

Opinnäytetyö (YAMK)
Terveysala
Terveyden edistämisen koulutusohjelma
2014

Kirsi Siira

VERTAISTUKIHENKIÖ OSANA SYÖPÄ- KUNTOUTUSTA



OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto | Terveysten edistäminen

2014 | 74 + 13 liitesivua

Ritva Laaksonen-Heikkilä

Kirsi Siira

VERTAISTUKIHENKILÖ OSANA SYÖPÄKUNTOUTUSTA

Sairastuminen syöpään voi herättää pelkoa ja ahdistusta sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Sairastumisen alkuvaiheessa myös tiedon- ja tuen tarve lisääntyvät. Vertaistuki antaa tukea, tietoa ja toivoa, jolla on merkitystä sairaudesta selviytymiseen. Tämän vuoksi vertaistuen tarjoaminen syöpäpotilaalle ja heidän läheisilleen on ensiarvoisen tärkeää syöpäpotilaan hoitopolun aikana.

Kehittämisprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala - tulosalueen syöpäpotilaan hyvä hoitopolku – tutkimus- ja kehityshanketta. Kehittämisprojekti oli RAY:n rahoittama projekti. Kehittämisprojektin tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä vertaistuen saantia sopeutumisvalmennuskurssin aikana ja vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista. Kehittämisprojektin tuotoksena muodostui vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli ja valmennuskoulutus vertaistukihenkilöille.

Vertaistukihenkilön sisältävässä toimintamallissa vertaistukihenkilö kulkee kurssilla kolmen päivän ajan syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä mukana ja toimii vertaistuen antajana heille. Valmennuskoulutuksen tarkoituksena oli vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista heidän toimiessaan sopeutumisvalmennuskursseilla vertaistukihenkilöinä sekä luoda heille mahdollisuus keskinäiseen vertaistukeen ja verkostoitumiseen.

Soveltavassa tutkimusosiossa saatiin tietoa valmennuskoulutuksen laadusta, vertaistukihenkilön osaamisesta, vertaisten vertaistuesta, syöpäkuntoutujien vertaistuen sisällöstä sekä vertaistuen merkityksestä syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen.

Haastateltavina olivat (n=12) vertaistukihenkilöä, (n=18) syöpäkuntoutujaa ja (n=9) syöpäkuntoutujan omaista. Haastattelututkimuksen mukaan vertaistuki antoi sairauteen liittyviä käytännön-neuvoja, toivoa sekä rohkeutta puhua sairauteen liittyvistä peloista. Valmennuskoulutus antoi vertaistukihenkilöille rohkeutta, varmuutta ja itsetuntoa kohdata tuettava sekä vertaisten vertaistuki antoi voimaa ja tukea jaksaa vertaistukityössä.

ASIASANAT: Vertaistuki ja syöpä, psykososiaalinen tuki, syöpäkuntoutus, vertaistukiryhmä, syöpä ja omaiset.

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme | Health promotion

2014 | 74 + 13 liitesivua

Ritva Laaksonen-Heikkilä

Kirsi Siira

PEER SUPPORT PERSON IN CANCER REHABILITATION

Cancer is a disease that connects and provides the basis for peer support. Peer support was one of the most important forms of cancer patients' support.

The purpose of the project was to improve peer support in adaptation training courses and to create a new model, involving peer support persons. The purpose was also to plan a tutorial education for peer support persons. The purpose of the study was to explore how the cancer patients and their families get peer support during an adaptation training course and how this peer support affects their lives. The purpose was also to gain information on the quality of peer support education.

The study had three phases. The first phase was recruitment seminar for the prospective peer support persons for tutorial training, in September 2013. Second phases was tutorial training for peer support persons in January 2014. The data were collected from the participants of the course (N=12) by theme interviews after the education. The third phase was the pilot adaptation training courses in April and May 2014. Research material data was will collected by theme interviews of cancer patients (N=18) and their families (N=9) during the pilot adaptation training course in which a trained peer support person was involved.

Feedback from of the peer support persons' education was good. Education gave more courage and re-assurance facing cancer patients and helped to create a network the peer support persons.

Cancer rehabilitees experienced peer support persons presence during the course as important and necessary. Support gave them more hope and courage to speak about fears. They experienced improved quality of life when they received information about the daily life-related issues.

Peer support is empowering, and supports both emotionally and socially. It's important to develop different forms of the peer support in cancer rehabilitation.

KEYWORDS: Peer support and cancer, psychosocial support, cancer rehabilitation, peer support group, cancer and relatives.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	7
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	8
2.2 Kehittämiprojektin kohdeorganisaatio Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.....	9
2.3 Tukihenkilö- ja vertaistukihenkilötoiminta Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä.....	10
2.4 Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus	11
2.5 Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku tutkimus- ja kehittämishanke	12
3 VERTAISTUKI	14
3.1 Vertaistuen tarve ja sen merkitys syöpään sairastuessa	14
3.2 Syöpään sairastuneiden läheisten ja omaisten tuen tarve.....	15
4 VERTAISTUEN ERI MUODOT	19
4.1 Ensitieto.....	19
4.2 Tukihenkilötoiminta	19
4.3 Sopeutumisvalmennus	20
4.4 Vertaistukiryhmät.....	21
5 TUKIHENKILÖTOIMINTA SYÖPÄJÄRJESTÖISSÄ	23
5.1 Tukihenkilötoiminnan periaatteet	23
5.2 Tukihenkilöiden koulutus	23
5.3 Vertaistukihenkilöiden osaaminen	24
6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITTEET, TARKOITUS JA VAIHEET	26
6.1 Kehittämiprojektin tavoitteet ja tarkoitus.....	26
6.2 Kehittämiprojektin eteneminen.....	26
6.3 Vertaistukihenkilöseminaari	29
6.4 Valmennuskoulutus	30
6.5 Vertaistukihenkilöiden koulutuspäivä Meri-Karinassa.....	33
7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	34
7.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	34
7.2 Aineiston keruu	34
7.2.1 Valmennuskoulutukseen osallistuneiden haastattelut.....	35

7.2.2 Syöpäkuntoutujien ja läheisten haastattelut.....	35
7.3 Aineiston analyysi.....	36
8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLISEN OSION TULOKSET.....	37
8.1 Valmennuskoulutuksen kesto, laajuus ja sisältö.....	37
8.2 Valmennuskoulutuksen merkitys.....	38
8.2.1 Vertaistukihenkilön omakuvan rakentuminen, kehittyminen ja vahvistaminen.....	38
8.2.2 Vertaistukea vertaisilta.....	40
8.2.3 Vertaistukihenkilöverkosto.....	40
8.3 Valmennuskoulutuksen kehittämisehdotukset.....	41
8.4 Vertaistukihenkilöiden osaamisen määrittely.....	43
8.5 Syöpäkuntoutujien vertaistuen saanti sopeutumisvalmennuskurssien aikana.....	45
8.6 Syöpäkuntoutujien vertaistuen saannin merkitys sopeutumisvalmennuskurssien aikana.....	46
8.7 Omaisten vertaistuen saanti sopeutumisvalmennuskurssien aikana.....	48
8.8 Kuntoutumista edistävä vertaistuki.....	50
8.9 Vertaistuen kehittäminen sopeutumisvalmennuskursseilla.....	51
8.9 Synteesi soveltavan tutkimusosan tuloksista.....	53
9 VERTAISTUKIHENKILÖN SISÄLTÄVÄ SOPETUMISVALMENNUSKURSSIN TOIMINTAMALLI.....	57
10 IMPEMOINTISUUNNITELMA.....	60
11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI.....	62
11.1 Luotettavuus ja eettisyys.....	62
11.2 Soveltavan tutkimuksen arviointi.....	63
11.3 Johtopäätökset ja pohdinta.....	64
12 TULEVAISUUS.....	69
LÄHTEET.....	71

KUVIOT

KUVIO 1. Kehittämisprojektin eteneminen

KUVIO 2. Valmennuskoulutuksen merkitys

KUVIO 3. Vertaistuen merkitys syöpäkuntoutujille

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Vertaistuen eri tiedon lajit

LIITTEET

Liite 1 Ilmoitus vertaistukihenkilöseminaarista paikallisyhdistyksille

Liite 2 Vertaistukihenkilöseminaarin ohjelma

Liite 3 Vertaistukihenkilöiden yksittäishaastattelun saaterunko

Liite 4 Valintakirje valmennuskoulutukseen

Liite 5 Valmennuskoulutuspäivien ohjelma

Liite 6 Vertaistukihenkilöiden koulutuspäivä

Liite 7 Tutkimustiedote

Liite 8 Saatekirjeet

Liite 9 Teemahaastattelun saaterunko valmennuskoulutukseen osallistuneille

Liite 10 Teemahaastattelurunko syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen

Liite 11 Tietoinen suostumus

Liite 12 Henkilörekisteriseloste

Liite 13 Esimerkki sisällön analyysista

1 JOHDANTO

Kun henkilö sairastuu syöpään tulee hänellä tarve tavata myös muita sairastuneita, jotka ovat samassa tilanteessa. Samanlaiset kokemukset yhdistävät sairastuneita ja luovat yhteenkuuluvuuden ja yhteisöllisyyden tunnetta. Yhteisöllisyyden tunne auttaa elämään syövän kanssa ja antaa lisää itseluottamusta. (Ussher, Kristen & Butow ym. 2006,2562.)

Useiden tutkimusten mukaan vertaistuella on merkitystä sairaudesta selviytymiseen. Vertaistuki auttaa sopeutumaan sairauteen, antaa uutta tietoa, luo toivoa parantumisesta sekä parantaa syöpäpotilaiden elämänlaatua ja henkistä hyvinvointia. (Galway ym.2012, 4).

Kehittämishankkeen nimi oli RAY:n (raha-automaattiyhdistyksen) rahoittama projekti ja osa Turun ammattikorkeakoulun Terveystieteiden ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen r.y:n yhteistä syöpäpotilaan hyvä hoitopolku tutkimus- ja kehittämishanketta. Kehittämishankkeen tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä vertaistuen saantia sopeutumisvalmennuskurssien aikana ja vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista. Kehittämishankkeen tuotoksena muodostui vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli ja valmennuskoulutus vertaistukihenkilöille. Valmennuskoulutuksen tarkoituksena oli vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista heidän toimiessaan sopeutumisvalmennuskursseilla vertaistukihenkilöinä sekä luoda heille mahdollisuus keskinäiseen vertaistukeen ja verkostoitumiseen.

Vertaistukihenkilön sisältävässä toimintamallissa koulutettu vertaistukihenkilö kulkee sopeutumisvalmennuskurssilla syöpäkuntoutujien mukana kolmen päivän ajan. Vertaistukihenkilö toimii kurssin aikana fyysisen, psykososiaalisen, hengellisen ja tiedollisen tuen edistäjänä syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen, jolloin tuetaan ja edistetään syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä elämänlaatua ja -hallintaa sekä työelämään paluuta. Kehittämishankkeen tuotoksena muodostui vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli ja valmennuskoulutus vertaistukihenkilöille.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Vertaistukihenkilön osallistumisella sopeutumisvalmennuskurssin toimintaan, voidaan edistää syöpäkuntoutujien sopeutumista sairauteen. Tutkimustulokset osoittavat, että vertaistukiohjelmassa ja kuntoutusohjelmissa, jossa vetäjänä toimii itse syöpään/syövän sairastanut henkilö, voidaan selvästi auttaa sairastunutta sopeutumaan sairauteen. (Power ym.2010,230.)

Sopeutumisvalmennuskurssien kehittäminen on tärkeää moniammatillisen yhteistyön avulla. Kuntoutujalähtöisyyteen perustuvalla sopeutumisvalmennuskursilla voidaan edistää syöpäkuntoutujan ja hänen läheistensä elämänhallintaa ja – laatua, työelämään paluuta sekä tukea kustannustehokasta ja vaikuttavaa kuntoutusta.

Edellytys vertaistukihenkilön osallistumiselle sopeutumisvalmennuskurssin toimintaan on hyvä koulutus. Kehittämiprojektin tuotoksena syntyi valmennuskoulutus vertaistukihenkilöille. Suomen Syöpäyhdistys on kehittämässä ja uudistamassa myös valtakunnallista vertaistukihenkilökoulutusta, jonka tavoitteena on vertaistukihenkilöiden koulutuksen ja koulutusmateriaalien yhtenäistäminen sekä uusien vertaistuen muotojen kehittäminen (mm. ryhmämuotoinen vertaistuki). Vertaistuen kehittämishanketta varten on muodostettu työryhmä vuonna 2013, joka koostuu Suomen Syöpäyhdistyksen ja maakunnallisten syöpäyhdistysten asiantuntijoista. Vuoden 2014 aikana tullaan myös valtakunnallisesti kehittämään verkkopohjaista vertaistukea. (Suomen Syöpäyhdistyksen toimintasuunnitelma 2014.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä r.y. vertaistukitoiminnan kehittäminen koetaan tärkeänä. Vertaistukitoiminnassa haasteeksi on koettu asiakkaiden tarpeiden muuttuminen yksilöllisemmiksi, mistä johtuen tukihenkilön löytyminen on vaikeutunut. Enää vertaistukihenkilön kriteeriksi eivät riitä ikä ja diagnoosi vaan vertaistukihenkilörekistereihin tulee kerätä hyvin yksityiskohtaista tietoa. Lounais-

Suomen Syöpäyhdistyksessä r.y. toivotaan myös, että yhteistyötä hoitavan tahon kanssa kehitettäisiin ja jo sairaalassa potilaalle selvitettäisiin tukihenkilön rooli arjen asiantuntijana. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014.)

2.2 Kehittämiprojektin kohdeorganisaatio Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. on vuonna 1951 perustettu kansanterveysjärjestö. Se on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö ja suurin maakunnallinen syöpäyhdistys, joka on kokenut, asiantunteva ja luotettava järjestökokonaisuus. Yhdistyksellä on kaksi toimipistettä Turussa: asiakastoimisto itäisessä keskustassa ja Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus Hirvensalossa. Lisäksi toimipisteitä sijaitsee Loimaalla, Salossa, Uudessakaupungissa ja Forssassa. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä on toimialueellaan yhteensä kuusi paikallisosastoa. Paikallisosastot järjestävät jäsenilleen säännöllisesti virikkeellistä toimintaa. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013 a,12.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaa ja valintoja ohjaavat syöpäjärjestöjen valtakunnalliset arvot: inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus. Arvot luovat myös eettiselle toiminnalle. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013 b, 13.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tarkoituksena on syöväntorjuntatyön toteuttaminen Lounais-Suomen alueella yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Tarkoituksena on toteuttaa syöpäsairauksia ennaltaehkäisevää työtä ja terveyskasvatusta, hankkia syöpätautien hoitoon tarvittavia välineitä, avustaa vähävaraisia ja varattomia syöpäpotilaita sekä tukea pahanlaatuisiin kasvaimiin kohdistuvaa tutkimustyötä. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013 r.y. b, 17.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen r.y. tavoitteena ovat tyytyväiset asiakkaat. Syöpäyhdistys tuottaa korkealuokkaisia palveluja asiakaslähtöisesti, kehittää prosesseja ja toimintatapoja sekä soveltaa työssä parhainta asiantuntemusta. Syöpäjärjestön hallitus vastaa toiminnan ohjauksesta, valvonnasta,

voimavarojen hankkimisesta ja tavoitteiden asettamisesta. Hallitus koostuu yhdistyksen puheenjohtajasta ja 17 muusta jäsenestä. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013 b, 7-8.)

Kehittämiprojektin projektiryhmässä toimi Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtaja, kurssitoiminnan vastaava hoitaja, Turun ammattikorkeakoulun lehtori, Turun ammattikorkeakoulun yliopettaja, Suomen Syöpäyhdistyksen järjestökoordinaattori ja psykologi. Projektipäällikkönä toimi YAMK-opiskelija.

Kehittämiprojektin ohjausryhmänä toimi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeen kuntoutuksen työryhmä, jonka kokoonpanoon kuului edustajia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä r.y., Suomen Syöpäyhdistyksestä, Turun Yliopistolaisesta Keskussairaalaista ja Turun ammattikorkeakoulusta.

2.3 Tukihenkilö- ja vertaistukihenkilötoiminta Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä

Uusia tukihenkilöitä ja vertaistukihenkilöitä rekrytoidaan säännöllisesti Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä. Tukihenkilöksi haluaville järjestetään vähintään kerran vuodessa peruskurssi ja täydennyskoulutusta. Tukihenkilöksi haluavat henkilöt haastatellaan aina ennen kurssille pääsyä. Haastattelun avulla selvitetään henkilön omat voimavarat ja motivaatio tukihenkilötyöhön. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a, 29.)

Vertaistukihenkilötoiminnasta vastaa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä paikallisosastojen vertaistukihenkilövastaavat. Vertaistukihenkilövastaavat ohjaavat vertaistukea tarvitsevan oikealle vertaistukihenkilölle. Vertaistukea on mahdollista saada yksilötukena tai ryhmätukena. Ryhmätukea on mahdollista saada vertaistukiryhmissä. (T. Kemppainen, 26.3.2013.)

Yksilöille suunnatun tuen lisäksi Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä järjestetään vertaisryhmiä seuraaville syöpäpotilaille: eturauhassyöpäpotilaille, lapsisyöpäpotilaille, läheisensä menettäneille, naispuolisille syöpäpotilaille, nuorille

syöpäpotilaille, rintasyöpäpotilaille, ruotsinkielisille syöpäpotilaille ja syöpään sairastuneiden läheisille. Toimintavuoden aikana tavoitteena on myös järjestää miessyöpäpotilaille oma vertaistukiryhmänsä ja jatkaa yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat r.y.:n kanssa alueellisia verkostotapaamisia. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013b, 28–29.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä toimintavuoden 2013 päätavoitteena on vertaistukitoiminnan kehittäminen vapaaehtoistoiminnassa. Tavoitteena on myös nuorten syöpäpotilaiden vertaisklubin perustaminen, jonka tavoitteena on tukea nuorten elämänhallintaa vertaistoiminnan, harrastustoiminnan ja vapaaehtoistoiminnan tutustumisen kautta. Nuorille tarjotaan myös mahdollisuus osallistua Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen nuorten vapaaehtoistoimintaan. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013b, 28–29.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä toimii myös vapaaehtoistyöntekijöistä koostuva ystävät ja arjen apurit. Arjen apuria ja ystävää tarvitaan silloin kun perheen toinen vanhemmista sairastuu vakavasti. Vanhemman sairaudesta toipuminen vie koko perheen voimavaroja, jolloin arjen apuri auttaa perhettä arjessa selviytymisessä, esimerkiksi käy kaupassa, leikkii lasten kanssa ja on perheen tai henkilön tukena/seurana. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013b, 28–29.)

2.4 Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus

Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus rakennettiin Hirvensaloon vuonna 1990. Se sijaitsee kauniilla paikalla luonnon ja meren helmassa. Syöpäpotilaiden palvelukeskuksen muodostavat Meri-Karinan 41 rivitaloasuntoa ja vuonna 2012 valmistuneet 27 kerrostalohuoneistoa. Toimintakeskuksessa sijaitsee myös kongressisiipi, jossa on juhla- ja kokoustilat 250 henkilölle. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013 b, 9.)

Toiminta- ja palvelukeskuksen tavoitteena on toimia syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä valtakunnallisena sopeutumisvalmennus-, kuntoutus-, loma-, kurssi-

ja virkistyskeskuksena. Toimintaa toteutetaan sekä laitospotilailla että avomuotoisena. Laitosmuotoisesta kuntoutuksesta esimerkkinä ovat Meri-Karinassa järjestettävät sopeutumisvalmennuskurssit. Avokuntoutusta tarjotaan mm. syöpäneuvontapöydällä ja erilaisissa vertaistukiryhmissä. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013 b, 9-10.)

Meri-Karinassa järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja monipuolisesti eri syöpä sairastaville syöpäpotilaille sekä myös muille sairausryhmille. Kurssit suunnitellaan ikäryhmittäin ja ne ovat yksilö- pari- tai perhekursseja. Kurssien sisältö koostuu asiantuntijaluennoista, kyselytunneista, yksilö- ja ryhmäkeskusteluista, fyysisestä kuntoutuksesta, liikunnasta. Kurssien tavoitteena on syöpäkuntoutujien elämänlaadun parantaminen, arjessa selviytymisen tukeminen ja syöpäsairauteen liittyvän tiedon lisääminen. Tukimuotojen avulla pyritään tukemaan syöpäkuntoutujien selviytymistä sairaudesta ja hallitsemaan sairautta. Syöpäkuntoutujien yksilölliset tarpeet ja tavoitteet pyritään ottamaan hyvin huomioon kurssien aikana. Sopeutumisvalmennuskurssien toteuttamisesta vastaavat moniammatilliset työryhmät. Kurseja rahoittavat Raha-automaattiyhdistys, Kela ja Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiri. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013 b, 32,34.)

2.5 Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku tutkimus- ja kehittämishanke

Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku hanke toteutuu yhteistyössä (2012–2015) aikana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen r.y. (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveystulosalueen kanssa. Tavoitteena on edistää syöpäpotilaiden tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea ja saada syöpäkuntoutumisen tuen muodot tärkeäksi osaksi syöpäpotilaiden hoitopolkua. Tavoitteena on myös kehittää syöpäkuntoutuksen vaikuttavuuden arviointimenetelmiä ja erilaisia virtuaalisia tutkimusmuotoja sekä selventää syöpäkuntoutuksessa toimijoiden rooleja ja vahvistaa syöpäkuntoutukseen osallistuneiden asiantuntijoiden osaamisverkostoa. (www.lssy.fi)

Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku tutkimus- ja kehittämishanke jakaantuu seitsemään osaprojektiin, jotka ovat: syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2015), palliatiivinen hoito ja saattohoito ja niiden kehittäminen Varsinais-Suomessa (2012–2015), syöpäsairaus ja seksuaalisuus syöpäkuntoutujan ja läheisten kuvaamana (2011–2014), tulevaisuuden syöpäkuntoutus ja syöpäkuntoutus osana syöpähoitopolkua (2012–2015), syöpäpotilaiden elämänlaadun ja –hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa (2012–2015), vertaistuki ja sen uudet toimintamallit syöpäkuntoutuksessa syöpähoitopolun eri vaiheissa (2012–2015) ja tulevaisuuden Syöpäkuntoutuskeskus (2014–2016). (www.turkuamk.fi).

