olette hakeneet tietoa syöpäsairaudesta sen hoidosta ja kuntoutuksesta?

9. Minkälaisista tietolähteistä olette hakeneet tietoa syövästä?

10. Miten luotettavana olette pitäneet tietoa syövästä?

Virtuaalikirjastoon liittyvät kysymykset

11. Virtuaalikirjaston käyttö

	5= Hyvä	4 = Melko hyvä	3 = En osaa sa- noa	2 = Tyy- dyttävä	1 = Huono
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton sisällön monipuolisuutta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton sisällön luotettavuutta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton sisällön aihehakemiston kat- tavuutta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- tossa navigoinnin helppoutta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton käytettävyyttä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton estetiikkaa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton sisällön tieteellisyyden as- tetta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
– Miten arvioitte virtuaalikirjas- ton sisällön arkipäiväisyyden as- tetta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Kenelle mielestänne kyseinen virtuaalikirjasto on tarkoitettu?

KOULUTUSINFO

VIRTUAALIKIRJASTON OHJAUS SECOND-LIFE-VIRTUAALIMAAILMASSA

Tiistaina 9.2 kello 16.30 – 18.00 tai keskiviikkona 10.2 klo 16.30–18.00

Turun ammattikorkeakoulu, Ruiskatu 8, luokka 318 (3. kerros)

VIRTUAALINEN SYÖPÄTIETOKANTA SYÖPÄKUNTOUTUKSEN TUKENA

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y ja Turun ammattikorkeakoulu (Terveys ja hyvinvointi) toteuttavat yhteistyössä *Syöpää sairastavan ja hänen läheistenä kuntoutumisen tuki* – teemaan liittyvää kehittämissuorityötä. Virtuaalinen syöpätietokanta syöpäkuntoutuksen tukena – kehittämisprojekti on osa yhteistyön muotoa.

Virtuaalinen syöpätietokanta syöpäkuntoutuksen tukena -projektin tavoitteena on kehittää virtuaalisen syöpäkuntoutuksen tiedollinen tukimuoto, joka palvelee asiakkaitaan asiakasystävällisesti. Tarkoituksena on tuottaa tietoa LSSY:n kotisivuille kehitteillä olevaan virtuaalisen kirjaston alustaan sekä arvioida virtuaalikirjaston käytön asiakasystävällisyyttä.

Kehittämisprojekti on edennyt pilotointivaiheeseen. Teidän asiantuntija-arvionne *Virtuaalikirjaston ympäristöstä* ja sen sisällöistä on arvokas.

Pyydämme Teitä osallistumaan *Virtuaalikirjaston* ohjaukseen (Second Life – Virtuaalimaailma). Ohjauksen jälkeen Teillä on mahdollisuus pilotoida virtuaalikirjaston rakennetta ja sisältöä. Pilotointi tapahtuu vastaamalla lyhyeen kyselyyn, joka lähetetään sähköpostitse kaikille ohjaukseen osallistuville. Kyselyn tuloksia käytetään virtuaalikirjaston sisällön ja rakenteen kehittämisessä.

Valitse Sinulle sopiva ohjaustilaisuus:

Tiistaina 9.2 kello 16.30 – 18.00 TAI keskiviikkona 10.2 klo 16.30–18.0

Tilaisuuden eteneminen:

Klo 16.30 – 16.45 Tervetuloa (kahvitarjoilu) Sari Pitkänen kertoo kehittämisprojektistään

Klo 16.45 – 17.50 Ohjaus Second Life – virtuaaliympäristöön ja Virtuaalikirjastoon

Klo 17.45 – 18.00 Toimintaohjeet siitä, miten toimitaan ohjauksen jälkeen

Toivon, että ilmoitatte osallistumisestanne/ ei-osallistumisestanne **ma 1.2.2016** mennessä osoitteeseen sari.pitkanen@edu.turkuamk.fi

Lämpimästi tervetuloa

Sari Pitkänen
Bioanalytikko
opiskelija YAMK
YTEKES 14

Ville Viitanen
Toimitusjohtaja
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys