



# Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä ja kokemukset vertaistuen oikea-aikaisuudesta

---

Kinnunen, Sini

Lahtiluoma, Emilia

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Laurea Otaniemi

## **Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä ja kokemukset vertaistuen oikea-aikaisuudesta**

Sini Kinnunen  
Emilia Lahtiluoma  
Opinnäytetyö  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Joulukuu, 2012

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Laurea Otaniemi  
Hoitotyön koulutusohjelma

Tiivistelmä

Kinnunen, Sini  
Lahtiluoma, Emilia

**Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä ja  
kokemukset vertaistuen oikea-aikaisuudesta**

Vuosi	2012	Sivumäärä	42
-------	------	-----------	----

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kvantitatiivisen tutkimuksen avulla rintasyöpäpotilaiden näkemyksiä ja kokemuksia vertaistuen merkityksestä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä tietoa rintasyöpäpotilaat saavat potilasjärjestöiltä. Lisäksi tutkittiin, saavatko rintasyöpäpotilaat riittävästi tietoa potilasjärjestöjen tarjoamasta vertaistuesta ja missä sairauden vaiheessa vertaistuki on erityisen merkityksellistä. Opinnäytetyö toteutettiin yhdessä Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisresepti-hankkeen kanssa. Tavoitteenamme oli tuottaa järjestölle tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä ja kolmannen sektorin palveluiden tiedonkulusta hoitohenkilökunnalta potilaille. Espoon Järjestöjen Yhteisö ry voi käyttää saamaamme tietoa toimintansa kehittämiseen.

Opinnäytetyön kohteena olivat rintasyöpään sairastuneet, joilta oli leikattu uusi tai uusiutunut rintasyöpä. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla Naistenklinikan rintarauhaskirurgian osaston R31 potilailta (n=65). Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelman avulla.

Suurin osa vastanneista koki saaneensa riittävästi tietoa potilasjärjestöistä osaston henkilökunnalta. Vastajat olivat saaneet eniten tietoa potilasjärjestöiltä esitteistä ja potilasoppaista. He kokivat saaneensa melko tasapuolisesti hyödyllistä vertaistukea Internetin keskustelufoorumilta, ryhmätoiminnasta sekä tukihenkilö-/ystävätoiminnasta. Suurin osa vastanneista koki vertaistuen tarpeen erityisen merkitykselliseksi rintasyöpähoitojen aikana sekä seuranta- ja jälkihoidon aikana. Eniten vertaistuen tarve kohdistui vastanneilla erilaisten tuntemusten jakamiseen.

Opinnäytetyön jatkokehittämissideana ehdotamme tutkimusta, jonka kohderyhmänä ovat myöhemmässä vaiheessa sairautta olevat rintasyöpäpotilaat. Tarpeellista on myös kartoittaa eri-ikäisten rintasyöpäpotilaiden vertaistuen tarpeita ja niiden eroja.

Asiasanat: rintasyöpä, potilasjärjestö, vertaistuki, vertaistuen merkitys

Laurea University of Applied Sciences  
 Laurea Otaniemi  
 Degree Programme in Nursing

Abstract

Kinnunen, Sini  
 Lahtiluoma, Emilia

**The Information to Breast Cancer Patients Given by Patient Organisations,  
 And the Patients' Experiences on Good Timing of Peer Support**

Year	2012	Pages	42
------	------	-------	----

This quantitative research concerns the importance of peer support, experienced by breast cancer patients. The aim of the research was to find out how breast cancer patients are informed by patient organizations. Furthermore, our aim was to study if breast cancer patients are well informed of peer support, and during which period of their illness patients especially need peer support. In our research, we cooperated with Espoon Järjestöjen Yhteisö ry Organisation and their Vertaisresepti project. Our aim was to inform the organization on the importance of peer support, and also on how patients are informed by the hospital staff on third-sector services. Espoon Järjestöjen Yhteisö ry Organisation can use the research results to develop their work.

The target group of the study consists of breast cancer patients who have been operated for the first or second time. The research was carried out with a questionnaire at Naistenklinikka Hospital, department R31 (N=65). The research material was statistically analysed with SPSS.

Most patients experienced that they were sufficiently informed on patient organisations by the hospital staff. They received most of the information from leaflets and guide books written for patients. In their opinion, peer support from Internet forums, group activities, and tutors was equally useful. Most patients expressed that they needed peer support especially during breast cancer treatments and follow-up treatment periods. The patients especially needed peers to share their feelings with.

For further study, we suggest a research with the target group of follow-up breast cancer patients at a later phase of illness. It would also be necessary to study the differences in peer support needs of patients of different age groups.

Keywords: breast cancer, patient organization, peer support, the importance of peer support

## Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Työelämäkumppanit ja hanke.....	8
	2.1 Espoon Järjestöjen Yhteisö ry.....	8
	2.2 Vertaisresepti-hanke.....	8
3	Rintasyöpä.....	9
	3.1 Rintasyövän esiintyminen ja riskitekijät.....	9
	3.2 Rintasyövän oireet ja diagnostiikka.....	10
	3.3 Rintasyövän seulonta.....	11
	3.4 Rintasyövän hoito.....	11
	3.5 Rintasyöpäpotilaan psyykkiset ja kognitiiviset oireet.....	12
4	Potilasjärjestöt.....	13
	4.1 Potilasjärjestö käsitteenä.....	13
	4.2 Suomen syöpäyhdistys.....	14
	4.3 Rintasyöpäyhdistys.....	14
5	Potilasjärjestöjen yhteistyö valtion ja kuntien kanssa.....	14
6	Vertaistuki.....	16
	6.1 Vertaistuki käsitteenä.....	16
	6.2 Sosiaalinen tuki vertaistuen yläkäsitteenä.....	16
	6.3 Syöpäpotilaan sosiaalinen tuki.....	17
	6.4 Vertaistuen eri muotoja.....	18
7	Vertaistuen merkitys rintasyöpäpotilailla.....	20
8	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	22
9	Tutkimuksen toteutus.....	22
	9.1 Tutkimusmenetelmä.....	22
	9.2 Opinnäytetyön kohdejoukko.....	23
	9.3 Aineiston keruumenetelmä ja analyysi.....	23
10	Opinnäytetyön tulokset.....	24
	10.1 Tutkittavien taustatiedot.....	24
	10.2 Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä.....	25
	10.3 Vertaistuen merkitys sairauden eri vaiheissa.....	27
	10.4 Vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä.....	28
11	Pohdinta.....	29
	11.1 Eettisyys.....	29
	11.2 Luotettavuus.....	30
	11.3 Tulosten tarkastelu.....	31
	11.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset.....	32
	Lähteet.....	33

Liite 1 .....	36
Liite 2 .....	37
Liite 3 .....	41

## 1 Johdanto

Rintasyöpä on ollut suomalaisten naisten yleisin syöpä 1960-luvulta lähtien. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 54). Rintasyöpään sairastuu 10 % naisista jossakin elämänvaiheessa (Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2007, 65). Syöpään sairastumisen riski kasvaa 40 ikävuoden jälkeen. Vuonna 2009 sairastapauksia todettiin 4469 ja vuonna 2020 tapausmääriä on ennustettu olevan 5119. Rintasyöpätapausten kasvun myötä terveydenhuollon voimavarat kuormittuvat. (Pukkala ym. 2011, 54 - 65.) Erityisesti syövän hoidossa fyysisen hoidon ja oireiden lievityksen lisäksi potilaan ja hänen perheensä emotionaalisen tuen merkitys kasvaa (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 130). Mikkosen (2009) väitöskirjassa tuli esille, että vertaistuen merkitys korostui rintasyöpää sairastavilla. He kokivat vertaistuen erityisesti uuden tiedon lähteenä. (Mikkonen 2009, 30.)

Mikkonen (2009) määrittelee väitöskirjassaan vertaistuen olevan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä kokemuksen, tiedon ja tuen jakoa. Vertaistuki tunnetaan kansainvälisinä käsitteinä self help (oma-apu), peer support (vertais/vertainen tuki, tukiryhmä, kannattaja), mutual aid (keskinäinen tuki) ja self-help support (toiminnan tukijat). Käsitteenä vertaistuki liittyy myös sosiaaliseen tukeen (social support), jota on määritelty sosiaalisen tuen sosiaalisen puolen ilmentymänä. Vertaistukea voi saada järjestetyn toiminnan esimerkiksi vertaisryhmien ja tukihenkilöiden kautta sekä ilman järjestettyä toimintaa läheisten ja ystävien kautta. (Mikkonen 2009, 32.) Vapaaehtoisina vertaistukihenkilöinä toimivat rintasyöpää sairastaneet ja siitä selviytyneet naiset. Oman sairautensa läpikäyneenä he ovat joutuneet opettelemaan ne keinot, joilla sairauden tunteissa, peloissa ja arkipäivässä parhaiten selviydytään eteenpäin. (Rintasyöpäpotilaan opas 2009, 37).

Opinnäytetyössä selvitettiin määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen avulla noin sadan rintasyöpäpotilaan näkemyksiä vertaistuen merkityksestä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä tietoa rintasyöpäpotilaat saavat potilasjärjestöiltä. Lisäksi tutkittiin, saavatko rintasyöpäpotilaat riittävästi tietoa potilasjärjestöjen tarjoamasta vertaistuesta ja missä sairauden vaiheessa vertaistuki on erityisen merkityksellistä. Tavoitteena oli tuottaa järjestölle tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä ja kolmannen sektorin palveluiden tiedonkulusta hoitohenkilökunnalta potilaille. Tätä tietoa Espoon Järjestöjen Yhteisö ry voi käyttää toimintansa kehittämiseen.

## 2 Työelämäkumppanit ja hanke

### 2.1 Espoon Järjestöjen Yhteisö ry

Opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus toteutettiin yhdessä Espoon Järjestöjen Yhteisö (EJY) ry:n Vertaisresepti-hankkeessa. EJY on sosiaali- ja terveysalan järjestöjen yhteisöelin, joka pyrkii kehittämään järjestöjen ja julkisen sektorin yhteistyötä. EJY:n perustivat vuonna 2004 14 espoolaista sosiaali- ja terveysalan järjestöä. (Espoon Järjestöjen Yhteisö ry 2012a.) Se hyväksyttiin yhdistysrekisteriin 19.4.2004, jonka jälkeen jäsenjärjestöjen määrä lähti kasvamaan nopeasti. Yhteiset toimitilat järjestö sai vuonna 2006. Yhteisötuvassa sijaitsee useiden järjestöjen toimistoja ja se toimii kuntalaisille informaatiokeskuksena ja matalan kynnyksen kohtaamispaikkana. EJY:n tehtävänä on edistää jäsenjärjestön vaikutusmahdollisuuksia yhteiskunnassa ja kuntalaisten tasa-arvoa, hyvinvointia ja sosiaalisia oikeuksia. Visio vuodelle 2012 on olla edelläkävijänä ja vahvana vaikuttajana niin paikallisesti kuin kansallisesti. Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n toiminnanjohtajana toimii Mika Luukkainen. (Espoon Järjestöjen Yhteisö ry 2012b.) EJY:n Vertaisresepti-hankkeen tavoitteena on kehittää pitkäaikaissairaiden hoitoketjujen yhtenäinen toimintamalli, jolla asiakas löytää oikea-aikaisesti vertaistuen ja järjestöjen neuvonnan piiriin. (Espoon Järjestöjen Yhteisö ry 2012c.)

### 2.2 Vertaisresepti-hanke

Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisresepti-hanke on käynnistynyt maaliskuussa 2011. Selvitysvaihe kestää kaksi vuotta. Hankkeen tavoitteena on kehittää pitkäaikaissairaiden hoitoketjujen yhtenäinen toimintamalli, jolla asiakas löytää oikea-aikaisesti vertaistuen ja järjestöjen neuvonnan piiriin. Hankkeessa on mukana HYKS:n alueen neljä suurta potilasryhmää, jotka ovat sydän-, diabetes-, syöpä- ja mielenterveyspotilaat. Potilasryhmien järjestöt suunnittelevat ja toteuttavat hankkeen yhdessä. Selvitysvaiheen aikana kartoitetaan potilasryhmiin liittyviä toimijoita, toimintamalleja sekä alueellisesti että valtakunnallisesti. Järjestötoimijoista koostaan edustusryhmä, joka tulee olemaan julkisen sektorin tärkeä yhteistyökumppani. Tavoitteena on luoda aitoa vuorovaikutusta ja yhteistyötä järjestöjen ja viranomaisten välille. Vertaisresepti-hankkeen kolme keskeistä tavoitetta ovat:

1. hoidon ja ohjauksen tehostus
2. aidon dialogin lisääminen julkisen sektorin ja kolmannen sektorin välillä
3. kolmannen sektorin osaamispääoman oikea-aikainen hyödyntäminen osana potilaan hoitoketjua (Espoon Järjestöjen Yhteisö ry, 2012c.)



### 3 Rintasyöpä

#### 3.1 Rintasyövän esiintyminen ja riskitekijät

Rintasyöpä on Suomen yleisin syöpäsairaus. Siihen sairastuu joka kymmenes nainen jossain elämänvaiheessa. Myös miehillä esiintyy rintasyöpää, mutta se on erittäin harvinaista. Vuosittain uusia tapauksia todetaan noin 10-15. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 610.) Vuonna 2009 rintasyöpätapauksia todettiin Suomessa 4469. Syövän esiintyvyys alkaa kasvaa 40. ikävuoden jälkeen. (Pukkala ym. 2011, 54.) Taudin varhainen toteaminen, säännöllinen omatoiminen rintojen tutkiminen ja mammografiaseulonnat ovat vähentäneet erityisesti 50-vuotiaiden naisten rintasyöpäkuolleisuutta. (Holmia ym. 2006, 610). Keski-ikä taudin toteamishetkellä on noin 60 vuotta (Joensuu ym. 2007, 484).

Rintasyöpään sairastumisen perimmäinen syy ei ole tiedossa, mutta useita sairastumisvaaraa suurentavia tekijöitä tunnetaan. Taudin arvellaan olevan monisyinen. Rintasyöpään sairastuneilla naisilla on todettu olevan muita useammin persoonallisuus, jonka tyypillisiä piirteitä ovat epäitsekkyys, uhrautuvaisuus, alistuvuus ja kärsivällisyys. Sairastuneilla ilmenee myös estyneisyyttä, masentuneisuutta ja tunteiden tukahduttamista ja heidän on vaikea selviytyä stressaavista elämäntilanteista. (Holmia ym. 2006, 610 - 611.)