3 VERTAISTUKI

3.1 Vertaistuen tarve ja sen merkitys syöpään sairastuessa

Syöpään sairastuminen tulee usein yllätyksenä keskelle elämää. Se voi olla psyykkinen shokki sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Syöpään sairastuminen voidaan kokea pelottavana ja ahdistavana kokemuksena. Sairastunut voi kokea erilaisia epävarmuuden tunteita, jotka aiheuttavat levottomuutta, epätoivoa, pelkoja ja mielialan vaihteluja. Hoitojen alkaessa sairastunut alkaa työstämään psyykkistä prosessia omassa mielessään. Sairastunut alkaa järjestelmään omaa elämää ja samalla toivo syövästä selviytymisestä voi alkaa. Vuorovaikutus toisten sairastuneiden kanssa on tärkeää koska se lisää ja vahvistaa työstämisprosessia. (Ruishalme & Saaristo 2007,41.)

Vertaistuki on järjestelmällistä tukitoimintaa kahden ihmisen välillä tai ryhmässä. Vertaistukeen osallistuvat ovat tasavertaisia henkilöitä keskenään ja toimivat yleensä sekä tukijoina että tuettavina. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013 b, 28-29.) Vertaistukija on tukihenkilö, joka on sairastanut saman sairauden ja antaa oman kokemuksen tai esimerkin avulla tukea ja tietoa sairastuneelle. Vertaistukijan tärkein tehtävä on antaa omaa aikaa ja kannustusta sairastuneelle. (Mikkonen 2009,31.)

Galway ym. (2012), Power ym. (2010), Wallace ym. (2007) & Aho (2004) tutkimustulosten mukaan parhaaksi psykososiaaliseksi interventioksi kuntoutuksessa koettiin vuoropuhelu vertaistukihenkilön kanssa, joka oli sairastanut saman sairauden. Keskustelut paransivat syöpäpotilaiden elämänlaatua ja henkistä hyvinvointia. Erityisesti masentuneisuus ja ahdistuneisuus vähenivät.

Vertaistuen tarve on yksilöllistä ja se vaihtelee eri syöpäsairauksien välillä. Lehto-Järnstedt (2000) tutkimuksessa tutkittiin rintasyöpä- ja melanoomapotilaiden

stressinhallintakeinoja ja sosiaalisen tuen tarvetta 3 kuukauden kuluttua syöpädiagnoosista. Tutkimustulosten mukaan rintasyöpäpotilaat käyttivät enemmän aikaa tuen etsintään kuin melanoomapotilaat.

McGregor ym. (2008) ovat tutkineet rintasyöpäpotilaiden vertaistuen tarvetta, tutkimustuloksista ilmeni, että vertaistuen tarve on merkityksellistä ja tärkeää rintasyöpäpotilaille. Tuentarpeeseen vaikuttivat sairauteen annettavat hoidot, diagnoosi sekä sairaudesta toipuminen. Tuki sisältää mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan ja tunteista, jolloin tuettava kokee ja tuntee tulevansa ymmärretyksi ja huomioituksi. Tuen tarve on todettu olevan suurimmillaan kolmen kuukauden kuluttua sairauden toteamisesta.

Jantunen (2008), Mikkonen (2009), Stang ym. (2008) & Tehrani ym. (2011), Pistrang ym. (2012) tutkimusten mukaan vertaistuella on merkitystä sairaudesta selviytymiseen ja sillä on positiivinen merkitys terveyteen ja hyvinvointiin. Sairastuneet saivat vertaisilta turvallisuutta, tukea ja tietoa. Vertaistuki antoi mahdollisuuden puhua mieltä askarruttavista asioista ja vertaiselta saatiin tietoa ja ohjausta, joka antoi toivoa ja luottamusta jatkaa elämää ja ymmärtää omaa sairautta.

3.2 Syöpään sairastuneiden läheisten ja omaisten tuen tarve

Syöpä, kuten muutkin traumaattiset kriisit, koskettavat myös koko perhettä. Sairastuneen omaisille ja läheisille, tilanne voi joskus olla hyvinkin ahdistava ja pelottava, tällöin koko perhe tarvitsee monipuolista tukea ja apua tilanteesta selviytyäkseen. (Ruishalme & Saaristo 2007,42.)

Sairastunut ja kriisissä oleva perhe tarvitsee mm. konkreettista ja vuorovaikutuksellista apua, jotta he selviytyvät uudesta tilanteesta. Vaikeiden asioiden kohtaaminen vaatii paljon voimia ja vie paljon energiaa. Käytännön apu kotiasioissa, lastenhoidossa ja asioiden järjestämisessä on erityisen tärkeää selviytymisen näkökulmasta. Kokemusten jakaminen muiden saman asian kokeneiden kanssa myös helpottaa ja auttaa eteenpäin. (Ruishalme & Saaristo 2007,43.)

Florence (2008) tutkimuksen mukaan lapsikeskeisen psykososiaalisen tuen antaminen ja tarjoaminen perheelle auttaa perheenjäseniä syövän aiheuttaman stressin käsittelyssä. Psykososiaalinen tuki edistää mm. perheenjäsenten vuorovaikutusta.

Cavers ym. (2012) ovat elämänlaatu tutkimuksessa todenneet, että syöpään sairastunut masentuu muita herkemmin. Tällöin pitkälle edenneen syöpäpotilaan läheinen voi kokea myös levottomuutta, leimautuneisuutta, väärinymmärretyksi tulemista ja voi olla kyvytön puhumaan omista tunteistaan tai sen hetkisestä tilanteestaan. Schmid-Buchi ym. (2008) tutkimuksen mukaan rintasyöpäpotilaiden omaiset kokivat tarvitsevansa mm. henkistä tukea ja voimavaroja omaan ja puolisoonsa jaksamiseensa puolisonsa rintasyöpäleikkauksen jälkeen. Naiset kokivat rintasyöpäleikkauksen jälkeen väsymystä, ahdistusta ja masennusta muuttuneesta kehostaan.

3.3 Vertaistieto

Vertaistieto koostuu useasta eri tiedon lajista mm. hiljaisesta-, maallikko-, kokemus-, ja asiantuntijatiedosta. Hiljainen tieto on tekijän ja toimijan henkilökohtaista tietoa. Hiljainen tieto kuvaa kielellisiä ja ei kielellisiä tuntemuksia, ihmisen omia kokemuksia, muistisisältöjä ja osaamisen eri tuotteita. Hiljainen tieto syntyy yleensä oivalluksesta, että tiedämme enemmän kuin osaamme sanoa. (Mikkonen 2009,54.) Hiljainen tieto on vaikeasti ilmaistava asia, ja sen esille tuomiselle olisi käytettävä kielikuvia ja erilaisia vertauksia. Näin saadaan sanoiksi aavistuksia ja näkemyksiä (Moilanen, Tasala & Virtainlahti 2005,37).

Polanyi (1959) näki hiljaisen tiedon ja empiirisen ja käsitteellisen tiedon liittyvän yhteen intuition kautta. Intuitio edellyttää aina hiljaista tietoa. Empiirinen ja käsitteellinen tieto tekee näkyväksi henkilön käsittelemän asian. Hiljaista tietoa ei kyetä kuvaamaan verbaalisesti. Hiljainen tieto tulee esille esimerkiksi henkilön toiminnassa. Kun henkilö tiedostaa hiljaisen tiedon, se siirtyy intuition kautta al-

kuperäiseen kokemukseen muodostaen empiirisen ja käsitteellisen tiedon. Yhteisöllinen hiljainen tieto on mahdollista siirtää toiselle henkilölle samaistumisen, jäljittelyn ja tekemisen kautta. (Nurminen 2000,30.)

Hiljainen tieto voidaan saada näkyväksi erilaisten tiedonmuunnosprosessien kautta, jotka ovat sosiaalisia. Hiljaisen tiedon siirtämisessä, käytännön tasolla toteutuva vuorovaikutus on tärkeää. Näkyvän tiedon muuntumista hiljaiseksi tiedoksi voidaan edesauttaa, kun tieto kuvataan paperiin/asiakirjoihin ja suullisiin tarinoihin. Asiakirjojen avulla voidaan helpottaa tiedon siirtämistä toisille ja samalla auttaa kokemaan toisten kokemuksia epäsuorasti. Suullisten tarinoiden avulla voidaan jakaa myös erilaisia ajattelumalleja. (Moilanen, Tasala & Virtainlahti, 2005,37.)

Kokemustieto on saman kokemuksen kokeneen henkilön antamaa tietoa. Vertainen voi kertoa omista kokemuksistaan ja sairaudesta selviytymisestään vertaisilleen erilaisissa vertaistukiryhmissä ja tukihenkilön tapaamisissa. Kokemuksen kuuleminen auttaa vertaisia selviytymään erilaisista vaikeista tilanteista kuten esimerkiksi kriisistä. Kokemuksen pohjalta sairastuneita voidaan kouluttaa joissakin järjestöissä myös kokemuskouluttajiksi. Sairastuneet koulutetaan kertomaan sairaudesta esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja opiskelijoille. (Munnukka ym. 2005,18.)

Maallikkotieto on objektiivista tietoa. Tieto rakentuu ilmiön kokemisesta ulkopuolisena. Se on toisen käden tietoa, jota saadaan esimerkiksi medialta. Maallikko tiedon antaja uskoo aina omiin mielipiteisiin (Taulukko 1). (Mikkonen 2009,55.)

Tässä kehittämissuorituksessa vertaistuen tiedon lajeina toteutuvat kokemustieto ja hiljainen tieto. Kokemustietoa saatiin vertaistukihenkilöiltä ja syöpäkuntoutujilta, kun he jakoivat kokemuksiaan toistensa kanssa sopeutumisvalmennuskurssilla. Hiljaista tietoa saatiin ja siirrettiin vertaistukihenkilöiltä toisille tukihenkilöille valmennuskoulutuksessa, kun he tutkivat ja refleктоivat itseään ja kokemuksiaan valokuvien kautta kirjoittamalla niistä.

Taulukko 1. Vertaistuen eri tiedon lajit

Hiljainen tieto	Maallikkotieto	Kokemustieto	Asiantuntijatieto
Tekijän ja toimijan omaa tietoa.	Arkipäivän tietoa.	Kokemukseen perustuvaa tietoa.	Koulutukseen ja oppimiseen perustuvaa tietoa.
Subjektivistä tietoa. Kuvaa kielellisiä ja ei kielellisiä tuntemuksia, ihmisen omia kokemuksia, muistisäilyttäjiä ja osaamisen eri tuotteita.	Objektivistä tietoa. Ilmiön koetaan ulkopuolisena.	Subjektivistä tietoa. Ilmiö koetaan sisältäpäin.	Objektivistä tietoa. Ilmiötä tarkastellaan ammatillisesta näkökulmasta.
Henkilökohtaista tietoa.	Toisen käden tietoa. Tutkijat, ammattilaiset, perhe, osallisuus ja media.	Ensi käden tietoa. Omistajuus kokemukseen.	Koulutuksen kautta syntynyttä toisen käden tietoa.
Syntyy oivalluksesta. Tiedämme enemmän kuin osaamme sanoa.	Usko omiin mielipiteisiin.	Usko omien kokemusten merkittävyyteen, jakamisen ja kuulumisen kokemukset.	Usko kokemustietoon, teoreettisiin selitysmalleihin.

Lähde: Mikkonen 2009, Marianne Nylund 1999 tukeutuen Borkmaniin (1976,1989) sekä mukailien Schubert & Borkman (1991).

4 VERTAISTUEN ERI MUODOT

4.1 Ensitieto

Ensitieto tilaisuuksia järjestävät ja tarjoavat terveydenhuolto ja potilasjärjestöt. Ensitieto tilaisuudet ovat ajankohtaisia kun henkilö saa vakavan sairauden tai vammautuu äkillisesti. Ensitietoa tarjotaan yleensä koko perheelle. Ensitedon avulla saadaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja sairauteen liittyvästä vertaistukitoiminnasta. (Mikkonen 2009,46.)

Ensitietoa on mahdollisuus saada myös erilaisissa ensitietoryhmissä. Ensitietoryhmissä syöpäpotilas ja hänen läheisensä saavat tietoa syövästä, sen hoidoista ja kuntoutuksesta syöpään perehtyneiltä asiantuntijoilta. Ensitietoryhmä tukee syöpäpotilasta ja hänen perhettään syövän kanssa selviytymisessä. (Vainio 2013,51.)

4.2 Tukihenkilötoiminta

Tukihenkilö on tehtävään koulutettu vapaaehtoinen aikuinen henkilö. Tukihenkilö kohtaa syöpään sairastuneen silloin kun sairastunut sitä kaipaa ja on sitä toivonut. Tukihenkilöllä tulee olla halua ja aikaa olla läsnä syöpään sairastuneen kanssa. Tukihenkilön rooli on olla kuulijana, tukena ja kokemuksen jakajana. (Koivisto 2010, 8.)

Sairastuneen tukihenkilö on vertainen eli vertaistukihenkilö, joka on sairastanut saman sairauden. Vertaistukihenkilöllä omakohtainen kokemus mahdollistaa sairastuneen kanssa yhteisen kielen ja kokemuksen jakamisen. Vertaistukihenkilö on merkittävä ja tärkeä voimavara vastasairastuneelle. Sairastunut näkee miten sairaudesta voi selvitä ja miten sen kanssa voi oppia elämään. (Koivisto 2010, 8.)

Tukihenkilötoimintaa toteuttavat ja valvovat maakunnalliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasyhdistykset (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013 b,28).

Tukihenkilö on aina syöpäyhdistyksen jäsen ja toimii yhtenä sen jäsenenä. Tukihenkilö on sitoutunut osallistumaan säännölliseen työnohjaukseen ja jatkokoulutuksiin. Tukihenkilötoiminta on lyhytkestoista toimintaa. Saattohoidossa tukihenkilösuhde voi jatkua tuettavan kuolemaan asti. Tukihenkilö tapaa tuettavan noin 1-2 kertaa ja tapaamisen kesto on noin tunti. Tukihenkilö voi olla tuettavaan yhteydessä myös puhelimitse ja sähköpostitse. (Koivisto 2010, 15.)

4.3 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus on lakisääteistä palvelua, joka on ohjeistettua ja säädeltyä. Sopeutumisvalmennusta järjestetään vammaispalvelulain, lääkinnällisen kuntoutuksen, Kelan kuntoutuslain ja tapaturma- ja liikennevakuutusta koskevien lakien mukaisesti. (Mikkonen 2009,46.)

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat yksi vertaistuen lähteistä. Vertaistuen saantia pidetään tärkeänä tukimuotona syöpäkuntoutuksessa. Syöpäjärjestöt tarjoavat ja järjestävät syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen sopeutumisvalmennuskursseja. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat moniammatillista ryhmämuotoista toimintaa, joiden tarkoituksena on antaa tukea kuntoutujille ja heidän läheisilleen sairauden tai vamman aiheuttamassa muuttuneessa elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennuskursseilla annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutukseen liittyvistä muista tukitoimista. Kursseilla etsitään myös keinoja, miten kuntoutuja itse voi vahvistaa omia voimavarojaan, parantaa elämäntilannetta sekä lisätä omaa aktiivisuutta ja osallistumista oman elinympäristön ja yhteiskunnan toimintaan. (Kela 2013,1.)

Syöpäkuntoutuksen aikana syöpäkuntoutujan tunne-elämä ja hyvinvointi paranevat. Kuntoutuksen aikana syöpäkuntoutujalle erityisen tärkeitä ovat yksilökohtaiset keskustelutilanteet ja pienryhmäkeskustelut muiden syöpäkuntoutujien kanssa. (Leinonen 2011,77.) Vertaistuelta odotetaan kokemuksia syövän kokemisesta, syövän vaiheista ja etenemisestä sekä syövän vaikutuksista sosiaalisiin suhteisiin ja arkielämään (Nurminen ym.2011,94).

Kun syöpäkuntoutusta suunnitellaan ja toteutetaan, tulee ottaa huomioon myös sairastuneen tukiverkosto, kuntoutuksen oikea-aikaisuus, antajatahon asiantuntemus, eri tuen muotojen saatavuus, tiedon saanti sekä asiakaslähtöisyys (Vainio 2013,2). Pienryhmäkeskusteluille ja yksilökohtaisiin keskusteluihin on tärkeää varata riittävästi aikaa ryhmäkoot huomioiden (Leinonen 2011,78).

4.4 Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmä on yksi vertaisuuden toteutumisen paikka. Ryhmään osallistuminen on vapaaehtoista, ja sen taustalla on usein halu päästä tutustumaan ihmisiin, jotka ovat kokeneet/sairastaneet saman sairauden. (Holm ym. 2010,25–26.) Vertaistukiryhmässä on mahdollista saada ryhmän antamaa vertaistukea. Ryhmän avulla sairastunut oppii käsittelemään ja ymmärtämään kriittisiä ja kriisiin johtaneita elämäntilanteita. Sairastunut oppii ymmärtämään myös omaa sairautta sekä saa rohkeutta ja voimaa puhua omasta sairastumisestaan. Vertaistukiryhmä mahdollistaa myös niin sanotun hiljaisen tiedon toteutumisen, jolloin yhteenkuuluvuuden ja samankaltaisuuden kokemukset yhdistyvät. (Nurminen ym. 2011,97.)

Ussher ym. (2006), Stang ym. (2008), Steginga ym. (2007) & Chamber ym. (2012) mukaan syöpäpotilaat voivat kokea vertaistukiryhmässä yhteisöllisyyden, voimaantumisen ja pysyvyyden tunteita. Yhteisöllisyyden tunne ja vertaistuki ryhmässä auttoi elämään syövän kanssa, paransi elämänlaatua ja antoi lisää itsetuottamusta. Vertaistukiryhmältä syöpäpotilaat saivat tietoa syövästä ja sen hoidosta sekä auttoivat parantamaan ihmissuhteita koska oli paikka, jossa voi ilmaista vaikeitakin tunteita.

Vertaistukea voi saada vertaistukiryhmien lisäksi myös internetistä. Yli-Uotila ym. (2012) mukaan internetiä käytetään sen helppouden vuoksi sosiaalisen tuen, viestinnän ja tiedonsaannin lähteenä. Internetistä haetaan yleensä emotionaalista ja tiedollista tukea. Tietoa internetistä houkuttelee hakemaan vertaistuki ja omat kielteiset kokemukset sairaudesta. Salzer ym. (2010) mukaan internetistä

saatu vertaistuki ei aina kuitenkaan ole myönteistä, jolloin se lisää syöpäpotilaan pelkoa ja ahdistusta.

5 TUKIHENKILÖTOIMINTA SYÖPÄJÄRJESTÖISSÄ

5.1 Tukihenkilötoiminnan periaatteet

Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt, maakunnalliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasyhdistykset ovat sitoutuneet toimimaan sovittujen tukihenkilötoiminnan periaatteiden mukaisesti. Tuen saaminen ei edellytä yhdistykseen liittymistä, mutta tarvittaessa tukihenkilö voi kertoa yhdistyksen toiminnasta. Tukihenkilötoiminnan periaatteena on, että toiminta on palkatonta vapaaehtoistyötä, joka tapahtuu tuettavan ehdoilla. Tukihenkilön tulee olla täsmällinen ja luotettava. Tukihenkilöä sitoo vaitiolovelvollisuus, hän ei saa kertoa ulkopuolisille tuettavan kanssa käydyistä keskusteluista ja hän on sitoutunut myös vaitioloon suhteessa terveydenhuoltohenkilöstöön, viranomaisiin ja tuettavan läheisiin. Hän ei myöskään saa ottaa kantaa tuettavan hoitoon liittyviin asioihin, antaa katteettomia lupauksia paranemisesta eikä arvostella hoitohenkilökuntaa, hoitotoimenpiteitä tai hoitovalintoja. (Koivisto 2010, 6.)

Tukihenkilön tulee kunnioittaa tuettavan omia vakaumuksia ja ymmärtää, että eri uskonto- ja kulttuurimaailmat ovat erilaisia. Tukihenkilö ei saa myöskään tuoda julki omia uskonnollisia ja poliittisia mielipiteitä. Tukihenkilö ei saa ottaa vastaan tuettavalta tai hänen läheiseltään korvausta tai lahjoja. Yhdistys voi tarvittaessa oman harkintansa mukaan korvata tukihenkilölle puhelin- tai matkakuluja. (Koivisto 2010, 6.)

5.2 Tukihenkilöiden koulutus

Tukihenkilöiden koulutus jakautuu peruskoulutukseen ja täydennyskoulutukseen. Peruskoulutus antaa valmiuden toimia tukihenkilönä ja erilaiset täydennyskoulutukset lisäävät motivaatioita, vahvistavat osaamista ja antavat voimavaroja työssä jaksmiseen. (Koivisto 2010,10.) Tukihenkilöiksi haluavat haastatellaan aina ennen peruskurssille pääsyä. Haastattelun avulla selvitetään

tukihenkilöksi haluavan motivaatio ja onko hänellä riittävästi voimavaroja toimintaan ryhtymiseksi. (Lounais- Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013b, 29.)

Peruskoulutusta järjestetään tukihenkilötoimintaa toteuttavissa yhdistyksissä ja valtakunnallisesti Suomen Syöpäpotilaat r.y: ssä. Peruskoulutuksessa käsiteltävät asiat ovat valtakunnallisesti yhteneväiset. Peruskoulutus jaetaan kahteen eri jaksoon ja koulutus kestää vähintään 25 tuntia. Koulutuksen aikana arvioidaan tukihenkilön soveltavuutta tukihenkilöksi. Peruskoulutuksessa käsiteltäviä asioita ovat: järjestön toiminta ja toiminta ajatus, tukihenkilötoiminnan periaatteet, tukihenkilötoiminnan käytäntö, tietoa syövästä ja sen hoitomuodoista, syöpään sairastuneen henkilön kohtaaminen, selviytymishaasteet ja kriisiteoria, sairauden vaikutukset elämän eri osa-alueilla, järjestön tukimahdollisuudet ja niihin hakeutuminen, tukihenkilön oma kokemus ja voimavarat sekä vaihteluun sitoutuminen ja luottamuksellisuus. (Koivisto 2010,11.)

