

Laura Erkamo & Heini Kavonius

“Puhumme, itkemme, nauramme” –  
rintasyöpää sairastavien naisten  
kokemuksia vertaistuesta

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja AMK  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
10.10.2012

Tekijä(t) Otsikko	Laura Erkamo & Heini Kavonius "Puhumme, itkemme, nauramme" - rintasyöpää sairastavien naisten kokemuksia vertaistuesta
Sivumäärä Aika	44 sivua + 2 liitettä 10.10.2012
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Lehtori Marjatta Luukkanen
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää rintasyöpään sairastuneiden naisten odotuksia ja toiveita vertaistukea kohtaan. Lisäksi selvitettiin täyttyivätkö nämä odotukset, millaista vertaistuen sisältö oli ja mitä muuta tukea sairastuneet saivat. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Rintasyöpäyhdistyksen kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa Etelä-Suomen Syöpäyhdistykselle ja Rintasyöpäyhdistykselle siitä, mitä sairastuneet toivovat ja odottavat vertaistukiryhmältä ja Internetfoorumista saamastaan vertaistuelta. Yhdistykset voivat hyödyntää saatua tietoa toimintaa kehittäessään.</p> <p>Aineisto kerättiin sähköpostitse teemahaastatteluilla. Aineisto koostuu yhdeksästä haastattelusta. Haastatellut olivat iältään 32–56-vuotiaita, ja heidän rintasyöpädiagnoosista oli kulunut enimmillään kaksi vuotta. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmin.</p> <p>Tuloksista selvisi, että vertaistuki koetaan tärkeänä. Sairastuneet saivat vertaisilta tiedollista ja emotionaalista tukea. Vertaiset muodostivat keskenään myös tärkeitä ystävyyssuhteita. Toisaalta haasteeksi muodostui samankaltaisen vertaisen löytäminen. Esiin nousi, että perheeltä ja muilta läheisiltä saadaan erityisesti emotionaalista ja välineellistä tukea.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset ovat hyvin samansuuntaisia jo olemassa olevan tutkimustiedon kanssa. On tärkeää, että vertaistukea on saatavilla. Vertaistuen ympäristöjä tulee kehittää edelleen vastaamaan sairastuneiden tarpeita. Vaikka Internet antaakin uusia mahdollisuuksia vertaistuelle, tulee ryhmämuotoista vertaistukea olla tarjolla.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää, kun vertaistukitoimintaa kehitetään tai kun hoitotyön opetusta suunnitellaan. Opinnäytetyössä esiin tulleet sairastuneiden kokemukset voivat auttaa käytännön hoitotyön tekijöitä näkemään sairastuneen kokonaisvaltaisesti.</p>	
Avainsanat	Rintasyöpä, vertaistuki, sosiaalinen tuki, vertaisryhmä,

Authors Title	Laura Erkamo & Heini Kavonius "We talk, cry and laugh" Women with Breast Cancer and their Experiences of Peer Support
Number of Pages Date	44 pages + 2 appendices 10 October 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Marjatta Luukkanen, Senior Lecturer
<p>The purpose of this final project was to find out the expectations of women with breast cancer for receiving peer support and if those expectations were met. The content of peer support and what other type of support the interviewees had received was also examined. This final project was executed in alliance with Etelä-Suomen Syöpäyhdistys (Cancer Society of Finland, Province of Southern Finland) and Rintasyöpäyhdistys (Breast Cancer Association, Europa Donna Finland ry.).</p> <p>The aim of this study was to produce information on the expectations of the women who participated in the peer support group of Etelä-Suomen Syöpäyhdistys and the online peer support forum of Rintasyöpäyhdistys.</p> <p>The material for this study was collected with theme interviews via email. The data consisted of nine interviews. The interviewees were aged between 32-56 and had gotten their diagnosis within 2 years. The data was analyzed with methods of inductive content analysis.</p> <p>The results show that peer support is considered important. Women with breast cancer received informational and emotional support from their peers and also developed important friendships. The challenge for these women was to find peers alike. It appears that family and other close ones especially provided emotional and tangible support.</p> <p>The results of this final project were similar to the ones in existing studies. It's important that peer support is available. Peer support should be developed further to fill the needs of women with breast cancer. Even though the Internet provides new possibilities regarding peer support, face-to-face support should be available.</p> <p>These results can be used for peer support development or when planning nursing education. The presented experiences of breast cancer patients can help nurses in practice better understand the expansive effect of breast cancer.</p>	
Keywords	breast cancer, peer support, social support, peer group

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Rintasyöpä sairautena	1
3	Rintasyöpään sairastuneen saama tuki	6
3.1	Vertaistuki	6
3.2	Läheiset sairastuneen tukena	8
3.3	Sosiaalinen tuki	10
3.3.1	Rintasyöpään sairastuneen emotionaalinen tuki	11
3.3.2	Rintasyöpään sairastuneen tiedollinen tuki	13
3.3.3	Rintasyöpään sairastuneen välineellinen tuki	14
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kysymykset	14
5	Työtapa ja menetelmät	15
5.1	Tiedonhaku	15
5.2	Teemahaastattelu ja aineistonkeruu	15
5.3	Sisällönanalyysi	16
6	Tulokset	18
6.1	Toiveet ja odotukset vertaistuelle	18
6.2	Odotusten ja toiveiden toteutuminen	20
6.3	Vertaistuen sisältö	23
6.4	Muualta saadun tuen sisältö	27
7	Pohdinta	31
7.1	Tulosten tarkastelua	31
7.2	Tutkimuksen eettisyys	33
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	35
7.4	Johtopäätökset ja kehittämishaasteet	37
	Lähteet	41
Liitteet	Liite 1: Saatekirje ja haastattelukysymykset	
	Liite 2: Sisällönanalyysi	

## **1 Johdanto**

Rintasyöpä on suomalaisten naisten yleisin syöpä. Vuonna 2009 uusia tapauksia oli lähes 4500 ja noin joka yhdeksäs nainen sairastuu siihen elämänsä aikana. Rintasyövän ennuste on hyvä ja noin 88 % potilaista on elossa viiden vuoden kuluttua sairastumisesta. (Syöpäjärjestöt a.)

Yhteinen sairaus yhdistää ja luo pohjan vertaistuelle. Vertaistukea voi saada erilaisista ryhmistä tai tukihenkilötoiminnan kautta. Oman tilanteen arvioiminen ja vertaaminen muiden samaa sairautta sairastavien tilanteeseen voi antaa motivaatiota selviytymiseen ja oman elämän hallinnan tunne voi säilyä. Sairastunut voi saada vertaisilta emotionaalista tukea, tietoa ja käytännön apua. (Kukkurainen 2007.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Rintasyöpäyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, mitä sairastuneet toivovat ja odottavat Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmältä ja Rintasyöpäyhdistyksen keskustelupalstalta saamaltaan vertaistuelta, miten nämä odotukset ja toiveet täyttyivät, mikä vertaistuen sisältö on ja mitä muuta tukea sairastuneet saivat.

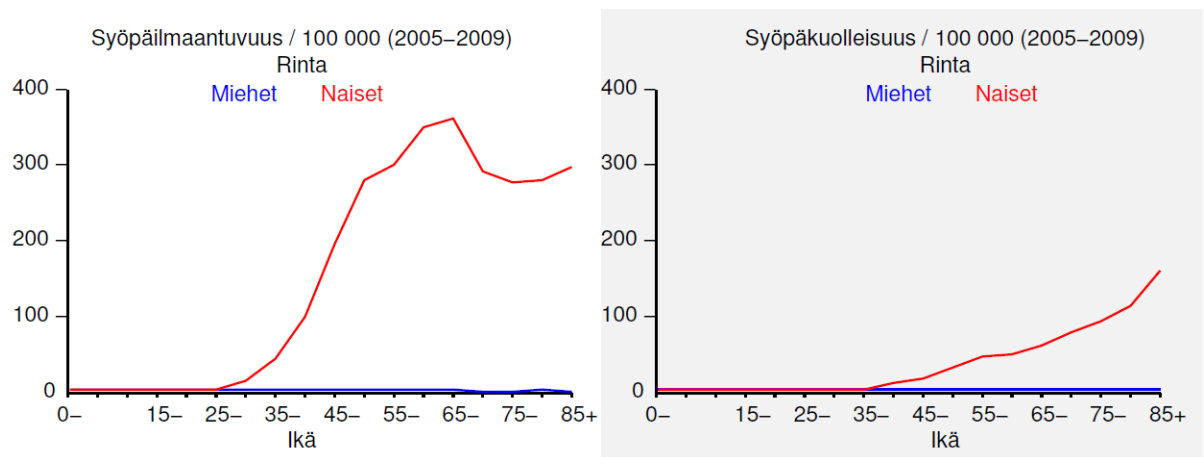
Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan rintasyöpään sairastuneen naisen toiveita ja odotuksia vertaistukea kohtaan, vertaistuen sekä muualta saadun tuen sisältöä. Haastatteluaineisto on kerätty sähköpostitse teemahaastatteluin yhdeksältä rintasyöpään sairastuneelta naiselta. Naiset ovat 32–56 vuoden ikäisiä. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmin.

## **2 Rintasyöpä sairautena**

Rintasyöpä voi oireilla tai olla täysin oireeton. Tavallisin oire on kyhmy rinnassa. Rinnan ihon vetäytyminen kuopalle, kyhmy kainalon imusolmukkeessa, rinnan kipu, nännistä erittyvä kirkas tai verinen neste, rintarauhasen punotus ja turvotus tai nännipihan ihottuma voivat myös olla rintasyövän oireita. Oireiden taustalla voi olla myös muu

sairaus, esimerkiksi hyvänlaatuinen kysta tai rintarauhasen tulehdus. (Syöpäjärjestöt a; Käypähoito.)

Suurin osa rintasyövistä huomataan, kun nainen hakeutuu hoitoon löydettyään kyhmyn rinnastaan. Rintasyövän seulontamammografiakuvauksia tehdään Suomessa 50–69-vuotiaille oireettomille naisille kahden vuoden välein. Oireeton rintasyöpä voidaan todeta tässä rinnan röntgenkuvauksessa (Vehmanen 2009). Seulontojen avulla rintasyöpä havaitaan yleensä varhain. Seulontojen vuoksi erityisesti yli 50-vuotiaiden rintasyöpäkuolleisuus on vähentynyt (kuva 1). (Syöpäjärjestöt a.)



KUVA 1: Rintasyövän ilmaantuvuus ja syöpäkuolleisuus (NORDCAN 2012.)

Rinnasta löytyneen kyhmyn jatkotutkimuksiin kuuluu rintojen palpaatio, mammografia sekä ultraäänikuvaus, joiden perusteella lääkäri arvioi, onko kyhmy hyvänlaatuinen vai pahanlaatuinen. Pahanlaatuista muutosta epäiltäessä otetaan kyhmystä ohutneulanäyte tai paksuneulanäyte, jonka histologisen tutkimuksen perusteella tehdään lopullinen diagnoosi. (Vehmanen 2009a.)

Rintasyövän hoitomuodot valitaan yksilöllisesti potilaan kunnosta ja syövän tyypistä riippuen. Hoitopäätökset tehdään yhdessä potilaan kanssa huomioiden tämän mielipide ja toiveet. Rintasyövän hoidossa on käytössä kolme menetelmää: leikkaus, sädehoito ja lääkehoito. Yleensä eri menetelmiä käytetään yhdessä toisiaan täydentäen. (Syöpäjärjestöt a.)

Leikkaushoidossa syöpäkudos poistetaan kirurgisesti. Rinta voidaan poistaa kokonaan tai rintaa säästään, jolloin vain kasvain ja osa sitä ympäröivää kudosta poistetaan. Tavoitteena on kasvaimen poiston lisäksi kosmeettisesti hyvä lopputulos. Yli puolella rintasyöpäpotilaista säästävä leikkaus on mahdollinen. Rinnan poistoon päädytään usein, jos kasvain on suuri tai jos niitä on useita. Leikkauksen yhteydessä tutkitaan rinnan lisäksi kainalon imusolmukkeet vartijaimusolmuketutkimuksella. Tutkimuksen avulla saadaan esille ne imusolmukkeet, jotka keräävät kasvaimen imunesteet. Leikkauksen yhteydessä nämä tietyt imusolmukkeet poistetaan, ja patologi tutkii ne. Tutkimuksesta saadaan tärkeää tietoa syövän levinneisyydestä. Rintasyöpäkudosta löydetäessä vartijaimusolmukkeista poistetaan loputkin kainalon imusolmukkeet. Jos syöpäsoluja ei löydy, voidaan olettaa muidenkin imusolmukkeiden olevan terveitä, jolloin niiden poisto ei ole tarpeen. Leikkauksen jälkeiset oireet liittyvät lähinnä imusolmukkeiden poistoon ja leikkaushaavaan. Imunestekierron muutos saattaa aiheuttaa leikatun puolen kädessä turvotusta ja kipua. (Vehmanen 2009b.)

Leikkauksen jälkeen voidaan käyttää paikallisuusiutumisen estoon sädehoitoa. Sädehoitoa saa lähes kaikki rinnan osapoiston ja pieni osa kokopoiston läpikäyneistä potilaista. Joskus sädehoitoa annetaan jo ennen leikkausta kasvaimen pienentämiseksi. Sädehoidon sivuvaikutuksena voi olla ihon paikallinen kipu, ärsytys ja kuumotus sekä joskus väsymys. (Vehmanen 2009b.)

Syövän tavallisin lääkehoito on solunsalpaaja- eli sytostaattihoito. Sitä saavat ne potilaat, joilla uusiutumiseriski on yli 10 % seuraavan 10 vuoden aikana. Nuorilla alle 35-vuotiailla potilailla uusiutumiseriski on suurempi, jolloin sytostaattihoito on aina aiheellinen (Käypähoito 2007). Sytostaattihoitoon liittyy paljon sivuvaikutuksia, esimerkiksi pahoinvointi, limakalvojen kuivuminen, väsymys ja turvotus. Suurella osalla potilaista solunsalpaajahoitoihin liittyy tilapäinen hiusten lähteminen. Hoidot vaikuttavat veriarvoihin, esimerkiksi valkosolut vähenevät, jolloin sairastuneen alttius tulehduksille kasvaa. Rintasyövän hoidossa voidaan käyttää myös muita liitännäislääkehoitoja, tavallisimpana hormonihoito hormoniherkissä syöpätyypeissä. (Vehmanen 2009b.)

Juuri diagnosoitu rintasyöpä aiheuttaa naiselle omaan olemassaoloon ja mahdolliseen kuolemaan liittyvän kriisin. Kuoleman mahdollisuutta ei nähdä vain itsestä käsin, vaan myös perheen selviäminen huolestuttaa sairastunutta. Diagnoosin saanut nainen

saattaa valmistaa perhettään omaan kuolemaansa huolehtimalla arkipäivän asiat kuntoon ja varmistamalla esimerkiksi lasten ja aviomiehen tuen saannin lähipiiriltä. Toisaalta kuolema saatetaan nähdä kaukaisena ja epätodennäköisenä vaihtoehtona, jolloin sairastunut elää päivän kerrallaan. Rintasyöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Vasta ajan kuluessa sairastunut alkaa suunnitella tulevaa. Positiivinen ajattelu, usko ja toivo parantumisesta nähdään tärkeinä tekijöinä elämän jatkumisessa. (Landmark – Strandmark – Wahl 2001: 223-224.)