Rintasyövän vaaraan vaikuttavat tekijät liittyvät useimmiten hormonaalisiin seikkoihin. Synnyttämättömien riski sairastua rintasyöpään on suurempi kuin synnyttäneiden. (Joensuu ym. 2007, 484.) Erityisesti nuorena synnyttäminen ja monilapsisuus suojaavat rintasyövältä. Sen sijaan aikainen sukukypsyys ja myöhäiset vaihdevuodet lisäävät naisten kuukautiskiertojen määrää ja suurentavat sairastumisen riskiä. (Pukkala ym. 2011, 22.) Vaihdevuosien aikana käytettyä, etenkin yli 5 vuotta kestänyttä hormonihoitoa käyttäviltä naisilta diagnosoidaan enemmän rintasyöpiä kuin naisilta, jotka eivät käytä hormonihoitoa (Joensuu ym. 2007, 485). Keltarauhashormoni lisää rintasyövän vaaraa, mutta suojaa kohdunrunгон syövältä (Pukkala ym. 2011, 22). Myös pitkäkestoiseen ehkäisytablettien käyttöön saattaa liittyä suurentunut rintasyövän vaara. Postmenopausaalisilla naisilla suuri estrogeenipitoisuus ja lihavuus sekä premenopausaalisilla naisilla veren suuri IGF-1-pitoisuus suurentavat rintasyöpäriskiä. (Joensuu ym. 2007, 485.)

Alttius eli tavallista suurempi vaara sairastua syöpään voi periytyä. Perinnöllisille syöville on tyypillistä, että suvusta löytyy useita saman elimen syöpään sairastuneita henkilöitä. Rintasyöpä on tavallisin periytyvään alttiuteen liittyvä syöpä. Vallitsevasti periytyvä alttius siirtyy keskimäärin joka toiselle jälkeläiselle. Mikäli syöpäsuvun jäsen ei ole perinyt alttiutta sairastua, hänen lapsillaan ei ole tavallista suurempaa vaaraa sairastua syöpään. Suomessa on paremmat mahdollisuudet tutkia periytyvään alttiuteen liittyviä syöpiä kuin muissa maissa, ja

siksi Suomessa on toteutettu useita kansainvälisesti merkittäviä tutkimusprojekteja. Periytyvän sairastumisalttiuden toteamiseksi on olemassa geenitestejä, joista osaa hyödynnetään tutkimuksissa ja osa on kliinisessä käytössä. (Pukkala ym. 2011, 10 - 12.) Noin 5 % suomalaisista rintasyöpätapauksista liittyy dominantisti periytyvään geenimuutokseen. Näistä noin 30 %:ssa muutos on BRCA1- tai BRCA2-geenissä. (Joensuu ym. 2007, 485.) Vahteristo totesi väitöskirjassaan (2003) BRCA1- ja BRCA2-geenien löytyneen 1,8 %:lla yli tuhannen rintasyöpäpotilaan joukosta. Rintasyövän varhainen diagnoosi-ikä sekä lähisukulaisten munasarjasyöpä olivat vahvimpia ennustetekijöitä mutaation esiintymiselle (Sanneman 2008, 20).

Runsasrasvaisen ravinnon, ylipainon ja runsaan alkoholikäytön on todettu lisäävän rintasyöpään sairastumisvaaraa (Holmia ym. 2006, 611). Rintasyövän kannalta ei ole olemassa turvallista alkoholin käyttömäärää, vaan syövän riski suurenee suoraan suhteessa säännöllisesti juodun alkoholin määrään (Pukkala ym. 2011, 20 - 21). Kohtuullinen liikunta muuttaa tiettyjen hormonien aineenvaihduntaa ja tehostaa elimistön puolustusmekanismien toimintaa (Pukkala ym. 2011, 21). Rintala (2003) tutki väitöskirjassaan, voiko liikunnan avulla vähentää rintasyöpäriskiä. Tulokset osoittivat, että liikunnalla on vähäinen rintasyöpävaara pienentävä vaikutus. Yksilön kohdalla vaikutus on vähäinen, mutta väestötasolla merkittävä. Vuosittain liikunnan avulla voitaisiin mahdollisesti ehkäistä satoja naisia Suomessa sairastumasta rintasyöpään. Tutkimus korostaa liikunnan merkitystä naisten rintasyöpävaaran pienentäjänä. Liikunta voi vähentää rintasyöpävaaraa pienentämällä estrogeenien määrää, vähentämällä vatsaontelon rasvan määrää, pienentämällä insuliinipitoisuutta ja parantamalla puolustusmekanismien toimintaa. (Rintala 2003, 13 - 18.)

### 3.2 Rintasyövän oireet ja diagnostiikka

Rintasyövän tavallisin oire, joka ilmenee 70-80 %:lla sairastuneista, on rinnoissa tuntuva kyhmy. Kyhmy on useimmiten aritamaton, mutta aristaminenkin on mahdollista. Muita oireita voivat olla kirkas tai verinen erite nännistä (2-5 %:lla), ihon tai nännin vetäytyminen tai muu ihomuutos, esimerkiksi nännin tai nännipihan ihottuma (5-10 %:lla). (Holmia ym. 2006, 612.) Myös rinnan koon kasvu ja tulehdusmainen punoitus, johon antibiootit eivät tehoa, voivat joskus olla rintasyövän oireina. Ensimmäinen oire voi olla myös metastaasista johtuva kyhmy kainalossa, yskä tai hengenahdistus, tuki- ja liikuntaelinperäinen kipu, patologinen murtuma, keltaisuus ja vatsaoireet ja aivometastaasiin liittyvän hermoston oireet. (Joensuu ym. 2007, 485.)

Rintasyövän toteaminen perustuu ns. kolmoisdiagnostiikkaan. Tämä koostuu rintojen kliinisestä tutkimuksesta (1), mammografiasta ja kaikututkimuksesta (2) sekä kuvantamistutkimuksen yhteydessä otetusta neulanäytteestä (3). Rintamuutos tulee aina poistaa, jos yksikin kolmoisdiagnostiikan komponenteista aiheuttaa syöpäepäilyn. (Joensuu ym. 2007, 485-486.) Oikeaan

diagnoosiin päästään 80-90 %:ssa tapauksista. Väärin positiivisten diagnoosien esiintyvyys on vain 0-1 % (Holmia ym. 2006, 615.)

### 3.3 Rintasyövän seulonta

Rintasyöpää seulotaan mammografialla eli rintojen röntgentutkimuksella, jossa rinnoista otetaan useamman suunnan röntgenkuvat. (Pukkala ym. 2011, 54). Rinta puristetaan kahden levyn väliin ja kuvataan siten, että mahdolliset kovettumat ja syöpäkasvaimen liittyvät kalkkeumat näkyisivät. Tällä menetelmällä syöpä voidaan havaita jo varhaisvaiheessa. (Holmia ym. 2006, 613.) Mikäli löydös on poikkeava, nainen kutsutaan täydentäviin tutkimuksiin, joita ovat esimerkiksi lisämammografiakuvat, kaikututkimus ja neulanäytetutkimus. Rinnasta saatetaan ottaa koepala kasvaimen laadun selvittämiseksi. (Pukkala ym. 2011, 55.)

Vuonna 1987 Suomessa aloitettiin rintasyövän valtakunnalliset mammografiaseulonnat ensimmäisenä koko maailmassa. Seulontoihin osallistuu yli 90 % kutsutuista ikäluokista. Jatkotutkimuksiin kutsutaan vajaa 3 % seulotuista naisista, joilta rintasyöpä löytyy noin joka 300:nneita. Rintasyöpäseulonnat näkyvät ilmaantuvuuden voimakkaana kasvuna seulontaa osallistuneissa ikäluokissa. (Pukkala ym. 2011, 55.) Yli 40-vuotiaiden suositellaan käyvän mammografiassa 1-2 vuoden välein. Tämä seulontaväli on riittävä, mikäli nainen muistaa tunnustella rintojaan säännöllisesti kuukausittain. (Holmia ym. 2006, 613.)

### 3.4 Rintasyövän hoito

Rintasyövän hoidon tavoitteena on taudin aiheuttaman kuolleisuuden väheneminen (Rintasyöpä (hoito ja seuranta): Käypä hoito - suositus, 2007). Rintasyöpä voi lähettää etäpesäkkeitä kaikkiin elimiin, joista tyypillisimpiä ovat luustometastaasit. Etäpesäkkeitä on usein myös imusolmukkeissa, ihossa, keuhkoissa, pleuroissa, maksassa ja aivoissa. Levinneisyystutkimuksiin kuuluvat useimmiten luuston isotooppikuvaus ja vartalon tietokonetomografia. Kliinisenä levinneisyysluokituksena käytetään yleisesti UICC:n kehittämää TNM-luokitusta. (Joensuu ym. 2007, 489.)

Rintasyöpäpotilaan ennusteeseen ja kirurgisen hoidon jälkeisiin jatkohoitoihin vaikuttavia tekijöitä ovat kasvaimen koko, histologinen erilaistumisaste ja syövän mahdollinen leviäminen. Hoito valitaan yksilöllisesti luokituksen, potilaan yleiskunnon ja hänen oman mielipiteensä perusteella. Rintasyöpäleikkaus tulisi tehdä rintaa säästävästi aina kun mahdollista. Leikkauksen laajuuden määräävät kasvaimen sijainti ja koko sekä kiinnittyminen ympäristöön. Leikkauksen yhteydessä tutkitaan myös kainalon imusolmukkeiden tilanne. Rintaa säästävä leikkaus yhdistettynä sädehoitoon on yhtä tehokas hoitomenetelmä kuin rinnan poisto. (Holmia ym.

2006 617 - 618.) Sädehoito annetaan tavallisimmin kolmen tai viiden viikon pituisena hoitajaksona (Vehmanen 2009).

Rintasyövän toteamisvaiheessa selvitetään myös rintasyövän kasvutekijägeenin eli HER-R:n selvittäminen. HER-2-positiivisuudella tarkoitetaan kasvutekijägeenin yli-ilmentymistä rintasyöpäsoluissa. Rintasyöpätapauksista noin viidesosa on HER-2-positiivisia ja ne ovat tavallista aggressiivisempia taudinkulultaan. Tällöin liitännäishoidossa käytetään tehokkaaksi osoittautunutta trastutsumabia, joka on HER-2-vasta-aine. (Vehmanen 2009.)

Liitännäislääkehoidolla tarkoitetaan syövän uusiutumista ehkäisevää lääkehoitoa. Rintasyövän liitännäislääkehoidossa käytetään sytostaatti- eli solunsalpaajahoidoa, rintasyövän hormonihoitoa tai näiden yhdistelmää. Se on tarkoitettu paikallisten hoitoalueiden ulkopuolelle, esimerkiksi karanneiden, mikroskooppisen pienten syöpäpesäkkeiden tuhoamiseen. (Vehmanen 2009.) Liitännäislääkitys vähentää rintasyövän uusiutumisen vaaraa ja rintasyöpäkuolleisuutta. Sen käyttö on aiheellista, kun ennustetekijöiden perusteella syövän arvioitu uusiutumisvaara kymmenen vuoden seurannassa on 10 %. (Rintasyöpä (hoito ja seuranta): Käypä hoito -suositus, 2007.) Nuorille potilaille tarjotaan aina liitännäislääkehoitoa muista ennustetekijöistä riippumatta (Vehmanen 2009). Levinyttä, etäpesäkkeistä rintasyöpää ei voida parantaa, mutta tavoitteena on ylläpitää potilaan elämänlaatua ja pidentää etenemättömyysaika solunsalpaajilla sekä hormonaalisilla hoidoilla (Rintasyöpä (hoito ja seuranta): Käypä hoito -suositus, 2007). Lääkehoitoyhdistelmä voidaan vaihtaa, kun yksi yhdistelmä alkaa menettää tehoaan. Syövän levitessä ja kuoleman lähestyessä tärkeää on hyvä kivun hoito. (Pukkala ym. 2011, 57.)

### 3.5 Rintasyöpäpotilaan psyykkiset ja kognitiiviset oireet

Rintasyöpäpotilas voi ajautua psyykkiseen kriisiin missä tahansa sairauden vaiheessa. Tyypillisimmin oireilua on diagnosointivaiheessa, sairauden uusiutuessa tai vaikeiden haittavaikutusten tai komplikaatioiden yhteydessä. Psyykkinen oireilu alkaa yleensä sekamuotoisena ahdistus- ja mielialaoireiluna. Oireet vaihtelevat lievistä ja lyhytkestoisista reaktioista rajuihin kriiseihin. Pitkäaikaisseurannassa merkittävää psyykkistä oireilua on todettu noin 5 %:lla rintasyöpäpotilaista. Oireet liittyvät tavallisimmin seksuaalitoiminnan häiriöihin ja traumaperäiseen stressireaktioon. Traumaperäinen stressireaktio johtuu sairauden uusimispelosta ja kuolemanpelosta, hoitoihin liittyvistä sekä taudin etenemiseen liittyvistä peloista. (Leidenius ym. 2010, 1217 - 1218.)

Psyykkisten oireiden hoidon perusta on aikainen puuttuminen ja oireilun kroonistumisen estäminen. Keskeisiä keinoja ovat hyvä potilasinformaatio, muutosten ja uhkien käsittely ajallaan, keskustelutuki sekä potilaan oman sosiaalisen verkoston antama tuki. (Leidenius ym.

2010, 1218.) Leino (2011) tuotti väitöskirjassaan tutkittua tietoa rintasyöpäpotilaiden sosiaalisesta tuesta hoidon aikana. Psykkinen tukeminen sairauskriisissä tulisi nähdä rintasyöpäpotilaan kokonahoidon kannalta merkityksellisenä. Hoitotyössä tulisi kehittää erilaisia menetelmiä psykososiaaliseen tukemiseen. Tutkimustulokset osoittivat myös, että hoitohenkilöstöltä saatu sosiaalinen tuki edistää rintasyöpäpotilaan naisena eheytymistä, mutta puolison ja lasten henkistä hätää ei tunnusteta riittävän hyvin. Rintasyöpäpotilaan sosiaalisen tuen tulisi olla tarpeisiin pohjautuvaa, ennaltaehkäisevää ja systemaattista ja se tulisi suunnata erityisesti hoidon siirtymävaiheisiin. Sosiaaliselta ympäristöltä saatu tuki ei ole kuitenkaan riittävä eheytymiseen vaan siihen tarvitaan erityisesti hoitohenkilöstön antamaa tiedollista tukea. Myös kolmannen sektorin tukipalveluita tarvitaan ja niitä tulisi lisätä rintasyöpäpotilaan psyykkisessä ja fyysisessä hoitamisessa erikoissairaanhoidon rajallisten voimavarojen vuoksi. (Leino 2011, 218 - 220.)