Tukihenkilöille työnohjaus on tärkeä työssä jaksamisen kannalta. Työnohjausta tulee järjestää tukihenkilöille säännöllisesti. Työnohjauksessa keskustellaan mahdollisista haastavista tukitilanteista. (Lounais- Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2013b, 29.)

5.3 Vertaistukihenkilöiden osaaminen

Osaamisen määrittely lähtee siitä mitä ja millaista ydinosaamista tarvitaan, että visio ja strategian tavoitteet toteutuvat. Osaaminen rakentuu tiedoista, taidoista ja kokemuksesta. Tieto on hyvin perusteltu tosikäsitys (mm. teorioiden ja tutkimusten tuottama tieto). Taito kehittyy tekemisen kautta ja kokemus tiedon ja taidon yhdistämistä toiminnaksi, joka rakentuu myös hiljaisen tiedon varaan. (Tuomi & Sumkin 2012,30.)

Osaamisen nykytaso voidaan selvittää osaamiskartoituksen avulla. Osaamisen kartoituksessa verrataan nykyosaamisessa tarvittavaa osaamista tavoiteltavaan osaamiseen, jonka tarkoituksena on tunnistaa osaamisvahvuudet ja osaamispuit-

teet. (Ojala 2008,123.) Osaamiskarttojen avulla voidaan määritellä ja dokumentoida tarvittava osaaminen. Osaaminen voidaan määritellä myös osaamiskeskusteluissa. Osaamisen tulisi aina näkyä toiminnassa, jolloin osaamistavoitteiden tulisi kuvata käytännön toimintaa. (www.eOsmo.fi)

Osaamiskartoitusten ja määritelmien pohjalta voidaan laatia osaamisen kehittämissuunnitelmat yksilö, ryhmä/yksikkö- ja organisaatiotasolle. Osaamisen kehittämissuunnitelmien tarkoituksena on ohjata, suunnata ja systematisoida osaamisen kehittämistä ja hankkimista. Osaamisen kehittämissuunnitelmassa otetaan kantaa osaamisen kehittämisen toimenpiteisiin, aikatauluun, vastuuhenkilöön ja tarvittaviin resursseihin. Yksittäisen työntekijän osaamisen kehittämissuunnitelma voidaan laatia esimerkiksi kehityskeskustelujen yhteydessä. (www.eOsmo.fi)

6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITTEET, TARKOITUS JA VAIHEET

6.1 Kehittämiprojektin tavoitteet ja tarkoitus

Kehittämiprojektin tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä vertaistuen saantia sopeutumisvalmennuskurssin aikana sekä vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista valmennuskoulutuksen avulla. Valmennuskoulutuksen tarkoituksena oli vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista heidän toimiessaan sopeutumisvalmennuskursseilla vertaistukihenkilöinä sekä luoda heille mahdollisuus keskinäiseen vertaistukeen ja verkostoitumiseen.

Vertaistukihenkilön sisältävässä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamallissa koulutettu vertaistukihenkilö kulkee sopeutumisvalmennuskurssilla syöpäkuntoutujien mukana kahden-kolmen päivän ajan. Vertaistukihenkilö toimii kurssin aikana fyysisen, psykososiaalisen, hengellisen ja tiedollisen tuen edistäjänä syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen, jolloin tuetaan ja parannetaan syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä elämänlaatua ja -hallintaa sekä työelämään paluuta.

6.2 Kehittämiprojektin eteneminen

Kehittämiprojekti käynnistyi helmikuussa 2013 syöpäpotilaan hyvä hoitopolkuhankkeeseen tutustumalla. Alustava esiselvitys tehtiin kesäkuun 2013 aikana ja projektisuunnitelma valmistui heinäkuussa 2013. Projektisuunnitelman valmistuttua se esiteltiin ohjausryhmälle ja omalle projektiryhmälle elokuussa 2013. Tutkimuslupa saatiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen hallitukselta 31.10. 2013.

Projektiryhmän kanssa yhteistyössä päätettiin toteuttaa vertaistukihenkilöseminaarin syyskuussa 2013. Vertaistukihenkilöseminaarin suunnittelu aloitettiin heinäkuun 2013 aikana. Vertaistukihenkilöseminaarin tarkoitus oli toimia niin sanottuna rekrytointiseminaarina, jonka kautta rekrytoitiin vertaistukihenkilöitä tulevaan valmennuskoulutukseen (tammikuu 2014).

Tulevasta vertaistukihenkilöseminaarista ilmoitettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen paikallisosastoihin puhelimitse sekä jokaiseen paikallisosastoon lähetettiin kutsukirje/ilmoitus tulevasta seminaarista. (Liite 1). Tulevasta vertaistukihenkilöseminaarista laitettiin ilmoitus myös Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen internet sivuille.

Vertaistukihenkilöseminaari toteutettiin 28.9.2013 Meri-Karinassa, joka sujui hyvin. Seminaarista on tietoa edempänä. Vertaistukihenkilöseminaarin jälkeen aloitettiin tulevan valmennuskoulutuksen suunnittelu yhteistyössä projektiryhmän kanssa.

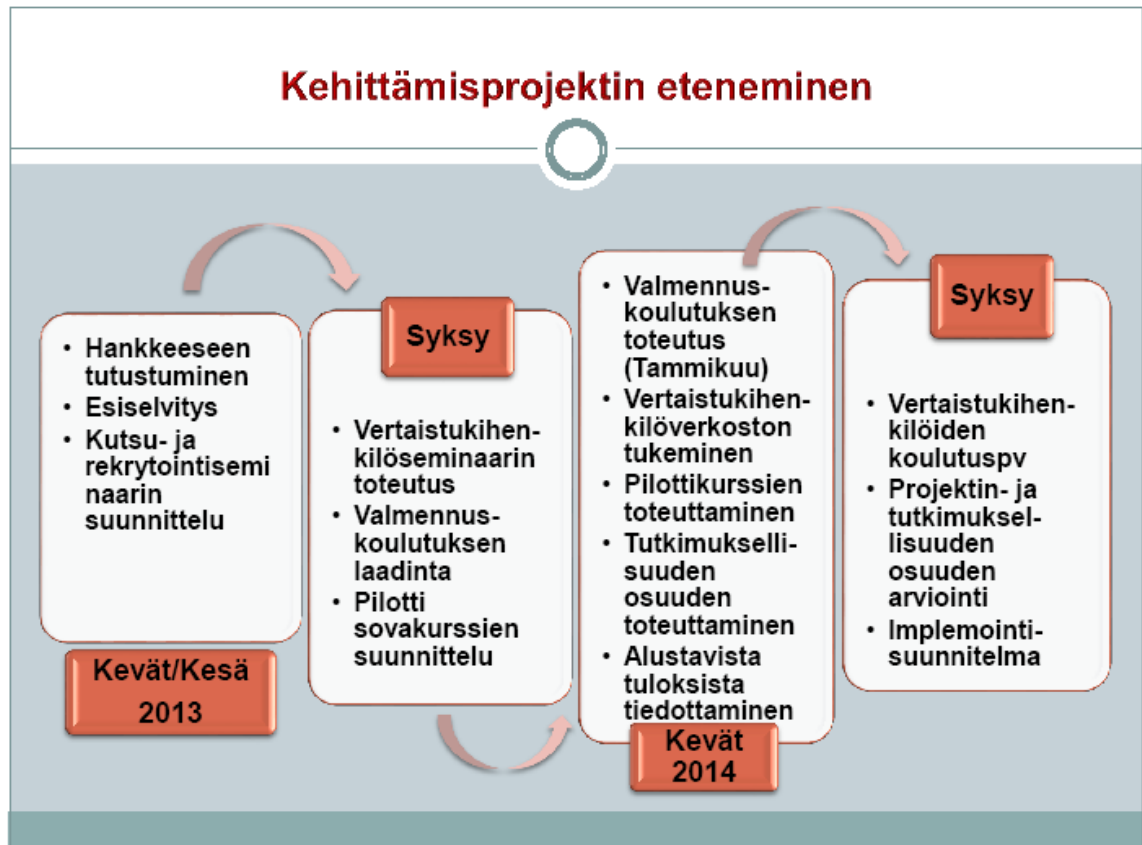
Tammikuussa 24.–26.1. 2014 toteutettiin valmennuskoulutus vertaistukihenkilöille. Valmennuskoulutuksen lopussa toteutettiin ensimmäinen soveltavaan tutkimukseen liittyvä haastattelu. Haastateltavina toimivat valmennuskoulutuksessa olleet vertaistukihenkilöt. Valmennuskoulutukseen osallistuneista vertaistukihenkilöistä muodostui vertaistukihenkilöverkosto. Syntyneitä vertaistukihenkilöverkosta tuettiin tapaamaan säännöllisesti. Vertaistukihenkilöverkosto kokoontui kesäkuussa ja lokakuussa 2014.

Pilottisopeutusvalmennuskurssit toteutettiin kevään 2014 aikana, joissa vertaistukihenkilöt (3kpl) olivat toimineet mukana. Soveltavaan tutkimusosioon liittyvät haastattelut toteutettiin maaliskuussa suolisto- ja vatsasyöpäkuntoutujien kurssilta ja huhtikuussa rintasyöpäkuntoutujien kurssilta. (Kuvio 1)

Keväällä 2014 tiedotettiin projektin alustavista tutkimustuloksista omalle projektiryhmälle Meri-Karinassa ja Turun ammattikorkeakoulun aluekehitysseminaarissa. Syksyllä 2014 järjestettiin tammikuun valmennuskoulutuksessa olleille vertaistukihenkilöille + paikallisosastojen luottamushenkilöille vertaistukihenkilöiden koulutuspäivä, jossa kerrottiin projektin tutkimustuloksista.

8.-9.9 2014 projektipäällikkö kävi kertomassa kehittämisprojektistä posterin muodossa Ongolociga Rehabilitation Symposium Conferenssissa Kööpenhaminassa.

Syksyn 2014 aikana toteutettiin myös projektin tutkimuksellisuuden osuuden arviointi ja tehtiin implemointisuunnitelma. Tammikuussa tai helmikuussa 2015 julkaistaan artikkeli vertaistukihenkilön sisältävästä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamallista ja kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tuloksista Suomen Syöpäsairaanhoidajat lehdessä.



Kuvio 1. Kehittämisprojektin eteneminen

Kehittämisprojektin aikana projektipäällikön ja projektiryhmän yhteistyö on toiminut hyvin. Projektiryhmän jäsenet ovat kuunnelleet projektipäällikön kehittämisideoita ja kannustaneet niiden toteuttamisessa. Projektiryhmältä projektipäällikkö on saanut myös hyviä kehittämisideoita. Projektiryhmä on kokoontunut yhteensä seitsemän kertaa. Ohjausryhmä on kokoontunut kerran. Tämän lisäksi projektipäällikkö on käynyt useita kertoja Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa hoitamassa projektiin liittyviä asioita.

6.3 Vertaistukihenkilöseminaari

Vertaistukihenkilöseminaari järjestettiin lauantaina 28.9.2013 Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa. Seminaariin osallistui yhteensä 13 henkilöä. Seminaarin tavoitteena oli toimia niin sanottuna rekrytointiseminaarina, jonka avulla rekrytoitiin vertaistukihenkilöitä alkavaan vertaistukihenkilöiden valmennuskoulutukseen tammikuussa 2014. (Liite 2)

Seminaaripäivä aloitettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtajan virallisella avauspuheella. Avauspuheessa painotettiin vertaistuen merkitystä ja vertaistukihenkilöiden koulutuksen tarpeellisuutta ja tärkeyttä. Seminaaripäivän ohjelmaan sisältyi psykologin luento vertaistukihenkilöiden hyvinvoinnista ja jaksamisesta sekä Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistuen koordinaattorin luento vertaistukitoiminnan valtakunnallisista kehittämis-suunnitelmista. Päivän aikana saatiin kuulla kahden kokeneen vertaistukihenkilön luento vertaistuen merkityksestä sairastuneen ja vertaistukihenkilön näkökulmasta. Seminaaripäivän lopuksi projektipäällikkö piti luennon vertaistuen vaikuttavuudesta ja informoi tulevan valmennuskoulutuksen tavoitteista ja tarkoituksesta.

Seminaaripäivän aikana luennoitsijoiden ja vertaistukihenkilöiden välillä vallitsi avoin ja hyvä keskusteluyhteys. Päivän aikana keskusteltiin, millaisia neuvoja ja vinkkejä uusi vertaistukihenkilö tarvitsee? Tärkeitä neuvoja ja vinkkejä nousi esille. Neuvot ja vinkit uudelle vertaistukihenkilölle olivat: ole oma itsesi, positiivinen, ole rauhallinen ja kuunteleva, luo toivoa ja lohtua, ole tavoitettavissa, tarvittaessa ohjaa tuettava asiantuntijalle tai ammattiauttajalle, muista olla vaitiolovelvollinen, älä vähättele, kuuntele, älä ole itse päähenkilö ja muista pitää huolta itsestäsi.

Päivän aikana vertaistukihenkilöiden välillä esiintyi myös keskustelua säännöllisten koulutuksien järjestämisestä ja sen tärkeydestä vertaistukihenkilöille. Vertaistukihenkilöseminaari onnistui kokonaisuudessaan hyvin. Kaikki vertaistukihenkilöt ilmoittautuivat alkavaan valmennuskoulutukseen. Valmennuskoulutukseen halukkaat henkilöt haastateltiin lokakuun ja marraskuun 2013 aikana yhteistyössä Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksen kurssitoiminnan vastaavan

hoitajan kanssa. (Liite 3.) Haastattelupaikkana toimi Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus ja Salon Karina. Haastatteluun varattiin aikaa noin tunti. Kriteereitä pohdittiin yhteistyössä projektiryhmän kanssa. Valmennuskoulutuksen hakukriteerit olivat: henkilö on toiminut tukihenkilönä vähintään 2-3 vuotta ja hän on selvinnyt omasta sairaudestaan hyvin sekä käynyt syöpäyhdistyksen tukihenkilökoulutuksen. Koulutukseen valittiin 12 hakijaa. Heille lähetettiin hyvissä ajoin joulukuussa 2013 valintakirje ja valmennuskoulutuspäivien ohjelma (Liite 4 ja Liite 5) Valmennuskoulutukseen ilmoittautuneiden joukossa oli myös kolme henkilöä, jotka eivät olleet käyneet vielä tukihenkilökoulutusta. Nämä henkilöt kävivät tukihenkilö peruskoulutuksen ja täydennyskoulutuksen seminaarin jälkeen ja toimivat valmennuskoulutuksen jälkeen 2-3 vuotta vertaistukihenkilöinä kunnes pääsevät sopeutumisvalmennuskursseille mukaan.

6.4 Valmennuskoulutus

Valmennuskoulutus järjestettiin vertaistukihenkilöille Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa 24.1–26.1. 2014. Koulutukseen osallistui 12 vertaistukihenkilöä. Osalla vertaistukihenkilöistä oli yli viiden vuoden kokemus vertaistukityöstä ja osalla oli vähemmän. Valmennuskoulutus oli pituudeltaan kolme päivää ja osallistujat yöpyivät Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa koulutuksen ajan.

Valmennuskoulutuksen tarkoituksena oli vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista ja antaa heille riittävät valmiudet ja tiedot toimia mukana osana sopeutumisvalmennuskurssin toimintaa. Valmennuskoulutuksen sisältö suunniteltiin yhteistyössä projektiryhmän kanssa. Projektipäällikkö oli päävastuussa koulutuksen toteuttamisesta. Koulutuksessa luennoitsijoina toimivat: Suomen syöpäpotilaiden toiminnanjohtaja, psykoterapeutti, ratkaisukeskeinen työnohjaaja ja valokuvaaja, psykologi, kurssitoiminnan vastaava hoitaja ja YAMK-opiskelija.

Ensimmäisen koulutuspäivän aikana vertaistukihenkilöiden kanssa perehdyttiin psykososiaaliseen auttamiseen ja toimivan vertaistukisuhteen luomiseen ja siihen vaikuttaviin tekijöihin. Ensimmäisen koulutuspäivän tarkoituksena oli, että vertaistukihenkilöt ymmärtävät toimivan tukisuhteen edellytykset sekä tuettavan ympärillä olevan perheen ja sen vaikutuksen sairastuneen käyttäytymiseen. Tuettavan käyttäytymiseen voivat vaikuttaa monet asiat muun muassa perheenjäsenten reagoinnit, tuki ja käyttäytyminen. Vertaistukihenkilön on tällöin helpompi tukea sairastunutta, kun hän ymmärtää myös lähiverkoston vaikutuksen tuettavan elämäntilanteeseen. Ensimmäisen koulutuspäivän aikana vertaistukihenkilöt saivat myös tietoa vertaistukihenkilön roolista sopeutumisvalmennuskurssilla.

Toisen koulutuspäivän aiheena oli kokemuksellinen oppiminen. Päivän kouluttajana toimi valokuvaaja, ratkaisukeskeinen työnohjaaja Helsingistä. Koulutuksessa kokemuksellisen oppimisen välineenä toimi vertaistukihenkilö itse tekemällä itsestään omakuvan ihmisenä ja tukihenkilönä. Omakuvan tekeminen oli niin sanottu luova prosessi, jossa tutkittiin itseään tukihenkilönä syvemmin valokuvan kautta kirjoittamalla ja keskustelemalla. Päivän alkoi tutustumalla kahteen taidenäyttelyyn, jotka toimivat askeleina omakuvan tekemiseen. Ensimmäinen näyttely oli sokean kuvataiteilijan Katseen takana-näyttely ja toinen näyttely oli Saa katsoa- näyttely rintasyöpään sairastuneista naisista. Näyttelyiden jälkeen keskustelimme näyttelyiden herättämistä ajatuksista.

Näyttelyiden herättämiä ajatuksia olivat:

”Sairaudesta huolimatta voi elää arvokasta elämää”

”Tunne on syvempi kuin näkyvä pinta”

”Sairastunut voi olla kätkeytynyt muurin sisälle -> tärkeää antaa tuettavalle aikaa, tukihenkilön tulee tällöin olla joustava ja varovainen tuettavan kohtaamisessa”

”Vieraan ihmisen kohtaamisessa luottamuksen syntyminen on tärkeää”

Päivän lopuksi koulutukseen osallistuneet pohtivat vielä lauseita, jotka voivat auttaa tuettavaa sairastumisen jälkeen elämässä eteenpäin. Lauseet olivat:

"Toivo ei yksin auta, pitää myöskin uskoa"

"Aina on valoa näkyvässä vaikka on pimeitäkin hetkiä"

"Elämä on kokonaisuus, yksi vaiva ei murra"

"Sinua vielä tarvitaan"

"Iloa, valoa ja voimaa tulevaan"

"Toivoa on niin kauan kuin on elämää"

Toinen koulutuspäivä koettiin antoisaksi ja mielenkiintoiseksi. Vertaistukihenkilöiden luovuuden löytyminen itsestä toi esille sen, että luovan työskentelemisen kautta saatiin esille uusia näkökulmia ympärillä olevasta todellisuudesta ja itsestä, jolloin vertaistukihenkilöiden itsereflektio kehittyi. Itsereflektion kehittymisen auttoi vertaistukihenkilöitä tunnistamaan ja löytämään itsessä kehitettävät piirteet, joita voi hyödyntää vertaistukityössä.

Viimeisen koulutuspäivän aiheet painottuivat vaikeiden tilanteiden ja tunteiden hallintaan vertaistukityössä sekä vertaistukihenkilöiden hyvinvoinnin ja jaksamisen ylläpitämiseen ja huolehtimiseen. Aihetta jatkettiin siitä mihin vertaistukihenkilöseminaarissa jäätiin.

6.5 Vertaistukihenkilöiden koulutuspäivä Meri-Karinassa

Vertaistukihenkilöiden koulutuspäivä järjestettiin 15. elokuuta yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen r.y:n toimitusjohtajan kanssa. Koulutukseen osallistui kymmenen koulutettua vertaistukihenkilöä ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen paikallisyhdistyksen väkeä mm. rahastonhoitajia ym. luottamushenkilöitä. (Liite 6)

Koulutuspäivä aloitettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtajan avauspuheella. Avauspuheessa painotettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen palvelutuotantoa, vapaaehtoistoiminnan monimuotoisuutta ja vertaistukitoimintaa. Koulutuspäivään ohjelmaan sisältyi yliopettajan luento hiljaisen tiedon merkityksestä vertaistukityössä ja Suomen Mielenterveysseuran koordinaattorin luento vertaistuen toteutumisesta puhelimen välityksellä. Päivän aikana osallistuneet saivat kuulla luennon myös kehittämisprojektiin liittyvistä tuloksista. Päivä lopetettiin vertaistukiryhmien toiminnasta kertovaan luentoan, jonka piti vertaistukiryhmiä ohjaava sairaanhoitaja TYKS:stä.

Koulutuspäivä päättyi loppukeskusteluun ja koulutuspalautteen keräämiseen. Koulutuspäivään ja sen aiheisiin oltiin erittäin tyytyväisiä. Palautteissa korostuu, että yhteinen kokoontuminen vertaistukihenkilöiden kesken on tärkeää ja tulevia koulutuksia ja jatkoa odotettiin jo kovasti.

Tässä muutamia vapaita palautteita koulutuspäivästä:

”Oikein ajatuksia herättävä ja runsaasti tietoa sisältävä koulutuspäivä”.

”Tuntui mukavalta pitkästä ajasta kokoontua. Hyvät luennoitsijat”.

”Suomen mielenterveysseuran aluekoordinaattoria olisin kuunnellut mieluusti pidempään. Rinta ca vertaistukiryhmä info oli hyvä”.

”Paljon uutta tietoa, näitä lisää”.

”Antoisa päivä pitkästä ajasta nähdä vertaistukihenkilöitä. Hyvät ja kiinnostavat luennot”.

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää sopeutumisvalmennuskurssilla olevien syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä vertaistuen saamista ja sen merkitystä syöpäkuntoutujille sekä selvittää valmennuskoulutuksen laatu.

