

SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KOKEMUKSIA
VERTAISTUKIHENKILÖN TUESTA LAPISSA

Hagelin Maarit
Hänninen Heidi

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

2017

Sosiaali-, terveys- ja liikunta- ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät	Maarit Hagelin Heidi Hänninen	Vuosi	2017
Ohjaaja	Raija Seppänen		
Toimeksiantaja	Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry		
Työn nimi	Syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistukihenkilön tuesta Lapissa		
Sivu- ja liitesivumäärä	48 + 5		

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistukihenkilön antamasta vertaistuesta, sekä sen myötä kehittää toimeksiantajamme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n vertaistukitoimintaa. Tavoitteenamme oli lisätä psykososiaalisen tuen merkitystä osana syöpään sairastuneen hoito- ja kuntoutusprosessia, fyysisten hoitojen ohella sekä hoitojen jälkeen. Lisäksi tavoitteenamme oli, että opinnäytetyön jälkeen osaamme tulevassa työssämmme sairaanhoitajina neuvoa syöpään sairastuneita kolmannen sektorin palveluihin ja vertaistukitoiminnan pariin.

Teoriaosuudessa käsitelimme syöpään sairastuneen hoitoa, hoitotyötä ja hyvinvoinnin tukemista sekä vertaistukihenkilötoimintaa. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua, johon käytimme laatimamme teemahaastattelurunkoa. Haastatteluihin osallistui yhteensä neljä henkilöä, jotka yhtä lukuun ottamatta saimme toimeksiantajamme kautta. Aineistot kerättiin yksilöhaastatteluna ja analysointimenetelmänä käytimme induktiivista sisällönanalyysia.

Opinnäytetyömme tutkimustulosten perusteella syöpään sairastuneet kokivat vertaistukihenkilön antaman tuen merkityksellisenä arjen voimavarana. Kokeusten jakaminen, henkinen tuki sekä vastavuoroinen ja luottamuksellinen kommunikointi auttavat elämässä jaksamisessa. Osa kokemuksista oli myös jaksamista heikentäviä, kuten tukijan ja tuettavan erilaiset elämäntilanteet sekä ikäero. Kehittämisehdotuksiksi haastateltavat kertoivat vertaistuesta tiedottamisen, vertaistukiryhmien kehittämisen ja perheen osallistamisen vertaistukeen. Tutkimustuloksista voimme päätellä, että vertaistueella on merkittävä rooli syöpään sairastuneen arjessa jaksamiselle sekä toivon luomiselle. Syöpään sairastuneilla on myös tärkeitä ajatuksia siitä, miten vertaistukitoimintaa voitaisiin kehittää ja heidän äänensä tulisikin saada enemmän kuuluviin. Hoitohenkilökunta voi osaltaan ohjata syöpään sairastunutta vertaistukitoiminnan pariin kertomalla syöpäyhdistyksen toiminnasta.

Avainsanat Syöpään sairastunut, vertaistuki, vertaistukihenkilö, kokemus, hyvinvointi, terveyden edistäminen

School of Social Services, Health
and Sports
Degree Programme in Nursing
Bachelor of Health Care

Authors	Maarit Hagelin Heidi Hänninen	Year	2017
Supervisor	Raija Seppänen		
Commissioned by	Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry		
Subject of thesis	Support Community Experiences in Lapland by People with Cancer		
Number of pages	48 + 5		

The purpose of this thesis was to describe peer support experiences of people who have cancer. Also, the aim was to develop the peer support activities of our commissioner, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry (Cancer Association of Northern Finland). First, our goal was to increase psychosocial support to the caring and rehabilitation process of cancer patients, as well as physical therapy after the cancer treatments. Secondly, based on this thesis we, as nurses, will know how to guide people with cancer to find peer support, a support community and support organizations.

The theory part of this thesis is composed of care of people with cancer, caring and supporting, peer support and well-being as well as information about support activities. This thesis was carried out by using a qualitative research method. A theme interview was used to collect the research material. Four people were interviewed all of whom, except one, were provided by our commissioner. The research material collected was analysed by using inductive content analysis.

The research results of this thesis reveal that peer support from a peer support person is an important resource of everyday life of people who have cancer. Sharing experiences, emotional support and reciprocal and confidential communication help to cope in life. Some of the experiences also weakened managing for example different life situations and difference in age between the supporter and the person who got support. Interviewees gave us development suggestions such as informing of peer support, developing peer support groups and involving families in peer support activities. It can be concluded based on research results that peer support has a significant role in daily life in managing and creation of the hope for people who have cancer. People who have cancer also have important thoughts on how the peer support could be developed and their voices to be heard. Nursing staff can also help people who have cancer to get peer support by telling about the activities of the cancer association.

Key Words people with cancer, peer support, peer support person, experience, well-being, promotion of health

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET..	8
3	SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN HYVINVOINTI, HOITO JA HOITOTYÖ.....	9
3.1	Syöpään sairastuneen hyvinvoinnin tukeminen	9
3.2	Syöpätaudit ja syöpään sairastuneen hoito ja kuntoutus	10
3.3	Syöpään sairastuneen hoitotyö.....	13
4	SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN VERTAISTUKITOIMINTA	16
4.1	Vertaistukitoiminta ja sen eri muodot	16
4.2	Vertaistukihenkilö.....	17
4.3	Vertaistukea Lapissa.....	18
5	KVALITATIIVISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	20
5.1	Kvalitatiivinen tutkimusote.....	20
5.2	Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu.....	21
5.3	Sisällön analyysi	23
6	TULOKSET.....	24
6.1	Syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistukihenkilön tuesta	24
6.1.1	Kokemus samankaltaisuudesta.....	25
6.1.2	Tukijan ja tuettavan yksilöllisten piirteiden ja toiminnan merkitys ..	25
6.1.3	Eroavaisuuksien heikentävä merkitys	27
6.1.4	Vastavuoroisuus kommunikoinnissa	28
6.1.5	Arjen voimavarana	30
6.2	Syöpään sairastuneiden kehittämisehdotuksia vertaistuesta.....	32
6.2.1	Vertaistuen tiedollinen ja konkreettinen esille tuominen	33
6.2.2	Vertaistukiryhmien kehittäminen	33
6.2.3	Perheen tukeminen	34
7	POHDINTA	36
7.1	Tulosten tarkastelu	36
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	38
7.3	Oppimisprosessi	40
7.4	Toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset.....	42

LÄHTEET.....	44
LIITTEET	48

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössämme kuvaamme syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistukihenkilön antamasta tuesta sekä heidän kehittämis ehdotuksiaan vertaistukitoimintaan. Tutkimusten mukaan noin kolmasosa sairastuneista kärsii jossain vaiheessa toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista. Psyykkisellä oireilulla on suuri merkitys potilaan somaattisten hoitojen toteuttamiseen ja sosiaaliseen kuntoutumiseen. Riippumatta syövän laadusta tai levinneisyydestä, se on aina vaativa muutos elämään ja sen laatuun. (Idman & Aalberg 2013, 860.)

Valitsimme aiheen, sillä meitä kiinnosti syöpään sairastuneen psykososiaalinen tukeminen. Otimme yhteyttä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:hyn ja saimme heiltä toimeksiannon (liite 1). Vertaistukitoiminta on tullut Suomeen 1990-luvulla ja vähitellen se on alkanut tulla käyttöön osana syöpään sairastuneiden kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutumista (Laimio & Karnell 2010, 10). Tavoitteena meillä on saada tietoa vertaistukihenkilön tuen merkityksestä yksittäisille henkilöille Lapissa, miten vertaistuki on auttanut heitä toipumisessa, selviytymisessä ja toivon luomisessa. Pohjoisen pitkät välimatkat ovat haaste. Toimeksiantajamme mukaan joka Lapin kunnassa ei edes ole vertaistukitoimintaa, jolloin haasteeksi muodostuu palveluiden yhdenvertaisuus. Toteutamme opinnäytetyön laadullisen tutkimusmenetelmän mukaan.

Toimeksiantajamme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry on vuonna 1957 perustettu syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen tarkoitettu yhdistys. Heidän toimintaperiaatteenaan on olla syöpään sairastuneiden pohjoissuomalaisten tukena ja antaa neuvoja, sekä olla edistävänä toimijana syöpätautien varhaisessa toteamisessa, ennaltaehkäisemisessä ja syöpätutkimuksessa. Yhdistys järjestää yksilöllistä tukihenkilötoimintaa ja vertaistukiryhmiä. Näissä syöpään sairastuneella on mahdollisuus jakaa ajatuksiaan vertaisten kanssa, jotka ovat kokeneet samankaltaisen tilanteen ja selviytyneet siitä. (Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys 2017c.)

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseltä ilmeni tarve vertaistuen merkityksen ja hyödyllisyyden kartoittamiselle. Saattohoitovaiheen vertaistukitoiminnasta on jo

aiempaa tutkimustietoa, jonka vuoksi päätimme rajata opinnäytetyön koskemaan vertaistuen merkitystä hoidon kuratiivisessa vaiheessa oleville syöpään sairastuneille. Kuratiivisella hoidolla tarkoitetaan parantavaa hoitoa (Teppo 2011). Yhdistys arvioi ja kehittää itse omaa toimintaansa vuosittain tehtävällä palautekyselyllä vertaistukihenkilöille. Tarkoituksena on, että opinnäytetyömme nivoutuu heidän kehittämisprosessiinsa.

Opinnäytetyössämme keskeisimpänä käsitteenä on syöpään sairastunut. Syöpätauteihin ja vertaistukeen liittyvässä ja käyttämässämme aineistossa vastaavia käsitteitä ovat syöpäpotilas, syöpäsairas ja asiakas. Valitsimme käsitteen syöpään sairastunut pohjautuen kyseisen käsitteen merkitykseen sekä alkuperäiseen ajatukseemme opinnäytetyön tehtävänimestä. Käsite syöpään sairastunut tarkoittaa ihmistä, joka on sairastunut syöpään. Se ei ole yhtä leimallinen käsite kuin syöpäpotilas eikä yhtä laaja kuin asiakas. Käsittelemme opinnäytetyössämme niin hoitotyötä kuin kolmannen sektorin vertaistukipalveluja, joten valitsemamme käsite sopii tällöin hyvin.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistukihenkilön antamasta vertaistuesta. Tavoitteenamme on vahvistaa psykososiaalisen tuen merkitystä osana syöpään sairastuneen kokonaisvaltaista hoitoa fyysisten hoitojen ohella ja niiden jälkeen. Haluamme saada tietoa vertaistukihenkilön antaman tuen merkityksestä yksittäisille henkilöille Lapissa, miten vertaistuki on auttanut heitä toipumisessa, selviytymisessä ja toivon luomisessa. Lisäksi tavoitteenamme on, että tämän opinnäytetyön jälkeen me sekä muut tulevat hoitoalan ammattilaiset, osaamme tulevassa työssämme neuvoa syöpään sairastuneita kolmannen sektorin palveluihin ja vertaistukitoiminnan pariin.

Opinnäytetyön prosessin avulla haluamme saada tietoa vertaistukihenkilön antaman psykososiaalisen tuen merkityksestä syöpään sairastuneelle. Toivomme, että saamiemme tulosten perusteella yhdistys saa arvokasta tietoa tukihenkilötoiminnasta syöpään sairastuneiden näkökulmasta ja sitä kautta pystyy kehittämään toimintaa.

Tutkimuskysymyksiämme ovat:

Miten syöpään sairastunut kokee vertaistukihenkilön tuen?

Minkälaisia kehittämisehdotuksia syöpään sairastuneilla on vertaistukitoimintaan?

3 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN HYVINVOINTI, HOITO JA HOITOTYÖ

3.1 Syöpään sairastuneen hyvinvoinnin tukeminen

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2015) määrittelee hyvinvoinnin koostuvan kolmesta ulottuvuudesta, joita ovat terveys, materiaallinen hyvinvointi ja koettu hyvinvointi tai elämänlaatu. Syöpään sairastuminen on suuri muutos elämänlaadun kannalta ja jokainen sairastunut kokee sen yksilöllisesti. Ihminen on yleensä pe-loissaan syövän kohdatessa ja kokee sairastumisen ahdistavana, usein ajatukseen liittyy myös kuoleman pelko. Ihmisen luontaiset puolustusmekanismit suojelevat ahdistuksen aiheuttamalta psyykkiseltä kivulta. Tavallisia puolustusmekanismeja ovat torjunta, kieltäminen, tapahtuneen merkityksen vähättely, tunteiden eristäminen ja syyllistäminen. Sairastunut voi myös kokonaan kieltää sairastumisensa ja lykätä hoitoa. Puolustusmekanismien avulla ihminen voi vähitellen jäsennellä tapahtunutta ja hahmottaa sairauden merkitystä elämälleen. Joskus psyykkinen kuorma voi kuitenkin kasvaa niin suureksi, että voimavarat eivät riitä käsittelemään muutosta ja ihminen lamaantuu. (Aalberg & Idman 2007, 789–790.)