Rintasyöpään sairastuminen koetaan fyysisesti erittäin raskaana. Pahimpina sairastumisesta ja sytostaattihoitojen sivuvaikutuksista johtuvina kokemuksina pidetään rinnan menetystä sekä väsymystä, pahoinvointia ja hiustenlähtöä. Rintasyöpädiagnoosin saaminen on sokki, ja sairastuneet kuvaavat sen epätodellisena tunteena. Diagnoosi aiheuttaa toivottomuutta ja saa aikaan myös vihan tunteita. Myös kuolemanpelko tulee yleisesti esiin. (Sliden – Tuunainen 1999: 30-31.)

Perheen tuki koetaan tärkeäksi tekijäksi jaksamisessa. Rinnan poisto on konkreettinen merkki sairastumisesta, ja sairastuneet kokevat sen naisellisuutensa menettämisenä. Lisäksi se aiheuttaa hylätyksi tulemisen pelkoa. Sairastuneen mielialaan vaikuttavat tieto sairaudesta, kipu ja fyysisen kunnon heikkeneminen. Sytostaatti- ja sädehoidot aiheuttavat sairastuneille tunteen elämänhallinnan ja itsemääräämisoikeuden menettämistä. Toisaalta sairastuneet kokevat hoitojen aloittamisen herättävän toivoa, joka lievittää ahdistusta. Sairaudesta selviytymistä helpottavana asiana koetaan positiivisen elämänasenteen lisäksi periksiantamattomuus. (Sliden – Tuunainen 1999: 37-38.)

Tighen ym. (2011) tutkimuksessa rintasyöpään sairastuneen kokemus rintasyövän ja sen hoitojen vaikutuksista elämään merkittävinä tekijöinä esiin nousee sairauden vaikutus ihmissuhteisiin, hoidoista johtuva hiustenlähtö ja väsymys. Sairaus ja hoitojen sivuvaikutukset vaikuttavat sosiaaliseen elämään ja omaan käsitykseen itsestä yksilönä, naisena ja osana yhteisöä. Väsymys vaikuttaa merkittävästi sosiaalisiin tilanteisiin ja nainen ei välttämättä jaksa tavata ystäviään. (Tighe – Molassiotis – Morris – Richardson 2011: 228-229.)



Sairastuminen vaikuttaa naisen seksuaalisuuteen ja kehon kuvan muuttuessa torjutuksi tuleminen vaikuttaa itsetuntoon. Naisen kumppani saattaa pelätä aiheuttavansa naiselle kipua ja siksi pidättäytyy seksistä. Seksuaalisuuteen, parisuhteeseen ja minäkuvaan liittyvää tietoa tarvitaan, ja sairastuneet odottavat terveydenhuollon ammattilaisen mahdollistavan keskustelun näistä aiheista. (Tighe ym. 2011: 229; Hautamäki-Lamminen – Lipiäinen – Åstedt-Kurki – Lehto – Kellokumpu-Lehtinen 2011: 17.)

Uskonnon merkitys diagnoosin saamisen jälkeen saattaa muuttua. Uskosta saadaan voimaa ja tukea vaikeassa elämäntilanteessa. Toisaalta sairastunut saattaa kyseenalaistaa Jumalan olemassa olon ja vihan ja pettymyksen tunteet nousevat pintaan. (Landmark ym. 2001: 224.)

Diagnoosin saamisen jälkeen sairastuneen haasteena on saada tunne, että tilanne on hallinnassa. Kontrollin menettämisen pelko on suuri ja syövän uusiutumisen pelko on läsnä jo ensidiagnoosista lähtien. Juuri diagnoosin saamisen jälkeen pelot liittyvät leikkaushoitoon, sen mahdollisiin komplikaatioihin sekä yleisesti tulevaisuuteen ja omaan selviämiseen. (Stephens – Osowski – Fidale – Spagnoli 2008: 256.)

Rintasyövän toteamisen jälkeen päivä kerrallaan eläminen on naisen henkisen hyvinvoinnin kannalta olennaista. Liiallisen tiedon saaminen tulevaisuudesta voi ahdistaa ja kuormittaa. Keskittyminen nykyiseen hetkeen rauhoittaa sairastunutta. Toisaalta sairastunut saattaa kieltää tilanteen sekä ahdistuksen ja epävarmuuden tunteet, ja keskittyy muihin asioihin. Negatiiviset tunteet olisi hyvä käsitellä. Mukavat harrastukset, liikunta ja ystävien seura antavat hyviä kokemuksia, jotka auttavat sairauden käsittelyssä ja selkiyttävät ajatuksia tilanteesta. (Drageset – Lindstrom – Underlid 2009: 152.)

Normaalin arjen jatkaminen antaa tunteen tilanteen hallitsemisesta. Muiden normaali suhtautuminen auttaa sairastunutta, sääli ja liika myötätunto saattavat aiheuttaa negatiivisia tunteita sairastuneessa. Arjen ja elämän jatkumista tukevat sellaiset ihmiset, jotka kohtelevat sairastunutta samoin kuin ennen diagnoosia. Rintasyöpään sairastuminen voi auttaa näkemään, mikä elämässä todella on merkityksellistä. Perhesuhteiden, ystävien, kotona olon, lempipuhien ja tuttujen harrastusten merkitys

korostuu. Sairasloman pitäminen on sairastuneelle tärkeää, sillä silloin on aikaa tehdä itselleen tärkeitä asioita. (Drageset ym. 2009: 152.)

### **3 Rintasyöpään sairastuneen saama tuki**

#### 3.1 Vertaistuki

Vertaistuki on vertaisen antamaa sosiaalista tukea ja apua vaikeassa elämäntilanteessa. Sairastunut näkee vertaisena sellaisen henkilön, jolla on tai on ollut sama sairaus kuin sairastuneella itsellä. Mikkosen (2009) tutkimuksessa rintasyöpään sairastuneet määrittivät vertaiseksi nimenomaan rintasyövän sairastaneen henkilön, ei vain minkä tahansa syövän. Vertaisena nähtiin myös ne henkilöt, joilla oli saman sairauden lisäksi muita yhdistäviä tekijöitä, kuten samanlainen elämäntilanne, samankaltaisia kokemuksia ja sama sairauden vaihe. (Mikkonen 2009: 84.)

Sosiaali- ja terveysalan vertaisryhmien ja vertaisverkostojen määrä on lisääntynyt Suomessa. Tämä kertoo ihmisten tarpeesta saada tietoa ja jakaa kokemuksia samassa elämäntilanteessa olevilta. Vertaistuesta ja vertaistukiryhmistä käytetään myös käsitteitä oma-apu tai oma-apuryhmä. Ryhmien jäsenet näkevät kuitenkin ryhmäläisten keskinäisen avun olennaiseksi, ja siksi suomalainen käsite vertaisryhmä on oma-apuryhmää kuvaavampi. (Nylund 2005: 195-198.)

Mikkosen (2009) mukaan vertaistuen muodoiksi voidaan määritellä ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta, vertaistukiryhmät sekä omais- ja läheisryhmät. Vertaisryhmiä on tarjolla moniin erilaisiin tuen tarpeisiin, esimerkiksi riippuvuuksiin, ihmissuhdeongelmiin, sairastuneen läheisille ja somaattisesti sairastuneille. Ryhmien tarjoajat ja tuottajat ovat erilaisia järjestö-, julkis- ja välittäjätaustaisia tahoja. (Mikkonen 2009: 46-52.)

Vertaistukea voi saada ja antaa kasvokkain, puhelimitse tai Internetissä. Tuen saaminen voi toteutua ryhmässä tai kahden ihmisen välisessä suhteessa. Vertaissuhde voi syntyä myös sattumalta. (Hoey – Ieropoli – White – Jefford 2008: 317; Nylund

2005: 203.) Tässä opinnäytetyössä keskitytään erityisesti vertaisryhmässä kasvokkain saatuun ja Internetistä saatuun vertaistukeen.

Internetissä toimiviin syöpään sairastuneiden vertaistukiryhmiin hakeudutaan erityisesti tiedollisen tuen vuoksi. Sairastuneet hakevat toisiltaan tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja hoitomahdollisuuksista. Verkossa jaettu tieto on usein uusinta saatavilla olevaa tietoa. Emotionaalinen tuki koetaan tärkeänä. Toisten sairastuneiden kokemukset, niiden vertaaminen omiin kokemuksiin sekä sairauden herättämien tunteiden käsittely koetaan tärkeänä. (Im ym. 2007: 708-709; Ruvanee 2009: 393.)

Internetissä tapahtuvassa vertaistuessa voi muodostua vahva luottamus, yhteishenki ja välittävä ilmapiiri vaikka osallistujat eivät ole ikinä tavanneet eivätkä tunne toisiaan verkon ulkopuolella. Vertaistuki auttaa myös verkon ulkopuolella tapahtuvissa sosiaalisissa tilanteissa, ja sairastunut kokee lähipiirin kuormituksen vähenevän, kun sairaudesta keskustelee muualla. (Ruvanee 2009: 392.)

Virtuaalivertaistuki koetaan erilaiseksi kuin perinteisen vertaistukiryhmän tarjoama tuki. Verkossa kasvottomuus ja nimimerkin takaa esiintyminen antaa mahdollisuuden puhua aroista ja henkilökohtaisista asioista vapaammin. Kasvokkain tapahtuva kohtaaminen tuntemattoman ihmisen kanssa saatetaan kokea epämukavana. Verkkovertaistukeen liittyy myös huolia, kuten nimettömyyden ja yksityisyydensuojan säilyminen. Verkossa maantieteelliset ja kellonaikoihin liittyvät tekijät eivät vaikuta tuen saantiin, ja vertaistukea onkin saatavilla vuorokauden kaikkina aikoina, eikä tuen tarpeessa olevan sijainnilla ole juurikaan merkitystä. Tukea on saatavilla verkossa myös syövän ja syöpähoitojen rankoissa vaiheissa, kun sairastunut ei jaksakaan lähteä kotoaan. (Im ym. 2007: 709.)

Vertaisryhmissä toisilleen tuntemattomat tapaavat säännöllisesti. Ryhmissä keskitytään kokemusten jakamiseen eikä tarkoituksena ole käsitellä vain yhden henkilön tilannetta. Vertaisryhmissä keskustellaan myös muusta kuin ongelmista. Vertaistukiverkostosta voi löytyä henkilöitä, joita halutaan tavata kaksin ja näin muodostaa ystävyysuhteita, ja toisaalta jo olemassa olevasta ystävästä voi tulla vertainen, jonka kanssa siirrytään muiden vertaisten joukkoon. (Nylund 2005: 203.)

Samassa tilanteessa olevien naisten näkeminen ja tapaaminen on merkittävä syy hakeutua vertaistukiryhmään (Sinead – Hegarty 2010: 11-12). Yhteinen kokemus syöpään sairastumisesta luo ryhmään vahvan empatian ja samaistumisen tunteen. Ryhmässä saa itkeä ilman tuomitsevia katseita ja syrjintää, jota ryhmän ulkopuolella sairastunut voi kohdata. Ryhmä tukee ja ymmärtää sairastuneen koko tunneskaalan vihasta, surusta ja epävarmuudesta iloon ja onnistumiseen. (Ussher – Kirsten – Butow – Sandoval 2006: 2569.)

Verkossa tapahtuva ja kasvokkain, ryhmässä tapahtuva vertaistuki eroavat toisistaan. Ryhmässä vertaiset saavat enemmän emotionaalista tukea ja luovat syvempiä ystävyysuhteita. Toisaalta Internetin vertaistukipalstoilla tunteiden ilmaisu on avoimempaa ja helpompaa nimettömyyden vuoksi. Myös tiedollisen tuen merkitys kasvaa verkkovertaistuen piirissä, kun sairastunut pystyy etsimään tietoa ja vinkkejä yksittäisiin asioihin nopeasti. (Setoyama – Yamazaki – Nakayama 2011: 99.)

**Rintasyöpäyhdistys ry.** on vuonna 2005 perustettu vertaistukeen perustuva potilasyhdistys rintasyöpään sairastuneille. Yhdistys järjestää muun muassa vertaistukiltoja, tapahtumia ja luentoja. Internetissä yhdistyksellä toimii Nettivertainen-palvelu, jonka kautta vertaistukea saa sähköpostitse. Lisäksi yhdistyksen verkkosivuilta löytyy keskustelupalsta, jolle tämän opinnäytetyön haastattelupyyntö jätettiin. (Rintasyöpäyhdistys.)

**Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry.** on kansanterveysjärjestö, joka on perustettu vuonna 1965. Se on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö. Yhdistys järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä, tukihenkilötoimintaa, tapahtumia ja kerhoja. Yhdistys toimii pääkaupunkiseudulla, Lahdessa ja Riihimäellä. Tämän opinnäytetyön haastattelupyyntö jätettiin yhdistyksen vasta sairastuneiden rintasyöpäpotilaiden tukiryhmään. Kävimme esittelemässä työmme ryhmässä, jonka jälkeen jätimme saatekirjeen ja haastattelukysymykset ryhmäläisille. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys.)

### 3.2 Läheiset sairastuneen tukena

Rintasyöpään sairastuminen vaikuttaa sairastuneen naisen lisäksi tämän perheeseen ja perheen sisäiset suhteet ja roolit muuttuvat sairauden myötä. Myös suhde muihin

läheisiin, sukulaisiin ja ystäviin muuttuu. Perheen tärkein tehtävä on olla läsnä ja tukena sairastuneelle. Sairastunut saa perheeltään pääasiassa emotionaalista ja välineellistä tukea. (Coyne – Wollin – Creedy 2012: 124.)

Läheisten tarjoama emotionaalinen tuki on sairastuneelle erittäin tärkeää. Tuki on puhumista peloista, huolista, kivuista ja erilaisista hoitovaihtoehdoista. Myös mukavien asioiden yhdessä tekeminen, arkipäivän asioista keskustelu, sairaalaan ja vastaanotoille meneminen yhdessä perheenjäsenen kanssa on sairastuneelle tärkeää. (Coyne ym. 2012: 127; Snyder – Pearse 2010: 5.)

Sairastunut saa myös välineellistä tukea läheisiltään. Tätä on muun muassa auttaminen lastenhoidossa, autokyydin tarjoaminen, ruoan valmistaminen sairastuneelle ja pienten lahjojen tai kukkien antaminen, hierominen ja kotitöiden tekeminen. Perheen tarjoama välineellinen tuki voidaan kokea myös negatiivisena. Sairastunut nainen saattaa kokea sen osoituksena hänen kyvyttömyydestään huolehtia perheestään tai loukkauksena hänen henkilökohtaista tilaansa kohtaan. (Coyne ym. 2012: 127; Snyder ym. 2010: 7.)