Tutkimuskysymykset:

Tukihenkilöiltä:

- Millaista tietoa valmennuskoulutus antoi tukihenkilöille?
- Millaista tukea valmennuskoulutus antoi tukihenkilöille?
- Miten vertaistukihenkilöt kokivat vertaisilta saadun vertaistuen?
- Miten koulutusta tulee kehittää?
- Mitä vertaistukihenkilön osaaminen on?

Syöpäkuntoutujilta ja läheisiltä:

- Mitä vertaistukea syöpäkuntoutajat ja heidän läheisensä saivat sopeutumisvalmennuskursseilla?
- Millainen merkitys vertaistuella on syöpäkuntoutujan ja läheisen elämään?
- Millaista on kuntoutumista edistävä vertaistuki?

7.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen lähestymistapa oli kvalitatiivinen eli laadullinen. Aineistojen keruut toteutettiin teemahaastatteluilla. Osa haastattelukysymyksistä ja teemoista nousi esille kirjallisuuskatsauksesta. Ennen haastattelujen toteutumista haastatteluun osallistuville lähetettiin haastattelun saatekirje ja tutkimustiedote, jossa kerrottiin tulevasta haastattelusta, kehittämisprojektin lähtökohdista ja tarkoituksesta. (Liite

8) Teemahaastattelut toteutettiin 6-9 hengen pienryhmissä. Haastatteluissa edettiin keskeisten teemojen mukaisesti ja haastatteluihin oli varattu aikaa tunti. Haastattelut toteutettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa. Teemahaastattelut tallennettiin nauhurin avulla.

7.2.1 Valmennuskoulutukseen osallistuneiden haastattelut

Valmennuskoulutukseen osallistuneet vertaistukihenkilöt (N=12) haastateltiin tammikuussa 2014 valmennuskoulutuksen lopussa. Teemahaastattelu toteutettiin kuuden hengen pienryhmissä ja yhden ryhmän haastatteluun oli varattu aikaa tunti. Teemahaastattelu tallennettiin nauhuria apuna käyttäen. Teemahaastattelussa edettiin keskeisten valittujen teemojen mukaisesti ja tarvittaessa käytettiin apukysymyksiä. Teemat olivat: koulutuksen kesto, laajuus ja sisältö, koulutuksen aikainen vertaistuki, koulutuksen kehittäminen ja vertaistukihenkilön osaamisen kehittäminen. (Liite 9)

7.2.2 Syöpäkuntoutujien ja läheisten haastattelut

Syöpäkuntoutujat ja heidän läheisensä haastateltiin teemahaastattelulla maaliskuun ja toukokuun 2014 aikana kahdelta eri Kelan sopeutumisvalmennuskurssilta. Molemmilla sopeutumisvalmennuskurssilla oli toiminut koulutettu vertaistukihenkilö mukana kaksi päivää.

Maaliskuussa haastateltiin (N=9) syöpäkuntoutujaa vatsa- ja suolistosyövän sopeutumisvalmennuskurssilta. Omaisia ei haastateltu koska omaiset olivat olleet mukana vain kaksi päivää. Toukokuussa haastateltiin (N=9) syöpäkuntoutujaa rintasyöpä sopeutumisvalmennuskurssilta ja (N=9) omaista, jotka olivat olleet kurssilla mukana koko viikon.

Teemahaastatteluissa korostettiin syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä antamia tulkintoja ja merkityksiä vertaistukeen liittyvistä asioista ja tarvittaessa käy-

tettiin apukysymyksiä. Teemat olivat: vertaistuen saanti sopeutumisvalmennuskurssin aikana ja sen merkitys, kuntoutumista edistävä vertaistuki, vertaistuen kehittäminen sopeutumisvalmennuskurssilla ja omaisten/läheisten vertaistuen saanti. (Liite 10)

7.3 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin eli deduktiivista sisällön analyysia soveltaen. Deduktiivista analyysia ohjaa aina jokin teema tai käsittekartta. Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon muodostaminen. Deduktiivista sisällön analyysia soveltaen voidaan poimia aineistosta yläluokkaa ja alaluokkaa kuvaavia ilmiöitä. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 113.)

Deduktiivisessa sisällön analyysissa kategoriat määritellään aikaisemman tiedon perusteella, ja niihin etsitään aineistoista sisältöjä niitä kuvaamia lausumia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113).

Analyysirunkoa tehdessä projektipäällikkö käytti tutkimustehtäviä ja haastattelun teemoja yläkategorioina. Analyysin tekeminen aloitettiin heti haastattelujen jälkeen. Haastattelut litteroitiin eli auki kirjoitettiin sisällön analyysia soveltaen. (Vilka 2009, 115–116,140; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 222; Kylmä & Juvakka 2012, 110–113.) Haastattelun aineisto auki kirjoitettiin kaksi kertaa. Ensimmäisellä kerralla haastattelu kuunneltiin ja kirjoitettiin. Toisella kuuntelukerralla ensimmäisellä kerralla kirjoitettua tekstiä vielä täydennettiin. Tämän jälkeen poimittiin tekstistä tutkimuskysymyksiä ja teemoja koskevat lausumat ja niitä aloitettiin yhdistelemään ylä- ja alakategorioihin (teemoihin) erilaisia värikoodeja apuna käyttäen. (Liite 13) Lausumat luettiin useaan kertaan läpi ja aloitettiin muodostamaan tuloskuvauksia. Haastattelun aikana tehtyjä muistiinpanoja myös hyödynnettiin tuloskuvauksia tehdessä. (Hirsjärvi & Remes, 2008, 137; Vilka 2009, 140, Kylmä & Juvakka 2012, 112.)

8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLISEN OSION TULOKSET

8.1 Valmennuskoulutuksen kesto, laajuus ja sisältö

Valmennuskoulutuksen kesto ja laajuus (3päivää) koettiin sopivan pituiseksi. Valmennuskoulutuksen tiedon sisältö koettiin riittäväksi suhteessa siihen, mitä tietoa tarvitaan.

”Ihan sopiva. Kolmen päivän aikana omaksutaan se riittävä tieto mitä tulemme tarvitsemaan. Minä antaisin kurssin pituudesta ja koko kurssista täyden kympin.”

Valmennuskoulutuksen sisältö koettiin hyväksi. Päivien aiheet koettiin tärkeiksi ja hyödyllisiksi. Toiminnalliset luennot koettiin pidetyimmiksi koska he saivat niihin itse osallistua mukaan.

”Koulutuksen kaikki aiheet olivat mielenkiintoisia. Kivaa kun koulutus ei ollut pelkkää luentoa kaikki kolme päivää vaan oli esim. toiminnallisia luentoja välissä, johon me saimme osallistua mukaan.”

”Koulutus oli monimuotoista ja siinä käytettiin erilaisia välineitä. Oli mukavaa käyttää itseään oppimisvälineenä omakuvan rakentamisessa. Piti katsoa sitä kuvaa ja miettiä itseään tukihenkilönä ja ihmisenä.”

Erityisesti kokemuksellisen oppimisen päivä lauantai koettiin mielenkiintoiseksi ja hyödylliseksi, koska sai käyttää itseään oppimisen välineenä.

”Lauantainen koulutuspäivä mm. oman kuvan rakentaminen oli mielenkiintoista hyödyllistä ja koskettavaa.”

”La koulutuspäivä oli positiivinen. Oli todella hyvä tekniikka luennoitsijalla. Hän oli paneutunut aiheeseen hyvin.”

Kouluttajien asiantuntemus ja kokemus aiheen luennoimisesta koettiin hyväksi. Kouluttajat kannustivat ryhmän mukaan keskusteluun ja luennoivat rauhallisesti ja selkeästi.

”Hyvät kouluttajat, asiat osattiin esittää selkeästi ja rauhallisesti ja sai keskeyttää.”

”Suomen Syöpäpotilaan toiminnanjohtajan luentoa olisi kiva ollut kuunnella pidempääkin.”

8.2 Valmennuskoulutuksen merkitys

Koulutusviikonlopun aikana vertaistukihenkilöt vahvistivat omaa osaamistaan, saivat lisää varmuutta toimia tukihenkilöinä sekä oppivat uusia asioita ja päivittivät vanhoja tietojaan. Vertaistukihenkilöt oppivat refleктоimaan itseään tukihenkilönä omakuvan tekemisen kautta mm. tunnistamaan omat heikkoudet ja vahvuudet sekä kehitettävät piirteet, joita voi hyödyntää tukihenkilötyössä. Koulutuksen aikana he oppivat myös jakamaan, refleктоimaan ja kuuntelemaan omia ja toisten kokemuksia sairastumisesta ja vertaistukityöstä.

”Sain uutta tietoa sekä vanhoja tietoja tuli päivitettyä.”

”Olen oppinut itsestäni tukihenkilönä paljon uutta ja asioita, joita tulee ottaa huomioon tuettavan kanssa”.

”Sain varmuutta ja sitä tuli mietittyä, mitä asioita olisi voinut tukisuhteessa tehdä aikaisemmin toisin. Olisi voinut jotkut asiat ehkä tehdä paremminkin.”

8.2.1 Vertaistukihenkilön omakuvan rakentuminen, kehittyminen ja vahvistaminen

Omaa kuvaa rakennettaessa ja tutkittaessa löydettiin itsestä uusia piirteitä esim. luovuutta ja tunnistettiin taitoja, joita voi vielä itsessä kehittää esim. kuuntelemisen taito.

”Omaa kuvaa tutkittaessa löysin itsestäni uusia piirteitä, joita en ollut osannut aikaisemmin tiedostaa, joita voin hyödyntää tukihenkilötyössä”.

”Lauantaipäivän myötä opin, että itsestäni löytyy myös luovuutta. Lauantai oli kokonaisuudessaan mielenkiintoinen päivä.”

”Opin, että paremmin pitää kuunnella vaikka ei olisi mitään sanottavaa”.

”Opin itsestä uusia kehitettäviä asioita. Tärkeä minun on osata vielä paremmin kuunnella tuettavaa.”

Koulutus antoi lisää itseluottamusta kun he oppivat tuntemaan itseään paremmin tunnistamalla omat vahvuudet ja heikkoudet tukihenkilötyössä. Se antoi myös lisää varmuutta ja valmiuksia jatkaa tukihenkilötyössä. Tärkeänä pidettiin myös, että tukihenkilö on tukisuhteessa oma itsensä, läsnä ja eikä vedä mitään roolia.

”Lauantaina kun otimme toisistamme kuvan ja piti miettiä omia vahvuuksia ja heikkouksia tukihenkilönä. Sen myötä opin tuntemaan itseäni paremmin ja sain lisää itseluottamusta”.

”Olen saanut lisää varmuutta ja valmiuksia jatkaa tukihenkilönä tämän koulutuksen myötä.”

”Tärkeää on olla tukihenkilönä oman itsensä eikä vetää mitään roolia. Tuettava huomaa sen äkkiä jos vedät jotain roolia.”

”Opin, että läsnäolo on tärkeää tukisuhteen aikana.”

Vertaistukihenkilöt oppivat myös huomioimaan psykoterapeutin luennon myötä sairastuneen taustalla olevan muun ympäristön mm. muut perheenjäsenet ja sen merkityksen tukisuhteen aikana. Tämä tuli usealle vertaistukihenkilölle yllätyksenä, jota ei aina ollut tullut ajatelleeksi tukisuhteen aikana.

”Uutena asiana tuli tuettavan takana oleva ympäristö, jota ei itse ole tullut ajatelleeksi, miten kaikki asiat vaikuttavat myös muihin perheenjäseniin.”

”Opin psykoterapeutin luennosta (peilikuva) mitä sen sairastuneen kaiken taustalla voi olla.”

Koulutuksen aikana he olivat oppineet ohjaamaan tuettavan tarvittaessa oikealle sektorille kun tuettava tarvitsee lääkärin tai psykiatrin apua. He oppivat ja omaksuivat myös tunnistamaan vertaistukihenkilön ja ammattihenkilön eron ja roolin esim. heidän ei tarvitse tuntea kaikkia syöpätauteja.

”Opin tarvittaessa ohjaamaan tuettavan oikealle sektorille, jos huomaa, että hän tarvitsee esim. lääkärin tai psykiatrin apua”.

”Opin, että minun ei tarvitse tuntea kaikkia syöpätauteja, en ole ammattihenkilö vaan olen vertaistukihenkilö”.

8.2.2 Vertaistukea vertaisilta

Koulutuksen aikana vertaistukihenkilöiltä saama tuki koettiin merkittäväksi. Vertaistuki antoi heille lisää rohkeutta ja itsetunto kasvoi. Ryhmäläisten kesken valitsi lämmin yhteishenki ja hyvä ryhmädynamiikka. Ryhmässä he vaihtoivat keskenään kokemuksia vertaistukityöstä ja kuulivat millaisia vaikeita tilanteita vertaistukityössä voi tulla vastaan.

”Kun saimme toisiltamme vertaistukea, sain lisää rohkeutta ja itsetuntoni kasvoi.”

”Ryhmässämme oli hyvä ryhmädynamiikka ja yhteishenki.”

”Sain kuulla koulutuksen aikana muiden tukihenkilöiden kokemuksia ja opin niistä miten tulee toimia, jos vastaan tulee vaikeitakin tilanteita. Opin tuntemaan myös omia rajojani.”

Ryhmässä keskusteluyhteys toimi kaikkien välillä todella hyvin. He vaihtoivat kokemuksia vertaistukisuhteista ja kokivat oppineensa toisten puheenvuoroista mm. miten tulee kohdata tuettava ja miten kohtaamisen tulee tapahtua?

”Ei parempaa ryhmää meillä olisi voinut olla. Keskusteluyhteys kaikkien välillä toimi todella hyvin.”

”Vertaisten puheenvuoroista oppi paljon. Vaihdoimme myös kokemuksia vertaistukisuhteista.”

”Opin, että tärkeää on muistaa miten kohdataan sairastunut tuettava. Kaikki olemme erilaisia yksilöitä ja kohtaaminen tulee tapahtua tuettavan ehdoilla”.

8.2.3 Vertaistukihenkilöverkosto

Valmennuskoulutuksen käyneistä henkilöistä muodostui vertaistukihenkilöverkosto. Vertaistukihenkilöt nostivat esille, että säännölliset verkostotapaamiset olisivat ehdottoman tärkeitä. Verkostotapaamisia toivottiin noin kaksi kertaa vuodessa. Verkostotapaamisten koettiin antavan tietoa, tukea ja voimaa jatkaa vertaistukityön tekemistä.

”On se vaan niin tärkeää tavata muita tukihenkilöitä ja keskustella heidän kanssaan. Se antaa lisää voimaa”.

”Kaksi kertaa vuodessa säännölliset tapaamiset olisivat tärkeitä”.

”Verkostotapaamiset olisivat ehdottoman tarpeellisia. Tukevat tukihenkilöiden jaksamista ja ovat tiedonvälityksen paikka”.

Verkostosta koettiin saavan tukea tukihenkilösuhteessa vallitseviin vaikeisiin tilanteisiin. Vertaistukihenkilöt toivoivat myös yhteisiä tapaamisia ja yhteistyön lisäämistä muiden paikallisosastojen kanssa.

”Kun mulle tulee esim. tiukka paikka eikä uskalla kysyä järjestöstä apua, että mulla on nyt tällainen vaikea case menossa niin verkostosta muilta tukihenkilöiltä voi saada tukea miten tulee toimia esim. tällaisessa tilanteessa”

”Yhteistyötä ja yhteisiä tapaamisia lisää paikallisosastojen kesken”.

8.3 Valmennuskoulutuksen kehittämisehdotukset

Valmennuskoulutuksen sisältö kokonaisuudessaan koettiin hyväksi. Aiheet koettiin hyväksi ja aiheiden jatkamista toivottiin seuraavissa koulutuksissa esimerkiksi psykologin luennoimaa aihetta. Vertaistukihenkilöt toivoivat, että koulutusta tarjotaan heille säännöllisesti noin kaksi kertaa vuodessa. He toivoivat monimuotoista koulutusta lisää, jossa itse on oppimisen välineenä sekä kouluttajien vaihtuvuutta koulutuksiin. Koulutusta toivottiin myös uusista syöpätaudeista ja syöpähoidoista sekä vertaistukityössä tarvitsevien taitojen kehittämisestä. esim. kuuntelemisen taitoa.

Myös opintomatkoja toivottiin.

”Koulutusta toivotaan säännöllisesti noin 2 kertaa vuodessa”.

”Psykologin luennoima aihe oli tärkeä. Jos näitä aiheita saadaan jatkettua vielä seuraavassa koulutuksessa, se olisi hyvä.”

”Tärkeää on jatkossa huomioida, että kouluttajia vaihdetaan säännöllisin väliajoin. Tällöin koulutukset pysyvät mielenkiintoisina ja saadaan erilaisia näkökulmia myös asioihin.”

”Monimuotoista koulutusta lisää, jossa itse on välineenä.”

”Uusista syöpätaudeista ja syöpähoidoista lisää koulutusta. Koulutusta, jossa voidaan päivittää tietoja. Se antaa meille lisää varmuutta toimia tukihenkilönä kun ollaan tietoisia nykyisistä syöpälääkehoidoista.”

Keskusteluissa nousi myös esille työnohjauksen tarve kasvotusten heidän toimissaan vertaistukihenkilönä sopeutumisvalmennuskursseilla. Ennen sopeutumisvalmennuskursseille menoa vertaistukihenkilöt kokivat, että on tärkeää tietää kurssin ohjelma mm. millaisia aiheita siellä käsitellään ja miten ne esitetään sekä mikä on kurssin osallistujien ikäjakauma. He toivoivat saavansa myös palautetta mahdollisimman pian, kun ovat toimineet vertaistukihenkilönä kursseilla.

”Tärkeää sopeutumisvalmennuskurssille menevän henkilön on tärkeää tietää millainen on kurssin sisältö, millaisia aiheita siellä käsitellään ja miten asiat esitetään ja mikä on kurssin ikäjakauma?”

”Kivaa olisi saada palautetta kun on ollut vertaistukihenkilönä kursseilla, että miten on mennyt?”

Säännöllisiä tapaamisia toivottiin esim. joka kolmas kuukausi muiden vertaistukihenkilöiden kanssa, jotka voisivat toimia ns. työnohjauksellisena tapaamisena. Tapaamisissa mukana olisi myös tarvittaessa Syöpäyhdistyksestä henkilö esim. vapaaehtoistyökoordinaattori.

”Kivaa olisi, jos olisi säännöllisiä tapaamisia tukihenkilöiden kanssa esim. joka kolmas kuukausi. Se voisi toimia ns. työnohjauksellisena tapaamisena”.

Vaikeiden tilanteiden yllättäessä vertaistukityössä he toivoivat henkilöä, jolta voi kysyä miten tilanteessa tulee toimia ja miten tulee toimia kun ei ”synkkaa” tuettavan kanssa.

”Jos tulee vaikea tilanne, tulee olla ihminen, jolta voi kysyä neuvoa. Miten tällaisessa tilanteessa tulee toimia?”

”Kun tulee sellainen tilanne, että ei tiedä miten toimia. Menevät napit vastakkain tuettavan kanssa tai itse väsy, sellaisissa tilanteissa tarvitsee apua”.

Vertaistukihenkilöt kokivat, että on tärkeää saada työnohjauksellista tukea myös silloin kun ei jaksakaan enää toimia tukihenkilönä. Yhdistykseen toivottiin henkilöä, joka pitäisi tukihenkilöistä hyvää huolta ja kiinnittäisi huomiota jos tukihenkilö väsy tai ei voi hyvin.

”Tärkeää on myös silloin saada tukea, jos minulta tuntuu siltä, että en jaksakaan enää toimia tukihenkilönä.”

”Tärkeää on, että yhdistyksessä olisi joku joka pitäisi tukihenkilöistä hyvää huolta, että tukihenkilöt voivat hyvin. Ja jos se huomaa, että tuo tukihenkilö ei voi hyvin niin sitten pistää sen tauolle.”

8.4 Vertaistukihenkilöiden osaamisen määrittely

Vertaistukihenkilön osaaminen perustuu hyvään kuuntelemisen taitoon ja hyviin vuorovaikutuskykyihin. Tukisuhteen aikana tulee osata löytää ja sanoa ne oikeat sanat. Vertaistukihenkilön tulee osata olla tukisuhteessa läsnä ja oma itsensä. Vertaistukihenkilön on tärkeää osata tunnistaa myös omat rajansa.

”Kuunnella ja kuulla sekä olla läsnä siinä tilanteessa Tukihenkilö tekee työtä aina omana persoonanaan.”

”Tärkeää on tunnistaa omat rajansa tukisuhteessa, ettei pala loppuun”

”Tulee löytää ja osata sanoa ne oikeat sanat, jotta voi auttaa tuettavaa eteenpäin”

Vertaistukihenkilön on hyvä osata myös seurata tuettavan ilmeitä ja eleitä ja puhelimesta kuunnella ääntä.

”Näkeminen, tulee osata seurata ilmeitä ja kasvojen piirteitä. Puhelimesta kuulee äänen sävyn ja sanavalinnat. Täytyy osata kuunnella ääntä. Tärkeää oppia puhelimesta kuuntelemaan missä vaiheessa tuettava on. Kasvotusten tunnistaa ja näkee paremmin tuettavan.”

Vertaistukihenkilön osaamisen vahvuudeksi nousivat seuraavat piirteet: empaattisuus, huumorintaju ja kärsivällisyys. Vertaistukihenkilön asenne tulee olla avoin ja positiivinen, joka auttaa vertaistuen saajaa helpommin häntä lähestymään. Hänen tulee olla myös luotettava.

”Hiukan tulee olla myötäelämiskykyä mutta ei kuitenkaan liikaa, ettei itse väsy.”

”Kärsivällisyys, tärkeää on osata kärsivällisesti kuunnella tuettavaa”

”Huumorintajua pitää olla tietyissä tilanteissa.”

”Kun on avoin ja positiivinen, toisen on helpompi lähestyä.”

”Tukisuhde perustuu aina luotettavuuteen, luotettava tulee osata olla”

Vertaistukihenkilön oman kokemuksen läpikäymistä ja sen osaamisen jakamista pidettiin tärkeänä.

”oman kokemuksen kanssa pitää olla sujut, että sitä pystyy jakamaan.”