Syöpään sairastuneen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä voidaan jaotella kolmeen ryhmään: sairauteen liittyvät tekijät, psykologiset tekijät ja sosiaaliset tekijät. Sairauteen liittyviä tekijöitä ovat syövän laatu ja levinneisyys, huono ennuste ja huono potilas-lääkäri-suhde. Psykologisia tekijöitä ovat kyvyttömyys turvautua ja luottaa kanssaihmiin, heikko tai yksipuolisesti rakentunut itsetunto, aiemmat psyykkiset häiriöt, depressiivisyys ja ongelmallinen parisuhde. Sosiaalisiin tekijöihin kuuluvat huono sosioekonominen asema, riittämätön sosiaalinen tuki, työttömyys ja yksinäisyys. (Aalberg & Idman 2007, 788.)

Aalberg ja Idman (2007, 788) jaottelevat psykososiaalisen tuen toimintamallit informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. Tutkimusten mukaan syöpään sairastuneet toivovat saavansa terveydenhuollon ammattilaisilta informatiivista tukea sekä kannustusta. Omaisilta he odottavat myötäelämistä, apua vaikeilla hetkillä ja emotionaalista tukea. Käytännön tukea ja apua arkielämän jär-

jestämiseen syöpään sairastunut toivoo niin omalta hoitoyksiköltä kuin sosiaalityöntekijöiltä. Sairastuneen psykososiaalinen tukeminen perustuu moniammatillisuuteen ja hoitavan yksikön lisäksi merkittävä tuen lähde voi olla myös syöpäjärjestö. Syöpäjärjestön kautta sairastunut voi olla yhteydessä vertaistukihenkilöön sekä osallistua kuntoutus- ja sopeutumisvalmennusjaksoille. (Ahonen ym. 2016, 170–171.)

3.2 Syöpätaudit ja syöpään sairastuneen hoito ja kuntoutus

Suomessa arvioilta joka neljäs ihminen sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämää (Ahonen ym. 2012, 130). Naisten yleisimpiä syöpiä ovat rintasyöpä, kohdunkaulansyöpä ja suolistosyöpä. Miehillä yleisimpiä syöpiä ovat eturauhassyöpä, keuhkosyöpä ja suolistosyöpä. (Anttila, Heinävaara & Sarkeala 2016.)

Syöpä tarkoittaa solun epänormaalia kasvua. Syöpäkasvaimia on hyvänlaatuisia (benigni) tai pahanlaatuisia (maligni), joista pahanlaatuinen kasvaa nopeasti ja voi lähettää etäpesäkkeitä eli metastaaseja muualle elimistöön. Hyvänlaatuiset syöpäkasvaimet ovat paikallisia, koteloituneita ja hidaskasvuisia ja saattavat olla oireettomia vuosiakin, eivätkä ne muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta johda hoitamattomanakaan potilaan kuolemaan. Syöpää aiheuttavia tekijöitä eli karsinogeeniä on ulkoisia ja sisäisiä. Ulkoisia ympäristöstä tulevia karsinogeeniä ovat tupakka, alkoholi, säteily ja virukset. Sisäisiä karsinogeeniä ovat syöpägeenin periytyvyys, ikä, sukupuoli ja ihotyyppi. Syöpätaudit nimetään emokasvaimen syntypaikan mukaan, esimerkiksi jos rintarauhasista alkunsa saanut syöpä levittää etäpesäkkeitä keuhkoihin, on kyseessä keuhkoihin levinnyt rintasyöpä. (Ahonen ym. 2012, 131–133; Isola & Kallioniemi 2013.)

Syövän oireet voivat olla vaihtelevia tai se voi olla pitkäänkin oireeton. Yleisoireet kuten väsymys, laihtuminen tai kuumeilu voivat olla ensimmäisiä merkkejä, jotka herättävät huolen. Syöpä voi löytyä myös jonkin muun tutkimuksen yhteydessä sivulöydöksenä tai seulontatutkimuksien kautta. (Ahonen ym. 2012, 135.) Anoreksia, makuaistin heikkeneminen ja kakeksia eli kuihtuminen saattavat olla ensimmäisiä oireita syöpäkasvaimesta. Nämä oireet johtuvat osittain kasvaimen

erittämistä kakeksiinista eli TNF:stä sekä humoraalisista säätelytekijöistä. Näiden seurauksena elimistö kuluttaa runsaasti ravintoaineita. (Johansson 2007, 743.) Henkilö saattaa myös hakeutua tutkimuksiin havaittuaan ylimääräisen kyhmyä. Joskus ensimmäinen oire voi olla hälyttävä kuten verioksenus tai veriyskä. Huolen herätessä selvitetään huolellisesti oireiden kesto ja niiden laatu. (Roberts & Joensuu 2007, 76–79.)

Kuratiivinen hoito tarkoittaa parantavaa hoitoa. Vastakohta kuratiiviselle hoidolle on palliatiivinen eli oireenmukainen hoito. (Teppo 2011.) Ensisijaiset syövän hoitomuodot ovat paikallisesti vaikuttavat leikkaus- ja sädehoito. Paikallista hoitoa voidaan tarvittaessa täydentää muilla hoidoilla, jos syöpä on jo ehtinyt lähettää etäpesäkkeitä muualle kehoon. (Joensuu 2013b.) Täydentäviä hoitoja kutsutaan adjuvantti- ja neoadjuvanttihoidoiksi. Adjuvanttihoito tarkoittaa lääkehoitoa, joka annetaan heti paikallisen hoidon jälkeen ja tavoitteena on, että se tuhoaa jäljelle jääneet syöpäsolut. Neoadjuvanttihoito tarkoittaa lääkehoitoa, joka annetaan ennen paikallista hoitoa, tämän hoidon tavoitteena on pienentää kasvainta ennen leikkaus- tai sädehoitoa. (Joensuu 2013a.)

Palliatiivisessa hoidossa olemassa olevat hoitokeinot on käytetty, jolloin hoidon tavoitteena on syöpään sairastuneen elämänlaadun parantaminen ja ylläpitäminen oireita lievittämällä, sekä ehkäistä taudin aiheuttamia komplikaatioita. Hoidolla pyritään myös hidastamaan taudin etenemistä. Hoitoa aloitettaessa on tärkeää punnita hoidon hyöty suhteessa siitä aiheutuvaan haittaan. (Ahonen ym. 2012, 137.)

Syöpotilaan kuntoutus kulkee osana hoitoa jo hänen sairastumisestaan asti. Syövän kuratiivisen hoidon tavoitteena on potilaan paraneminen. Koko hoitoprosessin ajan huomioidaan hoitojen vaikutukset syöpään sairastuneen toimintakykyyn ja pyritään ehkäisemään hoidoista aiheutuvien haittojen kehittymistä. Tähän liittyen myös psykososiaalisen tuen antamisella on suuri merkitystä kuntoutumisen kannalta läpi koko hoitoprosessin ajan. Kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää ja parantaa sairastuneen työkykyä, arjesta selviytymistä ja elämänhallintaa. Jokaisella syöpään sairastuneella on oikeus saada Kansaneläkelaitoksen, syöpä-

järjestöjen ja eri terveydenhuollon yksiköiden järjestämiä kuntoutus- ja tukipalveluja. Syöpäkuntoutus voidaan jakaa neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen kuntoutukseen, ammatilliseen kuntoutukseen, kasvatukselliseen kuntoutukseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. (Ahonen ym. 2012, 160.) Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys järjestää Kansaneläkelaitoksen ja Raha-automaattiyhdistyksen tukeamana sopeutumisvalmennuskursseja, joille on mahdollista hakeutua, jos ei ole käynyt aiemmin syövän vuoksi kursseilla ja sairastumisesta on kulunut 1–2 vuotta. (Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys 2017a.)

Syöpään sairastuneen kuntoutuksen ja tuen tarpeeseen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne ja niiden aiheuttamat ongelmat. Myös sairastuneen persoonallisuus, henkilökohtainen kyky ja voimavarat selvitä kriisistä, oma ja läheisten elämäntilanne sekä työelämä ovat merkittävässä asemassa tuen tarpeen kannalta. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa huomioidaan sairastuneen erityispiirteet ja tavoitteet laaditaan hänen tarpeidensa ja toiveidensa mukaisesti. Esimerkiksi aivokasvainpotilaiden neurologiset ja neuropsykologiset kuntoutustarpeet, pään ja kaulan alueen syöpien monimuotoinen kuntoutus ihon hoidon ja puhumisen suhteen ovat tällaisia erityispiirteitä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 76–77.)

Suomen Syöpäyhdistyksen ry:n (2014, 10–11) tekemän tutkimuksen mukaan yleisimmät kanavat mistä sairastuneet saavat tietoa syöpäkuntoutuksesta, esimerkiksi vertaistuesta, ovat sairaanhoitajalta 30,47%, lääkäriltä 17,17%, lehdestä tai esitteestä 16,31% ja lisäksi 27,47% ilmoitti ettei ole saanut tietoa lainkaan. Tietoa syöpäkuntoutuksesta sai yleensä hoitojen aikana tai heti kun syöpä todettiin. Syöpään sairastuneen ohjautuminen kuntoutukseen, kuten vertaistukitoiminnan pariin on usein sattumanvaraista, riippuen hänen omasta kiinnostuksestaan ja jaksamisestaan. Siihen vaikuttaa myös se, ettei syöpään sairastuneilla ole riittävästi tietoa tarjolla olevista tukimuodoista ja palveluista. (Suomen Syöpäyhdistys 2014, 5.)

3.3 Syöpään sairastuneen hoitotyö

Hoitotyö perustuu hoitotieteeseen ja sillä tarkoitetaan ammatillista hoitamista. Hoitotyön toiminta perustuu tutkittuun tietoon, asiantuntijuuteen ja käytännön taitoihin. Hoitotyön lähtökohtana on ihminen eikä niinkään hoidettava sairaus. Hoitotyön tehtäviä ovat terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy sekä sairastuneen ihmisen hoitaminen, tukeminen ja kipujen lievitys. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 14, 16.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2016a) määrittää terveyden olevan fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Sen merkitys on laajempi kuin pelkkä sairauden puute. Terveys on yksilön ja yhteisön voimavara, jonka avulla hyvinvoinnin muut ulottuvuudet voivat toteutua. Ihmisten omat valinnat ja lähiyhteisön toiminta vaikuttavat terveyteen joko vahvistavasti tai heikentävästi (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2006, 15). Terveyden edistämällä tarkoitetaan toimintaa joka lisää yksilön tai yhteisön vaikutusmahdollisuuksia omaan terveyteensä ja ympäristöönsä (Vertio 2003, 29; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016a). Terveyden edistämällä vaikutetaan terveyden taustatekijöihin, ehkäistään sairauksia, parannetaan terveyttä, vahvistetaan mielenterveyttä, vähennetään alkoholiin liittyviä haittoja sekä edistetään työ- ja toimintakykyä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016b).

Terveyspsykologialla on suuri rooli terveyden edistämässä, terveydenhuolto- palveluissa ja terveystieteissä varsinkin heille, joilla on akuutteja ja parantumattomia sairauksia (Payne & Horn 2008). Terveyttä edistävän toiminnan lähtökohtana toimivat arvot, käsitys ihmisestä ja terveydestä sekä ammattietiikka. Sairaanhoidajan eettisissä ohjeissakin (Sairaanhoidajat 2014) mainittavat ihmisen elämän ja yksilöllisyyden suojeleminen, arvokkaana ihmisenä kohtaaminen ja yksilön arvojen ja tapojen huomioiminen ohjaavat toimintaa jokapäiväistä toimintaamme. Yksilön kannalta voidaan pohtia mikä on oikein ja mikä väärin terveyden edistämässä. Etiikan ohella on vahvasti läsnä näyttöön perustuva tieto sen hetkisestä suosituksista ja hyvinvointia tukevista tai vaarantavista tekijöistä. Myös lait ja asetukset ohjaavat sairaanhoidajan eettistä päätöksentekoa. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2002, 62–64.)

Terveyden edistämisen tavoitteena on auttaa potilaita tekemään omaa terveystään koskevia valintoja ja päätöksiä. Terveyden edistäminen on vuorovaikutusta sairaanhoitajan ja potilaan välillä. Jotta yksilö kykenee tekemään päätöksiä omaan terveyteensä liittyen, hänellä on oltava riittävästi tietoa tilanteesta ja saatavilla olevista hoitovaihtoehdoista. Sairaanhoitajan velvollisuus onkin antaa potilaalle tietoa riittävästi ja hänelle ymmärrettävällä tavalla. Pelkkä riittävä tiedonsaanti ei riitä vaan sairaanhoitajan tulee myös varmistua, että potilas on ymmärtänyt saamansa informaation. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2002, 65–67.) Esimerkiksi naisten rintojen itsetutkiminen edistää sekä tietoisuutta rintasyöpästä, että syöpään varhaista tunnistusta. Tutkimisen ohjaaminen on terveyden edistämistä niin ennaltaehkäisevästi kuin myöhemmässäkin vaiheessa rintasyöpäpotilaan ohjauksessa mammografian ja kliinisen tutkimisen ohella. (Secginli & Nahcivan 2009.)

