

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Arja Arponen

**SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN OMAISTEN VERTAISTUEN KEHITTÄMINEN**

Opinnäytetyö  
Huhtikuu 2016



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Huhtikuu 2016**  
**Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma**  
**Ylempi ammattikorkeakoulututkinto**  
Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
050 405 4816

Tekijä(t)  
Arja Arponen

Nimeke  
Syöpää sairastavan omaisten vertaistuen kehittäminen Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksessä.

Toimeksiantaja Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry.

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää syöpää sairastavan omaisten vertaistukea Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksessä. Tavoitteena oli selvittää syöpäpotilaiden omaisten vertaistuen kokemuksia ja tarvetta vertaistukeen.

Opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö ja se tehtiin toiminnallisina menetelmin. Aineisto kerättiin järjestämällä vertaistukiryhmä syöpäpotilaiden omaisille. Ryhmä koontui kuusi kertaa ja se oli suunnattu parantumaton syöpää sairastavien omaisille. Lisätietoa aineistoon saatiin haastattelemalla syöpäpotilaiden omaisia. Vertaistukiryhmään ja haastatteluun osallistuneet olivat eri omaisia.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, miten merkittävä apu omaisille on yhteinen dialogi muiden vertaisten kanssa vertaistukiryhmässä. Tuloksissa on nähtävissä myös, miten tulevaisuudessa vertaistuen kehittymisen kannalta on tarpeellista lisätä avointa dialogia organisaatioiden sisällä, mutta myös eri sektoreiden kesken. Avoimen dialogin kehittämisen kannalta on merkittävässä roolissa dialoginen johtaminen eri organisaatioissa. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia terveydenhoitohenkilökunnan näkemyksiä siitä, miten he kokevat työssään syöpäsairaiden omaisten tarpeet ja yhteistyön eri verkostojen välillä.

Kieli  
suomi

Sivuja 57  
Liitteet 7  
Liitesivumäärä 10

Asiasanat

syöpäsairaus, omainen, psykososiaalinen tuki, vertaistuki



**THESIS**  
**April 2016**  
**Degree Programme in the Development and Management of Health Care and Social Services (Master`s Degree)**  
Tikkarinne 9  
80220 JOENSUU  
FINLAND  
050 405 4816

Author (s)  
Arponen Arja

Title  
The Development of Peer Support Conventional Cancer Treatment in North Karelia Cancer Association.

Abstract

The purpose of this thesis was to develop the peer support of relatives of cancer patients` in North – Karelia Cancer Association. The aim was to study how relatives found the peer support, and what was their need for it.

This thesis is a developmental research and it was created by using functional methods. The material was collected by organizing peer groups for the relatives of cancer patients. Peer support group met six times and it was directed to families of cancer patients. The relatives were also interviewed. The interviewed relatives were not a part of did not include in the peer groups.

The results of the thesis proved the importance of common dialogue among relatives. The results also indicated that there is a need for open dialogue in the organizations and between sectors. This is important for the development of peer support. For the development of open dialogue the dialogic leadership plays an important role in different organizations. In the future it would be interesting to study how the health care personnel find the needs of the relatives and collaboration between different sectors.

Language  
Finnish

Pages 57  
Appendices 7  
Pages of Appendices 10

Keywords

cancer disease, relative, psycho-social support, peer support

## Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto .....	5
2	Syöpä sairautena ja kriisinä .....	7
3	Syöpäpotilaan omaisen psykososiaalinen tuki stressissä .....	12
4	Syöpäpotilaan omaisen vertaistuki .....	15
5	Dialoginen johtaminen .....	18
5.1	Dialogi.....	19
5.2	Dialoginen johtaminen kolmannella sektorilla .....	21
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	25
7	Opinnäytetyön toteutus .....	26
7.1	Toimintaympäristö .....	26
7.2	Tutkimuksellinen kehittäminen toiminnoissa .....	27
7.3	Kehittämisen prosessin suunnittelu ja toteutusaikataulu.....	28
7.3.1	Vertaistukiryhmän suunnittelu ja toteutus .....	29
7.3.2	Päiväkirja .....	30
7.3.3	Teemahaastattelun suunnittelu ja toteutus .....	31
7.3.4	Teemoittelu .....	33
8	Tulokset .....	33
8.1	Päiväkirjan tulokset.....	33
8.2	Vertaistukiryhmän palautelomakkeen tulokset.....	36
8.3	Teemahaastattelun tulokset.....	38
8.4	Tulosten yhteenvetoa.....	42
9	Pohdinta.....	43
9.1	Valittujen menetelmien tarkastelu .....	44
9.2	Opinnäytetyön merkitys omalle oppimiselle .....	45
9.3	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	47
9.4	Johtopäätökset ja tulosten kehittämissuhteet.....	49
	Lähteet.....	52

## Liitteet

- liite 1 Omaisten/ läheisten ryhmä
- liite 2 Omaisten/ läheisten ryhmän aiheet
- liite 3(3) Ryhmätoiminnan palautelomake
- liite 4 Ryhmätoiminnan palautekysely
- liite 5 Haastattelun suostumuslomake
- liite 6 Haastattelukysymykset ja teemat
- liite 7(2) Haastattelun teemoittelun analyysin esimerkkiliite

## 1 Johdanto

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus on yksi tärkeimmistä rakenne uudistuksista tällä hallituskaudella. Suomeen on kaavailtu perustettavaksi enintään 18 Sote–aluetta. Näiden alueiden tehtävänä on julkisten sosiaali- ja terveystaluiden järjestäminen alueellaan. Kun sote–uudistus toteutuu, eivät kunnat ja kuntayhtymät enää järjestä sosiaali- ja terveydenhuollonpalveluja. Sote–alueiden toiminta on suunniteltu alkavaksi vuonna 2019. (Sosiaali- ja terveystalministeriö 2015.)

Pohjois-Karjalan Siun sote–hanke perustettiin vuonna 2014 ennakoimaan valtakunnan sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta, tavoitteena varmistaa, että maakunnan omat tarpeet tulevat huomioiduksi. Hankkeessa suunniteltiin miten maakunnan asukkaat saavat tarvitsemansa palvelut ja miten turvataan lähipalvelut ja millä lailla alueen erikoisosaaminen saadaan parhaalla mahdollisella tavalla käyttöön. Hankkeessa olivat mukana kaikki Pohjois-Karjalan kunnat sekä Heinävesi. Nämä kunnat perustivat lokakuussa 2015 uuden julkiset sosiaali- ja terveystalpalvelut yhdistävän kuntayhtymän. Hankkeen edetessä kuntayhtymä sai lempinimen Siun sote. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalityalpalvelujen kuntayhtymä 2014.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä johtaminen ja esimiestyö ovat avainasemassa. Käytännön uudistustyön tekevät esimies ja johto yhdessä oman yksikkönsä henkilöstön kanssa. Jotta uudistuminen voi onnistua, tarvitaan avointa dialogia työyhteisössä sekä vuoropuhelua eri sektoreiden välillä. Dialogisen johtamisen näkökulmasta katsottuna avoimessa dialogissa ihminen kasvaa ja rakentaa itseään jatkuvasti ihmisenä yhdessä toisten kanssa. (Juuti & Rovio 2010, 6.)

Monimuotoiset verkostot yleistyvät koko ajan sosiaali- ja terveystalpalveluissa. Näitä verkostoja yhdistää jokin asia, tavoite tai kohde. Verkostot voivat sisältää samojen tai eri ammattiryhmien työtä eri organisaatioissa. Verkosto voi muo-

dostua hyvin erilaisten organisaatioiden eri paikoissa ja eri aikaan tekemästä työstä, esimerkiksi yksityisen, julkisen tai järjestöjen verkostoissa. Sosiaali- ja terveydenhuollon verkostot voivat koostua esimerkiksi perheiden tukemiseen liittyvistä palveluista. Verkostoissa voi olla mukana ministeriöt ja kansalliset sekä kansainväliset järjestöt kuin kunnan eri toimialatkin. Usein mukana on kolmannen sektorin vapaaehtoisia esimerkiksi järjestöjen tukihenkilöitä. (Niiranen 2011,130.)

Kun joku perheessä sairastuu vakavasti, perheen turvallisuus järkkyy ja arkiruutiinit muuttuvat. Uudessa elämäntilanteessa potilaan läheisiltä odotetaan kykyä sopeutua ja halua myötäelää, vaikka mieltä painavat pelko, huoli ja neuvottomuus. Perheen jäsenet tarvitsevat tukea, mutta usein sitä on vaikea löytää. Saman sairauden kokenut ihminen tietää parhaiten mitä sairastuneen mielessä liikkuu. Syöpäjärjestöjen vertaistukiverkoston kautta voi löytää tällaisia henkilöitä. Maakunnalliset syöpäyhdistykset ovat kouluttaneet tukihenkilöitä auttamaan syöpää sairastuneita ja heidän läheisiään sairauden eri vaiheessa. (Suomen Syöpäjärjestöt 2015.)

Iso osa vertaistuesta toteutuu kolmannen sektorin eli erilaisten järjestöjen piirissä ja erilaisissa yhteiskunnan kriisitilanteissa. Laman ja hyvinvointipalveluiden rakenteen uudistuksessa järjestöjen toiminta on aina historian saatossa korostunut. Erilaisten järjestöjen on koettu paikkaavan niitä aukkoja yksilöiden verkostoissa ja tukipalveluissa, mitä julkiset palvelut eivät tavoita. (Toppila 2010, 2.)

Johtamismalliksi tähän opinnäytetyöhön valittiin dialoginen johtaminen. Vuorovaikutuksellinen yhteistyö on tärkeä työkalu julkisen ja kolmannen sektorin välillä ja avainasemassa siinä on dialoginen johtamismalli.

Keskusteleva johtaminen lisää työyhteisön hyvinvointia. Hyvälle ja henkilöstön hyvinvointia tukevalle johtamiselle on yleisperiaatteena se, että esimies keskustelee työntekijöiden kanssa ja huomioi heidän mielipiteensä. Ihmiset ovat huo-noja tottelemaan käskyjä, mutta hyviä ratkaisemaan ongelmia. Osallistuminen

lisää työmotivaatiota ja sitoutumista sekä tuottaa uusia ideoita. (Juuti & Vuorela 2015, 24.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää syöpää sairastaneiden omaisten vertaistukea Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksessä. Tavoitteena oli kerätä omaisten kokemuksia vertaistuesta ja pyrkiä vastaamaan omaisten tarpeisiin niin, että voidaan lisätä tietoutta vertaistukipaikoista ja tukea omaisten jaksamista kuormittavassa elämäntilanteessa syöpäpotilaan rinnalla. Aihetta lähestyttiin omaisille järjestettävän vertaistukiryhmän ja teemahaastattelun avulla, joissa kohderyhmänä olivat syöpäpotilaan omaiset. Omaisten vertaistukiryhmä toteutettiin Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksellä keväällä 2014. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry.

## **2 Syöpä sairautena ja kriisinä**

Ihmisessä voi olla taudiksi määriteltyjä rakenteellisia vikoja tai toiminnallisia häiriöitä, mutta vain ihminen itse voi sairastaa tai olla sairas. Siksi sairaanhoidon kohteena on ihminen itse vaivoineen ja oireineen, pelkoineen ja toiveineen, eikä hänen tautinsa. Jokainen sairauden kokemus uhkaa ihmisen eheyttä muuttaa hänen suhtautumistaan itseensä ja ympäristöön ja aiheuttaa riippuvuutta toisesta, mitä vakavammasta sairaudesta on kysymys. (Pelkonen 2004.)

Eliniän pidennyttyä sairaudet lisääntyvät. Joka kolmas ihminen sairastuu syöpään vuosittain. Usein syöpää voidaan hoitaa onnistuneesti, eikä se enää välttämättä ole kuolemaan johtava sairaus. Tutkimusten mukaan Suomessa elää yli 200 000 ihmistä, joilla on elämänvarrella todettu syöpä. (Pukkala, Dypa, Hakulinen & Sankila, 2015.)

Syöpä on sairautena yleinen. Karsinogeneesi eli syövän synty on tapahtuma, jossa solun perimäaineen vaurioituminen aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuisiksi. Toisin sanoen syövän synty on vuosia kestävä tapahtumasarja, jonka aloittaa jonkin syöpää aiheuttavan tekijän, karsinogeenin, aiheuttama DNA-vaurio solussa. (Suomen Syöpäjärjestöt 2010.)

Yhtä tärkeää kuin syövän lääketieteellinen määrittäminen, on se miten ihmiset kokevat syövän. Monille syöpä on sanana pelottava ja se voi aiheuttaa mielikuvia kuolemasta ja kivusta. Mielikuvat voivat olla peräisin ajoilta, jolloin syöpää ei vielä osattu hoitaa. Syöpä on elimistön toiminnanhäiriö, suuri joukko pahanlaatuisia kasvaimia ja jokaisen syöpään sairastuneen oma kokemus. (Arhovaara, Rosenberg, Vertio & Karesluoto, 2011.)

Syöpää pidetään usein mainettaan pahempana sairautena. Tänä päivänä kuitenkin lähes kaksi kolmasosaa syöpään sairastuneista elää viisi vuotta sairastumisen jälkeen ja yhä useampi toipuu kokonaan. Voi sanoa, että syövästä on tullut yksi sairaus muiden sairauksien joukossa - siihen sairastutaan, siitä toivutaan ja sen kanssa voidaan elää hyvää elämää. Syöpä on kirjava joukko erilaisia sairauksia, joita yhdistää yksi tekijä, solujen hallitsematon lisääntyminen. Syövän kasvu ja leviäminen johtuvat muutoksista solun ja kudosten kasvua säätelevissä geeneissä. Suuri joukko elimistön puolustuskeinoja estävät ja korjaavat vaarallisia geenimuutoksia ja siksi tarvitaan useita samanaikaisia tai peräkkäisiä geenivaurioita ennen kuin tilanne ”pääsee käsistä”. Syöpä yleistyy iän mukana. Isoa osaa syöpäsairauksista näyttelee sattuma, mutta myös ulkoisilla tekijöillä on vaikutusta syövän syntyyn. Elintavoilla ja elinympäristöllä on myös vaikutusta syöpäsolujen syntyyn ja puolustusmekanismeihin, joilla elimistö torjuu syöpää. Ulkoiset tekijät myös vaikuttavat piilevän tai jo todetun syövän kasvuun, sitä hidastamalla tai nopeuttamalla. Ehkäisy onkin parasta syövän hoitoa. Samoilla toimilla joilla voi vähentää vaikkapa tyyppin 2 diabetesta tai dementian vaaraa, voidaan vähentää syövän syntyä. Jos syöpä kuitenkin löytyy, kannattaa siihen suhtautua rauhallisesti, koska parantumisen mahdollisuudet kohentuvat vuosi vuodelta. (Huttunen 2012.)

Syöpä muuttaa elämää. Tieto vakavasta sairaudesta pysäyttää. Sairaus pelottaa ja ahdistaa, jotka ovat sairastuneelle luonnollisia tunteita. Alkujärkytyksestä selvittyä sairauden kanssa oppii kuitenkin elämään. Syöpä on kova isku myös sairastuneen läheiselle. Läheiset joutuvat käsittelemään suhdettaan sairauteen ja sairastuneeseen. On vaikea nähdä läheisen sairastuvan ja samalla oppia it-



sestään uusia piirteitä ja asenteita. Syöpään sairastuminen vaikuttaa paitsi kehoon, niin myös henkiseen hyvinvointiin. Monesti potilaan roolin hyväksyminen voi olla vaikeaa. Riittävä uni, monipuolinen ruokavalio ja liikunta ovat hyväksi kaikissa sairauden vaiheissa. Henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen on myös tärkeää. Syöpä vaikuttaa perhe-elämään, parisuhteeseen ja ystävyyssuhteisiin. Joskus se voi etäännyttää tai lähentää näitä suhteita. Vanhat arkielämän rutiinit ja roolit voivat muuttua joksikin aikaa. Parisuhteessa vaikutukset voivat näkyä seksuaalisuudessa. Vaikutukset ovat kuitenkin aina yksilöllisiä. Hedelmällisessä iässä olevat syöpään sairastuneet voivat olla huolissaan syöpähoitojen vaikutuksesta lapsen saantiin. Tämä asia on useammin ajankohtainen, koska entistä useammat lapsena tai nuorena syöpään sairastuneista paranevat. Syöpään sairastuminen voi merkittävästi heikentää perheen taloudellista tilannetta. Onkin jo sairauden alkuvaiheessa hyvä hahmottaa, että maksujen, etuisuuksien ja korvausten saaminen vaatii syöpäpotilaalta omaa aktiivisuutta. (Syöpäjärjestöt 2016.)

Kriisi ei ole sairautta, josta tulee parantua, vaan elämää, joka on eletävä. Sairaus on aina kriisi, joka koskettaa koko perhettä ja läheisiä sairastuneen ympärillä. Kriisissä on eri vaiheita, jotka sairastunut itse ja lähipiiri kokee omalla tavallaan ja usein eri vaiheet koetaan eri aikaan. Kriisillä tarkoitetaan tilanteita, joissa aiemmin opitut ongelmien ratkaisukeinot eivät toimi. Kriisi järkyttää elämän tasapainoa ja usein se nostaa pintaan vaikeita asioita menneisyydestä. Yleensä silloin joutuu arvioimaan monia itsestään selviä asioita uudelleen. Läheisen sairastuminen on paitsi kriisi sairastuneelle itselleen, mutta myös hänen lähipiirilleen ja perheelleen. Sairastuneen läheiset voivat olla hämmentyneitä ja poissa tolaltaan. Kriisin keskellä ihminen tarvitsee muita, eikä ole hyväksi jäädä yksin. (Liikamaa 2010.)

Useiden tutkimusten mukaan merkityksellisin tuki sairauden tuomissa kriiseissä on perheen ja ystävien tarjoama sosiaalinen ja materiaallinen tuki. Etenkin käytännön järjestelyjen toteuttamisessa se on ollut keskeinen. Läheisten läsnä ollessa ovat kriisissä olijat voineet huutaa ja itkeä ja olla omia itseään ja näin olleen kokeneet olonsa helpottaviksi. (Ruishalme & Saaristo 2007, 102.)