Rintasyöpään sairastunut kantaa huolta puolison tai muiden perheenjäsenten jaksamisesta ja heidän riittävästä tuen saannista. Sairastunut voi jättää kertomatta murheistaan ollakseen kuormittamatta läheisiään. Toisaalta sairastuneen puoliso saattaa suojella sairastunutta ulkopuoliselta stressiltä, piilottaa todellisia tunteitaan ja ajatuksiaan suojatakseen sairastunutta. Tukijan ja tuettavan roolit vaihtelevatkin sairauden eri vaiheissa. (Coyne ym. 2012: 128.)

Joidenkin ystävien ja perheenjäsenten tuki ei edistä sairastuneen vointia. Sairastunut saattaa jättää kertomatta huonosta olostaan läheiselle, jos hän kokee, että läheinen ei osaa tai kykene tarjoamaan tukea. (Coyne ym. 2012: 127.)

Sairaus voi joko etäännyttää tai lähentää sairastunutta ja tämän kumppania. Puoliso voi kokea, että hänen kokemansa tuska ja menettämisen pelko ovat ikäänkuin toisella sijalla verrattuna sairastuneen tunteisiin. Puoliso saattaa kokea, että hänen tunteensa eivät ole oikeutettuja, ja oma kärsimys estää antamasta tarvittavaa tukea. Toisaalta vaikeiden asioiden käsittely ja tunteiden jakaminen sairaan puolison kanssa helpottaa oloa. Sairauden vakavuuden ymmärtäminen yhdistää pariskuntaa. Yhdessä oleminen ja

asioiden tekeminen lievittää puolison kokemaa tuskaa. (Lindholm – Rehnsfeldt – Arman – Hamrin 2002: 250-253.)

Rintasyöpään sairastuneen naisen rooli äitinä ja vanhempana muuttuu sairauden myötä. Sairastunut joutuu muodostamaan uudelleen äiti-identiteettinsä, ja halu ylläpitää totuttu arki ja elämä lasten hyvinvoinnin vuoksi on suuri. Nainen saattaa valmistaa perhettään mahdolliseen kuolemaansa huolehtimalla esimerkiksi taloudellisista ja lasten tulevaisuuteen liittyvistä asioista. (Fisher – O’Connor. 2012: 160-161.)

Sairastuneen lapsilla on suuri tarve saada tietoa äitinsä sairaudesta. Tiedontarpeisiin kuuluu muun muassa äidin mahdollisuudet selviytyä, sairauden vakavuus, hoitojen sivuvaikutukset sekä kuinka lapsi voi auttaa äitiään tilanteessa. Lapsia kiinnostavat myös äidin tunteet ja mielialamuutokset sekä normaalit lapsen kokemat tunteet. (Kristjanson - Chalmers - Woodgate 2004: 115.)

Lapsia huolestuttaa sairastuneen äidin mahdollinen kuolema. He ovat hämmentyneitä ja pelkäävät, että jotain paha tapahtuu, ja mahdollinen tulevaisuus ilman äitiä mietityttää. Huolenaiheena on myös isän hyvinvointi ja lapset saattavat pelätä, että isä jättää äidin rintasyövän vuoksi. Lapsi voi kantaa huolta myös perheen taloudellisesta toimeentulosta ja esimerkiksi miettiä, täytyykö perheen muuttaa pienempään kotiin. Väärä tai riittämätön tieto sairaudesta on haitallista lapselle. Lapsi voi kuvitella saavansa itse syövän tai tartuttavansa sen ystäviinsä. Äidin sairaus saa lapsen ajattelemaan myös omaa kuolemaansa. (Zahlis 2001: 1019-1025.)

Lapset saavat rintasyöpään liittyvää tietoa vanhempien lisäksi hoitohenkilökunnalta, tukiryhmistä, mediasta, kirjoista ja esitteistä. Teini-ikäiset lapset toivovat, että hoitohenkilökunta puhuisi heille kuin aikuisille. Normaalin elämän ylläpito, kuten koulunkäynti, auttaa lasta selviytymään. (Kristjanson ym. 2004: 115.)

### 3.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki on vertaistuen yläkäsite. Sosiaalinen tuki on sellaista vuorovaikutteista toimintaa, joka auttaa tukea tarvitsevaa yksilöä selviytymään. Se vaikuttaa positiivisesti

yksilön terveyteen. (Mikkonen 2009: 35; Campbell – Phaneuf – Deane 2004: 13). Mikkosen (2009) mukaan sosiaalisen tuen muotojen määritelmiä on monia. Hän viittaa Sipilän (1989), Kinnusen (1999) ja Kumpusalon (1991) teoksiin sosiaalisen tuen määrittelyssä. Sipilän mukaan sosiaalinen tuki voidaan nähdä vuorovaikutuksena, jonka kautta yksilö antaa ja saa aineellista, tiedollista, taloudellista, henkistä ja emotionaalista tukea. Kumpusalon määritelmässä sosiaalinen tuki on aineellista, toiminnallista, tiedollista ja emotionaalista. Kinnunen näkee sosiaalisen tuen aineellisena, tiedollisena, taidollisena, henkisenä tai emotionaalisena. (Mikkonen 2009: 35.)

Sosiaalinen tuki voidaankin jaotella tiedolliseksi, emotionaaliseksi ja välineelliseksi tueksi. Emotionaalinen tuki on empatiaa, solidaarisuutta, huolenpitoa, rakkautta ja luottamusta. Tiedollinen tuki on tiedon saamista ja tukea sen ymmärtämisessä. Välineellinen tuki on konkreettista tarjottua tukea kuten rahan tai ajan tarjoamista, fyysistä läheisyyttä ja kotitöissä auttamista. Välineellisen tuen merkitys korostuu sairastuneen perheeltä saamassa tuessa. (Landmark – Starndmark – Wahl 2002: 216-219; Arora ym. 2007: 475.)

### 3.3.1 Rintasyöpään sairastuneen emotionaalinen tuki

Vertainen nähdään merkittävänä emotionaalisen tuen tarjoajana. Tunteiden ja yhteisten kokemusten jakaminen yhdistää sairastuneita. Samaistuminen ja omista kokemuksista keskustelu koetaan tärkeänä. Mahdollisuus jakaa kokemusten herättämiä ajatuksia ja tunteita, empatian tunne ja aito avoimuus ovat vertaistuessa olennaisia tekijöitä. Sairastunut voi saada vertaistuesta toivoa, rohkeutta ja varmuutta. (Ussher ym. 2006: 2568; Sinead – Hegarty 2010: 11-12; Campbell ym. 2004: 11-12.)

Huumori ja lämmin tunnelma ovat merkittäviä tekijöitä vertaisten välisen tiiviyn luomisessa ja ylläpidossa. Huumori tuo itsevarmuutta ja lievittää sairauden lopullisuuden tunnetta. Se nähdään osaltaan myös puolustautumiskeinona. Syöpään liittyvä musta huumori koetaan sopivaksi vain vertaistukiryhmän keskuudessa. Tämän tyyppistä huumoria ei sairastuneen perhe tai muu lähipiiri välttämättä ymmärtäisi. (Ussher ym. 2006: 2569; Lugton 1997: 1187.)

Syövästä ja siihen sairastumisesta keskusteleminen lähipiirin kanssa koetaan vaikeaksi. Lähimpien perheen jäsenten kuten aviomiehen ja lasten kanssa keskustelun pelätään kuormittavan heitä liikaa. Erityisesti teini-ikäiset lapset kokevat äidin sairauden hankalana asiana käsitellä. Äidistä irtaantuminen ja etäisyyden ottaminen ovat yleisiä lapsen puolustusmekanismeja. Lapsille syövästä puhuminen koetaan vaikeana, koska he saattavat vältellä syöpää keskustelun aiheena. Tämä aiheuttaa sairastuneessa avuttomuuden tunteita. Perheeltä saatu tuki eroaa vertaisilta saadusta tuesta välineellisen tuen osalta. Perheeltä saadaan apua esimerkiksi päivittäisissä toimissa, lisäksi perheeltä saadaan fyysistä läheisyyttä. Ystävät jakaantuvat yleensä kahteen ryhmään: niihin, joiden kanssa sairastunut lähentyy, ja niihin, jotka vetäytyvät. Ystävät saattavat vältellä kontaktia syöpään sairastuneen kanssa. Hyvät, läheiset ystävät ovat merkittävä tuki rintasyöpään sairastuneen elämässä. (Landmark ym. 2002: 219-220.)

Vertaistuen hyötynä voidaan nähdä sairastuneen perheen kuormittumisen väheneminen (Campbell ym. 2004: 11). Sairastunut ei välttämättä halua jakaa ajatuksiaan sairastamisesta perheensä ja tärkeimpien läheistensä kanssa. Lähipiiri saattaa tahtomattaan aiheuttaa syöpään sairastuneelle paineita ajatella positiivisesti ja olla puhumatta tuntemuksistaan. Kuolemasta ja muista tabuista puhuminen läheisimpien kanssa koetaan hankalaksi ja lähipiiriä kuormittavaksi. Sairastunut voi puhua vertaisen kanssa näistä aiheista neutraalimmin. (Ussher ym. 2006: 2570.)

Syöpähoitojen päätyttyä sosiaalinen ympäristö muuttuu, kun hoitohenkilökunta ei ole osa arkipäivää. Lisäksi sairastuneen läheiset saattavat luulla sairauden vaikeimman vaiheen olevan ohi. Vaikka sairastunut olisi saanut tukea hoitohenkilökunnalta, perheeltä ja ystäviltä hoitojen aikana, tuen määrä vähenee kun hoidot päättyvät. Yksin jääminen on pelottava kokemus ja sairastuneet kokevat, että vertainen voi auttaa selviämään hoitojen jälkeisestä yksinäisyyden tunteesta. Vertaisten tuki elämässä eteenpäin siirtymisessä on merkittävä, sillä normaaliin elämään ja elämänrytmiin palaaminen koetaan pelottavana. (Sinead – Hegarty 2010: 12.)

Sytostaattihoitojen aiheuttama hiustenlähtö on näkyvin muutos ulkonäössä rintasyövän hoidon aikana. Hiustenlähtö koetaan traumaattisena ja nainen voi kokea olonsa alastomaksi ilman tuttuja hiuksiaan. Vertaistukiryhmässä naiset kaipaavat



emotionaalista tukea sekä hiustenlähtöön liittyvien tunteiden käsittelyssä että käytännön pulmissa. (Sinead – Hegarty 2010: 12-13.)

### 3.3.2 Rintasyöpään sairastuneen tiedollinen tuki

Rintasyöpään sairastunut nainen saa paljon tietoa sairaalan ja hoitopaikkojensa lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta. Sairastuneet saavat kuitenkin paljon hyödyllistä tietoa myös vertaisiltaan. Samassa tilanteessa olevilta tai jo syövän sairastaneilta saatu tiedollinen tuki koetaan erittäin tärkeänä. (Isaksen – Thuen – Hanestad 2003: 73; Landmark ym. 2002: 220.)

Vertainen nähdään merkittävänä tiedon lähteenä, joka voi antaa kokemuksellista tietoa sairaudesta, uusista hoitomuodoista ja itsehoidosta sekä keinoista joilla selvittää sairauden aiheuttamista muutoksista (Ussher ym. 2006:2570). Vertainen voi tarkentaa ja vahvistaa niitä tietoja, joita sairastuneella jo on. Vertaistukiryhmässä sairastuneen tiedoissa olevat aukot täyttyvät ja sairastunut saa uutta, päivitettyä tietoa. (Sinead – Hegarty 2010: 13.)

Vertaisilta saadaan paljon kokemukseen pohjautuvaa tietoa. Tieto toisen sairastuneen hoidoista tai sairauden kulusta vähentää epävarmuutta, auttaa ymmärtämään tulevaa, omia ongelmia ja helpottaa päätöksentekoa. Vertaistuki voi voimaannuttaa päätöksenteossa. Tiedollisen tuen ja voimaantumisen kautta sairastunut uskaltaa ja osaa tehdä päätöksiä omassa elämässään koskien esimerkiksi töihin paluuta ja syöpähoitoja. Muiden kokemuksiin perustuva tieto helpottaa tarkentavien kysymysten esittämisessä hoitohenkilökunnalle. (Sinead – Hegarty 2010: 13; Rini ym. 2007: 164; Campbell ym. 2004: 12.)

Vertaisten ikävät kokemukset ja niihin perustuva tieto koetaan osaltaan myös pelottavina. Tieto voi aiheuttaa ahdistusta ja pahoinvointia. Sairastunut saattaa ajatella, ettei muiden kokemuksista kuuleminen auta, sillä jokaisen kokemus syövästä on subjektiivinen. Toisaalta omien hyvien kokemusten ja oman tilanteen peilaaminen toisten ikäviin kokemuksiin mahdollistaa ilon siitä, että on onnekas toiseen verrattuna. (Rini ym. 2007: 164-165.)

### 3.3.3 Rintasyöpään sairastuneen välineellinen tuki

Välineellisen tuen merkitys korostuu sairastuneen perheeltä ja lähipiiriltä saadussa tuessa. Välineellinen tuki on esimerkiksi läheisyyttä ja arkiaskareissa avustamista. (Landmark ym. 2002: 216). Sillä viitataan johonkin konkreettiseen tukeen, kuten taloudelliseen apuun, lastenhoitoapuun tai esimerkiksi autokyydin saamiseen hoitopaikkaan mennessä. Välineellisen tuen saatavuus ja olemassa olo voi olla tärkeämpää kuin sen varsinainen hyödyntäminen. (Bloom – Stewart – Johnston – Banks – Fobair 2001: 1514.)

Sairastunut saa Suomessa myös yhteiskunnalta välineellistä tukea. Rintasyöpäpotilasta hoitava sairaala antaa maksusitoumuksen rintaproteesiin ja peruukkiin. Jo sairaalassa voidaan sovittaa proteesia ja neuvotaan sen käyttö. Eri sairaanhoitopiireillä on erilaiset käytännöt. Myös maakunnalliset syöpäyhdistykset sekä alan liikkeet auttavat. Rintasyöpään sairastuneelle korvataan lymfahoidon kustannukset Kelan hyväksymällä lymfaterapeutilla. Terapiaan on mahdollista saada Kelan tarjoamaa taloudellista tukea. (Syöpäjärjestöt b.)

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sähköpostitse tehdyn teemahaastattelun avulla, millaisia odotuksia ja toiveita äskettäin rintasyöpään sairastuneilla naisilla on vertaistukea kohtaan. Haastattelupyyntö (liite 1) jätettiin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmään ja Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumille.

Opinnäytetyön kysymykset olivat:

1. Mitä toiveita ja odotuksia sairastuneilla on vertaistuelle?
2. Miten saatu vertaistuki vastaa sairastuneiden odotuksia ja toiveita?
3. Millaista vertaisilta saadun tuen sisältö on?
4. Mitä muuta tukea sairastuneet saavat?

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, mitä sairastuneet toivovat ja odottavat Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmältä ja

Rintasyöpäyhdistyksen Internetfoorumista saamastaan vertaistuelta. Lisäksi selvitettiin sairastuneiden ideoita ryhmän ja foorumin kehittämiseksi. Tuloksia voidaan hyödyntää kun vertaistukiryhmiä ja vertaistukifoorumia kehitetään.