Voimme käsitellä sairaanhoitajan roolia syöpään sairastuneen hoitotyössä sairaanhoitajan osaamiskuvausten perusteella. Sairaanhoitajan toiminnan taustalla on aina oltava näyttöön perustuvaa tietoa, mikä edellyttää häneltä alan kehityksen seuraamista. Sairaanhoitaja arvioi ja tukee syöpään sairastuneen voimavaroja, tukee häntä hoitoprosessinsa aktiivisena toimijana ja oman elämänsä asiantuntijana. Sairaanhoitaja huomioi myös potilaan omaiset hänen toiveidensa mukaan. Työssään sairaanhoitaja toimii hoitotyön arvojen ja ammattieettisten periaatteiden mukaisesti, yhtenä arvolähtökohtana käyttäen terveyden edistämisen näkökulmaa. Syöpään sairastuneen hoitotyössä psykososiaalinen tukeminen nousee yhdeksi tärkeimmäksi osa-alueeksi. Sairaanhoitaja osaa käyttää erilaisia auttamismenetelmiä syöpään sairastuneen psykososiaalisessa tukemisessa ja tarvittaessa pystyy ohjaamaan häntä tarkoituksenmukaisiin julkisen, yksityisen ja 3. sektorin palveluihin. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 19–20.)

Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki ja Paavilainen (2004, 31) ovat tehneet tutkimuksen, josta käy ilmi, että hoitajat pitivät syöpään sairastuneen tukemista tärkeänä ja jokaisen työhön kuuluvana. Hoitajat antoivat tiedollisen ja emotionaalisen tuen lisäksi potilaille myös ohjausta. Tutkimuksessa hoitajat nostivat myös esille, että

kiire haittasi heikentävästi syöpään sairastuneen ja tämän perheen tukemista sairaalahoiton aikana. Sen vuoksi hoitajat korostivat vertaistuen merkitystä osana potilaan kokonaisvaltaista tukemista.

4 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN VERTAISTUKITOIMINTA

4.1 Vertaistukitoiminta ja sen eri muodot

Vertaistuki perustuu siihen, että samanlaisen tai samankaltaisen tilanteen kokee neet ihmiset vastavuoroisesti jakavat kokemuksiaan sekä tukevat toisiaan. Vertaistuki ei korvaa ammattilaisen antamaa tukea, eikä kilpaile sitä vastaan mutta yhdessä ne voivat tukea toistensa vaikutuksia. (Yli-Pirilä 2014; Huuskonen 2015.) Sairaanhoidajat sekä muut hoitotyön ammattilaiset voivat edistää syöpään sairastuneiden vertaistuen saamista kertomalla heille syöpäyhdistyksen toiminnasta sekä sen tarjoamasta vertaistuesta (Huuskonen 2015; Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys 2017d).

Vertaistuella on tutkittu olevan ennaltaehkäisevä vaikutus vaikeissa elämänvaiheissa. Vertaistoiminnan perusarvoja ovat toisen ihmisen kunnioitus ja tasa-arvoisuus. Vertaistoiminnalla pyritään herättämään ihmisen omia sisäisiä voimavaroja. Vertaistukitoiminta edellyttää sairastuneelta omaa aktiivisuutta ja toivetta hyvinvoinnin lisääntymisestä. (Laimio & Karnell 2010, 11–12.) Mikkosen (2009, 188) tekemän tutkimuksen mukaan vertaistuki on merkittävä voimavara, jotta sairastunut jaksaa paremmin. Vertaistuki mahdollistaa sen, että syöpään sairastunut saa kokemusperäistä empatiaa, sillä vertaistukihenkilö on itse sairastanut syöpään. Vertaistukisuhteessa toisen henkilön kokemus avautuu oman kokemuksen kautta. (Hoey, Ieropoli, White & Jefford 2007, 316, 322.)

Vertaistuella on suuri merkitys syöpään sairastuneen subjektiiviseen kokemukseen. Subjektiivinen kokemus tarkoittaa yksilön käsitystä itsestään oman elämänsä asiantuntijana sekä päätöksentekijänä. (Mönkkönen 2007, 142.) Vertaistuki voidaan ajatella myös sairastuneen muutosprosessiksi ja voimaantumiseksi (Huuskonen 2015). Voimaantuminen on prosessi, jonka päätoimijana on sairastunut itse mutta siihen vaikuttaa myös vertaistukihenkilön usko tuettavan mahdollisuuksista (Mönkkönen 2007, 143.)

Vertaistukihenkilötoimintaa voidaan toteuttaa monin eri tavoin, syöpään sairastuneen ihmisen toiveiden mukaisesti. Vaihtoehtoja ovat yksilötapaaminen, ryhmävertaistukitapaamiset, tukihenkilö puhelimitse ja sähköpostitse tai tukihenkilösaattohoidossa. Yksilötapaamisessa tukihenkilö ja tuettava tapaavat esimerkiksi yhdistyksen tiloissa tai sairaalassa. Tukihenkilön välittää usein yhdistys, mutta myös yhdistys voi päivittää tukihenkilöjen yhteystietoja myös sairaalan käyttöön. Yhdistys valitsee sopivan tukihenkilön keskusteltuaan tukea toivovan henkilön kanssa hänen sen hetkisten tarpeiden mukaan. Ryhmävertaistukitapaamisia järjestetään säännöllisesti yhdistysten tiloissa. (Koivisto 2010, 12–14.)

Vertaistukea voi myös saada internetin kautta, verkossa on lukematon määrä erilaisia vertaistukiryhmiä, esimerkiksi Facebookissa. Verkossa tapahtuva vertaistuki on matalankynnyksen palvelu, sillä se voi tavoittaa sellaiset ihmiset, jotka eivät syystä tai toisesta muuten hakeutuisi vertaistuen piiriin. Verkossa olevat keskusteluryhmät voivat olla avoimia, suljettuja, ohjattuja tai ohjaamattomia. Ryhmissä voidaan jakaa tietoa sairaudesta ja kokemuksista sekä kysyä ja saada neuvoja eri elämäntilanteisiin. Verkossa tapahtuvan vertaistuen etuna on, ettei sen käyttö ole aikaan tai paikkaan sidottu, eivätkä pitkät etäisyydet ole este sen toteutumiselle. Toisaalta sen haasteena on toisen ihmisen väärin ymmärrys, sillä viestintä perustuu pelkästään kirjoitettuun tekstiin, jolloin eleet ja ilmeet jäävät pois. (Huuskonen 2010, 72,76.)

4.2 Vertaistukihenkilö

Syöpäjärjestöjen vertaistukihenkilötoiminta on yksi syöpään sairastuneelle tarkoitettuista tukimuodoista. Tukihenkilötoiminta on saanut alkunsa vuonna 1963 LE-invalidit ry:n käynnistämän kurkkusyöpäpotilaiden ruokatorvipuheopettajien koulutuksen ja toiminnan myötä. Myöhemmin vertaistukitoimintaa alettiin kehittää rintasyöpään sairastuneille ja nykyään tukihenkilötoiminta on laajentunut koskemaan monipuolisesti eri syöpäpotilasryhmiä. (Koivisto 2010, 5–6.)

Vertaistukihenkilöt ovat syöpäyhdistyksen kouluttamia vapaaehtoisia, jotka ovat itse kokeneet syövän. Koulutuksen aikana vertaistukihenkilö antaa kirjallisen vaitiolupauksen, jolla hän sitoutuu ehdottomaan luottamukselliseen ja vaitioloon,

joka jatkuu myös vapaaehtoistyön jälkeen. (Arvekari & Vertaistuki-hankkeen ohjausryhmä 2016, 3.) Syöpäyhdistys haastattelee kaikki tukihenkilöehdokkaat ja valitsee heistä koulutukseen soveltuvat henkilöt. Valinnassa voidaan käyttää apuna psykologin haastattelua ja soveltuvuusarviota. Haastattelussa arvioidaan tukihenkilöksi haluavan resursseja ja motiiveja sekä käydään läpi henkilön elämäntilanne, perhe-, työ- ja harrastustilanne. (Koivisto 2010, 9–10.)

On myös tärkeää, että tukihenkilön omasta sairastumisesta on kulunut riittävästi aikaa, jolloin omaan sairauteen liittyviä asioita on ehtinyt työstää. Vertaistukihenkilökoulutukseen hakeutuvan henkilön tulee olla henkisesti tasapainossa, jotta hän voisi ja jaksaisi tukea syöpään sairastunutta samankaltaisessa tilanteessa missä on itse ollut. (Arvekari & Vertaistuki-hankkeen ohjausryhmä 2016, 10,16.)

Tukihenkilön koulutus koostuu peruskoulutuksesta ja täydennyskoulutuksista. Peruskoulutus antaa valmiudet toimia tukihenkilönä ja säännölliset täydennyskoulutukset vahvistavat osaamista ja antavat voimavaroja jaksaa tukihenkilönä. (Koivisto 2010, 9–10.) Koulutuksen tavoitteena on antaa tietoa syöpään sairastuneen kohtaamisesta sekä keinoja, miten auttaa tuettavaa löytämään omat voimavarat. Hyväksytysti suoritettun koulutuksen jälkeen henkilö saa todistuksen. Todistuksen saamisen jälkeen henkilö voi toimia vertaistukihenkilönä, jos allekirjoittaa sopimuksen jossa sitoutuu noudattamaan vertaistukitoiminnan periaatteita ja vaitiolovelvollisuutta. Vertaistukihenkilö on myös sitoutunut osallistumaan jatkokoulutuksiin ja säännölliseen työnohjaukseen. (Arvekari & Vertaistuki-hankkeen ohjausryhmä 2016, 10,16.)

4.3 Vertaistukea Lapissa

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys järjestää vertaistukea Lapin alueella. Lisäksi yhdistys toimii syöpään sairastuneen terveyden edistäjänä, tarjoaa kuntoutus- ja neuvontapalveluja sairastuneelle sekä heidän läheisilleen. (Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys 2017c.) Yhdistyksen kautta syöpään sairastunut voi saada tukihenkilön tai osallistua sen järjestämiin vertaistukiryhmiin. Lapin eri paikallisosastot järjestävät tapaamisia, retkiä ja erilaista virkistystoimintaa. (Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys 2017b.)

Jokaisessa kunnassa ei ole virallista vertaistukitoimintaa, jolloin mahdollisesti puolittutun kohtalotoverin kanssa arkisesta juttelusta voi muodostua arvokas voimavara. Välimatkat ovat pitkät, mikä vaikeuttaa kulkemista esimerkiksi syöpäyhdistyksen järjestämiin kerhoihin. Tällaisessa tilanteessa nykypäivänä korostuu puhelinvertaistuki ja sosiaalisen median merkitys. Syöpäyhdistyksen neuvontahoitajan puhelinohjaus, Syöpäjärjestön ylläpitämä keskustelufoorumi tai tukiryhmä Facebookissa voi olla ainoa tuki Pohjois-Suomessa asuvalle sairastuneelle.

Syöpään sairastuneen hoitotyössä tarvitaan ammattilaisen antaman tuen lisäksi vertaistukea. Tämän perusteella päätimme tarkastella Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen järjestämää vertaistukea syöpään sairastuneiden näkökulmasta. Heillä on arvokasta tietoa ja omakohtaista kokemusta vertaistuesta ja sitä kautta voimme osaltamme auttaa kehittämään vertaistukitoimintaa.

5 KVALITATIIVISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Kvalitatiivinen tutkimusote

Kvalitatiivista tutkimusta voidaan käyttää, kun ilmiöstä ei ole ennestään tietoa tai siitä halutaan syvällisempi näkemys. Toisin kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa kvalitatiivisessa ei tutkita tilastoja, vaan tiedonkeruu tapahtuu vuorovaikutussuhteessa tutkijan ja tutkittavien välillä. Tutkija ei saa sekoittaa omia asenteita ja uskomuksia tutkimuskohteeseen vaan pyrkii ymmärtämään tutkittavan ongelman haastateltavan näkökulmasta. (Kananen 2015, 70.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittava aihe kokonaisvaltaisesti ja syvällisesti, saadut tutkimustulokset ovat ainutlaatuisia. Tarkoituksenamme on saada esille tutkittavien näkökulmat ja ääni. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, miten ihmiset kokevat ja näkevät maailman sekä tutkittavan aiheen (Kananen 2008, 25). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään saamaan mahdollisimman paljon irti yhdestä havaintoyksiköstä ja sitä tutkitaan syvällisesti. Aineistoa kerätään, kunnes tutkimusongelmat ratkeavat ja tutkija ymmärtää tutkittavan ilmiön. (Kananen 2014, 19.)

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta käyttäen, aiheena syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistukihenkilön tuesta hoidon kuraatiivisessa vaiheessa. Valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen koska halusimme kuvata syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistuesta. Pystymme perehtymään aiheeseen syvällisemmin ja sitä kautta saamaan kehittävää ja rikkaampaa tietoa. Vertaistukea syöpään sairastuneiden näkökulmasta ei myöskään ole aikaisemmin tutkittu Lapin alueella, joten kyseessä on uusi tutkimusalue, jolloin kvalitatiivinen tutkimusote on oikea valinta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74, 78.)

Opinnäytetyön teoria eli viitekehys muodostuvat keskeisistä käsitteistä, ohjauksesta metodologiasta ja siitä mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. Tämä jako

auttaa tarkasteltaessa tutkimuksen teorian merkitystä laadullisessa tutkimuksessa. Viitekehystä tarvitaan metodien, opinnäytetyön etiikan ja luotettavuuden arviointiin ja tutkimuskokonaisuuden ymmärtämiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 18–19.) Tämän vuoksi perehdyimme huolellisesti aihetta käsittelevään teorian tietoon ennen kuin aloitimme empiirisen aineiston keräämisen.