Usein syöpäpotilaan omaiset tarvitsevat enemmän henkistä tukea kuin potilas itse. Ei ole oikeaa tai väärää tapaa kohdata sairauden tuoma kriisi. Jokainen ihminen kohtaa asiat omalla ainutkertaisella tavallaan. Psykkinen reagointi fyysiseen sairauteen laukaisee tunnereaktioita, jotka ovat tiettyyn rajaan asti normaaleja. Yleisimpiä tunnereaktioita ovat *ahdistus, suru, alakulo, häpeä syyllisyys ja viha*. Usein ihmisellä kestää aikansa ennen kuin hän on valmis hyväksymään tiedon, että tieto sairaudesta on totta. Kriisissä on neljä vaihetta ja se kulkee sokkivaiheesta selviytymiseen. Kriisiprosessissa havaitaan erilaisia elementtejä, jotka useimmat kriiseissä kokevat käyvänsä läpi. Eri elementit kriisiprosessissa eivät välttämättä erotu selkeästi toisistaan ja välillä palataan vaiheesta toiseen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64.)

**Sokkivaihe** alkaa heti kriisin laukaisseen tilanteen jälkeen ja se voi kestää lyhyitä hetkiä tai jopa vuorokausia. Sokkivaiheessa ihminen ei voi käsittää tilanteen todellisuutta ja voi kieltää tapahtuneen. Ihminen voi lamaantua täysin tai reagoida voimakkaasti kiihtymällä. Tässä vaiheessa torjunta ja kieltäminen ovat normaaleja reaktioita, kunhan ne eivät pitkity liiaksi. Sokkivaiheessa turvallisuuden tunteen tarve kasvaa. Ihminen tarvitsee konkreettista suojaa ja huolenpitoa läsnä olevilta ihmisiltä. (Tukinet 2009.)

**Reaktiovaihe** kestää yleensä muutamasta viikosta kuukauteen. Reaktiovaiheessa ihminen alkaa pikkuhiljaa tiedostaa tapahtuneen ja muuttuneen todellisuuden. Tässä vaiheessa voi tulla outoja yllättäviäkin tuntemuksia. Tapahtumat saattavat palautua mieleen esimerkiksi jonkin äänen tai tuoksun perusteella. Ihmisellä voi olla myös fyysisiä tuntemuksia kuten vapinaa tai sydämen tykytystä. Reaktiovaiheessa saattaa esiintyä jonkin tahon syyllistämistä tapahtuneesta, mikä usein hämmentää läheisiä. Reaktiovaiheessa ihminen tarvitsee konkreettisia ohjeita ja tukea elämän uudelleen järjestämiseen. (Tukinet 2009.)

Kriisin **käsittelyvaihe** on korjaamisen ja läpityöskentelyn aikaa ja se kestää muutamista kuukausista vuoteen. Käsittelyvaiheen aikana tapahtuma aletaan hyväksyä eikä mieli enää kiellä tapahtunutta. Tässä vaiheessa ihminen voi alkaa tehdä surutyötä ja on valmis kohtaamaan muuttuneen elämäntilanteen. Kä-

sittelyvaiheessa voi ilmetä muisti- ja keskittymisvaikeuksia ja vetäytymistä sosiaalisista tilanteista. Käsittelyvaihe valmistaa kriisin kokenutta suuntautumaan jälleen tulevaisuutta kohti. (Tukinet 2009.)

**Uudelleen suuntautumisen vaiheessa** kriisi alkaa pikkuhiljaa muuttua osaksi elämää ja kokemusta omasta identiteetistä. Tässä vaiheessa kriisin aiheuttaneesta tapahtuneesta ajasta on kulunut vuodesta kahteen. Tapahtunut kriisi ei unohdu, mutta sen hyväksyy ja sen kanssa pystyy jo elämään. Kriisi ei kuluta enää omaa mielenterveyttä, vaan se on voinut tuoda jopa lisää voimavaroja. Käsittelyvaiheessa toipuminen ei ole suoraviivaista, vaan monet tapahtumasta muistuttavat tekijät aktivoivat raskaita tunteita. Useat raskaan kriisin kokeneet sanovat muuttuneensa ja saaneensa yllättäviä voimavaroja, joita eivät tieneet itsellään olevan. Elämä saattaa tuntua haavoittuvaiselta, mutta myös merkityksellisemmältä. (Tukinet 2009.)

Usein omaisen voi vaatia itseltään paljon ja väheksyä omia tarpeitaan ja toiveitaan, koska hänestä tuntuu, että sairastuneen läheisen hätä on kuitenkin suurempi. Omaisen on syytä muistaa, että vaikka sairautta ei voikaan poistaa, on sairastuneen läheisen luona oleminen jo itsessään hyvin arvokasta. Omaisenkin voimavarat ovat rajalliset, mutta itsestään huolehtiminen auttaa häntä jaksamaan. Jokaisella ihmisellä on omat tapansa selviytyä kuormittavista tilanteista. (Eriksson & Kuuppelomäki 1999, 269.)

Omaisen voimavarojen rajallisuuden vuoksi on tärkeää huolehtia itsestään omaisena. Omaisella on oikeus huolehtia omasta hyvinvoinnistaan. Jaksava omaisen on myös sairastuneen etu. Omaisen saattaa olla vaikeaa arvioida minikälaista apua sairastunut tarvitsee ja voi käydä niin, että omaisen hoitaa sairastuneen puolesta asioita, jotka hän kykenisi itsekin hoitamaan. Jatkuva puolesta tekeminen uuvuttaa. Omaisen on hyvä vastuuttaa sairastunutta ja kannustaa häntä hoitamaan asioitaan jaksamisensa rajoissa. Jos sairastunut on hoidon piirissä, voi vastuuta jakaa hoitotahojen kanssa. Omaisen läheisen sairastuminen voi aiheuttaa syyllisyydentunteita ja vaikeuttaa rajojen asettamista. Velvollisuu-

dentunto omaista kohtaan tuo paineita. (Vertaistuki omaisryhmissä 2006 – 2009.)

### **3 Syöpäpotilaan omaisen psykososiaalinen tuki stressissä**

Käsitteenä psykososiaalinen tuki on otettu käyttöön jo 1970-luvulla terveydenhuoltoalalla. Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan sellaista vuorovaikutusprosessia, jossa tietyt toiminnot tai käyttäytyminen vaikuttavat positiivisesti yksilön psyykkiseen, sosiaaliseen ja somaattiseen hyvinvointiin. (Lehto - Järnsteldt, Kellokumpu - Lehtinen & Ojanen 2002, 1457 – 1458.)

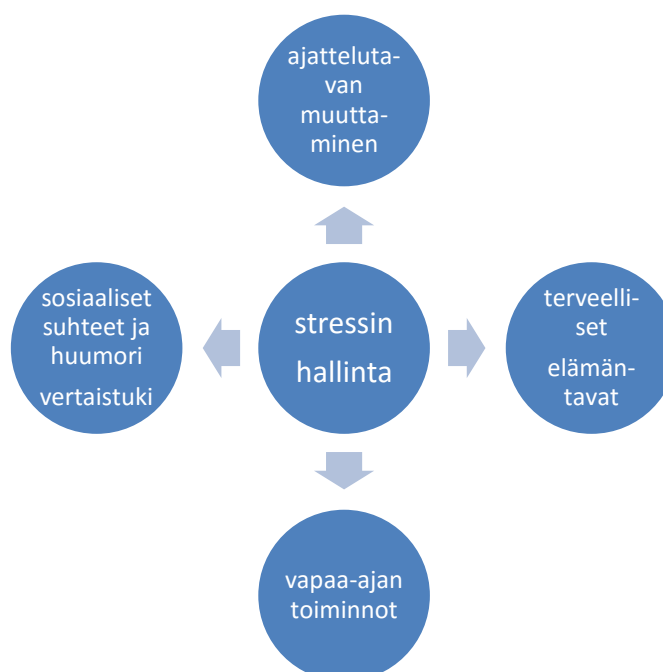
Psykososiaalinen tuki on tukea, joka auttaa selviämään sairauden tuomasta kriisistä. Hoitotyössä psykososiaalinen lähestymistapa kannustaa potilasta normaaliin elämään sekä rohkaisee potilasta näkemään omassa elämäntilanteessaan toivoa ja merkitystä. Syöpäpotilaiden perheissä sairaus sitoo koko perheen voimakkaasti sairauteen. Siksi onkin tärkeää, että perheenjäsenet pyrkivät keskustelemaan avoimesti, eikä kipeitäkään asioita pidä vältellä. Psykososiaalinen tuki tähtää potilaan selviytymiskeinojen ja voimavarojen aktivointiin, sosiaalisten verkkojen vahvistamiseen tai omaisten tuen käyttöön saamiseen. (Erikson & Kuuppelomäki 1999, 266.)

Läheisen sairastumisen myötä omainen joutuu tilanteeseen, jossa vaaditaan oman käyttäytymisen muuttamista ja sopeutumista. Omaisen suuri huoli sairastuneesta läheisestään voi olla riskitekijä omaiselle itselleen. Aina omainen ei huomaa omaa kuormittuneisuuttaan. Omaisen stressitekijöiden tunnistaminen ajoissa on ensisijaisen tärkeää. Yleisiä reaktioita stressiin ovat ruokahalun muutokset, unihäiriöt, kohonnut verenpaine, alentunut vastustuskyky, masentuneisuus, ärtyneisyys, hermostuneisuus ja päihteiden väärinkäyttö. Vakavan sairauden myötä voivat kriisissä olla sekä potilas, että omainen. Kriisistä selviäminen vaatii aikaa ja parhaiten voi tukea antamalla aikaa, olemalla käytettävissä ja olla valmis kuuntelemaan. Aina ei välttämättä ole auttajaa lähellä kun tukijaa

tarvitsee. Silloin on hyvä kääntyä vapaaehtoisen tai ammattiauttajan puoleen tai hakeutua ryhmään, jossa tapaa samankaltaisessa tilanteessa olevia ihmisiä. (Omaisat mielenterveystyön tukena 2014.)

Omaisille läheisen sairastuminen on stressaava elämäntilanne. Stressillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ihmiseen kohdistuu paljon vaatimuksia ja haasteita, että sopeutumiseen käytössä olevat voimavarat ovat tiukoilla tai ylittyvät. Itse stressikokemus on psykologinen, mutta vaikutukset yksilöön ovat fyysisiä. Tutkijat uskovat, että mikä tahansa kielteinen tai myönteinen muutos voi vaikuttaa ihmiseen stressaavasti. Ärsyke ei sinällään stressaa, vaan reaktio riippuu yksilön sieto- ja vastustuskyvystä ja erityisesti näkökulmista ja asenteista. Filosofin Epikuros sanoi ”*Eivät asiat sinänsä vaivaa meitä, vaan meidän käsityksemme niistä*”. (Mattila 2010.)

Kuormittavien elämäntapahtumien vaikutuksen vastapainona on tärkeänä suojavana tekijänä sosiaalinen tuki. Sosiaalisella tuella on tärkeä ennakoiva ja stressiä puskuroiva vaikutus herkästi stressaantuville ja psyykkisesti haavoittuville yksilöille. (Lönqvist 2009.)



Kuvio 1. Omaisten stressinhallintakeinot (mukaillen Omaiset mielenterveystyön tukena 2014.)

Syöpäpotilaan omainen on yleensä oman perheen jäsen tai läheinen sukulainen. Omainen voi olla myös läheinen ystävä, tuttava tai joku muu ihminen, joka on potilaalle tärkeä tukija sairauden aikana. Suomen kielen perussanakirjan (2014) määritelmän mukaan, *lähimmäinen* voi olla kuka tahansa. Sen sijaan *lähimmän omaisen* merkitys on laajenemassa *lähimmäisen*, toisin sanoen kenen tahansa läheiseksi koetun suuntaan. (Suomen kielen perussanakirja 2014.) Tässä opinnäytetyössä omaisella tarkoitetaan henkilöä, joka on jollain tapaa läheinen ja tärkeä henkilö ja tukija potilaalle.

Omaiselle kertyy paljon psyykkistä kuormaa läheisen sairastuttua. Aina ei omaisella ole tarpeeksi tietoa miten auttaa läheistään parhaiten. Yksi tärkeimmistä tuen tarpeista syöpäpotilaan läheiselle on tiedon tarve. Tarve korostuu etenkin silloin, jos läheinen hoitaa syöpäpotilasta kotona. Joskus läheisen on vaikea ilmaista tiedontarvettaan hoitohenkilökunnalle. Hoitohenkilökunnan tulisikin olla valveutuneita ja antaa tietoa potilaan tilanteesta sairauden eri vaiheissa ja huomioida myös potilaan läheisen tarpeet. (Nevalainen 2006, 6.)

Usein omaisella on suurin huoli sairaan läheisen selviytymisestä, eikä omaa kuormittumista välttämättä huomaa. Merkityksellistä on se, millaiseksi auttamissuhde autettavan ja hänen auttajansa välillä muotoutuu. Se määrittelee osaltaan sen, miten ja missä määrin autettavan suhde itseen ja omaan elämään sekä hänen tunteensa tulevat kohdatuiksi. (Kylmä 1996, 63.)

Erikssonin ja Kuuppelomäen (1999) mukaan etenkin saattohoidettavalle, että hänen omaisilleen on tärkeää että mahdollisimman monet iloa ja hyvää oloa tuottaneet asiat jatkuvat sairaudesta huolimatta. Nauraminen ja onnenhetket ovat paitsi luvallisia, myös suotavia vuorovaikutustilanteissa potilaan ja omaisen välillä. Lisäksi jokaisella perheenjäsenellä on oikeus omaan rauhaan, harrastuksiinsa ja ystäviinsä. (Eriksson & Kuuppelomäki 1999, 266.)

#### **4 Syöpäpotilaan omaisen vertaistuki**

Ilmiönä vertaistuki ei ole uusi, vaikka sen käsitteellistäminen tapahtui vasta 1990 luvun alussa Suomessa. Aiemmin vertaisuusilmiö oli sellaisten käsitteiden kuin sosiaalinen pääoma, luottamus, solidaarisuus, sosiaalinen tuki ja koheesio osa-aineksena. Ennen kuin vertaisuus käsite vakiintui, ilmiötä kuvattiin vapaaehtoisuuden, maallikkoauttamisen/amatööriauttamisen, keskinäisen tuen, tukihenkilötoiminnan ja oman avun ohessa. Varsinaisesti vertaistukea alettiin tutkia 2000-luvulla. (Hokkanen 2012, 285.)

Vertaistuki on vapaaehtoistoiminnan alalaji ja vertaisuus on laajempi käsite kuin vertaistuki. Hokkasen (2012) mukaan auttamiseen liittyy miellelyhtymä ihmisten kahdenkeskisestä kohtaamisesta. Vertaistuki perustuu yhteiseen tilanteeseen, intressiin ja kokemukseen. Se voi ilmetä ensisijaisesti emotionaalisenä tukena tai oman tilanteen jakamisena. Se voi olla myös kokemukseen ja tilanteeseen liittyvää yhteistä pohdintaa. Auttaminen ei ole pelkästään yksilöiden välistä, vaan se on rakentunut instituutioiksi, organisaatioiksi, liikkeiksi ja yhteiskunnalliseksi toiminnaksi. (Hokkanen 2012, 286.) Vertaistuki on tukea, jota voi antaa

toinen samassa elämäntilanteessa oleva ihminen tai se voi olla ryhmätoimintaa. Varsinaisten vertaistukijoiden lisäksi vertaistukitoimintaan voi liittyä myös ryhmän tai keskustelun ohjaaja. (Heino & Kaivolainen 2008, 6.) Vertaistuki on parhaimmillaan tukea, joka antaa yksilölle päivittäisessä elämässä tarvittavaa tietoa, neuvoja ja ohjausta sekä tuen tarvitsijalle voimavaroja vaikeassa elämäntilanteessa. Vertaistuessa auttaja ja autettava ovat tasavertaisia ja molempien kokemukset yhtä tärkeitä. Vertaistuki ei ole terapiaa. (Yli-Pirilä 2012, 24.)

Omainen voi saada apua ja löytää uusia ratkaisuja arjen ongelmiin vertaistuen ja tiedon avulla. Vertaistuki on kokemusten jakamista samansuuntaisia asioita kohdanneiden ihmisten kesken ja vertaisilta saa tietoa ja apua arjen ongelmatilanteisiin. Usein vertaistuki toteutuu vertaisryhmätoimintana. Vertaisryhmissä keskitytään tietoon ja kokemuksiin. Vertaisryhmät ovat luottamuksellisia. (Vertaistuki omaisryhmissä 2006 – 2009.)

Vertaistuen perusajatus on, että samantyyppisessä elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntea keskinäistä yhteenkuuluvaisuutta. Vertaisuuden ydintuntemus lienee puettavissa muotoon *”en ole yksin, sillä monet muutkin ovat kokeneet saman”*. Vertaisten kesken on usein helppo keskustella hämmentävistäkin asioista, koska puhutaan ikään kuin samaa kieltä. Vertaisen voi luottaa ymmärtävän sellaistaakin mitä ulkopuolisen tuntuu olevan mahdoton käsittää. Oudotkin kokemukset ovat vertaisryhmässä aivan tavanomaisia ja normaaleja. (Saarenheimo, 2006.)

Elfvenger ja Tiitinen (2009) haastattelivat opinnäytetyössään syöpäpotilaiden omaisia. Heidän mukaan syöpäpotilaiden omaiset kaipaavat paitsi ammatti-ihmisten, myös vertaisten tukea. Omaiset kokivat, että sairastunut saa tukea, mutta he itse jäävät ulkopuolelle. Osa omaisista toivoi sairaalan kahvihuoneeseen tilaa, jossa voisi tavata muita omaisia ja saada vertaistukea. (Elfvenger & Tiitinen 2009, 14.)

Oman surunsa ohella omainen joutuu usein tukemaan muita, kuten perhettään. Hoitohenkilökunnan kannalta on oleellista, että he kykenevät ymmärtämään



omaisen vaikean elämäntilanteen ja sen tuoman psyykkisen prosessin. Tärkeää on tunnistaa sopeutumisprosessin vaiheet. (Nummikoski 2010,16.)

Heiskanen & Hiisijärven (2014) mukaan vertaisryhmä on vertaisten ryhmä. Vertaisryhmä tarkoittaa yhdenvertaisten ihmisten vapaaehtoista, tasavertaista ja demokraattista ryhmää. Sen tavoitteena on edistää ryhmäläisten hyvinvointia ja jaksamista. On havaittu, että samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset kokevat toistensa tuen ja kanssakulkemisen merkittäväksi voimavaraksi. Samassa tilanteessa olemisen kokemus ilahduttaa ja tarvittaessa lohduttaa ”*en ole ongelmieni kanssa yksin*”. Vertaistukiryhmiin hakeudutaan siksi, että halutaan tavata muita ihmisiä, kokea yhteyttä muihin ja antaa ja saada tukea. Lisäksi halutaan saada uskonvahvistusta elämää ja itseä kohtaan. Vertaistukiryhmään meno on monelle merkittävä päätös tehdä elämälleen ja tilanteelleen jotakin. Parhaimmillaan vertaisryhmä todella voi auttaa jäseniään lisäämään hyvää oloaan. Yhteyden kokemuksen katsotaan olevan ihmiselle myötäsyntyistä ja ilman yhteyden kokemusta muihin ja omaan sosiaaliseen elinympäristöön koetaan arvottomuutta ja yksinäisyyden tunnetta. (Heiskanen & Hiisijärvi 2014.)