#### 4 Potilasjärjestöt

##### 4.1 Potilasjärjestö käsitteenä

Potilasjärjestö on käsitteenä laaja. Potilasjärjestö ymmärretään usein kolmantena tai epävirallisena sektorina tai hyötyä tavoittelemattomana järjestönä. Stakesin asiantuntijaryhmä on määritellyt potilasjärjestöt käyttämällä kolmea kriteeriä:

1. Potilasjärjestö on järjestö, joka on muodostunut tietyn sairauden, taudin tai vamman, tai sairaus-, tauti- tai vammaryhmän ympärillä ja ko. tila on virallisesti hyväksytty ja tunnustettu kansainvälisen ICD-10-tautiluokituksen mukaan.
2. Potilasjärjestössä on jäseninä ainakin potilaita tai sairaiden lasten vanhempia tai perheitä, joko välillisesti paikallis-/alueellisten yhdistysten kautta tai suoraan keskusjärjestötasolla, riippumatta siitä onko jäsenyys varsinainen vai kannatusjäsenyys.
3. Potilasjärjestö on järjestö, joka on valtakunnallinen (toimialue on koko Suomi). (Toiviainen 2005, 7 - 9.)

Järjestötoiminta on osa systeemiä, jossa vapaaehtoistoiminta, ammatillinen toiminta ja valtio toimivat yhdessä rinnakkain. Sosiaali- ja terveystieteiden toiminta ja rooli vertaistuen antajina ja palvelujen tuottajina on ollut merkittävää. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöihin kuului 1990-luvun lopulla noin 1,5 miljoonaa jäsentä. Suomessa ei ole olemassa virallista rekisteriä, josta järjestöt olisivat helposti löydettävissä. Vuonna 2005 Suomessa oli yhteensä yli 130 potilasjärjestöä. Kansainvälisissä tutkimuksissa potilasjärjestöt ovat pitäneet tärkeänä tiedon keräämistä ja levittämistä sekä vertaistukea. Myös lääketieteen ja ennaltaehkäisyn merkitys on suuri. (Toiviainen 2005, 8 - 39.)

## 4.2 Suomen syöpäyhdistys

Suomen syöpäyhdistys ry on Suomen suurimpia kansanterveysjärjestöjä, johon kuuluu 12 maakunnallista syöpäyhdistystä ja viisi potilasyhdistystä. Suomen syöpäyhdistys jäsenjärjestöineen tukee ja kuntouttaa syöpää sairastavia ja heidän läheisiään, kannustaa ja valistaa väestöä terveyttä edistävämpään ja vastuullisempaan käyttäytymiseen, sekä ylläpitää syöpäpoliikkinoita, solu- ja kudoslaboratorioita. Lisäksi se tukee tieteellistä syöpätutkimusta. (Syöpäjärjestöt 2012a.)

Maakunnalliset syöpäyhdistykset järjestävät potilastoimintaa, kuten kuntoutus- ja sopeutusvalmennuskursseja sekä tukihenkilö- ja virkistystoimintaa. Maakunnallisilla syöpäyhdistyksillä on neuvonta-asemia, poliklinikoita, laboratorioita, sekä hoito- ja potilaskoteja. He myös välittävät apuvälineitä ja rintaproteeseja potilaille. Lisäksi he antavat koulutusta terveydenhuollontyöntekijöille sekä muiden alojen ammattilaisille ja järjestävät vierailuja mm. kouluille. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Suomen syöpäyhdistykseen kuuluu Suomen syöpäpotilaat ry, jonka toiminnan tarkoituksena on edistää ja parantaa syöpää sairastavien ja heidän omaisten elämänlaatua. Suomen syöpäpotilaat ry toimii syöpäpotilaiden hyväksi tiedottajana sekä tuen ja toiminnan järjestäjänä. Järjestö toimii myös maakunnallisen ja valtakunnallisen yhteistyön elimenä syöpäpotilaiden parhaaksi. (Suomen syöpäpotilaat ry.)

## 4.3 Rintasyöpäyhdistys

Rintasyöpäyhdistys on vertaistukeen perustuva yhdistys joka on perustettu vuonna 2005. Yhdistys kuuluu Europa Donna- järjestöön, joka toimii noin 40 maassa. Europa Donna- järjestö on yli 30 vuoden ajan edistänyt eurooppalaisten rintasyöpäpotilaiden kanssakäymistä. Rintasyöpäyhdistyksen tavoitteena on, että rintasyöpäpotilaat saavat parasta mahdollista hoitoa asuinpaikasta riippumatta. (Rintasyöpäyhdistys 2012a.) Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on parantaa rintasyöpäpotilaan elämänlaatua tarjoamalla vertaistukea. Yhdistys järjestää mm. vertaistuki-iltoja ja luentoja. Lisäksi yhdistys toimii rintasyöpäpotilaiden etujärjestönä, joka tekee ennaltaehkäisevää valistustyötä sekä pyrkii edistämään hoidollista tasa-arvoa. (Rintasyöpäyhdistys 2012b.)

## 5 Potilasjärjestöjen yhteistyö valtion ja kuntien kanssa

Laamanen, Ala-Kauhaluoma & Nouko-Juvonen (2002) kartoittivat tutkimuksessaan kuntien ja kolmannen sektorin edustajien näkemyksiä projektityhteistyön merkityksestä palvelujen kehittämisen ja tuottamisen hyvinvointivaikutuksiin. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa

yhteistyövalmiuksien lisäämiseksi ja projektiyhteistyön tuloksellisuuden kehittämiseksi. Tutkimukseen osallistui 15 kuntaa ja useita kymmeniä kolmannen sektorin organisaatioita. Keskeisin viesti oli, että kuntien ja järjestöjen kumppanuutta tulisi vahvistaa. Kuntaosapuolen edustajat olivat sitä mieltä, että heidän tulisi toimia aktiivisemmin suhteessa kolmannen sektorin kanssa tehtävään yhteistyöhön. Kolmatta sektoria ei tulisi nähdä uhkana vaan mahdollisuutena. Myös järjestöiltä odotetaan yhteydenottoja kuntiin ja hankkeista tulisi neuvotella varhaisessa vaiheessa. Ongelmaksi nousi myös projektiyhteistyön resursointi ja sen riittämättömyys. Projektit tarvitsevat usein lisärahoitusta eikä tarvetta osata ennakoida ajoissa. Järjestöjen edustajat painottaisivat oman osaamisen ja markkinoinnin tehostamista sekä kuntaorganisaatioon ja sen toimintaan perehtymistä. Tärkeimmäksi kehittämiskohteeksi nousi toivomus avoimesta ja vastavuoroisesta keskusteluyhteydestä järjestöjen ja kuntien viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden välille. (Laamanen ym. 2002, 7 - 72.)

Wamain (2004) vertailee väitöskirjassaan puolestaan kolmannen sektorin terveydenhuoltojärjestelmiä ja niiden yhteistyötä valtiollisten ja yksityisten järjestelmien kanssa Suomessa ja Keniassa. Wamain toteaa tutkimuksessaan, että terveydenhuollon kolmas sektori on kummasakin maassa laaja ja se elää molemmissa maissa uuden nousun aikaa. Terveyden edistämistyössä kolmannen sektorin järjestöillä on Suomessa suurempi rooli kuin Keniassa. Myös sektorin asema Suomen lainsäädännössä on vakiintunut viime vuosina. (Wamain 2004, 300 - 304.)

Siekkinen (2008, 16) kertoo Sairaanhoidajat-lehdessä, että Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä (VSSHP) on kehitetty potilasohjausta strategian (2007-2015) mukaisesti potilaan ja hänen läheistensä terveyden edistämiseksi sekä sairauksien ja niiden hoitoon liittyvän tiedonsaannin turvaamiseksi. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa on toiminut vuodesta 2004 potilasinfo-keskus Tietolähde, jossa on tarjolla VSSHP:n hoitokäytäntöjen mukaista tutkimukseen perustuvaa tietoa. Viime vuonna tehtyjen kyselyjen mukaan kävijät etsivät kolmanneksi eniten tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta. Tietolähteen ja kolmannen sektorin yhteinen tavoite on tukea potilaan selviytymistä välittämällä tietoa sairauteen ja terveyteen liittyvissä asioissa. Tietolähde pyrkii edistämään potilas-, vammais- ja kansanterveysjärjestöjen ja -yhdistysten kanssa tehtävää yhteistyötä tarjoamalla kävijöille kolmannen sektorin tuottamaa tietoa sekä potilasoppaita, esitteitä ja lehtiä. Tämän tyyppinen toiminta on uutta Suomessa ja erikoissairaanhoidossa ja sen vaikuttavuutta ja näkyvyyttä pyritään kehittämään. Siekkinen toteaa kirjoituksessaan, että on tärkeää, että luotu yhteys kolmanteen sektoriin jatkuu. Näin kansalaisilla ja terveydenhuollon henkilöstöllä on käytössään monipuolinen potilasohjauskeskus potilaiden hoitoprosessin aikana ja sen jälkeenkin. (Siekkinen 2008, 16 - 17.)

## 6 Vertaistuki

### 6.1 Vertaistuki käsitteenä

Vertaistuki tunnetaan kansainvälisinä käsitteinä self help (oma-apu), peer support (vertais/vertainen tuki, tukiryhmä, kannattaja), mutual aid (keskinäinen tuki) ja self-help support (toiminnan tukijat). Käsitteenä vertaistuki liittyy myös sosiaaliseen tukeen (social support), jota on määritelty sosiaalisen tuen sosiaalisen puolen ilmentymänä. Vertaistuki ja oma-apu käsitettä käytetään usein rinnakkain. Oma-apu käsite on kuitenkin viime vuosina vähentynyt ja vertaistuki käsitettä käytetään nykyisin enemmän. (Mikkonen 2009, 28-31.)

Mikkonen (2009) määrittelee väitöskirjassaan vertaistuen olevan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä kokemuksen, tiedon ja tuen jakoa. Vertaissuhteessa oman kokemuksen kautta toisen kokemukset avautuvat, jolloin keskinäinen ymmärrys ihmisten välillä on aitoa. (Mikkonen 2009, 29.) Kärkkäinen ja Nylund (1996) puolestaan lainaavat raportissaan (1996) mielenterveyden keskusliiton määritelmää vertaistuesta:

”Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys; sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea.”

Vertaistuki ryhmässä on ihmisten kesken jaettavaa kokemusta ja tietoa, jossa syntyy yhteenkuuluvuuden tunne. Vertaistukiryhmissä ollaan vuorovaikutuksessa toisten ryhmän jäsenten kanssa ja käsitellään elämäntilanteita yhdessä. Ryhmissä ihmisten samanlaiset elämäkokemukset yhdistävät, jolloin saattaa syntyä aitoja ystävyysuhteita tai löytyä elämäkumppani. Vertaistuellla voi olla myös negatiivinen puoli. Esimerkiksi verkon kautta saama tieto ja neuvonta voi olla epäluotettavaa. Lisäksi joissakin vertaistukiryhmissä on todettu luottamuksen ja salassapidon säilyminen kyseenalaiseksi. (Mikkonen 2009, 29-32.)

### 6.2 Sosiaalinen tuki vertaistuen yläkäsitteenä

Sosiaalinen tuki on yksilön hyvinvoinnin turvaamisen tärkeä tekijä. Se on myös ihmisten keskinäistä vuorovaikutusta, jossa he saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista ja taloudellista tukea toisiltaan. (Mikkonen 2009, 164-165.) Mikkola (2006) määrittelee tutkimuksessaan sosiaalisen tuen olevan viestintää tuen saajan ja antajan välillä, joka auttaa hallitsemaan ihmisten keskinäiseen vuorovaikutukseen liittyvää epävarmuutta. Se johtaa ihmisen käsitykseen hyväksytyksi tulemisesta ja elämäntilanteesta. Sosiaalinen tuki on yhteenkuuluvuuden, hyväksytyksi tulemisen tunne, tarpeellisuuden tunne sekä oman merkityksellisyyden tunteminen. Hallinnan tunnetta korostavissa määritelmissä Mikkola toteaa sosiaalisen tuen olevan selviy-



tymiskeinoja lisäävä voimavara. Sosiaalisella tuella on suuri merkitys ihmisen hyvinvointiin ja vuorovaikutuksellisiin suhteisiin. Sosiaalisella tuella on myös todettu olevan selviytymistä edistävä sekä sairastumisriskiä vähentävä ja parantumista edistävä vaikutus. Sen avulla voidaan ratkoa ongelmatilanteita sekä vähentää psyykkistä kuormitusta. (Mikkola 2006, 24-36.) Sosiaalinen verkosto on sosiaalista tukea, joka muodostuu sosiaalisista suhteista verkostoiksi yksilön ympärille. Se voidaan jakaa kahteen osaan; sosiaaliseen verkostoon ja viranomaisverkostoon. Sosiaalinen verkosto koostuu kaikista yksilön kontakteista mm. läheisistä, ystävistä, sukulaisista, naapureista, tuttavista ja ammattiauttajista. (Mikkonen 2009, 163-166.) Vertaistuki on myös yksi sosiaalisen tuen muodoista. Vertaistukeen tai läheisten apuun ihminen vasta viime kädessä saattaa turvautua kun itsenäisesti pärjääminen ei enää onnistu. (Mikkonen 2009, 165.)