## 5 Työtapa ja menetelmät

### 5.1 Tiedonhaku

Opinnäytetyön teoriapohjaa varten haettiin tutkittua tietoa rintasyövästä, siihen sairastumisesta, rintasyöpäpotilaiden kokemuksista sekä rintasyöpään sairastuneen sosiaalisesta tuesta.

Tietoa haettiin tietokannoista CINAHL, Medic ja PubMed. Näiden lisäksi käytettiin Duodecimin tietokantaa, manuaalista hakua kirjastoista sekä hoitotieteellisten lehtien sisällysluetteloista. Etelä-Suomen Syöpäjärjestöltä saatiin Syöpäjärjestöjen potilasoppaita.

Tietokannoista tietoa haettaessa hakusanoina toimi muun muassa ”rintasyöpä”, ”kasvain”, ”syöpä”, ”vertaistuki”, ”sosiaalinen tuki”, ”vertaisryhmä”, ”emotionaalinen”, ”välineellinen”, ”tieto”, ”kokemus”, ”internet”, ”virtuaali”, ”tuen muodot”, ”online”, ”nainen”, ”elämänlaatu”, ”voimaantumisen”, ”läheinen”, ”puoliso” sekä näiden sanojen englanninkieliset vastineet ja sanojen yhdistelmät. Osa käytetyistä lähteistä löytyi toisten tutkimusten lähdeluetteloista sekä kirjastoista manuaalisesti hakemalla. Lisäksi haettiin kirjallisuutta sisällönanalyysistä ja muista opinnäytetyön toteutukseen liittyvistä teemoista. Käytetyistä lähteistä 25 on englanninkielisiä ja 22 suomenkielisiä.

### 5.2 Teemahaastattelu ja aineistonkeruu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa haastattelu etenee tiettyjen, viitekehukseen pohjautuvien teemojen mukaan. Haastattelukysymykset muodostuvat haastattelun teemoista. Teemahaastattelun strukturointi voidaan tehdä tiukasti tai löyhästi; tämä on haastattelun tekijöistä kiinni (Hirsjärvi – Hurme 2000: 47, Tuomi – Sarajärvi 2009: 75).

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, koska tällöin haastatellut saivat kertoa omin sanoin tuntemuksistaan. Teemahaastattelussa ei ole ennalta määrättyjä vastausvaihtoehtoja, vaan tietyt teemat rajaavat vastauksia. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 47). Koska haastattelun teemat liittyvät henkilökohtaisiin kokemuksiin, haluttiin sairastuneille antaa tilaa monipuolisille vastauksille. Aiheesta voisi tehdä syvällisemmän haastattelun, mutta teemahaastattelu soveltuu opinnäytetyölle varattuihin resursseihin.

Aineisto tätä opinnäytetyötä varten kerättiin sähköpostitse teemahaastattelua käyttäen. Saatekirje ja haastattelukysymykset (liite 1) jätettiin talvella 2012 Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmälle sekä lähetettiin Rintasyöpäyhdistyksen verkkofoorumille. Teemoina haastattelussa toimi odotukset ja toiveet vertaistuelle, näiden toteutuminen, saadun tuen sisältö, muualta saatu tuki sekä palaute vertaistukiympäristöstä ja sen toimivuudesta. Lisäksi kerättiin avoimin kysymyksin tietoa vastaajan taustoista.

Haastatteluun osallistumiseen ehtona oli, että haastateltava on saanut vertaistukea joko Rintasyöpäyhdistyksen keskustelupalstalta tai Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmästä. Lisäksi haastateltavan tulee olla nainen ja rintasyöpädiagnoosista saa olla kulunut enimmillään kaksi vuotta.

Haastatteluun vastasi 10 naista. Yksi haastattelu jouduttiin hylkäämään sillä rintasyöpädiagnoosista oli kulunut yli kaksi vuotta. Analysoitavia haastatteluja jäi yhdeksän kappaletta. Muutama haastateltavista toi esiin kokemuksia myös muilta tahoilta saadusta vertaistuesta. Nämä tärkeät kokemukset päätettiin ottaa mukaan aineiston analyysivaiheessa.

### 5.3 Sisällönanalyysi

Tuomen ja Sarajärven (2009) määritelmän mukaan sisällönanalyysi on tutkimusta varten kerätyn aineiston analyysiä ja ”pyrkimyksenä on kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti.” Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa joko deduktiivisesti eli teorialähtöisesti tai induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Teorialähtöinen sisällönanalyysi on täysin teorialähtöistä ja analyysiä ohjaa valmis, teoriaan pohjaava kehys. Aineistolähtöisessä

sisällönanalyysissä tutkimuksen aineistosta luodaan teoreettinen kokonaisuus ja analyysiyksiköiden valinta riippuu tutkimuskysymyksistä ja tehtävänasettelusta. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä ei aiemmilla teorioilla ja tutkimustuloksilla ole analyysivaiheessa merkitystä. Täysin objektiivinen, teoriasta riippumaton analyysi on kuitenkin vaikea toteuttaa. Tämä ongelma voidaan ratkaista käyttämällä teoriaohjaavaa analyysiä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä aineiston analyysivaiheessa edetään aineistolähtöisesti, mutta loppuvaiheessa mukaan voidaan ottaa teoriasta lähtöisin olevia määritelmiä. Analyysissä voidaan nähdä teoreettisen tiedon läsnäolo, mutta se ei varsinaisesti ohjaa analyysiä eikä tarkoituksena ole testata olemassa olevaa teoriaa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 91; 95-97; 106.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi: aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämässä eli redusoinnissa haastatteluaineisto pelkistetään niin, että jäljelle jää vain tutkimukselle olennaiset asiat. Se voidaan tehdä etsimällä ja alleviivaamalla aukikirjoitetusta aineistosta ne ilmaisut, jotka vastaavat tai kuvaavat tutkimuskysymyksiä. Ennen analyysiä tulee määritellä analyysiyksikkö. Se voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai kokonainen ajatuskokonaisuus. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109–110.)

Aineiston ryhmittelyssä eli klusteroinnissa aineistosta löydetyt alkuperäisilmaukset käydään läpi ja niistä etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa kuvaavat käsitteet ryhmitellään ja näin syntyneille luokille annetaan nimi, joka kuvaa luokan sisältöä. Aineiston abstrahoinnissa luodaan teoreettisia käsitteitä. Aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto jonka pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnista käytetään myös nimitystä käsitteellistäminen. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110.)

Tuomi ja Sarajärvi (2009) käyttävät ryhmittelyn tuloksena syntyneistä luokista käsitettä alaluokka, ja alaluokkien ryhmittelyä kuvataan yläluokkina. Pääluokissa yhdistetään yläluokat. Yhdistävässä luokassa yhdistyy pääluokat. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi perustuu päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineistosta käsin edetään kohti käsitteellisempää kuvausta tutkitusta ilmiöstä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110–112.)

Tässä opinnäytetyössä sovellettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä tulosten analyysissä. Teemahaastatteluiden sisällönanalyysi aloitettiin tutustumalla aineistoon ja lukemalla haastattelut läpi. Aineistosta etsittiin alkuperäisilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Analyysiyksikkönä toimi lause tai lauseen osa. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin siten, että jäljelle jäi opinnäytetyölle olennainen sisältö. Luokittelussa pelkistetyt ilmaisut jaettiin alaluokkiin yhteisten tekijöiden perusteella, ja siitä edelleen yläluokkiin ja yhdistävään luokkaan (taulukko 1). Sisällönanalyysivaiheessa tutkimuskysymyksiä tarkennettiin. Sisällönanalyysi kokonaisuudessaan on liitteenä työn lopussa (liite 2). Alkuperäisilmaisut on jätetty pois liitteestä haastateltujen anonymiteetin säilyttämiseksi.

Taulukko 1. Sisällönanalyysin rakenne.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
"..odotin ainakin jonkinlaista helpotusta siihen kauhuun ja pelkoon, jonka diagnoosi oli herättänyt."	Odotuksena helpotus diagnoosin aiheuttamaan kauhuun ja pelkoon	Pelkojen lievitys	Toiveet emotionaalisesta tuesta	Toiveet ja odotukset vertaistuelle

## 6 Tulokset

Aineiston sisällönanalyysi on kokonaisuudessaan opinnäytetyön lopussa (liite 2).

### 6.1 Toiveet ja odotukset vertaistuelle

Odotuksiksi ja toiveiksi vertaistuelle muodostuivat tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, samankaltainen vertainen ja ihmissuhteen muodostuminen vertaisen kanssa.

1. Mitä toiveita ja odotuksia sairastuneilla on vertaistukea kohtaan?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Tiedon saaminen selviytymiskeinoista Keskustelu seksuaalisuudesta ja parisuhteesta Tiedon saaminen sairastumiseen liittyvistä asioista	Toiveet tiedollisesta tuesta	

Kokemusten käsittely		Toiveet ja odotukset vertaistuelle
Suoraan puhuminen Avoin keskustelu haasteellisiksi koetuista asioista Kannustus Suhtautumistavan löytyminen Pelkojen lievitys Huumorin löytyminen Tuki perhesuhteissa Samankaltainen vertaistuki kuin aiemmassa kriisissä	Toiveet emotionaalisesta tuesta	
Samassa tilanteessa olevat vertaiset Samanikäiset vertaiset	Toiveena samankaltainen vertainen	
Pitkäaikaisen vertaistuen löytyminen Ystävystyminen vertaisten kanssa	Toiveena ihmissuhteen muodostuminen vertaisen kanssa	

**Toiveet tiedollisesta tuesta.** Moni haastateltu toi esiin odotuksia ja toiveita tiedollisen tuen saamisesta. Sairastumisen alkuvaiheessa tiedon tarve oli suuri. Sairastuneet toivoivat vertaistuen piiristä saavansa myös asiantuntijoiden luentoja ja tietoa sitä kautta. Heillä oli tarve kuulla vertaisten kokemuksia hoidosta. Toiveena oli myös kokemusten vertailu vertaisten kanssa.

Sairastuneilla oli toiveena saada työkaluja omaan jaksamiseen sekä halu vertailla selviytymiskeinoja.

”Olisin halunnut vertailla ... erilaisia selviytymiskeinoja sellaisten henkilöiden kanssa, jotka todella tiesivät, mistä puhun.”

Yksi sairastunut toivoi keskustelua rintasyöpään sairastuneen seksuaalisuudesta ja parisuhteesta. Hän koki, että tämä on vältetty puheenaihe.

**Toiveet emotionaalisesta tuesta.** Toiveena oli, että vertaisten kanssa voisi puhua suoraan kaikista asioista. Myös toive mahdollisuudesta valittaa vapaasti ilman terveiden läsnäoloa saman kokeneiden kanssa nousi esiin. Toiveena oli saada kannustusta niiltä, jotka ovat jo selvinneet rintasyövästä ja ovat nyt terveitä. Eräs sairastunut toi esiin toiveen löytää suhtautumistapa sairauteen ja sen kanssa elämiseen. Toiveena oli myös löytää huumoria sairastumisen aiheuttamien tunteiden keskellä. Lisäksi esiin tuli toive vertaisen tuesta perhe-elämän tilanteen käsittelyssä.

Odotuksena oli saada helpotusta siihen pelkoon, jonka rintasyöpädiagnoosin saaminen aiheutti. Pelot liittyivät syöpähoitojen sivuvaikutuksiin, kuten pahoinvointiin ja hiusten lähtöön. Myös pelko elämänlaadun huonontumisesta nousi esiin.

”Pelkäsin hoitoja, joista liikkuu niin paljon kauhutarinoita, hiusten lähtöä, pahoinvointia, kärsimystä, lymfaödeemaa, syövän uusiutumista, tähän astisen hyvän elämän muuttumista kärsimykseksi.”

Yksi sairastunut toi esiin aiemman hyvän kokemuksen vertaistuesta. Nyt odotuksena oli löytää yhtä hyvää vertaistukea kuin tässä aiemmassa kriisissä.

**Toiveena samankaltainen vertainen.** Samanikäisen vertaisen löytyminen nähtiin tärkeänä. Eräs sairastunut toivoi erityisesti hoitojen aikana löytävänsä samassa tilanteessa olevia vertaisia.

**Toiveena ihmissuhteen muodostuminen vertaisen kanssa.** Yksi sairastunut esitti toiveen pitkäaikaisen vertaistukiryhmän löytymisestä. Toiveena oli pysyvien ihmissuhteiden saaminen vertaisten joukosta sekä ystäväystyminen saman kokeneen kanssa.

## 6.2 Odotusten ja toiveiden toteutuminen

Odotusten ja toiveiden toteutumisesta tuli esiin tyytyväisyys saatuun tiedolliseen tukeen, tyytyväisyys saatuun emotionaaliseen tukeen, kokemus vertaisen puutteesta ja jotkin täyttymättömät odotukset vertaistukea kohtaan.

2. Miten saatu vertaistuki vastaa sairastuneiden odotuksia ja toiveita?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Tiedon saaminen Jaksamiskeinojen saaminen Kokemusten lukeminen	Tyytyväisyys saatuun tiedolliseen tukeen	
Pelkojen lieventyminen Yksin olemisen tunne katosi Huumorin löytyminen Vertaisten kiinnostus Tarvitun tuen saaminen Kannustus Vertaistuen saatavuus Samankaltaisessa tilanteessa	Tyytyväisyys saatuun emotionaaliseen tukeen	



olevien vertaisten löytyminen		Odotusten ja toiveiden toteutuminen
Pitkäaikaisen vertaistuen puute Samanikäisten vertaisten puute Samassa tilanteessa olevien vertaisten puute	Kokemus vertaisen puutteesta	
Pettymys keskustelun aktiivisuuteen Pettymys tukeen Odotus kannustuksesta ei toteutunut	Täyttymättömät odotukset vertaistukea kohtaan	

**Tyytyväisyys saatuun tiedolliseen tukeen.** Osa sairastuneista kertoi odotuksen tiedon saamisesta toteutuneen tai ylittyneen. Eräs sairastunut ilmaisi tyytyväisyyden vertaisilta saatuihin neuvoihin. Tiedon saaminen sytostaattihoitojen sivuvaikutuksista helpotti sairastuneen oloa. Vertaistukikurssiin kuuluneet asiantuntijaluennot vastasivat odotuksia ja tarjosivat jaksamiskeinoja. Levinnyttä rintasyöpää sairastavien ja sen kanssa pärjänneiden kokemusten lukeminen keskustelufoorumilta helpotti vastasairastuneen oloa.

”Oli myös helpottavaa lukea niiden kroonikoiden kirjoituksia jotka ovat selvinneet vuosia levinneen rintasyövän kanssa.”

**Tyytyväisyys saatuun emotionaaliseen tukeen.** Toive pelkojen lieventymisestä täyttyi vertaistukiryhmässä. Saman syöpätyypin kokeneiden ja siitä selvinneiden tapaaminen helpotti sairastuneen oloa. Normaaliin elämään palanneiden sairauden läpikäyneiden tapaaminen lievitti sairastuneen pelkoja ja helpotti oloa.