Vertaistuen kohderyhmää määriteltäessä joutuu usein hakemaan tasapainoa ryhmän kohdentamisen ja osallistujien saavuttamisen välillä. Onkin pohdittava, kuinka tarkkaan kohderyhmää voidaan rajata, jotta ryhmään on mahdollisuus saada riittävästi osallistujia, mutta toisaalta saavuttaa ryhmälle asetetut tavoitteet. (Heino & Kainulainen 2010.)

Sosiaalisen toiminnan kentässä käytetään ryhmämuotoisista toiminnoista ja interventioista puhuttaessa käsitteitä vertaistuki ja tukiryhmä. Tukiryhmät ovat hyvin organisoituja ja päämäärätietoisia ja niissä toimii usein ohjaajina sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöitä. (Nyman 2008, 229.)

Onnistunut vertaistukiryhmä koetaan niin, että siellä voi olla oma itsensä. Mahdollisia ongelmiaan ei tarvitse piilotella, mutta ei myöskään hyviä hetkiä ja tyytyväisyyttään. Muut joilla on samanlaisia kokemuksia ymmärtävät, miltä elämä voi tuntua. Ryhmälle on eduksi, jos siellä voidaan keskittyä oleelliseen: eteenpäin menoon ja voimavarojen hakemiseen yhdessä muiden kanssa. Onnistunut vertaistukiryhmä tukee jäsentensä rakentavaa itsetuntemuksen lisääntymistä ja si-

tä kautta tunnistamattomien voimavarojen löytymistä. Pahimmillaan vertaistukiryhmä voi lisätä pahaa oloa, jos se jumittuu vain ongelmien ratkomiseen. (Heiskanen & Hiisijärvi 2014.)

Vertaistuki ei välttämättä sovi kaikille, mutta sen tulisi olla eri muodoissaan ja tarvittaessa kunkin saatavilla. Vertaistukitoimintaan osallistuvilla on samankaltainen elämäntilanne, jolloin vertaisuuteen perustuva toiminta voi edistää yksilöä löytämään itsessä olevia mahdollisuuksia ja voimavaroja. (Saarenheimo 2006.)

## **5 Dialoginen johtaminen**

Johtamisen käsitys henkilöityy helposti. Koetaan, että on helpompi samaistua johtajaan kuin johtamiseen. On luontaista puhua hyvästä johtajasta eikä niinkään hyvästä johtamisesta. Kuitenkin organisaation kehittymisen kannalta ensisijaista on hyvän johtamisen toteutuminen, koska henkilö, johtaja, on johtamisen palveluksessa. (Lönngqvist 2003, 29.)

Johtamistutkimukset osoittavat, että johtaja ei voi olla ylivertainen yksintietäjä, koska tieto syntyy ihmisten välisissä keskinäisissä suhteissa ja tietäminen on vuorovaikutteista tekemistä. Siksi johtaminen on vuorovaikutusta ja siihen liitetään kyky vahvistaa yhteistoimintaa. (Ropo, Eriksson, Sauer, Lehtimäki, Keso, Pietiläinen & Koivunen 2005, 51 – 52.)

Dialogisen johtamisen keskeisiä periaatteita ovat arvostava vuorovaikutus, kuuntelu, luottamus ja osapuolten tasavertainen osallistuminen toiminnan kehittämiseen. Dialoginen johtaja omaa kyvyn olla läsnä ja antaa tilaa keskusteluille. Dialoginen johtaja saa myönteisellä tavalla ihmiset sitoutumaan ja tekemään parhaansa yhteisen päämäärän eteen. Näin voidaan luoda yhteinen polku, jossa kaikki voivat kulkea samaan suuntaan. Jos joku poikkeaa liian paljon yhteiseltä polulta, puututaan siihen ammatillisella ja vastuullisella otteella ja hänet

ohjataan perustehtävää tukevalle tielle. Dialogiselta johtajalta vaaditaan jämäkkyyttä, joka osaa ja haluaa velvoittaa myös oman polkunsä kulkijat etenemään kohti yhteistä tavoitetta. Erilaisuutta ja yksilöllisyyttä pitää kunnioittaa. Työpaikalla kuitenkin individualistin on huomioitava organisaation perustehtävä ja yksilöllisyydelle asettamat rajat eli yhteiset moraaliset, toiminnalliset ja eettiset pelisäännöt. (Syvänen 2012, 3.) Juuti & Rovio (2010) toteavat: ”*Jotta voisimme kuulla jotain, meidän täytyy kuunnella*”. Kuuntelemisen taito on erittäin tärkeä taito oikeanlaisen kyselemisen rinnalla esimiehen dialogin opettelussa. Johtaminen on kuuntelemista, että voidaan aidosti keskustella työntekijöiden kanssa. (Juuti & Rovio 2010, 56.)

## 5.1 Dialogi

Isaacsin (2001) mukaan dialogi on tapa ajatella ja miettiä yhdessä. Se ei ole yhden ihmisen toiseen kohdistamaa toimintaa vaan ihmiset käyvät dialogia yhdessä. Dialogi syntyy ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta, eikä jonkun ulkopuolisen tahon määrittämän säännöstön noudattamisesta. Dialogi poikkeaa muista johtamismenetelmistä niin, että siinä tulee kehittää dialogin harjoittamisen kykyä itsessään ja välittää sitä esimerkin kautta muille, ennen kuin sitä voi pyrkiä soveltamaan alaisiin tai ongelmiin. (Isaacs 2001, 30 – 32.)

Dialogin eräs määritelmä: ”*Dialogi tarkoittaa tasavertaiseen osallistumiseen perustuvaa yhdessä ajattelemista ja perehtymistä johonkin asiaan ja toimintaan*”

Dialogi eroaa ratkaisevasti muista keskustelumuodoista ja tavallisesta puheesta, esimerkiksi neuvottelusta väittelystä tai rupattelusta. (Aarnio 2011.)

Organisaatiossa on vahva luottamus ja vuorovaikutuskulttuuri, jonka avulla tieto jalostuu eri verkostoissa. Strategiset tavoitteet ja visio kiteytyvät konkreettisiksi, toimintaa ohjaaviksi merkityksiksi aidon dialogin kautta. Osana päivittäisjohtamista käydään dialogia organisaation eri tasojen strategiaprosesseissa. Dialogi

kehittää paitsi strategista ajattelua ja osaamista organisaation kaikilla tasoilla, se myös edistää itseohjautuvuutta. (Sydänmaanlakka 2014, 109.)

Aarnion (2013) mukaan dialogi verkostotyössä mahdollistaa tiedonluomisen yhdessä ja antaa työkaluja yhdessä ajattelemiseen sekä synnyttää luovia ratkaisuja. Lisäksi keskustelu on tehokasta ja tuloksellista, koska verkostoissa on kaikkien ajattelu käytössä. Näin ollen pystytään hyödyntämään myös kollektiivista älykkyyttä. Yhteistyö on rentoa ja palkitsevaa. Dialogin ehdot täyttyvät kun keskustelijoiden asenne on vastavuoroista ja ihmisystävällistä. Keskusteluissa käytetään järkeä ja keskustelua synnytetään ja sitä kannatellaan tietyin työkaluin. Tärkeää on, että kaikkien osallistujien näkökulmat huomioidaan ja ne ovat luomassa kokonaiskuvaa puheena olevasta asiasta. (Aarnio 2013.)

Harvat ihmiset työskentelevät ja saavuttavat tuloksia yksinään. Jotkut suuret tiedemiehet, taiteilijat ja urheilijat pystyvät siihen, mutta useimmat muut tekevät työtä muiden ihmisten kanssa ja aikaan saavat asioita muiden kautta. Kaikki tämä pitää paikkansa huolimatta siitä, ovatko he jonkin organisaation jäseniä vai juridisesti itsenäisiä. (Drucker 2000, 207.)

Hyvien käytäntöjen dialogit ovat avaimia työyhteisöjen kehittämiseen. Niiden keskeinen ajatus on, että yksilöillä ja yhteisöillä on valtavasti osaamista hallussaan. Osaamista ei siis tarvitse tuoda työyhteisöihin aina muualta. ihminen oppii työtaidoistaan 80 % työssä ja vain 20 % työpaikan ulkopuolisissa koulutuksissa. Kaikilla ihmisillä on sisällään suuria määriä tietoja ja taitoja, joita käytämme joka päivä tietoisesti tai tiedostamatta. Tällaista tietojen, taitojen ja osaamisen yhdistelmää kutsutaan hiljaiseksi tiedoksi. Hiljaisen tiedon esiin saaminen ja sen jakaminen on haasteellista, mutta mahdollista. Tämä vaatii aikaa, kasvokkain kohtaamista turvallista tilaa sekä erilaisia dialogisia menetelmiä. Lisäksi tarvitaan yksilöiltä rohkeutta omien uskomusten osaamisen ja jakamisesta muiden kanssa. Hyvien käytäntöjen dialogit eri muunnelmineen ovat oiva työkalu myös esimiehille. Ne mahdollistavat dialogisen tavan johtaa ja kehittää työyhteisön toimintaa. Hyvien käytäntöjen dialogit ovat parhaimmillaan työyhteisöjen oppimisfoorumeita, joiden tavoitteena on tukea työntekijöiden ammatillista kehitty-

mistä, vahvistaa yhteisöllisyyttä ja lisätä hyvinvointia työssä. (Koskimies, Pyhäjoki & Arnkil 2013, 10 – 13.)

Winkin (2007) väitöskirjassa todetaan, että varsinkin isoissa organisaatioissa on kritisoitu rakenteita ja niiden jäykkyyttä. Perinteisesti organisaatiot toimivat koneen tavoin ja ajattelu on johtajien tehtävä. Organisaatioissa uudistusta voisi tapahtua avoimen dialogin avulla. Näin ollen jokainen organisaation jäsen uskaltautuisi kehittämään omaa sisäistä voimantunnettaan. Tulevaisuudessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja ajattelun ja toiminnan tulisi kohdistua ihmissuhteisiin ja informaatioprosesseihin. (Wink 2007, 83.)

## **5.2 Dialoginen johtaminen kolmannella sektorilla**

Suomessa terveydenhuollon kolmannen sektorin perustehtäviä ovat muun muassa eri väestöryhmien edunvalvonta ja asiantuntijuus, vapaaehtoistoiminnan organisointi ja toteuttaminen sekä sosiaali- ja terveystalouden tuottaminen ja niiden kehittäminen. Terveystalouden toimii Suomessa varsin tasa-arvoisesti, mutta kolmatta sektoria tarvitaan ja sillä on erittäin merkittävä osuus täydentävässä yhteiskunnan järjestämässä toimintaa. (Salmi 2014.)

Kolmannen sektorin rooli on herättänyt paljon keskustelua Suomessa jo 1990-luvun puolivälistä alkaen. Suomessa kolmas sektori koostuu paitsi järjestöistä ja säätiöistä, niin myös järjestöpohjaisista uusosuuskunnista. Keskusteluissa voittopuolella ovat olleet taloudelliset seikat. Kolmas sektori on mielletty palveluksi, joka paikkaa julkisen sektorin ehtyvää tarjontaa. Toisaalta keskusteluissa on esiintynyt myös vähättelyä kolmatta sektoria kohtaan ja on pohdittu, että kolmas sektori elää jonkinlaista parasitielämää julkisen sektorin tukien varassa. Kolmannen sektorilla on oma toimintalogiikkansa ja toiminnot ovat voittoa tavoittelemattomia. Kansainvälisessä vertailussa nähdään Suomen kolmas sektori hyvin samanlaisena kuin naapurimaamme Ruotsin, etenkin kun tarkastellaan tulopohjaa. Julkisen sektorin rahoitusosuus (n. 30 %), tekee pohjoismaissa voittoa

tavoittelemattoman sektorin aikalailla riippumattomaksi valtiosta. (Helander & Laaksonen 1999.)

Kolmannen sektorin yhteiskunnallista roolia arvioituessa on korostettu näkökohtaa, että kolmas sektori on pikemminkin julkista sektoria täydentävä kuin korvaava tekijä. Tulevaisuudessa kolmannelle sektorille tuo haastetta kansainvälistyminen ja erityisesti kehitys Euroopan unionissa. On todennäköistä, että EU:n rahoitusosuus jäsenmaiden vapaaehtoissektorin toiminnoissa tulee kasvamaan. EU:n rahoitus on ehdollista ja aina sidottu eri projekteihin, joiden tarkoitus on lisätä muun muassa työllisyyttä. Hankkeet tullaankin tulevaisuudessa toteuttamaan monikantaiselta pohjalta siten, että projektin läpiviejinä toimii joukko viranomaisia, yhdistyksiä ja yrityksiä, siis kolmen yhteiskuntasektorin toimijoita. (Helander & Laaksonen 1999.)

Pohjois-Karjalassa on meneillään järjestö- ja kansalaistoiminnan kehittämishanke (Jake), joka on raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa toimintaa ja jolla tähdätään terveyden- ja hyvinvoinnin edistämiseen Itä-Suomessa. Jake hankkeessa on kuluvana vuonna 2016 yhtenä tavoitteena järjestöjen ja julkisen sektorin yhteistyön kehittäminen. Yhteistyötä kehitetään muun muassa järjestämällä foorumikokoontumisia 2 – 3 kertaa vuodessa viidessä pilottikunnassa Pohjois-Karjalassa. Kokoontumisten teemat ja aiheet sovitaan yhdessä kuntien kanssa. Näiden foorumien kautta tuetaan kuntien hyvinvointikoordinaattoreita tekemään järjestelmällistä yhteistyötä yhdistyksiin päin. (Jake-hanke 2013 – 2017.)

Johtaminen kansalaisjärjestöissä on poikkeuksellisen tärkeää, vaikka joskus kyseenalaistetaan sen tarve. Johtamisen merkitys kuitenkin korostuu, koska kyseessä on ”toimiala”, jossa tehtävä on vaikeasti konkretisoitavissa, jossa tulos on vaikeasti mitattavissa ja jossa keskeisesti johdetaan ihmisiä. Järjestön johtamisessa tehtävä on tärkein ja sen määrittelyyn kannattaa keskittyä ja toteuttamiseen paneutua. Tehtävän selkeys antaa suuntaa järjestön tekemiselle ja auttaa keskittämään voimavarat oikeisiin asioihin. Järjestön resurssit ovat rajalliset, siksi kannattaa tehdä oikeita asioita ja asioita oikein. Tehtävän epämääräi-

syyteen ja siitä johtuviin vaatimattomiin tuloksiin ei ole varaa. Järjestötoiminnan tuloksia ei ole helppo määritellä, mutta se ei ole kuitenkaan mahdotonta, mikäli siihen paneutuu huolellisesti ja asiantuntevasti. Perinteisesti järjestöissä ei ole laitettu suurta painoa toiminnan tuloksiin. Yleensä jalo aate, hyvä tarkoitus ja hyvät aikomukset ovat riittäneet. Kaikki toiminta on katsottu tarpeelliseksi. Osasyynä järjestöjen tulosten vähättelyyn on ollut mittaamisen vaikeus ja tulosten arviointiosaamisen puute. Järjestöissä kannattaa tarkastella onko ponnistuksiin nähden saatu riittävää tulosta ja onko resurssit kohdennettu parhaalla mahdollisella tavalla. Mikäli näin ei ole, on asioille tehtävä jotain. (Harju 2009.)

Järjestön pitää itse määritellä tulokset, joita se haluaa saavuttaa ja tuloksia kannattaa arvioida ihmisten tai jopa yhteiskunnan kannalta. Kaikki nämä tulee yhdessä päättää ja niihin pitää sitoutua. Mikäli tulokset eivät ole aiotun mukaiset, pitää ne yhdessä ratkaista ja toimeenpanna korjausliikkeet. Nykyaikaisessa järjestötoiminnassa eivät ole riittäviä pelkät hyvät aikomukset. Tuloksia on tultava. (Harju 2009.)

Sirpa Pietikäinen (2013) pohtii Radio Hämeen haastattelussa onko Suomi itse tuhonnut vapaaehtoistoiminnan ja raha-automaattiyhdistyksen tuen avulla tuotettuja hyvinvointipalveluja. Suomessa kilpailutetaan sellaisia palveluja, mitä ei tarvitsisi kilpailuttaa. Hän toteaa, että meillä Suomessa on harvinaisen suuri kolmas sektori, muun muassa Mannerheimin lastensuojeluliitto, Turvakotiyhdistys, Vanhustyönkeskusliitto, Vammaisliitto ja paljon säätiöitä. Nämä järjestöt ovat iso apu julkisessa terveydenhuollossa. Suomessa on ajettu alas monia kolmannen sektorin palveluja vertaamalla niitä kaupalliseen toimintaan ja näin ollen kaupalliset palvelut on asetettu vapaan kilpailun nimissä etusijalle. Pietikäinen jatkaa, että Suomessa kilpailutetaan sellaisia palveluja mitä ei tarvitsisi kilpailuttaa ja kilpailutetaan niitä puhtaasti rahalla, vaikka asioihin liittyy muitakin tekijöitä, mutta niitä ei Suomessa huomioida. Pietikäisen mukaan tämä ei kuitenkaan perustu EU-säännökseen, vaan on suomalaisten politiikkojen tulkinta. Hän jatkaa, että meillä poliitikot ovat itse tehneet tulkinnan, että nämä järjestöt saavat tukea esimerkiksi raha-automaattiyhdistykseltä, niin oletamme, että niiltä ei itse voi ostaa palveluita kuten esimerkiksi kuulovammaisten tulkkipalveluita

tai muita vastaavia palveluja. Valtioneuvoston pitäisi tehdä periaatepäätös kilpailuttamiselle kolmannen sektorin tuottamille palveluille ja katsoa mikä on sosiaalitalouden alue ja mikä on tämän kansalaisyhteiskunnan alue ja mitkä ovat kilpailuttamisen ja tukemisen pelisäännöt. EU-komissio tulee antamaan uuden valtioneuvoston päätöksen myötä käytännön ohjeita ja tämä on nähtävä Suomen erityiskysymyksenä, mikä tulee huomioida. Pietikäisen mukaan eduskunnan ja hallituksen tulisi tehdä tästä uusi tulkinta toisinpäin ja kiireesti, ennen kuin meiltä häviää tämä kansalaisyhteiskunnan laaja palvelutarjonta ja hyvät käytännöt, jotka meillä vielä on. Tärkeänä viestinä Pietikäinen pitää, että EU ei todellakaan puutu kaikkeen ja käske meitä tekemään hölmöläisen puuhia, vaan on asioita, joihin voimme itse vaikuttaa meitä palvelevalla tavalla. (Pietikäinen 2013.)