5.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Otimme yhteyttä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseen, sillä meitä kiinnosti syöpään sairastuneen psykososiaalinen tukeminen. Yhdistykseltä ilmeni tarve saada tietoa, miten syöpään sairastunut kokee vertaistukihenkilön tuen. Sovimme ensimmäisen tapaamisen 28.8.2016 syöpäyhdistyksen tiloihin Anneli Selkälän kanssa. Tapaamisessa keskustelimme toimeksiantajan toiveista sekä meidän ajatuksista opinnäytetyön suhteen. Keskustelimme myös aineistonkeruumenetelmän valinnasta sekä millä tavoin tavoittaisimme vapaaehtoiset tutkimukseen osallistujat. Kerroimme alustavan aikataulun opinnäytetyölle, jota lupasimme tarkentaa opinnäytetyön edetessä. Saimme syöpäyhdistyksen materiaaleja avuksi teoriaosuuden kirjoittamiseen. Kirjoitimme lokakuussa 2016 toimeksiantosopimuksen (Liite1) yhteyshenkilömme Anneli Selkälän kanssa. Marraskuun alussa meillä oli opinnäytesuunnitelman esitys, jonka jälkeen opinnäytetyön ohjaajamme hyväksyi tekemämme suunnitelman. Suunnitelman hyväksynnän jälkeen haimme tutkimuslupaa Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseltä, joka hyväksyi sen 24.11.2016. (Liite 2)

Päätimme käyttää aineistonkeruumenetelmänä haastattelua, erityisesti sen joustavuuden takia. Haastattelussa ihminen voi kertoa vapaasti omista kokemuksistaan, kysymyksiä ja vastauksia voidaan selventää sekä vastauksista voidaan saada syvällisempää tietoa pyytämällä esimerkiksi vastaaja perustelemaan vastauksensa. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 205.) Tärkeintä on kuitenkin saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Tämä toteutuu parhaiten, kun haastateltavat saavat etukäteen tietää haastattelun teemat tai edes haastattelun aiheen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 73.)

Haastattelumenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun, koska halusimme kohdistaa aihepiirin tiettyyn asiaan. Teemahaastattelu on vapaampi haastattelu muoto kuin lomakehaastattelu, kysymykset ovat suuntaa antavia ja jättävät mahdollisuuden haastateltavalle kertoa vapaasti omin sanoin kokemuksistaan. Kysymysten teemat (liite 4) ovat kaikille haastateltaville samat, mutta voimme muuttaa kysymysmuotoa ja järjestystä tarvittaessa. Teemahaastattelussa saamme enemmän irti haastateltavan ajatuksesta, miten hän kokee tutkittavan asian. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 47–48.)

Haastateltavat henkilöt hankimme yhtä lukuun ottamatta toimeksiantajamme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta. Vertaistukihenkilöt jakoivat tietoa haastattelustamme vertaistukihenkilöasiakkaille ja kysyivät heidän halukkuuttaan osallistua. Laadimme mahdollisille haastateltaville saatekirjeen (liite 3), jossa kerroimme itsestämme ja opinnäytetyömme aiheesta sekä kerroimme osallistumisen olevan vapaaehtoista. Meillä oli tavoitteena saada viisi haastateltavaa. Vaikka olimmekin alustavasti rajanneet haastateltavien määrän, tiedostimme että haastateltavia tulee olla niin paljon, kunnes tapahtuu saturoituminen eli aineiston kylläntyminen. Saturatio tarkoittaa tilannetta, jossa kerätty aineisto alkaa toistaa itseään, eikä tuota enää mitään uutta aineistoa tutkimuskysymysten kannalta. (Kananen 2014, 95.)

Haastattelimme neljää vertaistukipalveluita käyttänyttä syöpään sairastunutta. Valintaperusteina meillä oli, että haastatteluun osallistuva henkilö on Lapin maakunnasta ja on käyttänyt jotakin vertaistukipalvelua sekä sairastumisesta on kulunut jo sen verran aikaa, ettei hän ole enää sairastumisen akuutissa kriisivaiheessa. Toteutimme haastattelut yksilöhaastatteluina kasvokkain haastateltavan kanssa. Tallensimme haastattelut nauhurille, jotta pystyimme keskittymään haastatteluun muistiinpanojen kirjoittamisen sijaan. Haastattelut kestivät 40-60 minuuttia ja yhtä lukuun ottamatta ne pidettiin Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa.

5.3 Sisällön analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa sisällön analyysi voidaan tehdä joko deduktiivisesti eli teorialähtöisesti tai induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Mielestämme tähän opinnäytetyöhön soveltui parhaiten aineistolähtöinen analyysi. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja vaan ne muodostuvat tutkimuksen tarkoituksesta ja tehtävänasettelusta. Kaikki mitä tutkittavasta ilmiöstä tiedetään etukäteen, pyritään pitämään aineiston analyysin ulkopuolella, siten ettei se vaikuta analyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 95-96.)

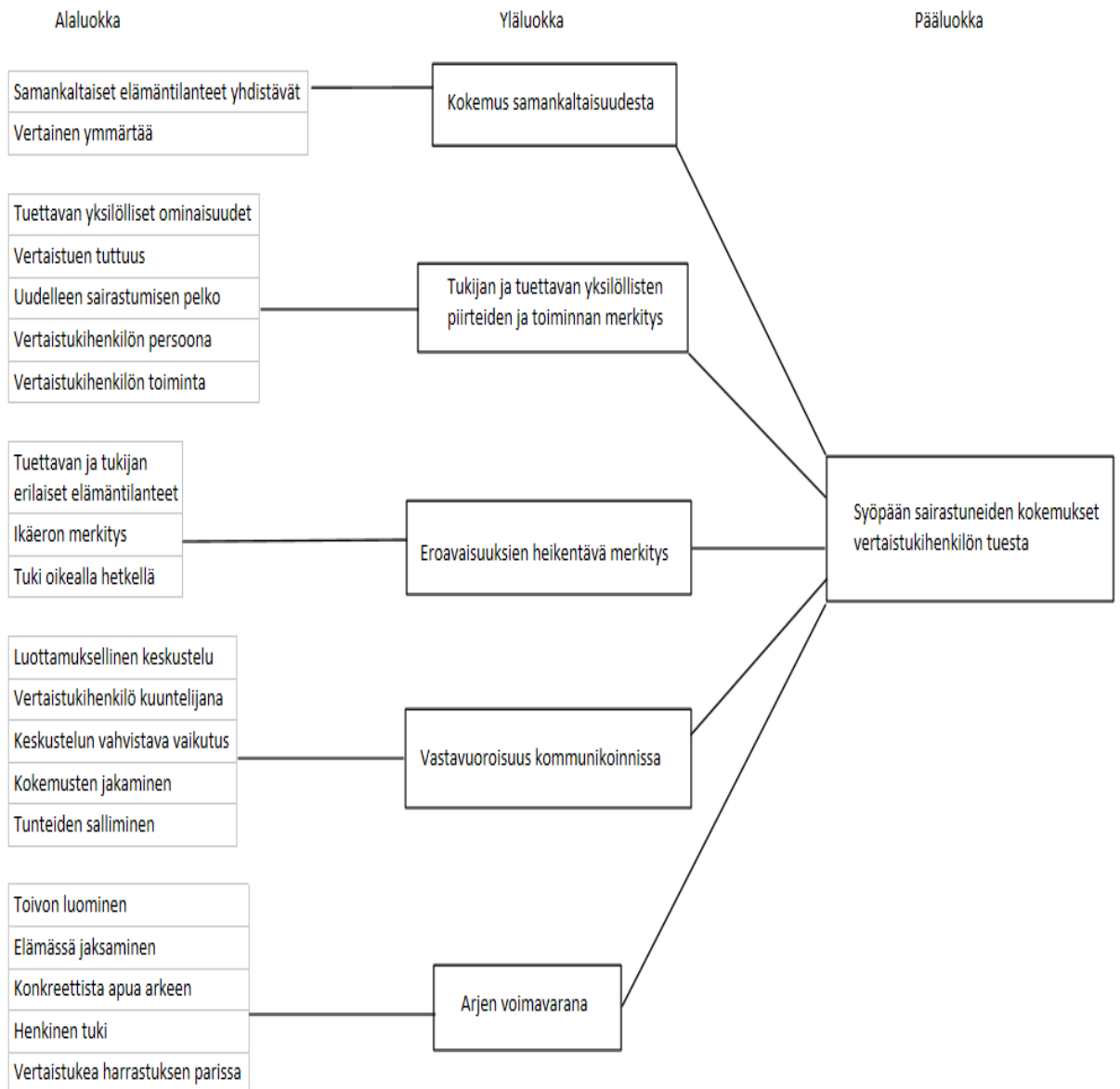
Sisällön analyysin eri vaiheissa yhdistellään käsitteitä, jotta saadaan vastaus tutkimusongelmaan. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavaa asiaa haastateltavien näkökulmasta analyysin kaikissa vaiheissa. Sisällön analyysin avulla pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon pää- ja alaotsikoiksi, kuitenkin muuttamatta sisällön merkitystä. Sisällön analyysi koostuu kolmesta eri vaiheesta, joita ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108; Kananen 2014, 99–100, 104, 108.)

Haastattelujen jälkeen muutimme kaiken kerätyn aineiston sanatarkasti tekstimuotoon eli litteroimme sen Word-pohjalle. Tekstiaineistoa tuli noin neljäkymmentä sivua. Etsimme aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Aineistoista löydetyt vastaukset pelkistettiin ja kerättiin erilliselle listalle, kumpikin tutkimuskysymys omaansa. Tämän jälkeen lähdimme ryhmittelemään samankaltaisia ilmaisuja alaluokkiin ja muodostimme alaluokalle sen sisältöä kuvaavan nimen. Analyysin seuraavassa vaiheessa yhdistimme saman sisältöisiä alaluokkia ja annoimme niille yhdistävän nimen eli yläluokan. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–112.) Tätä aineiston ryhmittelyvaihetta eli abstrahointia voi jatkaa niin kauan kuin se on aineiston kannalta mahdollista. Nimeämisessä voi käyttää apuna jo aineistosta aiemmin esille nousseita ilmauksia. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 7). Lopuksi muodostimme kaikille yläluokille pääluokan, joka vastaa tutkimuskysymykseemme. Kaikki edellä mainitut sisällön analyysin vaiheet toteutettiin kummallekin tutkimuskysymykselle.

6 TULOKSET

6.1 Syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistukihenkilön tuesta

Haastattelujen pohjalta muodostamistamme kategorioista saimme yhden pääluokan, syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistukihenkilön tuesta. Pääluokasta muodostui viisi yläluokkaa joita ovat kokemus samankaltaisuudesta, tukijan ja tuettavan yksilöllisten piirteiden ja toiminnan merkitys, eroavaisuuksien heikentävä merkitys, vastavuoroisuus kommunikoinnissa sekä arjen voimavarana. (Kuvio 1)



Kuvio 1. Syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistukihenkilön tuesta

6.1.1 Kokemus samankaltaisuudesta

Haastatteluista ilmeni, että syöpään sairastuneet kokivat yhteyden löytämisen samanlaisia kokemuksia läpi käyneen kanssa olevan merkittävä osa toimivaa vertaistukea. Myös samankaltaisessa elämäntilanteessa olevaa esimerkiksi perhe-tilanteen tai saman sairauden vuoksi koettiin olevan helpompi lähestyä. Alaluokiksi muodostuivat samankaltaiset elämäntilanteet yhdistävät ja vertainen ymmärtää.

Haastateltavat kokivat, että **samankaltaisia elämäntapahtumia kokenutta** on helpompi lähestyä ja löytää yhteistä pohjaa. Heidän mielestään yhteisten kokemusten löytäminen lisäsi ymmärrystä toisen tilanteesta ja tällöin he kokivat, että toinen oikeasti tietää miltä tuntuu ja tulee tunne ymmärretyksi tulemisesta.

”helpompi lähestyä semmosta ihmistä mikä on samankaltainen tai samat tapahtumat sattunu”

”hällä on niin kun ymmärrystä siitä meidän elämäntilanteesta”

Vakava sairaus tai samanlaiset hoidot lisäsivät sairastuneiden mielestä yhteyden löytämistä vertaisen kanssa. Eräs haastateltavista koki, että on helpompi puhua sellaisen kanssa, joka on käynyt samat rankat hoidot läpi ja tietää miltä kivut ja hoidot tuntuvat. **Vertainen myös ymmärsi** miten sairaus vaikuttaa arkeen ja siinä jaksamiseen. Tämä lisää sairastuneen omaa jaksamista, kun ei tarvitse pinnistellä tullakseen ymmärretyksi vaan toinen osaa täydentää ajatuksia.

”hänen kanssaan on ollut kauheen hyvä keskustella, että kuinka toinen ymmärtää sen et miltä tuntuu kun on leikattu ja hoidettu, kipuja ja pelkoja”

6.1.2 Tukijan ja tuettavan yksilöllisten piirteiden ja toiminnan merkitys

Haastatteluista nousi esille, että syöpään sairastuneet kokivat tuettavan ja tukijan yksilöllisten piirteiden ja toiminnan vaikuttavan vertaistukisuhteen toimivuuteen.