Vertaistuen kautta saatiin tunne siitä, että ei ole sairauden kanssa yksin. Sairastuneille syntyi ymmärrys siitä, ettei ole ainutlaatuinen tilanteessa. Sairauden läpikäyneen huumorintaju antoi sairastuneelle mahdollisuuden huumorin löytämiselle ja rintasyöpään liittyville asioille nauramisen.

Vertaisten kiinnostus muiden kokemuksia kohtaan madalsi kynnystä keskustelufoorumien keskusteluihin osallistumiseen. Vertaisten kiinnostus näkyi myös viesteihin vastaamisena.

”..täällä onneksi ihmiset ovat kiinnostuneita muiden ihmisten tarinoista, joten tänne on helppo kirjoitella.”

Moni sairastunut toi esiin yleisen tyytyväisyyden saatuun tukeen. Asetetut odotukset vertaistuelle täyttyivät tai ylittyivät. Sairastuneet kokivat saaneensa tarvitsemansa tuen sairauden eri vaiheissa vertaistuen piiristä.

”..foorumilta saa valtavasti tietoa ja tukea, enemmän kuin odotin.”

Muutama sairastunut toi esiin vertaisten kannustuksen ja rohkaisun tärkeyden. Rintasyövästä selvinneiden tapaaminen kannusti vastasairastunutta.

Esiin tuli keskustelufoorumilta saadun vertaistuen helppo saatavuus verrattuna ryhmämuotoiseen vertaistukeen. Vertaistukiryhmään osallistuminen olisi vaatinut pitkän ajomatkan, kun taas keskustelufoorumilla vertaistuki oli saatavilla aina kun se oli tarpeen.

Vain yksi sairastunut toi esiin toteutuneen toiveen samankaltaisten vertaisten löytymisestä.

”Melko pian löytyi samassa tilanteessa (vastasairastuneita) siskoja parikin..”

**Kokemus vertaisen puutteesta.** Yksi sairastunut oli pettynyt pitkäaikaisemman vertaistukiryhmän puutteeseen. Samanikäisten vertaisten puute aiheutti sen, että sairastuneen omia ongelmia ei pystynyt käsittelemään ryhmässä. Sairastunut olisi kokenut ryhmän hyödyllisemmäksi, mikäli muut osallistuneet olisivat olleet samanikäisiä. Eräs sairastunut toi esiin myös pettymyksen samassa tilanteessa olevien vertaisten puuttumisesta.

”..ei ole vertaistukiryhmää, joka olisi tarkoitettu siihen, että samat ihmiset osallistuisivat monta kertaa, ja se on pettymys.”

”Olin ryhmän nuorin osanottaja, muut olivat minua huomattavasti vanhempia, ja tuntui, että ongelmamme eivät olleet samanlaisia.”

**Täyttymättömät odotukset vertaistukea kohtaan.** Esiin nousi pettymys keskustelufoorumin keskustelun aktiivisuutta kohtaan. Sairastunut jäi kaipaamaan aktiivisempaa keskustelua foorumilla. Myös sähköpostitse tapahtuva vertaistuki oli koettu hyödyttömäksi omassa tilanteessa. Eräs sairastunut odotti kannustusta

vertaisilta, mutta joutui pettymään. Ryhmässä olleiden vakavammin sairaiden tilanne aiheutti pahaa oloa.

”Odotin jonkinlaista tsemppausta kaikesta selvinneiltä ja tervehtyneiltä. Toisin kävi. Joukossa oli levinnyttä rintasyöpää sairastavia ja se tuntui pahalta.”

### 6.3 Vertaistuen sisältö

Vertaistuen sisällöksi määriteltiin tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, myönteinen kommunikointi ja ihmissuhteiden luominen. Esiin nousi myös kommunikoinnin puute.

3. Millaista vertaisilta saadun tuen sisältö on?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Tiedon vaihtaminen Tiedon saaminen Negatiiviseksi koettu tieto Kokemusten vastavuoroinen jakaminen Vertaisten kokemusten kuuleminen	Tiedollinen tuki	Vertaistuen sisältö
Kannustus Myötätunto Psyykkinen tuki Kanssa eläminen Helpotuksen saaminen Yhteinen ymmärrys Vastavuoroinen tukeminen Itsensä tärkeäksi kokeminen Tunteiden jakaminen Omien tunteiden vertailu Pelkojen käsittely vertaisten kanssa Usko selviytymiseen Negatiivisuuden sietäminen Ajatusten vaihtaminen	Emotionaalinen tuki	
Yhteydenpito vertaisten kanssa Suoraan puhuminen Keskustelu Huumori	Myönteinen kommunikointi	
Ystävystyminen Samankaltaisten vertaisten löytyminen	Ihmissuhteiden luominen	
Omien tunteiden piilottaminen vertaisen ahdistuksen vuoksi Peloista vaikeneminen	Kommunikoinnin puute	

**Tiedollinen tuki.** Sairastuneet näkivät tiedon vaihtamisen olennaisena osana vertaistukea. Tiedon vaihtaminen oli vastavuoroista sairastumiseen liittyvän tiedon jakamista. Sairastuneet eivät haastatteluissa määritelleet tarkasti vaihdetun tiedon sisältöä.

Toiset haastatellut määrittivät vertaistuen sisältönä erityisesti yksipuolisen tiedon saamisen. Tieto oli esimerkiksi neuvoja, erilaisia vaihtoehtoja sairastumiseen liittyvissä asioissa ja ohjeita. Eräs sairastunut koki saaneensa vastaukset kysymyksiinsä.

Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumilta saatiin tietoa aiemmin sairastaneilta. Sieltä saatiin myös hoitoihin liittyvää tietoa. Aiemmin rintasyövän sairastaneilta saatu tieto nähtiin arvokkaana. Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumille löydettiin sairastuneiden hakiessa tietoa Internetistä sairauden alkuvaiheessa. Tiedon saamisen koettiin helpottavan oloa.

Muutama haastateltu koki keskustelufoorumilta saadun tiedon järkyttävänä tai ahdistavana. Yksi sairastuneista koki tiedon ajoittain lisäävän tuskaa ja hän olikin tällöin pysytellyt poissa keskustelufoorumilta.

”Välillä olin kuitenkin aivan järkyttynyt joistakin jutuista, eikä ehkä kovin aikaisin kannattaisi lukea kaikkea, mutta ihminen on utelias ja tiedonjano oli kova.”

Vertaisten kanssa vaihdettiin sairastumiseen liittyviä kokemuksia. Kokemuksista vaihdettiin sekä hyvät että huonot. Vertaistuen sisältönä nähtiin erityisesti samassa hoitovaiheessa olevien kanssa kokemusten jakamisen. Sairastuneet myös vertailivat kokemuksiaan vertaisten kanssa. Vertaisten kokemusten kuuleminen tuntui arvokkaalta ja vahvisti uskoa selviytymiseen.

”...yhteisten "voittojen" ja etappien kuten myös takaiskujen jakamista.”

**Emotionaalinen tuki.** Vertaiset olivat kannustaneet toisiaan vastavuoroisesti. Monet haastatellut käyttivät kannustuksesta termiä ”tsemppaus”. Muiden sairastuneiden hyvät kokemukset koettiin kannustavina.

Sairastunut kuvaa tunteneensa myötätuntoa vertaista kohtaan kuullessaan tämän kokemuksista. Vertaistuen koettiin antaneen erityisesti psyykkistä tukea. Emotionaalinen tuki kuvattiin myös helpotuksena.

Vertaiset tukivat toinen toisiaan. Vertaistuki on yhdessä selviytymistä ja erilaisiin tilanteisiin valmistautumista. Vertaisten kanssa eläminen antoi tunteen siitä, ettei ole yksin sairauden kanssa.

“(vertaistuki) on ollut yhdessä samoihin koitoksiin valmistautumista ja toisen tsemppaamista.”

Sairastuneet kuvasivat vertaisten ymmärtävän ilman sanoja eikä vertaiselle välttämättä tarvitse selittää kaikkea. Vertainen kuvattiin vastakohtana sellaiselle ihmiselle, jolla ei ole elämässään ollut suuria vastoinkäymisiä. Vertaiseksi määriteltiin myös muun vakavan sairauden läpikäynyt ihminen. Esimerkiksi hoitojen sivuvaikutuksista oli helpompi puhua sellaisen vertaisen kanssa, joka on käynyt tai käy hoitoja läpi. Vertaisten ymmärrys, tieto ja kokemus sairauden läpikäymisestä koettiin tärkeäksi.

“Vertaistuki taas on erilaista, toinen samassa tilanteessa ymmärtää ihan eri tavoin, kun joku jolla ei kovin suuria vaikeuksia ole koskaan ollut.”

“..vertaistuki on tärkeää, koska henkilöt ovat joutuneet kokemaan samat asiat ja tietävät niistä enemmän.”

Vertaistuki nähtiin vastavuoroisena tukemisena. Sairastuneet sekä saivat että antoivat tukea. Vertaisen tukemisen koettiin antaneen tunteen myös oman itsensä tarpeellisuudesta.

Sairastuneet kuvasivat vertaistuen olevan tunteiden jakamista vertaisen kanssa. Vertaisten kanssa jaettiin kaikenlaiset tunteet. Yksi sairastunut kertoi peilanneensa omia tunteitaan muiden vertaisten tunteisiin, ja tunnistaneensa omia tunteita muissa sairastuneissa. Vertaistuen sisältönä nähtiin myös ajatusten jakaminen ja vaihtaminen saman kokeneiden kanssa.

Vertaisten kanssa käsiteltiin pelkoja ja pelättiin yhdessä. Peloista kertominen ja niiden käsittely koettiin helppona verkkoyhteisössä. Vertaistuki piti sisällään myös muiden

sairastuneiden negatiivisten ajatusten sietämistä, haastateltu kuvasi tämän "valittamisen" sietämisenä.

"..oli hyvä että oli olemassa keskustelufoorumi jonne pystyi kirjoittamaan myös pahimmista peloista."

Vertaisten positiivisuus antoi uskoa selviytymiseen. Levinneen syövän kanssa pitkään eläneiden kokemusten lukeminen keskustelufoorumilta antoi sairastuneelle toivoa selviytymiseen, vaikka syöpä joskus leviäisi.

**Myönteinen kommunikointi.** Vertaistuen sisältönä eräs haastateltu näki yhteydenpidon vertaisten kanssa. Yhteydenpito tapahtui verkkoyhteisössä, puhelimitse sekä yksityisten viestien kautta. Hän myös tapasi vertaisia kasvotusten erityisesti sairaslomalla ollessaan.

Vertaisen kanssa keskusteluun ryhtymisessä oli matala kynnyks. Vertaiselle pystyi puhumaan suoraan rintasyöpään liittyvistä asioista.

Olenaiseksi osaksi vertaistukea nähtiin kaikenlaisista asioista keskustelu ja kuulumisten vaihto vertaisten kanssa. Keskustelu helpotti tilanteessa. Vertaisten kanssa keskusteltiin monessa erilaisessa ympäristössä.

Vertaisten välisessä kommunikoinnissa erityispiirteenä nähtiin mustan huumorin käyttö.

"Vertaisten kanssa asioista voi puhua niiden oikeilla nimillä ja jopa heittää mustaa huumoria asiasta, muiden kanssa se ei oikein onnistu ;)"

**Ihmissuhteiden luominen.** Eräs haastateltu kuvasi löytäneensä vertaisia eri paikoista: sairaalasta, Rintasyöpäyhdistyksen vertaisilloista, keskustelufoorumilta sekä omien henkilökohtaisten verkkosivujensa kautta. Näistä vertaisista muodostui hänelle tärkeä yhteisö. Vertaisista käytettiin myös nimitystä "kuuntelijat".

Ystävystyminen vertaisten kanssa verkkoyhteisössä johti eräällä haastatellulla kasvokkain tapaamiseen. Ystävystymisen myötä keskustelun aiheet laajenivat myös rintasyövän ulkopuolelle. Usea sairastunut koki tärkeäksi sen, että vertainen on

samassa tilanteessa tai on samanikäinen. Samassa tilanteessa olevan vertaisen löytyminen tuntui mukavalta.

”Löysin kuitenkin itse toisen n. ikäiseni rintasyöpäpotilaan ... se tuntuu tosi hyvältä, kun olemme lähes samassa tilanteessa.”

**Kommunikoinnin puute.** Toisen sairastuneen ahdistus ja akuutti hätä aiheutti muutoksen erään sairastuneen omassa käytöksessä. Tämä näkyi omien puheiden rajoittamisena. Sairastunut myös esitti tasapainoisempaa toisen sairastuneen tukemiseksi.

Yksi sairastunut kertoi saaneensa tunteen, että kuolemanpelosta tuli vaieta vertaisten verkkoyhteisössä. Hän myös toi esiin, että tällaisia ”kiellettyjä” aiheita on muitakin.

#### 6.4 Muualta saadun tuen sisältö

Muualta kuin vertaisilta saadun tuen sisällöksi muodostui välineellinen tuki, tiedollinen tuki ja emotionaalinen tuki. Esiin nousi läheisten vaikeus suhtautua sairauteen ja sellainen suhtautuminen, joka rajoittaa sairastunutta.

4. Mitä muualta saadun tuen sisältö on?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Läheisen tarjoama käytännön apu Ammattilaisen tarjoama käytännön apu	Välineellinen tuki	Muualta saadun tuen sisältö
Läheisen tarjoama tieto Ammattilaisen tarjoama tieto Ammattilaisen tarjoama vähäinen tieto	Tiedollinen tuki	
Läheisen välittäminen Ammattilaisen kanssa keskustelu Yhteydenpito läheisten kanssa Läheisten kanssa keskustelu Läheisten sopeutuminen sairauteen Läheisen tarjoamat uudet näkökulmat Muilta kuin vertaisilta saatu kannustus	Emotionaalinen tuki	
Läheisten kyvyttömyys kohdata sairastunut Sairastuneen tuki läheisille	Läheisten vaikeus suhtautua sairauteen	

Vaikeus keskustella läheisten kanssa sairauteen liittyvistä asioista Vaikeilla asioilla läheisten kuormittamisen välttäminen	Läheisten suhtautuminen rajoittaa sairastunutta	
---	---	--

**Välineellinen tuki.** Sairastuneet saivat paljon välineellistä tukea läheisiltään. Yksi sairastunut kertoi saaneensa perheeltään korvaamatonta apua arjessa. Yhden sairastuneen oma äiti oli auttanut konkreettisissa asioissa ja puoliso oli pyörittänyt arkea. Äiti ymmärsi sairastuneen tilanteen ja osasi auttaa silloin kuin oli tarvetta. Myös muut sairastuneet kertoivat omien vanhempien olleen suurena apuna arjessa.

Omilta vanhemmilta saatiin taloudellista tukea. Käytännön asioissa apuna olivat myös ystävät ja naapurit. Sairastuneista kaksi kuvasi saaneensa läheisiltä apua lastenhoidossa. Lastenhoitoapua saatiin omilta vanhemmilta, appivanhemmilta, sisarukselta ja naapureilta.

Käytännön apuna olivat myös eri alojen ammattilaiset. Sairastuneet kuvasivat päiväkodin työntekijöiden ja lasten perhepäivähoitajan olleen joustavia ja ymmärtäväisiä huomioiden perheen tilanteen.