Vertaistukihenkilöt kokivat tärkeäksi osallistua aktiivisesti koulutuksiin. Koulutuksiin osallistuminen auttoi arvostamaan itseään tukihenkilönä ja tekemäänsä vertaistukityötä.

”Kun osallistuu aktiivisesti koulutuksiin niin silloin arvostaa itseään myös tukihenkilönä ja tekemäänsä tukihenkilötyötä.”

Vertaistukihenkilöt kokivat saaneensa vertaistukea ja neuvoja vertaistukihenkilöverkostosta. Verkoston koettiin tukevan myös vertaistukihenkilön työssä jaksamista ja tuovan elämään lisää sisältöä.

”Verkostoitumisen kautta saa lisää sisältöä elämään ja se tukee omaa jaksamista.”

8.5 Syöpäkuntoutujien vertaistuen saanti sopeutumisvalmennuskurssien aikana

Syöpäkuntoutujat kokivat saaneensa riittävästi vertaistukea toisiltaan ja koulutetuilta vertaistukihenkilöiltä sopeutumisvalmennuskurssien aikana. Erityisen kiitollisia ja positiivisia oltiin siitä, että kurssilla oli ollut kahden päivän ajan mukana koulutettu vertaistukihenkilö, joka oli vertainen eli sairastanut saman sairauden.

”Ihan kiva kun hän tuli meitä tänne henkisesti tukemaan, tosi hienoa.”

”Ihan mukava kun tällainen henkilö on täällä meidän mukana ja jakaa toimia täällä meidän kaikkien hyväksi.”

”Musta oli kauhean kiva kun se tukihenkilö oli mukana tässä, oli kyllä tosi positiivinen kokemus.”

”Vertaistukea olen täällä saanut 24h”

”Sain erittäin paljon sellaista tukea jota kaipasin, joten oon todella tyytyväinen, että tulin kurssille. Mä oon sillä lailla ollut vähän varovainen tämän kanssa koska tää avanne on ollut vasta niin vähän aikaa.”

Syöpäkuntoutujien haastattelujen aikana nousi esille kuinka tärkeää vastasairastuneen oli kohdata henkilö, joka oli kokenut ja sairastanut saman sairauden. Sairastumisesta kulunut aika ja siitä selviytyminen antoi syöpäkuntoutujille erityisesti toivoa syövästä selviytymiseen.

”Lohduttavaa on, että löytyy ihmisiä, jotka ovat samassa tilanteessa. Kyllä se on niin, että sellainen henkilö joka on rintasyövän sairastanut niin tietää miltä siltä toisesta tuntuu. Ei se ammattihenkilökään tiedä sitä niin kuin se joka on käynyt sen läpi. Todella hienoa oli, että koulutetut tukihenkilöt olivat iäkkäämpiä ja heillä oli kauan aikaa siitä kun he olivat sairastaneet tämän saman sairauden. Siitä sit näkee, että meilläkin on vielä mahdollisuus selvitä tästä, se oli jotenkin lohduttavaa. He antoivat meille sitä konkreettista vertaistukea.”

Syöpäkuntoutujat kokivat myös, että ryhmät joissa voi puhua avoimesti sairastamastaan sairaudesta ovat tärkeitä.

”Tällainen ryhmä on kyl tärkeä missä voi puhua tästä sairaudesta. Koska moni voi hävetä sairaudesta puhumista ja muualla ei ole sellaista paikkaa missä puhua.”

Ryhmän ikäjakaumalla ei ollut merkitystä vertaistuen saantiin koska kaikilla oli yhteinen sairaus. Ryhmässä koettiin, että siellä voi purkaa omia ajatuksiaan ja saa olla sellainen kuin on. Keskustelu toisen vertaisen kanssa koettiin helpoksi.

”Ikäjakauma täällä meidän kurssilla on suuri. Mutta olen sen huomannut, että sillä ei ole vaikutusta. Täällä pystyy silti hyvin puhumaan kaikkien kanssa. Meillä on yhteinen nimittäjä.”

”Mulle tuli hyvä olo, kun sä sanoit siellä saunan lauteilla, että mä saan olla väsynyt”.

”Mulla on sellainen ihanan vapautunut olo kun saa tässä ryhmässä olla sellainen kuin on, omine kolotuksineen ja vaivoineen”.

”Kyllä sen tässä on huomannut kun keskustelee saman sairauden kokeneen ihmisen kanssa, niin sitten pääsee heti samalle aaltopituudelle. Ja silloin henkisesti helpottuu kun tajuaa, että en mä ole yksin tän murheen, vaivan ja pelon kanssa.”

Haastattelussa tuli myös ilmi, että vertaistukea saadaan lisäksi muuallakin kuin pienryhmäkeskustelu tilaisuuksissa. Vertaistukea syöpäkuntoutujat saivat toisiltaan kurssin järjestämissä keskustelutilaisuuksissa, ruokailujen yhteydessä, saunassa ja punttisalilla.

”Kaikki eivät kuitenkaan avaudu tietyissä tilanteissa vaan esim. ruokailun yhteydessä ja punttisalilla voimme yhdessä puhua sairauteen liittyvistä asioista.”

8.6 Syöpäkuntoutujien vertaistuen saannin merkitys sopeutumisvalmennuskurssien aikana

Syöpäkuntoutujat saivat vertaistukea ja vertaistietoa vertaistukihenkilöltä ja muilta syöpäkuntoutujilta sairauteen liittyvistä käytännön asioista, sairauteen liittyvistä hoidoista mm. syöpälääkkeiden sivuvaikutuksista. Käytännön tieto sisälsi tietoa: apuvälineistä, harrastuksista ja pukeutumisesta.

”Tukihenkilö joka oli tässä kurssilla mukana. Hänellä oli tämä sama sairaus kuin minulla eli tämä avanne. Hän kysyi olenko käynyt ui-

massa? Mä sanoin, et en mä tällaisen paskapussin kanssa ole uskaltanut uimaan mennä. Täällä kävin nyt ihan ensimmäistä kertaa. Nyt sain varmuutta mennä uimaankin. Sit tosi hyvän vinkin hän antoi mulle. Sitten kun menet ostaa housuja, ostat sit muutaman ison numeron ja sit pistät lahkeita vähän lyhemmäksi, niin sit vyötärö on oikealla kohdalla. Ihan tällaisista käytännön asioista sain vinkkejä.”

”Sain vinkkejä miten hän toimii tämän avanne pussin kanssa, kuinka usein vaihtaa sitä ja tyhjentää.”

”Vertaistuki on antanut tietoa syöpälääkkeiden sivuvaikutuksista ja helpottanut jakamaan omia kokemuksia sairastumisesta, hoidoista ja melkein kaikesta.”

”Mä sain tietoa, että tätä jumppaamistakin on hyvä jatkaa koko loppuelämä, siitä on vain hyötyä.”

Vertaistuki auttoi myös jakamaan omia sairaalakokemuksia mm. miten heitä siellä kohdeltiin. Osa syöpäkuntoutujista koki tarvitsevansa vertaistukea ja sairauteen liittyvää käytännön tietoa jo sairaalassa olon aikana. Myös informaatiota tukihenkilötoiminnasta toivottiin jo sairaalassa käyntien aikana.

”Olemme keskenään puhuneet myös paljon sairaalakokemuksistamme ja miten meitä siellä kohdeltiin.”

”Mä olisin tarvinnut tukihenkilöä jo sairaalassa. Olisin heti tarvinnut tällaista tukiliiviä ja tukivyötä, mikä mulla nyt on. Sain tällaisista tukiliiveistä tietää todella myöhään.

”Kyl se olisi hyvä, että tukihenkilö olisi mahdollista saada jo sairaalassa. Syöpähoitajan tehtävänä olisi kertoa tukihenkilötoiminnasta ja antaa tukihenkilöiden tietoja jo siinä heti sairauden alussa”

Syöpään sairastumien herättää monenlaisia pelkoja. Vertaistuki antoi rohkeutta puhua avoimemmin sairaudesta ja samanlaisista peloista. Vertaistuki antoi myös toivoa toipumisesta ja auttoi löytämään syöpäkuntoutujien omat voimavarat, joka auttoi jatkamaan elää elämää eteenpäin. (Kuvio 3.)

”Syöpään sairastuneella ihmisellä on tuska siellä sisällä. Se on tärkeää, että sitä saisi purettua ulos.”

”Nyt kun olemme saaneet keskustella täällä toistemme kanssa, niin melkein meillä kaikilla on samanlaisia pelkoja. Niistä olemme saaneet keskustella ja uskaltaneet puhua täällä avoimesti”.

”Nyt kun täältä kurssilta menen kotiin niin pystyn entistä avoimemmin puhumaan, että mulla on nyt tämä ja kyllä tästä selvitään.”

”Se on ihana huomata miten löydämme omat voimavaramme. Jokainen löytää niitä positiivisia asioita vaikka surua meillä kaikilla tuntuu olevan todella paljon. Sellainen eteenpäin meno tunne, se on aivan huikea”.

”Vertaistuki antoi myös toivoa toipumisesta”.

Vertaistukea syöpäkuntoutujat olivat saaneet myös perheenjäseniltä, puolisolta, ystäviltä, sukulaisilta ja internetistä. Internetistä saama vertaistuki koettiin negatiiviseksi. Syöpään sairastuminen oli lähentänyt suhdetta muihin perheenjäseniin ja ystäviin.

”Mä hain vertaistukea internetistä mutta se oli niin negatiivista, että mä laitoin netin kiinni”

”Tämä sairaus lähentää perheenjäseniä, mikä on kauhea todeta. Mulla on mies alusta asti ollut tukena ja lapset ovat keskustelleet keskenään sairaudestani ja hakeneet internetistä tietoja.”

8.7 Omaisten vertaistuen saanti sopeutumisvalmennuskurssien aikana

Syöpään sairastuminen koskettaa koko perhettä mm. puolisoa ja muita perheenjäseniä. Puoliso ja perheenjäsenet voivat ahdistua ja tarvitsevat myös tietoa sairaudesta ja hoidoista ja vertaistukea toisilta omaisilta. Kurssilla haastateltavien rintasyöpäkuntoutujien omaiset kokivat, että vertaistuen tarve tällä hetkellä on vähäistä koska puolisoiden sairastumisesta oli kulunut aikaa yli vuosi ja hoidot olivat takanapäin. Kuitenkin ryhmässä oleminen ja läsnäolo koettiin tärkeiksi.

”Nyt kun vaimon sairaudestakin on jo aikaa yli vuosi, niin tuntuu, että se sairaus on jo voitettu ja nyt mennään eteenpäin. Tilanne olisi voinut olla ihan toinen siinä vaimon sairauden alussa.”

”Musta tuntuu, että siitä sairaudesta puhumiseen ei ole ollut tarvetta. Pelkästään tässä porukassa oleminen ja läsnäolo auttavat. Ei täällä muutkaan ole puhunut siitä.”

Osa syöpäkuntoutujien omaisista olivat keskustelleet puolison sytostaattihoidosta.

”Vaimon sytostaattihoidoista on täällä keskusteltu kun vaimolle tuli siitä voimakkaita oireita”.

Vertaistukea he olivat aikaisemmin saaneet ystäviltä. Vertaistuen tarve oli koettu tarpeelliseksi puolison sairauden alkuvaiheessa, kun hoidot olivat edessäpäin ja silloin kun puoliso oli joutunut uusintaleikkauksiin.

”Mä sain siinä alussa eräältä tuttavalta tukea, joka oli sairastanut eturauhassyövän. Hän kertoi miten se vaikutti heidän perheeseen ja muutenkin.”

”Niin tilanne olisi voinut olla ihan toinen siinä vaimon sairauden alussa. Nyt asiat on niin kuin jo käsitelty kun hoidot on jo takana-päin. Sellainen olo on ollut, ettei niitä asioita jaksaa enää kerrata kun on kerrannut ne jo muiden ihmisten kanssa.”

”Kaikkein hankalin vaihe oli silloin kun vaimoni leikattiin kolme kertaa, siinä tuli vastaan kaikenlaista. Silloin olisin kaivannut tukea hie-man enemmän.”

Omaiset olivat kurssin aikana keskustelleet toistensa kanssa urheilusta ja harrastaneet yhdessä. Haastatteluissa kuitenkin korostui, että puolison hyvinvointi ja jaksaminen merkitsi paljon. Kurssin koettiin vaikuttaneet positiivisesti puolisoihin. Koulutetuilla tukihenkilöillä koettiin olevan merkitystä sairastuneen toivon ylläpitämiseen.

”Miesten juttuja täällä on keskusteltu. Ravihevosista, kalastuksesta ja urheilusta on puhuttu. Yhdessä on käyty vesijumpassa ja vietetty iltaa. Sellaista äijäenergia meiningiä meillä on ollut. On me vähän vaimoistakin juteltu.”

”Oon huomannut, että tuossa vaimon ryhmässä on kyl hyvä juttu kun siellä on mukana niitä tukihenkilöitä, joilla on jo useita vuosia sairastumisesta. Niin ne juuri leikkauksen läpikäyneet naiset näkevät, että on mahdollisuus selvitä.”

”Ne tukihenkilöt loivat vaimolle ainakin toivoa. Hyvä juttu oli, että niillä tukihenkilöillä oli jo aikaa sairastumisesta, se loi toivoa vaimolle. Kyllä ne vuositarkastukset silti aina jännittää. Jos kuitenkin jostakin löytyy jotain.”

Vatsa- ja suolistosyöpäsopeutusvalmennuskurssilla osallistuneet syöpäkuntoutujat toivoivat, että omaiset olisivat saaneet olla kurssilla mukana syöpäkuntoutujien kanssa koko viikon.

”Ennen omaiset ovat saaneet olla mukana kursseilla koko viikon ja nyt vain kaksi päivää. Se olisi hyvä jos omaiset saisivat olla mukana meidän kanssa koko viikon. Omaiset saisivat sit keskenään vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia toistensa kanssa.”

8.8 Kuntoutumista edistävä vertaistuki

Kuntoutumista edistävä vertaistuki on asiallista vertaistukea, joka edistää kuntoutumista. Siinä vertaiset ovat samalla tasolla, toinen hyväksytään sellaisina kuin on ja he ovat avoimia ja luotettavia toisilleen. Se on myös yhdessä harrastamista ja toimimista yhdessä.

”Asiallinen vertaistuki edistää kuntoutumista, siinä ollaan samalla tasolla, avoimia ja luotettavia”

”Mä en ole käynyt ollenkaan uimahalleissa. Ihanaa oli, että täällä pääsi uimaan, ei tarvinnut hävetä et toinen rinta puuttuu.”

Vertaistuen tarve ja saanti on yksilöllistä, se riippuu ihmisestä ja koetusta sairaudesta. Vertaistuen tarve on yleensä suurinta sairauden alkuvaiheessa kun hoidot ja leikkaus ovat vielä edessäpäin.

”Vertaistuen tarve riippuu sairaudesta ja ihmisestä itsestään. Milloin tulee sellainen tunne, että sitä tarvitsee. Lähtökohdat voivat olla ihan erilaiset.”

”Mulla oli ihan alussa leikkauksen jälkeen. Ihan oli sellainen henkisen ja fyysisen tuen tarve.”

”Kyllä siinä alussa oli ihan shokissa, ennen kuin ihan itse tajusi, että missä mennään, joten mulla sen vertaistuen tarve olisi siinä alussa.”

Kuntoutumista edistävä vertaistuki on myös positiivisten kokemusten ja käytännön asioihin liittyvän tiedon jakamista. Tietoa myös paikallisyhdistyksen toiminnasta pidettiin tärkeänä.

”Tää kurssi on hyvä esimerkki siitä. Me ollaan kaikki yhdessä, uidaan ja toimitaan yhdessä.”

”Kuntoutumista edistävä vertaistuki on sitä, että saa ihan käytännön asioista neuvoja.”

”Kuntoutumista edistävä vertaistuki on sitä, että saa ihan käytännön asioista vinkkejä mm. et on mahdollisuus osallistua paikallisosaston toimintaan mukaan esim. siihen ahkeriin kerttuihin”

8.9 Vertaistuen kehittäminen sopeutumisvalmennuskursseilla

Vertaistukihenkilön mukana olo koettiin sopeutumisvalmennuskursseilla positiiviseksi asiaksi. Vertaistukihenkilöä toivottiin kuitenkin olevan pidempään kursseilla mukana noin 3-4 päivää ja heidän kanssaan toivottiin keskusteluja kahden kesken.

”Positiivinen kokemus. Olisin toivonut, että tukihenkilö olisi ollut kursilla mukana 3-4 pv. Ja olisi kiva ollut keskustella hänen kanssaan pidempään kahden kesken henkilökohtaisesti. Esim. Jos olisi joku lista esim. vartin aikoja tarjolla.”

”Se tukihenkilö sanos, et tule vaan juttelemaan mun kanssa. Mut se oli jotenkin korkea kynnyks, mennä kahdestaan juttelee. Jotenkin olisi ollut helpompi jos hän olisi esim. antanut ajan tai olisi saanut itse valita jostain ajan”.

”Jos hän olisi täällä meidän kanssa hieman pidempään, niin voisi tulla mieleen erilaisia asioita joita häneltä voisi kysyä.”

Syöpäkuntoutujat kokivat sen mukavaksi kun vertaistukihenkilö kulki vapaasti kurssin aikana heidän mukanaan. He kokivat tärkeäksi, että tukihenkilö oli avoin ja rohkea ja tuli itse aktiivisesti keskustelemaan.

”Oli tosi kiva kun tukihenkilö kulki meidän mukana rentoutumistunneillakin”.

"Mukava oli kun hän kulki meidän mukamme vain."

"Tärkeää oli, että tukihenkilö tuli itse aktiivisesti esille ja tuli keskustelemaan."

Muutammat syöpäkuntoutujat kokivat, että olisi ollut mukavampi kun vertaistukihenkilö olisi ollut samaa sukupuolta. Osa taas koki asian paremmaksi toisin päin.

"Olisi kiva kun naiselle olisi naistukihenkilö."

"Mä olen sit taas kokenut vaikka olen mies, että naiselle on helpompi puhua aremmistakin asioista kuin miehille."

Vapaissa palautteissa vapaa ajankäyttö koettiin riittäväksi. Kurssien sisältöihin toivottiin lisää yhteistä iltahjelmaa, luennot koettiin olevan liian myöhään sekä liian pitkiä.

"Luennot oli liian myöhään ja 2h oli liian pitkä aika. Enemmän jäimme kaipaamaan yhteistä iltahjelmaa."

"Kuntosalilla kun olimme 10 min, teimme liikkeitä ja puoli tuntia keskustelimme sairaudestamme."

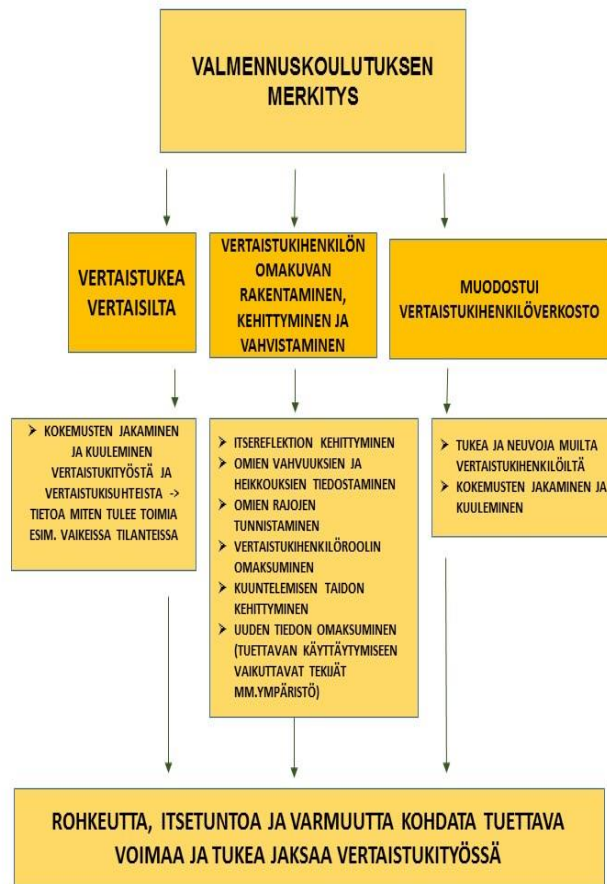
8.9 Synteesi soveltavan tutkimusosan tuloksista

Vertaistukihenkilöt kokivat valmennuskoulutuksen onnistuneeksi kokonaisuudeksi. Koulutuksen aihealueet olivat pidettyjä ja niitä toivottiin jatkettavan myös seuraavissa koulutustilaisuuksissa. Säännöllistä koulutusta vertaistukihenkilöille toivottiin järjestettäväksi kaksi kertaa vuodessa.

Valmennuskoulutuksen aikana vertaistukihenkilöt kuuntelivat ja jakoivat kokemuksiaan vertaistensa kanssa vertaistukityöstä. Kokemustieto sisälsi tietoa, miten vertaistukihenkilön tulee toimia vertaistukityössä esimerkiksi vaikeissa tilanteissa. Koulutuksen aikana vertaistukihenkilöt olivat oppineet refleктоimaan itseään vertaistukihenkilönä ja kokemuksiaan vertaistukityöstä. He olivat oppineet tunnistamaan vertaistukihenkilön roolin, omat rajansa, omat vahvuutensa sekä heikkoutensa vertaistukityössä. Vertaistukihenkilöt olivat saaneet uutta tietoa tuettavan käyttäytymiseen liittyvistä tekijöistä (perhe) sekä ohjaamaan tuettavan tarvittaessa oikealle sektorille, kun tuettava tarvitsee esimerkiksi psykiatrin apua.

Valmennuskoulutukseen osallistuneista vertaistukihenkilöistä muodostui vertaistukihenkilöverkosto. Vertaistukihenkilöverkoston luominen koettiin tärkeäksi. Verkostosta odotettiin saavan tukea, tietoa ja voimaa, joka auttaa jatkamaan vertaistukityötä. Verkostotapaamisia toivottiin noin kolmen kuukauden välein. Verkostotapaamisiin toivottiin mukaan Syöpäyhdistyksestä henkilöä, jolloin tapaamiset voisivat toteutua työnohjauksellisina tapaamisina.