Osa haastateltavista koki, että on helpompi keskustella kahdestaan vertaistukihenkilön kanssa kuin isommassa vertaistukiryhmässä. He myös nostivat esille, että sairastuneen suhtautuminen syöpään on merkittävä tekijä siihen, kuinka hän haluaa kertoa ajatuksistaan. Alaluokiksi nousivat yksilöllisyys, vertaistuen tuttuus, uudelleen sairastumisen pelko, vertaistukihenkilön persoona ja vertaistukihenkilön toiminta.

Haastateltavat kertoivat vertaistuen onnistumiseen vaikuttavan **tuettavan yksilölliset luonteenpiirteet** ja se, miten hän suhtautuu sairastumiseen ja siihen liittyviin tunteisiin. Osa haastateltavista koki, että heidän oli helpompi käsitellä sairastumiseen liittyviä tunteita ja keskustella vertaistukihenkilön kanssa kahden kesken. Vertaistukiryhmässä he kokivat olevansa enemmän kuuntelijan roolissa.

”kaikki on niin yksilöllistä että toinen käsittellee positiivisesti asiaa ja toinen on niin kaiken maansa myyny”

Haastatteluista ilmeni, että vertaisen kanssa täytyy ensiksi **”tulla tutuksi”** ennen kuin pystyy luontevasti keskustelemaan ja käsittelemään sairastumista ja siihen liittyviä tunteita. Yksi haastateltavista kertoi, ettei koe saavansa minkäänlaista apua ennestään tuntemattomalta ihmiseltä. Sairastuneet myös kertoivat, ettei vertaistukisuhteen onnistumiseen riitä, että on sama sairaus vaan täytyy löytää sellainen vertaistukihenkilö jonka kanssa kemiaat kohtaavat.

”mä tunnen ne ja he tuntee minut, niin se on paljon helpompi tämmösten ihmisten kanssa sitä asiaa käsitellä”

Haastatteluissa ilmeni **uudelleen sairastumisen pelon** vaikuttavan vertaistukisuhteeseen, sillä aina on mahdollista, että joko tuettava tai tukija sairastuu uudelleen. Osa haastateltavista koki, että tuen antaminen saattaa vaikeutua, jos ei ole itsellä kokemusta uudelleen sairastumisesta. Eräs haastateltavista kertoi, että silloin kun itsellä oli hyvä tilanne syövän suhteen niin hän ei halunnut lukea syöpään sairastavien Facebook-ryhmästä muiden huonoja uutisia, hän koki sen liian ras-kaaksi.

”se on tavallaan siinä vertaistuessa hankalaa koska aina on mahdollista et toinen sairastuu uuestaan”

Vertaistukihenkilön persoona ja hänen luonteenpiirteensä koettiin vaikuttavan vertaistuen onnistumiseen. Haastatteluista ilmeni, että joskus vertaistukihenkilön luonteenpiirre heikentää vertaistuen onnistumista, esimerkiksi hän saattaa olla luonteeltaan liian utelias. Yhdessä haastatteluista nousi esille, että tukihenkilön hoitoalan tausta vaikutti kokemukseen vertaistuesta. Hän koki, että tukihenkilöä ammatillinen kiinnostus oli liian vahvasi läsnä.

”hän oli ehkä kiinnostunut enemmän siitä niinku sairaudellisesta puolesta kun minun tukemisesta”

Haastatteluista tuli esille, että sairastuneet kokivat vertaistukihenkilön olevan se, jonka kanssa saa keskustella, joka tulee sairaalakäynneillä tai auttaa elämässä jaksamisessa. Erään haastateltavan mielestä oli hyvä, että tukihenkilö tuli luokse pyytämättä. **Vertaistukihenkilön toimintaan** liittyen ilmeni myös kokemus, jossa tukihenkilö oli vähätellyt sairastuneen tunteita ja kieltänyt ajattelemasta pelkoja. Haastateltava kertoi tunteneensa turhautumista, kun toinen syövän sairastanut kieltää ajattelemasta esiin nousseita tunteita.

”no mä näen vertaistuen niin että on joku ihminen jonka kanssa mä varta vasten keskustelen ja joka on tukemassa jossain sairaalakäynnissä tai joka ehkä ohjaa johonkin toimintaan”

”se on kauheen turhauttavaa kun toinen myös syövän sairastanut sanoo et älä semmosia ajattele”

6.1.3 Eroavaisuuksien heikentävä merkitys

Tehtyjen haastatteluiden perusteella syöpään sairastuneet kokivat vertaistuen onnistumisen kannalta heikentävinä tekijöinä, jos vertaistukihenkilön ja tuettavan elämäkokemus sekä elämäntilanne eivät kohtaa. Alaluokiksi muodostuivat erilaiset elämäntilanteet, ikäeron merkitys, tuki oikealla hetkellä.

Vertaistukihenkilön ja tuettavan erilaiset elämäntilanteet ja erilaiset näemykset elämään voivat vaikeuttaa tukisuhteen muodostumista koska ei löydy riittävästi yhteistä pohjaa. Myös harvinaisen syöpäsairauden kokenutta vertaista on vaikea löytää ja eräs sairastunut koki jäävänsä yksin pelon kanssa.

”sellasta täsmällistä vertaistukea on tosi vaikea löytää et olis samanlainen elämäntilanne ja sama sairaus”

Haastattelujen perusteella tukijan ja tuettavan **ikäero** voi vaikuttaa yksilövertais-tuen tai ryhmävertais-tuen onnistumiseen. Esiin nousi erityisesti arjen ja vapaa-ajan erilaisuus. Eräs haastateltavista koki, että ikäero vaikeuttaa yhteyden löytämistä vertaisten kanssa sekä omaa jaksamista vertaistukiryhmässä.

” he mielti et mitä he tekee eläkkeellä niin elämäntilanteet ei sitten kohdattu”

Eräs haastateltavista myös koki, ettei ollut saanut tarvitsemaansa **tukea oikealla hetkellä**. Tukija ei ollut vastannut tuettavan avun tarpeeseen. Ei siis riitä, että tukihenkilö antaa tukea vaan hänellä täytyy olla tilannetajua nähdäkseen tuen tarpeen. Väärällä hetkellä annettu tuki ei edesauta sairastuneen toipumista.

”niin sieltä ei sit tavallaan saanu semmosta sympatiaa ja tukea mitä siinä hetkessä ois kaivannu”

6.1.4 Vastavuoroisuus kommunikoinnissa

Keskustelu, kuuntelu ja kokemusten jakaminen olivat haastateltavien mielestä tärkeimpiä asioita, joita he odottivat vertaistukitoiminnalta. Luottamuksellinen keskustelu sekä kuuntelu auttoivat ajatusten selvittämisessä. Eräs haastateltava koki kasvokkain tapahtuvan keskustelun hyväksi. Alaluokiksi muodostuivat luottamuksellinen keskustelu, kuuntelu, keskustelun vahvistava vaikutus, kokemusten jakaminen ja tunteiden salliminen.

Haastateltavat kokivat tärkeäksi sen, että pystyy **luottamuksellisesti keskustelemaan** ja kertomaan asioista ja tietää, ettei niistä puhuta eteenpäin. Luottamus koettiin yhtä tärkeäksi sekä yksilö- että ryhmävertaistuksessa. Luottamuksellisuus edistää turvallisen tukisuhteen kehittymistä.

”pystyy raataamaan mitä tahansa ja ovi pannaan kiinni niin se jääpi siihen”

Haastateltavat pitivät vertaistukea onnistuneena silloin kun tuli se tunne, että **vertaistukihenkilö kuuntelee**. Erityisesti esille nousi se, että saa puhua niin paljon kuin jaksaa, eikä tarvitse pelätä, että toinen ei jaksaa kuunnella tai ettei häntä kiinnosta.

”just sitä mitä olin toivonutkin, että toinen kuuntelee. Ettei se oo pelkäästään sitä puheen sorinaa, toinen jaksaa kuunnella.”

Haastateltavat kokivat **keskustelun vahvistavaksi tekijäksi** ja tärkeäksi osaksi vertaistukea. Keskustelun koettiin rauhoittavan tilannetta erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa, kun kaikki on vielä uutta ja epäselvää ja toinen kertoo omien kokemustensa pohjalta mitä on tulossa. Haastateltavat kokivat saaneensa uutta tietoa niin hoidoista kuin omasta jaksamisestakin. Sen avulla pystyttiin purkamaan omia tunteja ja ajatuksia. Eräs haastateltava koki vertaisen kanssa keskustelun pahoinvoinnista, kivuista ja hiustenlähdistä helpottavaksi, kun toinen ymmärsi miltä se tuntuu. Keskustelun koettiin auttavan sairauden aiheuttamaan ahdistukseen. Syöpäyhdistyksen ylläpitämä tukipuhelin koettiin myös tärkeäksi.

”ajatusten vaihtamista niin sen mie koin hyvin tärkeänä että mitä oli ja miltä minusta tuntuu”

”siihen ahdistuksen purkamiseen et sairastuessa se ahdistus lyö mulle ainakin niin kauheen kovasti päälle et siitä saa puhua jollekin, jolla on tavalla tai toisella tietoa ja kokemusta siitä aiheesta, se vähän auttaa”

Haastatteluiden perusteella **kokemusten jakaminen** nousi yhdeksi tärkeimmäksi asiaksi vertaistuessa. Osa haastateltavista koki voimaannuttavaksi, kun kuuli vertaisen kertomuksen siitä, miten hän on selvinnyt. Haastateltavat myös nostivat esiin, että jokainen sairastunut on yksilö, jolla on oma kokemus ja kertomus. Kokemusten jakamista tapahtui niin yksilö- kuin ryhmävertaistuessa. Kokemusten jakaminen antoi sairastuneille toivoa selviämiseen.

”Ihmiset jakaa sitä omaa kokemustaan, miten he on selvinnyt”

Tunteiden salliminen koettiin tärkeäksi, sillä osa haastateltavista kertoi sairastumisesta puhumisen herättävän edelleen paljon tunteita. Erityisesti korostettiin hyviä kokemuksia ryhmävertaistuesta, he olivat saaneet näyttää tunteita ja jakaa niin iloja kuin suruja. Vertaistukihenkilön kanssa pystyttiin myös keskustelemaan sellaisista peloista, joita ei haluttu perheelle kertoa. Vertaistukihenkilön kanssa ei myöskään tarvinnut pelätä näyttää niitä tunteita, joita pelot herättivät.

”Siellä ryhmässä oli kuitenkin kauhean vapautunutta sai puhua ja kertoa ja siellä sai näyttää tunteita, musta se oli hirveen hyvä puoli”

”Oli kauhean vapauttavaa et oli niitä vertaistukia kenen kanssa pysty sitten huoletta kertoon ja kelle pystyy kertoon niistä pahimmista peloista mitä ei halua perheelle kertoa että perhettä haluaa kuitenkin säästää tietyiltä asioilta. Niin se auttaa jaksamaan kun ei tarvi kaikkea pantata sisällä”

6.1.5 Arjen voimavarana

Haastateltavat kokivat vertaistuen tärkeäksi arjen voimavaraksi. Niin yksilö- kuin ryhmävertaistuki auttoi jaksamaan ja toisten selviytymistarinoiden kuunteleminen auttoi luomaan toivoa omaan tilanteeseen. Alaluokiksi muodostuivat toivon luominen, elämässä jaksaminen, konkreettista apua arkeen, henkinen tuki ja vertaistukea harrastusten parissa.

Vertaistuen koettiin auttavan **toivon luomisessa**. Toisten selviytymistarinoiden kuuleminen antoi toivoa omaan selviytymiseen. Eräs haastateltava kertoi sairastumisen alkuvaiheessa auttaneen, kun kuuli muilta vertaisilta, että elämä jatkuu syöpädiagnoosinkin kanssa.

”Se vei niinku eteenpäin, eteenpäin siinä järkyttävässä tapauksessa”

Vertaistuen koettiin edesauttavan **elämässä jaksamista**. Haastateltavat kertoivat saaneensa vertaistukihenkilöiltä hyviä neuvoja arjessa jaksamiseen, kunnon kohottamiseen ja hyvinvoinnista huolehtimiseen. Eräs haastateltava myös kertoi, että oli vertaistukiryhmän avulla oppinut hyväksymään kehonsa ja sitä kautta saanut voimavaroja elämässä jaksamiseen.

”Joutuu pohtii niitä miten mä jaksan...Siinä mun mielestä se vertaistuen tärkeys taas auttaa”

Haastatteluista ilmeni, etteivät syöpään sairastuneet kokeneet vertaistuen olevan pelkästään keskustelua, kuuntelua ja kokemusten vaihtamista vaan esille nousi, että se voi olla jotain **konkreettista apua arkeen**. Syömään pyytäminen, ruuan tai jonkin asian tuominen olivat niitä asioita, joita haastateltavat nostivat esiin. Lisäksi he kokivat saaneensa tietoa ja tukea esimerkiksi eri hoitomuodoista ja hoitoyhdistelmistä. Tiedon ja tuen saaminen koettiin tärkeäksi, kun ei tarvinnut arvuutella ja käyttää energiaa murehtimiseen vaan sai vastauksia siitä, miten asiat tulevat todennäköisesti menemään.

”Et se vertaistuki ei oo pelkästään niinku kuuntelua tai oman kokemuksen kertomista vaan se voi olla just esimerkiksi jotain arjen konkreettistakin apua ”

Haastateltavat kertoivat saaneensa vertaistuen avulla kaipaamaansa **henkistä tukea**. Vertaistukihenkilön koettiin tukevan jaksamisessa puuttumatta kuitenkaan kenenkään hoitomuotoihin. Eräs haastateltavista kertoi tuntevansa vertaistuen avulla, ettei ole yksin vaan on muitakin samassa tilanteessa olevia. Vertaistuessa henkisen tuen antaminen on vastavuoroista.