### 6.3 Syöpäpotilaan sosiaalinen tuki

Kyngäs, Kääriäinen & Lipponen (2006) toteavat tutkimuksessaan, että sosiaalinen tuki helpottaa elämän kriiseissä ja auttaa sopeutumaan muutoksiin. Sillä on myös positiivinen vaikutus pitkäaikaiseen sairauteen. Sosiaalista tukea saadaan yleensä verkostoista joissa on pysyvimmat ihmissuhteet. Syöpäpotilaan sosiaalisen tuen lähteenä voivat olla perhe, ystävät, työkaaverit, lääkäri tai hoitaja. Sosiaalisen tuen antajat voivat tukea potilasta ja hänen omaisiaan löytämään omat voimavaransa selviytymään sairauden vaiheissa. Kyngäs ym. (2006) selvittivät tutkimuksessaan syöpäpotilaiden sosiaalisen tuen tarvetta hoitojakson alkuvaiheessa sädehoito-osastolla tai syöpätautien poliklinikalla. Syöpäpotilaat pitivät tärkeänä psykososiaalista tukea. He kokevat erityisesti tärkeänä keskustelumahdollisuuden kysymistä ja keskustelumahdollisuutta kokemuksista ja tunteista asiantuntijoiden kanssa. (Kyngäs ym. 2006, 33.)

Kyngäs ym. (2006) ovat tutkimuksessaan jakaneet syöpäpotilaan tuen emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen. Emotionaalinen eli henkinen tuki on sitä, että välitetään ja arvostetaan toista. Emotionaalinen tuki muodostuu kuuntelemisesta, luottamuksesta, voimavarojen vahvistamisesta, myönteisten asioiden löytämisestä, huolenpidosta ja non-verbaalisesta viestinnästä. Syöpäpotilaat tarvitsevat emotionaalista tukea pelkojensa käsitteilyyn ja ahdistuneisuuteen. Emotionaalisella tuella voidaan tukea potilasta ja hänen perhettään löytämään keinoja sairauden aikana selviytymiseen. Perhe ja läheiset koetaan tärkeimmäksi emotionaalisen tuen antajaksi. Hoitohenkilökunnan antama tuki koetaan melkein yhtä tärkeäksi. Myös kohtalotoverin tuen antama merkitys korostui. Kokemuksen, tiedon ja selviytymiskeinojen jakamista muiden samaa sairautta läpikäyvien kanssa oli kaivattu. (Kyngäs ym. 2006, 34 - 35.)

Tiedollinen tuki on tietojen antamista ja tilanteen selvittämistä potilaalle. Potilaat kokevat tarvitsevansa luotettavaa tietoa ja kahdenkeskisiä keskusteluja mahdollisten epäselvyyksien

oikaisemiseksi. Syöpäpotilaat kokevat tiedon saannin henkilökunnalta olevan puutteellista. He tarvitsevat enemmän tietoa sairaudesta ja hoidosta sekä mihin ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa. Lisäksi he kokevat tarvitsevansa ohjausta sosiaalietuuksista, tukiryhmistä ja sairauden vaikutuksesta perheeseen ja parisuhteeseen. Riittämätön tiedon ja sosiaalisen tuen saanti lisää syöpään liittyviä pelkoja ja ahdistusta. (Kyngäs ym. 2006, 36.)

Konkreettinen tuki eli aineellinen tuki koostuu hoidon jatkuvuudesta, tavoitettavuudesta ja koskettamisesta. Konkreettisen tuen auttamismenetelmiä ovat ihmissuhteiden tukeminen, tuen mahdollisuuksista keskusteleminen sekä konkreettisen avun tarjoaminen. (Kyngäs ym. 2006, 37.)

#### 6.4 Vertaistuen eri muotoja

Vertaistukea on tarjolla vertaisryhmien sekä tukihenkilöiden kautta. Vertaistukea voi saada ilman järjestettyä toimintaa esimerkiksi läheisten tai ystävän kautta. Järjestöt, säätiöt ja yhdistykset järjestävät monenlaista vertaistukitoimintaa. Myös seurakunnat järjestävät vertaistukea omien käsitystensä ja ihmisten tarpeiden mukaan. Internetin verkosto voi myös toimia vertaistuen lähteenä. Verkossa tapahtuvilla keskustelufoorumeilla voi jakaa tietoa ja kokemusta toistensa kanssa. (Mikkonen 2009, 32 - 46.) Ollikainen (2004) toteaa tutkimuksessaan, että reaali maailman vertaisryhmät siirtyvät verkostoon jäsenyyden helppouden takia. Mikkosen (2009) mukaan tärkeimpiä vertaistuen tuottajia ovat julkinen palvelujärjestelmä ja kolmannen sektorin järjestöt. Sosiaali- ja terveydenhuolto tai potilasjärjestö tai he yhdessä järjestävät vakavan diagnoosin saaneille tai vammautuneelle ja heidän läheisilleen ensitietoa vertaistukitoiminnasta. Tapahtumat voivat kestää päivän tai viikonlopun, jossa he saavat tietoa ja tapaavat vertaisiaan. (Mikkonen 2009, 46.)

Sopeutumisvalmennus on yksi merkittävä vertaistuen muoto, jota potilasjärjestöt tarjoavat. Sopeutumisvalmennus on lakisääteinen palvelumuoto, jota järjestetään vammais- ja liikennevakuutuslain, lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksen, Kelan kuntoutuslain ja tapaturma- ja liikennevakuutusta koskevien lakien mukaan. Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on tukea ja ohjata potilasta mahdollisimman täysipainoiseen elämään sairaudestaan tai vammastaan huolimatta. Potilasjärjestöjen mukaan vertaistuki edistää sairastuneen osallisuutta ja toipumista. (Mikkonen 2009, 46 - 47.)

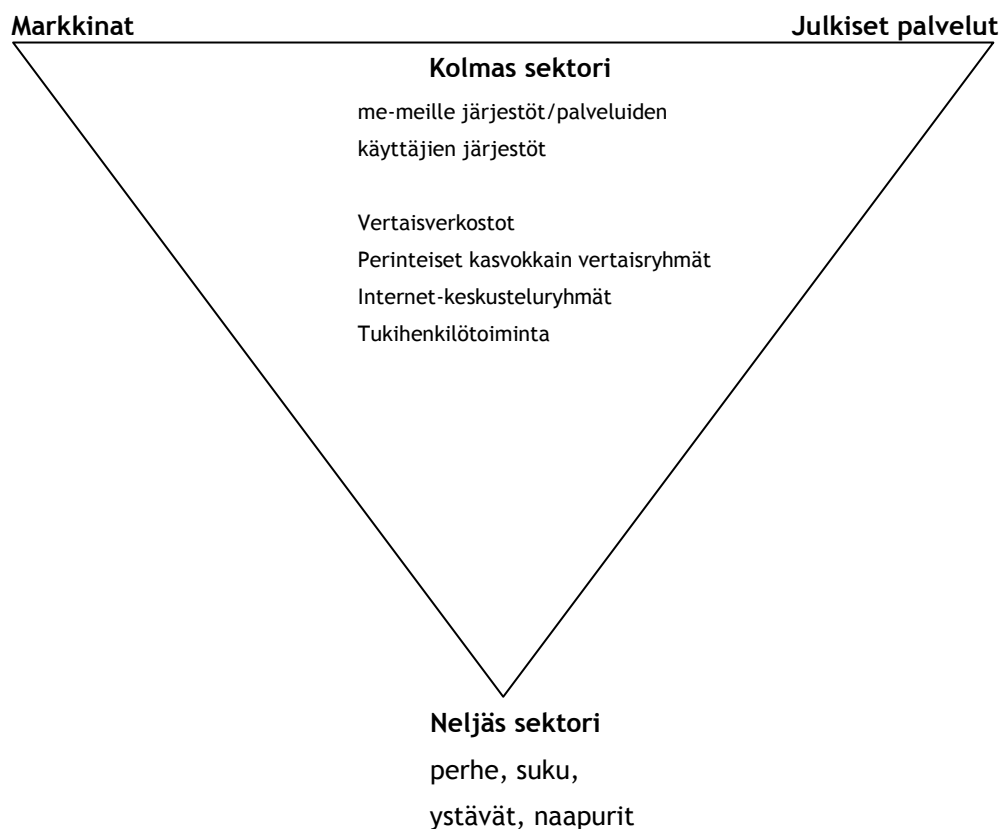
Tukihenkilötoiminta on myös ohjeistettu ja säädelty, tosin potilasjärjestöjen ei ole pakko tarjota tukihenkilötoimintaa. Tukihenkilö on aikuinen henkilö, joka on koulutettu tehtävään. Hän on usein itse sairastunut tai sairastanut samantapaista tautia kuin tuettava. Tukihenkilön tehtävään on olla sairastuneen vertaistukija. Hän antaa yksilöllistä tukea sekä kuuntelee ja on aidosti läsnä. Tukihenkilöllä saattaa toimia monessa eri roolissa, hän voi olla ryhmän vetäjä tai

jäsen, vapaaehtoistyöntekijä, vertainen eli yksi sairastuneista. Tukihenkilöltä vaaditaan paljon, koska häneltä odotetaan samoja vaatimuksia kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselta. Hän saattaa olla itse sairastunut ja kuulua vertaisryhmään ja kokea myös tarvitsevan sa tukea. Tällöin on otettava huomioon riittääkö sairastavan voimavarat muiden tukemiseen. (Mikkonen 2009, 47 - 48.)

Joillakin järjestöillä on tarjolla kummitoimintaa, joka on hyvin samantapaista kuin tukihenkilötoiminta. Toiminta eroaa siinä, että kummi toimii ryhmässä ja tukihenkilö yhden henkilön tukijana. Kummin tehtävänä on toimia tiedon välittäjänä ja ihmisten aktivoijana sekä kuunteelijana. Potilasjärjestöillä on sairastuneen tuen lisäksi tukiryhmiä myös läheisille, joita nimitetään myös omais- tai läheisryhmiksi. (Mikkonen 2009, 49.)

Vertaistukiryhmät muodostuvat tukihenkilöistä ja ryhmistä. Vertaistukiryhmä on tarkoitettu sairastuneelle ja hänen perheenjäsenilleen. Ryhmät muodostuvat yleensä alle 10 henkilön jäsenestä. Ryhmiä on erityyppisiä riippuen viiteryhmästä. Vertaistukiryhmät toimivat vuorovaikutuksessa keskenään, jolloin vertaistuen kokemus nousee yhteisen tekemisen ja osallisuuden kautta. (Mikkonen 2009, 50.)

Kuvio 1 kuvaa monipuolisesti vertaistuen laajaa verkostoa. Vertaistukitoimintaa sairastuneille järjestävät pääosin potilasjärjestöt. Mikkonen (2009) kuvaa me-meille-kasvokkain tapahtuvan vertaistuen muodon olevan yksi järjestön tukemasta toiminnasta (Mikkonen 2009, 32.)



Kuvio 1. Vertaistuen muodot  
(Mikkonen 2009, 33.)

## 7 Vertaistuen merkitys rintasyöpöpotilailla

Mikkonen (2009) tutki väitöskirjassaan sairastuneiden kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksessaan hän on hakenut vertaistuesta kokemuksia eri sairausryhmiltä kuten ALS- ja Parkinson-ryhmiltä, sydän- ja osteoporoosiryhmiltä sekä keliakia- ja rintasyöpäryhmiltä. Tutkimustulosten mukaan sairastuneet kokivat vertaistuen syntyvän vuorovaikutuksen kautta muiden vertaisten kanssa. Vertaistuen sairastuneet kokivat elämänlaatua parantavana ja palvelujen ja tukimuotojen tietolähteenä. Vertaistuen merkitys korostui erityisesti rintasyöpöpotilaiden kohdalla. Rintasyöpään sairastuneet kokivat vertaistuen ensisijaisesti uuden tiedon lähteenä. Sairastumisen alkuvaiheessa he kokivat saavansa tukea vain ammattiauttajalta. Kaikkien sairausryhmien kohdalla vertaistuen merkitys on tärkeä, se tukee selviytymistä arjessa ja auttaa sopeutumaan sairauteen. Sairastuneet eivät haluaisi vaihtaa vertaistukea mihinkään muuhun toimintaan, vaan pitävät sitä tärkeänä voimavarana. (Mikkonen 2009, 63, 153 - 187.)

Leino (2011) toteaa väitöskirjassaan, että vertaistuki on korvaamaton sosiaalisen turvallisuuden ja hyvinvoinnin lähde. Läheisten, ystävien ja tuttavien kokemukset ovat rintasyöpöpoti-

laille merkittävä tiedonlähde. Yhteys vertaiseen saattaa olla monelle ainoa tukimuoto. Yksin jäämisen pelko ja henkinen jaksaminen saavat potilaat turvautumaan vertaistukeen. Rintasyövästä selviytyvät paremmin naiset, joilla on vahva tukiverkosto ja sitä kautta hyvä psyykinen hyvinvointi. Vertaistuki antaa voimaa kokemusten jakamisen avulla ja toimii informaation sekä auttamisen lähteenä. (Leino 2011, 56 - 59.)

Myös Power ja Hegarty (2010) ovat tutkineet vertaistukiohjelmansa avulla seitsemän viikon ajan rintasyöpöpotilaiden odotuksia ja kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Tutkimustulosten analysointi osoitti, että naiset tarvitsivat toistensa tukea erityisesti hiustenlähtöön liittyvissä asioissa. Vertaistuki paransi tutkimuksen mukaan myös rintasyöpää sairastavien naisten jaksamista ja tiedonsaantia. Osallistujat kokivat, että ryhmän avulla he kykenivät tekemään paremmin konkreettisia päätöksiä koskien esimerkiksi työhön palaamista tai mahdollista rintaproteesia. Potilaat tosin kokivat, että he olisivat hyötynneet enemmän, jos ohjelma olisi kestänyt pidempään. Tuen merkitys olisi korostunut, jos potilaat olisivat saaneet enemmän aikaa tutustua toisiinsa. (Power & Hegarty 2010.)