Valmennuskoulutus antoi kokonaisuudessaan vertaistukihenkilöille rohkeutta, itsetuntoa ja varmuutta kohdata tuettava sekä voimaa ja tukea jaksaa vertaistukityössä. (Kuvio 2)



Kuvio 2. Valmennuskoulutuksen merkitys

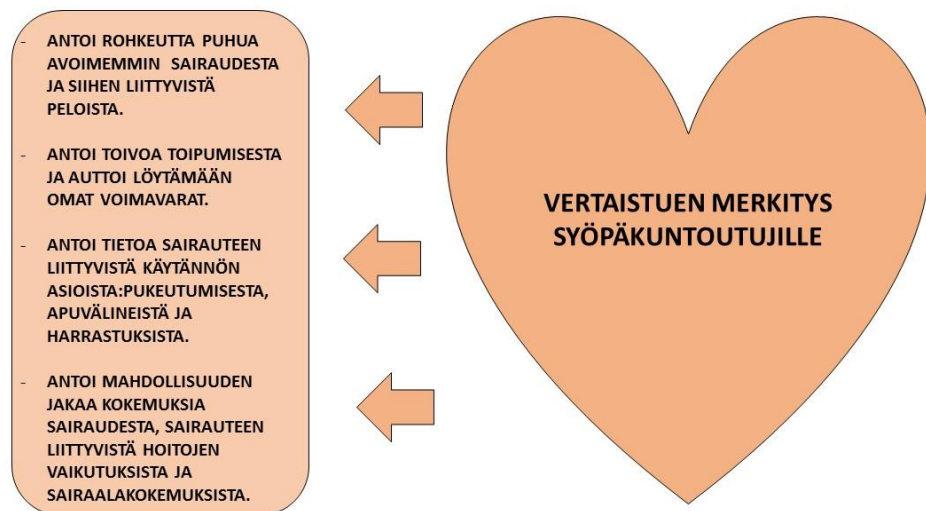
Vertaistukihenkilön toimimisella osana sopeutumisvalmennuskurssin toimintaa on tärkeä merkitys. Tutkimustuloksissa korostui kuinka tärkeää syöpäkuntoutujan on kohdata henkilö, joka on kokenut ja sairastanut saman sairauden ja jonka sairastumisesta on kulunut aikaa. Vertaistukihenkilön selviytyminen sairaudesta ja siitä kulunut aika, antoi syöpäkuntoutujille erityisesti toivoa sairaudesta selviytymiseen ja auttoi löytämään omat voimavarat. Aikaisemmat tutkimustulokset vertaistuen vaikuttavuudesta ja merkityksestä antavat luotettavuutta kehittämissuunnitelman soveltavan tutkimusosan pohjalta syntyneisiin tuloksiin. Galway ym. (2012), Power ym. (2010), Wallace ym. (2007) & Aho (2004) mukaan parhaaksi psykososiaaliseksi interventioksi kuntoutuksessa koetaan juuri vuoropuhelu vertaistu-

kihenkilön kanssa, joka on sairastanut saman sairauden. Jantunen (2008), Mikkonen (2009), Stang ym. (2008) & Tehrani ym. (2011), Pistrang ym. (2012) mukaan vertaistuellalla on merkitystä sairaudesta selviytymiseen ja sillä on positiivinen merkitys terveyteen ja hyvinvointiin. Vertaistuki antaa toivoa ja luottamusta jatkaa elämää sekä ymmärtää omaa sairautta.

Syöpäkuntoutujat olivat kokeneet saaneensa riittävästi vertaistukea sopeutumisol-
valmennuskurssin aikana syöpäkuntoutujilta ja vertaistukihenkilöiltä. Tärkeänä
pidettiin ryhmiä, joissa voi puhua sairaudesta avoimesti. Ryhmän ikäjakaumalla
ei ollut merkitystä vertaistuen saantiin koska kaikilla oli yhteinen ”nimittäjä” eli
syöpä. Ryhmässä vertaisten kanssa keskustelu koettiin helpoksi ja mieltä helpot-
tavaksi, kun sai purkaa omia ajatuksiaan ja olla sellainen kuin on. Vertaistuki antoi
rohkeutta puhua avoimemmin sairaudesta ja siihen liittyvistä peloista. Syöpäkun-
toutujat keskustelivat ja vaihtoivat kokemuksiaan myös sairaudesta, sairauteen
liittyvistä hoitojen vaikutuksista ja sairaalakokemuksista. (Kuvio 3.)

Syöpäkuntoutujat saivat kokemustietoa vertaistukihenkilöiltä ja muilta syöpäkun-
toutujilta. Kokemustieto sisälsi tietoa: sairauteen liittyvistä käytännön asioista
muun muassa apuvälineistä, vaatetuksesta ja harrastuksista. He saivat tietoa
myös sairauteen liittyvistä hoidoista ja syöpälääkkeiden sivuvaikutuksista. Osa
syöpäkuntoutujista olivat kokeneet tarvitsevansa vertaistukea ja siihen liittyvää
käytännön tietoa ja informaatiota vertaistukihenkilötoiminnasta jo sairaalassa
olon aikana.

Syöpäkuntoutujien omaisten vertaistuen tarve ja saanti oli vähäistä sopeutumisol-
valmennuskurssien aikana koska puolisoitten sairastumisesta oli kulunut aikaa
yli vuosi ja hoidot olivat takanapäin. Vertaistuen tarve koettiin olevan suurimmil-
laan puolison sairauden alkuvaiheessa kun hoidot olivat edessäpäin tai puoliso
joutui uusintaleikkauksiin. Omaisten mukana olo kursseilla merkitsi kuitenkin syö-
päkuntoutujalle paljon. Syöpäkuntoutujien mukaan omaiset saivat keskenään
vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia toisten omaisten kanssa. Omaiset olivat koke-
neet, että vertaistukihenkilön mukana olo kursseilla oli tärkeä, se oli luonut toivoa
puolisolle sairaudesta selviytymiseen.



Kuvio 3. Vertaistuen merkitys syöpäkuntoutujille

Kuntoutumista edistävä vertaistuki koettiin asialliseksi vertaistueksi, joka edistää kuntoutumista. Se on positiivisten kokemusten ja kokemustiedon jakamista, joka sisältää tietoa sairaudesta, sairauteen liittyvistä hoitojen vaikutuksista, sairaalokokemuksista ja käytännön asioihin liittyviä tietoja. Se on myös yhdessä harrastamista ja toimimista, jossa ollaan avoimia ja luotettavia toisilleen sekä toinen hyväksytään sellaisena kuin on.

Vertaistukihenkilön mukana olo koettiin sopeutumisvalmennuskursseilla positiiviseksi asiaksi. Vertaistukihenkilöä toivottiin olevan kurssilla pidempään noin 3-4 päivää ja heidän kanssaan toivottiin keskusteluja myös kahden kesken.

9 VERTAISTUKIHENKILÖN SISÄLTÄVÄ SOPETUMIS- VALMENNUSKURSSIN TOIMINTAMALLI

Vertaistukihenkilön sisältävässä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamallissa vertaistukihenkilö kulkee sopeutumisvalmennuskurssilla syöpäkuntoutujien rinnalla kolmen päivän ajan ja toimii kurssinvetäjän kanssa mukana pienryhmäkeskusteluissa. Vertaistukihenkilö toimii sopeutumisvalmennuskurssilla vertaistuen antajana vertaisille ja hänen läheisilleen. Hän kertoo sairaudestaan, siitä selviytymisestään, hoidoistaan ja sairaalakokemuksistaan. Hän antaa myös sairauteen liittyviä käytännön neuvoja ja vinkkejä syöpäkuntoutujille. Käytännön neuvot sisältävät kokemustietoa: apuvälineistä, pukeutumisesta ja harrastuksista. (Kuvio 3.)

Mallissa sopeutumisvalmennuskurssilla toimimisen edellytyksenä on, että henkilö on suorittanut Syöpäyhdistysten tarjoaman tukihenkilöperuskoulutuksen ja täydennyskoulutuksen sekä henkilö on sairastanut saman sairauden tai kokenut saman kokemuksen (syöpään sairastuneen läheinen).

Valmennuskoulutukseen vertaistukihenkilö voi hakeutua, kun hän on toiminut vertaistukihenkilönä 2-3 vuoden ajan. Syöpäkuntoutujien haastattelussa nousi esille, kuinka tärkeää vastasairastuneen on kohdata henkilö, joka on kokenut ja sairastanut saman sairauden, josta on jo kulunut aikaa. Sairastumisesta kulunut aika ja syövästä selviytyminen antoi syöpäkuntoutujille erityisesti toivoa syövästä selviytymiseen.

Valmennuskoulutukseen hakeneet hakijat haastatellaan. Haastattelussa painotetaan vertaistukihenkilön omaa kokemusta, pätevyyttä ja osaamista sekä omia vahvuuksia vertaistukityössä. Kehittämiprojektin haastattelutuloksien mukaan vertaistukihenkilön asenne tulee olla avoin ja positiivinen, joka edesauttaa syöpäkuntoutujaa lähestymään vertaistukihenkilöä. Vertaistukihenkilön osaaminen perustuu myös hyvään kuuntelemisen taitoon ja hyviin vuorovaikutustaitoihin. Vertaistukihenkilön tulee olla luotettava ja hänen tulee osata seurata myös tuettavan ilmeitä ja eleitä ja jakaa omia kokemuksiaan.

Vertaistukihenkilön sisältävä toimintamalli kehittyi kehittämissuorituksiin liittyvän soveltavan tutkimusosan haastattelutuloksista ja aikaisemmista vertaistukeen liittyvistä tutkimustuloksista. Mallin kehittymistä edesauttoi myös projektipäällikön aikaisempi kokemus vertaistukiryhmien järjestämisestä ja hyvin toimiva yhteistyö projektiryhmän sekä vertaistukihenkilöiden kanssa.

Vertaistukihenkilön toimimisella osana sopeutumisvalmennuskurssin toimintaa on tärkeä merkitys. Ryhmässä toteutunut vertaistuki antaa syöpäkuntoutujille rohkeutta puhua avoimemmin sairaudesta ja samanlaisista peloista. Se antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia sairauteen liittyvistä käytännön vinkeistä, sairaudesta, sairauteen liittyvistä hoitojen vaikutuksista ja sairaalakokemuksista. Vertaistuki antaa myös toivoa toipumisesta ja auttaa löytämään syöpäkuntoutujien omat voimavarat, joka auttaa jatkamaan elämää eteenpäin. Syöpäkuntoutujien elämänlaatu parantui kun he saivat sairauteen liittyviä arkielämän käytännön vinkkejä vertaisilta.

Ussher ym. (2006), Stang ym. (2008), Steginga ym. (2007) & Chamber ym. (2012) mukaan yhteisöllisyyden tunne ja vertaistuki ryhmässä auttaa elämään syövän kanssa, parantaa elämänlaatua ja antaa lisää itseluottamusta. Vertaistukiryhmältä syöpäpotilaat saavat tietoa syövästä ja sen hoidosta sekä se auttaa parantamaan ihmissuhteita koska on paikka, jossa ilmaista vaikeitakin tunteita.



Kuvio 3. Vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli

10 IMPEMOINTISUUNNITELMA

Vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli on implemoitu hienosti käyttöön Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä. Sopeutumisvalmennuskurssin toiminta on moniammatillista yhteistyötä ja vertaistukihenkilöistä se on saanut siihen arvokkaan ja tärkeän lisän.

Vertaistukihenkilöitä kurseille valitsevat sopeutumisvalmennuskurssin toiminnasta vastaavat henkilöt. Vertaistukihenkilö toimii kurssilla yksin tai toisen vertaistukihenkilön kanssa kolmen päivän ajan. Vertaistukihenkilöverkoston tapamisessa toivottiin, että kurssilla toimii samanaikaisesti kaksi vertaistukihenkilöä. Tällöin päivän päätteeksi voidaan purkaa omia ajatuksiaan toisen vertaistukihenkilön kanssa.

Vertaistukihenkilöille ilmoitetaan ajoissa milloin kurssi toteutetaan ja heille lähetetään tulevan kurssin ohjelma. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuville syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen informoidaan kurssikirjeessä kurssilla mukana kulkeneesta vertaistukihenkilöstä.

Kurssilla alkaessa vertaistukihenkilö/vertaistukihenkilöt esitellään syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen. Syöpäkuntoutujia ja heidän läheisiään informoidaan vertaistukihenkilöiden tarkoituksesta kurssilla. Vertaistukihenkilöt kulkevat syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä rinnalla ja toimivat mukana pienryhmäkeskusteluissa kurssinvetäjän kanssa. He antavat konkreettista vertaistukea syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen kertomalla sairauteen liittyvistä kokemuksistaan. Yksilöllistä vertaistukea tarvitseville voidaan tarvittaessa tarjota 30-45min kahdenkeskisiä keskusteluaikoja vertaistukihenkilön kanssa. Tarvittaessa voidaan ajanvarauslista laittaa esille.

Vertaistukihenkilöiden jaksaminen ja hyvinvointi tulee ottaa huomioon heidän toimiessaan sopeutumisvalmennuskurssilla vertaistukihenkilöinä. Työnohjausta he tulevat saamaan tarvittaessa kurssin vetäjiltä. Turun ammattikorkeakoulun toinen YAMK-opiskelija on kehittämässä työnohjausmallia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukihenkilöille, jolla tulee olemaan tärkeä merkitys.

Kurssin lopussa kerätään syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään kurssipalautetta. Kurssilta lähtiessä vertaistukihenkilö käy tapaamassa kurssin vetäjiä ja saa heiltä palautetta. Kurssinvetäjät välittävät myös syöpäkuntoutujilta saaman vertaistukihenkilöä koskevan kurssipalautteen vertaistukihenkilöille. Palautteen kerääminen on tärkeää. Palautteen keräämisen avulla voidaan kehittää sopeutusvalmennuskurssien toimintaa kuntoutujalähtoisemmäksi, joka on osa kuntoutuksen tulevaisuutta!

.

11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

11.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusraporteissa kuvataan tavoitteen asettamiseen ja toteuttamiseen, aineiston keruuseen, analysointiin, sekä tuloksiin ja tulosten esittämiseen liittyvät ratkaisut ja perustelut yksityiskohtaisesti. Tällöin lukijalla on mahdollisuus arvioida ratkaisujen eettistä kestävyyttä. Tutkimusprosessissa tullaan arvioimaan rehellisyyttä, yksikertaisuutta, avoimuutta ja tarkkuutta luotettavuuden tarkastelun yhteydessä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012a).

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu liittyy siihen, kuinka pätevää, yleisluontoista ja käyttökelpoista tietoa saadaan. Mittarin luotettavuutta arvioidaan mitausvirheettömyyden eli reliaaabeliuden sekä pätevyyden eli validiuden suhteen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelun kriteereinä käytetään siirrettävyyttä/sovellettavuutta, totuudellisuutta, vahvistettavuutta ja uskottavuutta. (Eskola & Suoranta 2003,53.)

Kehittämiprojektin tulokset ovat luotettavia ja uskottavia. Tutkimuksen tekemiseen sitouduttiin hyvin, jonka johdosta saavutettiin hyvä luottamus tutkimukseen osallistuneisiin valmennuskoulutushenkilöihin (vertaistukihenkilöihin). Hyvän luottamuksen syntymiseen kahden vuoden aikana ovat vaikuttaneet säännölliset tapaamiset ja koulutustilaisuudet vertaistukihenkilöiden kanssa. Projektia on vienyt eteenpäin myös kaikkien innostunut ja motivoitunut toiminta yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi.

Uskottavuutta ja vahvistettavuutta työssä lisää aikaisempiin vertaistukea koskeviin tutkimuksiin ja vertaistukea koskevaan kirjallisuuteen tutustuminen, joiden tulokset olivat yhteneväisiä kehittämiprojektin tutkimus tuloksien kanssa.

Vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamallin siirrettävyys on mahdollista esim. muissa yhdistyksissä toteuttamaan kurssitoimintaan. Mallin siirrettävyyttä helpottaa myös toimintamallin tarkka kuvaus ja merkityksen kertominen.

Eettisyys huomioitiin hyvin koko kehittämisprojektin aikana. Tutkimukseen osallistuvilla selvitetiin hyvissä ajoin kirjallisesti tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksen hyödyllisyys. (Liite 7) Tutkimukseen osallistuneet täyttivät ja allekirjoittivat tietoisensa suostumuksen. (Liite 11) Tietoiseen suostumukseen liittyvät tiedot koskien anonymiteettiä sekä tutkimukseen osallistumiseen vapaaehtoisena kuvattiin myös haastattelujen saatekirjeissä. Osallistujat olisivat voineet keskeyttää osallistumisensa missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkimuksen alussa laadittiin myös henkilörekisteriseloste, joka hävitettiin loppuraportin valmistuttua.

Tutkimusaineistoihin ei tallentunut vastaajien tunnistetietoja ja osallistujien anonymiteetti turvattiin tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Aineisto säilytettiin tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä se tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009 & 2012, Kuula 2011.)

11.2 Soveltavan tutkimuksen arviointi

Teemahaastattelua koskevaan kirjallisuuteen tutustuttiin hyvissä ajoin ennen teemahaastattelujen toteuttamista. Teemahaastattelut toteutettiin aikataulullisesti hyvin. Jokaiseen teemahaastatteluun varattiin aikaa yksi tunti. Haastatteluympäristö oli rauhallinen ja tallenteet toimivat. Projektipäällikkö kuitenkin koki, että teemahaastattelujen (syöpäkuntoutujien N=9) määrä oli liian suuri. Haastateltavien määrällä voi olla merkitystä myös tutkimuksen luotettavuuteen. Jos haastateltavien määrä olisi ollut pienempi 4-6 henkilöä, teemahaastattelu olisi ollut helpompi toteuttaa ja reliabiliteetti olisi ollut parempi. Haastateltavien määrään vaikutti kurssin tiukka aikataulu. Valmennuskoulutushenkilöiden haastattelut sujuivat paremmin koska ryhmä oli jaettu puoliksi. Yhdessä ryhmässä oli (N=6) vertaistukihenkilöä. Pienemmässä ryhmässä syntyi syvällisempää keskustelua ja keskustelu pysyi paremmin aiheessa.

Haastattelujen litterointi koettiin työlääksi, johon vaikutti kokemattomuus. Haastatteluja oli yhteensä viisi, joten aikaa niiden litterointiin varattiin riittävästi. Haastattelujen litterointi aloitettiin pian haastattelujen jälkeen. Haastattelut litteroitiin yhteensä kaksi kertaa.

Soveltavan tutkimuksen tuloksien perusteella ja aikaisemmista vertaistukeen liittyvistä tutkimustuloksista muodostui vertaistukihenkilön sisältävä sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli. Soveltavan tutkimuksen tuloksista saatiin myös arvokasta tietoa mm. valmennuskoulutuksen merkityksestä, vertaistukihenkilöiden omakuvan rakentumisesta ja kehitymisestä, vertaistukihenkilöiden osaamisesta, vertaisten vertaistuen merkityksestä, omaisten ja syöpäkuntoutujien vertaistuen saannista ja merkityksestä sekä siitä millaista on kuntoutumista edistävä vertaistuki. Valmennuskoulutushenkilöistä muodostui vertaistukihenkilöverkosto. Verkostosta keskusteltiin haastattelun yhteydessä, se koettiin tärkeäksi ja hyödylliseksi, jolloin se päätettiin perustaa.

11.3 Johtopäätökset ja pohdinta

Vertaistukihenkilöiden valmennuskoulutus onnistui yli odotusten. Palaute koulutuksesta oli positiivista ja hyvää. Syöpäkuntoutujat antoivat myös positiivista palautetta kursseilla mukana olleista koulutetuista vertaistukihenkilöistä ja heidän osaamisestaan, joka lisäsi tunnettani, että valmennuskoulutus oli onnistunut. Valmennuskoulutuksen suunnittelu vaati paljon työtä mm. perehtymistä kirjallisuuteen ja ajattelua miten vertaistukihenkilöiden osaamista voidaan vahvistaa niin, että syöpäkuntoutujat ja vertaistukihenkilöt itse siitä parhaiten hyötyvät.

Myös valtakunnallisesti Suomen Syöpäyhdistys on kehittämässä ja uudistamassa vertaistukihenkilöiden koulutusjärjestelmää yhtenäisemmäksi Syöpäyhdistysten- ja järjestöjen kesken. Yleisten vertaistukihenkilökoulutuksien lisäksi on tärkeää, että syöpäyhdistykset ja järjestöt järjestävät vuosittain eri vertaistukihenkilöryhmille täydennyskoulutustilaisuuksia. Täydennyskoulutuksia suunniteltaessa on hyvä ottaa huomioon myös eri vertaistukihenkilöiden tarpeet ja toiveet

koulutuksen aiheista, tällöin päästään tavoitteisiin ja saadaan toimintaa näkyvämmäksi.

Valmennuskoulutuksen aikana luovuuden löytyminen itsestä yllätti useat vertaistukihenkilöt. Luovuuden löytyminen itsestä toi esille sen, että luovan työskentelemisen kautta voidaan saada esille uusia näkökulmia ympärillä olevasta todellisuudesta ja itsestä, jolloin itsereflektion kehittyminenkin on mahdollista. Vertaistukihenkilöiden itsereflektion kehittyminen auttoi reflektoimaan ja jakamaan omia vertaiskokemuksia syöpään sairastumisesta, sen hoidosta, selviytymisestä. Kokemusten jakaminen muiden vertaistukihenkilöiden kanssa mahdollisti myös hiljaisen tiedon toteutumisen ja sen mahdollisen siirtymisen. Luovan työskentelyn kautta, jossa henkilö itse toimii oppimisen välineenä, voidaan saada lisättyä henkilön motivaatiota kehittää ja vahvistaa omaa osaamistaan.

Vertaistukihenkilöt antoivat myös positiivista palautetta siitä, että saivat käyttää itseään oppimisen välineenä ja luennot olivat toiminnallisia. Koulutuksissa on hyvä käyttää eri oppimismenetelmiä koska se lisää koulutettavien motivaatiota ja innostuneisuutta ko. asiaa kohtaan, tällöin myös koulutuksen tavoitteet saavutetaan paremmin.