Kansalaisjärjestöissä johtaminen nähdään vaativana ja haastavana. Useinkaan johtajalla ei ole käytettävissään johtamisessa tarvittavia elementtejä, kuten valtaa, asemaa ja auktoriteettia. Järjestön johtajuus on poikkeuksellisen haastavaa, koska toiminnan tulos on usein epäselvä. Yritykset tavoittelevat voittoa ja kunnat hyviä palveluja. Järjestöissä tulokset ovat monenlaisia ja selkein tulos on yleensä tavoitellun toiminnan aikaansaaminen. Konkreettisen toiminnan lisäksi järjestötyössä tavoitellaan hyvää mieltä ja virkistystä elämään. Lisähaasteita järjestön johtamiseen luo resurssien rajallisuus. Vaikka monet järjestöt saavat valtionavustusta, muu varainhankinta on problemaattista. Järjestöt eivät ole suljettuja organisaatioita, siksi niitä on mahdoton johtaa tiettyyn täsmälliseen päämäärään. Ihmiset järjestöissä ovat mukana erilaisilla motiiveilla ja intensiteetillä. Käytännössä järjestön johtaminen nähdäänkin asioiden liikkeelle saamisena ja niiden mahdollistamisena. (Harju 2004, 110 – 112.)

Syren (2006) painottaa kansalaisfoorumin verkkolehdestä yhteisöllisyyttä yhdistysten johtamisessa. Keskeisenä kehittämisvoimana hän näkee sosiaalisen ilmapiirin kehittämisen, jota kautta yhteisöön kiinnittyminen ja yhteiset tavoitteet saavutetaan. Yhteisöllisen johtamistavan tarkoituksena on suunnata yhteisön jäseniä toimimaan yhteisön hyväksi. Sosiaalisten suhteiden lujittuminen lisää paitsi me-henkeä, myös avointa viestintää ja luottamusta yhteisössä. Yhteisölli-



nen työskentelytapa nähdäänkin parhaimmillaan omana ja koko yhteisön oppimisprosessina, jossa dialogi ja luova ongelmanratkaisu toteutuu ja tuottaa yllättäviäkin oivalluksia. (Syren 2006.)

Hyvä johtaminen ja selkeä tavoitteellisuus yhdessä tuottavat hyviä tuloksia niin toiminnassa kuin kehittämisessäkin. Organisaatioiden on käytännössä mahdollista kehittyä vain, jos siellä työskentelevät ihmiset kehittyvät. Organisoinnin ja rakenteiden on tuettava kehitystä. Organisaatio, joka ei kehity, taantuu. Toimintaympäristö ja asiakkaiden tarpeet muuttuvat ja esimiehen täytyy tunnistaa heikot signaalit ja kyetä ennakoimaan tulevia muutoksia. Muutoksissa korostuu esimiehen rooli kehittäjänä. (Kupias, Peltola & Pirinen 2014, 16 – 17.)

## **6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää miten syöpäpotilaiden omaisten vertaistukea voi kehittää Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksellä. Tavoitteena on selvittää syöpäpotilaiden omaisten vertaistuen kokemuksia ja tarvetta vertaistukeen.

Tässä opinnäytetyössä etsitään vastausta seuraaviin kysymyksiin:

Miten syöpäpotilaiden omaisten vertaistukea voi kehittää Pohjois-Karjalan alueella?

Millaisia kokemuksia omaisilla on vertaistuesta?

Millaista vertaistukea syöpäpotilaan omaiset tarvitsevat?

## 7 Opinnäytetyön toteutus

### 7.1 Toimintaympäristö

Suomen syöpäyhdistys on yksi suomen suurimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä ja valtakunnallinen asiantuntija järjestö. Syöpäyhdistyksen työ on yhteiskunnallisesti vaikuttavaa ja asiantuntevaa. Syöpäyhdistyksen tavoitteena on turvata hyvä elämänlaatu suomalaisille ilman syöpää ja syövästä huolimatta. Suomen syöpäyhdistykseen kuuluu 12 maakunnallista syöpäyhdistystä joilla on paikallisosastot ja viisi valtakunnallista potilasjärjestöä. Suomen syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jotka noudattavat yhteisesti sovituja toimintaperiaatteita ja arvoja. (Suomen Syöpäjärjestöt 2015.)

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry on kansanterveysjärjestö ja Suomen syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö. Syöpäyhdistyksen toimitilat sijaitsevat Joensuussa. Paikallisosastot toimivat ympäri Pohjois-Karjalaa seuraavilla paikkakunnilla: Eno, Ilomantsi, Kiihtelysvaara, Juuka, Kitee/Kesälahti, Kontiolahti, Lieksa, Liperi, Outokumpu, Nurmes, Polvijärvi, Rääkkylä, Tohmajärvi ja Valtimo. Lisäksi Pohjois-Karjalassa toimii Pohjois-Karjalan Syöpäläpset SYKKYRÄ ry. Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksen toiminnan tavoitteena on syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä tukeminen, syöpätautien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen sekä terveyden edistäminen. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry 2015.)

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksessä Joensuussa työskentelee viisi palkattua työntekijää. Työntekijöiden toimenkuva on laaja, joista muun muassa vertaistukiryhmien suunnittelu ja toteutus on yksi tehtävä. Syöpäyhdistyksellä toimii paljon vapaaehtoisia tukihenkilöitä, jotka syöpäyhdistys kouluttaa erilaisiin toimintoihin tarpeen mukaan. Syöpäyhdistys järjestää paitsi neuvontaa, tukea ja ohjausta, myös paljon erilaisia vertaistukiryhmiä syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen ympäri vuoden. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry 2015.)

## 7.2 Tutkimuksellinen kehittäminen toiminnoissa

Toikko & Rantasen (2009) mukaan kehittäminen on usein konkreettista toimintaa, jolla tähdätään selkeästi määritellyn tavoitteen saavuttamiseen. Kehittämistoiminnan laajuus, kohde, organisointitapa ja lähtökohta voivat vaihdella paljon. (Toikko & Rantanen 2009, 14.) Tutkimuksellisuus on kehittämistyössä tärkeää, koska sen avulla kehittämistyöhön vaikuttavat tekijät otetaan kattavammin huomioon ja kehittämistyön tulokset ovat paremmin perusteltavissa. Tutkimuksellisuus ilmenee kehittämistyössä siten, että kehittäminen etenee järjestelmällisesti, analyyttisesti ja kriittisesti. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 21.)

Terveystieteiden kehittäminen on kehittämisen tavoitteena uusien menetelmien, palvelujen ja järjestelmien aikaansaaminen tai jo olemassa olevien parantaminen. Usein kehittämistoiminnan avulla etsitään realistisia mahdollisuuksia ottaa käyttöön uusia toimintatapoja tai toimintamuotoja. Oleellisesti kehittämiseen liittyvät yhteistoiminnallisuus ja sosiaalinen näkökulma, koska kehittäminen koskettaa organisaatioissa muitakin, kuin vain kehittämistoimintaan nimettyjä henkilöitä. Kehittämistoiminnassa on osallisena monia vuorovaikutuksessa keskenään olevia ja eri ammattiryhmien edustajia. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 55.)

Tutkimuksellinen kehittämistyö voi alkaa erilaisista lähtökohdista kuten organisaation kehittämistarpeista tai halusta saada muutoksia aikaan. Tutkimukselliseen kehittämistyöhön kuuluu yleensä käytännön ongelmien ratkaisua ja uusien ideoiden, tuotteiden, käytäntöjen tai palveluiden tuottamista ja toteuttamista. Kehittämistyössä ei vain selitetä tai kuvailla asioita, vaan siinä etsitään parempia vaihtoehtoja viedä asioita eteenpäin käytännössä. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 19.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden murroksessa on viime vuosina trendinä ollut pyrkimys tietoon perustuvaan kehittämiseen. Näyttöön perustuva ajattelu on tullut osaksi terveydenhuollon alan opetusta, tutkimusta ja käytäntöä. Työelämässä näyttöön perustuva ajattelu näkyy esimerkiksi Käypä hoito suosituksilla ja hyvillä käytännöillä. Johtajan rooli on keskeinen kehittämistoiminnas-

sa ja hän voi vaikuttaa paljon siihen mihin kehittämistoimintaa suunnataan ja millä resursseilla. Terveysthuollon kehittämisvastuu on ollut vanhastaan erikoissairaanhoidolla. Sosiaalialan osaamiskeskukset ovat organisoineet kehittämisverkostoja. Myös muut toimijat kuin sosiaali- ja terveydenhuolto ovat viime vuosina osallistuneet ja rahoittaneet kehittävää toimintaa sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla, kuten esimerkiksi Teknologian ja innovaatioiden kehittämiskeskus Tekes. (Rissanen & Lammintakanen 2011, 34 – 36.)

### **7.3 Kehittämispöcessin suunnittelu ja toteutusaikataulu**

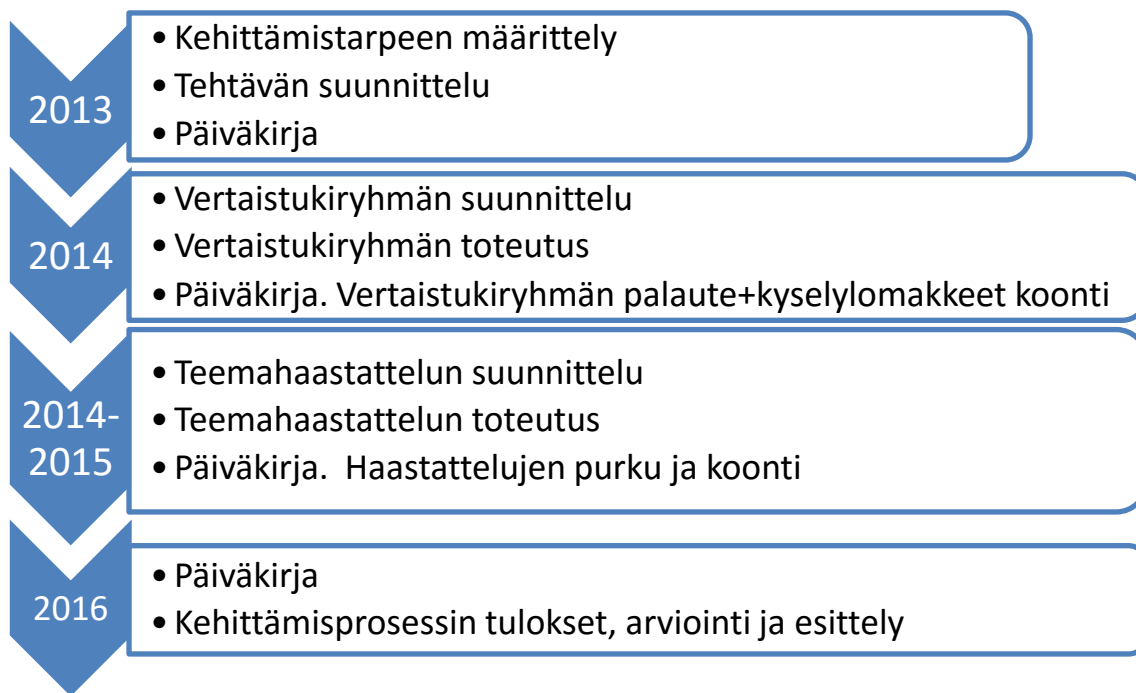
Kehittämistyö on toimintaa, jonka tavoitteena on tutkimustuloksia apuna käyttäen luoda entistä parempia palveluja, tuotantovälineitä tai menetelmiä. Kehittämistyö on käsite, jonka synonyyminä voidaan pitää kehittämistoimintaa. Kehittämistoiminta tähtää uusien tuotteiden, aineiden, tuotantopöcessien tai järjestelmien aikaansaamiseen tai jo olemassa olevien parantamiseen. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21.)

Alkusysäys omaisten vertaistuen kehittämistarpeelle tuli syöpää sairastavilta potilailta ja heidän hoidoissaan mukana olleilta omaisilta, joita tavattiin hoitotilanteissa tai syöpäyhdistyksen toiminnoissa. Syöpäpotilaiden kanssa työskennellessä sairaalassa huomattiin myös omaisten vertaistuen tarpeen riittämättömyys. Ottamalla yhteyttä syöpäyhdistykseen selvisi, että kehittämistarvetta omaisten vertaistuelle on ja syöpäyhdistyksellä oli jo keskusteltu vertaistukiryhmän käynnistämisestä syöpäpotilaiden omaisille ja läheisille.

Opinnäytetyön tehtävää määriteltäessä käytiin Joensuun syöpäyhdistyksen henkilökunnan kanssa yleisesti keskustelua siitä, millainen tulevan ryhmän pitäisi olla. Myöhemmin yhdessä syöpäyhdistyksen sairaanhoitajan kanssa, joka oli tulevan ryhmän toinen ohjaaja, sovittiin viikoittaiset tapaamiset ryhmän jatko-suunnitteluun ja toimintamuotojen toteutukseen.

Tavoitteeseen pääsy edellytti ensin teoritiedon lukemista ja perehtymistä kolmannen sektorin toimintaan laaja-alaisesti. Teoriatietoon perehtymisen jälkeen selvitettiin syöpäyhdistyksen valmiuksia vertaistukiryhmää varten. Sitten pohdittiin yhdessä syöpäyhdistyksen sairaanhoitajan kanssa ryhmän sisältöä ja käy-

tännön järjestelyjä. Vertaistukiryhmän suunnittelu vaati useita yhteistyötapaamisia ja vei paljon aikaa iltaisin.



Kuvio 2. Opinnäytetyön kehittämisprosessi ja toteutusaikataulu.

### 7.3.1 Vertaistukiryhmän suunnittelu ja toteutus

Opinnäytteen toimeksiantaja syöpäyhdistys oli järjestämässä keväällä 2014 syöpäpotilaiden omaisille vertaistukiryhmää. Käynnistyvän ryhmän tavoitteena oli saada tietoa omaisten vertaistuen tarpeista ja järjestää heille vertaistuen mahdollisuus ryhmässä. Vertaistukiryhmän aihioita alettiin suunnittelemaan hyvissä ajoin jo talvella 2014 heti kun saatiin varmistus, että ryhmä voidaan toteuttaa. Ryhmä oli kohdennettu parantumaton syöpä sairastavien omaisille. Jokaiseen ryhmän kuuteen kokoontumiskertaan suunniteltiin oma aihe. Aihioita suunnitellessa otettiin huomioon mahdollisemman laaja-alaisesti kohderyhmä. Vertaistukiryhmä käynnistyi keväällä 2014 syöpäyhdistyksen tiloissa Joensuussa. Ryhmän aihiot olivat nähtävillä ennakkoon jo ryhmän esitteessä (liite 1), jossa ryhmän alkamisesta ilmoitettiin ja tarkemmin vielä erillisessä esitteessä (liite 2).

Omaisten vertaistukiryhmään osallistujat saatiin mukaan tiedottamalla alkavasta omaisryhmästä syöpäyhdistyksen nettisivuilla ja esitteitä ryhmästä jaettiin sairaalan syöpätautienpoliklinikalle. Sairaalassa hoitosuhteessa olevat syöpäpotilaat saivat myös henkilökohtaisesti tietoa alkavasta ryhmästä ja veivät siitä tietoa omaisilleen. Lisäksi yleissairaalapsykiatrianpoliklinikan odotushuoneen ilmoitustaululle laitettiin tietoa alkavasta vertaistukiryhmästä. Ryhmä kokoontui kevään aikana kuusi kertaa. Ensimmäiset kaksi kertaa olivat avoimia, jonka jälkeen ryhmä sulkeutui. Ryhmään osallistui 7 henkilöä, jotka kaikki olivat syöpäpotilaiden omaisia tai läheisiä.

### **7.3.2 Päiväkirja**

Kehittämisosessissa oli merkittävä hyöty päiväkirjan pidosta. Hirsjärven ym. (2007) mukaan tutkimuspäiväkirja on helposti mukana kulkeva vihko, joka toimii apuvälineenä tutkimuksen edistämiseksi ja seuraamisessa. Tutkimusprosessin aikana tutkija kirjaa ylös aineiston herättämiä omia ajatuksiaan ja havainnointejaan sekä tutkimus mahdollisuuksiaan. Tutkimuspäiväkirja pitää tutkijan kiinni tutkimusprosessissa ja sen avulla on helppo seurata prosessin edistymistä. (Hirsjärvi ym. 2007, 45.) Tässä kehittämistyössä päiväkirja toimi tutkimuksen jäsentäjänä ja sen kirjoittaminen aloitettiin heti kun tutkimuksen aihe selkiintyi. Prosessin aikana päiväkirja osoittautui hyväksi apuvälineeksi. Etenkin aineiston kerääminen vertaistukiryhmästä koettiin hedelmälliseksi. Ilman päiväkirjaa olisi prosessin eteneminen ollut haasteellisempaa, koska väistämättä tärkeitä aineistoon liittyviä havaintoja ja pohdintoja olisi unohtunut.

Päiväkirjassa näkyi myös ajoittainen turhautuminen työn edistymiseen, mutta myös hyviä onnistumisen kokemuksia siitä miten asiat loksahelivät kohdalleen. Tutkijan oli hyväksyttävä myös työn hidas edistyminen. Erilaisten vastoinkäymisten hyväksyminen auttoi asiaa. Päiväkirjaa kertyi A-4 muistilehtiö, jossa oli sivuja 50.