**Tiedollinen tuki.** Sairastuneet kuvasivat saaneensa tietoa läheisiltään. Erään sairastuneen ystävien asiantuntijuus mahdollisti tiedon saamisen erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Ystäviltä saatiin myös vinkkejä.

Yksi haastateltu kertoi saaneensa myös ammattilaisilta tarpeellista tietoa. Toinen sairastunut kertoi tiedon saamisen sairaalasta olleen kuitenkin vähäistä.

**Emotionaalinen tuki.** Sairastuneet kuvasivat läheisten välittämisen olleen piristämistä ja mukavien asioiden yhdessä tekemistä. Ystävien kiinnostus sairastuneen hoitoja, vointia ja kuulumisia kohtaan oli tärkeää. Eräs sairastunut kuvasi olevansa kiitollinen ystävän tukea kohtaan. Hän kertoi, että ilman ystävän tukea olisi voinut henkisesti paljon huonommin. Läheisten välittäminen on antanut tunteen siitä, että sairastunut ei ole yksin.



Sairastuminen oli lähentänyt yhtä sairastunutta sisarensa kanssa. Sisaresta löytyi uusi, huolehtiva puoli, jota sairastunut ei ole ennen tuntenut.

Yksi sairastunut oli käynyt keskustelemassa Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajan kanssa sairastumiseen liittyvistä asioista. Sairanhoitajan kanssa oli myös käsitelty sairastuneen perhetilannetta. Toinen sairastunut kertoi käyneensä keskustelemassa Syöpäklinikan psykiatrin luona. Hän koki keskustelun auttaneen sairastumisen herättämien tunteiden ja ajatusten käsittelyssä.

Säännöllinen yhteydenpito ja kuulumisten vaihto läheisten kanssa nähtiin tärkeänä. Työkaverit ja esimies olivat kyselleet kuulumisia ja lähettäneet tervehdyksiä. Tämän sairastunut koki tärkeänä ja uskoi töihin paluun olevan helpompaa sairastumisen aikaisen yhteydenpidon vuoksi.

Läheisten kanssa keskustelu sairauteen liittyvistä asioista koettiin tärkeäksi. Muutama sairastunut koki voivansa puhua läheisille avoimesti kaikesta. Yksi sairastunut ilmaisi tyytyväisyyden siihen, että perhe oli kuunnellut hänen tuntojaan. Myös ystävien oikeat sanat tilanteessa olivat tärkeitä.

*”Olen siis puhunut sairaudestani avoimesti ja ihmiset ympärillä ovat ottaneet sen tosi hyvin ja auttaneet parhaansa mukaan.”*

Eräs sairastunut kuvasi olevansa iloinen siitä, että ystävät olivat hyväksyneet hänet sairauden kanssa. Se ei ole vaikuttanut heidän ystävyYTEEN. Läheisten hyvään suhtautumiseen sairastumista kohtaan oltiin tyytyväisiä.

Läheiset tarjosivat uusia näkökulmia sairastamiseen ja tilanteeseen. Ystävän kuvattiin auttaneen sairastunutta huomaamaan, että sairaus ei ole koko elämä. Muiden kuin vertaisten tuen koettiin auttaneen näkemään tilanne toisten silmin.

*”..jos vaivun kovin valittavaksi ja sairaus valtaa koko mieleni, hän auttaa minua huomaamaan sen ja pääsemään siitä pois, koska enhän ole pelkkä sairaus.”*

Muilta kuin vertaisilta saatu kannustus on kuvattu tarpeelliseksi. Kannustusta oli saatu sekä ammattilaisilta että ystäviltä.

**Läheisten vaikeus suhtautua sairauteen.** Joidenkin haastateltujen läheisille sairastuneen kohtaaminen oli vaikeaa. Sairastuminen oli otettu raskaasti, ja se vaikutti sairastuneen ja läheisten väliseen suhteeseen.

Muutama sairastunut kertoi läheisten puhuneen sopimattomasti tilanteeseen nähden. Toinen käytti tästä verbiä ”töksäytellä”. Läheiset olivat puhuneet hänelle kuin kuolevalle ihmiselle. Toisen mukaan läheisten reaktiot, kuten kauhistelu ja voivottelu pahensivat oloa, vaikka sairastunut uskoi läheisten tarkoittaneen hyvää.

Syynä kyvyttömyyteen kohdata sairastunut uskottiin olevan asian vieraus tai läheisten omat pelot rintasyöpää kohtaan. Yksi haastateltu koki joidenkin ystävien ottaneen etäisyyttä sairastuneeseen. Ystävät myös lupasivat tulla käymään sairastuneen luona, mutta rikkoivat nämä lupaukset.

Sairastuneet joutuivat myös vuorostaan tukemaan läheisiään. Kaksi haastateltua toi esiin joutuneensa tukemaan sukulaisiaan tilanteessa.

**Läheisten suhtautuminen rajoittaa sairastunutta.** Esiin tuli vaikeus keskustella sairastumiseen liittyvistä asioista läheisten kanssa. Ymmärtämättömyys rintasyövän aiheuttamista tuntemuksista vaikeutti keskustelua. Syvällinen keskustelu läheisten kanssa puuttui. Sellaista pystyi käymään vain vertaisten kanssa.

”Asioista voi olla vaikeaa keskustella koska ulkopuolinen ei ihan tarkkaan voi edes tietää mitä rintasyöpä tarkoittaa saati miltä tällainen sairastuminen tuntuu..”

Vaikeita keskustelunaiheita välteltiin läheisten kanssa. Näitä olivat esimerkiksi pelot, ongelmat ja ahdistukset. Läheisiä ei haluttu huolestuttaa, koska he olivat jo valmiiksi huolissaan.

”Ystäviä ja läheisiä ei myöskään halua turhaan kuormittaa tai huolestuttaa omilla peloillaan ja ongelmillaan.”

## 7 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä toiveita ja odotuksia rintasyöpään sairastuneella on vertaistukea kohtaan ja miten nämä toteutuivat. Lisäksi selvitettiin vertaistuen ja muualta saadun tuen sisältöä. Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla sähköpostitse. Haastatteluun vastasi kymmenen naista, jotka olivat osallistuneet Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistuki-iltaan tai olivat saaneet vertaistukea Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumilta. Kriteerinä oli lisäksi enintään kahden vuoden sisällä saatu rintasyöpädiagnoosi, sillä tarkoituksena oli kartoittaa erityisesti äskettäin sairastuneiden odotuksia. Opinnäytetyöhön hyväksyttiin yhdeksän haastattelua.

Opinnäytetyön haastattelut oli alun perin tarkoituksena toteuttaa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistuki-iltaan osallistuneiden naisten keskuudessa. Haastateltavia ei kuitenkaan kertynyt riittävästi, joten tutkimuspyyntö jätettiin myös Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumille.

Haastatellut olivat iältään 32–56-vuotiaita. Haastatellut naiset olivat siis nuoria verrattuna rintasyövän keskimääräiseen sairastumisikään. Tämä saattaa johtua siitä, että aineisto kerättiin osittain verkkoympäristössä ja vastaukset pyydettiin sähköpostitse. Aineiston kerääminen sähköpostitse helpotti opinnäytetyön tekijöiden aikataulujen suunnittelua, sillä nauhureita ei tarvittu, haastatteluajoja ei tarvinnut sopia eikä aineistoa litteroida. Voidaan myös olettaa, että vastaaminen sähköpostitse helpotti haastateltujen aikatauluja ja haastattelun teemoista avoimesti kertomista.

Sisällönanalyysivaiheessa huomattiin, että vaikka saadut haastattelut vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin, olisi tarkennetut kysymykset haastattelupyynnössä voineet olla tarpeen. Tästä opinnäytetyön tekijät voivat oppia vastaisuudessa. Myös sisällönanalyysin haastavuus ja oletusten välttäminen olivat opettavia kokemuksia.

### 7.1 Tulosten tarkastelua

Vertaistuki on hyödyllistä riippumatta sen lähteestä (Campbell ym. 2004). Tämän opinnäytetyön tuloksista nousi esiin vertaistuen tärkeys rintasyöpään sairastuneen

selviytymisen tukena. Vertaistuen koettiin olevan tärkeää sekä keskustelufoorumilta että vertaistukiryhmästä saatuna. Opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaiset kuin viitekehyksessä käsitellyissä aiemmin tehdyissä tutkimuksissa.

Toiveena sairastuneilla oli tiedollisen ja emotionaalisen tuen saaminen. Vertaisilta toivottiin kannustusta ja avointa keskustelua. Esiin nousi myös toive samankaltaisen vertaisen löytymisestä ja ihmissuhteen muodostamisesta vertaisen kanssa.

Sairastuneiden odotuksista ja toiveista toteutuivat tiedollisen ja emotionaalisen tuen saaminen. Sairastuneet saivat tarvitsemaansa tietoa ja emotionaalisen tuen saamiseen oltiin tyytyväisiä. Esiin nousi erityisesti kannustuksen saaminen vertaisilta. Tuen ansiosta heille syntyi tunne siitä, ettei ole yksin sairauden kanssa. Dunn ym. (2003) tuovat tutkimuksessaan esiin, että vertaisilta saatu tuki antaa uskoa syövästä selviytymiseen. Tämä tuli ilmi myös tämän opinnäytetyön aineistossa.

Vertaistuen sisältönä korostui emotionaalinen ja tiedollinen tuki, myönteinen kommunikointi sekä uusien ihmissuhteiden luominen vertaisten kanssa. Tiedon saamisen koettiin helpottavan oloa. Toisaalta tieto koettiin myös ahdistavana. Kokemusten ja tiedon vastavuoroinen jakaminen oli vertaistuen keskeistä sisältöä. Tiedon jakaminen vertaisten kanssa auttaa naisia olemaan aktiivisempia omaa hoitoaan koskevilla asioilla ja muiden kokemusten kuuleminen lievittää toimenpiteisiin liittyviä pelkoja. (Vilhauer 2009: 393.)

Vertaisten kannustus, kanssa eläminen, vastavuoroinen tukeminen ja tunteiden jakaminen korostui emotionaalisen tuen sisällössä. Emotionaalinen tuki antoi uskoa selviytymiseen ja tunteen oman itsensä tärkeydestä. Vertaisten normaalista elämänrytmistä kuuleminen antaa toivoa oman elämän jatkuvuudesta. (Vilhauer 2009:396.)

Myönteinen kommunikointi näkyi yhteydenpitona vertaisten kanssa sekä avoimena keskusteluna. Moni sairastunut oli ystävystynyt vertaisten kanssa. Tärkeäksi koettiin saman ikäisen tai samassa tilanteessa olevan vertaisen löytäminen. Pelkästään vertaisryhmään kuulumisen ja vertaistuen olemassa olosta tietäminen saattaa lievittää ahdistusta. (Vilhauer 2009:391.)

Esiin nousi toisaalta myös kommunikoinnin puute, joka ilmeni sairastuneen omien tunteiden piilottamisena. On myös aiheita, joista keskustelufoorumilla oli ”kiellettyä” keskustella, esimerkiksi kuolemanpelko. Kuolemasta keskustelun välttäminen verkkovertaistuen piirissä tuli ilmi myös Vilhauerin (2009) tutkimuksessa. Tutkimuksessa myös ne haastatellut, jotka kykenivät puhumaan vapaasti ryhmässä toivat esiin vaikeuden keskustella kuolemasta. Vaikka aihe tuotiin esiin, vertaiset eivät jatkaneet keskustelua.

Muilta kuin vertaisilta saadun tuen sisältö oli välineellistä, emotionaalista ja tiedollista tukea. Perheeltä saatiin erityisesti käytännön apua, kuten lastenhoitoapua ja taloudellista tukea. Tietoa saatiin sekä ammattilaisilta että läheisiltä. Toisaalta sairaalasta saadun tiedon koettiin olevan vähäistä. Emotionaalista tukea saatiin läheisiltä, se ilmeni yhteydenpitona, välittämisenä sekä avoimena keskusteluna sairastumisesta. Läheisten tuki edisti sairastuneiden hyvinvointia. Tukena oli myös ammattilaisen kanssa keskustelu, joka auttoi sairastumisen herättämien tunteiden käsittelyssä.

Läheiset saattavat jättää huomiotta sairastuneen tunteet ja kieltäytyvät puhumasta sairaudesta, jolloin sairastunut tuntee tulleensa hylätyksi tai torjutuksi. (Ussher ym. 2006.) Opinnäytetyön tuloksissa ongelmakohtina muualta saadussa tuessa oli läheisten vaikeus suhtautua sairauteen ja läheisten suhtautuminen myös rajoitti osaa sairastuneista. Läheisten kyvyttömyys kohdata sairastunut ilmeni tilanteeseen sopimattomasti puhumisena sekä etäisyyden ottamisena. Tämä käytös pahensi sairastuneiden oloa. Sairastuneet olivat myös joutuneet vuorostaan tukemaan läheisiään. Sairastuneet olivat rajoittaneet puheitaan ja vältelleet vaikeita keskustelunaiheita.

## 7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta tehdessä joudutaan pohtimaan eettisiä kysymyksiä. Erityisesti korostuvat tutkittavien suoja koskevat kysymykset. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa ja osallistumisen on oltava vapaaehtoista. Tutkimuksen tekijän on selvitettävä tutkittavalle miksi tutkimus tehdään, sen tavoitteet ja tutkimusmenetelmät. Mahdolliset riskit on

myös selvitettävä. Tutkittavan tulee antaa suostumuksensa tutkimukseen. Tutkijan tulee selvittää tutkittavalle hänen oikeutensa ja varmistaa, että tutkittava ymmärtää ne. Tutkittavalla on oikeus vetäytyä tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa. Tulee varmistaa, että aineisto kerätään ja käsitellään luottamuksellisesti paljastamatta tutkittavien henkilöllisyyttä. Laadullisessa tutkimuksessa otos on verrattain pieni, jolloin tutkittavan henkilöllisyyden suojaamisessa tulee olla erityisen täsmällinen. (Paunonen - Vehviläinen-Julkunen 1997: 26-27; Tuomi – Sarajärvi 2009: 131.)

Tutkimuseettisiä kysymyksiä nousee jo aiheen valinnasta. Tutkimuksen tulee olla hyödyllinen ja tulosten sovellettavissa käytännön hoitotyöhön. On eettisesti arveluttavaa tutkia aiheita, joiden tutkimisesta ei voida osoittaa olevan hyötyä. (Kankkunen ym. 2009: 176-177.)

Opinnäytetyön haastattelupyynnöksi julkaistiin Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumilla yhdistyksen aktiivin toimesta. Lisäksi opinnäytetyöntekijät esittelivät työn ja haastattelupyynnön Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistuki-illassa yhdistyksen kuntoutusohjaajan avustuksella. Haastattelupyynnössä oli saatteena selvitys opinnäytetyön tarkoituksesta, sen toteutustavoista ja haastatteluiden anonymiteetistä.