Yoo, Levine, Aviv, Ewing & Au (2009) selvittivät tutkimuksessaan iäkkäämpien rintasyöpöpotilaiden sosiaalisen tuen merkitystä. Naiset, jotka olivat 65-83-vuotiaita, tarvitsivat vertaistukea erityisesti sädehoitojaksojen aikana. Myös solunsalpaajien haittavaikutusten kestämiseen he tarvitsivat vertaisten tukea. Iäkkäät tosin kokivat sosiaalisen tuen saamisen vaikeaksi ja heidän oli vaikea ottaa sitä vastaan. (Yoo ym. 2009.) Pearse & Snyder (2010) tutkivat taas puolestaan nuorempien rintasyöpöpotilaiden sosiaalisen tuen merkitystä. He toteavat tutkimuksessaan, että nuorten rintasyöpöpotilaiden ensisijainen sosiaalisen tuen lähde on perhe. Vertaistukiryhmien merkitys tuen antajana oli vähäinen. Nuoremmat sairastuneet näkevät, että tukiryhmät ovat tarkoitettu vanhemmille rintasyöpää sairastaville sekä syövästä selviytyneille. (Pearse & Snyder 2010.)

Vaikka rintasyöpää esiintyy paljon myös nuoremmilla naisilla, heidän näkyvyys tutkimuksissa on vähäisempi kuin iäkkäämpien potilaiden. Nuoremmat naiset kohtaavat sairautensa aikana erilaisia ongelmia ja kriisejä kuin vanhemmat sairastuneet. Nuoremmilla sairastuneilla rintasyöpä on usein aggressiivisempi, hoidot eivät välttämättä tehoa yhtä hyvin ja syöpä uusiutuu heillä useammin kuin iäkkäämillä sairastuneilla. Nuoremmat rintasyöpöpotilaat tarvitsevat sosiaalista tukea myös eri asioissa kuin vanhemmat, kuten miten sairaus vaikuttaa heidän uraansa tai kykyynsä saada lapsia. Vertaistukiryhmien olisikin tärkeää koota yhteen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia. Monet Pearsin ja Snyderin tutkimukseen vastanneista olivat sitä mieltä, että parhaiten ymmärrystä ja tukea saa sellaiselta, joka on samassa elämäntilanteessa ja näin ollen käy läpi samoja asioita diagnoosin, hoitojen ja sairaudesta selviämisen aikana. Vertaistukiryhmien toimintaa voisi siis mahdollisesti kehittää ohjaamalla uudet jäse-

net yhteen sellaisten kanssa, joilla on samankaltainen terveyshistoria. (Pearse & Snyder 2010.)

Park, Bae, Yong & Kim (2012) ovat tutkimuksessaan selvittäneet rintasyöpään sairastuneiden kokemuksia psykoedukaatioryhmästä ensimmäisen sairastamisvuoden aikana. Tukiohjelma koostui tapaamisista, puhelimitse käydystä terveysneuvonnasta ja pienryhmäkeskusteluista. Tutkimus vahvistaa, että rintasyöpää sairastava sekä hänen perheenjäsenensä kokevat erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Sairastuneelle sekä hänen perheelleen tulee tarjota riittävästi tietoa ja tukea hoitojen yhteydessä ja niiden jälkeen. Tulosten perusteella Park ym. (2012) totesivat, että sairastuneet kokivat elämänlaadun ja emotionaalisen hyvinvoinnin parantuneen psykoedukaatioryhmän aikana. Sopeutumisvalmennus auttaa myös hoitoihin valmistautumisen aikana. (Park ym. 2012.)

## 8 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä tietoa rintasyöpäpotilaat saavat potilasjärjestöiltä. Lisäksi selvitettiin, saavatko rintasyöpäpotilaat riittävästi tietoa potilasjärjestöjen tarjoamasta vertaistuesta ja missä sairauden vaiheessa vertaistuki on erityisen merkityksellistä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa järjestölle tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä ja kolmannen sektorin palveluiden tiedonkulusta hoitohenkilökunnalta potilaille.

### Tutkimuskysymykset

1. Mitä tietoa rintasyöpäpotilaat ovat saaneet potilasjärjestöistä hoidon aikana?
2. Missä sairauden vaiheessa rintasyöpäpotilaat kokevat vertaistuen erityisen merkitykselliseksi?
3. Minkälaista vertaistukea rintasyöpäpotilaat kokevat tarvitsevänsä potilasjärjestöiltä?

## 9 Tutkimuksen toteutus

### 9.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvantitatiivinen tutkimus rakentuu tosiasioden loogisesta päättelystä. Keskeistä tutkimusmenetelmässä on aikaisemmat teoriat ja tutkimukset sekä niiden johtopäätökset, käsitteiden määrittely sekä hypoteesien esittäminen. Oleellista on, että aineiston keruussa sekä koejärjestelyissä havaintoaineisto sopii määrälliseen eli numeeriseen mittaukseen. Koehenkilömäärät ja otantajoukko tulee suunnitella tarkoin, johon tulosten tulee päteä. Lisäksi aineiston tulee olla tilastollisesti käsiteltävässä muodossa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2010, 139 - 140.)

Tutkimusstrategiat on määritelty kolmeen eri ryhmään; kokeellinen, survey- ja tapaustutkimus. Opinnäytetyössä käytettiin kvantitatiiviseksi tutkimusmenetelmäksi vakiintunutta survey-tutkimusta. Survey-tutkimuksessa kerätään tietoa standardoidussa muodossa ihmisjoukolta. Standardoituus tarkoittaa sitä, että tutkittavaa asiaa kysytään kaikilta vastaajilta täsmälleen samalla tavalla. Aineisto kerätään jokaiselta yksilöltä strukturoidussa muodossa kyselylomaketta tai strukturoitua haastattelua käyttäen. Aineiston avulla pyritään selittämään, vertailemaan sekä kuvailemaan asioita ja ilmiöitä. Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto eli tutkimukseen voidaan saada paljon henkilöitä, joilta voidaan kysyä monia asioita. Kyselymenetelmä säästää myös aikaa ja vaivannäköä. Aikataulu on helppo suunnitella ja toteuttaa ja aineisto voidaan nopeasti käsitellä ja analysoida. (Hirsjärvi ym. 2010, 134 & 193 - 195.)

## 9.2 Opinnäytetyön kohdejoukko

Opinnäytetyön kohdejoukkona olivat HYKS:n rintarauhaskirurgian yksikön eri-ikäiset rintasyöpäpotilaat, jotka ovat sairauden diagnosoinnin jälkeen päätyneet leikkaushoitoon. Osalla tutkittavista syöpä oli uusiutunut. Otokoko oli 100.

Opinnäytetyössä valittiin otantamenetelmäksi kokonaisotanta eli perusjoukko. Kokonaisotanta ei ole varsinainen otantamenetelmä, mutta se kannattaa valita silloin kun perusjoukko on pieni eli alle 100. Kokonaistutkimusta tulee myös harkita, mikäli otokoko on yli puolet perusjoukosta tai otokoko on kolmasosa perusjoukosta. Se voidaan myös tehdä suuremmastakin perusjoukosta silloin, jos mitattavassa asiassa olisi suurta vaihtelua tai virheellinen tulos aiheuttaisi suuria lisäkustannuksia. (Heikkilä 2008, 33; Vilka 2007, 52.)

## 9.3 Aineiston keruumenetelmä ja analyysi

Opinnäytetyössä, joissa hyödynnetään HUS:n potilaita, edellytetään sairaanhoitopiirin antamaa tutkimuslupaa. Tutkimuslupa haetaan erillisellä lomakkeella sen jälkeen, kun opinnäytetyösuunnitelma on hyväksytty oppilaitoksessa. Opinnäytetyön nimi on ilmoitettava julkisessa muodossa lupahakemuksessa. (Viinikka 2010.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin rintasyöpäpotilailta strukturoidussa muodossa kyselylomaketta käyttäen syksyn 2012 aikana. Kyselylomake laadittiin huolellisesti pohjautuen opinnäytetyön viitekehukseen. Kyselylomake esitettiin kymmenellä perusjoukkoon kuuluvalla henkilöllä. Esitestauksen avulla arvioimme kyselylomakkeen selkeyttä, toimivuutta sekä pituutta. Saatekirjeessä ohjeistettiin, että esitettävät voivat tehdä merkintöjä kyselylomakkeeseen sen toimivuudesta ja täyttää halutessaan suunnittelemanne palautelomakkeen. Esitetausaineiston keruu suoritettiin samalla tavalla kuin tutkimusaineiston keruu. Kyselylomakkeeseen

ei tullut esitestauksen perusteella muutoksia, joten esitestaukseen osallistuneiden vastaukset otettiin mukaan opinnäytetyön aineistoon. (Vilka 2007, 78.) Kyselylomakkeen kysymykset esitettiin väitteiden muodossa. Vastajat valitsivat mielipidettään parhaiten kuvaavan vaihtoehdon Likertin asteikolla, 5- portaisella järjestysasteikolla, jota tavallisesti käytetään mielihyväväittämässä. Asteikko muodostui väittämistä 1 = täysin eri mieltä, 2 = joihinkin eri mieltä, 3 = en osaa sanoa, 4 = joihinkin samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä. (Heikkilä 2008, 53.)

Kyselylomakkeen esitestaus toteutettiin viikolla 32. Esitestauksessa tuli esille, että rintarauhaskirurgian osastolle tulevat potilaat ovat sairautensa varhaisessa vaiheessa eikä vertaistuki ole monelle ajankohtaista. Tämä otettiin huomioon kysymysten asettelussa. Opinnäytetyön tutkimus esiteltiin rintarauhaskirurgian yksikön R31 henkilökunnalle osastotunnilla viikolla 34. Tutkimusaineisto kerättiin viikkojen 36-39 aikana. Osaston hoitohenkilökunta jakoi kyselylomakkeet tutkittaville kotiutumisen yhteydessä. Lomakkeet palautettiin suljetussa kirjekuoressa henkilökunnan tiloissa sijaitsevaan laatikkoon. Opinnäytetyön yhteyshenkilönä toimi rintarauhaskirurgian yksikön osastonhoitaja. Häneen olimme tarvittaessa yhteydessä sähköpostitse ja puhelimitse.

Aineisto analysoitiin lokakuussa 2012 SPSS-ohjelman avulla tilastollisin menetelmin. Statistical Package for the Social Sciences- ohjelmaa käytetään silloin, kun halutaan kuvailla muuttujia taulukoiden tai kuvioiden avulla. Opinnäytetyössä käytettiin aineistoa analysoidessa SPSS- ohjelman frekvenssijakaumaa, joka ilmoittaa vastaajien lukumäärän. (Heikkilä 2008, 147). Aineiston analysoinnin jälkeen tulokset taulukoitiin ja kuvioitiin käyttämällä pylväskuvioita ja piirakkamallia. Heikkilän (2008) mukaan pylväskuvio sopii hyvin normaaliasteikon tasoisen muuttujan arvojen kuvaamiseen. Piirakkakuviokuva kokonaisuuden jakautumista osiin ja se sopii prosenttilukujen kuvaamiseen (Heikkilä 2008, 162). Määrällisessä tutkimuksessa keskiarvo osoittaa, millä tavoin koko aineiston kaikki kohteet asettuvat keskimäärin ja millä tavoin yksittäistä havaintoa voidaan tarkastella suhteessa koko joukkoon nähden. Toisaalta keskiarvo ei kerro mitään yksittäisistä tapauksista. (Virtuaali ammattikorkeakoulu 2012.)

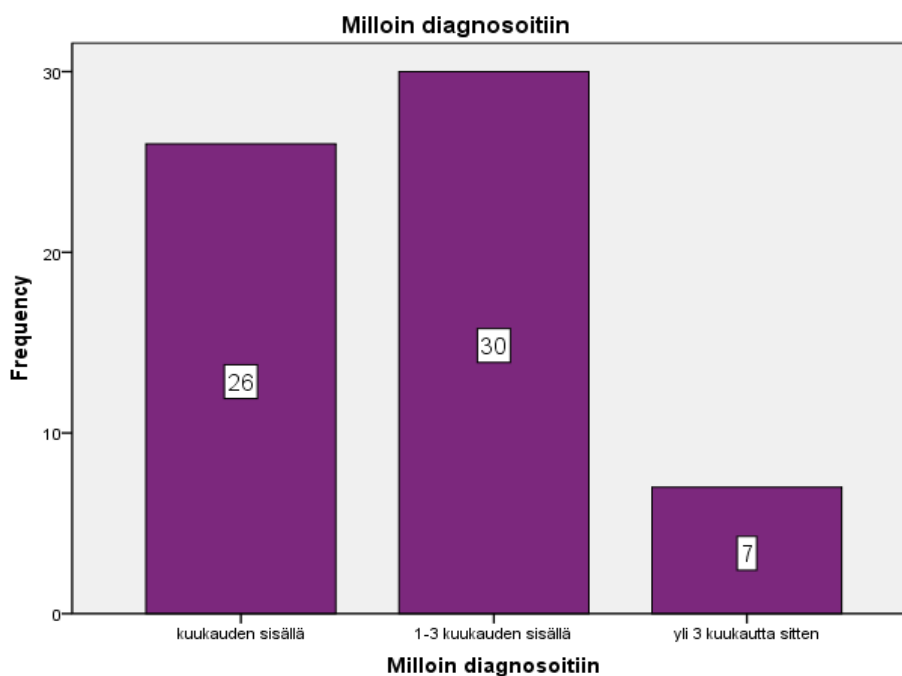
## 10 Opinnäytetyön tulokset

### 10.1 Tutkittavien taustatiedot

Opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus toteutettiin HUS:n rintarauhaskirurgian osastolla R31. Aineiston keruun kohteena olivat osaston rintasyöpäpotilaat, joilta oli leikattu uusi (95 %) tai uusiutunut (5 %) syöpä. Tutkimukseen vastasi 65 potilasta. Kaikki vastaajat olivat naisia. Tutkimukseen vastanneiden keski-ikä oli 58 vuotta. Nuorin vastaajista oli 36-vuotias ja vanhin



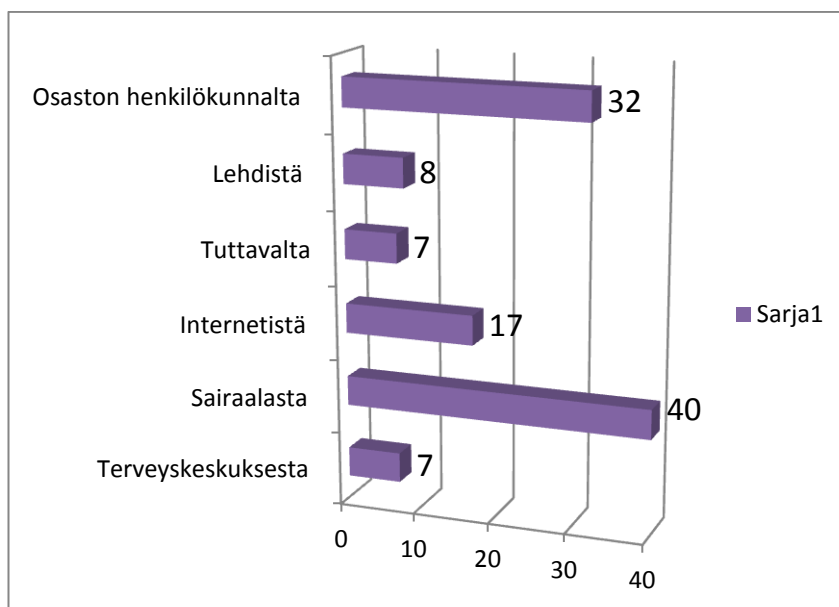
vastaajista oli 84 -vuotias. Vastanneista suurimmalla osalla eli 30 henkilöllä rintasyöpä oli diagnosoitu 1-3 kuukauden sisällä (kuvio 2).