Vertaistukihenkilöiden osaamisen kehittäminen on toimintaa, joka vaatii tarkkaa suunnittelua ja arjen toiminnan johtamista sekä seurantaa. Säännöllisiä täydennyskoulutuksia tarjoamalla ja järjestämällä vahvistetaan ja ylläpidetään vertaistukihenkilöiden osaamista. Myös ETENE (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta) on ottanut kantaa vapaaehtoistyöntekijöiden perehdytykseen ja koulutukseen. Etenen 7.4.2014 kannanotossa etene pitää tärkeänä, että vapaaehtoisille järjestetään riittävää perehdytystä ja täydennyskoulutusta koska vapaaehtoistoiminta on merkittävä osa kansalaisyhteiskuntaa ja tätä toimintaa on tärkeä tukea. (www.etene.fi)

Vertaistukihenkilöiden osaamista voi olla erilaista, joka on rikkaus. Tämän vuoksi Syöpäyhdistyksissä- ja järjestöissä toimivien vertaistukihenkilöiden osaamiskartan laadinta on tärkeää. Osaamiskarttojen laatiminen helpottaa myös syöpäyh-

distyksissä- ja järjestöissä toimivien vertaistukihenkilöistä vastaavien työtä ja oikean vertaistukihenkilön valitsemista tuettavalle. Syöpäyhdistyksissä- ja järjestöissä vertaistukihenkilö voi laatia osaamiskartan yhdessä vertaistukihenkilö vastaavan kanssa.

Syöpäyhdistyksissä- ja järjestöissä on hyvä olla henkilö, joka tarjoaa vertaistukihenkilöille tarvittaessa työnohjauksellista ohjausta ja tukea kun he kokevat sitä tarvitsevan. Työnohjauksellinen tuki on tarpeen vertaistukisuhteissa esim. erilaisissa vaikeissa tilanteissa kun ei tiedä mitä pitää tehdä tai oma jaksaminen on äärirajoilla. Vertaistukihenkilöille on tärkeää kokea tunne, että he ovat kallisarvoisia vapaaehtoistyöntekijöitä ja heistä välitetään Syöpäyhdistyksissä- ja järjestöissä.

Valmennuskoulutuksen henkilöistä muodostui vertaistukihenkilöverkosto. Verkosto tukee vertaistukihenkilöiden jaksamista ja voi toimia vertaistukihenkilön yksittäisenä voimavarana. Vertaistukihenkilöverkoston yhteisillä tapaamisilla noin 3 kuukauden välein ylläpidetään verkoston toimintaa. Verkoston tapaamisiin on hyvä osallistua mukaan (n. 2 krt vuodessa) myös Syöpäyhdistyksestä- tai järjestöstä vertaistukihenkilöistä vastaava henkilö. Tällöin voidaan löytää helpommin työnohjauksen tarpeessa olevat vertaistukihenkilöt ja tapaamiset voivat toimia myös työnohjauksellisina tapaamisina.

Kehittämisprojektin tutkimustulosten perusteella vertaistuen saaminen on erityisen tärkeää syöpä kuntoutujille ja vertaistukihenkilöille. Syöpä kuntoutujat saivat vertaistukea kurssin aikana riittävästi. Vertaistukea saatiin ja annettiin punttisaleilla, saunan lauteilla ja ruokapöydässä. Vertaistuki oli myös sitä, että toinen sanoi, että saa olla sellainen kuin on. Ei tarvinnut tsempata, hävetä tai yrittää liikoja.

Vertaistuki auttoi jakamaan kokemuksia ja antoi kallisarvoisia sairauteen liittyviä käytännön vinkkejä syöpä kuntoutujille. Vertaistuki antoi myös rohkeutta puhua sairauteen liittyvistä peloista sekä se antoi voimaa ja toivoa selviytyä sairaudesta,

joka auttoi jaksamaan elää elämää eteenpäin. Vertaistukihenkilöt saivat vertaisiltaan neuvoja vaikeisiin tilanteisiin, joka antoi voimaa ja tukea jatkaa vertaistukityötä.

Vertaistuen tarve on suurinta heti syöpädiagnoosin alussa tai syöpäleikkauksien jälkeen. Kehittämiskohtien tutkimustuloksissa nousi esille, että muutamat syöpäkuntoutujat kokivat tarvitsevansa vertaistukea jo sairaalassa olon aikana heti syöpäleikkauksen jälkeen. He kaipasivat vertaistukea mm. käytännön asioista: pukeutumisesta ja apuvälineistä. Esimerkiksi rintasyöpäpotilaiden sairaalassaoloaika rintasyöpäleikkauksen jälkeen on lyhentynyt. Rintasyöpäpotilaat kotiutuvat nykyään leikkauksen jälkeen noin kahden-kolmen päivän kuluttua. Tämän vuoksi vertaistuen saantia jo sairaalassa olon aikana tulee kehittää. Rintasyöpäpotilas voi olla ahdistunut ja pelokas esim. tulevista hoidoistaan. Myös omaiset ja läheiset voivat tarvita tukea. Tällöin vertaistukihenkilö voi toimia tsemppaajana, kannustajana ja henkisenä tukena sairastuneelle ja hänen perheelleen. Tämä edellyttää julkisen sektorin ja kolmannen sektorin välitöntä, avointa ja lämmintä yhteistyötä. Hienoa, olisi jos sairaalassa kävisi esim. Syöpäyhdistyksen – tai järjestön työntekijä tai vertaistukihenkilö kerran viikossa tapaamassa vertaistukea tarvitsevia syöpäpotilaita. Syöpäpotilaiden olisi myös hyvä saada esim. paperilla tiedot paikallisesta Syöpäyhdistyksestä- tai järjestöstä sekä vertaistukihenkilöväilyksen yhteystiedot, johon tarvittaessa ottaa yhteyttä.

Kun puoliso tai joku perheenjäsenistä sairastuu syöpään, koko perhe on kriisissä ja myllerryksessä yllättävän uutisen vuoksi. Haastattelututkimuksen tulokset osoittivat, että omaisten vertaistuen tarve oli suurimmillaan puolison syövän diagnoosivaiheen jälkeen ja omaisten selviämiseen puolison sairaudesta vaikutti sosiaalinen verkosto. Kaikilla ei kuitenkaan ole sosiaalista verkostoa ympärillään. Tällöin vertaistuen tarve korostuu ja sitä tulee olla helposti tarjottavissa esim. jo sairaalassa tai poliklinikalla. Hienoa olisi jos omaiset saisivat myös koulutetun vertaistukihenkilön rinnalleen, joka on kokenut samanlaisen kokemuksen läheisen roolista syöpään sairastuneen kanssa. Läheisten vertaistukihenkilöistä on puutetta ja niitä on tärkeää tulevaisuudessa rekrytoida ja kouluttaa lisää, jotta tuetaan myös omaisten ja läheisten jaksamista. Omaisten ja läheisten jaksamista

voidaan myös tukea, jos omaiset ja läheiset saisivat olla puolisoiden tukena kaikilla kelan sopeutumisvalmennuskurssilla koko viikon puolison sairauden alkuvaiheessa tai heti hoitojen jälkeen. Tällä hetkellä viikon toteutusjakso toteutuu vain tietyillä kursseilla.

Rintasyöpäkurssilla mukana olevien omaisten (miesten) haastattelututkimuksen tulokset herättävät myös kysymyksiä: Millaista miesten välinen vertaistuki on? Miten se toteutuu? Kurssilla omaiset (miehet) kokivat tärkeäksi keskustelun toisten omaisten kanssa harrastuksista, urheilusta ja harrastamalla yhdessä liikuntaa. Konkreettinen vertaistuki (keskustelu) vaimon sairaudesta oli vähäistä omaisten kesken kun puolison sairastumisesta oli kulunut aikaa jo vuosi tai enemmän.

Elämäni ensimmäisen kehittämisprojektin johtaminen on ollut mielenkiintoista ja opettavaista. Kehittämisprojektin aikana asiantuntijaksi kasvaminen on edennyt vauhdilla kehittämisprojektin eri vaiheiden mukaan. Kehittämisprojektin saattaminen onnistuneesti loppuun on auttanut eri projektivaiheiden huolellinen suunnittelu ja työstäminen. Myös yhteistyö vertaistukihenkilöiden ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökunnan kanssa on ollut tärkeää. Projektin aikana olen tiedostanut kuinka tärkeää on kuunnella kehittämistä koskevia henkilöitä. Tieto on auttanut saavuttamaan tavoitteet, ymmärtämään toiminnan merkityksen ja sen tärkeyden.

12 TULEVAISUUS

Tällä hetkellä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskursseilla toimii koulutettu vertaistukihenkilö mukana kolmen päivän ajan. Vertaistukihenkilö valitaan kurssille aina sairauskohtaisesti esim. rintasyöpä vertaistukihenkilö rintayöpäsopeutumisvalmennuskurssille. Syöpäkuntoutujat ovat kokeneet vertaistukihenkilön mukanaolon tärkeäksi ja tarpeelliseksi. Vertaistukihenkilö on antanut konkreettista vertaistukea ja luonut toivoa syöpäkuntoutujille. Vertaistukihenkilöt ovat mielellään osallistuneet kursseille mukaan. Sydämellinen kiitos Heille!

Vertaistukihenkilöt ovat olleet tyytyväisiä kun he ovat päässeet vahvistamaan omaa osaamistaan erilaisissa koulutustilaisuuksissa ja seminaareissa. He ovat oppineet uutta, päivittäneet vanhoja tietojaan, saaneet vertaistukea toisiltaan ja verkostoituneet. Vertaistukihenkilöverkosto on ylläpitänyt säännöllisiä tapaamisia ja toivon, että säännöllisiä tapaamisia järjestetään tulevaisuudessakin. Tapaamiset on koettu olevan voimaannuttavia ja hyödyllisiä. Ohjelma on ollut vapaamuotoista keskustelua vertaistukihenkilöiden kanssa. Itse osallistun mukaan vielä lokakuun verkostotapaamiseen.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vertaistukihenkilötoiminnan tulevaisuus näyttää valoisalta. Tulevaisuudessa vertaistukihenkilötoiminta tulee olemaan tärkeä osa sopeutumisvalmennuskurssien toimintaa. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä toimii työryhmä, joka kehittää vertaistukihenkilöiden koulutusjärjestelmää ja toimintaa. Itse olen mukana myös työryhmässä koska aloitan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä vertaistukihenkilöiden kouluttajana tammikuussa 2015. Tavoitteenani on suunnitella kaikille Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä toimiville vertaistukihenkilöille täydennyskoulutustilaisuuksia. Olen alustavasti suunnitellut ensin yhteisen koulutustilaisuuden kaikille vertaistukihenkilöille helmikuun 2015 aikana. Tämän jälkeen suunnittelen koulutustilaisuudet eri vertaistukihenkilö toimijoille. Koulutuksien suunnittelussa otan huomioon myös eri vertaistukihenkilöiden tarpeet.

Tulevaisuudessa olisi hienoa jos Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä olisi suljettu internet sivusto kaikille vertaistukihenkilöille. Sivustolle kirjauduttaisiin omalla tunnuksella. Sivusto toimisi vertaistukityöstä vastaavan henkilön ja paikallisyhdistyksissä toimivien vertaistukihenkilöiden välisenä yhteydenpitosivuna. Sivustolta löytyisi keskustelupalsta, linkki, josta lähettää vertaistukityöstä vastaavalle kysymyksiä, ajankohtaiset koulutukset ja tapahtumat vertaistukihenkilöille. Sivusto voisi lisätä myös paikallisyhdistyksissä toimivien vertaistukihenkilöiden yhteistyötä.

LÄHTEET

- Aho, A-L. 2004. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Pro-gradu. Tampereen Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Chamber, K., Foley, E., Gerguson, M & Glutton, S. 2012. Mindfulness groups for men with advanced prostate cancer : a pilot study to asses feasibility and effectiveness and the role of peer support. *Supportive Care in Cancer* 2012 20(6) 1183–92. Germany.
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S.E., Kendall, M., Morris, P.G. & Scott, A.M. 2012. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a quality study. *Canadian Medical Association Journal* 17, 373–382.
- Eskola, J & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Florence, S. *Families in the Shadow of Cancer*. 2008. Väitöskirja. Turun Yliopisto.
- Galway, K., Black, A., Cantwell, M., Cardwell, C., Mills, M & Donnelly, M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cohrane katsaus* 14 Nov.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. 15 - 17. painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Solver palvelut Oy.
- Jantunen, E. 2008. Osalliseksi tuleminen- masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Diakonian ammattikorkeakoulun tutkimusjulkaisuja. Tampere.
- Kela. 2013. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Kansaneläkelaitos. Viitattu 30.5.2013 <http://www.kela.fi/in/internet/liite>.
- Kannanotto vapaaehtoistoiminnan etiikasta. Viitattu 2.11.2014 www.etene.fi
- Kempainen, T. Henkilökohtainen tiedon anto. 26.03.2013.
- Koivisto, R. 2010. Tukihenkilöpas. Suomen Syöpäpotilaat ry. Painotalo Auranen Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita.

- Lehto-Järnstedt, U-S. 2000. Social support and psychological stress processes in the early phase of cancer. Dissertation. Universitatis Tampere.
- Leinonen, T. 2011. Syöpäsairaiden elämänlaatu, terveydentila, mieliala ja tavoitteet. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy, 13.
- Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry. 2013a. Internet- sivusto. Viitattu 10.08..2013 www.Issy.fi
- Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry. 2013b. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2013.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2014. Toimintasuunnitelma 2014.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion Yliopisto.
- Moilanen, R., Tasala., M & Virtainlahti, S. 2005. Hiljainen tieto näkyväksi. Edita Oy.
- Munnukka, T., Kiikkala, I & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Teoksessa Marianne Nylund ja Anne Birgitta Yeung (toim.). Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Jyväskylä.
- McGregor, B. & Antoni, M. 2009. Psychological intervention and health outcomes among women treated for breast cancer: A review of stress pathways and biological mediators. *Brain, Behavior, and Immunity* 23, 159–166.
- Nonaka, H. & Takeuchi, H. 1995. *The Knowledge- Creating Company: How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation?* New York: Oxford University Press
- Nurminen, R. 2000. Intuitio ja hiljainen tieto hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion Yliopisto.
- Nurminen, R. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy, 13.
- Osaamisen hallinnan opas, osaamisen kehittämissuunnitelmat. Viitattu 13.3.2014 www.eosmo.fi
- Otala, L. 2008. Osaamispääoman johtamisesta kilpailuetu. Porvoo, WSOY.
- Pistrang, N., Gessler, S & Barker, C. Telephone peer support for women with gynaecological cancer: recipients' perspectives. *Psycho-Oncology* 2012 oct 21 (10) 1082–90. University College London, London, UK.
- Ruishalme, O & Saaristo, L. 2007. *Elämä satuttaa, kriisit ja niistä selviytyminen*. Gummerus kirjapaino Oy.
- Salzer, M., Palmer, S., Kaplan, K., Brusilovskiy, E., Ten Have, T., Hampshire, M., Metz, J & Coyne, J. 2010. *Psycho-Oncology* april vol 19 (4). 441–446. A Randomized controlled study of internet peer to peer interactions among women newly diagnosed with breast cancer. England.

Scmid-Buchi, S., Halfens, RJG., Dassen, T & Van Den, Borne. B. 2008. A Review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing* Nov. 17 (21)2895–909. Zurich.

Power, S & Hegarty, J. 2010. Facilitated peer support in Breast Cancer. A Pre and post program Evuluation of womens expectations and experiences of a facilitated Peer Support Program. *Cancer Nursing* March/April 33 (2), 230-235. Ireland.

Stang, I & Mittelmark, M. B. 2008. Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing* 18(14), 2049–2057. Norja.

Steginga., S., Smith, D., Pinrock, C., Metcalfe, R., Gardiner, R & Dunn, J. 2007. Clinicians attitudes to prostate cancer peer-support groups. *Bju International*. Jan 99 (1) 68–71. Australia.

Suomen Syöpäyhdistys, toimintasuunnitelma 2014, Viitattu 17.3.2014 www.cancer.fi

Tehrani, Afsaneh Malekpour. Farajzadegan, Ziba. Rajabi, Fariborz Mokarian. Zamani, Ahmad Reza. 2011. Belonging to a peer support group enhance the quality of life and adherence rate in patients affected by breast cancer: A non-randomized controlled clinical trial. *Journal of Research in Medical Sciences*. 16(5):658–65. Iran.

Tuomi, L. & Sumkin, T. 2012. Osaamisen ja työn johtaminen. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Ussher, K., Butow., P & Sandova, 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* May 62 (10):2565–76. University of Western Sydney, Australia.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi-Livonia Print Latvia.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 14.08.2013. <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 14.08.2013. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettiset_periaatteet.pdf.

Vainio, T., 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

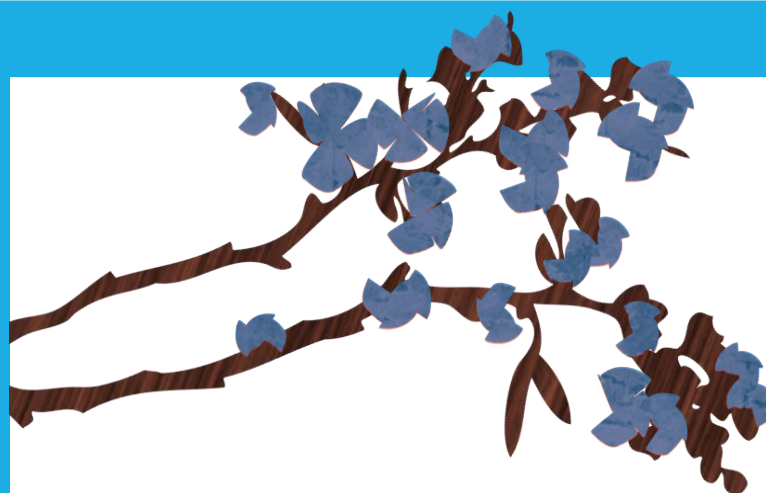
Vilka, H. 2009. Tutki ja kehitä.1.-3. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Yli-Uotila, T., Rantanen, A & Suominen, T. 2012. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care*. March (22) 2:261-71. Finland.

Wallace, M & Storms, S. 2007. The Needs of men with prostate cancer: results of a focus group study. *Applied Nursing Research* vol 20 (4) Nov, 181–187. England.

Yli-Uotila, T., Rantanen, A & Suominen, T. 2012. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care*. March (22) 2:261-71. Finland

LIITE 1 ILMOITUS PAIKALLISYHDISTYKSILLE



Hei Sinä vertaistukihenkilö, haluatko toimia ja olla mukana vertaistukihenkilönä sopeutumisvalmennuskursseilla?

Tammikuussa alkava valmennuskoulutus antaa Sinulle valmiudet toimia vertaistukihenkilönä kurssitoiminnassa. Olet sydämellisesti lämpimästi tervetullut kuulemaan lisää koulutuksesta vertaistukihenkilöseminaariin. Seminaari on maksuton.

**VERTAISTUKIHENKILÖSEMINAARI
LAUANTAINA 28.9.2013 KLO: 9.00–15.00 MERI-KARINASSA**

Kari Ojala

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen
toimitusjohtaja

Kirsi Siira

Sairaanhoitaja AMK, Ylempi amk
opiskelija

OSOITE SEISKARINKATU 35, 20900 TURKU. ENNAKKOILMOITTAUTUMISET 20.9
MENNESSÄ PUH. (02) 2657 610/ KURSSITOIMINTA TAI SÄHKÖPOSTI KURSSI@LSSY.FI

LIITE 2 VERTAISTUKIHENKILÖSEMINAARIN OHJELMA



Vertaistukihenkilöseminaarin ohjelma lauantaina 28.9.2013

9.00 Tilaisuuden avaus *Toimitusjohtaja Kari Ojala*

9.15 Vertaistukihenkilön hyvinvointi ja jaksaminen vertaistyössä
Psykologi Hannu Tonteri

10.30 Vertaistuen merkitys syöpäpotilaalle *Vertaistukihenkilö Leila Leino
ja Seija Vesala*

11.30–12.30 Lounas

**12.30–13.15 Vertaistukihenkilöiden työnohjaus + kuulumiset
vertaistuesta** *Marika Sorvari Suomen Syöpäyhdistys*

**13.15–14.00 Tukihenkilön toimiminen sopeutumisvalmennuskurssilla,
tulevan valmennuskoulutuksen sisältöä** *Kirsi Siira Sairaanhoitaja Amk /
Ylempi Amk-opiskelija*

14.00–14.15 Iltapäiväkahvi

14.15–15.00 Verkostoitumista

LIITE 3 YKSITTÄISHAASTATTELUN RUNKO

Haastattelukysymykset valmennuskoulutukseen hakijoille

Alkukartoitus

Kuinka pitkä aika omasta sairastumisestanne on?

Minkä syövän olette sairastaneet?

Oletteko osallistuneet itse joskus sopeutumisvalmennuskursseille?

Kuinka pitkään olette toimineet tukihenkilönä ja miksi lähditte mukaan tukihenkilötoimintaan?

Kuvaillkaa miten oma kuntoutumispolkunne on edennyt?

Millaisia positiivisia ja negatiivisia tunteita olette kuntoutumispolun aikana kokeneet?

Pätevyys ja osaaminen

Mitä tukihenkilönä toimiminen merkitsee teille ja mitä se on Teille antanut?

Miksi haette valmennuskoulutukseen ja millaisia odotuksia ja ajatuksia Teillä on tulevasta valmennuskoulutuksesta?

Miten kohtaatte sairastuneen erilaiset tunteet?

Miten tuette ja millaisia neuvoja annatte ahdistuneelle ja peloissaan olevalle vastasairastuneelle?

Millaisia ohjaus/tuenmenetelmiä olette käyttäneet vertaistukisuhteessa ja minkä menetelmän olette kokeneet parhaaksi?

Miten toimitte/ reagoitte tilanteessa kun sairastunut soittaa Teille esim. keskellä yötä ja on ahdistunut?

Mikä on ollut vaikeinta tukihenkilön työssä?

Milloin on mielestänne oikea aika päättää tukisuhde?