### 7.3.3 Teemahaastattelun suunnittelu ja toteutus

Omaisten vertaistukiryhmän palautteiden lisäksi tarvittiin vielä lisätietoa syöpäpotilaiden omaisten vertaistuen tarpeista ja kokemuksista. Tarvittavaa tietoa aineistoon saatiin haastatteleamalla syöpäpotilaiden omaisia. Teemahaastattelun suunnittelu käynnistyi samaan aikaan kun vertaistukiryhmän kokoontumiset alkoivat. Haastattelut suunniteltiin toteutettavaksi kevään ja syksyn aikana Joensuuissa. Haastateltavat valittiin syöpäpotilaiden omaisista ja läheisistä. Heille tiedotettiin mahdollisuudesta osallistua haastatteluun syöpäyhdistyksellä ja sairaalan poliklinikoilla ja osastoilla. Jokainen mahdollinen haastatteluun osallistuva sai kirjeen, jossa tiedotettiin mitä haastattelu koskee ja miksi haastatteluun osallistuminen on tärkeää.

Oleennaista haastattelun teemoja mietittäessä on muistaa tutkimusongelma johon haetaan vastausta, sillä juuri tutkimusongelma sitoo kokonaisuuden yhteen ja oikeuttaa erilaisten kysymysten esittämisen. (Valli & Aaltola 2015, 35.)

Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmä, koska siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Siinä pidetään suurena etuna *joustavuutta* aineistoa kerätessä. Etuna haastattelussa on muihin tiedonkeruumuotoihin verrattuna se, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. (Hirsjärvi & Kumpp. 2013, 204 – 205.)

Monien kirjoittajien mukaan haastattelua voidaan verrata keskusteluun. Yksinkertaisin määrittelytapa on nimetä haastattelu keskusteluksi, jolla on ennalta päätetty tarkoitus. Hyvän haastattelijan on tunnettava aihepiiri ja osattava keskustella asiasta. Aihepiirin tunteva haastattelija tietää myös, mitä kysymyksiä pitää ja kannattaa kysyä. Hyvän haastattelijan ominaisuuksia ovat selkeä ulosanti ja lyhyet yksinkertaiset ja helpot kysymykset. Hyvä haastattelija on luottamusta herättävä ja empaattinen. Pieni määrä haastateltavia ei merkitse sitä, että aineistoa olisi vähän. Mitä syvempi dialogi on haastateltavan ja haastattelijan vä-

lillä, on kertynyt materiaali sitä rikkaampi. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 42, 135, 68 – 69.)

Haastattelu nähdään hyvänä aineistonkeruumenetelmänä kun halutaan korostaa yksilöä tutkimustilanteen subjektina, jolla on mahdollisuus tuoda esiin itseään koskevia asioita vapaasti. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 106.)

Ennen haastatteluja perehdyttiin teemahaastattelujen teoriaan lukemalla kirjallisuutta. Haastatteluun tarvittavat saatelomakkeet laadittiin niin, että haastatteluun osallistujat saivat yhdessä saate- ja suostumus lomakkeen (liite 5) allekirjoitusmahdollisuudella, siten ei erillistä suostumuslomaketta tarvinnut tehdä, kun haastattelut toteutuisivat. Sitten laadittiin haastattelurunko ja kysymykset (liite 6).

Haastateltavia ilmaantui viisi henkilöä ja heidät valittiin syöpäpotilaiden kautta, jotka olivat hoitosuhteessa sairaalan poliklinikoilla tai syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmissä. Kaikki haastatteluun osallistujat olivat naisia, ikäjakauma oli 23 – 62 vuotta. Kaikki haastatteluun osallistuvat omaiset olivat tavalla tai toisella hyvin aktiivisesti mukana läheisensä sairaudessa. Haastatteluun osallistujat ottivat yhteyttä sähköpostilla tai puhelimitse.

Haastattelut toteutettiin syksyn 2014 ja kevään 2015 aikana kahdenkeskisenä teemahaastatteluna. Haastattelupaikaksi valikoitui tutkijan työhuone Pohjois-Karjalan keskussairaалassa Yleissairaалapsykiatrian poliklinikalla. Haastattelutilanteen ilmapiiri pyrittiin pitämään vapaamuotoisena ja keskustelevana, mutta noudattaen kuitenkin ennalta laadittua haastattelurunkoa. Nauhoitetuista haastatteluista litteroitiin osa heti haastattelun jälkeen sanasta sanaan jatkotyöstämistä varten. Kahta haastattelua jouduttiin odottamaan pidempään ja niiden purkaminen käynnistyi reilu viikko nauhoituksen jälkeen. Teemahaastattelut venyivät pidemmälle kuin oli suunniteltu, koska haastatteluun osallistujia ei ollut helppo saada. Kuitenkin vaadittavat viisi haastattelua saatiin onnistuneesti tehtyä ja heiltä varsin runsaasti materiaalia kehittämistyöhön. Haastattelumateriaalia kertyi 40 sivua.



### 7.3.4 Teemoittelu

Teemahaastattelun analysointimenetelmänä käytettiin teemoittelua.(Liite7). Teemoittelu on laadullisen analyysin perusmenetelmä, jossa tutkimusaineistosta pyritään hahmottamaan keskeisiä aihepiirejä eli teemoja. Käytännössä sillä pilkotaan aineisto ja järjestellään erilaisten aihepiirien mukaan. Tarkoituksena on nostaa esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja eli aineistosta on tarkoitus pyrkiä löytämään ja erottelamaan tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet. Teemoittelussa on kyse eräänlaisesta pelkistämisestä. (Silius 2008.)

Yleisellä tasolla teemoittelussa on kyse luokittelusta ja kvantifioinnista. Teemoittelu on yksi teemahaastattelun analyysitapa. Teemahaastattelussa haastattelut toteutetaan teemoittain ja aineistosta voi nousta uusia teemoja. Teemoittelun apuna käytetään koodausta ja kvantifiointia. (Kananen 2009, 84.)

Laadullisen aineiston käsittelyssä on monia vaiheita. Se on keskeisiltä osiltaan sekä analyysiä että synteisiä. Metodikirjallisuudessa analyysilla tarkoitetaan aineistonkäsittelyn koko prosessia, aina alkuvaiheista tulkinnallisiin lopputuloksiin asti. Analyysissä pyritään luomaan kokonaiskuvaa erittelemällä ja luokittelemalla aineistoa sekä esittämään tutkittava ilmiö uudessa perspektiivissä. Olennainen osa analyysiä on luokittelu. Se luo kehyksen tai pohjan, jonka varassa haastatteluaineistoa voidaan tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143,147.)

## 8 Tulokset

### 8.1 Päiväkirjan tulokset

Päiväkirjan pitäminen oli osa kehittämisprosessia. Sen avulla oli kehittämistehdävää ja omaa tekemistä helppo seurata. Siitä tuli tärkeä peili tutkijalle, joka toimi kehittävänä ja opettavaisena välineenä prosessin alusta loppuun saakka. Se

jämäköitti aineiston keruuta ja siitä oli hyvä tarkistaa ajankohdat, varsinkin kun prosessin eteneminen oli välillä hidasta. Päiväkirjaan kirjattiin vertaistukiryhmän kokoontumiset, ryhmän aiheet ja tapahtumat.

Vertaistukiryhmän käynnistyttyä ensimmäisellä kerralla käytiin yhdessä ryhmäläisten kanssa läpi ryhmän tavoitteet ja pelisäännöt. Pelisäännöissä painotettiin sitä, että kukin saa olla ryhmässä omana itsenään. Sitten keskusteltiin ryhmän aiheista. Aiheet oli suunniteltu väljästi ja niin, että yhdelle kerralle sovittua pastorin vierailua lukuun ottamatta aiheita voitaisiin vielä muuttaa. Keskustelua jatkettiin pohtimalla vertaistuen merkitystä ja kysyttiin ryhmäläisten omia toiveita ja ajatuksia tuleviin kokoontumisiin. Omaiset toivoivat saavansa ryhmään lisää erikäisiä jäseniä ja vertaiskokemuksia, sekä työkaluja omaan jaksamiseensa, joita he odottivat etenkin meiltä ryhmän vetäjiltä. Jokaisen elämäntilanne oli mollivoitoinen, mikä oli aistittavissa jo ensimmäisellä tapaamisella. Jokainen jäsen koki olevansa jonkinlaisen psykososiaalisen tuen tarpeessa ja he olivat toiveikkaita vertaistuen suhteen ryhmän jatkotapaamisissa.

Toisella tapaamiskerralla keskusteltiin omaisten hoitoväsymyksestä ja kriiseistä. Tehdyn luentomateriaalin pohjalta edettiin, johon oli koottu tietoa sijaistraumatisoitumisesta ja vaikean sairauden tuomasta kriisistä ja sen vaikutuksesta perhe-elämään. Aihe herätti paljon keskusteluja ryhmässä ja etenkin hoitoväsymyksestä haluttiin lisätietoa. Osa jäsenistä tunnisti käyneensä eri kriisin vaiheita läpi. Yksi jäsenistä koki olevansa vielä sokissa läheisen sairastumisen vuoksi. Väsymys oli nähtävissä monen jäsenen kohdalla ja osalla itku oli herkässä. Kukaan jäsen sai kertoa itsestään ja elämäntilanteestaan tai olla kertomatta.

Kolmannella kerralla ryhmä sulkeutui. Ryhmäläiset kokivat ryhmän sulkeutumisen positiivisena. Oltiin kokoontumisten puolivälissä ja ryhmässä oli nähtävissä jo rohkeutta vaihtaa kokemuksia vertaisten kanssa, jotka olivat tulleet jo jonkin verran tutuiksi. Tällä kerralla jokainen ryhmän jäsen teki leikkaa liimaa tekniikalla aarrekartan, johon sai laittaa omaa elämäntilannettaan kuvaavia tapahtumia kuvin tai piirtämällä. Jokainen sai esitellä tehdyn työn ja kertoa tarkemmin tilanteestaan. Merkittävää oli, kuinka alkujännityksen jälkeen lähes jokainen löysi

elämästään myös voimavaroja jaksamiseen. Sen aarrekartta konkretisoi ja toi näkyviin. Aiheesta keskusteltiin vilkkaasti.

Neljännellä tapaamisella käsiteltiin toivon ja ilon merkitystä. Jälleen ryhmäläiset pääsivät askartelemaan ja piirsivät toivon puun, jonka jokainen vuorollaan sai esitellä, jos halusi. Toivon puussa näkyi osalla jäsenistä toivoa ja iloakin, josta ei välttämättä ääneen keskusteltu. Joku jäsenistä oli alavireinen ja uneton ja hänelle toivon puun tekeminen oli haastavaa. Toivon puusta keskusteltaessa heräsi erilaisia asioita, joista kukin sai toivoa sen hetkiseen elämäntilanteeseen. Osa koki merkitykselliseksi voimavaraksi luonnon. Joku hyötyi liikunnasta ja joku koki perheen tuen tärkeimmäksi. Keskustelussa ilmeni, miten vaikeaa kaikilla oli hyväksyä läheisensä sairastuminen.

Viimeistä edellisellä kerralla vieraaksi ryhmään saatiin sairaalapastori. Koska ryhmä oli suunniteltu pitkäaikaista ja parantumatonta syöpää sairastavien omaisille oli luontevaa puhua kuolemasta. Aihetta käsiteltiin keskustelemalla. Ryhmäläiset esittivät kysymyksiä pastorille hautajaisista, surusta ja kuolemasta. Syyllisyys omasta jaksamattomuudesta sairastuneen rinnalla puhututti. Esiin nousi ajatuksia, miten kestää omaisen menetys ja kannattaako surua lääkityä. Kuolemasta puhuttiin ryhmässä suhteellisen avoimesti. Joku jäsenistä toivoi enemmän neuvoja, miten keskustella kuolevan omaisen kanssa. Lisäksi askarutti miten kertoa pienille lapsille läheisen tai vanhemman kuolemasta.

Kuudes ja viimeinen kokoontumiskerta oli suunniteltu etukäteen niin, että alkuun jokainen sai omassa tahdissaan istua mukavasti ja kuunnella rentouttavaa musiikkia. Sen jälkeen tehtiin toinen toisillemme päänhieronta ja käsihoitoja. Tavoitteena oli unohtaa hetkeksi sairas omaisen ja keskittyä kevyempiin aiheisiin, mikä onnistuikin kaikilta viimeisellä kerralla mukana olleista jäsenistä. Havaittavissa oli, miten merkittävää omaisille oli hetken irtiotto arjesta. Ryhmään osallistuneet toivat esiin vertaistuen tärkeyden ja tarpeen itselleen ja toivoivat ryhmän jatkuvan.

Ryhmän loputtua, jokainen syöpäpotilaiden omaisten vertaistukiryhmään osallistunut sai palautelomakkeen, jossa kysyttiin kokemuksia omaisten vertaistukiryhmästä. (liitteet 3,4).

Omaisten vertaistukiryhmä jatkui syksyllä 2014 ja se oli avoin kaikille syöpään sairastuneiden omaisille ja läheisille.

## 8.2 Vertaistukiryhmän palautelomakkeen tulokset

Vertaistukiryhmään osallistuneet henkilöt olivat erilaisissa elämäntilanteissa ja osa läheisen sairastumisesta johtuvan kriisin eri vaiheessa olevia omaisia. Suurin osa vertaistukiryhmässä olleista koki saavansa tukea muilta ryhmäläisiltä.

Jäsen 1. *”ryhmässä oli parasta, että huomasin, että muutkin ajattelevat samalla tavalla, jokainen uskalsi puhua siellä”.*

Jäsen 6. *”huomaa, että muillakin on samanlaisia tunteita, pelkoja, ovat samanlaisessa tilanteessa, saa myös itselle uusia näkökulmia ja ajatuksia”:*

Oma elämäntilanne ja tuettavan omaisen vointi vaikutti paljon omaisen jaksamiseen. Osa ryhmään osallistuneista poti masennuksen oireita ja koki, että on vaikeaa avautua omista kokemuksistaan ryhmässä. Kaikille ryhmään osallistujille oli raskasta hyväksyä läheisen sairastuminen.

Jäsen 2. *”olin itse niin huonovointinen psyykkisesti, että koin että en saanut saanut ryhmästä keinoja selviytymiseen”.*

Jäsen 3. *”itse en voi vielä hyväksyä läheiseni syöpää, se on liian rankkaa” ”ryhmään olisin kaivannut muitakin nuoren syöpään sairastuneita omaisia ja heidän kokemuksiaan”.*

Masennus on tuttu tunne lähes kaikille, mutta kuitenkin sitä ei tunneta. Yhdestä näkökulmasta katsottuna se näyttää sairaudelta, joka voi viedä ihmisiä sairauslomille tai jopa työkyvyttömyyseläkkeelle. Toisesta näkökulmasta katsottuna masennus voi olla elämänvoiman vähenemistä ja elämän riepumaton musta raita. Masennus ymmärretään myös tunnetilana, kärsimyksenä ja mielenrauhan etsimisenä ja ihmisarvon vaurioituneisuutena. (Kiikkala, Ahonen & Sohlman 1999, 7.)

Jäsen 4. *”Tosi hyvä, että ryhmä oli lopussa suljettu ryhmä, ei olisi joka kerta jaksanut selittää miksi on ryhmässä”.*

Usein omaiset kokivat huonoa omaatuntoa, kun eivät voineet tai jaksaneet osallistua tarpeeksi sairastuneen tukemiseen. Omaisten kertoman mukaan sairastuneet itse kuitenkin ymmärsivät omaisen oman ajan tarpeen ja jaksamisen rajat. Vertaistukiryhmässä käynnit omaiset kokivat omaksi ajaksi jossa sai hetken huokaista.

Jäsen 4. *”ryhmässä on voinut olla omana itsenään, toivoisin, että tällainen ryhmä jatkuisi myös tulevaisuudessa”*

Jäsen 1. *”ryhmässä huomasi, että muutkin kokevat syyllisyyden tunteita omasta jaksamattomuudesta”.*

Omaiset arvostivat vertaistukiryhmän pelisääntöjä ja sisältöä. Toivottiin kuitenkin, että ryhmän aiheet olisivat olleet monipuolisempia. Hyväksi koettiin, että ryhmään sai tulla omana itsenään.

Jäsen 4. *”ryhmässä on voinut olla omana itsenään, puhua tai olla puhumatta”.*

Jäsen 5. *”ryhmä vastasi odotuksiani, olisi saanut kyllä olla moninaisempi”*

Psyykinen jaksaminen vaihteli omaisilla. Osalla se näkyi unettomuutena. Osa oli jatkuvasti huolissaan ja joillakin oma psyykinen vointi korreloi sairastuneen omaisen mielialaan. Jos sairastunut jaksoi olla toiveikas ja hyväntuulinen, oli omaisenkin parempivointinen psyykkisesti.

Emotionaalisen ja henkisen hyvinvoinnin edellytyksenä on toivo. Elämänhalun ydin on toivossa, koska se antaa elämälle tarkoituksen. Toiveikas mieliala vaikuttaa elimistön fysiologisiin ja immunologisiin toimintoihin, ja sillä on yhteys myös fyysiseen hyvinvointiin, paranemiseen ja elämän pituuteen. (Eriksson & Kuuppelomäki 1999, 147.)

Jäsen 2. *”odotin kohtaavani suht samassa tilanteessa olevan ihmisen miten hän on toiminut ja jaksanut, miten hän on selvinnyt ja onko unettomia öitä yms”.*

Vertaistukiryhmässä haettiin ryhmän ohjaajilta ja vertaisilta neuvoja paitsi psyykkiseen jaksamiseen, mutta myös konkreettisiin asioihin. Konkreettisia neuvoja toivottiin etenkin ryhmän ohjaajilta.

Jäsen 1. *"odotin konkreettisia neuvoja, näitä alussa sai, ehkä olisi toivonut enemmän, tietoa mitä sairastunut ajattelee, että häntä voisi auttaa enemmän".*

Jäsen 5. *"sain vertaistukea. Ryhmä oli pieni, mutta ehkä se oli parempikin, jokinainen uskalsi puhua siellä".*

Merkittävää apua omaiset kokivat saadessaan jakaa tuntojaan joko perheessä tai ystävien kesken. Puhuminen koettiin psyykkisiä voimavaroja vahvistavaksi tekijäksi myös ryhmässä.

Psyykkisissä ongelmissa, kuten masennuksessa ihmiselle on tärkeää saada jakaa kokemuksiaan vertaisten kanssa. Masennus voi kuitenkin lamauttaa ihmisen kyvyttömäksi toimia normaalilla tavalla tutuissa elämäntilanteissa. Monesti masentunut jää yksin oman masennuksensa kanssa, koska hänellä ei ole voimia tavoitella ihmistä, jolla olisi aikaa pysähtyä ja kuunnella. (Kiikkala & kumpp. 1999,59.)