Kuvio 2. Rintasyövän toteamisen ajankohta (n=63)

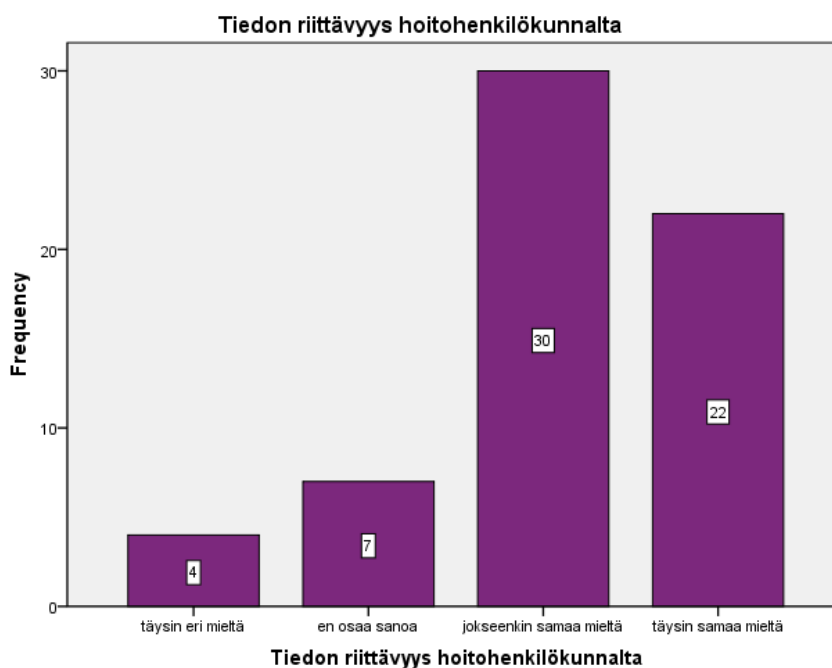
## 10.2 Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä

Vastanneista suurin osa oli saanut tietoa potilasjärjestöistä sairaalan (n=40) tai osaston hoitohenkilökunnan (n=32) taholta. Internet toimi myös kohtalaisena tiedonlähteenä (n=17). Terveyskeskuksesta (n=7), tuttavalta (n=7) ja lehdistä (n=8) saatu tieto potilasjärjestöistä oli vähäistä (kuvio 3)



Kuvio 3. Tieto potilasjärjestöistä (n=64)

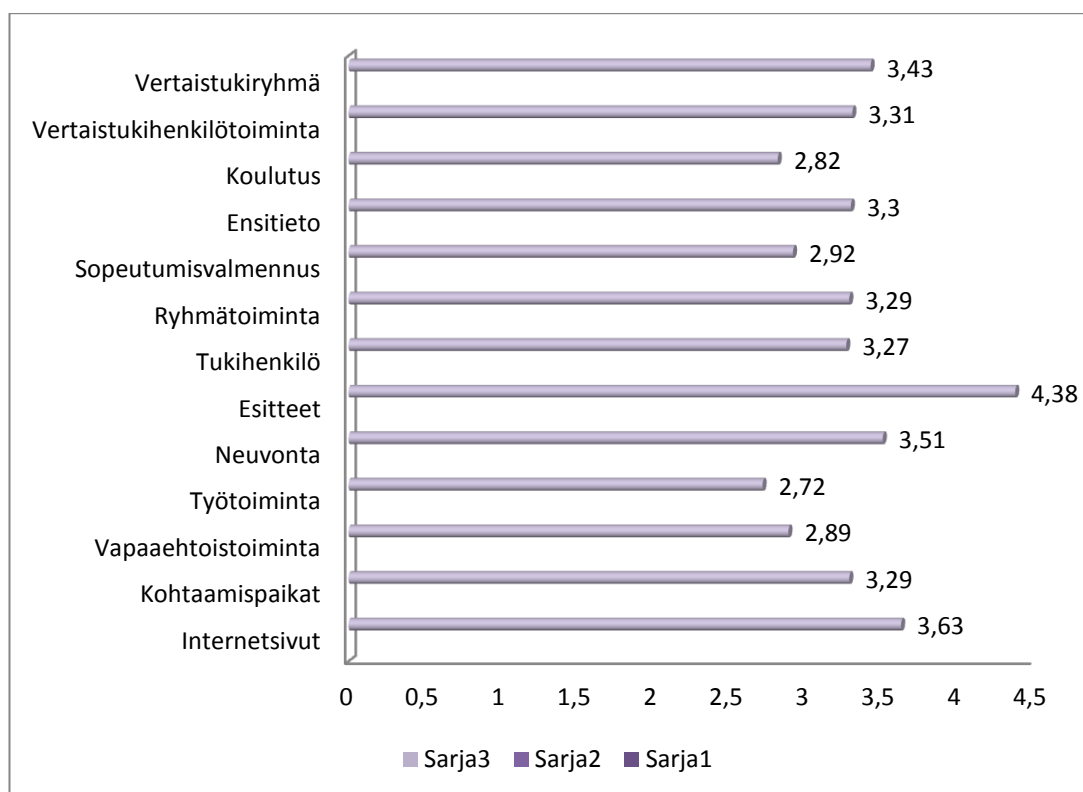
Opinnäytetyössä kysyttiin, olivatko osaston rintasyöpäpotilaat saaneet riittävästi tietoa potilasjärjestöistä osaston henkilökunnalta. Suurin osa vastanneista koki tiedonsaannin riittäväksi (kuvio 4). Vastanneista vähemmistö (n=4) oli täysin eri mieltä siitä, että tiedonsaanti olisi riittävä.



Kuvio 4. Tiedon riittävyys hoitohenkilökunnalta (n=63)

Vastaajat olivat saaneet eniten tietoa potilasjärjestöiltä esitteistä ja potilasoppaista (keskiarvo 4,38). Internetsivuista (ka 3,63), neuvonnasta (ka 3,51), vertaistukiryhmistä (ka 3,43), ver-

taistukihenkilötoiminnasta (ka 3,31), ensitiedosta (ka 3,3), ryhmätoiminnasta (ka 3,29), kohtaamispaikoista (ka 3,29) ja tukihenkilöistä (ka 3,27) tiedonsaanti koettiin riittäväksi. Tiedonsaanti sopeutumisvalmennuksesta (ka 2,92), vapaaehtoistoiminnasta (ka 2,89), koulutuksesta (ka 2,82) ja työtoiminnasta (2,72) koettiin vähäiseksi (kuvio 5).

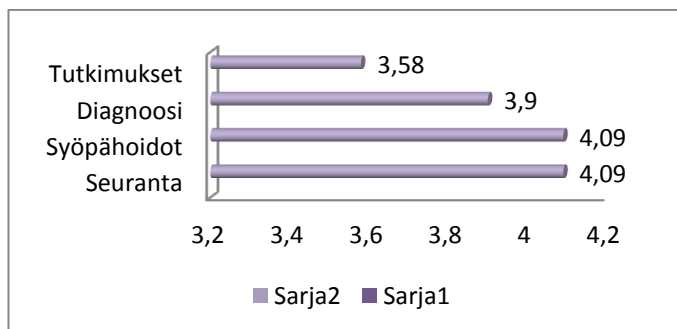


KUVIO 5. Tiedonlähteet (n=65)

### 10.3 Vertaistuen merkitys sairauden eri vaiheissa

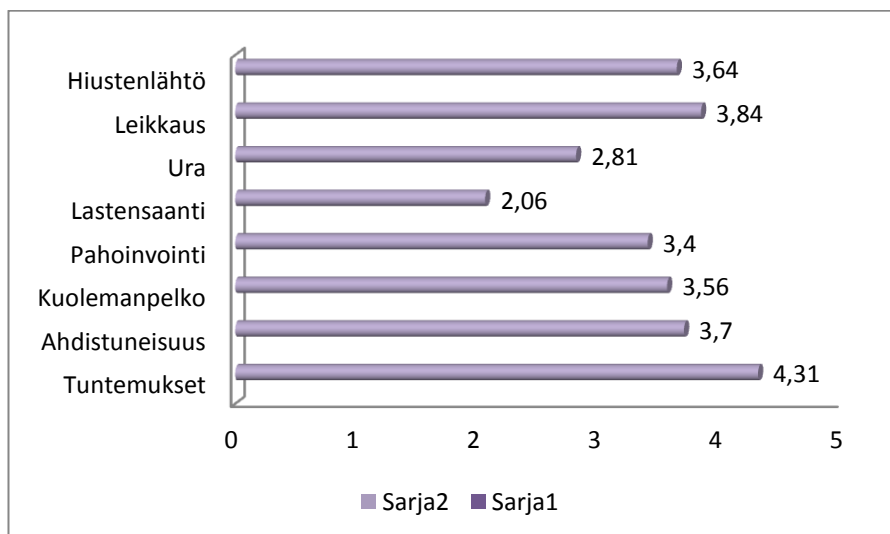
Vastaajien kesken kokemukset vertaistuen hyödyllisyydestä jakaantuivat tasaisesti. Vastaajat kokivat saaneensa melko tasapuolisesti hyödyllistä vertaistukea Internetin keskustelufoorumilta, ryhmätoiminnasta sekä tukihenkilö-/ystävätoiminnasta.

Kyselyssä selvitettiin, missä sairauden vaiheessa vertaistuki koetaan erityisen merkitykselliseksi ja mihin asioihin vastaajat kokevat tarvitsevansa vertaistukea nyt tai myöhemmin. Suurin osa vastanneista koki vertaistuen tarpeen erityisen merkitykselliseksi rintasyöpähoitojen aikana (ka 4,09) sekä seuranta- ja jälkihoidon aikana (ka 4,09). Tutkimusten aikana (ka 3,58) sekä diagnosointivaiheessa (ka 3,9) vertaistuen tarve ei merkittävästi korostunut (kuvio 6).



Kuvio 6. Vertaistuen merkityksellisyys (n=65)

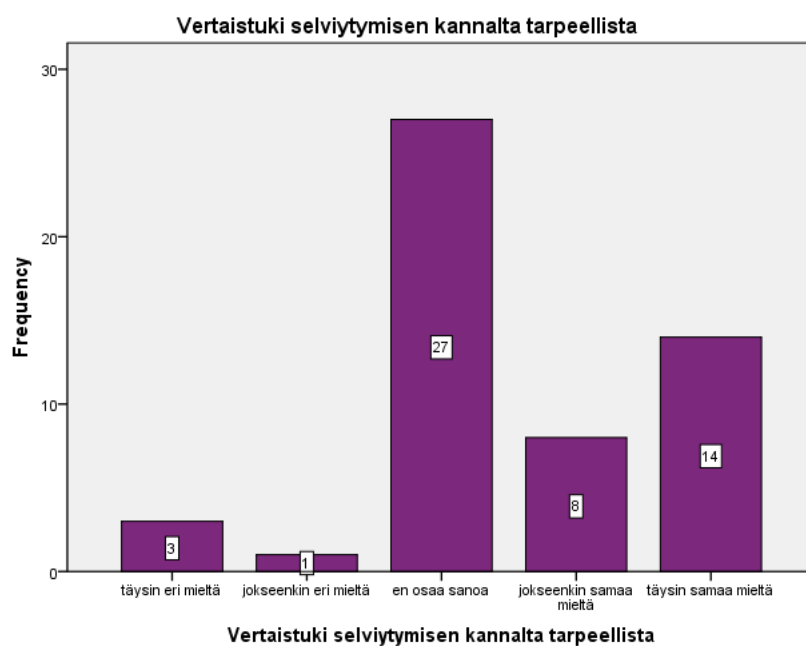
Eniten vertaistuen tarve kohdistui vastanneilla erilaisten tuntemusten jakamiseen (ka 4,31). Vertaistuki koettiin jonkin verran tarpeelliseksi rintaan kohdistuvaan leikkaukseen (ka 3,84), ahdistuneisuuteen (ka 3,7), hiustenlähtöön (ka 3,64), pahoinvointiin (ka 3,4) sekä kuolemanpelkoon (ka 3,56) liittyviin asioihin. Uraan (ka 2,81) ja lastensaantiin (ka 2,06) liittyen vertaistuen tarve oli vastaajilla vähäistä (kuvio 7).



Kuvio 7. Vertaistuen tarve sairauden aikana (n=65)

#### 10.4 Vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä

Suurin osa kyselyyn vastanneista ei osannut sanoa, oliko potilasjärjestöjen antama vertaistuki selviytymisen kannalta tarpeellista. Kuitenkin hyvin pieni osa koki vertaistuen tarpeellisuuden vähäiseksi (kuvio 8).



Kuvio 8. Vertaistuen merkitys selviytymisen kannalta (n=65)

## 11 Pohdinta

### 11.1 Eettisyys

Opinnäytetyössä noudatettiin Laurea-ammattikorkeakoulun eettisiä ohjeita tutkimus- ja kehitystyötä sekä opinnäytetöitä varten. Tutkimusta tehdessä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Toimintatapoina olivat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus, joka huomioitiin tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa, tallentamisessa, raportoinnissa sekä arvioinnissa. Tutkimuksessa huomioitiin myös, että tiedonhankinta- ja arviointimenetelmät sekä avoimuus julkaisemisessa olivat eettisesti kestäviä. (Laurean eettiset ohjeet 2007.) Opinnäytetyön tutkimusta varten haettiin tutkimuslupaa HUS:n operatiivisesta tulosyksiköstä. Osastoryhmäpäällikkö oli tietoinen opinnäytetyöstä ja suostui sen toteuttamiselle rintarauhaskirurgian yksikön osastolla R31.