Haastatteluvastaukset vastaanotettiin sähköpostitse erilliseen opinnäytetyötä varten tehtyyn sähköpostiosoitteeseen. Haastattelut tulostettiin nimettöminä, ja ne numeroitiin selkeyden vuoksi. Tuloksia esitettäessä on nämä haastatteluiden järjestysnumerot kuitenkin jätetty pois.

Sisällönanalyysin valmistuessa alkuperäishaastattelut ja kaikki sähköpostit hävitettiin. Haastateltujen henkilöiden nimet tai nimimerkit ovat olleet vain opinnäytetyön tekijöiden tiedossa. Haastateltavat saattavat itse tunnistaa osia omista haastatteluistaan, mutta muut eivät voi tunnistaa haastateltujen henkilöllisyyttä.

Opinnäytetyötä varten ei tarvittu tutkimuslupaa, sillä sekä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmä että Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumi toimivat vain ympäristönä haastateltavien löytämiselle, eivät aktiivisina toimijoina. Suostumuksena opinnäytetyöhön osallistumiseen toimi sähköpostitse lähetetty haastatteluvastaus.

### 7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudessa korostuu tutkijan puolueettomuus. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan kokonaisuutena. Siinä painottuvat tutkimuksen kohde ja tarkoitus, aineiston keruu, tutkimuksen tiedonantajat, tutkijan omat sitoumukset, tutkimuksen kesto, tutkijan ja tiedonantajan välinen suhde, aineiston analyysi, raportointi ja luotettavuuden arviointi. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 140-141.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereinä voidaan pitää uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä. Tutkimuksen luotettavuuden arviolla on tarkoitus selvittää kuinka todenmukaista tuotettu tieto on. (Kylmä – Juvakka 2007: 127.)

**Uskottavuudella** tarkoitetaan tutkimuksen sekä sen tulosten todenmukaisuutta eli uskottavuutta. Tutkijan tulee varmistaa, että tutkimuksen tulokset vastaavat haastateltujen käsityksiä asiasta. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla haastateltujen kanssa tutkimuksen aikana ja varmistamalla ilmenneiden tulosten paikkansapitävyys. Tutkijan varaama riittävä aika tutkimuksen teolle lisää uskottavuutta. Uskottavuutta voidaan vahvistaa käyttämällä triangulaatiota, eli tutkimuskysymyksiin etsitään vastauksia eri näkökulmista. (Kylmä – Juvakka 2007: 128.)

Opinnäytetyön uskottavuutta vähentää se, että haastateltaville ei voinut esittää lisäkysymyksiä. Haastatteluvastaukset olivat kuitenkin selkeitä ja opinnäytetyön kysymyksiin saatiin vastaukset. Opinnäytetyön haastattelukysymyksiä pohdittiin yhdessä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutusohjaajan kanssa.

**Vahvistettavuudella** tarkoitetaan tutkimusprosessin kirjaamista siten, että toinen tutkija pystyy toistamaan tutkimuksen. Tämä edellyttää laadukasta tutkimusprosessin kirjaamista. Toisen tutkijan näkemys aineistosta voi kuitenkin erota alkuperäisestä, ja tutkimustulokset voivat olla erilaiset. Vahvistettavuus onkin ongelmallinen laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteeri. Erilaiset tulkinnat kuitenkin tuovat uusia

näkökulmia, jolloin saadaan lisää tietoa tutkittavasta aiheesta. (Kylmä – Juvakka 2007: 129.)

Opinnäytetyöprosessin kulku on pyritty tuomaan tarkasti esiin, jotta lukija voi ymmärtää sen. Työtä tehdessä on vältetty tekemästä oletuksia aineistosta. Johtopäätöksissä tuodaan esiin näkökulmia tämän opinnäytetyön tuloksiin verraten niitä jo olemassa olevaan tutkittuun tietoon.

Tutkimuksen **reflektiivisyys** riippuu siitä, onko tutkijan omat lähtökohdat vaikuttaneet tutkimuksen kulkuun ja sen tuloksiin. (Kylmä – Juvakka 2007: 129.)

Opinnäytetyöntekijät eivät olleet aiemmin tehneet laadullista tutkimusta ja tämä on saattanut osaltaan vaikuttaa opinnäytetyön etenemiseen. Myös kokemuksen puute haastattelun tekemisessä on saattanut vaikuttaa opinnäytetyön kulkuun.

Tutkimuksen **siirrettävyyttä** arvioidaan pohtimalla, voidaanko tutkimuksen tulokset siirtää vastaavaan tilanteeseen tai tutkimusasetelmaan. Tämä edellyttää, että tutkija esittää riittävästi tietoa tutkimusasetelmasta, osallistujista ja ympäristöistä. (Kylmä ym. 2007: 129.)

Laadullinen tutkimus ei pyri yleistettävän tiedon tuottamiseen. Aineisto kerätään sieltä, missä tutkittava ilmiö esiintyy. Tutkimukseen osallistujien tulee olla halukkaita osallistumaan siihen. Tutkimusraportissa tulee näkyä, millä perusteilla tutkittavat on valittu. Tässä tulisi noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta, ei edustavuuden periaatetta. (Paunonen ym. 1997: 216.)

Kirjallisessa muodossa olevan aineiston luotettavuus perustuu tutkijan näkemykseen tiedon luotettavuudesta. Tutkija ei voi tarkentaa aineistoa lisäkysymyksiä esittämällä. Erona kasvokkain tehtyyn haastatteluun kirjallisesti kerätyssä aineistossa ei tule ilmi non-verbaaliset ilmaisut. Kirjallisesti kerätyn aineiston ongelmia voivat olla tutkittavien epärehellisyys, liian lyhyet vastaukset tai liian niukka aineisto. Riskinä on myös tutkimuksen tekijän oletusten ja perusteettomien johtopäätösten tekeminen aineistosta. Tutkimusraportissa tulee esittää tarkat valintaperusteet aineistolle. Kerätyn



aineiston sisältö ei saa vaikuttaa siihen, huomioidaanko ne tutkimuksessa. (Paunonen ym. 1997: 218.)

Sisällönanalyysin luotettavuutta lisää sen kaikkien vaiheiden esittäminen. Alkuperäisilmaisujen esiin tuominen tutkimusraportissa lisää luotettavuutta. Tutkijan tulee pystyä osoittamaan, että sisällönanalyysi on edennyt alkuperäisilmauksista abstraktitasolle totutun mukaisesti. Tarkoituksena on luoda käsitteitä tuomalla esiin uusia näkökulmia, joita voidaan hyödyntää käytännössä. (Paunonen ym. 1997: 220.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuuden arvioinnissa tulee huomioida erityisesti aineistoon sekä opinnäytetyöntekijöiden osaamiseen liittyvät tekijät. Aineisto kerättiin sähköpostitse teemahaastatteluilla, ja lopulliseen työhön otettiin mukaan yhdeksän haastattelua kymmenestä haastatteluvastauksesta. Yksi haastattelu jouduttiin jättämään analyysin ulkopuolelle, sillä se ei täyttänyt asetettua ehtoa enintään kaksi vuotta sitten saadusta rintasyöpädiagnoosista. Vaikka opinnäytetyön tulokset myötäilevät viitekehyksessä esiin tulleita teemoja, on työn otanta varsin pieni joten tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä.

#### 7.4 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Tässä kappaleessa esitellään johtopäätöksiä opinnäytetyön tuloksista sekä jatkotutkimusehdotuksia. Lisäksi ehdotetaan, kuinka tuloksia voidaan hyödyntää vertaistukitoimintaa kehitettäessä ja miten käytännön hoitotyöntekijä voi tuloksista hyötyä.

Opinnäytetyön tulosten perusteella vertainen toimii erityisesti tiedonantajana. Kokemukseen perustuva tieto johtaa helposti väärän tiedon jakamiseen (Campbell ym. 2004), ja siksi vertaisten kesken jaettava tieto asettaa haasteen terveydenhuollon ammattilaisille. Myös Internetistä löytyy oikean tiedon lisäksi paljon epäluotettavaa ja väärää tietoa. Terveydenhuollon ammattilaisen tulisi antaa riittävästi tietoa sairastuneelle ja tämän läiheisille sekä huolehtia, että sairastunut tietää, mistä oikeaa, tutkittua tietoa saa. Sairaanhoidajan rooli rintasyöpään sairastuneen ohjauksessa ja vertaistukitoimintaan tutustuttamisessa on suuri.

Toive pitkäaikaisesta vertaistuesta ja samassa tilanteessa olevan tai samanikäisen vertaisen löytymisestä jäi osalla haastatelluista täyttymättä. Tulosten perusteella vertaistuen tarjonta ei kaikilta osin kohtaa kysyntää. Haasteita tarjonnan muuttamiselle asettavat käytössä olevat resurssit.

Läheisiltä ja muilta kuin vertaisilta saadussa tuessa painopiste on emotionaalisessa ja välineellisessä tuessa. Aineistosta nousi esiin läheisten vaikeus suhtautua rintasyöpään sairastuneeseen, ja osa haastatelluista koki läheisten kanssa keskustelun vaikeaksi. Sama ilmiö tulee esiin tämän opinnäytetyön viitekehyksessä. Terveystieteiden ammattilaisen tulisi rintasyöpään sairastuneen hoidossa huomioida sairastuneen puoliso, perhe ja muut läheiset. Haasteeksi nousee sairastuneen ja läheisten vuorovaikutuksen tukeminen ja oikean tiedon anto. Tietoa saamalla läheisten pelot sairautta kohtaan voisivat lievittyä ja he osaisivat kohdata sairastuneen. Puolison tai muun läheisen mukana oleminen ohjaustilanteessa koetaan tärkeäksi, ja se vähentää väärinkäsitysten määrää. (Muurinen 2009: 44). Mikäli sairastuneella on alaikäisiä lapsia, tulisi hoitohenkilökunnan antaa heille ikätason mukaista tietoa ja tukea sekä keskustella perheen vanhempien kanssa, kuinka kertoa sairaudesta lapsille. Hoitohenkilökunnan tulee tukea perheen keskinäistä vuorovaikutusta ja sairastuneen naisen roolia äitinä.

Eräs haastateltu nosti esiin ammattilaisen roolin keskustelun avauksessa liittyen syövän vaikutuksiin parisuhteessa ja seksuaalisuudessa. Myös Hautamäki-Lammisen ym. (2011) tutkimuksessa tulee ilmi, että syöpään sairastuneet odottavat tällaisen keskustelun avaamisen tapahtuvan terveydenhuollon ammattilaisen toimesta. Hautamäki-Lammisen ym. (2008) mukaan syöpään sairastuminen aiheuttaa muutoksia parisuhteessa ja seksuaalisuudessa. Seksuaalisuuden muutokset ovat lähinnä kielteisiä, ja ne liittyvät kehon muuttumiseen ja seksuaaliseen haluttomuuteen. Parisuhteen muutokset voivat olla sitä vahvistavia tai heikentäviä. Aiheen esiin ottaminen sairastuneen kanssa vaatii terveydenhuollon ammattilaiselta tietoa ja hienotunteisuutta. Kahdenkeskisen keskustelun järjestäminen on tärkeää, ja on ammattilaisen vastuulla luoda kysymyksille avoin ilmapiiri. Ohjauksen tulisi olla asianmukaista, ja se tulisi soveltaa yksilöllisesti sairastuneen tilanteen mukaan. Ohjauksella voidaan tukea sairastuneen ja puolison välistä vuorovaikutusta ja näin vahvistaa parisuhdetta. On tärkeää, että terveydenhuollon ammattilainen perehtyy

potilaan elämäntilanteeseen ja tutustuu sairastuneen tukiverkkoihin. Näin voidaan tunnistaa sairastuneen ja tämän läheisten yksilölliset tuen tarpeet. (Mattila – Kaunonen – Aalto – Åstedt-Kurki 2010: 35.)

Vertaistuesta on hyötyä riippumatta, onko se saatu kasvokkain ryhmässä vai verkkoympäristössä (Campbell ym. 2004). Myös tämän opinnäytetyön tuloksissa tulee esiin tyytyväisyys molempiin muotoihin vertaistuen lähteenä. Rintasyöpään sairastuneiden kanssa toimivien terveydenhuollon ammattilaisten tulisikin ohjata sairastuneet jonkinlaisen vertaistuen piiriin ja pohtia, minkälainen vertaistuki sopii parhaiten ohjattavalle yksilölle.

Opinnäytetyön tuloksissa tuli esiin tyytyväisyys verkossa tapahtuvan vertaistuen helppoon saatavuuteen. Myös tunteiden ilmaisu on helpompaa verkko-yhteisössä anonymiteetin vuoksi (Setoyama ym. 2011). Verkkoympäristössä tapahtuva vertaistuki on tämän päivän ilmiö eikä välttämättä sovellu vanhemman sukupolven edustajille tai niille, jotka mieluummin keskustelevat kasvokkain vertaisten kanssa. Tulevaisuudessa onkin tärkeää huomioida, että vaikka verkkovertaistuen tarjontaa on kenties yksinkertaisempaa ja edullisempaa järjestää, on perinteiset vertaistukiryhmät turvattava. Opinnäytetyön tuloksissa nousi esiin myös toive pidempiaikaiselle vertaistuelle. Pitkäaikaisempia vertaisryhmiä on nykyisinkin tarjolla, mutta tulisi kenties tarkastella, onko niitä riittävästi vastaamaan tarpeeseen. Kuten tässä opinnäytetyössä, myös Mikkosen (2009) tutkimuksessa tulee ilmi, että osalle sairastuneista pitkä välimatka vertaisryhmän tapaamispaikkaan saattaa vaikuttaa osallistumiseen. Myös tämä tulee huomioida vertaisryhmiä suunnitellessa.

Vertaistuen tarjonnalla voidaan vähentää muun terveys- ja sosiaalihuollon palvelujen käyttöä. Se voi toimia osana palveluja tarjoten täysin omanlaistaan tukea sairastuneille. 90-luvun laman aikana vertaistuen tarjonta ja merkitys kasvoivat. (Mikkonen 2009: 188). Voidaan ehkä siis olettaa, että myös tämän hetken taloustilanteessa vertaistuen merkitys korostuu. Osa vastuusta liittyen vertaistukitoiminnan saatavuuteen ja toiminnan tukemiseen siirtyy yhteiskunnalle, sillä vertaistukitoiminta vähentää yhteiskunnan tarjoamien terveys- ja sosiaalipalveluiden käyttöä.

Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää kun vertaistukitoimintaa suunnitellaan. Lisäksi tuloksia voidaan käyttää hoitotyön opetuksen sisällön suunnittelussa kouluissa sekä osastoilla, joilla hoidetaan rintasyöpään sairastuneita. Opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaisia olemassa olevien tutkimusten tulosten kanssa, joten ne lisäävät toistensa arvoa. Suomenkielisiä tutkimuksia rintasyöpää sairastavan vertaistuesta löytyy varsin vähän. Vertaistuen ollessa merkittävä voimavara sairastuneelle, aihealue kaipaa lisää tutkimusta. Erityisesti sosiaalisen median ja muiden nykyajan vaihtoehtojen hyödyntämistä vertaistukitoimintaa kehitettäessä tulisi tarkastella.