Pitkittyessään surukin voi muuntua masennukseksi. Vertaistukiryhmässä keskusteltiin, voiko tai pitääkö surua lääkittää kemiallisin keinoin. Osa ryhmän jäsenistä pelkäsi hallinnan menetystä hautajaisissa ja toivoivat voivansa käyttää rauhoittavaa lääkitystä. Hallinnan menettämisen pelon taustalla voi olla häpeän tunne ja pelko "kasvojen menetyksestä".

Ben Malisen mukaan häpeä on luonnollinen tunne, jonka tunnistaminen ja tunnustaminen ei uhkaa ihmisen olemassaoloa. Ongelmia syntyy vasta sitten jos ihminen yrittää torjua, piilottaa tai kieltää häpeän. Vaikka häpeä tuntuu epämiellyttävältä, on sen pohjimmainen tarkoitus ihmisyyttä suojaava ja rakentava. (Malinen 2005, 87.)

### **8.3 Teemahaastattelun tulokset**

Haastatteluissa saatujen tulosten perusteella syöpäpotilaan omaiset kokivat sairastuneen rinnalla kulkemisen raskaaksi.

Nainen 44v. *"rankkaa aikaa, tuntuu että elämä pysähtyi eikä tiedä miten käy. On hoidot ja muut, en tiedä sitten, pelottaa".*

Nainen 62v. *"koin sairastumisen todella vahvasti ja se oli hyvin rankkaa minulle".*

Omaisten omat voimavarat olivat vähissä ja he kokivat tärkeäksi mahdollisuuden vertaistukeen. Aiempia vertaistuen kokemuksia ei omaisilla juuri ollut, eikä oikein tiedetty mistä tukea voisi saada tai hakea.

Nainen 52v. *"no ei ole kyllä tällä hetkellä mitään kokemusta vertaistuesta". "kyl-lähän sitä varmaan syöpäyhitykseltä saisi, mutta en oo vielä saanut aikaseks sinne ottaa yhteyttä".*

Nainen 62v. *"hain epätoivoisesti ja aktiivisesti tukipaikkaa heti kun sain tietää omaiseni sairastumisesta".*

Terveystenhoitohenkilökunnalta toivottiin tukea omaisen jaksamiseen. Omaiset kokivat, että heidät unohdettiin tai hoitohenkilökunnalla ei ollut aikaa tai rohkeutta kysyä omaisen vointia.

Nainen 52v. *"äitin mukana oon hoidoissa kulkenu, niin kukkaa ei kysy miten omainen jaksaa", "eikö hoitohenkilökunta uskalla kysyä omaisten jaksamista".*

Vertaistukea löydettiin jonkin verran omasta ystäväpiiristä, joka koettiin hyvin luontevana, eikä sitä osattu heti ymmärtää vertaistueksi.

Nainen 23v. *"en tiennyt vertaistuesta mitään alussa, sitten myöhemmin oman ystävän kokemukset läheisensä sairastumisesta auttoivat minua ja se oli vertaistukea parhaimmillaan".*

Usein uusi kriisi aktivoi vanhoja kriisejä, etenkin jos aiemmin koettuja kriisejä ja tapahtumia ei ole käsitelty. Sairastumisen tuoma kriisi voi aktivoitua joskus vasta sairaudesta toivuttua, esimerkiksi syöpähoitojen päätyttyä. Omaisen voi käydä läpi sairastuneen rinnalla samoja tuntemuksia kuin sairastunut itse. Monet omaiset kokivat, että kriisistä selviytymiseen sai apua muilta saman kokeneilta vertaisilta. Olivatpa vertaiset sitten omia ystäviä tai järjestettyjä ryhmä tai yksilö tapaamisia eri järjestöissä.

Nainen 62v. *"omaisen sairastuminen oli sokki" "kävin kaikki kriisin vaiheet läpi"*.

Suru nähdään osana sairauden tuomaa kriisiä. Surun yksi ydin on luopumaan suostuminen, vain siten surusta on mahdollista selviytyä. Näin elämään on löydettävissä uudelleen tasapaino ja mielekkyys. Suruprosessi ei ole kivuton, vaan edellyttää antautumista kamppailuun ja kärsimykseen itsensä kanssa. Kun suru alkaa taittua voi kokea kasvamista ihmisenä ja saada uuden arvojärjestyksen elämäänsä. (Laaninen 2007, 109.)

Nainen 41v. *" tunsin monena päivänä kyvyttömyyttä kulkea sairastuneen omaisen rinnalla oman alavireisyyteni ja suruni vuoksi"*.

Omaisiet kokivat syöpäpotilaan rinnalla kulkemisen aikaa vieväksi ja raskaaksi. Oma aikaa oli vähän ja harvalla oli mahdollisuus olla omaisen tukena niin paljon kuin olisi halunnut. Monilla omaisista oli perheet ja oma palkkatyö hoidettavana. Eläkkeellä olevilla omaisilla oli enemmän aikaa tukea sairastunutta. Omaisiet tunsivat oman psykososiaalisen tuen tarpeensa ja toivoivat saavansa enemmän tietoa julkisen terveydenhuollon ja eri järjestöjen järjestämästä tuesta ja palveluista.

Nainen 44v. *" no varmaan sellasta, että kokemuksia voisi jakaa tästä syövästä, ettei tarvitsisi yksin olla vaan saisi tietoutta laajemmin"*.

Paljon toivottiin tietoa myös itse syöpäsairaudesta. Terveystuoltohenkilökunta nähtiin asiantuntijana syövän eri vaiheissa. Omaisiet toivoivat myös voivansa jatkaa omia harrastuksiaan ja toivottiin luontevaa vertaiskohtaamista harrastusten piirissä.

Nainen 23v....*"halluisin sellaista tukea, missä saisi tietää sairaudesta ja sen eri vaiheista etenkin fakta tietoa toivoisin terveydenhoitohenkilökunnalta"*.

Nainen 41v. *" saman kokeneita ihmisiä ryhmätapaamisia, vaikkapa liikunnallisia, kun itsekin olen kova liikkumaan" Toivoisin löytäväni tukea myös luontevasti, ilman mitään järjestettyä toimintaa"*.



Tiedon saaminen vertaistuesta ja paikoista, oli lähes jokaiselle tutkimukseen osallistuville vähäistä tai tietoa ei ollut ollenkaan. Haastateltavista osa yhdisti vertaistuen syöpäyhdistykseen ja oli käynyt etsimässä tietoa syöpäyhdistyksen nettisivuilta.

Omaisiet olivat myötämielisiä yleensäkin vertaistuelle, eikä kenelläkään ollut kielteistä kantaa itse vertaistukeen. Keskustelua ja tapaamisia toivottiin vertaisten tai vertaistukihenkilöiden kanssa.

*Nainen 52v. ”voishan sitä sellaista ihan keskustelua ja tällaista vertaistukihenkilöiden kanssa olla, kuitenkin on ihan yksin tässä. Ihan sellaista ajattelin, ei muuta oikeestaan, ihan asioiden keskustelua ja tällasta.”*

*Nainen 44v ”pitäs ite tehdä asian eteen jotain, mutta tämä on niin alkutaipaleella, on tässä niin paljon mietittävää”. ” Olemme asiasta puhuneet ois varmmaan hyvä meille molemmille ryhmä tai sellanen” .*

Syöpäsairaudet nähtiin hyvin vakavina ja lähes jokainen omainen koki pelkoa. Pelkoa koettiin läheisen menettämisestä. Osa haastateltavista oli mukana läheisensä hoitokäynneillä syöpäpoliklinikalla ja lääkärin vastaanotolla. Omaisiet pyrkivät luomaan uskoa ja toivoa sairastuneeseen, vaikka oma usko ja toivo oli koetuksella. Toivottomuutta eivät omaiset halunneet läheistensä kokevan. Terveystenhoitohenkilökunnalta toivottiin myötäelämistä ja toivon ylläpitoa paitsi sairastuneelle myös omaisille.

Toivo synnyttää myönteisiä ajatuksia ja luo jatkuvuuden tunnetta. Toivo saa aikaan myös iloa, rauhaa, levollisuutta ja varmuutta. Toivo edistää ihmisten välisiä vuorovaikutussuhteita vahvistamalla yhteistyötä ja luottamusta. Auttamisessa korostuu toivo. Ilman toivoa ei voi auttaa. Henkilön, joka potilasta hoitaa on elettävä toivossa, jotta voi kehittyä ja kasvaa ihmisenä samoin kuin myös hänen potilaansa. (Kylmä 1996, 14.)

Tulevaisuus nähtiin osin toiveikkaana, ainakin, jos syöpä oli hoidettavissa tai sillä oli hyvä ennuste. Osa omaisista toivoi syöpäyhdistykseltä vertaistukea myös perheille. Omaisiet näkivät syöpäyhdistyksen toiminnan paitsi ensisijaisena vertaistukipaikkana niin myös toivoa antavana tekijänä.

Nainen 44v.. *”kyllä olen papereista nähnyt, että syöpäyhdistyksellä olis tarjolla vertaistukea myös omaisille”. ”muista paikoista en tiiä”. ”olis hyvä kun lapsille olis oma juttunsa, ehkä ryhmä, lapsethan ajattelevat eri tavalla elämää etteenkin päin näitä asioita liiankin, oma ryhmänsä heille...”*

Nainen 52v. *”kyllä, syöpäyhdistyksellä ainakin, sen tiijän. Muihin yhteisöihin en oo perehtynyt, sen sivuja ( syöpäyhdistys) oon selannu” ”vertaistuen paikalla ei oo välillä, kaikki käy”*

Nainen 23v...*En. Uskoisin, että syöpäyhdistykseltä ainakin voisi saada”*

Nainen 62v.. *”nyt jo tiedän, alkuun en tiennyt osittain siitä syystä kun olin niin sokissa”. tosin vähän on ”virallista” vertaistukea tarjolla” toivon, että enemmän olisi tukea tarjolla meille...”*

#### **8.4 Tulosten yhteenvetoa**

Omaisille suunnattu vertaistuki koetaan niin omaisten, kuin itse syöpää sairastavien näkökulmasta katsottuna tärkeäksi. Kehittämistehtävän tulosten perusteella omaisten vertaistukiryhmän tuki koettiin voimavaraksi, jonka toivottiin jatkuvan. Kehittämiskohteena tiedon lisääminen vertaistuen mahdollisuuksista ja tukipaikoista omaisille on oleellinen ja sitä tulee jatkaa. Myös omaisten oma ääni on saatava kuuluville laajemmin. Tutkimustuloksia tarkastellessa vertaistukiryhmässä ja haastattelussa havaittiin eri elämäntilanteissa ja eri tavalla jaksavia omaisia. Omaiset olivat läheisessä suhteessa syöpää sairastaneeseen ja kävivät kukin tahollaan eri kriisin vaiheita läpi. Osalla omaisista oli selkeitä masennuksen oireita. Sairauden tuomia kriisejä ei pitäisi automaattisesti psykiatrisoida. On hyvä kuitenkin muistaa, että pitkittyessään kriiseistä saattaa seurata masennus.

Vaikka suurin osa omaisista koki psyykkisesti kuormittaviksi läheisen sairastumisen, eivät he tarvinneet itselleen psykiatrista apua. Opinnäytetyön tuloksista ilmenee myös, että kaikki vertaistukiryhmään ja haastatteluun osallistuneet, jotka koostuivat syöpäpotilaiden omaisista, kokivat voimavaroja vieviksi omaisten rinnalla kulkemisen.

Haastattelun tuloksissa on nähtävissä, että julkiselta puolelta toivottiin omaisten huomioimista ja tietoa syöpäsairauksista ja vertaistukipaikoista, mutta myös vertaistuen järjestämistä ryhmä- tai muuna toimintana. Osa koki syyllisyyttä oman

jaksamattomuutensa vuoksi. Omaiset kokivat tarvitsevansa jonkinlaista psykososiaalista tukea, mutta olivat usein itse kyvyttömiä sitä hakemaan. Suurin osa omaisista ei tiennyt, mistä apua tai vertaistukea voisi saada. Sekä ryhmässä, että haastatteluissa nousi esiin, että syöpäyhdistys oli ainoa, jonka oletettiin järjestävän vertaistukea, muita vertaistukipalveluiden antajia ei tiedetty.

Vertaistuki on kuitenkin haasteellista järjestää eri järjestöille ja julkisia terveydenhuoltopalveluja tuottaville tahoille, vaikka tahtoa olisikin. Pienet resurssit niin julkisella puolella kuin eri kolmannen sektorin järjestöillä voivat olla este omaisten vertaistuen saamiselle. Kolmannen sektorin toiminnassa voidaan käyttää vapaaehtoista työvoimaa kuten esimerkiksi syöpäyhdistyksen tukihenkilötoimintaa ja ryhmiä. Julkisella puolella edellä mainittua palvelua ei ole olemassa.

Vertaistuki ryhmässä koettiin voimavaroja vahvistavaksi tekijäksi. Oman perheen ja vertaisten tuki koettiin myös tärkeäksi voimavaraksi läheisen sairastumisen myötä. Vaikka mieliala vaihteli ja surun kokemuksia oli paljon, oli toivo ja sen ylläpitäminen tärkeää omaisille. Omien tunteiden tunnistaminen ja niistä puhuminen turvallisessa ilmapiirissä, kuten ystävien kanssa tai vertaistukiryhmässä, toi yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja sen myötä apua omaisille.

Vertaistukiryhmässä omaiset tulivat tutkijalle tutuiksi ja heidän elämäntilannettaan ja tuntojaan pystyi seuraamaan paremmin, koska heitä tapasi useammin ja ryhmä pysyi samanlaisena. Haastatteluissa omaista tavattiin vain kerran, jossa omaisen sen hetkinen tilanne oli määräävä tekijä. Haastatteluun laaditut kysymykset oli laadittu selkeästi, että saatiin tutkimuskysymyksiin suoria vastauksia, mutta kuitenkin niin, että anti ei jäänyt kapeaksi. Vertaistukiryhmään ja haastatteluun osallistuneiden omaisten kokemukset ja toiveet suhteessa vertaistukeen olivat hyvin samansuuntaisia.

## **9 Pohdinta**

## 9.1 Valittujen menetelmien tarkastelua

Tutkimuksellinen kehittämismenetelmä oli toimiva tässä kehittämisprosessissa. Menetelmällä saatiin hyvin tietoa syöpäpotilaiden omaisten tilanteesta ja heidän kokemuksistaan ja tarpeista. Koska kehittämistyössä haluttiin kuulla omaisia, oli luontevaa osallistaa heidät aineiston tuottamiseen. Aineistonkeruuna omaisille järjestetty vertaistukiryhmä ja teemahaastattelu täydensivät toisiaan. Vertaistukiryhmä oli syöpäyhdistyksen järjestämä ryhmä, joita oli järjestetty aiemmin vain kertaalleen syöpäyhdistyksellä. Vaikka vertaistukiryhmä oli pieni, tavattiin samoja omaisia useamman kerran ja näin ollen saatiin laajempaa näkökulmaa aineistoon. Haastatteluun osallistujilta saatiin runsaasti materiaalia, vaikka osallistujia oli pieni määrä.

Vertaistukiryhmän suunnittelu vei paljon aikaa. Ryhmää suunniteltaessa oli myönteistä, että rinnalla oli toinen kokenut ryhmän vetäjä. Ryhmän järjestäminen oli kokemuksena antoisa ja rikastuttava ja antoi tärkeää kokemusta ja tietoa ajatellen tulevia ryhmiä. Olennaista ryhmän ohjauksessa on, että ohjaajan on osattava huomioida kaikki ryhmän jäsenet omalla tavallaan ja osattava pitää kiinni sovituista pelisäännöistä. Ryhmän käynnistyttyä ryhmän tunnetilat vaihtelivat paljon, koska jokainen omaisista kävi tavalla tai toisella läpi kriisi- tai suruprosessiaan läheisen sairastuttua vakavasti. Vertaistukiryhmä antoi paljon tietoa millaisia ajatuksia ja toiveita omaisilla on suhteessa vertaistukeen.

Kohderyhmä parantumaton syöpä sairastavien omaisille vähensi väistämättä ryhmän osallistujamäärää. Ryhmä oli kuitenkin toimiva ja sen pelisäännöt pitivät hyvin koko kevään ajan. Ryhmän sisältö olisi voinut olla moninaisempi, mikä tulee huomioida seuraavia ryhmiä suunnitellessa.

Vertaistukiryhmä oli avointa dialogia osallistujien kesken ja osallistujien ja ohjaajien kesken, vaikka läsnä oli paljon vakavia asioita ja tunnetilat vaihtelivat. Ryhmässä oli selkeästi nähtävillä omaisten omien voimavarojen rajallisuus sairastuneen läheisen rinnalla kulkiessa. Ryhmä kehittyi edetessään, mutta toisaalta myös ”klikkiytyi”, johtuen osaksi varmaan siitä, että ryhmä suljettiin kolmannesta kerrasta lähtien. Luulen, että ihmiset hyötyisivät enemmän, mikäli

ryhmä olisi avoin kaikille syöpää sairastavien omaisille. Ryhmän sulkeutuminen kahden kokoontumiskerran jälkeen on ”kaksipiippuinen” juttu. Toisaalta ryhmän aihe on raskas, jopa arkakin asia jollekin, jolloin halutaan työstää asioita rauhassa, eikä välttämättä haluta jakaa omaa tilannetta monille ihmisille. Toisaalta avoimuudella voi saada enemmän apua itselleen, onhan ryhmän fokus juuri vertaistuksessa.

Haastatteluun osallistujia ei ollut helppo löytää. Haastateltavia haettiin syöpähoitossa olevien potilaiden kautta, sekä laittamalla ilmoituksia ilmoitustaululle sairaalassa ja viemällä tietoa syöpäyhdistykselle. Haastateltavia saattaisi löytää helpommin tiedottamalla laajemmin tutkimuksesta. Itse haastatteluissa oli läsnä läheisen sairauden tuoma kriisiprosessi, jota jokainen haastatteluun osallistunut omainen kävi läpi omassa tahdissaan. Koska kehittämistehtävässä oli tarkoitus kartoittaa ja kehittää syöpäpotilaiden omaisten vertaistukea, olivat tehtävän teemat oivia ja niihin saatiin vastauksia. Psykoedukatiivinen ote, jota käytän omassa työssäni, hyödytti paljon keskustellessani tutkittavien kanssa.

Psykoedukaatio on vuorovaikutuksellinen prosessi, joka sisältää terapeuttisia menetelmiä. Lähestymistapa on kognitiivis – behavioraalinen. Se on siis vuorovaikutuksellista keskustelua, eikä sairaudesta luennointia. (Kuhanen ym. 2010, 92.)