Pitääkö mielestänne tukihenkilö olla aina tavoitettavissa?

Omat vahvuudet

Mitkä ovat omat vahvuutenne vertaistukityössä?

Miten hyödynnätte omia voimavarojanne työssä?

Miten huolehditte omasta jaksamisestanne?

LIITE 4 VALINTAKIRJE



Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry.



Hei!

Olette lämpimästi tervetullut tukihenkilöiden valmennuskoulutukseen pe 24.1–26.1 2014 Meri-Karinaan, osoite Seiskarinkatu 35, 20900 Turku.

Valmennuskoulutus antaa Teille mahdollisuuden kehittää itseänne sekä se antaa Teille tiedon eväitä ja valmiuksia toimia mukana vertaistukihenkilönä pilotti sopeutumisolennuskursseilla. Saavuttelehan paikalle perjantaina 24.1 2014 hyvissä ajoin. Liitteenä: koulutuksen ohjelma, tutkimustiedote sekä suostumus tutkimukseen lomake.

Jos haluatte, voitte täyttää suostumus tutkimukseen lomakkeen jo kotona valmiiksi ja tuoda sen mukanaan perjantaina 24.1.

Tarvittaessa lisätietoa saatte puh: (02) 265 7610 tai (02) 2657609/ kurssitoiminta.

Nähdään!

Yst.terv. Kirsi Siira

Sairaanhoidtaja Amk/

Ylempi Amk-opiskelija

Teija Kemppainen

Vastaava Sairaanhoidtaja/kurssitoiminta

Rauhallista Joulun aikaa ja Onnellista Uutta Vuotta 2014!



LIITE 5 VALMENNUSKOULUTUSPÄIVIEN OHJELMA



KOULUTUSPÄIVÄ PE 24.1.2014

Klo:9.00 Tervetuloa Meri-Karinaan, Toim.joht. Kari Ojala.
Klo: 9.15 -> Tutustuminen toisiimme. Valmennuskoulutuksen ja Meri-Karinan sopeutumisvalmennuskurssi toiminnan tavoitteet ja merkitys. Sairaanhoidaja/Vastaava hoitaja, Teija Kemppainen & Sh Amk, Kirsi Siira.

Klo: 11.00–12.00 Lounastauko

Klo:12.15–13.30 Millainen on hyvä vertaistukisuhde? Leena Rosenberg-Ryhänen, Suomen Syöpäpotilaat

13.45–15.00 Käytännön auttamisen välineitä vertaistukityöhön (psykososiaalinen auttaminen). Psykoterapeutti, Pekka Larkela

15.00–15.30 Päiväkahvit

15.30 -16.30 Ryhmätyö, Pekka Larkela, Kirsi Siira, Teija Kemppainen

17.00–18-00 Päivällinen

Vapaata yhdessäoloa, mahdollisuus saunomiseen/uimiseen



KOULUTUSPÄIVÄ LA 25.1.2014

MINÄ TUKIHENKILÖNÄ, KOKEMUKSELLISEN OPPIMISEN PÄIVÄ

Lauantai on kokemuksellisen oppimisen päivä, jossa jokainen osallistuja pääsee tekemään omaa kuvaansa ja tutkimaan itseään tukihenkilönä. Kouluttaja toimii valokuvaaja, ratkaisukeskeinen työnhajaaja Leena Louhivaara. SAA KATSOA -näyttely rintasyöpään sairastuneista naisista, sekä Katseen takana -näyttely sokean kuvataiteilijan kanssa, toimivat askeleina omakuvan tekemiseen. Ota mukaan oma digikamerasi, jos sellainen löytyy ☺

*Miten hyödynnän omaa kokemustani vertaistukityössä?
Kuuntelemisen taito, miten kerron tarinani ja miten kuuntelen toisen tarinaa?*

Miten kohtaan toisen ihmisen tässä ja nyt, ja miten luottamus syntyy?

Mitä opin itsestäni ja toisista ja mitä vien tästä mukani tukihenkilötyöhöni?

Klo: 8.00–9.30 Aamiainen

Klo: 11.30- 12.30 Lounas

Klo: 15.00- 15.30 Päiväkahvi

Klo: 17.00- 18.00 Päivällinen



KOULUTUSPÄIVÄ SU 26.1.2014

Klo: 8.00–9.30 Aamiainen

Klo: 9.30–11.30 Vaikeiden tunteiden ja tilanteiden läpikäyminen vertaistukityössä. Vinkkejä jaksamiseen. Psykologi, Hannu Tonteri

Klo: 11.30- 12.30 Lounas

Klo: 12.30–13.30 Teemahaastattelu koulutuksesta, ryhmä 1. Sairaanhoitaja Amk, Kirsi Siira.

Klo: 13.30- 14.30 Teemahaastattelu koulutuksesta, ryhmä 2. Sairaanhoitaja Amk, Kirsi Siira.

Klo: 14.30–15.00 Loppusanat. Sh Amk, Kirsi Siira

Klo: 15.00 Päiväkahvit ja kotiin lähtö

Kiitos kun osallistuit koulutukseen ☺

LIITE 6 VERTAISTUKIHENKILÖIDEN KOULUTUSPÄIVÄ

Vertaistukihenkilöiden koulutuspäivä Meri-Karinassa 15.8.2014

Klo: 9.00 – 9.45 Koulutuspäivän avaus
Vertaistukitoiminta Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä ja
tulevaisuuden haasteet
Tiina Surakka, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtaja

Klo: 9.45-10.30 Hiljainen tieto vertaistukityössä
Raija Nurminen, Yliopettaja, Turun ammattikorkeakoulu

Klo: 10.30-11.30 Kehittämiprojektin tuloksia Kehittämiprojekti=
Vertaistukihenkilö voimavarana syöpäkuntoutuksessa, uuden
sopeutumisvalmennuskurssin toimintamallin luominen Lounais-
Suomen Syöpäyhdistykseen.
*Kirsi Siira, Sairaanhoitaja AMK, YAMK-opiskelija (terveyden
edistämisen koulutusohjelma)*

Klo:11.30-12.30 Lounas

Kirsin vertaistukikoulutuksessa ovat:
Klo:12.30-13.30 Ryhmätyö, vaikeat tilanteet vertaistukityössä ja
ratkaisut niihin (*Kirsi Siira*)

Muut

Klo 12.30 – 13.30 Kierto kampuksella (Karinaranta 1, Karinakoti,
Taidekappeli (*Tiina Surakka*))

Klo 13.30 – 13.45 kahvitauko, jonka jälkeen kaikille

Klo 13.45 – 14.30 Sairastuneen arvostava kohtaaminen
puhelimessa (*Veli Kaukkila, Suomen Mielenterveysseuran Läntisen
Suomen aluekoordinaattori*)

Klo 14.30 – 15.30 Vertaistukikeskusteluryhmä VSSH/TKS:n
rintasyöpäpotilaille (syöpäsairaanhoitaja Christina Berger, TYKS)

Klo 15.30 Loppukeskustelu

Lämpimästi Tervetuloa!

LIITE 7 TUTKIMUSTIEDOTE

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terveysala



TUTKIMUSTIEDOTE

Tämä tutkimus on osa Turun ammattikorkeakoulun Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä, joka liittyy Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen organisaation ”syöpähoitopotilaiden hyvä hoitopolku” tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Tämä hanke liittyy vertaistuki ja sen uudet toimintamallit syöpäkuntoutuksessa syöpähoitopolun eri vaiheissa 2012–2015 projektiin. Yhteistyökumppaneina projektissa toimivat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ja Suomen Syöpäyhdistys.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää sopeutumisvalmennuskurssilla olevien syöpäkuntoutujien vertaistuen saamista, sen merkitystä ja vaikuttavuutta. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa mitä vertaiselta saatu vertaistuki on ja mitä sen saaminen merkitsee syöpäkuntoutujille. Tutkimuksen tavoitteena on myös tuottaa tietoa vertaistukihenkilöiden valmennuskoulutuksen sisällöstä ja laadusta. Tarkoituksena on vertaistukihenkilöiden yksittäishaastattelujen saadun tiedon pohjalta kehittää vertaistukihenkilöiden valmennuskoulutusta ja vahvistaa heidän osaamistaan.

Tutkimusaineisto kerätään teema- ja ryhmähaastatteluilla pilotti sopeutumisvalmennuskurssimalliin osallistuneilta 30-40 syöpäkuntoutujilta Valmennuskoulutuksen liittyvä aineisto kerätään haastattelun avulla 12-15 tukihenkilöltä, jotka ovat osallistuneet valmennuskoulutukseen. Aineiston keruu tapahtuu kuntoutujilta pilottisopeutumisvalmennuskurssien lopussa keväällä 2014 teemahaastattelujen avulla ja tukihenkilöiltä valmennuskoulutuksen lopussa tammikuussa 2014.

Tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään kehitettäessä sopeutumisvalmennuskursseja, joissa vertaistukihenkilö toimii mukana sekä valtakunnallisesti kehitettäessä Syöpäjärjestön tukihenkilöiden koulutusjärjestelmää.

Tutkimukselle on saatu lupa Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä elokuussa 2013. Tutkimuksesta saa lisätietoja Yliopettaja Raija Nurmiselta, Turun ammattikorkeakoulusta.

Kirsi Siira yamk-opiskelija

Terveysten edistämisen koulutusohjelma

p. 040-5392578

kirsi.siira@students.turkuamk.fi

LIITE 8 TEEMAHAASTATTELUN SAATEKIRJEET

Opinnäytetyön nimi: Vertaistukihenkilön toimiminen osana sopeutumisvalmennuskurssi toimintaa

Päiväys 14.08.2013

Hyvä vertaistukihenkilö, joka osallistuit valmennuskoulutukseen

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan teemahaastatteluun, jonka tavoitteena on vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista heidän toimiessaan mukana sopeutumisvalmennuskurssien toiminnassa.

Tämä aineistonkeruu liittyy itsenäisenä osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen organisaation ”syöpähoitopotilaiden hyvä hoitopolku” tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Tämä hanke liittyy vertaistuki ja sen uudet toimintamallit syöpäkuntoutuksessa syöpähoitopolun eri vaiheissa 2012–2015 projektiin. Lupa aineiston keruuseen on saatu Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä, syksyllä 2013?

Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan suostumuksen tutkimukseen toimittamalla/antamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne haastatteluun on erittäin tärkeää, koska saadun tiedon pohjalta voidaan kehittää valmennusohjelmaa monipuolisemmaksi. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte.

Tämä haastattelu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani Ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Ritva Laaksonen-Heikkilä, Lehtori, Turun amk/Terveysala

Osallistumisestanne kiittäen

Kirsi Siira

Sairaanhoitaja AMK/ Yamk-opiskelija

kirsi.siira@students.turkuamk.fi

LIITE 8 TEEMAHAASTATELUN SAATEKIRJEET

Opinnäytetyön nimi: Vertaistukihenkilön toimiminen osana sopeutumisvalmennuskurssi toimintaa

Päiväys 14.08.2013

Hyvä sopeutumisvalmennuskurssille osallistuva kuntoutuja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan teemahaastatteluun, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa vertaistuen merkityksestä ja koulutetun vertaistukihenkilön mukana olemisen tärkeydestä ja vaikuttavuudesta sopeutumisvalmennuskursseilla.

Tämä aineistonkeruu liittyy itsenäisenä osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen organisaation ”syöpähoitopotilaiden hyvä hoitopolku” tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Tämä hanke liittyy vertaistuki ja sen uudet toimintamallit syöpäkuntoutuksessa syöpähoitopolun eri vaiheissa 2012–2015 projektiin. Lupa aineiston keruuseen on saatu Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä Syksyllä 2013?

Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan suostumuksen tutkimukseen toimittamalla/antamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne teemahaastatteluun on erittäin tärkeää koska saadun tiedon pohjalta kehitetään vertaistukitoimintaa kursseilla monipuolisemmaksi sekä luoda uusi sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli, jossa vertaistukihenkilö toimii mukana.

Teemahaastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. (Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään Teidän kuntoutukseen.)

Tämä teemahaastattelu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Ritva Laaksonen-Heikkilä, Lehtori, Turun amk/Terveysala

Osallistumisestanne kiittäen

Kirsi Siira

Sairaanhoitaja AMK/ Yamk-opiskelija

kirsi.siira@students.turkuamk.fi

LIITE 9 TEEMAHAASTATTELURUNKO VALMENNUSKOULUTUKSEN KÄYNEILLE

Koulutuksen kesto, laajuus ja sisältö

Millaista tietoa ja tukea saitte valmennuskoulutuksesta?

Minkä aiheen koitte tärkeäksi toimiaksenne tukihenkilönä sopeutumisvalmennuskursseilla?

Mistä aiheesta olisitte halunneet kuulla lisää ja miksi?

Kouluttajien asiantuntemus/ kokemus?

Koulutuksen aikainen vertaistuki

Millaista vertaistukea saitte itse koulutuksen aikana?

Millainen merkitys saamallanne vertaistuella on?

Koulutuksen kehittäminen

Millaisia odotuksia Teillä oli koulutuksesta ja vastasiko koulutus niihin?

Millaista koulutusta toivotte vielä lisää kehittyäkseen tukihenkilönä?

Työnohjaus

Millaista tukea koette tarvitsevan toimiessasi tukihenkilönä sopeutumisvalmennuskurssilla?

Millaisia työnohjausmenetelmiä tarvitsette tukihenkilön työtä tehdessä?

Verkostoituminen

Mitä tukihenkilöverkostoituminen merkitsee Teille?

Mitä mieltä olette säännöllisistä tukihenkilöverkosto tapaamisista, ovatko ne tarpeellisia ja miksi?

Vertaistukihenkilön osaamisen kehittäminen

Miten itse voitte vahvistaa ja kehittää osaamistanne?

Mitä se edellyttää organisaatiolta?

Mitä osaamisen aluetta haluaisitte kehittää lisää?

Mitä tukihenkilön osaaminen on?

LIITE 10 TEEMAHAASTATTELURUNKO SYÖPÄKUNTOUTUJILLE JA HEIDÄN LÄHEISILLEEN

Teema 1. Vertaistuen saanti sopeutumisvalmennuskurssin aikana ja sen merkitys?

1. Mitä vertaistukeen liittyvää tietoa saitte kurssin aikana?
2. Miten saamanne vertaistuki vaikuttaa elämäänne?
3. Millaisia vertaistukeen liittyviä positiivisia, iloisia tai negatiivisia kokemuksia koitte kurssin aikana?
4. Miten omaisenne kokivat sairastumisenne, millaista tukea he tarvitsivat?
5. Saitteko vertaistukea riittävästi sopeutumisvalmennuskurssin aikana?

Vertaistuen saamisen edellytys

1. Mitä vertaistuen saaminen edellyttää sairastuneelta?
2. Mistä muualta olette saaneet vertaistukea kuin sopeutumisvalmennuskurssilta?

Teema 2. Kuntoutumista edistävä vertaistuki

1. Millainen vertaistuki/vertaistieto edistää kuntoutumistanne ja miten?
2. Missä sairastumisen vaiheessa vertaistuen tarve on suurinta?

Teema 3. Vertaistuen kehittäminen sopeutumisvalmennuskursseilla

Ohjausmenetelmät: Ryhmä/vertaistukihenkilö

1. Miten koitte vertaistukihenkilön mukanaolon sopeutumisvalmennuskursseilla?
2. Millaista vertaistukea saitte koulutetulta vertaistukihenkilöltä? Ja miten se erosi kurssilaisilta saamastanne vertaistuesta?
3. Millaista vertaistukea jätitte kurssilta kaipaamaan?

Ajankäyttö?

1. Miten koitte ajankäytön kurssin aikana? Jäikö riittävästi aikaa keskustella vapaalla muiden kurssilaisten kanssa?

Oma mielipide, miten haluaa kehittää?

Teema 4. Omaisten/läheisten vertaistuen saanti

1. Millaista vertaistukea olette saaneet toisiltanne?
2. Kun puolisonne sairastui, missä vaiheessa olette kokeneet tarvitsevanne vertaistukea?
3. Millaista tukea kaipasitte puolison sairastumisen alussa?
4. Miten kurssi on vaikuttanut vaimoonne?

LIITE 11 SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Kehittämisprojekti: Vertaistukihenkilön toimiminen osana sopeutumisvalmennuskurssin toimintaa

Minua on pyydetty osallistumaan Vertaistukihenkilön toimiminen osana sopeutumisvalmennuskurssin toimintaa selvittävään tutkimukseen osallistumalla haastatteluun.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot _____ minulle antoi _____ / ____ / 20 ____.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa haastattelulla kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Tutkimuksessa kerätyt tiedot käsitellään siten, ettei henkilöllisyyteni selvittäminen ole mahdollista.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa haastattelulla kerättäviä tietoja käsitellään opinnäytetyöntekijän tiloissa ja laitteissa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen haastatteluun on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Tutkimuksesta (haastattelu) kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta Teidän kuntoutukseenne.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun

- osallistumaan haastatteluun
- luovuttamaan haastattelun aineiston tämän kehittämisprojektin käyttöön.

Laittakaa rasti kaikkiin niihin yllä oleviin kohtiin, joihin annatte suostumuksenne.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.

Allekirjoitus

Päiväys

Nimen selvennys

Puhelinnumero

Suostumus vastaanotettu

Vastuullisen opinnäytetyöntekijän tai nimetyn yhteyshenkilön allekirjoitus ja päiväys

Nimen selvennys

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkittavan tiedotteesta jäävät vastuullisen opinnäytetyöntekijän arkistoon. Tutkittavan tiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

Lisätietoa tutkimuksesta antaa:

Raija Nurminen (esh, yliopettaja, Terveystieteiden tohtori)

puh. 044 9074 582

Turun ammattikorkeakoulu, Ruiskatu 8, 20720 Turku

raija.nurminen@turkuamk.fi

LIITE 12 HENKILÖREKISTERISELOSTE

Henkilötietolain 523/1999 edellyttämä henkilörekisteriseloste

Rekisterinpitäjä on laatinut henkilörekisteristä seuraavan rekisteriselosteen

1) Rekisterinpitäjä

Kirsi Siira

Turun ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8

20720 Turku

puh. 040 5392578

email: kirsi.siira@students.turkuamk.fi

2) Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Kyselyyn osallistuvilta pyydetään kirjallinen tietoinen suostumus omalla allekirjoituksella ja haastatteluna toteutettavaan tutkimukseen.

3) Kuvaus rekisteröityjen ryhmästä ja näihin liittyvistä tiedoista

Rekisteröityjen ryhmän muodostavat pilottisopeutusvalmennuskurssille osallistuvat syöpäkuntoutujat N= 30-35 henkilöä ja valmennuskoulutukseen osallistuvat vertaistukihenkilöt N= 12-15 henkilöä.

4) Tietojen luovuttaminen ja siirtäminen

Tiedot luovutetaan vain tutkimukseen liittyvän haastattelun tekijälle Suomessa. Tietoja ei luovuteta Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

5) Kuvaus rekisterin suojauksen periaatteista

Rekisterin tiedot säilytetään rekisterinpitäjän lukollisessa kaapissa, ja ne hävitetään tutkimusraportin valmistuttua paperisilppurissa.

Rekisteriseloste on kaikkien saatavilla rekisterinpitäjältä.

Turussa 14.08.201

LIITE 13 ESIMERKKI SISÄLLÖN ANALYYSISTA

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p>"Kun saimme toisiltamme vertaistukea, sain lisää rohkeutta ja itsetuntoni kasvoi."</p> <p>"Ryhmässämme oli hyvä ryhmädynamiikka ja yhteishenki."</p> <p>"Sain kuulla koulutuksen aikana muiden tukihenkilöiden kokemuksia ja opin niistä miten tulee toimia, jos vastaan tulee vaikeitakin tilanteita. Opin tuntemaan myös omia rajojani."</p>	<p>Vertaistuki antoi lisää rohkeutta ja itsetuntoa.</p> <p>Vertaistuen saannin edellytys oli, että ryhmässä oli hyvä yhteishenki ja hyvä ryhmädynamiikka.</p> <p>Vertaistuki sisälsi tietoa: miten tulee toimia vaikeissa tilanteissa sekä se auttoi löytämään omia rajoja.</p>	Vertaistukea vertaisilta	VALMENNUSKOULUTUKSEN MERKITYS
<p>"On se vaan niin tärkeää tavata muita tukihenkilöitä ja keskustella heidän kanssaan. Se antaa lisää voimaa".</p> <p>"Kaksi kertaa vuodessa säännölliset tapaamiset olisivat tärkeitä".</p> <p>"Verkostotapaamiset olisivat ehdottoman tarpeellisia. Tukevat tukihenkilöiden jaksamista ja ovat tiedonvälityksen paikka".</p>	<p>Muiden kanssa keskustelu antaa voimaa.</p> <p>Tapaamisia toivotaan kaksi kertaa vuodessa.</p> <p>Tapaamisista saa uutta tietoa ja ne tukevat omaa jaksamista.</p>	Muodostui vertaistukihenkilöverkosto	VALMENNUSKOULUTUKSEN MERKITYS
<p>Lauantaina kun otimme toisistamme kuvan ja piti miettiä omia vahvuuksia ja heikkouksia tukihenkilönä. Sen myötä opin tuntemaan itseäni paremmin ja sain lisää itseluottamusta".</p> <p>"Olen saanut lisää varmuutta ja valmiuksia jatkaa tukihenkilönä tämän koulutuksen myötä."</p> <p>"Tärkeää on olla tukihenkilönä oman itsensä eikä vetää mitään roolia. Tuettava</p>	<p>Itseluottamuksen lisääntyminen ja oman itsensä tunteminen kehittyi.</p> <p>Varmuuden kasvaminen ja valmiuksien saaminen auttaa jatkamaan tukihenkilötyötä.</p> <p>Omakuvan tunteminen.</p>	Vertaistukihenkilön omakuvan rakentaminen, kehittäminen ja vahvistaminen	VALMENNUSKOULUTUKSEN MERKITYS

<p>huomaa sen äkkiä jos vedät jotain roolia.” ”Opin, että läsnäolo on tärkeää tukisuhteen aikana.”</p>	<p>Läsnäolon tärkeys.</p>		
--	---------------------------	--	--