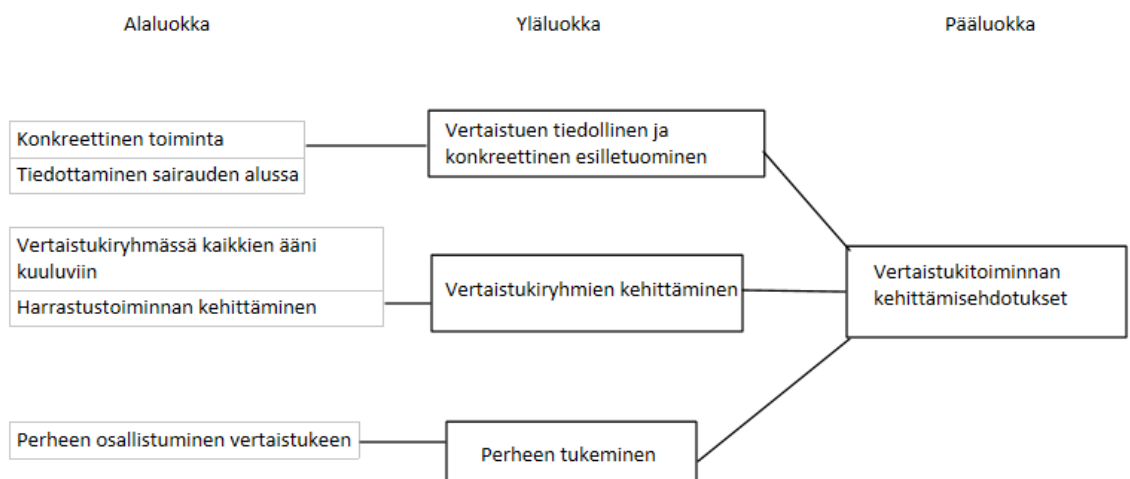
”Tosi tärkeää se henkinen tuki minkä sain sieltä”

Haastatteluissa ilmeni, että **vertaistukea voi saada myös harrastusten parissa**. Eräs haastateltavista koki, että on helpompi tutustua vertaisiin syöpäyhdistyksen järjestämissä harrastuksissa ja ikään kuin vahingossa eksyä juttusille. Hän piti siitä, että harrastuksissa toiminta oli se tärkein asia ja keskustelua syntyi siinä samalla luontevasti.

”Sä meet tekemään sinne jumpan tai joogan tai minkä nyt, meetkään ja sä siinä pukkarissa tai saunassa näät niitä ihmisiä ja ehkä jonkun kanssa eksyt juttusille niin sitä kautta se syntyy niinku luontevasti”

6.2 Syöpään sairastuneiden kehittämisehdotuksia vertaistuesta

Toiseen tutkimuskysymykseemme vastaukseksi muodostimme haastatteluiden perusteella pääluokaksi vertaistukitoiminnan kehittämisehdotukset. Yläluokkia teimme kolme, joita ovat vertaistuen tiedollinen ja konkreettinen esilletuominen, vertaistukiryhmien kehittäminen ja perheen tukeminen. (Kuvio 2.) Kehittämisehdotuksia ei tullut paljoa, josta voimme päätellä, että haastateltavat ovat olleet pääosin tyytyväisiä vertaistukitoimintaan.



Kuvio 2. Syöpään sairastuneiden vertaistukitoiminnan kehittämisehdotukset

6.2.1 Vertaistuen tiedollinen ja konkreettinen esille tuominen

Tehtyjen haastatteluiden perusteella vertaistuesta tiedottamista ja konkreettista esille tuomista tulisi kehittää. Haastateltava kokivat, etteivät olleet saaneet riittävästi tietoa vertaistukitoiminnasta diagnoosin saatuaan. Alaluokiksi nousivat konkreettinen toiminta ja tiedottaminen sairauden alussa.

Haastateltavat jäivät vertaistukihenkilöltä kaipaamaan **konkreettista toimintaa**, joka nousikin yhdeksi kehittämisehdotukseksi. He toivoisivat, että järjestettäisiin esimerkiksi tiettyjä päiviä, jolloin vertaistukihenkilöt tulisivat käymään sairaalassa. Erään haastateltavan mielestä niin olisi helpompi päästä mukaan vertaistukitoimintaan.

*”semmosta et vertaistuet kävis sairaalassa, se vois olla yks tällö-
nen niinku konkreettinen keino, ois tiettyjä päiviä jolloin ne sit kävis”*

Haastatteluista ilmeni myös, että syöpään sairastuneet toivoivat parempaa **tiedottamista vertaistukitoiminnasta** sekä suullisesti että kirjallisesti. Eräs haastateltava kertoi saaneensa jonkin verran tietoa syöpäyhdistyksestä, mutta toivoi että siitä olisi puhuttu enemmän ja ohjattu toiminnan pariin. Haastateltavat toivoivat tiedottamista heti diagnoosin saamisen jälkeen. Suurin osa haastateltavista koki, että oli itse joutunut etsimään tietoa vertaistukitoiminnasta ja muistakin tukipalveluista. He nostivat esille, että siinä vaiheessa, kun voimavarat ovat muutenkin vähissä, on todella raskasta itse etsiä tietoa. Tärkeänä asiana esille nousi, että tiedottamalla vertaistukitoiminnasta heti sairauden alussa, olisi syöpään sairastuneella parempi mahdollisuus saada tukihenkilö osaksi hoito- ja kuntoutusprosessiaan alusta alkaen.

”jonkin verran mainittiin tai kerrottiin tästä syöpäyhdistyksestä ja annettiin joku lehtinen, mutta kyllä siitä olis mun mielestä voinu enemmän puhua”

6.2.2 Vertaistukiryhmien kehittäminen

Haastatteluista nousi esille, että vertaistukiryhmätoimintaa tulisi kehittää. Haastateltavat myös toivoivat, että yhdistys tarjoaisi enemmän harrastustoimintaa.

Alaluokiksi muodostui vertaistukiryhmässä kaikkien ääni kuuluviin sekä harrastustoiminnan kehittäminen.

Vertaistukiryhmien kehittämisen kohteeksi nousi tasapuolisuuden ja ryhmätyöskentelyn kehittäminen. He toivoivat, että **kaikki saisivat äänensä kuuluviin**. Eräs haastateltava koki, että ryhmäkoot ovat isot ja aika liian lyhyt, jolloin kaikille ei jää puheenvuoroa. Ryhmätyöskentely ei ole tällöin yhtä antoisaa, kun toimii vain kuuntelijan roolissa. Hän toivoi, että kaikille annettaisiin mahdollisuus lyhyeen puheenvuoroon, näin ryhmäläiset kuulisivat monipuolisemmin muiden kokemuksia ja ajatuksia. Ryhmän jäsenten tulisi toimia tasapuolisesti ja huomioida muut osallistujat.

”jos ensimmäinen puhuu sen tunnin niin siinä ei sitten paljon jääkään muille...siinä olis toivomisen varaa että jokainen pitäis semmosen lyhyen puheenvuoron ja sit tästä vois jatkaa”

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä, mutta haastateltavat toivoivat **harrastustoiminnan kehittämistä**. Eräs haastateltavista toivoi Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestävän enemmän liikunnallisia ryhmiä, sillä hän koki liikunnan auttavan jaksamisessa ja sen ohessa olevan helppo tutustua vertaisiin. Hän myös koki, että vertaisten kanssa on helpompi keskustella harrastuksen parissa.

”ois saanu sitä vertaisryhmää sen toiminnan kautta...se olis mulle se helppo keino tutustua vertasiin tällä alueella”

6.2.3 Perheen tukeminen

Yhdeksi kehittämis ehdotukseksi nousi perheen tukeminen. Haastateltavat toivoivat yhdistyksen ottavan syöpään sairastuneen perheen entistä enemmän huomioon. Läheisen sairastuminen syöpään voi olla raskasta myös omaiselle ja se voi vaikuttaa perheen sisäiseen dynamiikkaan. Alaluokaksi muodostui perheen osallistuminen vertaistukeen.

Haastateltava kertoi syöpään sairastumisen vaikuttaneen myös hänen perheeseensä. Omaiset käyvät läpi samanlaisia tunteita kuin sairastunutkin. Erään haastateltavan omainen oli tuntenut avuttomuutta, eikä ollut saanut tarvitsemaansa tukea. Yksi haastateltavista mietti, että voisiko perhekin osallistua vertaistukihenkilökeskusteluun joko yhdessä sairastuneen kanssa tai yksin. Haastattelujen perusteella omaisten tuen tarvetta ei huomioida riittävästi. Osa haastateltavista toivoi, että Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys kehittäisi **perheen osallistamista vertaistukeen**.

”toimisko semmonen et perhe osallistuis siihen tukihenkilökeskusteluun asiakkana, semmonen olis hyvä koska nehän järkyttyy kauhasti ”

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä kuvasimme syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistukihenkilön antamasta tuesta sekä heidän kehittämis ehdotuksiaan vertaistuki-toimintaan. Tavoitteena oli vahvistaa psykososiaalisen tuen merkitystä osana syöpään sairastuneen kokonaisvaltaista hoitoa. Halusimme saada tietoa vertaistukihenkilön antaman tuen merkityksestä yksittäisille henkilöille Lapissa, miten vertaistuki on auttanut heitä toipumisessa, selviytymisessä ja toivon luomisessa. Tavoitteenamme oli myös, että tämän opinnäytetyön jälkeen me sekä muut tulevat hoitotyön ammattilaiset, osaamme tulevassa työssämme neuvoa syöpään sairastuneita kolmannen sektorin palveluihin ja ymmärrämme niiden kuuluvan osaksi syöpään sairastuneen kokonaisvaltaista hoitoa.

Opinnäytetyön tulosten perusteella syöpään sairastuneelle on tärkeää löytää vertainen, joka on ollut samankaltaisessa tilanteessa tai kokenut saman. Erityisesti esille nousi vertaisen ymmärrys tilanteesta ja sairauden vaikutuksesta arkeen. Tämän koettiin lisäävän omaa jaksamista. Myös Muurisen (2009, 41) tekemässä tutkimuksessa käy ilmi, että syöpään sairastuneet kokivat, että vain saman kokenut voi tietää miltä se tuntuu. Tämän perusteella voimme päätellä, että vertaistuki on merkittävä voimavara syöpään sairastuneelle.

Tuloksista myös selvisi, etteivät syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistuesta olleet pelkästään myönteisiä. Huonot kokemukset liittyivät pääosin tukihenkilön toimintaan ja hänen luonteenpiirteisiinsä mutta niihin vaikuttivat myös tukijan ja tuettavan ikäero sekä arjen ja vapaa-ajan erilaisuus. Tästä voimme päätellä, että vertaistuen onnistumiseen ei riitä, että vertaistukihenkilö on sairastanut syövän vaan syöpään sairastuneet haluavat, että vertaisella on samankaltainen kokemus ja ajattelumaailma, jolloin yhteistä pohjaa sekä ymmärrystä on helpompi rakentaa.

Saatujen tulosten perusteella syöpään sairastuneet kokevat kuuntelun, keskustelun ja kokemusten vaihtamisen merkittäväksi osaksi vertaistukea. Keskustelun

ja kokemusten vaihdon koettiin auttavan sairastumisen aiheuttamaan ahdistukseen. Vertaisten kanssa myös pystyttiin keskustelemaan sellaisista peloista, joita ei voitu kertoa perheelle. Mikkosen (2009) tekemässä tutkimuksessa käy ilmi, että pelot helpottuvat, kun näkee toisten elävän sairauden kanssa. Muiden syöpään sairastuneiden kokemusten kuuleminen antoi toivoa selviytymiseen. Myös Junnon (2015, 45) tekemän tutkimuksen mukaan rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat keskustelun helpottavan oloa ja vertaistuen auttavan elämässä sopeutumiseen.

Saatujen tulosten perusteella syöpään sairastuneet kokivat vertaisilta saadun tuen antavan voimavaroja arkeen. Vertaisten selviytymistarinoiden kuuleminen antoi toivoa omaan selviytymiseen. Vertaistukihenkilöiltä saatiin myös neuvoja arjessa jaksamiseen ja kokemusperäistä tietoa sairauteen liittyen. Samankaltaisia asioita tulee esille myös Karin (2009, 45) ja Mikkosen (2009) tekemissä tutkimuksissa. Sairastuneet myös kokivat saaneensa vertaistuen avulla kaipaamaansa henkistä tukea. Saadun tuen ansiosta sairastunut ymmärtää, ettei ole tilanteessa yksin. Tätä saatua tulosta tukee Karin (2009, 45) tekemä tutkimus, jossa käy ilmi, että vertaistuen avulla sairastunut ymmärtää, että on muitakin samassa tilanteessa olevia.

Kangasniemen, Mynttisen, Rytkösen ja Pietilän (2015, 16) tekemässä tutkimuksessa pikkulapsiperheiden äidit kokivat vertaistuen merkittävänä terveyden edistäjänä. He kertoivat saaneensa ryhmästä tukea ja voimaa tehdä terveyttä edistäviä valintoja. Myös me saimme samankaltaisia tuloksia, syöpään sairastuneet kokivat saaneensa vertaistukihenkilöltä neuvoja muun muassa kunnon kohottamiseen ja hyvinvoinnista huolehtimiseen.