Tässä kehittämistyössä olisi aineistonkeruumenetelmänä voinut kokeilla muitakin, kuten ryhmä haastattelua tai learning cafe -menetelmää. Se olisi kuitenkin voinut olla haasteellista, ottaen huomioon kehitystehtävän aihepiirin. Tärkeintä kuitenkin on, että tutkimuskysymykset ohjasivat toimintaa prosessissa ja vertaistukiryhmän ja haastattelun linja pysyi johdonmukaisena koko prosessin ajan.

## **9.2 Opinnäytetyön merkitys omalle oppimiselle**

Oma työni sairaalan poliklinikalla on ollut lähtökohtana tälle kehittämistyölle. Halusin löytää itseni näköisen kehittämistehtävän. Sen ehtona oli, että tehtävän

pitää olla oikeasti aiheena sellainen johon voisin vaikuttaa oman työni kautta ja joka hyödyttäisi omaa työtäni. Koin tärkeänä sen, että tehtävä ”ei vanhene” ja on läsnä nyt ja tulevaisuudessa omassa työssäni. Olen työssäni hoitaessani syöpäpotilaita ja tavatessani heidän omaisiaan, nähnyt ja kokenut miten suuri tarve vertaistukitoiminnan kehittämiseksi on olemassa. Lisäksi syöpäsairaiden kanssa tekemisessä oleva hoitohenkilökunta sairaalassa on tuonut esiin puutteita omaisten psykososiaalisissa tukimuodoissa.

Sain erittäin arvokasta tietoa vertaistukiryhmän suunnittelusta ja ryhmäohjaajan roolista. Uskon, että jatkossa rohkenisin vetää vertaisryhmää myös itsenäisesti. Onhan aihe minulle oman työni kautta erittäin läheinen ja kiinnostava. Syöpäpotilaiden omaisten haastattelut koin itselleni suhteellisen helpoiksi ja luonteviksi. Pitkä kokemukseni sairaanhoitajana terapia- ja kriisityössä helpottivat kohtaamaan vaikeassa elämäntilanteessa olevia syöpäpotilaiden omaisia.

Prosessin edetessä pelkäsin, jäävätkö ryhmä ja haastattelut toisistaan liian irralliseksi kehittämisprosessin tuloksia arvioitaessa. Yhteinen konsensus kuitenkin löytyi. Opinnäytetyön tulokset osoittavat, miten tärkeää vertaistuki on sairastuneiden läheisille. Tulokset ovat vain yksi osio työstäni. Koko kehittämisprosessi on ollut mielekäs juuri monien ihmiskontaktien vuoksi. On ollut ilo nähdä, miten vaikeassa elämäntilanteessa olevat ihmiset jaksavat kulkea sairastuneen omaisensa rinnalla ja tukevat vertaisiaan vaikka vain olemalla läsnä. Omaisten ääni on tullut kuuluville paremmin tämän tehtävän myötä, koska omaisia ei ole juuri aiemmin kuultu. Toisaalta omaisten palautteiden mukaan, ei omaisilla ole ollut aina voimavaroja tuoda ääntään kuuluville, mutta ei myöskään tietoa mistä tukea voi saada.

Vaikka yhä enemmän vertaistuki toiminnat mielletään kolmannen sektorin toiminoiksi, joutuu julkinen sektori väistämättä tekemään enemmän yhteistyötä myös eri järjestöjen kanssa ja kantamaan oman vastuunsa palvelujen järjestämisessä. Etenkin syöpäsairauksien lisääntyessä olisi julkisella puolella kiinnitettävä enemmän huomiota myös sairastuneen perheen psykososiaaliseen tukemiseen. Oikeanlaisella johtamisella voidaan vaikuttaa ja tehdä päätöksiä pa-

rempien palvelujen puolesta. Omaisten vertaistuen kehittämisen mahdollisuudet ovat laajat, mutta usein vähäiset resurssit etenkin julkisella sektorilla estävät kehityksen etenemisen. Olennaista on, että johtamisella on erityisen tärkeä rooli eri organisaatioiden kehittämistehtävissä.

Dialoginen johtajuus on tätä päivää. Kuitenkaan avoinkaan dialogi työyhteisössä ei riitä jos johtajalla ei ole muita johtajuuteen tarvittavia ominaisuuksia, kuten esimerkiksi päätöksentekokykyä ja jämäkkyyttä. Organisaatioissa tulisikin vielä entisestään kehittää vuorovaikutusta eri jäsenten kesken ja yli rajapintojen ja kiinnittää huomiota johtamistapaan. Kolmannen sektorin kanssa yhteistyö on paitsi tärkeää, myös palkitsevaa eri työntekijöille ja se antaa lisää työkaluja työyhteisön jäsenille.

### 9.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettisesti hyvä tutkimus on sellainen, jonka teossa noudatetaan *hyvää tieteellistä käytäntöä*. Lähtökohtana tutkimuksessa on *aina ihmisarvon kunnioittaminen*. Ihmisten itsemääräämisoikeutta pitää kunnioittaa ja heille on annettava mahdollisuus itse päättää haluavatko he osallistua tutkimukseen. On myös selvitettävä miten ihmisten suostumus tutkimukseen hankitaan, millaista tietoa heille annetaan ja mitä riskejä osallistuminen tutkimukseen sisältää. (Hirsjärvi & kumpp. 2013, 23 – 25.)

Eettiset periaatteet kulkivat tässä kehittämisprosessissa luontevasti mukana koko ajan. Aineiston keruu koostui teemahaastatteluista ja järjestetystä vertaistukiryhmästä. Haastatteluaineiston analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua. Kehittämisprosessissa niin haastateltavien kuin vertaistukiryhmään osallistuneiden omaisten ja tutkijan kesken vallitsi avoin ja luottavainen ilmapiiri prosessin aikana. Yhteistyössä eettiset periaatteet nousivat merkittäviksi kohdatessa ihmisiä, jotka olivat vaikeassa elämäntilanteessa sairastuneen läheisensä rinnalla kulkijana. Varsinkin vertaistukiryhmässä ohjaajan roolissa oli olennaista hyvä pelisilmä. Ryhmässä olivat tunteet hyvin pinnalla ja kukin jäsenistä kriisin eri

vaiheissa. Omaisten kokemukset kaiken kaikkiaan olivat ainutkertaisia ja jokaisen oma kokemus, joka juuri siinä elämänvaiheessa oli heille todellinen ja vaativa.

Haastateltaville kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteesta ja sen kulusta ennen haastatteluluvan kysymistä. Tutkimukseen suostumisen yhteydessä korostetaan sitä, että haastattelussa olevan on mahdollisuus keskeyttää haastattelu, tai kieltää haastatteluaineiston käyttö myöhemmässä vaiheessa, jos hän niin jostain syystä haluaa. Haastattelujen kerrotaan olevan luottamuksellisia ja korostetaan myös, että haastateltavien henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa ilmi. Haastattelussa käytetty aineisto tuhotaan tutkimuksen valmistuttua. Erityistä huomiota tulee kiinnittää anonymiteettiin, koska laadulliseen tutkimukseen osallistuvien haastateltavien lukumäärä on pieni. (Paunonen & Vehviläinen - Julkunen 1997, 27 – 29.)

Haastateltavat tavattiin kahden kesken, mikä vaati rohkeutta tutkittavilta. Jokainen jännitti tapaamista, mutta rentoutui havaitessaan haastatteluilmapiirin empaattiseksi ja luotettavaksi. Haastateltavia oli viisi henkilöä. Heitä olisi toivottu saatavan enemmän, mikä ei kuitenkaan onnistunut. Osatekijänä määrään on voinut vaikuttaa syöpäpotilaiden omaisten uupumus ja kiireinen elämäntilanne. Luotettavuus on tieteellisessä tiedossa keskeinen tunnusmerkki. Kysymys luotettavuudesta kohdistuu tutkimusprosessiin, tutkimusmenetelmiin ja tutkimustuloksiin. Kehittämistoiminnassa luotettavuus tarkoittaa käyttökelpoisuutta ja siksi tiedon on oltava todenmukaista, mutta myös hyödyllistä. (Toikko & Rantanen 2009, 121 – 122.)

Tässä kehittämissprosessissa aineisto oli pieni, mutta sitäkin syvällisempi ja antoisampi. Omaiset lähtivät mukaan luottavaisin mielin. Tätä korostettiin ja pelisäännöt tehtiin selväksi heti ensitapaamisesta lähtien. Omaiset tiesivät, että heidän antamansa kirjallinen ja nauhoitettu materiaali tuhottaisiin, eikä heitä tunnisteta, joten jokainen uskalsi tuoda aidosti omat kokemuksensa esiin. Tutkittavien mielipiteet olivat hyvin henkilökohtaisia ja ainutlaatuisia. Tulosten tulkinnassa oli nähtävissä jokaisen sen hetkinen elämäntilanne, joka väistämättä



vaikutti myös mielialaan. Toisenlaisessa elämäntilanteessa olisi voitu kokea asiat erilailla. Työskennellessä ihmisten kanssa kiinnitettiin erityistä huomiota yksilön anonymiteettiin ja ehdottoman tärkeänä pidettiin sitä, ettei yksilöä voida tunnistaa tuotetusta aineistosta, koska aineisto oli pieni.

Tässä työssä aineistoon käytettävä lähdemateriaali oli joiltakin osin yli kymmenen vuotta vanhaa, mutta se ei heikennä kehittämisprosessin luotettavuutta, koska olennainen asiasisältö ei ole muuttunut suhteessa tuoreimpiin lähteisiin, jos tuoreimpia lähteitä on ollutkaan saatavilla.

Tutkija ei saa tuoda omia oletuksiaan, luulojaan tai mielipiteitään tutkimustuloksiin ja tulkintoihin. Tulkintojen tulee perustua vain aineistoon. Tutkimustulosten on kummuttava vain aineistosta, eikä mistään muusta. (Kananen 2009, 116.)

Tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa pienehkö osallistujamäärä niin vertaistukiryhmässä kuin haastatteluissakin. Tulkinnat on tehty oikeaoppisesti ja vain aineistosta. Tutkijan pitkä työkokemus potilaiden ja heidän omaistensa kanssa antaa kuitenkin näkökulmaa ja tukee tutkimustuloksia ja niiden luotettavuutta. Tutkijan oletus onkin, että laajempi aineisto tässä kehittämisprosessissa ei olisi muuttanut tutkimustulosten ydintä, eli tarvetta kehittää omaisten psykososiaalisia tukimuotoja, joista vertaistuki on yksi tärkeimmistä.

#### **9.4 Johtopäätökset ja tulosten kehittämisehdotukset**

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus on paitsi haastava, mutta myös suuri mahdollisuus palvelujen kehittämisessä koko maakunnassamme. Kolmannen sektorin rooli sote palveluiden tuottajana nousee entistä tärkeämpään rooliin terveydenhuollon uudistuksessa. Olennaista on, että tämän uudistuksen myötä kansalaiset voivat itse valita hoitotahon ja paikan, josta palveluita tarvitsevat. Onkin tärkeää, että kaikki apua tarvitsevat saavat parempaa palvelua, oikeaan aikaan ja niin, että jokaisella on siihen varaa ja mahdollisuus jouhevasti päästä hoidon ja tuen piiriin. Vertaistuen kehittymisen kannalta olisikin lisättävä yhteistyötä julkisen ja kolmannen sektorin välillä. Molemmilla sektoreilla on erityisosaamista, jotka yhdessä ovat voimavara ja koituvat potilaiden hyväksi.

Kuten edellä todettiin, sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä on odotettavissa isoja muutoksia terveydenhuoltopalveluissa. Näin ollen yhteistyö eri sektoreiden välillä on väistämätöntä ja toivottavasti myös hedelmällistä. Monissa organisaatioissa työskentely ei kuitenkaan tue dialogia. Tarvitaan myös työskentelymuutosta, joka on pitkä prosessi ja siinä muutoksessa on kyse pitkälti johtamiskulttuurista. Yhteistyön edellytyksenä on, että työyhteisöt ovat avoimia ja kehitysmuonteisia ja niissä toimitaan dialoginen johtajuus edellä.

Tässä kehittämistehtävässä kohderyhmänä olivat syöpäpotilaan omaiset. Aineisto kerättiin vertaistukiryhmästä ja haastatteluista. Vertaistukiryhmään osallistujat ja haastateltavat olivat eri omaisia. Omainen on yleensä oman perheen jäsen tai läheinen sukulainen. Juuri sen vuoksi vertaistukea ei osata etsiä, koska perheessä usein ajatellaan niin, että perheen on selvitettävä itsekseen, eikä ulkopuolisten haluta puuttuvan perheen sisäisiin asioihin. Voidaan kokea häpeää sairastumisesta ja sairastunut voi kieltää puhumasta asioistaan ulkopuolisille. Väistämättä edellä mainittu toimintatapa voi johtaa omaisen ja sairastuneen uupumiseen. Tehtävän tulokset osoittivat sen, että syöpään sairastuneen omaisten vertaistuelle on erityistä tarvetta. Tuloksista on nähtävissä paitsi tuen tarve, myös omaisten omat kokemukset ja toiveet sairastuneen rinnalla kulkiessa. Omaisille suunnattu vertaistuki koetaan niin omaisten kuin itse syöpää sairastavien mielestä tärkeäksi. Sen järjestäminen nähdään kuitenkin haasteena eri järjestöille ja julkisia terveydenhuoltopalveluja tuottaville tahoille. Kuten jo aiemmin todettiin, voivat pienet resurssit niin julkisella puolella, kuin eri kolmannen sektorin järjestöillä olla este omaisten vertaistuen saamiselle. Tämä kehittämisprosessi osoitti, että lähes kaikki haastatteluun osallistuneet mielsivät ensisijaiseksi vertaistukipaikaksi syöpäyhdistyksen. Julkiselta puolelta toivottiin enemmän omaisten huomioimista ja tietoa vertaistukipaikoista.

Syöpäsairauksien lisääntyessä joutuu julkinen terveydenhuolto kiinnittämään yhä enemmän huomiota myös omaisten jaksamiseen. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan kykyä tunnistaa omaisten tarpeet, jolloin voitaisiin tehokkaammin vastata niihin.

Pohjois-Karjalan keskussairaalassa on käynnistynyt palliatiivinen yksikkö syöpäpotilaille. Yksikkö toimii vielä pienesti, mutta sen kehittäminen jatkuu. Palliatiivisen yksikön toiminnan taustalla sairaalassa toimii palliatiivinen foorumi, jossa on jäseniä eri osastoilta ja poliklinikoilta. Yksikkö, jossa itse työskentelen, on mukana foorumissa palvelujen antajana ja kehittämässä sen toimintaa. Tässä yhteydessä on hyvä mahdollisuus luoda ja kehittää omaisten vertaistukea yhdessä sairaalan, mutta myös eri järjestöjen työntekijöiden kanssa. Omaisten itsensä ääni on tärkeä osa vertaistuen kehittämistä.

Isoissa organisaatioissa, kuten sairaalassa, toimii johtoryhmä, joka on koostunut eri yksiköiden esimiehistä. Johtoryhmässä päätetään monista organisaatioon liittyvistä uudistuksista. Johtoryhmään viedään tietoa eri yksiköiden kehittämistarpeista. Usein kehittämistarpeet nousevat asiantuntijoilta, jotka työskentelevät eri yksiköissä, kuten esimerkiksi syöpäpoliklinikoilla. Tarvitaan entistä enemmän dialogia myös johtoryhmän ja eri asiantuntijoiden kesken.

Valpolan (2012) mukaan johtoryhmä tarvitsee *aikaansaamisen aaltoja*. Johtoryhmä ei ole vain saari, jossa suunnitellaan ja päätetään, vaan johto lähettää, että vastaanottaa aaltoja, niin, että koko organisaatio saa aikaan tuloksia, sekä lyhyellä, että pitkällä aikajänteellä. Aikaansaaminen on sujuvaa yhdessä tekemistä, jota ihmisten erilaiset mielipiteet ja vahvuudet pitävät vauhdissa. (Valpola 2012, 11.)

Koska opinnäytetyön tuloksista päätellen syöpäpotilaiden omaisten vertaistuelle on paljon tarvetta, olisi julkisen- ja kolmannen sektorin välistä yhteistyötä lisättävä. Dialoginen johtamisen taito ja avoin dialogi työyhteisöissä yli rajapintojen sekä eri sektoreiden välillä, ovat tässä yhteistyössä avainasemassa. Pohjois-Karjalassa siirrytään vuoden 2017 alusta sosiaali- ja terveystalouden maakunnalliseen Siun sote-malliin. Toisiko maakunnallinen malli enemmän dialogia eri järjestöjen ja julkisen sektorin välille. Näin omaisten vertaistukeen saataisiin uusia näkökulmia ja tarvittavia resursseja.

Sydänmaanlakan (2015) mukaan älykäs verkostoyhteiskunta koostuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin yhteistyöstä, jotka tekevät avointa yhteistyötä keskenään ja jossa kansalaisilla on aikaisempaa vastuullisempi rooli. (Sydänmaanlakka 2015, 10.)

Jatkokehittämishaasteena olisikin mielenkiintoista haastatella hoitohenkilökuntaa ja työntekijöitä niin julkisella-, ja kolmannella-, miksipä ei myös neljännelläkin sektorilla ja kuulostella heidän näkemyksiään omaisten psykososiaalisen tuen tarpeista. Lisäksi olisi tärkeää tutkia hoitohenkilökunnan yhteistyön sujuvuutta oman organisaation sisällä, mutta myös eri sektoreiden välillä. Näin saataisiin laajemmin näkyviin myös hoitohenkilökunnan kokemukset ja vertaistuki voitaisiin nähdä tärkeänä kehittämiskohteena tulevaisuudessa.

## Lähteet

- Aaltola, J & Valli, R. (toim.) 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Aarnio, H. 2011. Dialogi pähkinänkuoressa. Hämeen ammatillinen korkeakoulu: Hämeenlinna. <http://www.cimo.fi> 24.3.2016.
- Aarnio, H. 2013. Dialogisia menetelmiä uraohjaukseen - Vipua ja vetoa töihin! Hämeen ammattikorkeakoulu/Ammatillinen opettajakorkeakoulu: Hämeenlinna. <http://www.vipuajavetoa.turkuamk.fi> 24.3.2016.