## Lähteet

- Arora, Neeraj K. – Finney Rutten, Lila J. – Gustafson, David H. – Moser, Richard – Hawkins, Robert P. 2007. Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology* 16 (5). 474-486.
- Bloom, Joan R. – Stewart, Susan L. – Johnston, Monica – Banks, Priscilla – Fobair, Patricia 2001. Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine* 53 (11). 1513-1524.
- Campbell, H.S. – Phaneuf, M.R. – Deane, K. 2004. Cancer peer support programs - do they work? *Patient Education and Counseling* 55 (1). 3-15.
- Coyne, Elisabeth – Wollin, Judy – Creedy, Debra K. 2012. Exploration of the family's role and strengths after young woman is diagnosed with breast cancer: views of women and their families. *European Journal of Oncology Nursing* 16 (2). 124-130.
- Drageset, Sigrunn – Lindstrom, Torill Christine – Underlid, Kjell 2009. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing* 66 (1). 149-158.
- Dunn, Jeff – Stegina, Suzanne K. – Rosoman, Nicholas – Millichap, David 2003. A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 21 (2). 55-67.
- Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Verkkodokumentti. <<http://www.etela-suomensyopayhdistys.fi/>>. Luettu 12.2.2012.
- Fisher, Colleen – O'Connor, Moira 2012. "Motherhood" in the context of living with breast cancer. *Cancer Nursing* 35 (2). 157-163.
- Hautamäki-Lamminen, Katja – Lipiäinen, Ljudmila – Åstedt-Kurki, Päivi – Lehto, Juhani – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko 2011. Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (3). 14-22.
- Hautamäki-Lamminen, Katja – Aalto, Pirjo – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko – Miettinen, Merja – Lehto, Juhani 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20 (3). 151-165.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki. Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Hoey, L.M. – Ieropoli, S.C. – White, V.M. – Jefford, M. 2008. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling* 70 (3). 315-337.
- Im, E.O. – Chee, W. – Lim, H.J. – Liu, Y. – Guevara, E. – Kim, K.S. 2007. Patients' attitudes toward Internet cancer support groups. *Oncology Nursing Forum* 34 (3). 705-712.

Isaksen, A.S. – Thuen, F. – Hanestad, B. 2003. Patients with cancer and their close relatives. *Cancer Nursing* 26 (1). 68-74.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOY Pro. Helsinki.

Kristjanson, Linda J. – Chalmers, Karen I. – Woodgate, Roberta 2004. Information needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 31 (1). 111-119.

Kukkurainen, Marja Leena 2007: Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Terveyskirjasto. Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00322](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322)>. Luettu 1.3.2012.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.

Käypähoito. Rintasyöpä: hoito ja seuranta. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi25001#s6>>. Luettu 27.2.2012.

Landmark, B.T. – Strandmark, M. – Wahl, A.K. 2002. Breast cancer and experiences of social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16 (3). 216-223.

Landmark, B.T. – Strandmark, M. – Wahl, A.K. 2001. Living with newly diagnosed breast cancer – the meaning of existential issues. *Cancer Nursing* 24 (3). 220-226.

Lindholm, Lisbet – Rehnsfeldt, Arne – Arman, Maria – Hamrin, Elisabeth 2002. Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science* 16 (3). 248-255.

Lugton, J. 1997. The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 25 (6). 1184-1191.

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (2). 31-38.

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

Muurinen, Katja 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta. Pro Gradututkielma.

NORDCAN 2012. Verkkodokumentti. <<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/FI/StatsFact.asp?cancer=180&country=246>>. Luettu 27.2.2012.

Nylund, Marianne 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa *Vapaaehtoistoiminta - anti, arvot ja osallisuus*. Nylund, M. – yeung, Anne Birgitta (toim.). 195-213.

Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva.

Rini, C. – Lawsin, C. – Austin, J. – DuHamel, K. – Markarian, Y. – Burkhalter, J. – Labay, L. – Redd, W.H. 2007. Peer mentoring and survivors' stories for cancer patients: positive effects and some cautionary notes. *Journal of Clinical Oncology* 25 (1). 163-166.

Rintasyöpäyhdistys. Tietoa yhdistyksestä. Verkkodokumentti. <<http://www.rintasyopayhdistys.fi/tietoa-yhdistyksesta/tietoa-yhdistyksesta.html>> Luettu 12.2.2012.

Setoyama, Y. – Yamazaki, Y. – Nakayama, K. 2011. Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups. *Patient Education and Counseling* 85 (2). 95-100.

Sinead, P. – Hegarty, J. 2010. Facilitated peer support in breast cancer. *Cancer Nursing* 33 (2). 9-16.

Sliden, Marjanne – Tuunainen, Sirkka 1999. Rintasyöpään sairastuneiden kokemuksia sairastumisestaan ja selviytymisestään. *Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto*.

Snyder, Karrie Ann – Pearse, William 2010. Crisis, social support and the family response: exploring the narratives of young breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 28 (4). 413-431.

Stephens, Patrice A. – Osowski, Maryjo – Fidale, Mary Sue – Spagnoli, Cathy 2008. Identifying the educational needs and concerns of newly diagnosed patients with breast cancer after surgery. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (2). 253-258.

Syöpäjärjestöt a. Tietoa syövästä. Rintasyöpä. <<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/>>. Luettu 27.2.2012.

Syöpäjärjestöt b. Potilaat ja läheiset. Apuvälineet. Verkkodokumentti. <<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/apuvälineet/>>. Luettu 8.5.2012.

Tighe, M. – Molassiotis, A. – Morris, J. – Richardson, J. 2011. Coping, meaning and symptom experience: a narrative approach to the overwhelming impacts of breast cancer in the first year following diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (3). 226-232.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Ussher, J. – Kirsten, L. – Butow, P. – Sandoval, M. 2006. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine* 62 (10). 2565-2576.

Vehmanen, Leena 2009a. Rintasyöpä: toteaminen ja ennuste. *Terveyskirjasto. Duodecim*. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00618](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00618)>. Luettu 27.2.2012.

Vehmanen, Leena 2009b. Rintasyövän hoito. Terveyskirjasto. Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00468](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00468)>. Luettu 27.2.2012.

Vilhauer, Ruvanee P. 2009. Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. *Woman & Health* 49 (5). 381-404.

Zahlis, Ellen Hooper 2001. The child's worries about mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum* 28 (6). 1019-1025.



## Saatekirje ja haastattelukysymykset



Hei!

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Teemme opinnäytetyötämme rintasyöpään sairastuneiden naisten toiveista ja odotuksista vertaistukea kohtaan. Tarkoituksenamme on saada palautetta ja tietoa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmän toiminnasta ja ryhmään hakeutuneen toiveista ja tuen tarpeista.

Aineisto kerätään sähköpostitse. Osallistumisen ehtona on, että rintasyöpädiagnoosista on kulunut enintään kaksi vuotta, ja olet saanut vertaistukea Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmästä tai jostain muualta.

Noudatamme ehdotonta vaitiolovelvollisuutta, eikä vastaajien henkilöllisyys tule valmiissa työssä ilmi. Sähköpostiviestit poistetaan heti, kun ne on käsitelty.

Toivomme, että vastaat näihin aiheisiin:

1. Kerro vapaamuotoisesti itsestäsi

- Ikäsi, elämäntilanteesi, milloin sait rintasyöpädiagnoosin, missä vaiheessa sairautesi on: esim. hoidot, levinneisyys.

2. Odotukset ja toiveet vertaistukea kohtaan

- Kerro odotuksista ja toiveista, joita Sinulla oli vertaistukea kohtaan  
- Kuvaile, miten vertaistuki vastasi odotuksiasi  
- Mistä muualta olet saanut vertaistukea kuin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmästä?

3. Tuen sisältö

- Kuvaile, millaista vertaistukea olet saanut  
- Kerro vertaistuen sisällöstä  
- Mistä muualta olet saanut tukea (perhe, ystävät jne.)? Miten muualta saatu tuki eroaa vertaiselta saadusta tuesta?

4. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmän toimivuus

- Miten ja miksi hakeuduit vertaistuen piiriin?  
- Mistä sait tiedon vertaistukiryhmästä?  
- Palaute ryhmästä ja kehitysideat

Vertaistukitoiminnan kannalta tärkein palaute tulee Sinulta. Vastaathan mahdollisimman laajasti kysymyksiin!

Vastaukset lähetetään sähköpostiosoitteeseen \*\*\*\*\*@gmail.com

Vastaukset tulee lähettää keskiviikkoon 8.2. mennessä. Mahdolliset lisäkysymykset työhön liittyen voit lähettää samaan sähköpostiosoitteeseen, vastaamme niihin mielellämme!

Ystävällisin terveisin, Heini Kavonius ja Laura Erkamo

Kysely rintasyöpään sairastuneen odotuksista ja toiveista vertaistukea kohtaan

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijat Laura ja Heini Metropolia Ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötämme rintasyöpään sairastuneiden naisten toiveista ja odotuksista vertaistukea kohtaan. Tarkoituksena on, että saatujen vastausten pohjalta vertaistukitoimintaa voidaan kehittää vastaamaan sairastuneiden odotuksia.

Aineisto kerätään sähköpostitse. Osallistumisen ehtona on, että rintasyöpädiagnoosista on kulunut enintään kaksi vuotta, ja olet saanut vertaistukea täältä keskustelufoorumilta tai jostain muualta, esim. vertaistukiryhmästä.

Noudatamme ehdotonta vaitiolovelvollisuutta, eikä vastaajien henkilöllisyys tule valmiissa työssä ilmi. Sähköpostiviestit poistetaan heti, kun ne on käsitelty.

Toivomme, että vastaat näihin aiheisiin:

1. Kerro vapaamuotoisesti itsestäsi
  - Ikäsi, elämäntilanteesi, milloin sait rintasyöpädiagnoosin, missä vaiheessa sairautesi on: esim. hoidot, levinneisyys.
2. Odotukset ja toiveet vertaistukea kohtaan
  - Kerro odotuksista ja toiveista, joita Sinulla oli vertaistukea kohtaan
  - Kuvaile, miten vertaistuki vastasi odotuksiasi
  - Mistä muualta olet saanut vertaistukea kuin Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumilta?
3. Tuen sisältö
  - Kuvaile, millaista vertaistukea olet saanut
  - Kerro tuen sisällöstä
  - Mistä muualta olet saanut tukea (perhe, ystävät jne.)? Miten muualta saatu tuki eroaa vertaiselta saadusta tuesta?
4. Rintasyöpäyhdistyksen keskustelufoorumien toimivuus
  - Miten ja miksi hakeuduit vertaistuen piiriin?
  - Mistä sait tiedon keskustelufoorumista?
  - Palaute foorumista ja kehitysideat

Vertaistukitoiminnan kannalta tärkein palaute tulee Sinulta. Voit vastata täysin vapaamuotoisesti.

Vastaukset lähetetään sähköpostiosoitteeseen: \*\*\*\*\*@gmail.com  
Jos Sinulla on lisäkysymyksiä opinnäytetyöstä, vastaamme niihin mielellämme!

Ystävällisin terveisin,  
Heini ja Laura

## Sisällönanalyysi

1. Mitä toiveita ja odotuksia sairastuneilla on vertaistukea kohtaan?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Tiedon saaminen selviytymiskeinoista Keskustelu seksuaalisuudesta ja parisuhteesta Tiedon saaminen sairastumiseen liittyvistä asioista Kokemusten käsittely	Toiveet tiedollisesta tuesta	Toiveet ja odotukset vertaistuelle
Suoraan puhuminen Avoin keskustelu haasteellisiksi koetuista asioista Kannustus Suhtautumistavan löytyminen Pelkojen lievitys Huumorin löytyminen Tuki perhesuhteissa Samankaltainen vertaistuki kuin aiemmassa kriisissä	Toiveet emotionaalisesta tuesta	
Samassa tilanteessa olevat vertaiset Samanikäiset vertaiset	Toiveena samankaltainen vertainen	
Pitkäaikaisen vertaistuen löytyminen Ystävystyminen vertaisten kanssa	Toiveena ihmissuhteen muodostuminen vertaisen kanssa	

2. Miten saatu vertaistuki vastaa sairastuneiden odotuksia ja toiveita?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Tiedon saaminen Jaksamiskeinojen saaminen Kokemusten lukeminen	Tyytyväisyys saatuun tiedolliseen tukeen	Odotusten ja toiveiden toteutuminen
Pelkojen lieventyminen Yksin olemisen tunne katosi Huumorin löytyminen Vertaisten kiinnostus Tarvitun tuen saaminen Kannustus Vertaistuen saatavuus Samankaltaisessa tilanteessa olevien vertaisten löytyminen	Tyytyväisyys saatuun emotionaaliseen tukeen	
Pitkäaikaisen vertaistuen puute Samanikäisten vertaisten puute Samassa tilanteessa olevien vertaisten puute	Kokemus vertaisen puutteesta	
Pettymys keskustelun aktiivisuuteen	Täyttymättömät odotukset	

Pettymys tukeen Odotus kannustuksesta ei toteutunut	vertaistukea kohtaan	
--	----------------------	--

3. Millaista vertaisilta saadun tuen sisältö on?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Tiedon vaihtaminen Tiedon saaminen Negatiiviseksi koettu tieto Kokemusten vastavuoroinen jakaminen Vertaisten kokemusten kuuleminen	Tiedollinen tuki	Vertaistuen sisältö
Kannustus Myötätunto Psyykinen tuki Kanssa eläminen Helpotuksen saaminen Yhteinen ymmärrys Vastavuoroinen tukeminen Itsensä tärkeäksi kokeminen Tunteiden jakaminen Omien tunteiden vertailu Pelkojen käsittely vertaisten kanssa Usko selviytymiseen Negatiivisuuden sietäminen Ajatusten vaihtaminen	Emotionaalinen tuki	
Yhteydenpito vertaisten kanssa Suoraan puhuminen Keskustelu Huumori	Myönteinen kommunikointi	
Ystävystyminen Samankaltaisten vertaisten löytyminen	Ihmissuhteiden luominen	
Omien tunteiden piilottaminen vertaisen ahdistuksen vuoksi Peloista vaikeneminen	Kommunikoinnin puute	

4. Mitä muualta saadun tuen sisältö on?		
ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Läheisen tarjoama käytännön apu Ammattilaisen tarjoama käytännön apu	Välineellinen tuki	Muualta saadun tuen sisältö
Läheisen tarjoama tieto Ammattilaisen tarjoama tieto Ammattilaisen tarjoama vähäinen tieto	Tiedollinen tuki	
Läheisen välittäminen Ammattilaisen kanssa keskustelu		

Yhteydenpito läheisten kanssa Läheisten kanssa keskustelu Läheisten sopeutuminen sairauteen Läheisen tarjoamat uudet näkökulmat Muilta kuin vertaisilta saatu kannustus	Emotionaalinen tuki	
Läheisten kyvyttömyys kohdata sairastunut Sairastuneen tuki läheisille	Läheisten vaikeus suhtautua sairauteen	
Vaikeus keskustella läheisten kanssa sairauteen liittyvistä asioista Vaikeilla asioilla läheisten kuormittamisen välttäminen	Läheisten suhtautuminen rajoittaa sairastunutta	