Emme juurikaan saaneet haastateltavilta kehittämis ehdotuksia, josta voimmekin päätellä syöpään sairastuneiden olevan melko tyytyväisiä tämän hetkiseen vertaistukitoimintaan. Syöpään sairastuneet toivoivat parempaa tiedottamista vertaistuesta varsinkin diagnoosin saamisen jälkeen. Suurin osa haastateltavista oli joutunut itse etsimään tietoa vertaistukitoiminnasta ja olivat kokeneet sen rasakaksi, kun sairauden alkuvaiheessa voimavarat ovat muutenkin vähissä. Tuloksista myös ilmeni, että syöpään sairastuneet toivoivat, että vertaistukihenkilö tulisi

käymään sairaalassa, jolloin olisi helpompi päästä mukaan toimintaan. Sairaanhoidajat voisivat myös osaltaan edistää vertaistuesta tiedottamista silloin kuin syöpään sairastunut on vasta saanut diagnoosin.

Tuloksista myös ilmenee, että syöpään sairastuneet toivoisivat Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kehittävän vertaisryhmätoimintaansa. Syöpään sairastuneet myös toivoivat, että yhdistys ottaisi entistä enemmän huomioon myös sairastuneiden omaiset, sillä hekin tarvitsevat tukea. Tämän opinnäytetyön tuloksista Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys saa arvokasta tietoa syöpään sairastuneiden kokemuksista vertaistuesta ja voi saatujen tulosten perusteella kehittää vertaistukitoimintaansa vastaamaan vielä enemmän syöpään sairastuneiden tarpeita.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisten periaatteiden tunteminen ja niiden mukaan toimiminen on tutkijan vastuulla. Tutkijan tulee noudattaa hyväksytyjä toimintatapoja kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen ja sen tuloksien arvioinnissa. Tutkimus tulee raportoida yksityiskohtaisesti ja tutkimuksen rahoituslähteet sekä muut sidonnaisuudet ilmoitetaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24.)

Eettisyys on kulkenut mukana koko opinnäytetyönprosessin ajan alkaen aiheen valinnasta jatkuen aina tutkimustulosten raportointiin ja säilytykseen saakka (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 227). Tutkimuskohdetta tai -aihetta valitessa pohditaan, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään sekä miten huomioidaan tutkimuksen yhteiskunnallinen merkittävyys (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 24–25). Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa eettisen perustan muodostavat ihmisoikeudet. Tästä syystä kerroimme haastatteluun osallistujille opinnäytetyön tavoitteet, menetelmät sekä kerroimme osallistumisen olevan täysin vapaaehtoista. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 131.) Olemme myös huolehtineet haastatteluaineiston salassapidosta ja säilyttämisestä sekä hävittäneet aineiston asianmukaisesti niin, ettei kenenkään osallistuneen henkilöllisyys paljastu.

Opinnäytetyötä tehdessä otimme myös huomioon, ettemme plagioi muiden kirjoittamaa tekstiä. Lähdeviitteiden avulla osoitamme mistä tekstin asiasisältö on lainattu. (Kananen 2008, 135; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 26.) Tarkastelemme tuloksia kriittisesti, jolloin raportoimme tulokset kuvailemallamme tavalla, kaunistelematta tai muutattamatta niiden sisältöä. Kerromme opinnäytetyössä käytetyt menetelmät sekä sen puutteet ja matkalla tulleet ongelmat. Olemme myös huomioineet opinnäytetyön tekijöinä toisemme tasapuolisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 26–27.)

Laadullisessa opinnäytetyössä luotettavuutta ei voida arvioida ja laskea samalla tavoin kuin määrällisessä opinnäytetyössä, vaan luotettavuus on arvioinnin ja näytön varassa (Kananen 2014, 146). Opinnäytetyön luotettavuus perustuu tarkkaan ja selkeästi kuvattuun aineistoanalyysiin. Raportin tulee olla niin selkeä, että lukija ymmärtää miten analyysi on toteutettu, mitkä ovat sen rajoitukset, vahvuudet ja tulokset. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 198.)

Opinnäytetyötä arvioidaan kokonaisuutena, jolloin sen tulee olla johdonmukainen ja opinnäytetyön raportin kaikki osat liittyä toisiinsa. Raportissa kuvaamme, miten aineisto on kerätty, miten valitsimme haastateltavat henkilöt, miten heihin otettiin yhteyttä, kuinka monta heitä on, huomioiden ettei heidän henkilöllisyys paljastu. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141.) Teimme itsearviointia opinnäytetyönprojektin eri vaiheissa ja pyysimme tarvittaessa palautetta toimeksiantajaltamme, opinnäytetyön ohjaajalta sekä opponijilta.

Opinnäytetyön luotettavuutta voidaan arvioida luotettavuuden kriteereillä joita ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus tarkoittaa, että tulokset on kuvattu mahdollisimman tarkasti ja kerrottu, miten aineistonanalyysi on tehty niin että joku toinen tutkija voi toistaa tehdyn tutkimuksen. Siirrettävyys tarkoittaa, että tutkimukseen osallistuneiden valinnat ja taustat on selvitetty sekä aineiston keruu ja analyysi vaihe on kerrottu niin tarkasti, että toinen tutkija voi miettiä voiko tutkimusta siirtää eri tutkimusympäristöön. Riippuvuus tarkoittaa, että tutkimus on tehty tutkimusta ohjaavien periaatteiden mukaisesti. Vahvistettavuus tarkoittaa, että tehdyt ratkaisut on esitetty niin tarkasti, että

lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä ja arvioimaan sitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198; Tuomi & Sarajärvi 2013, 138–139.)

Olemme tässä opinnäytetyössä pyrkineet kuvaamaan tehdyn sisällön analyysin ja saadut tulokset mahdollisimman tarkasti ja selkeästi. Mielestämme tutkimustuloksissa esiintyvät suorat lainaukset haastatteluista lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta. Tämän opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaisia kuin aikaisemmin tehtyjen tutkimustenkin. Täytyy kuitenkin muistaa, että saadut tulokset ovat haastateltavien henkilökohtaisia kokemuksia, eivätkä ole täysin yleistettävissä. Voimme kuitenkin todeta, että jos opinnäytetyö toistettaisiin samaa kohdejoukkoa käyttäen, saisimme samanlaiset tulokset. Haastateltavien määrä oli melko pieni, mutta koimme saavamme heiltä tarvitsemamme aineiston ja aineisto jopa jonkin verran toisti itseään. Pyrimme käyttämään opinnäytetyössä lähteitä monipuolisesti ja tarkastamaan niiden luotettavuuden.

7.3 Oppimisprosessi

Tässä opinnäytetyössä olemme tutkineet vertaistuen merkitystä syöpään sairastuneelle. Tietoperustaa laatiessamme perehdyimme syöpäpotilaan hoitoon, kuntoutukseen ja terveyden edistämiseen sekä syöpään sairastuneen vertaistukeen. Tietoperustaa tehdessämme pyrimme käyttämään lähteitä monipuolisesti ja kiinnitimme huomiota niiden luotettavuuteen. Kirjoittaessamme tietoperustaa olimme paljon uusia asioita, jonka ansiosta mielenkiinto aiheen tutkimista sekä kirjoittamista kohtaan säilyi.

Opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisvaiheessa olimme saaneet kerättyä tietoperustaan jo jonkin verran, jonka ansiosta oli helpompaa aloittaa varsinaisen opinnäytetyön kirjoittaminen ja toteuttaa tutkimusosa. Haastattelut teimme tammi-helmikuun vaihteessa. Onnistuimme järjestämään haastattelutilanteista kiireettömiä ja rauhallisia. Koimme teemahaastattelurungon käytön hyväksi, sillä meillä oli valmis pohja haastattelulle, jota kuitenkin pystyi helposti muokkaamaan tilannekohtaisesti. Haastattelujen aluksi kerroimme haastateltavalle, että hänellä on mahdollisuus palata aikaisemmin kertomaansa ja kysyä myös meiltä mietityt-

täviä asioita. Koimme myös hyväksi, kun haastattelun loppupuolella vielä kysimme haastateltavalta, onko hänellä jotain lisättävää tai haluaako hän vielä vapaasti kertoa jotain. Tämän seurauksena saimme vielä lisää haastatteluaineistoa.

Olisimme voineet haastattelujen alussa kysyä haastateltavilta heidän käsityksensä vertaistuesta, sillä haastattelujen aikana kävi ilmi, että vertaistuki käsitteenä merkitsee ihmisille eri asioita. Osa haastateltavista kertoi, ettei ole juuriakaan käyttänyt vertaistukipalveluita mutta haastattelun edetessä kertoivat kuitenkin osallistuneensa Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämiin vertaistukiryhmiin ja osallistuneensa sopeutusvalmennuskursseille. He olivat siis käyttäneet vertaistukipalveluita monipuolisesti mutteivat vaan mieltäneet tätä vertaistukitoiminnaksi.

Olimme haastattelijoina kokemattomia ja ennen haastatteluja perehdyimme sitä koskevaan teorian tietoon. Koemme, että haastattelut menivät kaiken kaikkiaan hyvin, mutta kokenut haastattelija olisi ehkä osannut paremmin kysyä tarkentavia kysymyksiä ja tarttua haastateltavan sanomiin asioihin. Näin jälkeinpäin ajateltuna olisimme voineet enemmän kiinnittää huomiota siihen, että haastateltavat olisivat pysyneet aiheessa.

Sisällönanalyysivaiheessa koimme hieman haasteelliseksi haastatteluaineiston luokittelun sekä sen tulkitsemisen muokkaamatta alkuperäisen ilmaisun tarkoitusta. Osalla ilmaisuista oli myös monta erilaista merkitystä ja ne olisivat sopineet useaankin alaluokkaan ja joitakin ilmaisuja ei suoraan voinut lukea vastaukseksi tutkimuskysymyksiin. Pohdimme tällaisten ilmaisujen kanssa hyvinkin pitkään, jotta löysimme niille oikean alaluokan. Aineistoa tuli kaiken kaikkiaan paljon, niin tutkimuskysymyksiin kuin ei itse aiheeseen liittyvääkin. Analyysivaiheessa käytimme paljon aikaa alkuperäisen aineiston läpikäymiseen sekä luokitusten muodostamiseen.

Henkilökohtaisiin tavoitteisiimme liittyen olemme saaneet paljon arvokasta tietoa syöpään sairastuneiden kokemuksista, ja sitä kautta oppineet ymmärtämään paremmin sairastuneen ajatusmaailmaa ja hänelle merkityksellisiä asioita. Tule-

vana hoitotyön ammattilaisina pystymme paremmin ohjaamaan syöpään sairastunutta erilaisiin tukipalveluihin ja vertaistukitoiminnan pariin. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme hahmottaneet syöpään sairastuneen kokonaisvaltaisen hoitoprosessin ja sen kuinka tärkeä psykososiaalinen tukeminen on hänelle sekä myös sairastuneen läheisille. Toivomme että opinnäytetyömme herättää ajatuksia myös muissa tulevaisuuden hoitoalan ammattilaisissa ja jo syöpään sairastuneita työssään kohtaavilla.

Syöpään sairastuneen oikea-aikainen ohjaus ja kokonaisvaltainen kuntoutus ovat tärkeitä asioita hoitotyössä nyt ja tulevaisuudessa. Hoitohenkilökunnan vähäisyydestä ja ajan riittämättömyydestä riippumatta syöpään sairastuneelle on annettava tukea ja kokemus siitä, että hoitaja on läsnä. Varhaisessa vaiheessa tukitoiminnan pariin ohjaamisella voidaan osittain ehkäistä syövän ja sen hoitojen aiheuttamia haittoja ja edistää syöpään sairastuneen jaksamista. Olisikin tärkeää, että syöpään sairastunut ohjattaisiin heti diagnoosin saatuaan tukipalveluiden pariin ja annettaisiin yhteystiedot ja paikka mistä hakea apua.

7.4 Toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset

Tehdyn tutkimuksen perusteella voimme päätellä, että vertaistuella on merkittävä rooli syöpään sairastuneen arjessa jaksamiselle sekä toivon luomiselle. Heillä myös on tärkeitä ajatuksia, miten vertaistukitoimintaa voitaisiin kehittää juuri heidän tarpeisiin vastaaviksi. Haastatteluista sekä omasta mielenkiinnostamme meitä jäi kiinnostamaan millä tavoin jatkossa voitaisiin tukea enemmän myös omaisia, sekä miten hoitajat kokevat syöpään sairastuneen tukemisen eri hoitoalan ympäristöissä.

Lisäksi pohdimme, voisiko syöpään sairastuneelle kehittää vieläkin selkeämmän opaslehtisen, josta hän löytäisi kaiken tarvitsemansa tiedon heti diagnoosin saatuaan. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen nettisivuilta löytyy runsaasti tietoa, mutta selkeämmän opaslehtisen avulla voitaisiin tavoittaa myös sellaiset ihmiset, jotka eivät osaa tai eivät halua käyttää nettiä. Mielestämme sairaanhoitajakoulutuksessa pitäisi kertoa enemmän vertaistukitoiminnasta, jotta toiminta tulisi tutuksi jo opiskeluaikana ja tällöin tulevien ammattilaisten olisi helpompi mieltää

vertaistuki osaksi syöpään sairastuneen kokonaisvaltaista hoitoa. Tästä samasta syystä myös Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys voisi käydä hoitolaitoksissa kertomassa toiminnastaan hoitohenkilökunnalle.