- Arhovaara, S., Rosenberg, L., Vertio, H., Karesluoto, H. 2011. Suomen Syöpäpotilas ry. Suomen Mielenterveysseura ry. Redfina Oy.
- Drucker, P. F. 2000. Johtamisen haasteet. Juva: WS Bookwell Oy.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY–kirjapainoyksikkö.
- Eskola, J & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy.
- Elfvengren, P. & Tiitinen, P. 2009. Palliatiivinen hoitovaihe - syöpää sairastavan kokemuksia elämästä. Opinnäytetyö. Sosiaali- ja terveystieteiden keskusliitto. Lahden ammattikorkeakoulu.
- Harju, A. 2004. Järjestön kehittäminen. Sivistysliitto Kansalaisfoorumi SKAF ry. Kokemäki: Satakunnan painotuote.
- Harju, A. 2009. Johtaminen - Tehtävät ja tulokset. Kansalais- ja järjestötoiminnan verkkolehti: Vantaa.  
<http://www.kansalaisfoorumi.net> 31.1.2016.
- Heikkinen, L.T., Rovio, E., Syrjälä, L. (toim.) 2007. Toiminnasta tietoon. Vantaa: Dark Oy.
- Heikkilä, A., Jokinen, P., Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Porvoo: WSOY.
- Helander, V., Laaksonen, H. 1999. Suomalainen kolmas sektori. Rakenteellinen esittely ja kansainvälinen vertailu. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden keskusliitto.
- Heino, M. & Kaivolainen, M. 2010. Toimivat vertaiset. Omaishoitajat ja Läheiset- liiton julkaisuja 2/2010.
- Heiskanen, T. & Hiisijärvi, S. 2014. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen.  
<http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php>  
11.11.2014.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hokkanen, L. 2012. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin Yliopisto.

- Huttunen, J. 2012. Syöpä on monta sairautta. Artikkelit. Terveyskirjasto Duodecim. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2015.
- Isaacs, W. 2001. Dialogi ja yhdessä ajattelemisen taito. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Juuti, P. & Rovio, P. 2010. Keskusteleva johtaminen. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Juuti, P. & Vuorela. 2015 .Johtaminen ja työyhteisön hyvinvointi. Juva: PS – kustannus. Bookwell Oy.
- Järjestö- ja kansalaistoiminnan kehittämishanke Jake. 2013 – 2017. <http://www.jake-hanke.fi> 19.3.2016.
- Kananen, J. 2009. Toimintatutkimus yritysten kehittämisessä. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen - Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kiikkala, I., Ahonen, J. & Sohlman, B. 1999. ” Miten selviytyisin iltaan”. Välähdyksiä masennuksen maailmasta. Stakes. Tampere: TammerPaino Oy.
- Koskimies, M., Pyhäjoki, J. & Arnkil, T. 2012. Hyvien käytäntöjen dialogit. Opas dialogisen kehittämisen ja kulttuurisen muutoksen tueksi. Tampere: Juvenes – Print Tampereen Yliopistopaino.
- Kuhanen, C., Oittinen, P., Kanerva, A. Seuri, T & Schubert C. 2010. Mielenterveyshoitotyö. WSOY Pro: Helsinki.
- Kupias, P., Peltola, R. & Pirinen, J. 2014. Esimies osaamisen kehittäjänä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kuusela, P. 2005. Realistinen toimintatutkimus? Toimintatutkimus, työorganisaatiot ja realismi. Julkaisija: Työturvallisuuskeskus Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä, J. 1996. Toivon Dynamiikka. Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Jari Kylmä ja Kirjayhtymä Oy, 1996. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Laaninen, T. 2007. Jäljellä muisto. Elämää puolison menettämisen jälkeen. Tiina Laaninen ja Kotimaa – Yhtiöt Oy. Helsinki: Kirjapaja.
- Leander, T. 2008. Vertaistukitoiminnan paikka mielenterveyskentällä. Tapaustutkimus *VoiMia* ry:n vertaistukitoiminnasta. Pro gradu – tutkielma. Sosiaalipolitiikan- ja sosiaalityönlaitos. Tampereen yliopisto.

- Lehto - Järnstedt., U-M., Kellokumpu - Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressin hallinta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 118/2002, 1457 – 1458.
- Liikamaa, P. 2010. Suomen mielenterveysseura, SOS – kriisikeskuksen työryhmä. Raisio: Newprint Oty.
- Lönnqvist, J. 2003. Johtajan ja johtamisen psykologiasta. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lönnqvist, J. 2009. Stressi ja Depressio. Artikkele. Terveyskirjasto Duodecim 2015. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Malinen, B. 2005. Häpeän monet kasvot. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Mattila, A.S. 2010. Stressi. Artikkele 2015. Terveyskirjasto Duodecim 2015. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Männikkö Miia 2011. Vertaistuki omaisryhmissä – tutkimusprojekti 2006-2009. Omaiset mielenterveystyön tukena: Tampere ry. <http://www.omaiset-tampere.fi/vertaistuki> 22.2.2015.
- Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Pro gradu – tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.
- Niiranen, V. 2011. Moniammatillisten verkostojen johtaminen. Teoksessa Rissanen, S & Lammintakanen, J. (toim.). Sosiaali- ja terveysjohtaminen. Helsinki: WSOY.
- Nummikoski, E. 2010. Syöpäpotilaan omaisen selviytyminen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki läheisen sairauden aikana. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Vaasan ammattikorkeakoulu.
- Nyman, M. 2008. Kansalaisyhteiskunta ja vertaistuki. Perhekuntoutus-hanke. Hyvän mielen talo: Oulu.
- Omaiset mielenterveystyön tukena 2014, Tampere <http://www.omaiset-tampere.fi> 21.2.2015.
- Ojasalo, K. Moilanen, T & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Paunonen, M. & Vehviläinen - Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.
- Pelkonen, R. Arvot ja arki luento 8.9.2004. Savonlinna.

- Pietikäinen Sirpa 2013. Euroopan tuulia. Haastattelu Yle Areena 4.6.2013. YLE Häme: Tampere.
- Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry. 2015.
- Pukkala, E., Dypa, T. Hakulinen & Sankila, R. 2006. Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja. <http://www.syopajarjesto.fi> 18.2.2016.
- Repo, A., Eriksson, M., Sauer, E., Lehtimäki, H., Keso, H., Pietiläinen, T., Koivunen.,N. 2005. Jaetun johtajuuden särmit. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Rissanen, S & Hujala, A. 2011. Sosiaali- ja terveystuollon johtamisen lähtökohdat. Teoksessa Rissanen, S & Lammintakanen, J. (toim.). Sosiaali- ja terveystuollon johtaminen. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Rissanen, S & Lammintakanen, J. 2011 (toim.) Sosiaali- ja terveystuollon johtaminen. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Ruishalme, O & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Saarenheimo, M. 2006. Vertaistuen merkitys muistisairaalle ja hänen läheiselleen. Vanhustyön keskusliitto. <http://www.muistiluotsi.fi> 12.11.2014.
- Salmi, T.T 2014. Kolmannen sektorin toiminta-alue laajenee. Potilaan lääkärilehti artikkeli 9.9. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi> 29.2.2016
- Silius, K. 2008. Teemoittelu ja tyypittely. Tampereen teknillinen yliopisto.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus 2015 – 2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.stm.fi/sote-uudistus> 7.3.2016
- Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut Pohjois-Karjalaan 2014. <http://www.pkssk.fi/siunsote.fi> 7.3.2016
- Suomen kielen perussanakirja 2014. <http://www.kielitoimistonsanakirja.fi> 11.11.2014.
- Suomen mielenterveysseura ry. 2009. Tukinet – verkkoartikkeli. Tietoa traumaattisen kriisin vaiheista.
- Suomen Syöpäjärjestöt 2014. <http://www.syopajarjesto.fi> 10.9.2015.



- Suomen Syöpäjärjestöt 2016. <http://kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa> 22.2.2016.
- Sydänmaanlakka, P. 2014. Tulevaisuuden johtaminen 2020. Älykään johtamisen näkökulmia. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.
- Sydänmaanlakka, P. 2015. Älykäs julkinen johtaminen. Talentum Media Oy: Helsinki.
- Syren, I. 2006. Yhteisöllinen johtaminen vapaaehtoistoiminnassa. Kansalais- ja järjestötoiminnan verkkolehti. Saatavana: <http://www.kansalaisfoorum.fi> 27.5.2015
- Syvänen, S. 2012. Dialoginen johtaminen – avain luovuuteen? Muutosviesti HRM Partners Oy:n asiakaslehti 2/2012.
- Teemahaastattelu tilastokeskus 2014 <http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03> 10.10.2014.
- Toikko, T & Rantanen, T. 2009 Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Toppila, S.2010. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Pro gradu – tutkielma. Kasvatustieteen tiedekunta. Oulun yliopisto.
- Traumaattisen kriisin vaiheet 2009. Suomen mielenterveysseura ry. Tukinet verkkoartikkeli. <http://www.tukinet.net> 31.1.2016.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valli, R & Aaltola, J. (toim.) 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: P-S kustannus.
- Valpola, A. 2012. Toimiva johtoryhmä. Aikaansaamisen aallot. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Wink, H. 2007. Kehityskeskustelu dialogina ja diskursiivisina puhekäytäntöinä. Akateeminen väitöskirja. Kasvatustieteen tiedekunta. Tampereen yliopisto.
- Yli-Pirilä, P. 2014. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

## Omaisten/läheisten ryhmä

pitkäaikaista tai uusiutunutta syöpää sairastavien läheisille



Ryhmä on tarkoitettu kaikille niille, joiden läheinen sairastaa parantumattonta syöpäsairautta. Ryhmän kaksi ensimmäistä kokoontumista ovat avoimia ja tämän jälkeen ryhmä muuttuu suljetuksi ryhmäksi, mikä tarkoittaa sitä, että siihen ei enää oteta uusia ryhmäläisiä. Ensimmäisellä tapaamiskerralla sovitaan yhdessä kokoontumiskertojen ajat kevään kokoontumisille.

Ryhmäkokoontumisten tavoitteena on auttaa parantumattomasti sairaan läheisiä tiedostamaan omia voimavarojaan ja tukea heitä selviytymään arjessa sekä auttaa luopumisprosessin läpikäymisessä. Ryhmä mahdollistaa vaikeistakin asioista keskustelemisen ja kokemusten vaihdon muiden samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa turvallisessa ja luotettavassa ympäristössä.

Käsiteltäviä teemoja kokoontumisissa ovat mm. vertaistuen merkitys vaativassa elämäntilanteessa, omat voimavarat ja arjessa jaksaminen, hoitoväsymys ja sijais-traumatisoituminen, toivon ja ilon (ja yleensäkin tunteiden) merkitys elämässä ja voiko/saako kuolemasta puhua.

Omaisten ryhmän kokoontumiset keväällä 2014:

Ti 18.3. klo 18-20 Avoin ryhmä

Ti 1.4. Avoin ryhmä

Ma 14.4.

Ti 29.4.

Ti 13.5.

Ti 27.5.

Ryhmän vetäjinä sh Salla-Maaria Martikainen ja sh Arja Arponen, mukana voi olla myös muita asiantuntija luennoitsijoita

Lisätietoja ryhmästä antaa sh Salla-Maaria Martikainen p. 050 362 2915

Olet lämpimästi  
lut mukaan ryhmä

tervetul-



POHJOIS-KARJALAN  
SYÖPÄYHDISTYS

**OMAISTEN/LÄHEISTEN RYHMÄN AIHIOT:**

- 18.3.** *Vertaistuen merkitys, toiveet ryhmälle/tapaamisille, oma tarina*
- 1.4.** *Kriisi, läheisen sijaistraumatisoituminen*
- 14.4.** *Arjessa jaksaminen, voimavarat, haaveet-aarrekartta työskentely*
- 29.4.** *"oma elämä" (elämän historia, kantavat voimat, itselle tärkeät ja merkittävät asiat)- elämäni puu-työskentely*
- 13.5.** *Voiko/saako kuolemasta puhua? mukana sairaalapastori Kati Häkkinen*
- 27.5.** *Voimavaroja rentoutumisesta, hoitavat auttavat kädet (käsihoito) rentoutusharjoitus, erilaisia menetelmiä rentoutumiseen*



POHJOIS-KARJALAN  
SYÖPÄYHDISTYS

## RYHMÄTOIMINNAN PALAUTELOMAKE

Päivämäärä: \_\_\_\_\_

Ryhmän nimi:

---

Mies / Nainen  
si: \_\_\_\_\_

Syntymävuosi: \_\_\_\_\_

Sairastumisvuosi:

1. Arvioi seuraavan asteikon mukaisesti, miten ryhmätoimintaan osallistuminen on vaikuttanut elämääsi/toipumiseesi/jaksamiseesi

5 = erittäin paljon/erittäin hyvin

4 = paljon/ hyvin

3 = kohtalaisesti/ kohtalaisen hyvin

2 = jonkin verran/ vähäisesti

1 = ei lainkaan/ huonosti

On auttanut selviytymisessä ja sairauden hyväksymisessä 5 4 3  
2 1

Olen saanut ryhmältä vertaistukea 5 4 3  
2 1

Toimintaan osallistuminen on vähentänyt sairauden aiheuttamaa  
epävarmuutta/ahdistusta/pelkoja 5 4 3  
2 1

On antanut käytännön tukea/  
tietoa sairauden hyväksymisessä 5 4 3  
2 1

2. Vastasiko ryhmätoiminnan sisältö toiveitasi/odotuksiasi?

---

---

---

---

---

**3. Mikä ryhmätoiminnassa on ollut parasta? Oletko kokenut jotakin hankaluutta tai ongelmaa (esim. aikataulut, ohjelma/aiheet, käytettävissä olevat tilat, ryhmän koko ym. )**

---

---

---

---

---

**4. Kehitysjatuksia ja ideoita toiminnan kehittämiseksi**

---

---

---

---

---

---

**5. Haluatko sanoa vielä jotakin muuta?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

LÄMMIN KIITOS PALAUTTEESTASI

Parantumaton syöpää sairastavien omaisten vertaistukiryhmä 18.3 – 27.5. 2014. Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys.

## PALAUTE KYSELY

Voit vastata omin sanoin seuraaviin kysymyksiin tälle lomakkeelle. Palauta lomake nimettömänä syöpäyhdistykselle oheisessa kirjekuoressa. Postimaksu on maksettu.

1. **Kerro kokemuksia vertaistukiryhmästä.** Mitä odotuksia sinulla oli ryhmään tullessasi? Täyttyivätkö odotukset? Entä, koitko saavasi vertaistukea? Mikä ryhmässä oli hyvää/huonoa? Mitä toiveita sinulla on suhteessa omaisten vertaistukeen jatkossa?

Karelia ammattikorkeakoulu  
 Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma.  
 Syksy 2014  
**Suostumuslomake**

Saatekirje/suostumus –lomake Syöpäpotilaan omaiselle

Työskentelen sairaanhoitajana Pohjois-Karjalan keskussairaalassa. Työssäni hoidan syöpäpotilaita.

Jatko-opiskelen ylempää korkeakoulututkintoa johtamisen- ja kehittämisen koulutusohjelmassa Karelia ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyötä syöpäpotilaan omaisten vertaistuen kehittämisestä. Toimeksiantaja opinnäytetyölleni on Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys. Osan tutkimuksestani toteutan omaisten haastatteluilla. Haastattelun tavoitteena on kerätä tietoa syöpäpotilaan omaisten vertaistuen tarpeista, toiveista ja kokemuksista. Nauhoitan haastattelut. Haastattelussa saadut tiedot ovat täysin luottamuksellisia, eikä haastateltavan henkilöllisyys tule ulkopuolisten tietoon tutkimuksen missään vaiheessa. Nauhat ja muu materiaali koskien haastattelua tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua.

Jos olet kiinnostunut tulemaan haastateltavakseni, ota minuun yhteyttä kuluvan syksyn 2014 aikana, jolloin voimme sopia sinulle sopivan ajankohdan ja paikan missä haastattelu voidaan toteuttaa.

Ystävällisesti Arja Arponen

xxxxxxxxxxxxx p. xxxxxxxxxx/työ

xxxxxxxxxxxxx p.xxxxxxxx/koti

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja ymmärtänyt minulle annetun tiedon. Suostun haastatteluun ja annan luvan haastattelun nauhoittamiseen.

-----

-----

-----

Paikka

Aika

Allekirjoitus



## **Haastattelukysymykset ja teemat**

### **Kysymykset:**

1. Omaisen tiedot: Ikä, sukupuoli
2. Suhde syöpäpotilaaseen
3. Oletko saanut vertaistukea? Millaista? Mistä?
4. Vertaistuen kokemukset?
5. Millaista vertaistukea toivoisit saavasi?
6. Tiedätkö mistä tukea saa?.
7. Jos olet ollut tekemisissä läheistäsi hoitaneen terveydenhoitohenkilökunnan kanssa, oletko saanut heiltä tietoa vertaistuesta?.

### **Teemat:**

1. Vertaistuen kokemus
2. Vertaistuen tarve
3. Vertaistuen järjestäminen

## Analysoinnin teemoittelun esimerkkiliite (haastattelut)

alkuperäisilmauksia	pelkistys	alaluokka	yläluokka
<p><i>"no ei ole mitään kokemusta vertaistuesta"</i></p> <p><i>"en varsinaisesti ole saanut vertaistukea, mitä nyt lippuja ja lappuja syöpäpkl:lta"</i></p>	<p>vertaisten löytäminen samanlaiset kokemukset samanlaiset lähtökohdat</p>	<p>yhteinen päämäärä</p>	<p>OMAISTEN KOKEMUKSET TOIVEET VERTAISTUESTA</p> <p>JA</p>
<p><i>"rankkaa aikaa, tuntuu, että elämä pysähtyy"</i></p> <p><i>"äidin mukana oon hoidoissa kulkenu, nii kukkaa ei oo kysyny miten omaisen jaksaa"</i></p>	<p>kyvyttömyys hakea vertaistukea</p> <p>omaisen väsyminen</p>	<p>tuen tarve</p> <p>kriisin purkaminen</p>	

<p><i>"en tiennyt mitään vertaistuesta alussa"</i>  <i>"hain epätoivoisesti ja aktiivisesti tukipaikka heti kun sain tietää läheiseni sairastumisesta"</i></p>	<p>tiedon puute</p>	<p>tiedon saannin kehittäminen</p> <p>informaatiohoitotahoilta</p>	
<p><i>"halluisin sellaista tukea, missä saisi tietää sairaudesta ja sen eri vaiheista"</i>  <i>"saman kokeneita ihmisiä, ryhmäta- paamisia, vaikka- pa liikunnallisia ta- pahtumia"</i></p>	<p>vertaistuen merkitys ja toive tuen monimuotoisuudesta</p>	<p>positiivinen näkemys vertaistukeen</p>	