Opinnäytetyötä tehdessä huomioitiin muiden tutkijoiden työt ja saavutukset. Tutkimuksessa ei plagioitu toisten kirjoittamaa tietoa. Lähteet merkittiin tutkimukseen asianmukaisesti. Työparina toimimme tasavertaisina ja vastuullisina tekijöinä. Lisäksi tutkimuksen tekijöiden ja koehenkilöiden välillä tehtiin kirjallinen sopimus, jossa sovittiin tutkimustulosten omistajuudesta ja aineiston säilyttämisestä asianmukaisella tavalla. (Laurean eettiset ohjeet 2007.)

Opinnäytetyössä vakuutettiin, että tutkittavien etu ja hyvinvointi on etusijalla. Ennen tutkimuksen alkua tutkittaville selvitettiin ymmärrettävällä tavalla tutkimuksen tavoitteet, mene-

telmät ja riskit. Tutkimukseen ei osallistunut alaikäisiä, joten vanhemman tai huoltajan suostumusta ei tarvittu. Tutkimusta tehtäessä varmistettiin tutkittavien yksityisyyden suoja.

Tutkittavat jäivät nimettömäksi. Tutkimuksessa esille tulleet tiedot ovat luottamuksellisia ja salassa pidettäviä. (Laurean eettiset ohjeet 2007.) Tutkijan vastuulla oli suorittaa tutkimus käytännön edellyttämällä tavalla (TENK 2002).

## 11.2 Luotettavuus

Opinnäytetyössä arvioidaan kokonaisluotettavuutta, jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia ja totuudenmukaisia. Kokonaisluotettavuuden muodostavat yhdessä reliabelius ja validius. Koko opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttavat edustava ja tarpeeksi suuri otos, korkea vastausprosentti ja että kysymykset vastaavat tutkimusongelmaan. Opinnäytetyön luotettavuutta eli reliabiliteettia mitataan, jotta tutkimuksen tulosten toistettavuus pysyy samanlaisena. Tutkimuksen reliabiliteetti eli pysyvyys on korkea, jos tulokset pysyvät samanlaisina eri mittauskerroilla ja eri mittaajien toimesta. Reliabiliteetti muodostuu stabiliteetista ja konsistenssista. Stabiliteetilla tarkoitetaan sitä, että tehdään uusintamittauksia eri aikoina jotta voidaan vertailla useampia mittaustuloksia. Opinnäytetyössä kyseinen mittaus ei käytännössä ole mahdollista taloudellista syistä. Konsistenssilla eli yhtenevyydellä tarkoitetaan sitä, että mittari mittaa samaa asiaa kahdella eri tavalla ja verrataan vastausten yhdenmukaisuutta. Konsistenssia käytetään harvoin. (Heikkilä 2008, 30,186 - 188; Kananen 2011,118 - 124; Vilka 2007,152.)

Tutkimuksen validiteetilla eli pätevyydellä mitataan sitä, mitä oli tarkoituskin mitata. Kysely- ja haastattelututkimuksessa olennaista on, että kysymykset ovat oikeanlaisia vastaamaan tutkimusongelmaan. Validius jaetaan kahteen käsitteeseen; sisäinen validiteetti tarkoittaa sitä, vastaavatko tutkimuksen mittaukset teorian käsitteitä kun taas ulkoisessa validissa tutkimustulosten ymmärrettävyys täytyy olla toistettavissa myös muiden tutkijoiden taholta. Validiteettia on vaikea arvioida jälkikäteen kun puolestaan reliabiliteettia voidaan arvioida mittauksen jälkeen. Tutkimuksen pätevä validiteetti takaa yleensä hyvän reliabiliteetin, joten reliabiliteettiin ei tarvitse silloin juurikaan puuttua. (Heikkilä 2008, 30,186 - 188; Kananen 2011,118 - 124; Vilka 2007,152.)

Opinnäytetyön luotettavuutta kokonaisuutena tarkasteltaessa voidaan todeta, että kyselylomakkeen esitelmä ennen varsinaista aineiston keruuta lisää uskottavuutta (Heikkilä 2008, 189). Näin pystyimme varmistamaan kyselylomakkeen toimivuuden. Lisäksi kyselylomake laadittiin tarkoin viitekehysten pohjalta. Kyselylomaketta tehdessä pohdittiin tarkoin kysymysten yhteyttä tutkimuskysymyksiin, jotta tutkimustulokset vastaisivat mahdollisimman hyvin tutkittavaan asiaan. Tutkimus aineiston vastausprosentti oli (65 %), joten luotettavuutta voidaan Heikkilän (2008) mukaan pitää hyvänä.

Rintarauhaskirurgian R31 osastolla olevat potilaat ovat tyypillisesti sairauden alkuvaiheessa. He ovat juuri saaneet diagnoosin ja päätyneet leikkaushoitoon. Tämän takia vastaajat toivat esille lomakkeen esitestauksessa, että he eivät osaa vastata osaan kysymyksistä vielä tässä vaiheessa sairautta. Vastaukset olisivat luotettavampia, jos kysely olisi toteutettu sairauden myöhemmässä vaiheessa.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että olemme käyttäneet luotettavaa tutkittua tietoa ja valinneet lähteitä kriittisesti. Lisäksi olemme käyttäneet tiedon lähteenä useita kansainvälisiä tutkimuksia kotimaisten tutkimusten lisäksi. Tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa tutkimuksen tekijöiden kokemattomuus opinnäytetyön teosta.

### 11.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tuloksissa tuli esille, että vertaistuki on merkittävä arjessa selviytymisen keino ja hyvinvoinnin lähde, kuten Mikkonen (2009) ja Leino (2011) totesivat väitöskirjoissaan. Vastaajat kokivat erilaisten tuntemusten jakamisen vertaistensa kanssa tärkeänä voimavarana. Tämän myös Leino (2011) sekä Power & Hegarty (2010) toivat esille tutkimuksissaan.

Kyselyyn vastanneet rintasyöpäpotilaat kokivat tarvitsevansa vertaistukea erityisesti hiustenlähtöön liittyviin asioihin, kuten Power & Hegartykin (2010) totesivat vertaistukiohjelmansa tuloksissa. Opinnäytetyössä tuli esille, että potilaiden vertaistuen tarve korostuu erityisesti rintasyöpähoitojen sekä seuranta- ja jälkihoidon aikana eikä niinkään diagnosointivaiheessa.

Suurin osa kyselyyn vastanneista oli iäkkäitä, joten nuorempien rintasyöpäpotilaiden kokemukset tulivat heikommin esille kuin vanhempien. Tämän toivat tutkimuksessaan esille myös Pearse & Snyder (2010) sekä Yoo ym. (2009). Tämän takia opinnäytetyön tuloksissa näkyi, että vertaistuen tarve ei korostuisi lasten saantiin ja uraan liittyviin asioihin. Kuitenkin kyselylomakkeita tarkastellessa nuoremmat vastaajat kokivat nämä asiat erityisen merkityksellisiksi. Aikaisempia tutkimustuloksia siitä, saavatko rintasyöpäpotilaat tietoa potilasjärjestöiltä tai onko tieto potilasjärjestöistä hoitohenkilökunnalta riittävää, löytyi vähän. Kuten tutkimustuloksista voi päätellä, potilasjärjestöjen merkittävin tiedonlähde rintasyöpäpotilaille olivat esitteet ja potilasoppaat. Myös tieto vertaistukiryhmistä ja vertaistukitoiminnasta koettiin tärkeäksi. Erilaiset vertaistukimuodot (keskustelufoorumit, ryhmät ja ystävätoiminta) koettiin yhtä merkittäviksi. Tämä on mielestämme arvokasta tietoa kolmannelle sektorille. Hoitohenkilökunnalle on tärkeää tuoda esille, että avoin ja vastavuoroinen keskusteluyhteys järjestöjen ja kuntien työntekijöiden välillä on kannattavaa, kuten Laamanen ym. (2002) tutkimuksessaan totesivat. Olemme iloisia, että voimme antaa rintarauhaskirurgian osastolle R31 positiivista palautetta siitä, että heidän potilaansa kokevat saavansa riittävästi tietoa potilasjärjestöistä hoitohenkilökunnan taholta.

#### 11.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisresepti- hankkeessa. Tutkimuksen lähtökohtana oli tuottaa järjestölle tutkittua tietoa vertaistuen merkityksestä, jota Espoon Järjestöjen Yhteisö ry voi käyttää toimintansa kehittämiseen. Vertaisresepti-hankkeen tavoitteena on kehittää yhteistyötä julkisen sektorin ja järjestöjen välille. (Espoon Järjestöjen Yhteisö ry 2012c.) Mielestämme tulevaisuudessa kolmannen sektorin palvelujen merkitys tulee korostumaan julkisen sektorin palvelujen tiukentuessa. Yhteistyöhön julkisen terveydenhuollon ja kolmannen sektorin järjestöjen välillä tulisi panostaa entisestään, koska julkisen sektorin palvelujen tiukentuessa hoitoajat lyhenevät ja jatkohoidon, ohjauksen ja tuen tarve kohdentuu järjestöille. Tutkimuksessamme tärkeänä asiana hyödynnettävyyden kannalta tuli esille se, että rintarauhaskirurgian osaston kautta saama tieto potilasjärjestöistä oli riittävää. Merkityksellistä oli myös se, että potilasjärjestöjen antamat potilasoppaat ja esitteet koettiin tärkeäksi tiedon antajaksi. Jatkossa potilasoppaiden- ja esitteiden tarjontaan ja laatuun tulisikin panostaa. Tähän tulisi kiinnittää huomiota myös osastoilla, jossa hoidetaan syöpäsairaita potilaita. Esitteet ja oppaat tulisi olla näkyvästi esillä ja helposti saatavilla.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat rintasyöpäpotilaat, jotka olivat juuri olleet leikkaushoidossa. Tuloksissa tuli ilmi, että vastanneista suurin osa oli kokenut vertaistuen merkityksen vähäiseksi tässä vaiheessa sairautta. Vertaistuen merkitys korostui vastanneilla rintasyöpähoitojen sekä seuranta- ja jälkihoitojen aikana. Tutkimusta tulisikin jatkossa kehittää tutkimalla myöhemmässä vaiheessa sairautta olevia rintasyöpäpotilaita esimerkiksi syöpätautien klinikalla, joka vastaa lähes kaikesta HUS-piirin sädehoidosta ja suuresta osasta lääkkeellistä syövän hoitoa (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2012). Näin saataisiin vertailukelpoisia ja luotettavimpia tuloksia siitä, missä sairauden vaiheessa vertaistuki koetaan erityisen tärkeäksi. Jatkossa olisi myös tärkeää tutkia eri ikävaiheessa olevien rintasyöpäpotilaiden kokemuksia vertaistuen tarpeesta. Tässä opinnäytetyössä kohderyhmäksi valikoituivat sattuman perusteella iäkkäämmät rintasyöpäpotilaat, joten nuorempien kokemukset jäivät vähäiseksi. Jotta saataisiin luotettavaa ja vertailukelpoista tietoa, tulisi tulevaisuudessa tutkia nuoria ja vanhoja rintasyöpäpotilaita erikseen. Opinnäytetyömme mukaan iäkkäämmät rintasyöpäpotilaat tarvitsivat vertaistukea erilaisten tuntemusten jakamiseen ja rintaan kohdistuvaan leikkaukseen, kun taas yksittäiset, 30-40- vuotiaat vastanneet kokivat vertaistuen tarpeen kohdistuvan urakehitykseen ja sairauden vaikutuksesta kykyyn saada lapsia.



## Lähteet

- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Espoon Järjestöjen Yhteisö ry. 2012a. Mikä on EJY?  
<http://www.ejy.fi/MikäonEJY/tabid/56/Default.aspx>. Luettu 23.1.2012.
- Espoon Järjestöjen Yhteisö ry. 2012b. Historia.  
<http://www.ejy.fi/MikäonEJY/Historia/tabid/78/Default.aspx>. Luettu 23.1.2012.
- Espoon Järjestöjen Yhteisö ry. 2012c. Vertaisresepti -hanke.  
<http://www.ejy.fi/Hankkeet/Vertaisresepti/tabid/150/Default.aspx>. Luettu 23.1.2012.
- Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2012. Syöpätautien klinikka.  
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;32;660;546;969>. Luettu 4.12.2012.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki- ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2006. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Sanoma Pro Oy.
- Joensuu, H., Roberts P., Teppo, L. & Tenhunen, M. 2007. Syöpätaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Kananen, J. 2011. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Lipponen, K. 2006. Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Oulun yliopisto.
- Kärkkäinen, T. & Nylund, M. Oma-apu ryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. 1996. Kansalaisareena ry.
- Laamanen, E., Ala-Kauhaluoma, M. & Nouko-Juvonen, S. 2002. Kuntien ja kolmannen sektorin projektityö yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollossa: Kokemuksia ja kehittämisajatuksia. Suomen Kuntaliitto. Helsinki.
- Laurea-ammattikorkeakoulun eettiset ohjeet tutkimus- ja kehitystyötä sekä opinnäytetyötä varten. 2007.  
[https://intra.laurea.fi/intra/fi/03\\_tutkimus\\_ja\\_kehitys/041\\_tk\\_osio/01\\_eettinen\\_toimikunta/eettisetohjeet.pdf](https://intra.laurea.fi/intra/fi/03_tutkimus_ja_kehitys/041_tk_osio/01_eettinen_toimikunta/eettisetohjeet.pdf). Luettu 13.4.2012
- Leidenius, M., Tasmuth, T., Jahkola, T., Saarto, T., Utriainen, M., Vaalavirta, L., Tiitinen, A. & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastuvuus. Duodecim 126(10):1217-1218.
- Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

Ollikainen, H. 2004. Turmiolan Tommi Internetissä- sisällönanalyysi Päihdelinkin alkoholismi-keskustelusta. Tiedotusopin lisensiaatintutkielma. Tampereen yliopisto.