Opinnäytetyötä tehdessämme jatkotutkimusehdotuksiksi nousi:

- Vertaistuen tarpeellisuuden kartoittaminen omaisten näkökulmasta
- Hoitajien kokemukset syöpään sairastuneen psykososiaalisesta tukemisesta
- Syöpään sairastuneille opaslehtinen, jossa olisi kaikki tarvittavat yhteystiedot selkeästi sekä tiivistetysti tietoa Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksestä sekä sen toiminnasta

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Idman, I. 2007. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen. (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 787–797.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: SanomaPro.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 6., uudistettu painos. Helsinki: SanomaPro.
- Anttila, A. Heinävaara, S. & Sarkeala, T. 2016. Syöpäseulonnat. Syöpä Suomessa 2016. Syöpäjärjestöt. Viitattu 14.3.2017 <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/>.
- Arvekari, H. & Vertaistukihankkeen ohjausryhmä. 2016. Syöpäjärjestöjen vertaistukitoiminnan käsikirja. Suomen syöpäyhdistys ry: julkaisu 3/2016.
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio E-L. 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen - Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus- hanke. Viitattu 7.4.2017 <https://sairaanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>.
- Henkilötietolaki 22.4.1999/523.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2006. Tutkimushaastattelu. 4. painos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hoey, L., Ieropoli, S., White, V. & Jefford, M. 2007. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. Patient Education and Counseling. 70 (2008) 315–337.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumis-palvelusäätiö ASPA. 71–79.
- Huuskonen. 2015. Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 27.10.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>.
- Idman, I. & Aalberg, V. 2013. Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, P-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. 859–872.
- Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen. (toim.) Syöpätaudit. E-kirja. Viitattu 16.2.2017 <http://www.oppiportti.fi/op/syt00001/do>.

- Joensuu, H. 2013a. Syövän liitännäishoito. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen. (toim.) Syöpätaudit. E-kirja. Viitattu 16.2.2017 <http://www.oppiportti.fi/op/syt00161/do>.
- Joensuu, H. 2013b. Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen. (toim.) Syöpätaudit. E-kirja. Viitattu 16.2.2017 <http://www.oppiportti.fi/op/syt00160/do>.
- Johansson, R. 2007. Paraneoplastiset syndroomat. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen. (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim. 738–745.
- Junno, L. 2015. "ELÄMÄ ON ELÄMISEN ARVOISTA" Rintasyövän aiheuttamasta sairauskriisistä toipuvien naisten kokemuksia. Lapin yliopisto. Kasvatustiede. Pro Gradu. Viitattu 6.4.2017 <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61896/Junno.Lea.pdf?sequence=2>.
- Kananen, J. 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kangasniemi, M., Mynttinen, M., Rytkönen, M. & Pietilä, A-M. 2015. Vertaistuki terveyden edistämässä – pikkulapsiperheiden äitien näkökulmasta. Tutkiva hoitotyö. Vol. 13 No 3, 13–20.
- Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: SanomaPro.
- Kari, R. 2009. Internetin vertaistukipalstojen merkitys syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median laitos. Pro gradu. Viitattu 6.4.2017 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81027/gradu03872.pdf?sequence=1>.
- Koivisto, R. 2010. Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminta. Suomen Syöpäyhdistys ry. Painotalo Auranen Oy. 5–6.
- Kylmä, J. Pietilä, A-M & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Terveyden edistämisen etiikan lähtökohtia. Teoksessa A-M. Pietilä, T. Hakulinen, E. Hirvonen, P. Koponen, E-M. Salminen & K. Sirola (toim.) Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät. 62–76.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede Vol. 11 No 1, 3–12.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. VERTAISTOIMINTA - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA. 9–19.

Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. 2004. Munasarja-syöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. Tutkiva Hoitotyö Vol. 2 No 3, 28–32.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja.

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu. Viitattu 6.4.2017 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1>.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Helsinki: Edita.

Ollus, A. 2007. Syöpäpotilaan ravitsemushoito. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Mikkonen (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim. 746–755.

Payne, S & Horn, S. 2008. Series editors' foreword. Teoksessa S. Payne & S. Horn (toim.) Health promotion. A psychosocial approach. Viitattu 15.3.2017 <http://ez.lapinamk.fi:2770/lib/ramklibrary-ebooks/reader.action?docID=409778>.

Pohjois-Suomen syöpäyhdistys 2017a. Kuntoutuskurssit. Viitattu 30.3.2017 <https://www.pohjois-suomensyopayhdistys.fi/kurssit-ja-ryhmat/kuntoutuskurssit/>.

- 2017b. Paikallisosastot. Viitattu 5.4.2017 <https://www.pohjois-suomensyopayhdistys.fi/paikallisosastot/>.

- 2017c. Toiminta. Viitattu 5.4.2017 <https://www.pohjois-suomensyopayhdistys.fi/yhdistys/toiminta/>.

- 2017d. Vertaistuki. Viitattu 19.3.2017 <https://www.pohjois-suomensyopayhdistys.fi/neuvonta-ja-tuki/vertaistuki/>.

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro.

Roberts, P. J. & Joensuu, H. 2007. Kliininen diagnostiikka ja levinneisyysluokittelu. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen (toim.) Syöpätaudit. Duodecim.

Sairaanhoitajat 3.10.2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 27.3.2017 <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.

Secginli, S & Nahcivan, N. O. 2009. The effectiveness of a nurse-delivered breast health promotion program on breast cancer screening behaviours in non-adherent Turkish women: A randomized controlled trial. International Journal of Nursing Studies 48. Viitattu 15.3.2017 <http://ez.lapinamk.fi:2089/science/article/pii/S0020748910002002>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Terveysten edistämisen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:19.

Suomen Syöpäyhdistys ry. 2014. Syöpäkuntoutus Suomessa. Esa Print Oy: Lahti.

Teppo, L. 2011. Syöpäsanasto. Kaikki syövästä. Viitattu 6.9.2016
<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopasanasto/#k>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Ohjaus 6/2014. Viitattu 19.3.2017 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Hyvinvointi. Viitattu 19.3.2017
<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016a. Keskeisiä käsitteitä. Viitattu 30.3.2017
<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016b. Perustelut. Viitattu 30.3.2017
<https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/perustelut>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Vertio, H. 2003. Terveyden edistäminen. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti Duodecim. Viitattu 24.2.2017 <http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/koti>.

LIITTEET

- Liite 1. Toimeksiantosopimus
- Liite 2. Tutkimuslupahakemus
- Liite 3. Saatekirje haastateltaville
- Liite 4. Teemahaastattelun runko

Liite 1.

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Pohjois-Suomen syöpäyhdistys ry Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Anneli Selkälä järjestösihteeri / neuvontahoitaja Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys r.y. Korkalonkatu 18, 96200 Rovaniemi p. 0400-944 267		
	Työn aihe Syöpään sairastuneiden kokemuksia vertaistuesta		
Tekijä	Nimi	Opiskelijanumero	
	Maarit Hagelin Heidi Hänninen		
	Katuosoite	Postinumero	Postitoimipaikka Rovaniemi Rovaniemi
	Puhelin	Sähköpostiosoite	
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoitaja, AMK	Ryhmitunnus R702H14S	
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Raija Seppänen		Tehtävänimike Yliopettaja
	Toimipaikka ja osoite Jokiväylä 11 96300 Rovaniemi		
	Puhelin 0400 219 687	Sähköpostiosoite raija.seppanen@lapinamk.fi	
Toimeksiantosopimuksen ehdot			
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.		
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.		
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toinnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuksen nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.		
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.		
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.		
Lisäksi sovitaan			
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.		
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		
	Paikka ja päivämäärä	6.10.2016, Rovaniemi	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys Ry		Anneli Selkälä

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tekijä	Rovaniemi 22.9.2016	Maarit Hagelin
Lapin AMK	Rovaniemi 30.9.2016	Raija Seppänen

Liite 2.

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Hakijan / hakijoiden henkilötiedot	Nimi Maarit Hagelin Heidi Hänninen	
		Postitoimipaikka Rovaniemi Rovaniemi
	Puhelin	Sähköpostiosoite
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö Lapin ammattikorkeakoulu Lapin ammattikorkeakoulu	Hakijan tehtävä/virka-asema Opiskelija Opiskelija
Opinnäytetyön ohjaaja(t)	Nimi Raija Seppänen	Oppiarvo ja ammatti Yliopettaja
	Toimipaikka ja osoite Lapin ammattikorkeakoulu, Jokiväylä 11, 96300 Rovaniemi	
	Puhelin 0400219687	Sähköpostiosoite raija.seppanen@lapinamk.fi
Toimeksiantaja	Toimeksiantaja Pohjois-Suomen syöpäyhdistys ry Yhteystiedot Anneli Selkälä järjestösihteeri / neuvontahoitaja Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys r.y. Korkalonkatu 18, 96200 Rovaniemi p. 0400-944 267	
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä Rovaniemi 27.11.2016	Allekirjoitus R. L. Seppänen
Luvan myöntäminen	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään Perustelut	<input type="checkbox"/> Tutkimuslupa evätään
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä 27.11.16	Allekirjoitus R. L. Seppänen
Myöntämisen ehdot	Myöntämisen ehdot <input checked="" type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti ja tarvittaessa tutkimuksen tulokset suullisesti <input checked="" type="checkbox"/> Hakija vastaa kustannuksista itse, ellei toisin sovita <input type="checkbox"/> Muu ehto	
Päätöksestä tiedottaminen	<input type="checkbox"/> opinnäytetyön hakijalle/ hakijoille <input type="checkbox"/> ohjaaville opettajille <input type="checkbox"/> yksiköille, jota luvan myöntäminen koskee <input type="checkbox"/> jokin muu, kuka?	
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä 27.11.2016	Allekirjoitus Mairit Hagelin Heidi Hänninen
<input checked="" type="checkbox"/> Liitteenä hyväksytty opinnäytetyösuunnitelma (tarvittaessa)		

Liite 3.



Hei!

Saatekirje

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitaja (AMK) -opiskelijoita Lapin ammatti-korkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta syöpään sairastuneiden kokemukset vertaistukihenkilön tuesta Lapissa. Tarvitsemme vapaaehtoisia haastattavia, koska tarkoituksenaamme on saada tietoa vertaistuesta ja sitä kautta kehittää Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n vertaistukihenkilötoimintaa. Haluaisimme tietää kokemuksianne vertaistukihenkilön antamasta tuesta; millaisia tunteita se on teissä herättänyt, onko se auttanut toipumisessa, selviämisessä ja toivon luomisessa.

Haastattelu voidaan toteuttaa puhelimitse tai kasvokkain tapaamalla. Kaikki haastatteluaineistot käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytenne paljastu ja opinnäytetyön valmistuttua kaikki haastatteluaineistot hävitetään. Aineistoa kerätessä ja käsiteltäessä noudatamme henkilötietolakia (523/1999). Haastattelua varten tarvitsemme tietoa, kauanko olette sairastaneet syöpää, mitä syöpää, sekä kauanko olette olleet vertaistukitoiminnan asiakkaana.

Opinnäytetyön avulla haluamme saada tietoa vertaistukihenkilön antamasta psykososiaalisen tuen merkityksestä syöpään sairastuneelle. Toivomme, että opinnäytetyömme avulla saamme arvokasta tietoa vertaistukihenkilötoiminnasta asiakkaiden näkökulmasta ja sitä kautta Pohjois-Suomen syöpäyhdistys pystyy kehittämään toimintaa. Tuleva opinnäytetyömme valmistuu keväällä 2017, ja tulee sähköisessä muodossa luettavaksi osoitteeseen www.theseus.fi, sekä luovutetaan toimeksiantajallemme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykselle.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan haastatteluun, otathan yhteyttä 12.12.2016 mennessä.

Ystävällisin terveisin

Maarit Hagelin, Sairaanhoidaja (AMK) -opiskelija,
maarit.hagelin2@edu.lapinamk.fi

Heidi Hänninen, Sairaanhoidaja (AMK) -opiskelija,
heidi.hanninen2@edu.lapinamk.fi

Liite 4.

Teemahaastattelurunko

1. Taustatiedot

- Sairaus
- Kuinka kauan sairastanut
- Ikä
- Kuinka kauan käyttänyt vertaistukipalveluja

2. Ajatukset syöpään sairastumisesta

- Minkälaisia ajatuksia heräsi diagnoosin saamisen jälkeen?
- Miten sairaus vaikutti elämänlaatuun?

3. Vertaistuki

- Mistä sait tietää vertaistukihenkilötoiminnasta?
- Minkälaisia kokemuksia sinulla on vertaistuesta (positiiviset ja negatiiviset)
- Miten vertaistukihenkilön antama tuki on vaikuttanut syöpään sopeutumiseen?
- Minkälainen merkitys vertaistuella on ollut sinulle elämänlaadun kannalta?

4. Vertaistuen kehittäminen

- Toivoisitko jonkun olevan toisin vertaistukihenkilötoiminnassa?
- Millaisia kehittämisideoita sinulla on?