Park, J-H., Bae, S.H., Jung, Y.S. & Kim, K.S. 2012. Quality of Life and Symptom Experience in Breast Cancer Survivors After Participating in a Psychoeducational Support Program. *Cancer Nursing*, Vol. 35, No. 1, 34.

Pearse, W. & Snyder, K. 2010. Crisis, Social Support and the Family Response: Exploring the Narratives of Young Breast Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*. July ; 28(4): 413-431.

Power, S. & Hegarty, J. 2010. Facilitated Peer Support in Breast cancer. A Pre- and Post-Program Evaluation of Women's Expectations and Experiences of a Facilitated Peer Support Program. *Cancer Nursing*:33, 10-16.

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. *Syöpä Suomessa 2011. Syöpäjärjestöjen julkaisu* 2011. Suomen Syöpäyhdistys.

Rintala, P. 2003. Physical activity and the risk of breast cancer. LIKE- Research Center for Sport and Health Sciences. Väitöskirja. Jyväskylä.

Rintasyöpäpotilaan opas. 2008. Suomen syöpäpotilaat.

Rintasyöpäyhdistys. 2012a. Tietoa yhdistyksestä.  
<http://www.rintasyopayhdistys.fi/tietoa-yhdistyksesta/tietoa-yhdistyksesta.html>. Luettu 7.8.2012

Rintasyöpäyhdistys. 2012b. Toimintasuunnitelma vuodelle 2012.  
<http://www.rintasyopayhdistys.fi/tietoa-yhdistyksesta/toiminta/toimintasuunnitelma-2012.html>. Luettu 7.8.2012

Rintasyöpä (hoito ja seuranta). Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Rintasyöpäryhmä ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2007. Luettu 30.1.2012. Saatavilla Internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).

Sanneman, R-L. 2008. Geenitutkimus paljastaa alttiuden rintasyövälle. *Terveystalo* 1, 20.

Siekinen, M. 2008. Tietolähde-keskus ohjaa potilaan kolmannelle sektorille. *Sairaanhoitaja* 12, 16-17.

Suomen syöpäpotilaat ry. Toiminta-ajatus ja missio.  
<http://www.syopapotilaat.fi/organisaatio.php>. Luettu 31.7.2012.

Syöpäjärjestöt. 2012a. Suomen syöpäyhdistys.  
[http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen\\_syopayhdistys/](http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen_syopayhdistys/) 27.2.2012

Syöpäjärjestöt. 2012b. Maakunnalliset syöpäyhdistykset.  
<http://www.cancer.fi/syopajarjestot/maakunnat/> Luettu 31.7.2012

TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta) 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauksen käsitteleminen. Helsinki: Edita prima Oy.

Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. Avustustoiminnan raportteja 15. RAY.

Vahteristo, P. 2003. Lääketieteellinen genetiikka: Periytyvälle rintasyövälle altistavat geenit. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.

Vehmanen, L. 2009. Rintasyövän hoito. *Terveyskirjasto*.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00468](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00468). Luettu 31.1.2012.

Viinikka, L. 2010. Opinnäytetyön tutkimuslupa. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,2530,32117>. Luettu 10.2.2012.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa, Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Virtuaali ammattikorkeakoulu. 2012. Kvantitatiivisen analyysin perusteet.

<http://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289328583/1194289824724.html>. Luettu 18.12.2012.

Wamain, R. 2004. Recent International Trends in NGO Health System Organization, Development and Collaborations with Government in Transforming Health Care Systems: The Case of Finland and Kenya. Väitöskirja. Helsinki.

Yoo, G., Levine, E., Aviv, C., Ewing, C. & Au, A. 2009. Older women, breast cancer, and social support. Support Care Cancer. 18:1521-1530.

Liite 1

Saatekirje

Arvoisa potilaamme,

Olette ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Nais-tenklinikalla rintarauhaskirurgian yksikössä. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus:

**Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä ja kokemukset vertais-tuen oikea-aikaisuudesta.**

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, saavatko rintasyöpäpotilaat riittävästi tietoa potilasjärjestöjen tarjoamasta tuesta ja missä sairauden vaiheessa vertaisuen merkitys korostuu. Tutkimuksen suorittajana ovat Laurea Otaniemen hoitotyön opiskelijat Sini Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma. Tutkimus tehdään Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisresepti-hankkeelle. Hankkeen tavoitteena on kehittää pitkäaikaissairaiden hoitoketjujen yhtenäinen toimintamalli, jolla asiakas löytää oikea-aikaisesti vertaistuen ja järjestöjen neuvonnan piiriin.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Tutkimus on määrällinen ja se toteutetaan kyselylomakkeen avulla. Tutkimukseen osallistuu noin 100 rintasyöpäpotilasta rintarauhaskirurgian osastolta. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa. Lisätietoja tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta voitte saada Sini Kinnuselta [sini.kinnunen@laurea.fi](mailto:sini.kinnunen@laurea.fi) tai Emilia Lahtiluomalta [emilia.lahtiluoma@laurea.fi](mailto:emilia.lahtiluoma@laurea.fi).

Ystävällisin terveisin, Sini Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma

## Liite 2

**Kyselylomake****Rintasyöpäpotilaiden saama tieto potilasjärjestöistä ja kokemukset vertaistuen oikea-aikaisuudesta**

Vastaajan taustatiedot

Ympyröi sopivin vaihtoehto

## 1. Sukupuolesi

mies	1
nainen	2

## 2. Ikä \_\_\_\_\_ vuotta

## 3. Onko rintasyöpäsi uusiutunut?

kyllä	1
ei	2

## 4. Milloin (nykyinen) rintasyöpäsi diagnosoitiin?

kuukauden sisällä	1
1-3 kuukauden sisällä	2
yli 3 kuukautta sitten	3

## 5. Mitä kautta olet saanut tietoa potilasjärjestöistä? Voit valita useamman vaihtoehdon.

terveyskeskus	1
sairaala	2
internet	3
tuttavan kautta	4
lehdistä	5
osaston henkilökunta	6

## 6. Olen saanut riittävästi tietoa potilasjärjestöistä osaston hoitohenkilökunnalta.

täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	en osaa sanoa	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
-------------------	-----------------------	---------------	-------------------------	---------------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Vertaistuellalla tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä kokemuksen, tiedon ja tuen jakamista (Mikkonen 2009).

#### 7. Olen saanut riittävästi tietoa potilasjärjestöiltä

	täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	en osaa sanoa	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
a) vertaistukiryhmistä	1	2	3	4	5
b) vertaistuki- henkilötoiminnasta	1	2	3	4	5
c) koulutuksesta	1	2	3	4	5
d) ensitiedosta	1	2	3	4	5
e) sopeutumis- valmennuksesta	1	2	3	4	5
f) muusta ryhmä- toiminnasta	1	2	3	4	5
g) tukihenkilö-/ ystävätoiminnasta	1	2	3	4	5
h) esitteistä tai potilasoppaista	1	2	3	4	5
i) neuvonnasta	1	2	3	4	5
j) työtoiminnasta	1	2	3	4	5
k) vapaaehtoistoiminnasta	1	2	3	4	5
l) kohtaamispaikoista	1	2	3	4	5
) internetsivuista	1	2	3	4	5

## 8. Olen saanut hyödyllistä vertaistukea potilasjärjestöjen

	täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	en osaa sanoa	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
a) internetin keskustelufoorumilta	1	2	3	4	5
b) ryhmätoiminnasta	1	2	3	4	5
c) tukihenkilö-/ ystävätoiminnasta	1	2	3	4	5

## 9. Koen vertaistuen erityisen merkitykselliseksi

	täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	en osaa sanoa	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
a) tutkimusten aikana	1	2	3	4	5
b) heti diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5
c) rintasyöpähoitojen aikana	1	2	3	4	5
d) seuranta- ja jälkihoidon aikana	1	2	3	4	5

## 10. Koen vertaistuen tarpeen kohdistuvan nyt tai myöhemmin sairauteni vaiheessa erityisesti.

	täysin eri mieltä	jokseenkin eri mieltä	en osaa sanoa	jokseenkin samaa mieltä	täysin samaa mieltä
a) hiustenlähtöön	1	2	3	4	5
b) rintaan kohdistuvaan leikkaukseen	1	2	3	4	5
c) sairauden vaikutuksesta uraan	1	2	3	4	5
d) sairauden vaikutuksesta kykyyn saada lapsia	1	2	3	4	5
e) pahoinvointiin	1	2	3	4	5
f) kuolemanpelkoon	1	2	3	4	5

g) ahdistuneisuuteen

/masentuneisuuteen            1                    2                    3                    4                    5

h) erilaisten tuntemusten

jakamiseen                    1                    2                    3                    4                    5

11. Koen potilasjärjestön antaman vertaistuen olleen selviytymisen kannalta tarpeellista.

täysin	jokseenkin	en	jokseenkin	täysin
eri	eri	osaa	samaa	samaa
mieltä	mieltä	sanoa	mieltä	mieltä

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**Kiitos vastauksistasi ja antamastasi ajasta!**



## Liite 3

## Tutkimusluvan myöntäminen

HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPUOLUSTUS HYKS-sairaanhoidoalue 2012 Operatiivinen tulosyksikkö	TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN § 111 22.05.2012	Dnro	1 (2)
---	---	------	-------

Hakijat sairaanhoitajaopiskelijat Sini Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma

Esittelijä johtava ylihoitaja Arja Tuokko

Asia **TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN SINI KINNUSEN JA EMILIA LAHTILUOMAN TUTKIMUKSELLE: RINTASYÖPÖPOTILAIEN SAAMA TIETO POTILASJÄRJESTÖISTÄ JA KOKEMUKSET VERTAISTUEN OIKEA-AIKAISUUDESTA**

Perustelut Laurea ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Sini Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma anovat tutkimuslupaa opinnäytetyölleen. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää rintasyöpöpotilaiden kokemuksia potilasjärjestöiltä saamastaan tiedosta ja tuesta. Lisäksi selvitetään potilaiden kokemuksia vertaistuesta ja siitä, missä sairauden vaiheessa vertaistuki on erityisen merkityksellistä. Opinnäytetyö toteutetaan yhdessä Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Vertaisresepti-hankkeen kanssa.

Sari Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma anovat lupaa kerätä tutkimusaineisto kyselylomakkeella Naistensairaalan osastolla R31 hoidetuilta rintasyöpöpotilailta (N=100). Leikkaushoidossa olleet potilaat saavat kyselylomakkeen osastolla R31 kotiutumisen yhteydessä ja he palauttavat lomakkeet osastolle. Ensimmäiset 10 kyselylomaketta toimivat samalla mittarin esitestauksessa. Opinnäytetyön ohjaajina toimivat lehtorit Anna-Kaisa Hankaniemi ja Kaija Marttila Laurea ammattikorkeakoulusta. Tutkimuslupaa haetaan ajalle 6.8. - 30.9.2012.

Osastoryhmän päällikkö Anna-Maija Kaira on tietoinen opinnäytetyöstä ja suostuva sen toteuttamiselle osastolla R31.

Tämän opinnäytetyön avulla saadaan tietoa rintasyöpöpotilaiden kokemuksista siitä, kuinka potilasjärjestöt tarjoavat tietoa ja tukea ja missä vaiheessa vertaistuki on erityisen tärkeää potilaalle. Saadun tiedon avulla voidaan tehostaa tiedottamista ja vertaistukitoimintaa.

Päätös Edellä olevan perusteella päätän, että sairaanhoitajaopiskelijoille Sini Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma myönnetään tutkimuslupa ajalle 6.8. - 30.9.2012.

Tutkimuksen yhteydessä käytettäviä tietoja on pääsääntöisesti käsiteltävä anonymisesti. Henkilötietojen avainrekisterin säilyttämisestä huolehtii aina HUS:ssa tutkimuksen vastuuhenkilö. Tutkimusluvan saaja huolehtii muun tietoaineiston asianmukaisesta arkistoinnista ja mahdollisten tietojen kopioiden hävittämisestä. Tutkimusluvan saajan HUS:n nimissä syntyvät julkaisut on julkaisukeräysohjeiden mukaisesti toimitettava tiedoksi ja työsuhtekeksinnöt on ilmoitettava kirjallisesti HUS:lle.

Tutkimuksesta tulee sen valmistuttua toimittaa raportti opinnäytetyön raportointilomakkeella (johtajaylihoitajan ohje 1/2010 liite 5) vs. HYKS Oper ty EVO-vastuulääkäri Pauli Puolakkaiselle, Operatiivisen tulosyksikön toimialajohtaja Reijo Haapiaselle sekä johtava ylihoitaja Arja Tuokolle. Johtava ylihoitaja Arja Tuokolle lähetetään myös koko raportti sähköisessä muodossa.

HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPUOLIKKO HYKS-sairaanhoitoalue 2012 Operatiivinen tulosyksikkö	TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN § 111 22.05.2012	2 (2)  Dnro
--	---	-------------------

Sovelletut oikeusohjeet HUS Yleiskirjeet nrot 22/2000 ja 4/2002  
Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999)  
Henkilötietolaki (523/1999)  
Laki viranomaistoiminnan julkisuudesta (621/1999)  
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)  
Potilasvahinkolaki (585/1986)

Päätösvallan peruste Hallintosääntö 20 §  
HYKS operatiivisen tulosyksikön johtajan päätös § 249 (31.08.2009)

Lisätietojen antaja Erikoissuunnittelija Leena Timonen, p. 050-427 0568 tai 09-471 78407  
sähköposti: leena.timonen@hus.fi

  
Pauli Puolakkainen  
vs. HYKS Oper ty, EVO-vastuulääkäri

Tiedoksi sairaanhoitajaopiskelijat Sini Kinnunen ja Emilia Lahtiluoma  
johtava ylihoitaja Arja Tuokko  
osastoryhmän päällikkö Anna-Maija Kaira  
erikoissuunnittelija Leena Timonen  
kliininen asiantuntija Marita Ritmala-Castrén  
kliininen asiantuntija Jaana Kotila  
kliininen asiantuntija Hannele Saunders  
kliininen asiantuntija Susan Arminen  
kliininen asiantuntija Tiina Saloranta  
kliininen asiantuntija Anna-Maija Jäppinen  
lehtorit Anna-Kaisa Hankaniemi ja Kaija Marttila (Laurea ammattikorkeakoulu)

Lähetetty tiedoksi 22.5.2012/tv